

# Les nouvelles de l'Association n° 13



## Prochaine Rencontre

### Samedi 5 avril 2014

Hôpital Broussais, 96 rue Didot, Paris 14°

*Rendez vous dans les nouveaux locaux de l'Alliance des Maladies Rares,  
1ère voie à gauche après le bâtiment de l'entrée.*

*Metro station « Plaisance » ou Tramway station « Didot » ou Bus 58 station « Hôpital Broussais ».*

● Accueil à partir de 9H30

● De 10H30 à 12H

**Assemblée Générale.** (voir page 9)

● **12h15 – Buffet repas pris en commun**

*Inscrivez- vous pour que nous puissions prévoir les quantités pour le buffet et dites nous si vous mangez sans sel ou avec sel. Vous trouverez un bulletin d'inscription page 11 à nous faire parvenir.*

*Si vous souhaitez apporter quelque chose pour ce buffet prenez contact avec  
Yolande Fontaine par téléphone au 02 35 78 25 93 ou  
par mail : yogef.76@laposte.net*

*Merci !*

● De 14H à 16H30

**Apprendre à se détendre, retrouver le sommeil, gérer son stress et apprendre à se nourrir en fonction de la maladie.** Nous serons guidés sur place par des exemples vécus mais venez nous faire partager vos expériences bonnes ou mauvaises, vos « trucs », vos réflexions, vos questions...

## La Maison Des Personnes Handicapées

Il existe **une MDPH par département.** que vos demandes et celles de votre entourage. Un agent instructeur, votre unique

La MDPH est une **structure d'accueil, d'information et d'aide pour les personnes handicapées (même temporaire) de moins de 60 ans.** interlocuteur, vous conseillera dans toutes vos démarches

Elle centralise en un **guichet uni-** Composé de nombreux professionnels de santé, la MDPH de votre département étudie votre

dossier, évalue votre handicap et vos besoins d'aides financière, humaine et matérielle pour compenser ce handicap.

**Au-delà de 60 ans, contactez le Conseil général de votre département ou le Centre Communal d'Action Social (CCAS) de votre commune.**

## Février 2014

### Sommaire :

- Prochaine rencontre, p 1
- Maison Départementale des Personnes Handicapées, p 1
- Projet de recherche, p 2
- Le mag' du patient du CHU de Rouen, p 3
- Dons et cotisations, p 3
- Vos droits, p 4 et 5
- L'APPF aux congrès des dermatologues à Paris, p 5, 6 et 7
- Compte-rendu de nos activités, p 7, 8 et 9
- Assemblée Générale, p 9
- Bulletin d'adhésion 2014, p10
- Coupon réponse rencontre du 5 avril, p 11

## Participer à un projet de recherche

« *Quand et pourquoi sommes-nous plus fragile pendant notre maladie ?* »

Les médecins de nos 2 centres de référence et des centres de compétences s'occupant de nos Maladies Bulleuses Auto-Immunes (MBAI), se rendent compte de nos difficultés, nos problèmes et plus généralement des changements entraînés par la maladie dans notre quotidien, par exemples

- quand nous apprenons le diagnostic de notre maladie,
- quand le traitement se prolonge,
- quand les effets secondaires des traitements s'accumulent.....mais aussi
- quand, en pleine poussée, nous devons assurer la vie familiale face à notre conjoint, aux enfants, à la famille,
- quand nous devons reprendre le travail et une vie sociale,
- quand nous avons besoin de demander un prêt pour acheter notre appartement...

**Ces médecins souhaitent mieux comprendre comment ils pourraient nous aider.**

Pour cela, ils ont fait appel à 3 **sociologues** dans le cadre d'un projet de recherche. Ces sociologues voudraient pouvoir vous contacter (par téléphone ou par mail) et vous écouter leur dire les modifications (mauvaises ou bonnes) que la maladie a apportées dans vos vies.

Ceux d'entre vous qui étaient présents à la rencontre APPF du 23 novembre 2013 ont fait connaissance avec 2 de ces 3 sociologues qui ont passé la journée avec nous. Vous trouverez ci-dessous leur lettre d'appel et leurs coordonnées pour prendre contact. Si vous souhaitez des informations supplémentaires de la part de l'APPF n'hésitez pas à nous appeler.

