

Prochaine Rencontre à Paris

Samedi 13 avril 2013

Hôpital Broussais, 96 bis rue Didot, Paris 14°

Rendez vous dans les nouveaux locaux de l'Alliance des Maladies Rares, première 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**

● **De 10H à 12H**

Programme d'éducation thérapeutique et participation à une séance avec le professeur JOLY et le docteur DUVERT.

Venez participer à un ou deux ateliers d'éducation thérapeutique et donner votre point de vue sur « **Connaissance de la maladie** » ou « **Le vécu de la maladie et des traitements par les malades...** »

● **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. (Voir bulletin d'inscription joint page 8.)

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 : yolandefontaine@aol.com Merci*

● **à partir de 14H**

Assemblée Générale. Ouverte à tous. Seuls les adhérents à jour de leur cotisation peuvent voter. Possibilité de la régler sur place. Vous recevrez prochainement les documents qui vous permettront de nous faire parvenir votre pouvoir si vous ne pouvez pas être présent.

Réponse à l'appel offre AFSSAPS/ANSM

L'association avait déposé, en avril 2012, une **réponse à un appel d'offre** de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) à **fin d'être aidée financièrement** pour finir de réaliser et tirer un guide des « **Soins et hygiène** » et un guide : « **Connaissance de**

nos maladies bulleuses auto-immunes ».

L'ANSM a retenu notre projet.

Sommaire :

- Prochaine rencontre, page 1
- Réponse à l'appel d'offre ANSM, page 1
- Le point sur les remboursements, page 2
- Dents: Retour des questionnaires, page 2
- Site Internet, page 2
- Rappel ALD hors liste, page 3
- Rencontre pour les Hailey Hailey? page 3
- Augmentation des contacts... page 4
- Vos reçus fiscaux, page 4
- Education Thérapeutique, page 5
- Compte-rendu de nos activités, pages 5, 6, 7, 8
- Coupon réponse rencontre du 13 avril, page 8
- Adhésion à l'APPF, page 9

Le point sur le remboursement de nos médicaments

Où en est la question du remboursement de nos médicaments après la loi Médiateur ?

RAPPEL – Cette loi interdit de rembourser les médicaments prescrits « hors Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) » ; ce qui est le cas de la plus grande partie des médicaments qui nous sont prescrits pour nos maladies bulleuses auto-immunes.

RAPPEL - **Nous bénéficions actuellement d'une « tolérance » de la Sécurité sociale.** Elle rembourse nos médicaments en attendant l'issue de la procédure de « Recommandation Temporaire d'Utilisation (RTU) »,

déposée par nos deux Centres de référence auprès de l'ANSM, en août 2012. Obtenir une RTU pour un médicament sans AMM, c'est le premier pas vers la possibilité de le voir remboursé officiellement par la Sécu !

ATTENTION - L'ANSM vient d'indiquer que les médicaments prescrits hors AMM pour nos maladies mais qui ont l'AMM pour d'autres maladies (tous nos médicaments sont dans ce cas) doivent simplement (!) obtenir du laboratoire-fabricant l'extension de cette AMM. Demander une extension d'AMM au gouvernement, coûte aussi cher au laboratoire fabricant (recherches

longues sur les bénéfices et les risques du médicament) que demander une AMM. Les laboratoires disent que le peu de malades que nous représentons ne leur permettra pas de « rentrer dans leurs frais » et encore moins de faire « les bénéfices nécessaires à toute entreprise en bonne santé » !

Donc, pour nous les malades, retour à la case départ... et votre association doit continuer à se battre.

Aidez-nous : plus nous serons nombreux, inscrit et cotisant à l'association, plus nous pourrons peser sur les décisions. Merci.

« Nous bénéficions d'une « tolérance » de la sécurité sociale »

Les retours des questionnaires pour les problèmes de dents

Merci à ceux concernés par le **Questionnaire relatif aux dents et à la bouche** qui ont pris le temps d'y répondre : **25 questionnaires remplis** (sur 400 envoyés par l'APPF). Ces 25 question-

naires ont été remis, par Yolande Fontaine, au Centre de référence MBAI de Rouen. Ils seront analysés par le Dr Duvert et par une jeune chercheuse préparant une thèse sur le sujet. Nous vous tiendrons au courant

des suites qui seront données.

