

## **L'AFLAR FETE SES 80 ANS**

**Les affections rhumatismales constituent aujourd'hui l'une des priorités de Santé Publique comme en témoigne la reconnaissance pour 2000-2010 de la décennie des « maladies des os et des articulations ».**

**La reconnaissance des affections rhumatologiques dépend de l'information procurée aux différents acteurs de santé mais aussi à la population générale.**

**Le révolution récente des thérapeutiques en Rhumatologie ouvre des espoirs considérables dans ces maladies ;la meilleure compréhension des mécanismes pathologiques grâce à des projets de recherche ;la place du patient mieux établie comme participant à sa propre thérapeutique ont augmenté le rôle de chacun des acteurs soignants,soignés et associations de patients.**

- **L'AFLAR VA FETER SES 80 ANS LE 15 NOVEMBRE 2008 DANS LES SALONS DE LA MAISON DES ARTS ET METIERS**

**Cette première association composée à la fois de malades et de médecins(en nombre égal),ce qui lui donne toute son originalité et toute son efficacité a été la première association reconnue d'utilité publique(1937) et la seule oeuvrant pour les grandes pathologies de Santé Publique telles que La Lombalgie,l'Arthrose,l'Ostéoporose,les Rhumatismes Inflammatoires,la chirurgie mais aussi la Fibromyalgie(association affiliée) et le Syndrôme d'Ehlers Danlos.**

**Une après –midi de conférences est prévue dans les prestigieux salons de La Maison des Arts et Métiers ,au 9bis avenue d'Iéna , des rhumatologues de grande renommée, dont les chefs de service des CHU ayant soutenu l'AFLAR nous ouvrirons les perspectives d'avenir des grandes pathologies rhumatologiques citées mais nous entendrons également des conférences sur le rhumatisant dans la société , le vécu des patients , le sport, le retentissement du rhumatisme dans la famille,dans le monde du travail, nous aborderons l'accessibilité et le Handicap „notions d'actualité puisque le 9 Octobre prochain sera la journée mondiale du Handicap,jour où les gouvernements réunis par l'ONU prendront des mesures pour harmoniser les lois d'aides et d'accessibilité aux personnes à mobilité réduite ou handicapées.**

**Nous mettons à la disposition des sponsors un salon de 90m2 dédié aux stands institutionnels.**

**Une conférence de presse et un cocktail réservé aux conférenciers, aux médecins , patients ,sponsors et personnalités qui ont aidé l'AFLAR clôturera la journée.**

- **L'HISTOIRE D'UNE ASSOCIATION PARALLELE A L'HISTOIRE DE LA RHUMATOLOGIE**

**L'Association Française de Lutte AntiRhumatismale est née de la LFCR(Ligue Française Contre les Rhumatisme)créée en 1928 et transformée en AFLAR en 1972.**

**-Naissance de la Rhumatologie et de la Ligue contre le Rhumatisme**

**En 1928,la Rhumatologie n'existe pas.C'est l'hydrologie médicale et le thermalisme qui en font office.A part la goutte,la spondylarthrite ankylosante,toutes les maladies étaient confondues sous le terme de rhumatisme déformant.Aucune thérapeutique majeure du type de celles actuellement utilisées n'était reconnue.Les**

malades les plus atteints étaient voués à l'impotence progressive et terminaient leurs vies en souffrant au fond d'une salle d'hôpital. Personne ne s'en occupait, ni les pouvoirs publics, ni les instituts privés. Seuls quelques hommes généreux se préoccupaient sans grand succès de leur sort.

Déjà, avant la 1<sup>ère</sup> guerre mondiale, quelques médecins avaient pressenti le coût des rhumatismes (surtout en Allemagne) et plusieurs praticiens avaient fait ressortir le fait que l'invalidité rhumatismale était alors 8 fois supérieure à celle engendrée par la tuberculose, alors véritable fléau médical.