Nous espérons que vous pourrez être nombreux à expliquer les changements de quelque ordre qu'ils soient. Les rapports médecin/malade ne pourront qu'en être améliorés ! Merci. Le Bureau de l'APPF

*Madame, Monsieur,*

*Une étude est en actuellement cours regroupant des médecins spécialistes du pemphigus, des sociologues, des psychologues ainsi que votre Association Pemphigus Pemphigoïde France. Cette recherche a pour objectif de mieux comprendre le vécu de cette maladie afin de mettre en œuvre des mesures pour en limiter les conséquences.*

*Pour ce qui concerne notre partie, nous, sociologues, nous intéressons aux différentes actions déjà mises en place, aux politiques de santé touchant directement les maladies rares, aux médecins (et à l'organisation des soins), mais aussi – et surtout – aux malades et anciens malades et à leur entourage, c'est-à-dire à vous. Vos expériences nous sont absolument nécessaires pour comprendre et agir efficacement.*

*Pour cela, nous souhaiterions échanger avec vous, par téléphone ou de visu. Il faut compter une bonne heure d'entretien durant lesquels nous aborderons votre itinéraire diagnostique, le traitement et son suivi, les implications diverses de la maladie, vos rapports avec les médecins, votre entourage, etc...*

*Afin de ne pas surcharger la lecture de ce mail, notre présentation est volontairement succincte, mais nous serions ravis de pouvoir vous en dire davantage sur notre programme de recherche. En espérant pouvoir échanger très bientôt avec vous,  
Bien à vous*

Stéphane Héas (06 49 81 09 97)  
[stephaneheas@orange.fr](mailto:stephaneheas@orange.fr)

et Yannick Le Hénaff  
[yanniclehenauff@yahoo.fr](mailto:yanniclehenauff@yahoo.fr)

Participez à un projet de recherche sur vos conditions de vie avant, pendant et après la maladie!

« Vos expériences nous sont absolument nécessaires pour comprendre et agir efficacement »

Yannick

# Le journal « Le mag' du patient »

**Yolande Fontaine**, secrétaire de l'APPF et représentante de l'APPF pour la Haute et Basse Normandie a été interviewée pour le journal **Le mag' du patient** (journal gratuit du CHU de Rouen).

*Yolande Fontaine, bénévole à l'association pemphigus-pemphigoides maladies rares auto-immunes :*

*« L'espace des usagers est le lieu privilégié pour informer, organiser des échanges et mieux faire connaître des maladies telle que la nôtre. Nous soutenons les patients en détresse et leurs proches et les aidons dans les problèmes administratifs qu'ils rencontrent. »*



Renseignez-vous, il y a peut-être un **espace des usagers** dans l'hôpital où vous êtes suivi. Faites connaître nos maladies et l'association en lui proposant nos documents.

Merci !

## Dons et cotisations

L'APPF vous avait informé que les cotisations et dons avaient dangereusement baissés en 2012, nous étions très inquiets, nous ne savions pas si nous allions pouvoir continuer les actions prévues ! **Votre mobilisation a été importante, un grand merci à vous tous !**

**A savoir !** Vos cotisations sont considérées comme un don ce qui leur permet d'être en partie déductible de vos impôts (66%) **parce qu'elles sont versées sans contrepartie** ( c'est-à-dire que la cotisation ne vous donne pas accès à une activité ou à un abonnement à une lettre d'information....).

**Dominique Lalane**, notre trésorière, vous fera parvenir votre reçu fiscal à la fin du premier trimestre 2014 pour vos cotisations et dons réglés en 2013.



## Vos droits

### Photos des malades prises à et par l'hôpital

Une malade nous ayant demandé de préciser qu'elles étaient les règles relatives aux photos de malades prises à l'hôpital par les personnels médicaux, nous avons posé la question au **Collectif Inter-associatif Sur la Santé** et à son équipe juridique « **Santé info Droits** ».

