

Les nouvelles de l'Association n° 16



Prochaine Rencontre

Samedi 18 novembre 2017

Hôpital Broussais, 98 rue Didot, Paris 14ème

*Rendez-vous dans les locaux de l'Alliance des Maladies Rares
1^{ère} voie à droite, bâtiments des maladies rares
Rez de chaussée à gauche, salle Marguerite*

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

Programme :

9H30 Accueil : café/thé /jus de fruit

10h à 12h15 par le Prof. Pascal Joly, responsable du centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes du CHU de Rouen,

Plusieurs thèmes seront abordés :

1. Vivre avec une Maladie Bulleuse Auto-immune – étude sur notre qualité de vie

Les médecins souhaitent mesurer nos difficultés quotidiennes pour cela ils nous font remplir des questionnaires de « qualité de vie ».

De l'analyse de nos réponses, ils tireront un « score » de 0 à 10, correspondant au niveau de difficultés que nous éprouvons.

Quel est l'objectif ? Agir pour améliorer notre qualité de vie.

Le prof Joly nous présentera les nouveaux questionnaires étrangers qui pourraient être utilisés, leur contenu, leur intérêt et leur pertinence...

Il est important que nous puissions en discuter avec le professeur Joly et dire :

- Qu'en pensent les malades ?
- Quels problèmes peuvent nous poser ces scores individuels?...

2. Les périodes de vulnérabilité des malades au cours de leur maladie »

Présentation des résultats de l'étude réalisée auprès des malades atteints de pemphigus. Deux sociologues ont été présents à nos rencontres pendant 2 ans et ont parlé avec plusieurs d'entre vous à ce sujet.

3. Le rituximab – Etude comparative coût des traitements rituximab / corticoïdes, immunosuppresseurs

Le rituximab, nouveau médicament à l'étude pour les maladies auto-immunes bulleuses, (Mabthéra) coûte cher.

Le Prof. Joly nous parlera d'une étude qu'il fait faire sur le coût financier comparé de certains traitements classiques par rapport à celui du rituximab, sur plusieurs années.

12h15 à 14h Repas buffet - Merci d'envoyer un mail à Isabelle : ifgentile@free.fr ou lui laisser un message au 06 24 24 81 01 pour préciser à combien vous pensez venir et ajuster les quantités et si vous mangez sans sel.

**Octobre-Nov
2017**

Sommaire :

Prochaine
rencontre, p 1

Vos droits..., p.3
Transport
ALD

Les publications à
votre disposition.. p.6

Traités au Ritux ?
(Mabthera)
L'APPF a besoin
de votre
contribution..p.7

Compte rendu de nos
activités..... p.11

Bulletin
d'adhésion..... p. 14



14h à 16h30 par la Prof. Catherine Prost, responsable du centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes de l'Hôpital Avicenne de Bobigny, MALIBUL

3 thèmes seront abordés :

1. Dossier Médicaux Personnalisés (DMP) - Dossier Patients Informatisés (DPI)

Dans les hôpitaux, pour faciliter la gestion et le partage de l'information entre personnels médicaux et pour un meilleur suivi de l'état de santé des malades, il existe des Dossiers Médicaux Personnalisés (DMP) et dans des Dossiers Patients Informatisés (DPI) dans lesquels sont répertoriés votre identité, le nom de votre maladie, vos traitements, vos résultats, l'évolution de votre maladie...

Ces données sont entrées dans des bases de données.

Le Prof. C. Prost a créé pour ses malades une de ces bases de données (eDBAI). Elle nous expliquera sa raison d'être, son contenu, ses avantages pour le malade et les personnels médicaux concernés... mais aussi ses difficultés et ses inconvénients. Nous échangerons avec le pr. Prost sur les sujets suivants :

- Comment ces données peuvent-elle devenir anonyme ?
- A qui appartiennent-elles ?
- Nous demande-t-on notre consentement ? Comment ?
- Peut-on refuser et s'opposer à ce fichage ?
- Que fait-on de nos données ainsi récoltées ?...

Beaucoup de questions se posent, ce sont des sujets importants qu'il faut aborder ensemble !

2. A la demande du ministère de la santé, certaines de nos données partent dans deux grandes banques de données regroupant les maladies rares :

- BAMARA (Banques Maladies Rares)
- puis BNDMR (Banque Nationales de Données Maladies Rares)

De quoi s'agit-il ? Pourquoi faire ?....