Lors du IV<sup>ème</sup> congrès international de physiothérapie à Berlin, en Mars 1913, le Dr J. Van Breemer d'Amsterdam lança un appel pour la création d'un institut international pour la recherche sur les maladies rhumatismales, il voulait que cet organisme ait à la fois une tâche scientifique et sociale. Après la guerre en 1921 à Londres, lors d'un congrès de thermalisme était créée la Société Internationale d'Hydrologie Médicale dont le 1<sup>er</sup> président fut le Dr R. Fortescue Fox. Dans le cadre de cette société, à Paris, en 1921, sous la présidence d'Henri Forrestier, thermaliste mondialement connu d'Aix-les-Bains, J. Van Breemer réussit à concrétiser ses projets d'avant-guerre. Des personnalités médicales Européennes fondèrent un comité International pour le Rhumatisme, lequel fut agréé par la section d'hygiène de la Société des Nations ; le Dr Fortescue devint son président, le Dr Van Breemer, son secrétaire général. Son objectif était de créer des comités nationaux dans tous les pays européens et effectivement, entre 1928 et 1990, suivant l'exemple de la France, une dizaine de ligues nationales virent le jour. En octobre 1928, le Comité International pour le Rhumatisme devenait La ligue Internationale Contre le Rhumatisme. Son siège était fixé à Amsterdam pour 10 ans.

Parmi les nouveaux objectifs figurait la publication trimestrielle *Actea Rheumatologica* et l'institution de congrès bisannuels dont le succès s'est confirmé avec le temps.

#### **-Les grands événements qui ont fait L'AFLAR**

- 1937 : La LCR obtient la reconnaissance d'utilité publique
- 1938 : Création d'une commission permanente du Rhumatisme à la section supérieure de l'Hygiène Sociale.
- 1949 : Création de la première chaire de Rhumatologie à la Faculté de Médecine de Paris dont le titulaire est F. Coste.
- 1953 : Création de la section sociale de la LFCR par modification des statuts de la ligue. Les présidents de cette section spéciale furent F. Layiani, puis J. Forestier et F. Delbarre.
- 1969 : Création de la Société Française de Rhumatologie, individualisant les activités scientifiques de la LFCR.
- 1972 : La LFCR est remplacée par l'AFLAR qui a pour mission de coordonner pour optimiser la lutte contre les douleurs et les handicaps d'origine ostéo-articulaires, les actions de toutes les personnes physiques et morales concernées : malades, acteurs de santé (médecins, pharmaciens, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, assistantes sociales, économistes de la santé...)

**L'AFLAR EST LA PREMIERE ASSOCIATION CONCERNANT DES MALADES A ETRE RECONNUE D'UTILITE PUBLIQUE ;**

En 2002, grâce à des legs, L'AFLAR longtemps hébergée par le SFR à la pitié s'installe dans ses locaux au 2 rue Bourgon, Paris XVIII. Elle dispose ainsi de

locaux pour l'accueil ,les réunions et les Conseils d'Administration parfaitement administrés par deux secrétaires..

## **-PRESENTATION DE L'AFLAR AUJOURD'HUI**

- **Nos objectifs**

**Nous cherchons à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes,leur implication active dans la chaîne de santé,faire progresser la prise en charge médicale,sociale ainsi que la recherche,favoriser l'égalité d'accès aux soins et à la prévention,développer l'éducation pour la santé,faire reconnaître le poids humain et socio-économique majeurs des atteintes de l'appareil locomoteur et d'agir auprès des pouvoirs publics.**

**Son originalité et sont efficacité sont la conséquence de la parité Medecins/Patients-Malades**

- **Les moyens mis en œuvre**

**L'information du public,des patients et de leur entourage,des professionnels de santé et des pouvoirs publics est une des principales missions de l'AFLAR.Des sections régionales organisent régulièrement des rencontres entre usagers et professionnels de santé(conférences,journée portes ouvertes,journées d'éducation patients) et favorisent le dialogue à tous les niveaux.**

**Chaque année, le congrès national de l'AFLAR est une occasion de rencontres et d'échanges privilégiés et ont pour les professionnels concernés valeur de formation permanente. Ils abordent les thèmes qui nous sont chers : nouveautés thérapeutiques,l'éducation patients,les maladies,les retentissement économiques et sociaux des maladies rhumatismales.**

