L'ANDAR présente
en partenariat avec SpaVer

Issu des États Généraux de la polyarthrite rhumatoïde — Palais Bourbon, 11 juin 2026



Cahier citoyen
de la polyarthrite rhumatoïde

Le manifeste des patients

> *Donner une voix aux patients,*
> *construire des solutions pour demain*

Une démarche portée par l'ANDAR en partenariat avec SpaVer,
à partir de la parole de près de 1 000 personnes
vivant avec la maladie.

andar
Association nationale de défense
contre la polyarthrite rhumatoïde

SpaVer

Sommaire

Édito 4
• Notre parole, notre engagement

Partie I — Comprendre 5
• La polyarthrite rhumatoïde en quelques repères
• Pourquoi des États Généraux ?

Partie II — La méthode 7
• Une démarche participative en deux temps
• Le 11 juin 2026 : les quatre tables rondes

Partie III — Ce que les patients ont dit 10
• Six constats qui traversent tous les ateliers
• Les chiffres qui comptent

Partie IV — Les quatre axes, en détail 13

Partie V — Du constat à l'action 17
• Les cinq priorités des patients
• Nos huit propositions phares

Partie VI — Notre engagement 20
• Nos engagements · Nos espoirs · Et maintenant ?

Annexes 23
• Méthodologie · Remerciements · À propos

ÉDITO

Notre parole, notre engagement

La polyarthrite rhumatoïde n'est pas une maladie rare. Elle concerne environ **333 500 personnes en France**. Pourtant, elle reste largement invisible : des diagnostics qui se font attendre des mois, parfois des années ; un parcours de soins morcelé où le patient fait lui-même le lien entre ses médecins ; un impact professionnel, psychologique et social systématiquement sous-estimé ; des démarches administratives épuisantes.

Face à ce constat, nous avons fait un choix : ne rien écrire à la place des personnes concernées. Pendant plusieurs mois, nous avons écouté. Des dizaines de patients réunis en ateliers, près de **1 000 réponses à un questionnaire national**, puis une journée au cœur de la République, à l'Assemblée nationale, le 11 juin 2026. Tout ce que vous lirez dans ce Cahier — les constats, les chiffres, les propositions — vient de cette parole collective.

Nous l'appelons « **Cahier citoyen** » en écho à une longue tradition démocratique : celle des cahiers où l'on consigne, avant de décider, ce que vit vraiment le pays. Et nous l'appelons « manifeste » parce qu'il engage : il transforme des témoignages en propositions concrètes, et ces propositions en leviers d'action que nous portons, dès aujourd'hui, auprès des pouvoirs publics, des professionnels de santé et de nos partenaires.

Ce document épouse une conviction : vivre avec une PR, ce n'est pas seulement traiter l'inflammation des articulations, c'est accompagner une personne entière — son corps, son moral, son quotidien, son environnement. C'est le sens de l'approche One Health qui traverse tout ce Cahier. Nous le tenons pour un document de travail vivant, que nous ferons avancer tout au long de notre action.

LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Donner une voix aux patients, construire des solutions pour demain

" Les États Généraux ne sont pas un événement — ils sont une étape. Donner une voix aux patients, construire des solutions pour demain, ce n'était pas qu'un slogan : c'était un engagement. Et nous allons le tenir."

Danielle Vacher, présidente de l'ANDAR,
en clôture des États Généraux

Aux côtés de **SpaVer**, avec le marrainage de **Madame Maud Petit, députée du Val-de-Marne**, et la contribution de la **présidente de la Société Française de Rhumatologie**, nous vous devons ce résultat. À chacune et chacun d'entre vous : merci. Sans vos témoignages, ce travail n'aurait ni la même densité, ni la même légitimité.

Les équipes de l'ANDAR



Comprendre

1

La polyarthrite rhumatoïde en quelques repères

Pour bien lire ce Cahier, quelques repères sur la maladie. La polyarthrite rhumatoïde (PR) est le plus fréquent des rhumatismes inflammatoires chroniques. C'est une maladie auto-immune : le système immunitaire s'attaque aux articulations, provoquant une inflammation qui, sans traitement, peut entraîner des lésions irréversibles. Elle évolue par poussées, touche surtout les femmes et peut survenir à tout âge, le plus souvent entre 40 et 60 ans.

