

Les nouvelles de l'Association n° 15



Prochaine Rencontre Ouvverte à tous Samedi 14 novembre 2015

« Quelles relations entre notre alimentation, le fonctionnement de notre intestin et nos maladies ? »

Hôpital Broussais, 96 rue Didot, Paris 14°

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

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

La maladie nous amène à nous poser beaucoup de questions sur notre alimentation et la meilleure façon de manger pour retrouver ou améliorer notre santé.

Vous êtes nombreux à nous dire : « Quel est l'effet de mes médicaments sur mon intestin et mon foie ? J'ai l'impression que ça ne fonctionne pas bien ». « Je ne sais plus quoi manger ? ». « Cinq légumes et fruits par jour ... mais je ne digère pas les fruits ! ». « Oméga3, oméga 6, pro biotiques est-ce que ce serait bon pour moi ? » « On dit que le stress agit sur l'intestin, est-ce comme ça que peut avoir déclenché ma maladie ? » « Et si j'arrêtais le gluten et les produits laitiers ? Est-ce que je serai moins fatiguée et dormirai mieux ? » « C'est quoi le transfert de microbiote pour les maladies auto-immunes est-ce que ça nous concerne ? » ...

Pour répondre à vos questions, l'APPF a

* **pris contact avec plusieurs spécialistes** qui s'estiment aujourd'hui concernés par ces sujets : des hépato-gastro-entérologues (c'est-à-dire qui s'occupent du foie, de l'estomac et de l'intestin), un neurologue qui s'occupe du cerveau et du système nerveux, un immunologiste, une nutritionniste, un homéopathe, un acuponcteur qui s'occupe en particulier des problèmes digestifs,

* **lu plusieurs livres** parlant des relations entre le fonctionnement de l'intestin, celui du cerveau et du système nerveux, celui du système immunitaire et celui du microbiote où se regroupent toutes nos bactéries intestinales,

* **visionné des documentaires** sur les mêmes sujets.

Nous avons beaucoup découvert, appris, compris... il s'agit maintenant de vous faire partager ces découvertes et de voir ensemble quelles conclusions nous en tirerons sur « Quoi et comment manger en sachant pourquoi ? ».

Le sujet est très vaste mais passionnant car nous voyons nos maladies, notre ventre, notre cerveau et notre alimentation sous un nouveau jour ! Aussi, pour en parler, nous avons prévu deux rencontres successives :

Samedi 14 novembre 2015 et Samedi 21 mai 2016.

Les nouvelles

Sommaire :

- Prochaine rencontre, pages 1 et 2
- Vos droits, pages 3, 4, 5, 6 et 7
- Compte rendu des activités de l'APPF pages 8, 9 et 10
- Un grand merci, page 11
- A venir ! page 11
- Afrahaida , page 11
- Attention ! page 12
- Coupon réponse rencontre du 14 novembre 2015, page 12
- Bulletin d'adhésion page 13

Programme du 14 novembre

- **Accueil à partir de 9H30**

- **De 10H00 à 12H30** même programme pour tous (malades atteints de Maladies Bulleuses Auto-Immunes ou malades de Hailey-Hailey et Darier)

« **Quelles relations entre notre alimentation, le fonctionnement de notre intestin et nos maladies ?** »

Pendant le premier quart d'heure, nous commencerons par recueillir les questions que vous vous posez sur des petits papiers qui seront regroupés par thèmes (vous pouvez les avoir préparées à l'avance...ou nous les envoyer si vous ne pouvez pas venir).

Ensuite, à partir des éléments commentés du film documentaire de Cécile Denjean « **Le ventre, notre deuxième cerveau** » dont le Professeur Michel NEUNLIST, directeur de l'unité neuro-gastro-entérologie de l'Institut national de Santé et de Recherche Médicale (INSERM) à l'hôpital de Nantes a été le conseiller scientifique, nous discuterons les réponses apportées et les manques. De nouvelles questions vont sans doute apparaître et nos premières questions vont sans doute se poser sous un angle nouveau



- **12h30 – Buffet repas pris en commun**

Remplissez le bulletin d'inscription joint page 12 et envoyez le à Yolande pour que nous puissions prévoir les quantités pour le buffet. Dites nous si vous mangez sans sel ou avec sel et si vous souhaitez apporter quelque chose pour ce buffet.

*Yolande Fontaine par téléphone au 02 35 78 25 93 ou
par mail : yogef.76@laposte.net*

Merci !