Venez donner votre avis, c'est important !

3. Recherche

Le Pr. Prost mène une recherche sur le « fardeau » que représentent nos maladies dans le cadre de la base de données RaDiCo.

- Quelles données sont utilisées ?
- Par qui ?
- Pourquoi faire ?
- En quoi nos données peuvent-elles faire avancer la recherche sur nos maladies ?...

Là encore nous avons beaucoup de choses à connaître et de questions à poser !

16h30 à 17h

Echanges entre les malades et avec le Pr. C. Prost

Vos droits...

Frais de transport : modalités de prise en charge et remboursements

09 mai 2017 sur Ameli.fr

LES SITUATIONS DE PRISE EN CHARGE DE VOS FRAIS DE TRANSPORT

Les frais de transport sont remboursés par l'Assurance Maladie, sur prescription médicale, pour des **soins ou examens** appropriés à votre état de santé, dans les cas suivants :

- transports liés à une hospitalisation (entrée et/ou sortie de l'hôpital), quelle que soit la durée de l'hospitalisation (complète, partielle, ou ambulatoire) ;
- transports liés aux traitements ou examens pour les patients reconnus atteints d'une affection de longue durée (ALD) et présentant une des incapacités ou déficiences définies par le référentiel de prescription des transports ; fixé par [décret du 10 mars 2011](#) et précisé par l'arrêté du 23 décembre 2006 ; ce dernier prévoit que la prescription médicale d'un transport réponde à des conditions de prise en charge spécifiques.
- transports liés aux traitements ou examens en rapport avec un accident du travail ou une maladie professionnelle ;
- transports en ambulance, lorsque l'état du patient nécessite d'être allongé ou sous surveillance ;
- transports de longue distance (plus de 150 km aller) ;
- transports en série (au moins 4 transports de plus de 50 km aller, sur une période de deux mois, au titre d'un même traitement) ;
- transports liés aux soins ou traitements des enfants et adolescents dans les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP).
- pour se rendre à une **convocation** du service médical de l'Assurance Maladie, de la commission régionale d'invalidité, d'un médecin expert (pour une expertise médicale de la Sécurité sociale) ou pour un rendez-vous chez un fournisseur d'appareillage agréé pour la fourniture d'appareils (prothèses oculaires et faciales, podo-orthèses, orthoprothèses). La convocation tient alors lieu de prescription médicale et le mode de transport y est indiqué.
- pour **accompagner** un enfant de moins de 16 ans ou une personne dont l'état nécessite l'assistance d'un tiers. Dans cette situation, le médecin doit préciser la nécessité d'une personne accompagnante sur la prescription médicale.

En dehors de ces situations, les transports ne sont pas du tout pris en charge par l'Assurance Maladie, même s'ils sont prescrits par un médecin.

L'ACCORD PRÉALABLE DE L'ASSURANCE MALADIE

La prise en charge de certains transports, même prescrits par un médecin, nécessite l'**accord préalable** du service médical de l'Assurance Maladie : c'est le cas des transports de longue distance, des transports en série, des transports en avion ou bateau de ligne, et des transports liés aux soins ou traitements des enfants et adolescents dans les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP).

LA PRESCRIPTION MÉDICALE DE TRANSPORT

C'est votre médecin qui, s'il estime que votre situation le justifie, prescrit le mode de transport le mieux adapté à votre état de santé et à votre niveau d'autonomie, dans le respect du [référentiel de](#)

[prescription des transports](#) fixé par l'arrêté du 23 décembre 2006 : moyen de transport individuel, transport en commun, transport assis professionnalisé (taxi conventionné ou VSL) ou ambulance.

À noter :

Lorsque la personne transportée a besoin d'être accompagnée ou qu'il s'agit d'un enfant de moins de 16 ans, les frais de transport de la personne accompagnante peuvent également être pris en charge par l'Assurance Maladie. Dans cette situation, le médecin doit le préciser sur la prescription médicale.

EN PRATIQUE :

1. Votre médecin complète le formulaire « Demande d'accord préalable / Prescription médicale de transport » et vous le remet.
2. Vous adressez les volets 1 et 2 au service médical de votre caisse d'assurance maladie, à l'attention de « M. le médecin-conseil ».