Ce n'est pas une maladie « des articulations » seulement. La PR est une maladie systémique : elle peut retentir sur le cœur et les vaisseaux, les poumons, les os (ostéoporose) et la santé bucco-dentaire, et elle s'accompagne d'un sur-risque infectieux lié à la maladie et aux traitements. La fatigue, souvent invisible pour l'entourage, en est l'un des symptômes les plus lourds au quotidien.

Les traitements ont transformé le pronostic : traitements de fond, biothérapies, avec un objectif clair — contrôler l'inflammation pour viser la rémission ou une faible activité. Mais l'efficacité d'un traitement ne dit pas tout de la vie avec la maladie. C'est précisément l'écart entre une prise en charge centrée sur la maladie et l'expérience vécue par les personnes que ce Cahier veut documenter — et réduire.

En bref : une maladie chronique, auto-immune et systémique ; plus de 300 000 personnes concernées en France ; une inflammation à contrôler, mais aussi une fatigue, des comorbidités et un retentissement psychologique, social et professionnel qui restent trop souvent hors du champ du soin.

2

Pourquoi des États Généraux ?

Les réalités que vivent les personnes atteintes de PR, elles nous les racontent chaque jour : retards de diagnostic, ruptures dans le parcours de soins, impact professionnel et social sous-estimé, démarches administratives épuisantes. Encore fallait-il les porter là où se décident les politiques de santé — et le faire à partir de la parole des personnes concernées, non à leur place.

C'est tout le sens de cette démarche, construite autour d'une devise qui dit l'essentiel :

« Donner une voix aux patients, construire des solutions pour demain ».

Quatre objectifs l'ont guidée :

1_ donner une visibilité nationale aux enjeux de la PR ;

2_ faire dialoguer patients, proches, soignants, chercheurs, institutions et décideurs ;

3_ mettre en lumière les ruptures du parcours de soin et de vie pour en tirer des propositions concrètes ;

4_ porter une parole collective forte, au service des personnes malades.

Une originalité, essentielle : rien n'a été écrit à la place des patients. Tout ce qui a été présenté le 11 juin au Palais Bourbon — constats, chiffres, propositions — est issu de leur propre travail, recueilli en amont pendant plusieurs mois. Voici comment.



La méthode

3

Une démarche participative en deux temps

Une conviction a guidé tout ce travail : les personnes qui vivent avec la PR ont des choses importantes à dire — et le meilleur moyen de le prouver, c'est de le mesurer. Notre démarche a donc combiné l'écoute qualitative, puis la validation quantitative.

LES ATELIERS CITOYENS : DEUX MOIS D'ÉCOUTE

De mars à avril 2026, huit ateliers en visioconférence ont réuni de 8 à 12 participants chacun, co-animés par deux personnes de l'ANDAR, avec l'appui bénévole d'Élodie Routhier, consultante en affaires publiques. Chaque atelier se déroulait en deux temps : identifier ensemble les problèmes les plus importants, puis imaginer des solutions concrètes. À chaque proposition, une exigence : préciser qui devrait agir et quel impact en attendre. Les idées étaient ensuite priorisées collectivement, par vote. C'est cette méthode — problème, solution, acteur, impact — qui donne aux propositions de ce Cahier leur caractère opérationnel.

LE QUESTIONNAIRE NATIONAL : LA PAROLE, EN NOMBRE

Pour vérifier que les constats des ateliers n'étaient pas des cas isolés, un questionnaire anonyme de 26 items (échelles de Likert) a été diffusé sur les réseaux de l'ANDAR et de SpaVer. Près de 1 000 réponses (990 enregistrées) ont été recueillies — une ampleur qui donne à cette parole un poids réel face aux décideurs.

Le profil des répondants éclaire la lecture : **85 % avaient 45 ans ou plus, et 64 % vivaient avec la PR depuis plus de cinq ans**. Ce sont donc, très majoritairement, des personnes qui connaissent la maladie et son parcours de longue date. Le questionnaire a largement confirmé ce que les ateliers avaient révélé — et l'a parfois dépassé. Il a aussi apporté des nuances : près de 4 répondants sur 10 rapportent une expérience positive de l'information reçue à l'annonce, et une majorité se sent aujourd'hui plutôt impliquée dans les décisions. Preuve que les pratiques progressent — mais restent très inégales selon les praticiens et les territoires. C'est précisément cette hétérogénéité que la démarche veut corriger.