- **à partir de 14H l'assistance se divisera en deux groupes :**

D'un côté, l'association « **AFRHAIDA** » proposera aux malades atteints de pemphigus bénin familial Hailey Hailey ou de Darier de se réunir dans une autre salle et d'échanger sur le thème suivant : « **Vivre avec une maladie génétique** » avec l'intervention d'une psychologue.

De l'autre, l'**APPF** proposera aux malades atteints de Maladies Bulleuses Auto-Immunes (Pemphigus, Pemphigoïdes, Dermatoses à IgA Linéaires, Dermatitis Herpétiformes, Epidermolyse Bulleuses Acquisées) et à leur famille de poursuivre le travail du matin et de s'informer sur :

1° fonctionnement et dysfonctionnement de notre système immunitaire peut être en liaison avec notre ventre ?

2° nos maladies en fonctions de possibles « points faibles » de notre organisme ?

3° nous ne sommes pas égaux dans notre façon de digérer et d'assimiler nos aliments, pouvons- nous repérer nos « maillons faibles » pour en tenir compte dans notre alimentation ?

Et nous ferons le point pour préparer la rencontre du **Samedi 21 mai 2016** où les auteurs du livre « **Les secrets de l'intestin, filtre de notre corps** », le Docteur Jacqueline WARNET, hépato-gastro-entérologue et nutritionniste et le Docteur Louis BERTHELOT, médecin angiologue (s'occupant des vaisseaux sanguins et lymphatiques) et acuponcteur, devenus par leur recherches et leur expérience professionnelle des spécialistes de la micro nutrition, viendront nous expliquer :

Comment puis-je savoir où en est mon système immunitaire ? Comment va mon intestin ? Compte tenu de ma maladie et de mon état de santé comment mon alimentation peut-elle m'aider ?....

Ils nous aideront à avoir une vue d'ensemble sur la personne que nous sommes et établiront la relation entre notre alimentation, nos modes de vie et nos problèmes de santé, avec au centre de la réflexion l'influence de l'hyperperméabilité de l'intestin grêle.



Vos droits

Vivre avec une maladie rare à l'école

Le projet d'accueil individualisé (PAI)

Le projet d'accueil individualisé est un document écrit par un médecin à la demande des parents. Ce document informe sur la maladie. Le PAI est utile lorsque la scolarité de l'enfant se déroule dans des conditions ordinaires mais qu'une vigilance particulière est nécessaire.

Pour faciliter la prise en charge des enfants atteints de maladies bulleuses auto-immunes à dans le milieu scolaire, l'APPF a rédigé un document « Vivre avec une MBAI à l'école, au collège, au Lycée ». Ce document a été relu par le Professeur Bodermer, dermatologue à l'hôpital Necker enfants malades. Ce livret peut être distribué aux médecins et infirmières scolaire mais aussi aux enseignants pour les aider à prendre conscience des problèmes vécus par l'enfant.

Aménagement pour les examens scolaires

Des dispositions particulières permettent aux élèves atteints de maladies bulleuses auto-immunes de se présenter à tous les examens et concours organisés par l'Éducation nationale dans des conditions aménagées telles que l'augmentation d'un tiers du temps des épreuves. Ils peuvent également bénéficier d'adaptations ou de dispenses d'épreuves (piscine par exemple), selon les possibilités offertes par le règlement de chaque examen.

Les soins infirmiers

Nous parlons souvent ensemble de la **difficulté à trouver des infirmières à domicile** qui acceptent de faire des soins longs et difficiles comme ceux nécessaires pour les Pemphigoïdes Bulleuses ou certains Pemphigus (bain pour décoller les pansements, percer parfois 100 ou 200 bulles nouvelles, les compter, les assécher, passer la pommade, faire les pansements...).

Quand le médecin indique seulement sur l'ordonnance « **soins à domicile par infirmière** », le soin est sensé durer 10 à 12 minutes. Il correspond à un codage AMI 1 (Acte Médical Infirmier) ou AMI 2 pour l'assurance maladie. Et l'AMI, en 2015, est payé 3,15 euros à l'infirmière !

Il faut donc que le médecin indique « **acte assimilable à des soins pour grand brûlé** » ce qui permettra de le coder AMI 4 soit 12, 60 euros (3,15 € X 4), ce qui n'est pas cher payé pour un soin complexe qui va peut-être durer une heure.

Prise en charge à 100% - Affection Longue Durée (ALD)

Nous vous rappelons que nos maladies bulleuses auto-immunes bénéficient du qualificatif « **ALD - Affection Longue Durée hors liste** ».

