



Association Pemphigus Pemphigoïde France - APPF
Rapport d'activité 2017 et Projets 2018
Assemblée Générale du 26 mai 2018

I. Rapport d'activité 2017

Vie de l'association

Adhésions / Contacts : Le nombre d'adhérents diminue (à peine 200 en 2017) pourtant le nombre de personnes prenant contact avec nous et demandant des informations, des documents et / ou du soutien augmente ! Les cotisations des adhérents et les dons sont nos seules ressources alors que les frais postaux et les prix des tirages de documents grimpent. Ces contacts viennent souvent de médecins, d'infirmières, de maisons de retraite ... ceci montre l'intérêt de nos publications mais ces professionnels n'adhèrent pas.

Merci à ceux qui nous soutiennent. Si chacun fait connaître l'association et amène un adhérent de plus, nous aurons plus de possibilité d'action.

AG / Election:

1°) L'AG ordinaire a eu lieu le 20 mai 2017. Comme tous les ans, elle s'est tenue dans les locaux de la Plateforme des maladies rares, 96 bis rue Didot à Paris. Après les avoir entendus, l'AG a élu à l'unanimité les 3 membres sortants qui se représentaient et 3 nouvelles candidates : Hélène Facy et Jenny Vernet (déjà écoutantes » à l'APPF) et de Laurence Gallu (chargée de mission Europe de l'APPF).

2°) A l'occasion de notre demande d'agrément national, le ministère de la santé nous a demandé une révision de nos statuts. Une assemblée extraordinaire a donc eu lieu le 18 novembre 2018. A l'unanimité des présents et représentés, la notion de « membre fondateur (après 3 ans d'adhésion à l'APPF) devant rester majoritaires au CA » a été rayée de nos statuts,

Merci à tous ceux venus prendre part à la vie de leur association ou ayant envoyé un pouvoir.

CA / Bureau/Missions : Le conseil d'administration est passé de 8 à 11 membres et a élu à l'unanimité

***Bureau- Présidente :** Josée de Félice/ **Vice-présidente :** Isabelle Gentile/ **Secrétaire générale :** Dominique Lalane / **Secrétaire générale adjointe :** Aurore Bouleau/ **Trésorière :** Nathalie Blum

***Chargé de mission à l'international et Représentant de l'APPF à l'Alliance maladies rares et dans les « Filières santé » :** Jacques Walch

***Responsable des actions européennes :** Laurence Gallu, assistée d'I. Gentile et J. Walch

***Ecoute :** Après décision du CA, l'APPF compte 3 écoutantes – Bernadette Dejean, Hélène Facy, Jenny Vernet - qui répondent aux appels téléphoniques et aux mails en liaison avec Isabelle et Josée si besoin. Pour pouvoir répondre efficacement, elles ont suivi 2 stages, l'un sur les maladies bulleuses auto-immunes et leurs traitements, l'autre à l'écoute. Elles se sont engagées à la confidentialité en signant une charte.

***Suivi des problèmes des étrangers devant se soigner en France** : Fatiha Bennabi.

Le CA s'est réuni quatre fois téléphoniquement en 2017+ nombreuses réunions du bureau élargi.

Les problèmes de santé de plusieurs membres du bureau et du CA ont compliqué le travail réalisé. Toutes les personnes qui travaillent pour l'APPF sont des bénévoles et la charge devient très lourde.

Observateur/trice au CA : Le CA a souhaité que les membres actifs de l'association, intervenant en son nom puissent connaître le travail du CA. Aussi il a demandé à Jean-François Louvet, ayant suivi le stage « Personnes relais des informations sur les MBAI » à l'hôpital Avicenne, d'accepter d'être candidat pour nous représenter à la Conférence nationale de santé et de suivre les séances du CA.