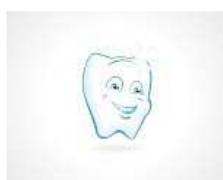
Vous pouvez toujours nous envoyer des réponses, nous ferons suivre... en nous redemandant le questionnaire si vous l'avez perdu...

Site Internet

A la suite de la **transformation de notre site Internet**, nous avons enfin la place pour le compléter. De **nouvelles rubriques** vont être mises en place sur la pemphigoïde

de la grossesse, la pemphigoïde des muqueuses (pemphigoïde cicatricielle), l'épidermolyse bulleuse acquise, la dermatite herpétiforme, la dermatose à IgA linéaire ; une rubrique va

aussi concerner la maladie de Hailey Hailey. **Une page Facebook va être créée pour présenter l'association et informer rapidement des faits d'actualités.**



L'ALD hors liste pour nos maladies

A la suite des récentes demandes qui nous sont parvenues, nous vous rappelons que nos maladies bulleuses auto-immunes graves, couteuses et chroniques, 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 des 30 maladies nécessitant un traitement de longue durée (plus de 6 mois), les plus fréquentes: diabète, accident vasculaire cérébral, cancers, tuberculoses actives, Alzheimer, Parkinson...).

Vous pouvez le **vérifier**

1° 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, Dermatitis herpéthiforme). Ils 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. »

2° en lisant ci-dessous les extraits de définitions donnés par la Sécurité sociale sur son site ameli.fr :

a) « **Les affections dites « hors liste » (ALD 31)** - Elles concernent les patients atteints d'une forme grave d'une maladie, ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave, ne figurant pas sur la liste des ALD 30. Elles comportent un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

Ex. : maladie de Paget, les ulcères chroniques ou récidivants avec retentissement fonctionnel sévère.

Source : article R. 322-6 du code de la sécurité sociale, créé par décret n° 2008-1440 du 22 décembre 2008 publié au JO du 30 décembre 2008).

b) « **Les polyopathologies (ALD 32)** - Le terme "polyopathologies" est employé lorsque votre patient est atteint de plusieurs affections caractérisées, entraînant un état pathologique invalidant et nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois.

Ex. : une personne de 90 ans atteinte de polyarthrose avec troubles de la marche, incontinence urinaire et tremblements essentiels.

Source : article R. 322-6 du code de la sécurité sociale, créé par décret n° 2008-1440 du 22 décembre 2008 publié au JO du 30 décembre 2008). »

« Ce PNDS et la liste des actes et prescriptions peuvent servir de référence au médecin traitant au moment d'établir le protocole de soin...en cas d'une demande d'exonération »

Rencontre pour les malades atteints de Hailey Hailey

Vous souffrez de la maladie de Hailey Hailey ? L'APPF vous propose d'organiser une rencontre spéci-

fique Hailey Hailey, à Paris, au mois d'octobre 2013. Cette réunion ne pourra avoir lieu que si vous êtes suffisamment

nombreux. Si tel est le cas, nous pourrions faire intervenir un spécialiste pour répondre à vos questions.

Contactez nous et dites nous si vous êtes intéressé....

Augmentation du nombre de contacts....

« En 2012, nous avons ainsi envoyé de l'information à plus de 500 personnes dont la moitié par la poste. »

Vous êtes de plus en plus nombreux à nous appeler (téléphone, mail, lettre, message par le site) pour demander des informations médicales ou administratives, des envois de conférences, des noms de médecins spécialistes proches de chez vous... pour nous donner des nouvelles, nous tenir au courant de l'évolution de la maladie, nous annoncer la naissance d'un bébé très attendu, nous faire partager vos difficultés, vos découvertes, vos joies, vos peines... Nous vous en remercions très très vivement car c'est la preuve d'une vie intense dans l'association et sans doute d'une relative efficacité de l'APPF, nous l'espérons. Grâce à ces contacts nous savons mieux comment définir les priorités de l'APPF et agir en votre nom. En 2012, nous avons ainsi eu des contacts et envoyé de l'information à plus de 500 personnes dont près de la moitié par la poste.