QUATRE AXES POUR STRUCTURER LA DÉMARCHE

Tout le travail — ateliers, questionnaire, tables rondes — s'est organisé autour de quatre axes, qui structurent aussi ce Cahier :

Axe 1	Axe 2	Axe 3	Axe 4
Diagnostic et information	Traitements et suivi médical	Qualité de vie et environnement	Droits, vie professionnelle et démocratie en santé

4

Le 11 juin 2026 : les quatre tables rondes

13 h 30, rue de l'Université, Paris 7e. Après la vérification d'identité à l'entrée du Palais Bourbon, patients, soignants, chercheurs, associations et institutions prennent place dans la salle Colbert.

L'ouverture officielle réunit Madame Maud Petit, députée du Val-de-Marne et marraine de l'événement, Danielle Vacher (présidente de l'ANDAR), Karyn Le Goff (présidente de SpaVer) et la Pr Corinne Miceli (présidente de la Société Française de Rhumatologie).

Suivent quatre tables rondes, une par axe. À chaque fois, le même principe : la modératrice ouvre en restituant les résultats du panel citoyen — les constats et propositions des patients — avant de les mettre en débat avec les experts. La voix des patients n'illustre pas la discussion : elle la structure.

TABLE RONDE 1
DIAGNOSTIC & INFORMATION

« Comprendre la PR aujourd'hui : constats, chiffres, réalités. »

Avec notamment les Prs René-Marc Flipo (Lille) et Jacques Morel (Montpellier),
la psychologue Daphné Devillers
et Joëlle Molesin,
patiente et vice-présidente de l'ANDAR.
Modération : Sonia Tropé, directrice de l'ANDAR.

TABLE RONDE 2
TRAITEMENTS & SUIVI MÉDICAL

« Les ruptures du parcours de soin : où ça coince encore ? »

Delphine Cagnard (infirmière en pratique avancée),
Valentin Legrand (pharmacien),
le Pr Jean Sibilia et le Dr Eric Senbel (rhumatologues, hospitalier et libéral),
la Dr Elena Ghisoiu (médecin généraliste)
et Danielle Vacher, présidente de l'ANDAR et patiente : toute la chaîne du soin autour de la table.
Modération : Élodie Routhier, Sphère Santé.

TABLE RONDE 3
QUALITÉ DE VIE & ENVIRONNEMENT

« Mieux vivre avec la PR : prévention, facteurs environnementaux et autonomie. »

Activité physique adaptée, alimentation, santé bucco-dentaire, sommeil, cures thermales,
avec notamment les Prs Luca Semerano et Claire Daïen (rhumatologues),
le Pr Philippe Bouchard (chirurgien-dentiste)
et Ghislaine Dugoua Jacques,
patiente et vice-présidente de l'ANDAR.
Modération : Axelle Ayad, MaPatho.

TABLE RONDE 4
DROITS, VIE PROFESSIONNELLE & DÉMOCRATIE EN SANTÉ

« Démocratie en santé, loi, décisions partagées : quelle place pour les patients ? »

Avec notamment le Pr Bruno Fautrel (rhumatologue),
Yann Mazens (France Assos Santé)
et Vanessa Guibert (SpaVer).
Modération : Magali Léo, Action Patients.

À **17 h 30**, l'heure des enseignements.
« Ce que nous avons entendu cet après-midi confirme — et parfois dépasse — ce que nos ateliers citoyens et notre questionnaire avaient révélé », résume Danielle Vacher en conclusion.



Ce que les patients ont dit

5

6 constats qui traversent tous les ateliers

Au-delà des spécificités de chaque sujet, six grandes réalités reviennent dans tous les ateliers. Elles forment la trame de tout ce qui suit.

1.

La PR ne se joue pas seulement en consultation.

Du diagnostic aux droits sociaux, de l'alimentation au sommeil, du travail aux loisirs, la maladie traverse tous les domaines du quotidien. Une prise en charge centrée uniquement sur les médicaments et les examens biologiques ne suffit pas. Ce que les patients attendent, c'est une approche globale, qui intègre aussi le psychologique, le social et les contraintes du quotidien — en un mot, la qualité de vie.

2.

L'information existe, mais elle n'arrive pas toujours jusqu'aux personnes concernées.

Les ressources sont là : brochures associatives, programmes d'éducation thérapeutique, recommandations médicales. Mais elles ne parviennent pas systématiquement aux personnes concernées. Beaucoup ignorent l'existence des associations de patients, et les médecins n'orientent pas toujours vers ces ressources.

3.

Le système de santé reste morcelé, surtout quand la PR touche d'autres organes.