Conseil scientifique compte actuellement 7 membres. Nous avons sollicité le Prof. Frédéric Caux dont nous attendons la réponse. La Prof. C. Prost et son équipe ont monté pour nous un stage de 2 jours pour 15 personnes de l'APPF qui pourront ainsi relayer l'information sur nos MBAI. Les autres membres sont soit venus parler aux Rencontres de l'APPF (Prof. P. Joly et C. Prost) soit nous ont aidé ponctuellement pour des cas ou sur des questions difficiles. Nous les en remercions vivement.

Permanence : Une permanence APPF accueille les malades MBAI qui le souhaitent le deuxième lundi de chaque mois de 13h30 à 17h dans les locaux de la Plateforme des maladies rares 96 rue Didot – voir l'affichette qui indique la salle. Cette permanence sert aussi de séance de travail au CA.

Agrément national : L'APPF a obtenu l'agrément national en février 2017. Elle peut maintenant poser sa candidature pour représenter et défendre les droits des usagers de la santé dans tous les établissements de santé publics ou privés. Une formation à cette mission est prévue.

Convention : Le 13 février 2018 a été signée une convention entre le CHU de Rouen pour le Centre de référence MBAI du Prof. Joly et l'APPF. Il en est résulté un important « plan d'action ». Actions auxquelles nous sommes associés ou dont nous sommes l'initiateur. Voté par le CA en 2018, cette convention est normalement hors de ce rapport d'activité 2017 mais, compte tenu de l'importance de ses conséquences, nous devons vous en informer rapidement.

Deux Rencontres APPF

1°) 20 Mai 2017: l'après-midi nous avons entendu la conférence sur « L'hypnose pour être partie prenante de sa maladie et participer à son mieux être » par le Dr Eliane CORRIN, dermatologue, hypnothérapeute et formatrice depuis 20 ans en hypnose médicale (Diplôme postuniversitaire à la Salpêtrière et à l'Université Paris 6, Institut français d'hypnose et AFEMH), anciennement attachée à l'hôpital Mondor. Après de nombreuses questions posées par les présents, nous avons participé à plusieurs exercices de relaxation.

2°) 18 novembre 2017 : nous avons entendu le Prof. Pascal Joly du Centre de référence des maladies bulleuses de Rouen sur :

- a) Vivre avec une Maladie Bulleuse Auto-immune – étude sur notre qualité de vie
- b) Les périodes de vulnérabilité des malades au cours de leur maladie » sociologues Stéphane Héas et Yannick Le Henaff. Ils ont été présents à nos rencontres pendant 2 ans et ont parlé avec plusieurs d'entre vous à ce sujet.
- c) Le rituximab – Etude comparative coût des traitements - rituximab / corticoïdes, immunosuppresseurs

L'après-midi, la Prof. Catherine Prost, responsable du centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes de l'Hôpital Avicenne de Bobigny, est intervenue sur :

- d) Dossier Médicaux Personnalisés (DMP) – Dossier Patients Informatisés (DPI)
- e) Banques de Données f) La recherche dans le cadre du programme RaDiCo.

Publications

Lettre de l'APPF : vous avez reçu les 2 numéros de cette année comportant les conférences précédentes

Les Nouvelles de l'APPF– 2 numéros vous donnant des nouvelles de l'association et vous indiquant, en particulier, les modifications relatives à vos droits

Sur le site – Label HON – Le site nécessite mise à jour qui n'a pu être réalisée en 2017.

Documents d'information de l'APPF :

1°) La mise à jour des documents et leur retraitage a pris aussi du retard. Non réalisés :

*la mise à jour de la brochure, le retraitage et la diffusion de la brochure établie pour sensibiliser les Caisses Primaires d'Assurance Maladie au MBAI

* la mise à jour, le tirage et la diffusion des Affichettes MBAI pour les salles d'attente des hôpitaux

*la correction des grandes affiches MBAI animant notre stand aux Journées Dermatologiques de PARIS depuis le changement des coordonnées de l'APPF

2°) Ont été réalisés :

***Deux Kakémonos** MBAI pour nos stands en France et à l'étranger (en français / en anglais)

Formations

*Stage de formation pour 15 personnes-relais de l'APPF réalisé à Avicenne les 20 et 21 octobre 2017. Nous remercions vivement la Prof. Catherine Prost et l'équipe de formateurs dont nous avons bénéficié !