Mais, en parallèle, nous avons constaté une baisse du nombre de personnes ayant payé une cotisation (toujours de 20€): **190 cotisants en 2011 et seulement 160 en 2012.** Un grand merci à ceux qui l'ont fait, ils ne sont pas concernés par notre appel.

L'association fonctionne en totalité avec des bénévoles (ce qui est très lourd vous

vous en doutez !) et dans des locaux prêtés. Mais elle a besoin de vos cotisations et de vos dons pour continuer à réaliser et à envoyer des documents d'information, organiser nos 2 rencontres annuelles à Paris, payer le téléphone, la poste, l'imprimeur, certains conférenciers,... acheter du papier, des enveloppes, le matériel d'enregistrement des conférences, certains logiciels, des noms de domaines sur Internet, le nouveau site Internet... **Nous n'avons pas l'habitude ni les moyens de faire une campagne d'adhésion et pas le temps de faire des relances ! Mais nous allons devoir le faire si nous voulons éviter d'avoir un projet de budget 2013 en déficit** Il est vrai que vous nous dites souvent **ne plus vous souvenir du moment où vous avez adhéré ! Aussi, Christian Albert, un des membres élus du CA, va envoyer une relance à ceux d'entre vous qui n'ont pas re-cotisé.**

Par ailleurs, nous vous rappelons que vous trouvez déjà systématiquement un bulletin d'adhésion et de don à la fin de chacune de nos Lettre d'information. Sentez-vous libre bien sûre de ne pas répondre à tout cela !

Merci de votre compréhension.

Vos reçus fiscaux

Vous recevrez, par courrier, **vos reçus fiscaux 2012** au plus tard début mars 2013. Nous avons toujours autant de problèmes avec la poste, n'hésitez pas à nous contacter si vous ne l'avez pas reçu à la fin du mois de mars. Merci

Education Thérapeutique

A la suite du travail réalisé sur **l'Education thérapeutique** par les deux Centres de référence et l'association, le **Professeur P. Joly souhaite lancer un programme de recherche** auquel seront associés le Centre de référence Ile de France (coordonné par le Prof. Catherine Prost), des

Centres de compétence, quelques Centres de proximité et **l'APPF**. L'analyse portera sur les réactions du patient par rapport à 5 axes de recherche:

- 1) l'errance diagnostique et ses conséquences
- 2) l'influence des différentes sources d'information
- 3) la différence d'apprécia-

tion de la sévérité de la maladie par le malade et par le médecin

- 4) la trajectoire de vie du malade depuis le diagnostic
- 5) les différentes périodes de vulnérabilité du malade.

Le financement sera demandé à la Fondation pour les maladies rares récemment créée.

Comptes rendus sur les journées suivies par les uns et les autres...

Les 7 novembre, 5 décembre 2012, 9 janvier 2013 : Yolande a tenue la permanence à « **L'espace des usagers** » du CHU de Rouen fréquenté par de plus en plus de visiteurs.

Tous les lundis après midi de septembre à Décembre 2012 : Isabelle a suivi un perfectionnement en Anglais. Le but est de faciliter les échanges avec les associations Pemphigus/Pemphigoïde anglaise, américaine et situées ailleurs dans le monde.

Yolande a participé à un RDV avec les experts visiteurs jugeant « **L'espace des usagers** » du CHU de Rouen. Ils ont apprécié très positivement cet initiative.

24 octobre 2012

Yolande a participé à une rencontre sur **l'Education Thérapeutique** pour nos maladies au CHU de Rouen (présentation du film réalisé à partir des témoignages de malades).

25 octobre 2012

Isabelle a suivi une formation pour **l'utilisation du logiciel PUBLISHER** qui permet de présenter nos documents afin d'éviter les frais de mise en page lorsque nous donnons nos livrets à l'imprimeur. Elle en a profité pour modifier la présentation des Nouvelles !!

8 novembre 2012

Yolande a présenté l'APPF au **Lions-club** de Rouen.

18 novembre 2012

Réunion à « **L'espace des usagers** » du CHU de Rouen pour un bilan auquel a assisté Yolande. Cette animation régulière demande beaucoup de travail aux associations.