« **Hors liste** » veut dire en dehors de la liste des « **ALD 30** » c'est-à-dire hors liste des 30 maladies nécessitant un traitement de longue durée (plus de 6 mois), les plus fréquentes : diabète, accident vasculaire cérébrale, cancers, tuberculoses actives, Alzheimer, Parkinson....

Demandez à rencontrer le médecin scolaire afin de faciliter la prise en charge de votre enfant à l'école

« Acte assimilable à des soins pour grand brûlé »

ALD
hors liste
pour nos
maladies

Prise en charge à 100% - Affection Longue Durée (ALD) (suite)

Vous pouvez vérifier cette possibilité d'ALD et le faire connaître à votre médecin généraliste qui devra en faire la demande pour vous en lisant **sur le site Internet de la Haute Autorité de Santé (HAS)**, les 7 Protocoles Nationaux de Diagnostics et de Soins (PNDS) correspondant à nos 7 maladies bulleuses auto-immunes (Pemphigus, Pemphigoïde bulleuse, Pemphigoïde de la grossesse, Pemphigoïde cicatricielle, Epidermolyse bulleuse acquise, Dermatose à IgA linéaire, Dermatite Herpéthiforme). Ces PNDS portent tous en titre, avant le nom particulier de la maladie, la mention « Guide du médecin – Affection de longue durée ».

Exemple dans le texte du PNDS pour le Pemphigus, page 9, on peut lire : « **Ce PNDS et la liste des actes et prestations (LAP) qui lui est adjointe peuvent servir de référence au médecin traitant** (médecin traitant : médecin désigné par le patient auprès de la caisse d'assurance maladie) en concertation avec le médecin spécialiste notamment au moment **d'établir le protocole de soins conjointement avec le médecin-conseil et le patient, dans le cas d'une demande d'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection hors liste.** »

A noter, certains patients préfèrent ne pas se déclarer en ALD de peur que leur maladie ne les fasse « repérer » par leur CPAM ou que l'étiquette « maladie chronique » ne les poursuive longtemps entravant par exemple des projets d'achat immobilier.

La CPAM

Contester une décision prise par votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie, comment procéder ?

Il est possible de contester une décision prise par votre caisse d'assurance maladie. Les voies de recours et les procédures à suivre sont différentes selon qu'il s'agit d'une décision d'ordre administratif, une décision d'ordre médical, ou d'une décision concernant l'invalidité ou l'incapacité permanente de travail.

Contester une décision d'ordre administratif

Pour contester une décision individuelle de nature administrative (par exemple : un refus de remboursement de soins ou de versement d'indemnités journalières), vous devez tout d'abord saisir la commission de recours amiable (CRA) de votre caisse d'assurance maladie.

Si votre demande est rejetée, vous pourrez ensuite engager une procédure auprès du tribunal des affaires de sécurité sociale (TASS).

Le cas échéant, vous pourrez poursuivre la procédure devant la cour d'appel du ressort de votre domicile ou encore former un pourvoi en cassation devant la Cour de cassation.

Contester une décision d'ordre médical

Pour contester une décision d'ordre médical, vous devez tout d'abord demander une expertise médicale auprès de votre caisse d'assurance maladie.

Si vous contestez l'application faite par votre caisse d'assurance maladie des conclusions de l'expertise médicale, vous pourrez saisir la commission de recours amiable de votre caisse d'assurance maladie. Vous pourrez ensuite, éventuellement, engager une procédure auprès du tribunal des affaires de sécurité sociale (TASS).

Si votre demande est rejetée, vous pourrez faire appel auprès de la cour d'appel et, le cas échéant, vous pourriez former un pourvoi devant la Cour de cassation.



La CPAM (suite)

Contester une décision concernant le classement dans une catégorie d'invalidité ou l'attribution d'un taux d'incapacité partielle permanente

Pour contester une décision concernant l'invalidité (par exemple : le classement dans une catégorie d'invalidité) ou l'incapacité permanente de travail (par exemple : la fixation du taux d'incapacité permanente), vous devez saisir le tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI). Vous pourrez ensuite, éventuellement, interjeter appel auprès de la Cour nationale de l'incapacité et de la tarification de l'assurance des accidents du travail (CNITAAT), puis vous pourvoir devant la Cour de cassation.