Vous trouverez ci-dessous la réponse du CISS qui montre que comme « **qui ne dit mot consent** »

c'est à nous les malades de nous opposer ou de nous informer de qui souhaite prendre les photos, dans quel objectif... :

«L'article 226-1 du Code pénal punit le fait de photographier (ou filmer) sans son consentement, une personne se trouvant dans un lieu privé :

« *Est puni d'un an d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende le fait, au moyen d'un procédé quelconque, volontairement de porter atteinte à l'intimité de la vie privée d'autrui :*

*1° En captant, enregistrant ou transmettant, sans le consentement de leur auteur, des paroles prononcées à titre privé ou confidentiel ;*

*2° En fixant, enregistrant ou transmettant, sans le consentement de celle-ci, l'image d'une personne se trouvant dans un lieu privé.*

*Lorsque les actes mentionnés au présent article ont été accomplis au vu et au su des intéressés sans qu'ils s'y soient opposés, alors qu'ils étaient en mesure de le faire, le consentement de ceux-ci est présumé. »*

Au sein d'un établissement de santé, la chambre d'une personne est considérée comme son domicile donc comme un lieu privé. Il punit également le fait de transmettre l'image (même s'il n'y a pas diffusion), si la personne n'était pas d'accord pour qu'on la photographie.

Néanmoins, vous constaterez, au dernier alinéa du même article du Code pénal, que lorsque les actes mentionnés ont été accomplis **au vu et au su des intéressés sans qu'ils s'y soient opposés**, alors qu'ils étaient en mesure de le faire, **le consentement de ceux-ci est présumé.**

Il convient donc pour les personnes d'exprimer leur désaccord quant à la prise de photographies.

Par ailleurs, l'article 226-2 du même code punit, quant à lui, le fait d'utiliser, conserver ou porter à la connaissance du public, l'image d'une personne prise dans un lieu privé sans le consentement de celle-ci.

### Charte de la personne hospitalisée — respect de l'intimité

Article 8 sur le respect de l'intimité :

« **Le respect de l'intimité** de la personne doit être préservé lors des soins, des toilettes, des consultations et des visites médicales, des traitements pré et post-opératoires, des radiographies, des brancardages et,

plus généralement, à tout moment de son séjour hospitalier.

La personne hospitalisée est traitée avec égards.

**Si un enseignement clinique conduit à un examen du patient en présence d'étudiants en médecine, son consentement préalable est requis.**

Il ne peut être passé outre à un refus de la personne.

Les mêmes prescriptions doivent être respectées en ce qui concerne les actions de formation initiale et continue des personnels médicaux et paramédicaux. »

« La chambre d'une personne hospitalisée est considérée comme son domicile donc comme un lieu privé »



## Vos droits suite...

### Charte de la personne hospitalisée — respect de la vie privée

Article 9 sur le respect de la vie privée :

« Toute personne hospitalisée a droit **au respect de sa vie privée**.

*Le personnel est tenu au secret professionnel, défini par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal et à la discrétion professionnelle définie par l'article 26 de la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 modifiée, relative aux droits et obligations des fonctionnaires.*

*L'établissement garantit la confidentialité des informations qu'il détient sur les personnes hospitalisées (informations médicales, d'état civil, administratives, financières).*

*Toutefois, les informations à caractère médical, dans la mesure où elles sont utiles à la continuité des soins et déterminent la meilleure prise en charge possible, sont réputées avoir été confiées par la personne hospitalisée à l'ensemble de l'équipe de soins qui la prend en charge.*

*Ces mêmes informations pourront également être confiées à d'autres professionnels de santé ne faisant pas partie de l'équipe de soins qui prend en charge la personne, dans la mesure où celle-ci en aura été avertie et ne s'y sera pas opposée. [...]*

*La personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres personnes hospitalisées. Elle a le droit à la confidentialité de son courrier, de ses communications téléphoniques, de ses entretiens avec des visiteurs et avec les professionnels de santé.*

*L'accès des journalistes, photographes, démarcheurs publicitaires et représentants de commerce auprès des personnes hospitalisées ne peut avoir lieu qu'avec l'accord exprès des personnes concernées, dans la limite du respect des autres patients et sous réserve de l'autorisation écrite donnée par le directeur de l'établissement. Cet accès doit être utilisé avec mesure afin d'éviter tout abus de l'éventuelle vulnérabilité des patients. Une personne hospitalisée peut refuser toute visite et demander que sa présence ne soit pas divulguée. »*

Vous trouverez le texte de cette charte au lien suivant : [www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte\\_a4\\_couleur.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf)

Yolande Fontaine, secrétaire de l'APPF a participé, en septembre 2013, à une formation au sein du CISS, elle tient à votre disposition des fiches sur les questions juridique ou sociales liées à la santé.