La polyarthrite rhumatoïde peut avoir des effets sur le cœur, les poumons, les os (risque d'ostéoporose), mais aussi un lien fort avec la santé bucco-dentaire. Pourtant, la coordination entre spécialistes reste fragile : beaucoup de patients se retrouvent à faire eux-mêmes le lien entre leurs différents praticiens.

4.

Là où l'on habite change tout.

Accéder à un rhumatologue, à un programme d'ETP, à une cure ou obtenir une RQTH est beaucoup plus difficile selon la région. Les zones rurales et certaines villes moyennes sont durablement défavorisées. À maladie égale, l'accès aux soins et aux droits n'est pas le même d'un territoire à l'autre.

5.

Le handicap invisible reste un combat de tous les jours.

Les démarches administratives sont complexes, les délais souvent très longs, d'une région à l'autre. En milieu professionnel, la maladie invisible entraîne parfois un regard critique des collègues et un sentiment d'imposture — ou de culpabilité — quand on demande des aménagements. Les patients demandent une simplification des démarches, des outils concrets, et une mobilisation qui dépasse la seule médecine du travail.

6.

Les patients veulent être acteurs et actrices, pas seulement bénéficiaires.

De la décision médicale partagée à la participation à la recherche, en passant par la formation des médecins ou la pair-aidance, les personnes concernées sont prêtes à co-construire. Ce rôle des patients et des associations mérite d'être pleinement reconnu.

6

Les chiffres qui comptent

Enquête patients ANDAR × SpaVer,

990 réponses

Ils confirment — et parfois dépassent — ce que les ateliers avaient révélé.

Diagnostic & information

+ 1/3 ont attendu bien plus de 3 mois avant d'être diagnostiqués	**62 %** n'ont pas été orientés vers une association au moment du diagnostic	**2/3** ne reçoivent jamais ou rarement d'information sur les risques associés (cœur, os, dents)

Le retard diagnostique reste la première rupture du parcours — or, dans la PR, chaque mois de retard peut conduire à des dégâts articulaires irréversibles.

Traitements & suivi

53 % estiment ne pas avoir été impliqués dans la décision thérapeutique initiale	**71 %** jugent utile une seconde consultation d'annonce	**+ 1/2** assument souvent ou toujours la coordination entre leurs praticiens

La décision partagée et la coordination ne sont pas des options de confort : ce sont des conditions de l'adhésion au traitement et de la continuité des soins.

Qualité de vie & environnement

74 % citent la douleur et le sommeil comme les plus difficiles à gérer	**61 %** sans aucun accès à une activité physique adaptée	**8/10** estiment que leur entourage ne comprend pas l'impact réel de la PR

Fatigue, douleur, sommeil, incompréhension de l'entourage : c'est ici que se joue l'essentiel du vécu — et 40 % des répondants placent la qualité de vie en priorité n°1.

Droits & vie professionnelle

8/10 trouvent les démarches (RQTH, AAH, ALD) complexes ou très complexes	**3/4** ont des difficultés à faire reconnaître la PR comme handicap au travail	**40 %** placent l'accompagnement de la qualité de vie en priorité n°1

Des délais de 2 mois à plus d'un an selon la région : la complexité administrative fabrique, à elle seule, de la rupture de droits et de l'absence au travail.



Les quatre axes en détail

Chaque axe se lit de la même façon : d'abord la mise en jeu — ce qui se joue vraiment pour les patients ; puis ce qui a été constaté ; puis les propositions qu'ils ont formulées, avec les acteurs à mobiliser.

AXE 1 Diagnostic et information

Tout commence par le diagnostic — et c'est déjà là que le parcours se brise. Des mois, parfois des années s'écoulent avant que le bon diagnostic soit posé, alors que chaque retard compte. Puis vient l'annonce, moment de bascule, souvent vécue dans un déficit d'information et de solitude. Mieux diagnostiquer et mieux informer, c'est agir à la racine.

CE QUI A ÉTÉ CONSTATÉ

Des années perdues avant le bon diagnostic	Déficit d'information dès l'annonce et dans la durée	ETP insuffisante et inégalement répartie	Maladie encore invisible socialement	Complications associées rarement anticipées

LES PROPOSITIONS

1. Dédoubler la consultation d'annonce : une première rencontre pour le diagnostic, une seconde une semaine plus tard, une fois le choc passé, pour poser les questions qui n'avaient pas pu l'être.
2. Remettre systématiquement, dès l'annonce, des brochures claires sur la maladie, les traitements, les complications possibles, l'alimentation, l'activité physique, ainsi que les contacts d'associations.
3. Intégrer un QR code sur l'ordonnance, renvoyant vers des ressources mobilisables, notamment associatives (témoignages vidéo de personnes vivant avec la PR…).
4. Former les médecins généralistes à repérer la fatigue comme signal d'alerte, et leur permettre de prendre directement rendez-vous chez le rhumatologue.
4. Renforcer le financement et la diffusion de l'ETP sur tout le territoire, avec des modules en ligne pour les personnes éloignées des centres.
6. Automatiser, via l'Assurance Maladie, l'envoi d'informations sur les bilans à faire en parallèle du suivi rhumatologique (dentaire, vaccinal, pulmonaire, gynécologique, dermatologique…).