L'absence de réponse dans les 15 jours suivant l'envoi de votre demande vaut accord : vous pouvez considérer que votre demande de prise en charge est acceptée par votre caisse d'assurance maladie.

À noter que ce délai ne s'applique pas en cas d'urgence (appel du centre 15) attestée a posteriori par le médecin du centre ou vous avez été admis.

En cas de refus, et uniquement dans ce cas, votre caisse d'assurance maladie vous adressera un courrier de notification, avec indication des voies de recours.

Vous devez, en principe, respecter le mode de transport qu'il a prescrit. Toutefois, si vous avez recours à un autre mode de transport moins onéreux, celui-ci pourra être pris en charge. Par exemple, si votre médecin vous a prescrit un transport assis professionnalisé (VSL ou taxi) mais que vous vous faites accompagner en voiture par un proche, vous pourrez bénéficier d'une prise en charge de vos frais de transport en véhicule personnel.

PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE TRANSPORT ET FRANCHISE

Les frais de transport pris en charge par l'Assurance Maladie sont, en règle générale, remboursés à 65 % suivant des modalités variables selon le mode de transport.

Le remboursement s'effectue sur présentation de la prescription médicale - et éventuellement après accord préalable de l'Assurance Maladie - et du justificatif de paiement.

La franchise médicale sur les transports

Le montant de la franchise médicale est de 2 euros par transport (1 aller/retour = 2 franchises = 4 euros).

Elle concerne les transports en taxi conventionné, en véhicule sanitaire léger (VSL) et en ambulance.

Elle ne concerne ni les transports en véhicule personnel, ni les transports en commun, ni les transports d'urgence (appel du SAMU centre 15).

Un plafond journalier est fixé à 4 euros par jour et par transporteur pour un même patient.

Je suis en ALD...

(extrait de la brochure MDEN)



JE SUIS EN AFFECTION DE LONGUE DUREE*

* Conformément aux règles en vigueur au 01/10/2016

Mon médecin traitant a établi une demande de prise en charge à 100% pour les soins et les traitements liés à mon affection de longue durée (ALD).



> Je l'envoie à ma caisse d'Assurance maladie qui m'accorde mon 100% pour une durée déterminée.



✓ Désormais l'Assurance Maladie me rembourse une part plus importante des dépenses liées à ma maladie.

LE PROTOCOLE DE SOINS



Mon médecin traitant établit un protocole de soins selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

> Grâce à ce document, je peux savoir quels sont les soins et les traitements qui sont nécessaires dans le cadre de ma maladie et pris en charge à 100%.



✓ Je sais quels spécialistes je peux consulter directement, je le présente à tous les médecins que je consulte, il me permet une bonne coordination entre les professionnels de santé qui me soignent.



Je mets à jour ma carte vitale pour bénéficier de la prise en charge à 100% et ne pas avoir à faire l'avance des frais de santé en rapport avec mon ALD (médicaments, radiographies, examens etc....).

Pour en savoir plus : J'appelle le **3676** Service gratuit - prix appel (France métropolitaine*) pour poser mes questions à un **conseiller MGEN**

* Je retrouve toutes les informations et les coordonnées des centres MGEN sur **mgen.fr**



LA PRISE EN CHARGE DE MES DEPENSES DE SANTE

L'Assurance Maladie prend en charge à 100% les frais de santé en rapport avec ma maladie, dans le cadre du parcours de soins coordonnés sur la base du tarif de la Sécurité sociale.

❖ Les soins sans rapport avec mon affection de longue durée sont eux remboursés aux taux habituels.

	Soins en rapport avec votre ALD *	Les autres soins*
Consultations et actes médicaux	100%	70%
Médicaments	100%	65% 30% 15%
Examens biologiques et radiologiques	100%	70%
Soins infirmiers et de kinésithérapie	100%	60%
Dispositifs médicaux (appareillage, pansements, prothèses...)	100%	60%
Transports sanitaires **	100%	65%

* Sur la base du tarif de la Sécurité sociale

** Sur prescription médicale et en fonction de mon degré de mobilité

CE QU'IL FAUT SAVOIR SUR MA PRISE EN CHARGE A 100%

Etre à 100% ne signifie pas que je serai remboursé pour la totalité des dépenses engagées. Les remboursements s'effectuent sur la base du tarif conventionnel de la Sécurité sociale.

