

# Que peuvent m'apporter les associations de rhumatisants ?

**Le site du Docteur Philippe TONTI**

Adresse du site : [www.docvadis.fr/philippe-tonti](http://www.docvadis.fr/philippe-tonti)



Validé par  
le Comité Scientifique Rhumatologie

**Des associations au service des patients rhumatisants se sont structurées pour les informer, aider, soutenir, accompagner, représenter et les défendre. Elles constituent un lien indispensable entre patients, professionnels de santé, institutions de soins, caisse d'assurance maladie, mutuelles, organismes de recherche et pouvoirs publics.**

## **Quels sont les objectifs poursuivis par les associations de patients ?**

Elles permettent de rassembler des personnes physiques et morales qui s'intéressent aux rhumatismes chroniques en général ou à une maladie rhumatismale en particulier.

Par leur représentation régionale, certaines associations vont au contact du malade et de son environnement familial, social et professionnel pour lui proposer toute l'aide nécessaire. Elles sont souvent composées de patients et d'aidants qui connaissent bien la problématique de la maladie rhumatisante chronique : elles aident les patients à mieux vivre avec leur maladie chronique et cherchent à améliorer la relation médecin-patient. Elles représentent et défendent les intérêts des patients et assurent la promotion de la recherche médicale.

## **Comment ces associations participent-elles à l'information ?**

Les modalités d'information sont très diversifiées. Un service téléphonique d'entraide peut être animé par des professionnels du domaine ou grâce à une assistante sociale spécialisée. Parfois, ce sont des malades qui font part de leur expérience. Des professionnels de santé participent régulièrement à ces activités. Le

succès d'internet a favorisé le développement de ces échanges.

Dans certains cas, l'édition d'un journal permet aux adhérents et abonnés de rester informés sur la maladie, les traitements et services proposés.

Certaines associations organisent des évènements nationaux ou régionaux qui sont des lieux de rencontres et d'échanges privilégiés entre : patients, aidants, professionnels de santé, institutions médico-sociales, structures administratives et collectivités territoriales. Ces évènements permettent de faire le point sur la maladie, ses traitements, la recherche, et les aides au quotidien. Elles construisent des partenariats avec différents acteurs institutionnels en rhumatologie pour mieux informer le patient et sensibiliser le grand public à une maladie par des campagnes d'informations nationales.

## **Comment ces associations participent-elles à la recherche ?**

Elles assurent la promotion de la recherche, par la collecte de dons. Elles créent des programmes de recherche ou participent au financement de ceux-ci.

Elles soutiennent certains organismes de recherche et peuvent financer des postes de chercheurs.

## **En quoi les associations défendent-elles leurs membres ?**

Beaucoup d'associations se sont fixées pour mission de défendre les malades par une meilleure reconnaissance des rhumatismes chroniques. Elles œuvrent pour obtenir, auprès des pouvoirs publics, une meilleure prise en compte des conséquences sociales et professionnelles de la maladie.

Elles veillent à ce que le principe d'égalité et de libre accès aux soins soit respecté.

Elles revendiquent leur existence, leur utilité publique et développent des partenariats auprès des Agences Régionales d'Hospitalisation.

Elles participent à des groupes de réflexion et de travail avec les différentes instances et les autorités de tutelle, pour faciliter les remboursements des traitements et l'information des patients.

Elles participent aux travaux du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), qui réunit toutes les associations de malades, pour défendre la représentation des usagers de la santé et participer aux évolutions du système de santé en France.

La SFR, Société Française de Rhumatologie vous informe sur les associations de patients rhumatisants. Vous pouvez y retrouver la liste à l'adresse suivante :