Acteurs à mobiliser : médecins généralistes, rhumatologues, Assurance Maladie, HAS, associations de patients, réseaux d'ETP.

AXE 2 Traitements et suivi médical

Les traitements ont transformé le pronostic de la PR. Mais la façon dont ils sont choisis, suivis et accompagnés fait toute la différence dans la vie réelle. Trop souvent, le choix reste peu partagé, le suivi se concentre sur la biologie plus que sur la personne, et les moments de transition — comme le passage à l'injectable — sont mal accompagnés.

CE QUI A ÉTÉ CONSTATÉ

Choix de traitement peu partagé	Accès difficile aux rhumatologues	Suivi centré sur la biologie, pas sur le patient	Coordination entre médecins perfectible	Passage à l'injection mal accompagné

LES PROPOSITIONS

1. Renforcer le rôle de conseil du médecin : présentation systématique des différentes options thérapeutiques, prise en compte de l'impact psychologique, et passage à une vraie décision médicale partagée, construite sur des informations claires.
2. Faciliter le changement de rhumatologue au sein d'un même service et développer les lieux de prise en charge.
3. Généraliser l'utilisation de Mon espace santé et soutenir la coordination entre médecine de ville et hôpital, en particulier lors des changements de traitement.
4. Travailler avec les laboratoires pharmaceutiques sur le confort des dispositifs d'injection.
5. Garantir un accompagnement infirmier dès le passage à l'injectable, conformément aux recommandations médicales en vigueur.
6. Soutenir des espaces d'échange entre patients (groupe Facebook ANDAR, forum national à explorer).

Acteurs à mobiliser : rhumatologues (ville et hôpital), infirmiers et infirmiers en pratique avancée, pharmaciens, Assurance Maladie, industriels du médicament.

AXE 3 Qualité de vie et environnement

C'est l'axe où se concentre l'essentiel du vécu — et le plus grand angle mort du système. Fatigue, sommeil, charge mentale, alimentation, activité physique, santé bucco-dentaire, environnement : autant de dimensions déterminantes, souvent laissées à la débrouille. Les prendre en charge, c'est l'esprit même de l'approche One Health.

CE QUI A ÉTÉ CONSTATÉ

Tabagisme passif sous-estimé	Sommeil & charge mentale négligés	Alimentation en débrouille	APA méconnue et peu accessible	Cures thermales peu prescrites	Santé bucco-dentaire mal accompagnée	Aidants invisibles

LES PROPOSITIONS

1. Lancer une campagne nationale de prévention du tabagisme passif, en mobilisant l'État, la Ligue contre le cancer, les ARS et l'Assurance Maladie.
2. Sensibiliser les rhumatologues à une approche plus globale (stress, sommeil, alimentation, charge mentale), avec un accès à un accompagnement psychologique vraiment spécialisé en rhumatologie.
3. Proposer un suivi nutritionniste individualisé et lancer une campagne d'information sur l'alimentation, intégrée aux programmes d'ETP.
4. Renforcer l'offre d'APA sur tout le territoire et obtenir une prise en charge par l'Assurance Maladie des approches non médicamenteuses (cures thermales, acupuncture, médecine traditionnelle chinoise).
5. Mieux informer les rhumatologues sur les cures thermales, et communiquer auprès des patients sur la prise en charge des bagages par la SNCF (un service méconnu).
6. Informer les dentistes sur la PR et ses risques spécifiques, et sensibiliser les pharmaciens à la vaccination adaptée.
7. Reconnaître les aidants familiaux : brochure d'information dédiée, statut d'aidant, prévention de leur épuisement.

Acteurs à mobiliser : rhumatologues, professionnels de l'APA et de la nutrition, chirurgiens-dentistes, pharmaciens, ARS, Assurance Maladie, État.