Conciliateur de la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie)

Vous pouvez aussi faire appel au Conciliateur de la CPAM. Pour cela, il faudra exposer par écrit les difficultés que vous rencontrez et adresser votre courrier au : Conciliateur de la CPAM à l'adresse de la CPAM dont vous dépendez. Le conciliateur vous contactera et verra avec vous comment vous aider à résoudre vos difficultés.

Prise en charge du transport vers un centre de référence

Depuis 2006, la « lettre réseau » ci-dessous, permet aux malades souffrant de maladies rares et désireux de se rendre vers un centre de référence, de demander une prise en charge du transport auprès de la CPAM dont ils dépendent. Cependant, certaines conditions doivent être respectées et il est préférable de demander une l'autorisation au préalable.

« LETTRE-RESEAU : LR/DDGOS/99/2006

Date : 11/08/2006

Objet : Prise en charge des transports sanitaires pour des soins nécessités par le traitement des maladies rares

La prise en charge des maladies rares peut nécessiter le recours à des centres de référence ou de compétence labellisés, qui sont le plus souvent éloignés du domicile des patients. La CNAMTS a été saisie à plusieurs reprises de difficultés rencontrées par des assurés atteints de maladies rares pour la prise en charge de leur frais de transport. Or le dispositif législatif et réglementaire actuel permet de répondre à la quasi-totalité des situations.

La présente lettre réseau rappelle aux caisses l'ensemble des conditions actuelles de prise en charge des frais de transport (articles R. 322-10, R. 322-10-2, R. 322-10-3, R. 322-11-1, R. 322-11-2 et R.322-11-3 du code de la sécurité sociale) et précise les différentes modalités de prise en charge pour les assurés sociaux atteints de maladie rare

Les transports des assurés atteints de maladies rares.

Les centres de référence ont été créés en 2004, par le ministère de la Santé, dans le cadre du Plan National Maladies Rares et ont vocation à permettre aux malades de mieux s'orienter dans le dispositif de soins et de disposer rapidement d'un diagnostic. Par décret du 30 décembre 2004, la règle de ne rembourser les frais de transport pour une hospitalisation vers le centre hospitalier le plus proche du domicile a été levée. Si, pour une maladie rare, il n'existe qu'un seul centre en France, la prise en charge des transports vers ce centre de référence pour une hospitalisation ou une consultation doit être acceptée par l'assurance maladie.

Lettre -
Réseau
à garder !

« LETTRE-RESEAU : LR/DDGOS/99/2006

Date : 11/08/2006 (suite)

S'il existe plusieurs centres de référence pour une même maladie rare, la règle du centre de référence le plus proche du domicile s'applique, sauf exception médicalement justifiée.

La liste des centres de référence labellisés jointe à cette lettre réseau peut être consultée sur le site www.sante.gouv.fr

Deux cas sont à distinguer :

- L'assuré est atteint d'une maladie rare et relève du dispositif prévu à l'article L. 324-1 du code de la sécurité sociale (soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois) le plus souvent avec exonération du ticket modérateur au titre du 3° ou du 4° alinéa de l'article L. 322-3.

En conséquence, les transports pour soins en rapport avec la maladie rare sont pris en charge conformément aux dispositions décrites ci-dessus.

- Pour les malades dont le diagnostic n'est pas encore porté, le transport peut être pris en charge :
 - s'il est effectué pour une hospitalisation prévisible
 - s'il est effectué en ambulance (les cas les plus graves)
 - si la distance entre le domicile et le centre de soins ou de consultation est supérieure à 150 km sur accord préalable.

Le prescripteur doit indiquer sur la partie de l'imprimé destinée au médecin conseil, le motif du transport et le cas échéant le centre de référence « **maladie rare** ».

Si exceptionnellement un malade n'entrait pas dans le dispositif précité, la CPAM peut participer aux frais de transport qui ne sont pas pris en charge au titre des prestations légales, engagés par les assurés sociaux ou leurs ayants droit qui doivent subir un traitement sans hospitalisation ou sans lien avec une ALD, sous réserve de la justification médicale des soins en application du 2° alinéa de l'article 2 de l'arrêté du 26 octobre 1995 relatif aux prestations supplémentaires et aux aides financières relevant du FNASS attribuées par les CPAM par décisions individuelles du conseil ou de la commission habilitée par le conseil (J.O. du 15/11/1995).

