

Les nouvelles de l'Association n° 16



Prochaine Rencontre Samedi 19 Novembre 2016

Hôpital Broussais, 98 rue Didot, Paris 14°

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

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

Accueil à partir de 9H30

A partir de 10h

Le **Professeur Joly**, dermatologue, responsable du centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes de Rouen viendra nous parler des « **Arguments pour l'utilisation du rituximab comme traitement de 1ère intention au cours du pemphigus - avantages et limites** ».

11h30

Le **Professeur Prost**, dermatologue, responsable du centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes d'Ile de France fera le point sur les nouveaux essais clinique **utilisant le rituximab pour les pemphigoïdes cicatricielles**.

12H30 à 13H30 - Buffet froid.

Faites nous savoir si vous manger avec ou sans sel et si vous venez seul ou accompagné, par mail à ifgentile@free.fr ou en laissant un message au 06 24 24 81 01. Merci.

13h30 Assemblée Générale extraordinaire

Un seul point à l'ordre du jour : modification de nos statuts, nous vous ferons parvenir l'ordre du jour, notre proposition de modification et un pouvoir si toutefois vous ne pouvez pas être présent.

14h à 16h

« Nos maladies bulleuses auto-immunes proviennent d'un dérèglement du système immunitaire. Les conférences APPF précédentes (Pr. M. Neunlist, P. Debré, Dr. J.L. Berthelot et J. Warnet) nous ont appris que 80% de notre système immunitaire était dans l'intestin et très largement lié aux bactéries qui y habitent (notre microbiote intestinal).

Pour continuer notre réflexion sur le sujet, nous arrivons aujourd'hui aux conséquences pratiques :

Comment améliorer notre santé et notre système immunitaire en prenant soin de notre microbiote ? Que manger et comment manger pour le diversifier et le maintenir en équilibre ? *Chercheur biologiste et pharmacien, Monsieur André BURCKEL, auteur de « Le régime microbiote », interviendra pour nous expliquer comment répondre à ces questions ». Des exemplaires de ce livre pourront être acquis au cours de cette séance.*

Octobre 2016

Sommaire :

- Prochaine rencontre, p 1
- Guide interactif du parcours avec une maladie rare, p.2
- Label HON, p. 2
- 3ème plan Maladies Rares, p. 2
- PNDS réactualisés p. 3
- Compte-rendu de nos Activités, p 3 à 7
- Bulletin d'adhésion p. 8
- Coupon réponse Rencontre du 19 Novembre 2016 p. 9

Quoi de neuf ?

Guide interactif du parcours avec une maladie rare

Sur le site de l'Alliance Maladies Rares dont l'APPF est membre vous trouverez le « Guide interactif du parcours avec une maladie rare » :
<http://www.alliance-maladies-rares.org/guideinteractif/>



Guide interactif du parcours avec une maladie rare

L'Alliance Maladies Rares vous accompagne dans vos recherches avec ce guide interactif. En naviguant sur la carte ou à l'aide du moteur de recherche, retrouvez l'ensemble des informations nécessaires à vous aider dans votre parcours ou celui de la personne que vous accompagnez.



Notre site a ré-obtenu le Label HON

La mission de HON (Health on the net – Fondation la santé sur le net) est de guider les utilisateurs d'Internet vers des sources en ligne d'informations médicales et de santé fiables, compréhensibles et pertinentes. Depuis sa création en 1995, HON travaille afin de surmonter les principaux obstacles issus de l'utilisation d'Internet : l'accessibilité et la fiabilité de l'information médicale de santé en ligne.

La certification HONcode est un engagement moral pour divulguer les informations éditoriales. Il démontre la volonté d'un site à publier de l'information de santé utile, objective, et correcte.

Le 11 avril 2016, nous avons reçu le message suivant :

Nous avons revisité votre site et nous avons réexaminé sa conformité aux principes du HONcode. Nous sommes heureux de vous annoncer que nous renouvelons votre certification HONcode pour une période d'une année.

