



ASSOCIATION FRANCE SPONDYLARTHrites

Unification des associations « Association Française des Spondylarthritiques » et « Association Spondylis ».

L'Association France Spondylarthrites est une association de malades atteints de spondylarthrites ou de spondylarthropaties, administrée par des malades, pour les malades et leurs proches, quelle que soit leur localisation géographique. L'AFS est avant tout un lieu d'échange de connaissances et d'expériences pour toute la communauté de personnes atteintes de Spondylarthrite. Sa vocation principale est d'organiser et de favoriser le partage d'informations concrètes entre tous ses adhérents.

À ce titre, elle organise tout au long de l'année des conférences médicales et rédige des comptes-rendus ou tout autre document destinés à approfondir les connaissances de chacun de ses membres, par la diffusion de bulletins d'information et la publication de son site Internet.

Pour atteindre ses objectifs, l'association s'appuie sur le principe suivant :

- **Indépendance vis-à-vis du corps médical :** Cette indépendance constitue le fondement de toutes les initiatives et actions menées par l'association. Elle seule est garante de la légitimité à vouloir représenter les intérêts des patients. Elle concerne à la fois le jugement porté par les adhérents sur la maladie et la liberté de financer tel ou tel projet de recherche en fonction de son intérêt pour la pathologie.

Et sur les moyens suivants :

- **Permanence téléphonique nationale (N° 05 55 21 61 49) et délégations régionales :** 6 bénévoles se relaient du lundi au samedi (par demi-journée ou en soirée) pour offrir une écoute aux adhérents et leur permettre d'obtenir toutes sortes d'informations. Chaque délégation régionale a également sa propre permanence physique ou téléphonique afin de favoriser la proximité avec les malades. L'association a également mis en place des journées de « rencontres d'accueil et d'écoute » de malades.
- **Un site Internet www.spondylarthrite.org :** Vitrine de l'association, le site reprend le résumé de l'actualité associative, oriente les visiteurs vers des liens utiles et offre aux adhérents une bibliothèque de documents à télécharger.
- **Un bulletin d'information : le « Spondylarthrite Infos » :** Envoyé trois fois par an aux adhérents, ce bulletin regroupe des informations médicales validées, des informations administratives, une revue de presse, l'actualité de l'AFS, les comptes-rendus des conférences et donne également la parole aux malades qui souhaitent témoigner, le tout s'achevant, pour apporter une touche de distraction et de rêve, par une visite touristique des régions de chaque délégation AFS.
- **L'organisation de conférences médicales :** Désormais, l'AFS organise en région ou à Paris la « Journée de la Spondylarthrite » à laquelle participent professeurs, médecins et autres professionnels de santé, afin de faire le point sur les études en cours et informer les malades sur l'évolution de la maladie et des traitements existants. De plus tous les ans, trois autres conférences ou plus sont mises en place dans des régions différentes afin de se rapprocher de notre public.

Pour tout contact courrier ou téléphonique :

Secrétariat National
50 Bis rue des Armuriers
19150 LAGUENNE
Tel : 05.55.21.61.49
Fax : 05.55.26.96.80
Email : info@spondylarthrite.org

Siège Social :

Hôpital Ambroise Paré
Groupement Hospitalier Universitaire Ouest
Service Rhumatologie du Pr Jean-Marie LE PARC
9 avenue Charles de Gaulle
92100 BOULOGNE-BILLANCOURT

Ne restez plus seuls, on peut vous aider. Rejoignez nous