AXE 4 Droits, vie professionnelle et démocratie en santé

Vivre avec une PR, c'est aussi affronter un maquis administratif et défendre sa place — au travail comme dans les décisions de santé. Les démarches sont lourdes et inégales, le handicap invisible reste mal reconnu, et la parole des patients demeure trop souvent à la marge des décisions qui les concernent.

CE QUI A ÉTÉ CONSTATÉ

Démarches lourdes et inégales	Mi-temps thérapeutique difficile	Handicap invisible mal reconnu	Inégalités territoriales d'accès	Place limitée dans les décisions	Associations sous-estimées

LES PROPOSITIONS

1. Mettre en place un guichet unique regroupant associations de patients, MDA, Cap Emploi, médecine du travail et Assurance Maladie.
2. Expérimenter un dossier RQTH « transférable » lors d'un changement de département, pour éviter de recommencer intégralement les démarches.
3. Définir un cadre national pour les aménagements de poste et fixer des délais maximaux pour les décisions (mi-temps thérapeutique, RQTH).
4. Lancer une campagne nationale sur le handicap invisible, en s'appuyant sur des événements comme le DuoDay et la Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées.
5. Déployer des modèles de coordination territoriale inspirés de la démarche H2O du CHU de Toulouse (CHU en réseau avec les hôpitaux locaux).
6. Renforcer le rôle des pharmaciens d'officine et des infirmiers dans l'accompagnement, avec une reconnaissance financière de cette mission.
7. Intégrer la décision médicale partagée et la parole des patients dans la formation initiale et continue des médecins (binômes patient-médecin, formats pédagogiques innovants).
8. Reconnaître pleinement le rôle des associations comme relais d'information, de formation et de plaidoyer dans le système de santé.

Acteurs à mobiliser : MDPH/MDA, Cap Emploi, médecine du travail, Assurance Maladie, ARS, CHU et hôpitaux, facultés de médecine, associations.



Du constat à l'action

7

Les cinq priorités des patients

Parmi toutes les propositions, cinq ont été désignées comme prioritaires par les personnes concernées. Ce sont elles que nous portons en tête.

1.

Raccourcir les délais de diagnostic et former les médecins généralistes à la détection précoce de la PR.

> Parce que le premier verrou du parcours, c'est le temps perdu avant le diagnostic.

2.

Instaurer une consultation d'annonce en deux temps : une première pour le diagnostic, une seconde une semaine plus tard, pour les questions.

> Une idée simple, plébiscitée par 7 répondants sur 10.

3.

Améliorer l'accès aux rhumatologues dans les zones sous-dotées et réduire les délais d'attente.

> Parce que le code postal ne devrait pas décider de la qualité des soins.

4.

Développer l'activité physique adaptée et les cures thermales comme options thérapeutiques à part entière.

> Parce que le soin ne s'arrête pas au médicament.

5.

Reconnaître la maladie dans la vie professionnelle et simplifier les démarches administratives (RQTH, AAH, ALD).

> Parce que se soigner ne devrait pas coûter son emploi ni son énergie.

8

Nos huit propositions phares

Vivre avec une PR, ce n'est pas seulement traiter l'inflammation des articulations : c'est accompagner une personne entière, dans son corps, son moral, son quotidien et son environnement. Une prise en charge globale et pluridisciplinaire — médicale, paramédicale, psychologique, sociale — s'impose comme une évidence, car la maladie touche tous les pans de la vie. Inscrite dans une approche One Health, la PR relie santé humaine, bien-être et environnement — pour agir à la racine, durablement. Soigner globalement, c'est rendre au patient sa pleine capacité à vivre.

Ces huit propositions, directement issues de la parole des patients, constituent le cœur du message que l'ANDAR et SpaVer portent auprès des décideurs publics.

1. Faire de l'annonce du diagnostic un moment d'information réussi.

Une annonce en deux temps, des supports clairs, une orientation immédiate vers les ressources et les associations — pour que le point de départ du parcours ne soit plus un moment de solitude.

2. Généraliser et financer durablement l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Un droit effectif partout, y compris à distance, pour que chacun devienne acteur de sa santé. L'ETP ne doit plus dépendre de la chance d'habiter près d'un centre.

3. Décentraliser les soins et déployer la coordination territoriale.

Des modèles en réseau (type H2O du CHU de Toulouse) pour réduire les inégalités d'accès au rhumatologue et aux soins innovants, et rapprocher l'expertise des territoires.

