

Pourquoi ?

Comme vous, 400 000 patients⁽¹⁾ souffrent d'un **rhumatisme inflammatoire chronique**



(1) Source Assurance maladie



- > **Mieux vous prendre en charge**
- > **Mieux connaître votre maladie et les effets de ses traitements**
- > **Vous associer à la recherche médicale**

Mais :

La recherche manque de données sur

votre ressenti

votre vie avec la maladie

la façon dont votre traitement améliore ou affecte votre quotidien



C'est quoi ?

Un projet de recherche sur les rhumatismes inflammatoires chroniques, sur leurs traitements médicamenteux et sur la vie quotidienne des personnes touchées.

Plusieurs milliers de patients suivis en temps réel, pendant plusieurs années, dans l'évolution de leur maladie et de leurs traitements.

Une étude centrée sur le patient : vous allez pouvoir parler des modifications qu'apporte la prise des médicaments sur votre santé : amélioration, stagnation, apparition d'effets indésirables...

Ces informations, **vous êtes les seuls à pouvoir les partager.**

Elles seront d'autant plus précises, riches et fidèles que vous les livrez directement.

C'est pour cette raison que **nous avons décidé de lancer SAFIR.**
Un grand projet de recherche avec l'implication directe des personnes atteintes de **rhumatisme inflammatoire chronique.**

SAFIR, une recherche sous l'égide d'un comité scientifique regroupant des acteurs complémentaires :

- > l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM),
- > les Centres régionaux de pharmacovigilance (CRPV),
- > le Centre de pharmaco-épidémiologie des Hôpitaux de Paris (Cephepi, AP-HP),
- > l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm),
- > les associations de patients.

Comment ?



- 1 Un **site Internet** conçu avec les patients et leurs associations.
- 2 Votre page personnelle sur le site de SAFIR pour consigner le vécu de votre maladie et préparer votre consultation chez votre médecin.
- 3 Des **questions simples** et une méthodologie rigoureuse :
 - vos **symptômes**, l'activité et l'évolution de votre maladie...
 - les **éventuels effets indésirables** du traitement
- 4 Régulièrement, vous recevez des **actualités sur les avancées de la recherche en rhumatologie**

Pour en savoir plus, rendez-vous sur **www.recherche-safir.org**

Qui peut participer ?

Toute personne majeure résidant en France métropolitaine ou dans les DOM-TOM, souffrant d'une des 4 maladies suivantes, dont le diagnostic a été confirmé par un rhumatologue :

- > Polyarthrite rhumatoïde
- > Rhumatisme psoriasique
- > Spondyloarthrite
- > Arthrite chronique juvénile

quel que soit le traitement suivi ;
quel que soit son état de santé ;
quelle que soit l'ancienneté de sa maladie.

Comment participer ?

Rendez vous sur le site Internet



www.recherche-safir.org

Toutes les informations pour vous inscrire vous y seront données.



Service basé sur la plateforme e-santé Sanoia



UN PROJET DE RECHERCHE SUR LES MALADIES RHUMATISMALES

FONDÉ SUR VOTRE VÉCU DE SANTÉ RECUEILLI MOIS APRÈS MOIS

PROMU PAR DES ACTEURS NATIONAUX ET RÉGIONAUX DE SANTÉ PUBLIQUE, SOUTENU PAR LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

SÉCURISÉ ET VALIDÉ PAR LA CNIL EN TOUTE INDÉPENDANCE VIS-À-VIS DE L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE

Quoi ?

Un grand projet de recherche en prise avec les personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires chroniques

Comment ?

Avec une communauté de patients volontaires désireux de contribuer en direct à la recherche

SAFIR : SAFety and effectiveness of Immuno-modulating drugs in Rheumatology

(Sécurité et efficacité en vie réelle des agents immuno-modulateurs en rhumatologie)



PARTICIPEZ À SAFIR



Devenez acteur d'une grande étude de santé publique en partageant votre vécu dans un cadre méthodologique rigoureux, et contribuez à la recherche sur les rhumatismes



SAFIR

www.recherche-safir.org