Pour en savoir plus sur le label HON : https://www.hon.ch/home1_f.html

Bientôt un troisième plan des maladies rares !

Mercredi 15 juin 2016, la ministre de la Santé a annoncé qu'un **troisième plan maladies rares** va être prochainement lancé dans la continuité du plan précédent. Les maladies rares sont des affections qui touchent 3 millions de personnes en France. Fin février, un regroupement d'associations de patients atteints de ces maladies avait appelé à mettre en place un troisième plan, soulignant le « parcours de combattant » de ces patients pour établir un bon diagnostic et des soins adaptés.



Protocoles Nationaux de Diagnostic et de soins (PNDS) réactualisés

Début juin, **nos deux centres de références** nous ont informés qu'ils avaient révisés et mis en ligne sur le site de la Haute Autorité de Santé la nouvelle version de nos Protocoles de Diagnostic et De Soins (PNDS).

Petit rappel : la production de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) par les experts des centres de référence et de compétence maladies rares a été prévue initialement dans le premier plan national maladies rares 2005-2008 et a été confirmée dans le deuxième plan national maladies rares 2011-2014.

L'objectif d'un **PNDS est d'expliquer aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare particulière.** Il a pour but d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire.

Le **PNDS peut servir de référence au 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 longue durée (ALD hors liste).

Les **PNDS sont consultables sur le site de la Haute Autorité de Santé.** Pour obtenir le PNDS correspondant à une maladie bulleuse auto-immune particulière, il suffit de taper sur un moteur de recherche « HAS PNDS » et le nom de la maladie.

Le **PNDS** peut servir de référence au médecin traitant pour remplir la demande de prise en charge à 100 % (ALD hors liste)

Compte rendu sur les activités extérieures suivies par les uns et les autres, pour l'APPF depuis février 2016

Josee de Felice, Jacques Walch, Yolande Fontaine, Aurore Bouleau, Josette Ballot, Fatiha Benabi, Isabelle Gentile ont participé aux différentes activités citées ci-dessous :

- Rencontre dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares à Paris.

Le **matin** nous avons reçu le **Professeur Michel Neunlist, neuro-gastro-entérologue au CHU de Nantes et directeur de recherche à l'INSERM.** Il est venu nous parler de " L'intestin et le cerveau. Le rôle que joue le microbiote dans le développement du tube digestif et son impact sur le cerveau, l'action du stress..."

13 février 2016

L'après-midi, le **Professeur Patrice Debré, immunologiste à l'université Paris 6 Pierre et Marie Curie,** a parlé de : « Notre microbiote afin de mieux comprendre notre système immunitaire, en relations avec notre intestin et avec nos maladies auto-immunes »

- Journée nationale des maladies rares à L'hôpital Necker

19 février 2016

- Ouverture à Rouen de l'exposition des œuvres de Monsieur Trussard Yolande et Gérard Fontaine y ont présenté l'APPF pendant 15 jours.