En conclusion, le transport d'un assuré pour des soins en rapport avec une maladie rare est pris en charge par l'assurance maladie selon les modalités décrites ci-dessus. Le projet de décret sur les transports ne modifie en rien les conditions administratives de prise en charge. Le projet de référentiel médical prévu par arrêté permettra au prescripteur de mieux cerner le moyen de transport le moins onéreux compatible avec l'état du malade.

Deuxième avis médical

(Extrait du « **Droit des usagers de la santé**, Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2014)

« Ai-je droit à un second avis ?

Pour vous rassurer sur les interventions et traitements qui vous sont proposés, vous pouvez ressentir le besoin de solliciter un deuxième avis médical. Il est toujours possible de consulter un autre professionnel de santé afin de conforter la prise en charge proposée par votre médecin. **Cette demande ne constitue pas un acte de défiance vis-à-vis du professionnel de santé** qui a donné le premier conseil et n'a pas à être justifiée. Pour que toutes les informations vous concernant soient accessibles au deuxième médecin, **vous pouvez demander votre dossier médical au premier médecin qui ne peut pas vous en refuser l'accès** ».

Les CPAM
connaissent
l'existence
de cette
lettre
réseau.

Effet secondaire indésirable d'un médicament

(Extrait du « **Droit des usagers de la santé**, Ministère des Affaires sociales et de la Santé,

« Il est important de le signaler à votre médecin ou à votre pharmacien qui prendra, le cas échéant, la décision d'en informer les autorités de santé. Il vous donnera la conduite à tenir pour votre traitement. Les patients ou leurs représentants (dans le cas d'un enfant, les parents par exemple), les associations de patients peuvent déclarer les effets indésirables que le patient ou son entourage suspecte d'être liés à l'utilisation d'un ou de plusieurs médicaments auprès de l'Agence nationale de sécurité du médicament ou des produits de santé (ANSM). Vous pouvez soit compléter le formulaire en ligne sur le site de l'ANSM (le formulaire de signalement-patient d'effets indésirables susceptibles d'être liés à un médicament en s'aidant du guide d'utilisation), soit en informer directement le centre régional de pharmacovigilance (CRPV) dont vous dépendez géographiquement. »

Déclarez
les effets
secondaires
que vous
constatez...

Mi temps thérapeutique

(extrait de ameli.fr - droits et démarche - par situation médicale - 15 juillet 2015)

Si votre médecin traitant estime que vous ne pouvez pas reprendre une activité à temps plein mais qu'il juge que la reprise d'une activité peut contribuer à votre rétablissement, il peut vous prescrire une reprise de travail à **temps partiel pour motif thérapeutique**. Pour que le temps partiel thérapeutique soit mis en œuvre tout en vous faisant bénéficier d'une indemnisation de l'Assurance Maladie, cette reprise du travail à temps partiel doit :

1. être prescrite par votre médecin traitant ;
2. être impérativement précédée d'un arrêt de travail indemnisé à temps complet. Attention : en cas d'affection de longue durée (ALD), le temps partiel thérapeutique peut ne pas avoir été immédiatement précédé d'un arrêt de travail à temps complet. Il est en effet admis qu'une période de reprise à temps complet puisse s'intercaler ;
3. ses modalités doivent être négociées avec votre employeur.

Aucune disposition réglementaire ne fixe les modalités d'application dans l'entreprise d'une reprise du travail à temps partiel pour motif thérapeutique. C'est vous qui discuterez des modalités de cette reprise à temps partiel avec votre médecin du travail, de sorte que soit convenue la répartition de vos heures de travail dans la semaine avec votre employeur. Celui-ci peut, en effet, invoquer l'impossibilité de cet aménagement du fait des contraintes de fonctionnement de l'entreprise. L'indemnisation de l'Assurance Maladie au titre de la reprise du travail à temps partiel ne peut excéder une certaine durée : renseignez-vous auprès de votre caisse d'Assurance Maladie.

A noter !

Une très bonne idée de l'une de nos adhérentes !

Bernadette, une de nos adhérentes a envoyé un courrier à ses amis proches et leur a parlé de sa maladie et du travail de notre association. Sa lettre a donné envie à plusieurs de ses amis de faire un don à l'APPF. C'est une très bonne idée d'autant que le budget de l'APPF toujours en difficulté. Encore merci à Bernadette et à ses amis !



Petit rappel: L'APPF est une association loi 1901, dont les **membres actifs sont tous bénévoles**. L'APPF ne reçoit aucune subvention de l'Etat, son fonctionnement ne repose que les dons et adhésions. A noter également que l'APPF est reconnue d'Intérêt Général par conséquent 66 % de cette cotisation et/ou dons sont déductibles des impôts sur le revenu. Pensez à adhérer !