« Vous trouverez le texte de cette charte sur le lien suivant : [sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr) »

## L'APPF aux Journées Dermatologiques de Paris

Les 11, 12 et 13 décembre 2013, l'APPF a tenu un stand lors du congrès des dermatologues (JDP) à Paris.

Nous avons pu constater que les médecins hospitaliers, particulièrement les médecins de nos Centres de références et du Groupe Bulles (groupes de médecins hospitaliers qui travaillent sur nos maladies bulleuses auto-immunes) sont très actifs. Nous avons répertorié pour vous, toutes les communications orales et les posters qui parlaient de nos maladies. Vous pourrez découvrir que nos équipes de médecins collaborent avec des dermatologues de l'étranger.



**Le jeudi 12 décembre**, les **Professeurs JOLY, BERNARD et BEDANE** ont animé une conférence sur « **les maladies bulleuses auto-immunes : problèmes pratiques de diagnostic et de traitement.** »

**Le Vendredi 13 décembre**, le **Dc. Francis PASCAL** (stomatologue), le **Dc. Marina ALEXANDRE** (dermatologue à l'hôpital Avicenne) et le **Professeur Catherine PROST** (Dermatologue à Avicenne et à l'hôpital ST louis) ont animé la conférence suivante : « **Comment éviter les pièges diagnostiques des maladies bulleuses auto-immunes.** »

## Journées Dermatologiques de Paris suite...

### JDP suite...

**Les communications orales permettent aux médecins de présenter aux dermatologues français et étrangers les études qui ont été conduites par leur équipe :**

- Communication orale du professeur Bernard : **IL 17, une nouvelle voie thérapeutique pour les pemphigoïdes bulleuses ?** étude menée par les équipes de Reims dont le professeur Bernard.
- Communication orale : **Evaluation de l'observance de la corticothérapie locale et des traitements systémiques dans la pemphigoïde bulleuse** par les équipes de Rouen et de Reims
- Communication orale : **Analyse intermédiaire de l'efficacité du rituximab comme traitement de première intention du pemphigus** par l'équipe du Groupe Bulles qui est répartie sur les sites de Rouen, Avicenne, de l'hôpital Bichat à Paris, St Etienne, Toulouse, de La Timone à Marseille, Dijon, Reims, Rennes, ST Louis et Henri Mondor à Paris, Angers, Brest, Clermont-Ferrand, Lille, Limoges, Nantes, Tours, Montpellier, Valence, Hôpital Cochin à Paris, Bordeaux, Le Mans et Lyon.
- Communication orale : **Définition du seuil de sévérité du pemphigus à partir des scores ABSIS et PDAI** par l'équipe du Groupe Bulles et de Bern en Suisse, de Tubingen, de Lubecken, de Marburg en Allemagne, de Zagreb en Croatie, de Rome en Italie, de Sydney en Australie
- Communication orale : **Les caractéristiques de l'atteinte unguéale au cours du pemphigus** par une équipe de Rabat au Maroc.
- Communication orale : **Pemphigoïde des muqueuses avec atteinte œsophagienne : une série de 26 cas** par le service de dermatologie et de gastroentérologie d'Avicenne à Bobigny.
- Communication orale : **Elisa-collagène 7 sur la protéine entière est plus sensible que celui sur les domaines NC1 et NC2 pour le diagnostic d'épidermolyse bulleuses acquise** étude menée par les équipes du centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes de Paris-Ile de France
- Communication orale : **Le statut de la vitamine D chez les patients atteints de pemphigus** étude menée par la faculté de médecine et de pharmacie de Rabat au Maroc, du centre hospitalier de Salé au Maroc
- Communication orale : **Facteurs cliniques et immunologiques associés aux rechutes de pemphigoïde bulleuse dans la première année de traitement** : étude multicentrique et prospective menée par les équipes de Reims, Rouen, Limoges, Dijon, Metz-Thionville, Besançon, Mulhouse et de Chalons.
- Communication orale : **Intérêt des tests Elisa anti-desmoglénines 1 et 3 dans le suivi immunologique du pemphigus : résultats préliminaires**, étude menée par l'équipe de dermatologie et d'immunologie de l'hôpital Henri-Mondor à Créteil.
- Communication orale : **Qualité de vie chez les patients atteints de pemphigus : corrélation avec le type et la sévérité du pemphigus** étude menée par l'équipe du Groupe Bulles et les équipes de Bern en Suisse, de Tubingen, de Lubeck, de Marburg en Allemagne, de Zagreb en Croatie, de Rome en Italie, de Sydney en Australie
- Communication orale : **Morbidité à un an de la pemphigoïde cicatricielle : étude rétrospective sur 60 cas**, menée par les équipes de dermatologie, d'ORL et du département d'histologie de Bobigny et du service d'ophtalmologie de l'hôpital Bichat à Paris.