20 novembre 2012

Référencer son site Internet. Un spécialiste a proposé des techniques et astuces pour augmenter la visibilité de notre site Internet. Formation très intéressante suivie par Isabelle.

21 novembre 2012

Formation de perfectionnement logiciel **EXCEL**, suivie par Isabelle

4 décembre 2012

Comptes rendus suite...

8 décembre 2012 : Nous étions 18 à représenter l'APPF lors de la **Marche des maladies rares** cette année. Isabelle, notre Présidente, tient à remercier vivement tous ceux qui ont animé ce groupe avec elle.

Francis Baudic (membre de l'APPF) et son amie, tous deux fidèles de la marche depuis plusieurs années.

Lucia et Christian Albert (membres de l'APPF et Christian membre de notre CA) . **Laura** (membre de l'APPF) qui a rejoint la marche pour la première fois.

Guylaine, ses filles **Pénélope** et **Domitille**, ainsi qu'**Anne et son papa**, membres de l'APPF et amis de la famille Gentile.

Laurette, Mathilde, Aurélie et **Hugo**, les amis lycéens d'Océane. Et évidemment à **Eri-na, Océane et François Gentile**, piliers de cette Marche!

A cette occasion, nous avons été contactés pour une **interview télévisée en direct** ! Océane a été interrogée par Sophie Davant et Frank Dubosc avant le départ de la marche. Ensuite, la joyeuse troupe a chanté tout le long du parcours (7km à travers Paris). Excellent souvenir pour tout le monde, tous sont partant pour la prochaine marche fin 2013 !



12, 13 et 14 décembre 2012 :

Comme chaque année, l'APPF était présente aux **Journées Dermatologiques de Paris (JDP)** au Palais des congrès - Porte Maillot à Paris.

Josée de Felice, Isabelle Gentile, Christian Albert, Yolande et Gérard Fontaine se sont succédés pour accueillir les visiteurs sur le stand de l'APPF.



Pendant ces 3 jours, nous avons rencontré, encore cette année, de nombreux dermatologues de France et de l'étranger.

66 médecins ou infirmiers nous ont laissé un mail pour recevoir nos prochaines « Lettres d'information de l'APPF ».

Nos transcriptions des conférences médicales ont encore eu beaucoup de succès. Plus de 200 exemplaires de chacune ont été remis.

Manifestations particulières pendant ces Journées Dermatologiques :

***Mercredi 12 décembre,**

Le Professeur Catherine PROST et les Docteurs Marina ALEXANDRE (dermatologue) et Francis PASCAL (stomatologue), tous de l'hôpital Avicenne, ont présenté une intervention sur : « **Comment éviter les pièges diagnostiques des maladies bulleuses auto-immunes ?** »

***Jeudi 13 décembre,**

Les Professeurs Pascal JOLY, Christophe BEDANE et Philippe BERNARD ont parlé des « **Maladies bulleuses auto-immunes : problèmes pratiques de diagnostic et de traitements** »

Le Professeur Christine BODEMER a présenté le résultat d'une étude qui a été réalisée dans son service sur le « **Pemphigus juvénile (caractéristiques cliniques à partir de 10 cas)** »

D'autre part, nous avons pu découvrir de nombreuses études dont les résultats étaient exposés sous forme de poster. Gérard a soigneusement pris, chacun d'eux, en photo.

Rencontre avec les professionnels de santé, les malades et leur famille à la Journée des associations du CHU de Rouen, plus de 50 Associations étaient représentées. Merci à **Colette Poloméni** (membre de l'APPF) qui a remplacé Yolande, occupée aux JDP à Paris ce même jour.

Matinée de travail pour Josée, à l'hôpital Necker, afin de **vulgariser et mettre en forme** le texte de la rencontre avec le Professeur Alain Hovnanian et ses chercheuses sur « **L'état de la recherche sur les maladies de Hailey Hailey et Darier** » .

Josée a participé à la **Journée d'information de l'Agence Nationale de la Sécurité du Médicament** (qui a succédé à l'AFSSAPS après le scandale du Médiateur) sur le rôle et la mise en place de cette nouvelle structure. Avant de fonctionner, celle-ci devait **trouver des experts indépendants des entreprises pharmaceutiques, capables de donner des avis sur les médicaments prescrits hors AMM** et sur les demandes de RTU (dont les nôtres). Les experts viennent d'être nommés... et le travail va enfin commencé!