27 février 2016

- Réunion de travail FIMARAD à l'hôpital Necker

10 mars 2016

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

- 14 mars 2016** - Réunion de **travail interassociations** à l'**Alliance Maladies Rares**.
- 16 mars 2016** - Préparation à la réunion du **comité de pilotage des Filières de l'Alliance Maladies Rares**
- 23 mars 2016** - **Conseil national de l'Alliance des maladies rares**
- 30 mars 2016** - **Réunion du comité de pilotage Filières de l'Alliance Maladies Rares**
- 1^{er} avril 2016** - De 20H à 22H30, **Conseil d'Administration de l'APPF** dont l'ordre du jour était : Préparation de l'AG et de la rencontre du 21 mai 2016 – Contenu de la Lettre d'Information n°21 – Association AFRHAIDA – FIMARAD.
- 13 avril 2016** - Réunion d'information des **associations membres de l'Alliance Maladies Rares (RIME)**
- 14 avril 2016** - **Entretiens des membres du conseil d'administration de l'Alliance avec les industriels du médicament, mécènes de l'Alliance**
- 15 avril 2016** - Réunion téléphonique du **groupe de travail « Bases de donnée et recherche » au sein de la filière FIMARAD**
- 19 avril 2016** - **Réunion d'information FIMARAD à Necker**
- 22 avril 2016** - **Institut Droit et Santé : Colloque sur « la démocratie participative ».**
- 23 avril 2016** - **Travail avec le Professeur HOVNANIAN au centre IMAGINE à Paris pour évoquer les projets de l'AFRHAIDA – le point sur la recherche – la prochaine rencontre - les travaux à entreprendre pour faire vivre à la fois l'association et les recherches du Professeur HOVNANIAN .**
- 11 mai 2016** - **Assemblée générale de l'Alliance des Maladies Rares**
- 21 mai 2016** - **Assemblée Générale de l'APPF et de l'AFRHAIDA et Rencontre-Conférence**
Le matin a eu lieu notre Assemblée Générale. Les membres du Conseil d'Administration ont présenté le compte rendu des actions et les résultats financiers positifs réalisés en 2015 puis les projets pour l'année 2016.
L'après-midi, nous avons reçu 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 et acupuncteur : « Qu'est-ce que mon microbiote intestinal apporte à ma santé ? Comment le rééquilibrer et le rediversifier? ».
- 26 mai 2016 au 28 mai 2016** - **Congrès de Dermatologie Pédiatrique à Paris**, 5 membres du CA se sont succédés pour représenter nos maladies à ce congrès durant lequel nous avons rencontrés de nombreux dermatologues pédiatres de France et de l'étranger.
- 5 juin 2016** - **Marches solidaires organisées par la Fondation Groupama pour la santé**
Aurore Bouleau, Isabelle Gentile, leur famille et leurs amis ont participé aux deux marches organisées dans l'Aisne par les bénévoles de Groupama Aisne.....

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

... Marches solidaires organisées par la Fondation Groupama pour la santé (suite)

5 juin 2016

Le matin dans le village classé « plus beau village de France » **Parfondeval** et l'après-midi sur les traces des poilus à **Vingré-Nouvron**. 200 marcheurs ont marché au profit de nos maladies.

La fondation Groupama a retenu le dossier déposé par l'APPF en décembre 2015 afin de permettre à nos deux associations, APPF et AFRHAIDA de se doter de banderoles, affiches...

Merci aux bénévoles de la fondation Groupama pour l'organisation de ces marches. La remise des dons est prévue pour fin septembre 2016.



- **Conseil d'Administration de l'APPF de 20h à 22H30 dont l'ordre du jour était le suivant :** Election du Bureau – Groupe Europe – Préparation de la rencontre du 19 novembre 2016 –Marches au profit de l'APPF – Les PNDS nouvelle formule.

7 juin 2016

- **Colloque « Innovations thérapeutiques » analysées par des députés et des sénateurs.**

8 juin 2016

- **Rencontre entre Aurore et le Docteur FRECAUT dermatologue à Anzin (59),** l'objectif est d'organiser une soirée d'échange mi-novembre entre 3 associations de malades et l'association Nord Pas de Calais des dermatologues : pourquoi une association de malade ? Fonctionnement - intérêt - rôle ...

11 juin 2016

- **Réunion du Comité d'éthique de l'INSERM.**

13 juin 2016

- **Formation organisée par l'INSERM « Tests génétiques et séquençages »** et animée par Marion Mathieu de l'association « Tous chercheurs » et par le docteur Perrine Malzac. Aurore Bouleau, Claire Alterr-Neme et Isabelle Gentile ont assisté à cette formation qu'elles ont trouvée très enrichissante.

14 juin 2016

Caryotype, génome, polymorphisme, translocation, séquençage, différences entre maladies génétique, héréditaire et familiale, etc... Ce ne sont qu'un bref exemple des termes dont nous avons tous plus ou moins entendu parler et qui nous semblent quelques peu barbares. Grâce à Marion MATHIEU de l'Association Tous Chercheurs, à Marseille - la génétique devient plus simple à comprendre. Elle sait vulgariser cette spécialité de la recherche et de la médecine afin de devenir accessible à tous.