*Toutes ses communications montrent que les recherches sur nos maladies bulleuses auto-immunes avancent et intéressent la communauté scientifique. Elles sont réservées aux dermatologues et leurs servent le plus souvent de formation continue.*

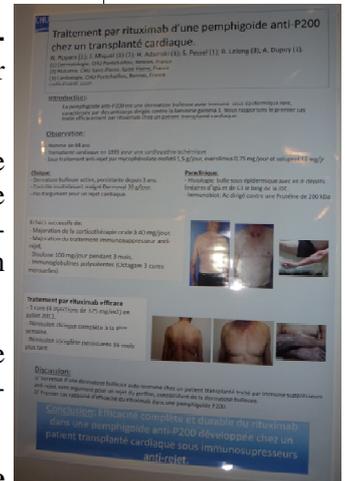
Liste  
des  
différentes  
études qui  
ont été  
présentées  
lors des  
JDP à Paris  
en  
décembre  
2013

# Journées Dermatologiques de Paris suite...

Au 3<sup>ème</sup> étage du palais des congrès, une **salle des posters** permet de mettre en avant le résultat d'études ou d'observations réalisées par différents services.

## JDP suite...

- **Atteinte unguéale au cours du pemphigus** menée par l'équipe de dermatologie de l'hôpital Rabta de Tunis en Tunisie
- **Pemphigoïde gravidique néonatale : Y-a-t-il une relation avec la gravité de la dermatose chez la mère ?** étude menée par l'équipe de dermatologie du CHU Hédi Chaker à Sfax en Tunisie
- **La D-Pénicillamine pourrait induire une auto-immunité anti-collagène VII** étude menée par les services de dermatologie et d'Anatomie pathologique et d'immunologie de l'hôpital Henri Mondor à Créteil, d'immunologie de Bichat à Paris, de Gastro-entérologie de l'hôpital de Montfermeil, de dermatologie et de neurologie de Genève en Suisse.
- **La dermatose à IGA linéaire : sous-estimation des formes médicamenteuses** étude menée par les services de dermatologie, d'immunologie, PMSI-DIM du CHU de Toulouse et du service d'immunopathologie du CHU de Rouen
- **Papules inflammatoires des paumes : une présentation inhabituelle de la dermatite herpétiforme** par les équipes de dermatologies de Genève en Suisse et de Targu-Mures en Roumanie
- **Réalisation de séances d'éducation thérapeutique chez des malades atteints de dermatoses bulleuses auto-immunes** étude menée par le service de dermatologie du CHU de Rouen
- **Prise en charge bucco-dentaire des patients atteints de maladies bulleuses auto-immunes avec atteinte muqueuse** étude menée par les services de dermatologie des CHU de Rouen, Henri-Mondor à Créteil et d'Avicenne à Bobigny. Ont également participé à cette étude les docteurs DRIDI (parodontologie) et PASCAL (stomatologue).



# APPF : compte rendu sur les activités suivies par les uns et les autres, depuis le 20 octobre

**Yolande Fontaine** a tenu la permanence de l'espace des usagers (situé à l'anneau central) du CHU de Rouen de **10h à 16H tous les premiers mercredis de chaque mois**. L'espace des usagers est un lieu d'écoute pour les patients et leurs proches. Les permanences sont assurées par des bénévoles qui représentent toutes les associations présentes au CHU.

**Le premier mercredi de chaque mois...**

Réunion téléphonique du **Conseil d'Administration** de l'APPF de 20h30 à minuit

**21 octobre 2013**

**Isabelle Gentile** a rencontré à 13h30, l'équipe pluridisciplinaire à la MDPH de L'Aisne. Le but était de faire connaître nos maladies et de comprendre le fonctionnement des MDPH.