Pour connaître le secteur des professionnels de santé que je consulte et leurs tarifs, je me connecte sur Ameli-direct.fr



Une qualité de service certifiée. Le groupe MGEN a obtenu la certification Afnor en octobre 2014. Son référentiel inclut 10 engagements de service concrets et vérifiables permettant de garantir à chacun un niveau de qualité élevé, à chaque étape de la relation adhérent.

CE QUI RESTE A MA CHARGE

Comme pour chaque assuré, sont déduits de mes remboursements :

> **La participation forfaitaire de 1€** qui s'applique à toute consultation, acte médical, ou analyse biologique dans la limite de 50€ par an et par personne.

> **La franchise médicale** qui s'applique aux médicaments (0,50 €), aux actes paramédicaux (0,50 €) et aux transports sanitaires (2 €) dans la limite de 50 € par an et par personne.

> **Le forfait journalier hospitalier** de 18€ par jour pour tout séjour de plus de 24 heures.

LES ALD NON EXONERANTES

En cas d'accord de prise en charge au titre d'une ALD, le médecin conseil indique sur le volet 3 du protocole la mention manuscrite « **ALD non exonérante** ».

☐ LA PRISE ENCHARGE

La reconnaissance d'une ALD non exonérante permet la prise en charge de l'Assurance Maladie, à 65 % du tarif de la sécurité sociale :

- des frais de déplacement en rapport avec son ALD ;
- des frais de transport et frais de séjour liés aux cures thermales.

Tous les soins dispensés dans le cadre de l'ALD sont remboursés **aux taux habituels de la sécurité sociale**.



Le bénéfice de l'article L. 324-1 permet également, selon votre situation administrative, de percevoir des indemnités journalières au-delà du 6^{ème} mois.



L'APPF vous informe des publications à votre disposition...

Le « fardeau » de nos maladies sur nos vies, à la loupe...

De 2012 à 2015, l'Association Pemphigus Pemphigoïdes France (APPF) a mené une étude pour acquérir une meilleure connaissance du fardeau médico-socio-économique supporté par les malades atteints de pemphigus et de pemphigoïdes, qu'elle représente.

Elle dresse un point sur :

- Les perturbations quotidiennes les plus fréquemment signalées
- Le retentissement sur les relations familiales et sociales
- Les répercussions sur l'environnement de travail
- La communication médicale
- La sortie de soins

Sources : témoignages des malades publiés dans le bulletin de l'Association et leurs demandes transmises par téléphone, mails ou courrier postal à l'APPF

L'étude complète peut être demandée à l'association : contact sur le site www.pemphigus.asso.fr ou en envoyant un email à : pemphigus.asso77@laposte.net.

L'essentiel de nos maladies en fiche

Entre mai et juillet 2017, en lien avec les Centres de référence des maladies bulleuses auto-immunes l'APPF a recueilli, et rédigé sous forme des fiches pratiques, les questions les plus fréquentes que les malades se posent...

- **Comment vivre avec un pemphigus ou une pemphigoïde ?**
- **Pemphigoïde de la grossesse**
- **Pemphigoïdes des muqueuses**
- **Pemphigus**

Soins bucco-dentaires des patients atteints de pemphigus, pemphigoïdes des muqueuses

Cette fiche élaborée en février 2017, d'après les recommandations élaborées par le Pr PROST, les Dr DRIDI et PASCAL, donne des conseils de brossage et de soins en phase aigüe, quand les lésions diminuent et quand elles ont disparu.

Vous pouvez nous demander ces fiches par mail à : pemphigus.asso77@laposte.net ou par téléphone.



Traités par Mabthera ? L'APPF a besoin de votre contribution...

L'association a élaboré un questionnaire visant à mieux connaître les patients ayant bénéficié du RITUXIMAB et les conditions du traitement. **Merci de nous le retourner à :**
Association Pemphigus Pemphigoïdes France 22 rue des Boulangers 75005 PARIS
ou par mail : pemphigus.asso77@laposte.net.