4. Simplifier et harmoniser les démarches administratives.

Un guichet unique, un dossier RQTH transférable d'un département à l'autre, des délais encadrés. D'une région à l'autre, les mêmes droits, sans parcours du combattant.

5. Sensibiliser au handicap invisible, en milieu professionnel et auprès du grand public.

Une campagne nationale, des employeurs mieux outillés, une reconnaissance qui ne soit plus vécue comme un aveu ni comme un combat.

6. Renforcer le rôle des pharmaciens et des infirmiers en premier recours.

Un accompagnement de proximité reconnu et financé, notamment au passage à l'injectable, pour sécuriser le suivi au plus près du quotidien.

7. Développer la décision médicale partagée dans la formation des médecins.

Des binômes patient-médecin et des formats pédagogiques innovants, dès la formation initiale : la décision partagée s'apprend.

8. Reconnaître pleinement le rôle des associations comme partenaires structurants du système de santé.

Non pas des figurants, mais des relais d'information, de formation et de plaidoyer, porteurs de savoirs situés et d'une parole collective indépendante.



Notre engagement

9

Nos engagements

Un manifeste n'a de valeur que par ce que celles et ceux qui le signent s'engagent à faire. Ces propositions s'adressent aux décideurs — mais elles nous engagent d'abord. Voici les nôtres.

Porter votre voix, sans relâche.

Nous portons ces constats et ces propositions auprès des pouvoirs publics, des professionnels de santé et de nos partenaires. Première étape déjà franchie : une rencontre avec le médecin-conseil national de l'Assurance Maladie, le 1er septembre 2026, où vaccination, maladies associées, santé bucco-dentaire, annonce de la maladie et Mon espace santé ont été mis sur la table, avec en tête l'équité territoriale et sociale.

Produire et valoriser la preuve.

Nous continuons à documenter l'expérience patient et à la porter au plan scientifique — ce Cahier en est une pierre, tout comme le résumé soumis à la Société Française de Rhumatologie pour une communication lors de son prochain congrès. Un projet d'étude NAVIGA-PR, porté par l'ANDAR et accompagné par MoiPatient, a pour objectif d'explorer la charge mentale et les troubles cognitifs des personnes malades, une préoccupation confirmée par nos ateliers.

Former des patients partenaires.

Pionnière de la formation des patients partenaires depuis 2010, l'ANDAR continue de former celles et ceux qui font entendre la parole des malades dans les soins, la recherche et la formation des soignants.

Faire vivre l'éducation thérapeutique.

Nous soutenons et développons l'ETP, convaincus qu'elle est l'un des leviers majeurs pour que chaque personne devienne actrice de sa santé, partout sur le territoire. L'ANDAR est activement impliquée dans la Société d'Education Thérapeutique Européenne depuis plus de 10 ans et nombre de ses bénévoles sont formés à l'ETP (des 40 heures jusqu'au DU).

Rassembler le collectif.

Face aux paroles individuelles autoproclamées, nous défendons la force du collectif et des savoirs situés : une parole patiente structurée, indépendante et représentative, seule à même de peser durablement dans l'intérêt général.

Siéger et représenter.

Nous portons la voix des patients dans les instances qui décident — institutions, agences, comités d'interface — pour que les personnes concernées soient présentes là où se construisent les politiques de santé.

10

Nos espoirs

Nous ne portons pas seulement des demandes. Nous portons une vision : celle d'un système de santé qui prend soin de la personne entière, partout, avec elle.

Un diagnostic rapide, une annonce humaine.

Que plus personne ne perde des mois ou des années avant d'être diagnostiqué — et que l'annonce soit un moment d'information et d'écoute, pas de solitude.

Une prise en charge globale, dans l'esprit One Health.

Que la fatigue, le sommeil, le moral, l'alimentation et l'environnement soient pris au sérieux, au même titre que l'inflammation.

L'équité, quel que soit le lieu de vie.

Que l'accès au rhumatologue, à l'ETP, à l'APA et aux droits ne dépende plus du code postal.

Un handicap invisible enfin reconnu.

Que demander un aménagement ne soit plus vécu comme un aveu, et que les démarches cessent d'épuiser ceux qu'elles doivent protéger.

Des patients partenaires à part entière.

Que la parole des personnes concernées structure les décisions de santé, et que les associations soient reconnues comme des partenaires du système, non comme des figurants.

11

Et maintenant ? Les suites déjà engagées

Ce Cahier est un point de départ, et les suites sont déjà en marche.