Avec ces connaissances comprises et acquises en peu de temps (une matinée), il nous a été plus facile de sortir du brouillard face aux cas cliniques réels proposés par le Docteur Perrine MALZAC - généticienne et coordinatrice de l'Espace Éthique Méditerranéen - et ainsi de comprendre les enjeux des dépistages et tests génétiques mais également les difficultés d'éthique auxquelles les médecins et chercheurs sont confrontés. Claire

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

- 3 juillet 2016** - Aurore a participé à la **restauration – buvette de la brocante de Préseau** dont une partie des bénéficiaires sera reversé aux associations participantes.
- 7 juillet 2016** - Réunion téléphonique du **groupe de travail « Relations avec les industriels du médicament » au sein de la filière FIMARAD**
- 8 juillet 2016** - **Réunion téléphonique du Bureau de l'APPF**
- 9 juillet 2016** - **Réunion de travail « Europe »** Merci à **Laurence Gallu**, d'avoir accepté de travailler régulièrement avec les membres du Bureau sur ce sujet.
- 11 juillet 2016** - **Permanence de l'APPF** ouverte à tous, **les 2^o lundis de chaque mois**, dans les locaux de l'Alliance de Maladies Rares – **96 rue Didot – 750014 Paris, de 13h à 17h**. La salle où se tient la permanence est affichée dans l'entrée. *Nous vous y attendons !*
- 12 juillet 2016** - **Réunion des responsables d'associations à l'Alliance Maladies Rares (RIME)**.
- 8 août 2016** - **Permanence mensuelle de l'APPF** rue Didot et **réunion de travail du Bureau avec Laurence Gallu**
- 13, 14 août 2016** - **Course solidaire au profit de l'APPF** - **Jenny Vernet** a œuvré pour la mise en place de cette course solidaire.
Elle nous raconte : "*Mon ami, **Daniel Heigel** est parti de Wissembourg samedi à 10H et a terminé son périple à Thann dimanche vers 15h30. Il a parcouru un peu moins de 200kms en 29h30 sous une chaleur écrasante : 33°C! Les mairies de Wissembourg et Thann ont relayé l'événement*
A l'arrivée, une élue de la mairie de Thann nous attendait. Elle m'a remis un chèque de 150 euros pour l'association. L'animateur nous a permis de parler de l'association. J'étais très émue."
Un grand merci à Daniel qui a réalisé un véritable exploit !
Merci aussi à tous ceux qui ont aidé à l'organisation avant, pendant et après la course, aux élus des mairies de Wissembourg et Thann et surtout merci à Jenny d'avoir suivi l'organisation, d'avoir porté la voix des malades et d'avoir été notre
- 
- 3 septembre 2016** - **Réunion téléphonique du Bureau d'AFRHAIDA et du Professeur HOVNANIAN** afin de fixer le programme de la prochaine rencontre AFRHAIDA prévue le 24 Septembre
- 5 septembre 2016** - **Forum des associations de Villers-Cotterêts (02)**, Isabelle et François Gentile ont fait découvrir les actions de l'APPF aux Cottereziens.
- 10 septembre 2016** - Pièce de théâtre « **Au Soleil d'Istanbul** » par la troupe **Les Pieds Plats** au théâtre de SAVIGNY SUR ORGE, mise en scène de **Gérard BESSIERE**. La pièce a été précédée par la **vente aux enchères d'une lithographie** généreusement offerte par le peintre **Jean Claude PICOT**. Cette superbe soirée a été organisée par **Josette BALLOT** secrétaire de l'AFRHAIDA et membre du Conseil d'Administration de l'APPF. Josette s'est beaucoup investie pour la réussite de cette soirée. Plus de 600 euros ont été reversés à l'AFRHAIDA
- 