**21 novembre 2013**

**Josée de Félice** a participé à une **réunion de responsables d'associations** à l'Alliance Maladies Rares à Paris.

**21 novembre 2013**

## Compte rendu des activités de l'APPF suite...

**23 novembre 2013 :** **Rencontre bisannuelle** de l'APPF dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares à Paris. **Clair Caillon** (assureur) est intervenu le matin et le **Professeur Prost** (dermatologue spécialiste de nos maladies) et le **Docteur Dridi** (dentiste-parodontologie) l'après midi.

**7 décembre 2013 :** **14<sup>ème</sup> marche des maladies rares**, nous étions 21 à représenter l'APPF lors de la marche des maladies rares à Paris : Virgnie, Fathia, Francis et son amie, Lucia, Christian et leur fille, Didier, Giorgio, Hugo, Laurette (qui vient depuis 7 ans!), Aurélie, Kévin, Solène, Olivia, les amis d'Océane, Jean-Claude, Yannick, un collègue de Lucia et son amie, Erina, Océane, François dans une ambiance très joyeuse!  
**Merci à tous!** Isabelle



Vous pouvez visualiser la vidéo de cette marche sur Internet : **youtube marche des maladies rares 2013**

**12 décembre 2013 :** **Yolande Fontaine et Colette Poloméni** ont tenu le stand de l'APPF lors du **Forum des associations de Rouen**, le but était de faire découvrir nos maladies, notre association au grand public, aux infirmiers, aux représentants de maisons de retraite... De nombreux visiteurs sont venus nous poser des questions sur nos maladies et sont repartis avec des documents.



**11, 12 et 13 décembre 2013 :** **Christian Albert, Josée de Félice, Nathalie Blum et Isabelle Gentile** se sont succédés pour tenir notre stand aux **Journées dermatologiques de Paris**. Ces journées permettent aux dermatologues de France et de l'étranger de venir s'informer lors des différentes conférences que donnent les spécialistes sur les pathologies dermatologiques.

Nous avons reçu la visite de nombreux médecins de France et de l'étranger. Nos conférences ont eu encore cette année, beaucoup de succès puisque **plus de 900 ont été distribuées**. Notre nouveau livret « **Soins de la peau et des muqueuses** » a été très bien accueilli par les médecins. Nombre d'entre eux, nous ont demandé de leur envoyer cinquante ou cent exemplaires pour leurs patients.

**6 janvier 2014 :** **Josée de Félice** participe à une réunion du **Conseil National** de l'Alliance Maladies Rares à Paris

**14 janvier 2014 :** Réunion téléphonique du **Conseil d'Administration** de 20H30 à minuit.

**16 janvier 2014 :** **Josée de Félice** a participé à une réunion entre l'APPF et l'Agence Nationale de la Sécurité du Médicament (ANSM) sur nos problèmes de non remboursement des médicaments pour nos maladies bulleuses auto-immunes, les difficultés de reconnaissance en ALD (100%) et les refus de remboursement des frais de transport vers les Centres de Références.

**22 janvier 2014 :** **Josée de Félice** a participé à une journée entre l'ANSM et les Associations de patients à Paris.

**5 février 2014 :** **Isabelle Gentile** a participé à l'atelier « Présidents » à l'Alliance Maladies Rares sur le thème de la « **communication et la recherche de fonds** ».

## Compte rendu des activités de l'APPF suite...

**Josée de Félice** a participé à une réunion du Conseil National de l'Alliance Maladies Rares et a été élue à la commission « médicaments ».

**6 février 2014**

### Et bien sûr,

- Les activités régulières du Bureau pour la gestion de l'APPF
- Les contacts réguliers avec les médecins afin de répondre aux différentes demandes des malades.
- Les réponses à vos mails, coups de téléphone et lettres avec envois de documents
- La rédaction des Lettres APPF et des Nouvelles APPF etc. ...

## Assemblée Générale de l'APPF - Samedi 5 avril

L'Assemblée Générale de notre association aura lieu le **samedi 5 avril 2014**, à l'hôpital Broussais, 96 rue Didot, **75014 Paris**, dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares, de 9h30 à 16h30

Cette Assemblée Générale est ouverte à tous, mais seules peuvent voter les personnes à jour de leur cotisation.