Compte rendu sur les activités suivies par les uns et les autres, pour l'APPF

Depuis décembre 2014

- 6 décembre 2014** **Marche des maladies rares : L'Alliance Maladies Rares** a organisé la **15e Marche des Maladies Rares à l'occasion du Téléthon**, Merci Anne et son papa, Fatiha, Aurore et Denis, Giorgio et son amie, Lucia, Christian, leur fille et son ami, Laura, Francis et son amie, Virginie, Yannick, Océane, Erina, Hugo, François, et Isabelle qui ont participé à cette marche toujours aussi conviviale pour faire connaître nos maladies. Merci d'être venus nombreux!
- 10, 11, 12 décembre 2014** **Journées Dermatologiques de Paris (JDP)** : Depuis 8 ans, l'APPF tient un stand aux JDP. C'est un rendez-vous important pour l'association puisque cela nous permet de rencontrer des dermatologues de France et de l'étranger et leur faire connaître nos maladies en distribuant les conférences de nos Rencontres. Josée, Hélène, Virginie, Bernadette, Christian et Isabelle se sont succédés pour représenter nos maladies. Merci à eux !
- 9 et 10 janvier 2015** **Conseil National de l'Alliance Maladies Rares (AMR)** : Josée a participé à la première réunion de travail du Conseil National sur la définition et la présentation pour discussion des priorités de l'Alliance Maladies Rares 2015-2020 avec les associations.
- 16 janvier 2015** **ANSM** : Josée a eu un RDV avec les instances de l'Agence Nationale de la Sécurité du Médicament (ANSM) à St Denis sur le problèmes des non remboursements de nos médicaments hors Autorisation de Mise sur le Marché (AMM).
- 19 janvier 2015** Réunion téléphonique du **Conseil d'Administration** de l'APPF à partir de 20h30
- 4 mars 2015** **RIME** : Isabelle a participé à la Réunions d'Information des Membres (RIME) des associations de l'Alliance des Maladies Rares.
- 12 mars 2015** **ANSM** : Josée a participé, à l'ANSM, à la journée des associations à Paris et a suivi l'atelier sur les essais cliniques.
- 15 avril 2015** **AMR** : Josée a participé à une réunion de travail à l'Alliance Maladies Rares.
- 16 avril 2015** **Conseil National** : Josée a participé à une réunion du Conseil National de l'AMR dont elle est membre élue au nom de l'APPF depuis l'année dernière.
- 17 avril 2015** **FIMARAD** : Josée a participé à une réunion de FIMARAD sur les « actions prioritaires et les demandes pour le budget 2016 ».
- 5 mai 2015** Réunion téléphonique du **Conseil d'Administration** de l'APPF à partir de 20h30. Le Conseil d'Administration de l'APPF a souhaité accompagner les membres de l'APPF atteints de Hailey Hailey ou ceux atteints de la maladie de Darier, pour qu'ils se réunissent et créent une association spécifique au sein de l'APPF. Cette nouvelle association restera « en couveuse » à l'APPF, le temps de lui permettre de pouvoir prendre son indépendance.