C'est dans les locaux de la RATP, Gare de Lyon à Paris, que le groupe de recherche « Bulle » était accueilli pour faire le point sur « **Les recherches menées sur les maladies bulleuses auto-immunes** ». Au nom de l'APPF, Isabelle, Yolande et Josée y ont participé.

Les médecins présents (environ 15) étaient tous membres de l'association « Groupe Bulle » ou représentés par l'un de leurs internes. Les sujets suivants ont été traités:

- **Les Guidelines européennes** (équivalent des PNDS au niveau européen): les Professeurs BERNARD, BEDANE et JOLY se sont appuyés sur les 7 PNDS existants pour élaborer ces Guidelines Européennes publiées très prochainement.
- Discussion entre les membres du groupe Bulle sur le projet de l'élaboration d'une **échelle de sévérité dans la pemphigoïde bulleuse**. Cette échelle tiendrait compte non seulement de l'étendue de la maladie mais aussi de l'état général du malade, de son âge... plutôt que de tenir compte uniquement du nombre de bulles.

JDP suite...

13 décembre 2012

14 décembre 2012

19 décembre 2012

10 janvier 2013

Comptes rendus suite...

- Groupe Bulle suite...**
- **Etudes** dont il a été fait état pour nos maladies bulleuses auto-immunes. Les résultats des différentes études ont été présentés. Quelques exemples :
 - L'**Enbrel** par le **Professeur Bedane** qui sera publié dans l'**Archives of Dermatology**. Le professeur Bedane a démontré l'efficacité de l'Enbrel dans les pemphigoïdes oculaires.
 - Le **Professeur Prost** va déposer une demande de RTU pour un essai contrôlé de l'**Endoxan** dans les pemphigoïdes des muqueuses.
 - Le **rituximab** dans les **pemphigoïdes des muqueuses** par le **Professeur Prost**, étude qui sera publiée dans l'**Archive of dermatologie**.
 - Le **rituximab** pour les **pemphigus** par le **Professeur Joly**, étude publiée dans le **New England Journal**. Le suivi après 7 ans montre que le rituximab a un effet à très long terme....
- 14 janvier 2013 :** Réunion avec le service de communication du CHU pour parler de l'espace des usagers et de l'association par Yolande.
- 16 janvier 2013 :** Réunion téléphonique collective du CA de l'APPF. **Principaux points à l'ordre du jour : Préparation AG 2013 - Bilan de l'année 2012, projet pour l'année 2013...**
- 31 janvier 2013 :** Accueillie au Sénat par la présidente de la Commission des Affaires sociales du Sénat, **journée de rencontre des chercheurs de l'INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale – Etablissement Public) avec les Associations de malades** réunies dans le GRAM (Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades de l'INSERM). Sujet : **les différents apports des associations de malades aux groupes de recherche et réciproquement.** - Josée y a participé. Les grosses associations qui peuvent apporter de l'argent aux chercheurs sont très appréciées...
- 4 février 2013 :** Réunion téléphonique d'Isabelle avec Mme Clep afin d'améliorer notre **site Internet**.
Merci à Christian ALBERT qui dépose régulièrement nos documents à la **Cité de la Santé à Paris** (fréquentée par les étudiants en médecine, infirmiers...) Très bonne initiative.
- 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. ...

Coupon réponse : Réunion 13 avril 2013

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

Nom, prénom

Adresse

Coupon à découper et à envoyer à **Yolande Fontaine 111 rue Debussy 76410 Cléon**

ou envoyer un mail à **yolandefontaine@aol.com**

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

Bulletin de don et d'adhésion 2013

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) ou la personne souhaitant faire un don

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

Adresse.....
.....

Téléphone (s).....

Email

0 Je souhaite devenir membre **adhérent** ou **ré adhérent**, je verse la cotisation 2013 de 20 € (ou plus si vous le souhaitez), je verse la somme de euros.

0 Je souhaite devenir membre **bienfaiteur**, je verse la cotisation 2013 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.