**C'est un moment important pour l'association et pour les bénévoles** qui chaque jour donnent du temps et de l'énergie pour défendre nos droits, vous informer, vous soutenir et faire avancer notre cause.

L'Assemblée Générale vous permettra de **découvrir la vie de l'association**, ses actions, ses projets, les questions qui nous sont posées et les difficultés rencontrées actuellement,...

A cette occasion, vous êtes invités à **vous informer, à donner votre avis, à nous proposer des idées ...et du temps pour nous aider** ! Venez participer ou envoyez-nous le pouvoir qui sera joint avec les documents administratifs que nous ferons parvenir mi-mars (compte rendu d'activités, bilan financier 2013, projet d'activités et budget 2014).

Dans le cadre des élections pour renouveler le Conseil d'administration, voyez si vous envisagez de déposer votre candidature (4 à 6 réunions téléphoniques collectives par an). **Nous avons besoin de vous** ! L'association n'existe que par vous et pour vous !

Nous avons besoin, en particulier

- **d'une ou deux personnes qui parlent parfaitement anglais** afin de nous représenter auprès d'EURORDIS (association européenne pour les maladies rares), association dont nous sommes membres,

- **d'une personne qui a des connaissances informatiques** et qui accepterait de nous aider ponctuellement.

- **de personnes qui acceptent de transcrire nos conférences** (il suffit d'avoir un ordinateur et de pouvoir transcrire mot à mot le texte du conférencier.)

Merci, à bientôt.

Isabelle Gentile

## Bulletin d'adhésion 2014

Association Pemphigus-Pemphigoïde France

*Merci de remplir le bulletin d'adhésion et de le retourner, accompagné de votre chèque, à l'ordre de*

*Association Pemphigus, à l'adresse suivante :*

Mme Isabelle GENTILE – APPF - 30 bis rue Alexandre Dumas

02600 VILLERS-COTTERÊTS

### Qui souhaite adhérer à l'association ?

Le ou la malade.....O / La famille de..... O / Un ou une ami(e) de..... O

La personne qui adhère accepte-t-elle que ses coordonnées soient communiquées à un(e) adhérent(e) de sa région ? Chaque fois après avoir été prévenue et avoir donné son accord.

OUI

NON

### RENSEIGNEMENTS concernant l'adhérent (e)

NOM..... PRENOM.....

Adresse.....

.....

Téléphone (s).....

Email

0 Je souhaite devenir membre **adhérent** ou **ré adhérer**, je verse la cotisation 2014 de 20 € (ou plus si vous le souhaitez), je verse la somme de ..... euros.

0 Je souhaite devenir membre **bienfaiteur**, je verse la cotisation 2014 de 100 €(ou plus),

Je verse la somme de ..... euros.

0 Je souhaite seulement faire un **don** à l'association, je verse la somme de ..... euros.

*Chèque à libeller à l'ordre de : Association Pemphigus et à adresser à Isabelle Gentile dont l'adresse est indiquée en haut de cette feuille. Merci.*

Date

Signature

**ATTENTION : Nos documents** sont systématiquement envoyés à tout adhérent ou donateur, **cochez** la case suivante **si vous NE désirez PAS ou PLUS les recevoir** :

Ces données sont inscrites dans notre fichier pour pouvoir vous communiquer des informations. Seule notre association est destinataire de ces données. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification ou de suppression de ces données.

**Coupon réponse pour réserver les repas de la réunion 5 avril 2014**

Oui, je viendrai à la rencontre, je réserve ..... repas avec sel, .....repas sans sel

Si vous avez la possibilité d'apporter un dessert ou une entrée prévenez Yolande dont les coordonnées sont ci-dessous. Merci !

Nom, prénom

Adresse

Coupon à découper et à envoyer à

**Yolande Fontaine**  
**111 rue Debussy**  
**76410 Cléon**

ou envoyer un mail à **yogef.76@laposte.net**

ou laisser un message au **02 35 78 25 93**



**Association Pemphigus Pemphigoïde France**

Résidence le Val Vert A3,

3 rue J. Durand

77210 AVON

Téléphones : 01 60 72 18 73 ou 06 24 24 81 01