19 mai 2015	AFRAHAIDA Assemblée Générale constitutive de l'Association Française Hailey-Hailey et Darier (AFRHAIDA), et Élection de son Bureau : Aurore Bouleau : Présidente Isabelle Gentile : Trésorière Josette Ballot : Secrétaire
20 mai 2015	AMR Assemblée Générale de l'Alliance Maladies Rares
30 mai 2015	Dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares , le matin : Assemblée Générale de l'APPF ; l'après-midi : Groupes de travail pour les malades concernés par les maladies bulleuses auto-immunes et Rencontre-échanges entre le professeur Hovnanian, généticien-chercheur et les personnes atteintes de Hailey Hailey.
10, 11 juin 2015	Formation : Aurore et Hélène Facy ont participé à une « formation à l'écoute » à l'Alliance des maladies rares. L'APPF a donc deux nouvelles écoutantes : Aurore est écoutante pour les malades atteints de Hailey-Hailey et de la maladie de Darier. Hélène est écoutante pour les malades atteints de pemphigus.
10 juin 2015	Réunion : en fin de journée, Aurore a rencontré le professeur Hovnanian afin d'enrichir notre réseau de médecins répartis sur les territoires qui connaissent particulièrement bien la maladie de Hailey Hailey et la maladie de Darier.
12 juin 2015	A partir de 20H30, réunion téléphonique du Conseil d'Administration de l'APPF
8 juillet 2015	RIME : Jacques a représenté l'APPF à la Réunion d'Information des Membres des associations de l'AMR.
23 juillet 2015	AFRHAIDA : Réunion téléphonique du Bureau de l'AFRHAIDA.
1er sept. 2015	Réunion téléphonique du Conseil d'Administration de l'APPF à partir de 20H30.
6 sept. 2015	Forum : Isabelle a tenu un stand APPF au forum des associations de sa ville.
9 sept. 2015	Réunion Josée et Isabelle se sont réunies à Paris pour une réunion de travail.
15 sept. 2015	Société Française de Dermatologie : Jacques a représenté l'APPF au vernissage de l'exposition "la peau à travers les âges » à la Cite internationale universitaire
17 sept. 2015	CISS : Yolande et Martine ont participé au colloque au chu Rouen organisé par le Comité Inter-association Sur la Santé (CISS) Haute Normandie "Maison des usagers : quels bénéfices pour les usagers et pour les établissements ? "
19 sept. 2015	Société Française de Dermatologie : première édition de la journée nationale de la peau organisée par la Société Française de Dermatologie : - Aurore Bouleau et Nadine Ratajac ont représenté l'APPF à Lille ; - Yolande Fontaine et Martine Trussard, ont représenté l'APPF à Rouen ; - Hélène Facy, Sophie Fouqué, Jacques Walch et Isabelle se sont succédés pour représenter l'APPF à Paris Merci à tous !
22 sept. 2015	Réunion : Josée et Isabelle se sont réunies à Paris pour une réunion de travail
24 sept. 2015	Rendez-vous de Josée avec le Dr Warnet à Paris pour la préparation des journées -rencontres de l'APPF de novembre 2015 et mai 2016 sur le thème « Intestin, alimentation et maladies de peau ».

Compte rendu sur les activités suivies par les uns et les autres, pour l'APPF (suite)...

- 21 sept. 2015** **CHU Rouen** : Martine et Yolande avaient rendez-vous dans le service de dermatologie avec Isabelle Cailleux du droit du patient , Céline Dionisus, infirmière spécialisée, Aurélie Jacquet, pour préparer la soirée des associations du 28 septembre .
- 28 sept. 2015** **E-santé** : Hélène a participé au 16e forum national des associations sur le thème : « Education thérapeutique, e-santé, télémédecine : l'impact des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) pour les maladies rares » dans les locaux de la Fondation Groupama pour la Santé.
- 28 sept. 2015** **CHU Rouen** : Yolande a participé à la soirée des associations organisée par la direction du CHU , le droit du patient et le CISS haute Normandie et rencontre avec les 60 associations actives au CHU et autres hôpitaux et cliniques de Normandie " Discussions échanges présentation des projets de l'établissement ".
- 29 sept. 2015** **AMR** : Josée a participé à la réunion du Conseil National de l'AMR
- 30 sept. 2015** **AMR** : Josée a participé à une réunion de travail à l'AMR: 1° le point sur les organismes du système de santé en France et en Europe et la politique de santé actuelle / 2° les organismes nationaux et régionaux dans lesquels intervient l'Alliance / 3° les positions de l'Alliance sur les questions de santé.
- 10 oct. 2015** **AMR** : Martine et Yolande et Gérard Fontaine ont participé à Caen aux rencontres Régionales à l'Alliance Maladies Rares.

Et aussi...

Nombreux échanges téléphoniques, mails, SMS entre **Jacques Walch et Lionel Haggège** pour le groupe de travail sur la question des « **Assurances liées à l'emprunt** » lorsqu'on est atteint d'une maladie.

Nombreux échanges téléphoniques, mails, SMS entre **Jacques Walch et Josée De Felice** pour le groupe de travail sur la filière FIMARAD*

Colette Poloméni et depuis mai **Martine Trussart** aident **Yolande Fontaine** dans ses fonctions de déléguée de l'APPF en Normandie.

Nombreux échanges téléphoniques, mails, SMS entre **Aurore Bouleau, Josette Ballot et Isabelle Gentile** pour l'association AFRHAIDA

Nombreux échanges téléphoniques, mails, SMS entre **Dominique Lalane, Nathalie Blum et Isabelle Gentile** pour la **comptabilité** de l'APPF.