*Nous nous sommes formés ou informés les uns et les autres au cours de congrès, colloques, Journées sur la réalisation des essais cliniques/l'innovation en recherche clinique/les bases de données/ l'éthique/ la gestion des situations difficiles et les possibilités de mutualisation des moyens dans les associations/ les droits du patients/ la recherche participative/ l'éducation thérapeutique du patient/ le rôle des pharmaciens pour une meilleure observance/ la politique de santé en France/

Participation à la recherche en sciences humaines sur

* « Facteurs et moments de vulnérabilité dans la trajectoire des patients atteints de pemphigus » : nous avons été individuellement enquêtés par les sociologues S. Héas et Y. Le Henaff

*« Les malades ayant reçu du rituximab en parlent » enquête réalisée auprès de vous par l'APPF

*« Développer le pouvoir d'agir (empowerment) des populations de malades atteints de maladies chroniques » avec le Prof. S. Legrain de l'hôpital Bretonneau à Paris (à la suite de l'étude APPF sur le « Fardeau » que représentent nos MBAI, diffusée en 2016) :

Développer le pouvoir d'agir des personnes âgées atteintes de maladies chroniques

Ordonnances « justifiées », expliquées, discutée avec le médecin

Toutes mes ordonnances sur une seule ordonnance

Comment préparer ma prochaine consultation

Principales activités extérieures : *elles seront présentées à l'AG par les bénévoles qui en sont responsables.*

*Participation à l'évaluation de nos deux centres de référence coordonnateurs MBAI en vue de leur re-labellisation /Résultat de la re-labellisation : seuls 4 centres de référence MBAI ont été maintenus, les 22 autres centres sont seulement centres de compétence

*Plan d'action en application de la convention MBAI entre le Centre de référence Rouen/APPF : PNDS- Vidéos – Révision des fiches par maladie MBAI - Révision Site web des centres de référence et de compétence – Commission de travail sur la« Compréhension des médicaments »/Cartes d'urgence/...

*Participation très active à la vie des filiales santé FIMARAD et FAI2R.

*Suivi et relation avec l'Alliance des maladies rares

*Tenue d'un stand aux 3 Journées Dermatologiques de Paris (JDP)

*INSERM : participation au GRAM - Groupe de réflexion avec les associations de malades

*Début de notre rôle de représentant des usagers de la santé dans les organismes « santé » publics et privés

*Old'up association« Plus si jeunes pas si vieux » : santé/ mobilité/ maintien à domicile/malvoyance/ surdité ... : se faire entendre

*Europe : Regrouper les associations MBAI européennes / Intégrer l'ERN Skin et les ePAG (structures de regroupement d'une part des médecins spécialistes MBAI et d'autre part, en parallèle, des associations de malades MBAI)/Assistance aux colloques MBAI de Bruxelles/ Genève/ Lubeck/Recherche de financements

*Aide à la création d'associations MBAI : Sénégal (réalisée) / Belgique/ Grèce

II. Projets 2018

1. Développement à donner à la construction du réseau européen des associations MBAI + ERN + ePAG
2. Développement de la représentation des usagers de la santé et de l'application des droits des malades
3. Suivi des protocoles et des essais cliniques (PRN 1008 et autres)

4. Mise à jour de la documentation y compris le site, tirages et diffusion
5. Suite de l'étude « Fardeau » dans laquelle les malades indiquaient « trop de médicaments et trop longtemps » : travail sur les ordonnances et les consultations
6. Application du Plan d'action de la convention avec le CR MBAI du Prof. Joly
7. ... et toutes les activités habituelles !
