Écrit par AFL+
Vendredi, 17 Novembre 2023 17:05 - Mis à jour Vendredi, 17 Novembre 2023 20:11

L'Association Française du Lupus (AFL+), présidée par Marianne Rivière, participe à l'American College of Rhumatology, qui se tient du 10 au 15 novembre à San Diego (Californie). Premier événement mondial de rhumatologie, il rassemble chaque année plus de 10000 spécialistes de la discipline et des maladies associées, comme le lupus.

L'AFL+, proche des experts mondiaux de la maladie et engagée dans une démarche innovante de démocratie sanitaire, y rencontre des médecins dans le cadre de son étude OPTIMISE, qui vise à mettre en place un auto-questionnaire réalisé par le patient pour le patient (Patient Reported Outcomes). Cet outil permettra de surveiller de près le développement de la maladie et d'offrir aux patients un système d'auto-évaluation de l'activité de leur maladie leur permettant à la fois de prendre les décisions les plus adaptées en situation de crise et également de mieux se connaitre.

Dans ce cadre, l'AFL+ a également contribué au développement de l'application AITIO Lupus, fruit d'une collaboration interdisciplinaire avec les centres de références de Strasbourg et de la Pitié-Salpêtrière à Paris, et Antonin Folliasson, docteur en pharmacie et président d'Hometrix Health. Cette application vise à terme à rendre les patients plus autonomes en cas de crise, mais aussi être moins seuls, moins isolés. Elle leur permet une meilleure compréhension et un meilleur suivi de leur pathologie. Elle participe à l'amélioration de leur qualité de vie.

Tous deux présents à San Diego, Marianne Rivière et Antonin Folliasson y présentent ces innovations, échangent avec la Lupus Foundation of America afin de développer des synergies, assistent à différentes sessions scientifiques sur le lupus abordant de nouvelles thérapies et à des sessions d'échanges sur les meilleures pratiques de conduite d'études cliniques.

A propos de l'Association Française du Lupus (AFL+)

C'est une association à but non lucratif créée en 1984 à l'initiative du journaliste Gérard Briche, qui développe un lupus érythémateux. Elle s'est ensuite élargie en 1991 aux autres maladies auto-immunes.

Aujourd'hui présidée par Marianne Rivière, l'association a pour objectifs :

- Le recueil et la diffusion d'informations concernant le lupus et autres maladies auto-immunes à toute personne concernée par la maladie

- L'organisation d'échanges d'expériences entre malade en leur apportant un soutien moral au niveau régional, national et international

- La sensibilisation des familles sur les problèmes que rencontrent les malades au quotidien

- La création de passerelles entre les adhérents et le corps médical et paramédical

- Le soutien à la recherche sur le lupus et autres pathologies touchant le système immunitaire

Elle est agréée par le Ministère de la Santé depuis 2008 et est reconnue d'utilité publique.