1er septembre 2026 — Votre voix entre à l'Assurance Maladie. L'ANDAR et SpaVer ont été reçus par le Dr Catherine Grenier, médecin-conseil national de l'Assurance Maladie, et son équipe. Vaccination, maladies associées, santé bucco-dentaire, annonce de la maladie, Mon espace santé : les priorités que vous avez exprimées ont été portées, sur une exigence d'équité et d'égalité territoriale et sociale.

Nos prochaines étapes

> Transformer les propositions en fiches-mesures concrètes, chiffrées, utiles aux négociations conventionnelles et au dialogue avec les administrations.

> Poursuivre le dialogue avec l'Assurance Maladie et identifier, pour chaque mesure, les administrations à impliquer.

> Lancer l'étude ANDAR NAVIGA-PR sur la charge mentale et les troubles cognitifs, avec MoiPatient.

> Continuer à porter la démocratie en santé et la reconnaissance des associations, notamment dans les débats à venir.

> Faire vivre ce Cahier comme un document de travail évolutif, nourri de vos retours.

Ces propositions ne sont pas des demandes isolées : elles dessinent un parcours de prévention et de soin pour une pathologie qui concerne largement plus de 300 000 personnes en France. À l'approche des grandes échéances démocratiques, nous appelons les décideurs à faire de la parole des patients — et de la démocratie en santé — une priorité.



Pour aller plus loin

Note méthodologique

Phase qualitative. Huit ateliers en visioconférence (mars-avril 2026), de 8 à 12 participants chacun, co-animés et organisés en deux temps (constats, puis solutions), structurés autour des quatre axes. Les propositions étaient priorisées collectivement par vote, en précisant pour chacune l'acteur à mobiliser et l'impact attendu.

Phase quantitative. Questionnaire anonyme de 26 items (échelles de Likert), diffusé sur les réseaux de l'ANDAR et de SpaVer ; 990 réponses enregistrées. Profil des répondants : 85 % âgés de 45 ans ou plus ; 64 % vivant avec la PR depuis plus de cinq ans.

Portée et limites. L'articulation du qualitatif et du quantitatif permet de valider et de hiérarchiser les priorités exprimées, avec une convergence forte sur la fatigue, la qualité de vie, le handicap invisible et la lourdeur administrative. Les principales limites tiennent au caractère déclaratif des réponses et au recrutement via des réseaux associatifs : les résultats reflètent l'expérience des personnes engagées ou informées, plutôt qu'un échantillon strictement représentatif de l'ensemble des patients.

À propos

L'ANDAR

L'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR) est une association de patients dédiée à la polyarthrite rhumatoïde. Elle a célébré ses 40 ans en 2024, s'appuie sur quelque 80 bénévoles et une communauté de près de 20 000 membres. Pionnière de la formation des patients partenaires dès 2010, elle entretient des liens étroits avec la communauté médicale — Société Française de Rhumatologie, syndicat national des médecins rhumatologues, Conseil national professionnel de rhumatologie — et avec les infirmières en pratique avancée. Elle défend une parole patiente collective, structurée et indépendante.

SpaVer

SpaVer est une association de patients partenaire de la démarche, engagée aux côtés de l'ANDAR pour porter la voix des personnes concernées et co-construire les États Généraux de la polyarthrite rhumatoïde.

Remerciements & partenaires

Ces États Généraux sont le fruit d'un élan collectif. Merci à Madame la Députée Maud Petit pour sa conviction ; à SpaVer pour sa complicité ; à la Pr Corinne Miceli-Richard, présidente de la Société Française de Rhumatologie, pour sa présence ; aux modératrices bénévoles et à l'ensemble des intervenants ; aux participants des ateliers citoyens ; et aux près de 1 000 personnes qui ont répondu au questionnaire. Sans vous, ce travail n'aurait ni la même densité, ni la même légitimité.

Un grand merci à nos partenaires

AbbVie · Alfasigma · Amgen · Biogen · Boehringer Ingelheim · Celltrion Healthcare · Chugai · Medac · Nordic Pharma · Pfizer · Sandoz · Sanofi — pour leur soutien et leur conviction dans cet événement essentiel pour les patients.

Cette parole collective, c'est la vôtre
et nous continuerons de la porter.

Merci pour votre engagement.

Sources : synthèse et programme officiels des États Généraux de la polyarthrite rhumatoïde (ANDAR × SpaVer, Palais Bourbon, 11 juin 2026) ; questionnaire national (990 réponses, 2026) ; résumé scientifique « Vécu et priorités des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde », soumis à la Société Française de Rhumatologie.