**Les associations de malades affiliées(consacrée à l'une des grandes affections de rhumatologiques (AFF pour la Fibromyalgie,AFS,ALUSSA et SPONDYLIS pour les Spondylarthropathies,L'APNO pour la Polyarthrite Rhumatoïde,l'AFSED pour la maladie d'EHLERS DANLOS..)**

**L'AFLAR joue un rôle auprès des administrations de tutelle ; elle joue un rôle transversal au sein de ces associations en abordant des thèmes de santé publique comme l'Arthrose, l'Ostéoporose, la douleur, la chirurgie, l'accessibilité et handicap, la reconversion professionnelle. Elle soutien les petites associations orphelines et leur ouvre leur aide, par son site internet :(www.aflar.org) elle permettra à chaque association affiliée d'ouvrir son propre portail.**

**L'AFLAR est partie prenante dans des actions nationales en collaboration avec le ministère de le Santé,la DGS(douleur,ostéoporose,rhumatismes inflammatoires) et est partenaire du programme national »Bien Vieillir ».Elle est membre fondateur du CFRM(collège français des Médecins Rhumatologues , participe aux réunion du LEEM,de l'INSERM, recommandations de l'AFSSAPS...Elle est sollicitée par l'HAS dans la**

**relecture des professionnelles faites pour les rhumatismes inflammatoires (PR et SPA).**

**Elle garde des liens étroits avec la SFR pour organiser des rencontres communes et prévoir des actions de prévention et d'information.**

**Elle participe à d'autres CA d'organisations sur la recherche (Arthritis Fondation Courtin)**

**Depuis 2005, l'AFLAR est représentée aux groupes de travail de L'AFSSAPS, participe à l'élaboration de fiches santé présentes dans les pharmacies, les hôpitaux, les cabinets médicaux ou à des études de pharmacovigilance.**

**L'AFLAR a lancé la Participation de Patients dans le programme « Patient Partner », dans la formation des étudiants en médecine (intervention de patients volontaires et spécialement formés comme enseignants auprès des Etudiants en Médecine) qui s'est développé en France depuis 1997 dans plusieurs CHU ; cette méthode pédagogique innovante privilégie la transmission aux étudiants du vécu de la maladie et de l'importance d'un dialogue de qualité entre le Médecin et le Patient.**

**Depuis 2001 en Région Centre puis au niveau National, un partenariat avec l'AFLAR, la SNCF et les conseils régionaux s'est établi sur la notion d'accessibilité. En collaboration avec d'autres associations d'aide au Handicap, le terme de « personnes à mobilité réduite » est ainsi établi et reconnu.**

**Instaurée en 2005, le N° vert 0810 42 02 42, Allo Rhumatismes est en place. C'est un N° d'écoute adapté aux personnes isolées, anxieuses voire dépressives, tenu par des bénévoles motivés, souvent patients eux-mêmes, formés pour assurer une qualité d'écoute de niveau d'expertise suffisant. Son but : aider les personnes en détresse, leur faire voir des solutions, les renseigner ou tout simplement les diriger vers les professionnels de santé qui sont spécialisés dans leurs maladies ou vers les CHU les plus proches, ou vers les acteurs sociaux, Maisons Départementales du Handicap... Les écoutants obéissent aux règles d'éthique et de neutralité vis-à-vis du corps médical.**

**L'édition mensuel du journal « bouge ton rhumatisme » permet de tenir tous nos adhérents informés (des manifestations, des comptes rendus de congrès, des innovations thérapeutiques, des nouvelles lois, aides sociales ou socio-professionnelles...)**

**Enfin, depuis AVRIL 2008, notre nouveau site ([www :aflar.org](http://www.aflar.org)) est une source intarissable d'informations et d'échange.**

**Sur le plan international, elle représente la France au comité des Ligues Sociales de l'EULAR (European Ligue Against Rheumatism), elle est**

**partenaire de la « décennie des os et des articulations(2000-2010) sous l'égide des Nations Unies et de l'OMS.**