Éléments d'information pour une mise à jour des PNDS
Pemphigus et Pemphigoïdes des muqueuses
Traités par MABTHERA (appelé aussi RITUXIMAB qui est le nom de la molécule)

Ce questionnaire vise à mieux connaître les patients ayant bénéficié du RITUXIMAB et les conditions du traitement. Merci d'y consacrer ces quelques minutes...

Questions relatives à votre personne : Nom Prénom (facultatif) :

<p>Vous êtes :</p> <p><input type="checkbox"/> Un homme</p> <p><input type="checkbox"/> Une femme</p> <p>Vous vivez (ville) :</p> <p>.....</p>	<p>Votre âge. Vous avez :</p> <p><input type="checkbox"/> Moins de 30 ans</p> <p><input type="checkbox"/> 31-45 ans</p> <p><input type="checkbox"/> 46-60 ans</p> <p><input type="checkbox"/> 61-75 ans</p> <p><input type="checkbox"/> + de 75 ans</p>	<p>Votre poids au moment de la maladie</p> <p><input type="checkbox"/> -50</p> <p><input type="checkbox"/> 51 à 60 kg</p> <p><input type="checkbox"/> 61 à 70 kg</p> <p><input type="checkbox"/> 71 à 80 kg</p> <p><input type="checkbox"/> 81 à 90 kg</p> <p><input type="checkbox"/> + 90 kg</p>
--	--	---

Questions relatives à votre maladie bulleuse autoimmune(cocher)

	Votre atteinte	Muqueuses	Peau
Pemphigus Vulgaire (ou profond)			
Pemphigus Superficiel			
Pemphigoïde cicatricielle			
Autre :			

1 En quelle année la maladie s'est-elle déclarée ?

2 Si vous vous en souvenez, quel mois (ou saison) ?

3 Au bout de combien de temps la maladie a-t-elle été diagnostiquée, après les premiers symptômes?

- de 2 mois
- entre 2 et 6 mois
- entre 6 mois et 2 ans
- + de 2 ans après

Au traitement de Rituximab (Mabthera) lui même...

4 Etes-vous en ce moment, en cours de cure ?

- Oui
- Non

5 Les perfusions ont-elles été réalisées (ou sont-elles si en cours):

- lors de la première manifestation de la maladie
- ou lors d'une rechute ?

6 Etait-ce dans le cadre d'un protocole (d'un essai clinique) ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas / non réponse

7 Comment s'est organisée la cure ? (normalement une cure = 2 perfusions à 15 jours d'intervalle)

- Une cure d'attaque et des cures d'entretien programmées (tous les mois)
- Une cure d'attaque + des perfusions isolées si besoin
- Autres modalités :

8 Avez-vous pris un traitement de corticoïdes en parallèle ?

- Oui
- Non

et si OUI quelle dose de corticoïdes oraux était prise aux dates des perfusions ?

Modalités d'administration du traitement

9 Le traitement de Rituximab vous a été donné :

- Là où la maladie a été diagnostiquée / où vous êtes suivi
- Dans un autre établissement

10 Nom de l'établissement ou de l'hôpital, ET sa ville :

11 Les perfusions ont eu lieu:

- Au cours de mon hospitalisation (merci d'en préciser la durée : jours)
- En hospitalisation de jour (HDJ)
- En consultation
- A domicile

12 Votre confort d'installation. Etiez vous :

- Alité
- Sur un fauteuil
- En chambre seule
- Avec d'autres patients

13 Vous souvenez vous de la durée approximative de la perfusion ?

14 Les examens complémentaires... La cure a-t-elle été accompagnée :

- D'une analyse de sang réalisée avant chaque perfusion ?

- Oui
- Non

-D'une analyse recherchant des auto-anticorps a-t-elle réalisée ?

- Oui
- Non

Et si oui quel était votre taux ?

-D'une ostéodensitométrie (densitométrie osseuse) ?

- Oui
- Non

Autres spécialistes consultés ? ORL, Rhumatologie, Stomatologie, Gynécologie, Diététicienne, Psychologue, autres. Merci de préciser :

Votre information tout au long du traitement et votre ressenti :

15 Avant et après la cure diriez vous que vous avez été :

- Bien informé sur les conditions du traitement, ses effets...
- En attente de plus d'informations
- Aucunement informé de ce qui allait se passer

16 Lors des perfusions diriez vous que vous avez fait l'objet :

- D'une surveillance rapprochée de l'équipe soignante, avec beaucoup d'échanges
- D'un certain isolement qui vous a pesé
- De tranquillité, bénéfique à mon repos

16bis Avez-vous ressenti des douleurs ou des effets (étourdissements, malaise, nausées,...) ?

