



ANDAR
Association Nationale de
Défense contre l'Arthrite
Rhumatoïde



Le mot de la Présidente

L'ANDAR s'engage fortement dans l'Éducation thérapeutique du patient (ETP).

Cette année, nous menons un projet pilote d'étude de l'implication des patients-experts dans les programmes d'ETP, avec le soutien du Ministère de la Santé et de la Fondation Roche. L'objectif de l'ANDAR est toujours d'être au plus près des malades, d'apporter des solutions concrètes aux problématiques réelles, tout en veillant à défendre le droit du patient.

Quelles sont les maladies prises en charge par l'ANDAR ?

La polyarthrite rhumatoïde (PR).

En quelle année a-t-elle été créée ?

En 1984.

Quelles sont ses missions ?

- Mettre à la disposition des personnes atteintes de PR et de leur entourage l'information sur la PR et ses conséquences.
- Faciliter le dialogue entre les malades et tous les professionnels de la santé impliqués dans la prise en charge des patients.
- Défendre les droits des malades en sensibilisant les autorités publiques et les tutelles aux problèmes posés par cette maladie.
- Stimuler et contribuer financièrement à la recherche médicale.
- Sensibiliser le grand public.

Quelles actions mène-t-elle et quels services propose-t-elle aux personnes malades et à leurs proches ?

- Défendre le droit des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde pour un accès aux soins et aux innovations thérapeutiques et pour une reconnaissance sociale du handicap.
- Répondre aux demandes d'informations sur la maladie et les traitements par l'organisation de conférences-débats avec des professionnels de la santé, la publication de documents d'information, un site internet et son forum de discussion.
- Soutenir les personnes souffrant de polyarthrite et leurs proches par une permanence téléphonique, un soutien psychologique et l'organisation de rencontres amicales et activités variées.

Dispose-t-elle d'antennes régionales ?

L'ANDAR possède une vingtaine d'antennes locales à travers la France.

Quels projets a-t-elle menée avec le soutien de Roche ?

Roche a soutenu la réalisation du livre « La polyarthrite, parlons-en vraiment ! ».

En 2009, l'ANDAR a organisé des groupes de réflexion avec des patients pour déterminer quels étaient les besoins non encore couverts et ainsi proposer des solutions réellement utiles. Ainsi, en 2010, Roche a été le partenaire de brochures d'information sur l'annonce du diagnostic, les traitements et l'éducation thérapeutique. Parallèlement, Roche et Chugai se sont mobilisés auprès de l'ANDAR pour mettre en place une étude sur la fatigue, la qualité de vie et sexualité dans la PR. Des brochures d'information vers les malades mais aussi des

brochures de sensibilisation vers les professionnels de santé seront prochainement disponibles.

Depuis deux ans, Roche soutient le « Polyar'trottons® » dans son organisation mais aussi, et surtout, en mobilisant ses équipes à venir courir pour la recherche. En 2010, c'est plus de 60 personnes qui ont porté les couleurs de Roche pour cette journée de sensibilisation.

Nombre approximatif de bénévoles actifs ?

90

Nombre approximatif d'adhérents ?

Environ 3 600 adhérents.

Présidente : Gisela KOBELT

Directrice : Sonia CHIROL

Coordonnées

ANDAR

140 avenue du Maine

75014 PARIS

 N° Vert 0 800 001 159

www.polyarthrite-andar.org