Nombreux échanges téléphoniques, mails, SMS entre **Josée de Felice, Isabelle Gentile** et le **Conseil d'Administration** pour le **fonctionnement** de l'APPF.

Un grand merci à :

Dominique Lalane d'avoir géré la trésorerie de l'APPF pendant 2 ans malgré son travail et toutes ses obligations personnelles.

Michèle Chauveau grâce à qui nous avons reçu un don conséquent du Lions club de Bergerac

Emmanuel Rémi, notre contrôleur aux comptes.

François Meriot et **Emmanuel Rémi** pour leur travail de transcription de nos dernières conférences.

Laura Sanudo de nous avoir offert deux ordinateurs fixes à reformatier.

A noter aussi que la **Fondation Groupama pour la santé** a offert à l'APPF trois ordinateurs portables recyclés.

A venir**14 oct. 2015**

AMR : Jacques représentera l'APPF à la Réunion d'Information des Membres des associations de l'AMR

15 oct. 2015

Réunion : Josée assistera à la journée d'une autre filière (anomalies du développement) pour voir ce qu'on y fait et préparer les inter-filières.

30 oct. 2015

FIMARAD* - Journée rencontre associations / centres de référence et de compétence et autres partenaires. Josée et Jacques y seront nos représentants mais les membres de l'APPF y sont les bienvenus et peuvent demander le programme et s'y inscrire auprès de Josée 01 60 72 18 73 ou josee.defelice@wanadoo.fr. Cette rencontre aura lieu bâtiment des Cordeliers, rue de l'école de médecine Paris 5^{ème}.

5 déc. 2015

Marche des maladies rares organisée par l'AMR dans le cadre du Téléthon. Si vous voulez participer **contactez Isabelle** par téléphone au 06 24 24 81 01 ou par mail ifgentile@free.fr. pour connaître l'heure et le lieu de départ. Venez nombreux !

9, 10, 11 déc. 2015

JDP - Journées Dermatologiques de Paris, l'APPF tiendra un stand au Palais des congrès comme chaque année depuis 9 ans.

17 déc. 2015

CHU Rouen : Yolande participera à la journée des associations de malades

***FIMARAD** (Filière des Maladies Rares Dermatologiques) rassemblant les centres de référence et de compétence des maladies rares de la peau (dont les MBAI), les autres personnels de santé et les associations de malades (dont l'APPF) ; filière coordonnée par le Professeur Christine Bodemer de l'hôpital Necker à Paris.

AFRHAIDA

Si vous êtes atteint de la **maladie de Hailey-Hailey** autrefois appelée Pemphigus Benin familial, ou de la **maladie de Darier**, suivez l'actualité de cette nouvelle association sur le site de l'APPF, rubrique Hailey-Hailey ou contactez **Aurore** au 06 82 92 05 77 ou par mail : aurore.bouleau@yahoo.fr

Attention !

L'envoi par courrier postal de nos « **Lettres d'information** » ou des « **Nouvelles de l'association** » comme celle-ci, représente un poste important de dépense pour l'association.



Si vous disposez d'une **adresse mail**, nous pourrions vous les faire parvenir via Internet.

Si ce n'est pas le cas, nous continuerons à vous les envoyer par la poste mais n'oubliez pas de signaler tout changement d'adresse à Isabelle à l'adresse suivante : ifgentile@free.fr ou par téléphone au 06 24 24 81 01. De nombreux courriers nous reviennent ! Merci.

Coupon réponse pour réserver les repas de la réunion **14 novembre 2015** à envoyer avant le **9 novembre**

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

Si vous souhaitez apporter quelque chose pour ce buffet, merci de le noter ci-dessous

Nom, prénom

Adresse

Coupon à découper et à envoyer à **Yolande Fontaine 111 rue Debussy 76410 Cléon**
ou envoyez un mail à **yogef.76@laposte.net**
ou laissez un message au **02 35 78 25 93** Merci !



Association Pemphigus Pemphigoïde France

Résidence le Val Vert A3, 3 rue J. Durand 77210 AVON

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

www.pemphigus.asso.fr



Bulletin d'adhésion 2015

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 adhérent**, je verse la cotisation 2015 de 30 € (ou plus si vous le souhaitez), je verse la somme de euros.

0 Je souhaite devenir membre **bienfaiteur**, je verse la cotisation 2015 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.*

Par ailleurs, je souhaite recevoir de la documentation sur :

0 les Pemphigus ou Pemphigoïdes **OU** 0 la maladie de Hailey Hailey ou de Darrier

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.