

## **SAFIR : une recherche publique sur les RIC, centrée le patient**

La recherche SAFIR a été lancée le 27 novembre dernier. Elle inclut désormais chaque semaine de nombreux nouveaux patients atteints de RIC, dans une approche centrée sur leur vie quotidienne.

### **SAFIR, c'est quoi ?**

La recherche SAFIR\* est une e-cohorte dédiée aux patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques. Des milliers de patients vont s'y inclure eux-mêmes, spontanément, sur plusieurs années. SAFIR se donne pour objectif de suivre l'évolution et l'impact de leur maladie, leurs traitements de tous types, et les modifications qu'entraîne la prise des traitements sur leur santé : il s'agit bien sûr d'identifier les éventuels effets indésirables de ces traitements, mais aussi leurs répercussions sur la vie quotidienne des patients... De ce point de vue, la recherche SAFIR est une première dans le monde de la rhumatologie.

### **SAFIR, c'est qui ?**

Porté par l'AP-HP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) et financé par l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé), ce projet est totalement indépendant vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique.

Dès sa conception, la recherche SAFIR a été accompagnée par les associations de patients, qui ont mis à notre disposition des patients-experts pour nous aider à mieux comprendre les enjeux et les besoins des malades. Vous aussi, vous pourrez proposer à SAFIR vos idées de recherche, afin que nous puissions continuer à améliorer en temps réel ce projet réellement centré sur le patient.

### **Comment participer à SAFIR ?**

**Pour contribuer à la recherche SAFIR, vous devez être majeur et être atteint(e) d'un rhumatisme inflammatoire chronique** (polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthrite, rhumatisme psoriasique ou arthrite chronique juvénile) diagnostiqué par un médecin rhumatologue.

Après avoir créé votre compte personnel sur le site dédié, vous recevrez chaque mois un email vous invitant à répondre à un questionnaire sur votre maladie : symptômes (ou absence de symptômes), effets indésirables, gênes dans votre quotidien, etc. Les données, totalement anonymisées, seront analysées au fur et à mesure par une équipe de chercheurs et transmises aux Centres Régionaux de Pharmaco-Vigilance si nécessaire. Elles sont conservées dans les meilleures conditions de sécurité et de confidentialité chez un hébergeur agréé de données de santé (HADS, agrément Ministère de la Santé et CNIL).

Rejoignez la recherche SAFIR en vous connectant à [recherche-safir.org](http://recherche-safir.org).

Et suivez-nous sur notre page Facebook <https://www.facebook.com/recherchesafir/> et sur notre compte Twitter @recherchesafir.

*\* SAFety and effectiveness of Immuno-modulating drugs in Rheumatology – Sécurité et efficacité en vie réelle des agents immuno-modulateurs en rhumatologie*