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

<p>- « Evolution de la génétique : 150 ans après Mendel », colloque à l'Académie des sciences.</p>	<p>11,12, 13 septembre 2016</p>
<p>- Permanence mensuelle de l'APPF dans les locaux de l'Alliance et réunion de travail Hélène Facy, écoutante pour l'APPF qui a rejoint Josee de Felice pour tenir la permanence.</p>	<p>12 septembre 2016</p>
<p>- Forum des associations à Préseau(59), merci à Nadine Ratajac d'avoir aidé Aurore</p>	<p>17 septembre 2016</p>
<p>-Rencontre AFRHAIDA dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares. Le professeur Hovnanian est venu parler de la description clinique succincte de la maladie, des traitements actuels, de l'état d'avancement de la recherche, du projet d'étude de l'histoire naturelle de la maladie.</p>	<p>24 septembre 2016</p>
<p>- Conseil d'Administration de la Fondation Groupama pour la santé de l'Aisne durant lequel le président a remis à Isabelle Gentile les dons récoltés (1630 euros) lors des deux marches organisées le 5 juin dernier.</p>	<p>26 septembre 2016</p>
<p>- Conseil d'Administration de l'APPF à partir de 20H30 dont l'ordre du jour était : Demande d'agrément national - Programme de la rencontre du 19 novembre 2016 - Nouvelles de l'APPF - Lettre d'information - Journées dermatologiques de Paris (JDP) - AFRHAIDA - La filière FIMARAD - La constitution d'un « réseau européen d'associations Pemphigus Pemphigoïde » - Avis sur l'adhésion à l'Académie européenne de dermatologie et de vénéréologie (EADV) et à l'Alliance internationale des associations de patients atteints de maladies de peau (IADPO)...</p>	<p>26 septembre 2016</p>
<p>Et bien sûr,</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - 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. ... 	
<p>Un grand merci à ceux qui dans l'ombre, aident l'APPF par la transcription de conférences, par la relecture attentive de nos documents, par la rédaction des nos reçus fiscaux, par l'envoi des Lettres d'Information et des Nouvelles de l'association, en apportant un plat ou un dessert lors des rencontres....</p>	
<p>A venir ...</p>	
<p>- Université d'été de l'Alliance Maladies Rares</p>	<p>6 et 7 octobre</p>
<p>- 2^o journée nationale de la Filière des maladies rares dermatologiques (FIMARAD)</p>	<p>14 octobre</p>
<p>- Colloque sciences humaines et sociales et maladies rares, au Collège de France.</p>	<p>20 octobre</p>
<p>- Comité de pilotage de la Filière des maladies rares dermatologiques (FIMARAD).</p>	<p>21 novembre</p>
<p>- Journées Dermatologiques de Paris JDP Congrès durant lequel l'APPF tiendra un stand</p>	<p>7, 8, 9 décembre</p>



Bulletin d'adhésion 2016

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 2016 de 30 € (ou plus si vous le souhaitez), je verse la somme de euros.

0 Je souhaite devenir membre **bienfaiteur**, je verse la cotisation 2016 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 la feuille.

Date

Signature

Je souhaite recevoir de la documentation sur :

Les pemphigus et pemphigoïdes

La maladie de Hailey-Hailey ou Darier

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 **le(s) repas** pour la rencontre du **19 novembre 2016**

Oui, je viendrai à la rencontre, je réserve repas avec sel,repas sans sel
Si vous avez la possibilité d'apporter un dessert prévenez Isabelle dont les coordonnées sont ci-dessous. Merci !

Nom, prénom

Adresse

Coupon à découper et à envoyer à :

Isabelle Gentile - APPF
30 bis rue Alexandre Dumas
02600 Villers-Cotterêts

ou envoyer un mail à

ifgentile@free.fr

ou laisser un message au

06 24 24 81 01

Merci !



Association Pemphigus Pemphigoïde France

22 rue des Boulangers
75005 PARIS

Téléphone : 01 43 25 42 88 ou 06 24 24 81 01
www.pemphigus.asso.fr