- Oui
- Non

17 Rapidement après la cure vous avez ressenti (plusieurs réponses possibles) :

- Un mieux-être / une régression des symptômes
- Des effets indésirables / secondaires et lesquels :
.....
.....
.....
- Des angoisses et des questions

18 Globalement le traitement de Rituximab a-t-il eu un effet positif, négatif ou sans effet direct (cocher) :

	Effet positif	Effet négatif	Sans effet direct
<input type="checkbox"/> Sur le sommeil			
<input type="checkbox"/> Sur l'appétit			
<input type="checkbox"/> Sur la fatigue ou les douleurs			
<input type="checkbox"/> Sur votre moral			
<input type="checkbox"/> Sur votre mode de vie / activités / vie professionnelle			
<input type="checkbox"/> Sur votre vie familiale			
<input type="checkbox"/> Autres :			

19 Globalement diriez-vous que le plus difficile à supporter était (3 réponses par ordre d'importance) :

- Manque d'information au sujet du traitement, son administration, ses effets à court ou long terme
- Les contraintes d'administration (Fréquence des perfusions, aller-retours a l'hopital, organisation à mettre en place, prises de sang et autres examens à subir,...)
- L'éloignement du domicile et de vos repères habituels...
- Conditions d'accueil et de prise en charge au moment du traitement (recours au milieu hospitalier, chambre, horaires, attente...)
- Votre ressenti (douleurs, inquiétudes, fatigue,...)
- Les effets indésirables
- Manque d'investissement / de coopération de votre médecin traitant pendant ce parcours
- Manque de compréhension et d'adhésion de votre entourage

20 Avez sollicité l'APPF Rôle de l'association APPF dans cette information ?

- Non je ne l'ai pas sollicitée
- Oui mais il a été inutile
- Oui, le contact m'a permis de confirmer ce qu'on m'avait dit
- Oui, le contact a permis de compléter l'information

21 Avez-vous des remarques ou d'autres points à aborder au sujet du Rituximab??

.....

.....

.....

Merci vivement de votre collaboration.
Ce document interne restera à l'usage exclusif de l'APPF.

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

- 6 et 7 oct. 2016** L'APPF a pu assister à l'une des sessions de la première Université d'automne de l'Alliance Maladies Rares : atelier « porter la voix des malades au sein des centres d'expertise ».
- 19 novembre 2016** Lors de la rencontre APPF le Professeur Pascal Joly a exposé les résultats de l'essai clinique sur le Rituximab en première intention et le Professeur Catherine Prost présenté le projet d'essai clinique en cours sur le Rituximab en première intention pour traiter la pemphigoïde cicatricielle.
Une AG extraordinaire modifiant les statuts a permis de demander un agrément auprès du Ministère de la Santé
Le Professeur André Burckel a fait le point de ses recherches sur « les valeurs optimales de santé » et sur les recettes du régime microbiote «*Que manger et comment manger pour diversifier et nourrir son microbiote* ».
- 7 au 9 déc. 2016** L'APPF a été présente sur les Journées dermatologiques de Paris (JDP) au Palais des congrès.
Jacques Walch et Josée De Felice ont poursuivi leur engagement dans le cadre de la filière FIMARAD (Filière des MALadies RAres Dermatologiques) : ce regroupement permet de nouer de fructueux contacts avec d'autres associations, des médecins et des laboratoires de recherche.
- Janvier 2017** Un numéro d'agrément national nous a été délivré par le Ministère de la Santé, division Droit des usagers et des affaires juridiques et éthiques en Janvier 2017 : N2016AG0024. Nous sommes désormais appelés à siéger au sein des établissements de santé pour représenter les usagers.
- 28 février 2017** Journée Internationale des Maladies rares ; Océane Gentile a été sollicitée pour participer à un film fait à cette occasion.
- 13 janvier 2017** Une réunion a eu lieu au Sénat, organisée par l'AMR et suivie par Josée De Felice et Aurore Bouleau **sur le Troisième plan maladies rares et qui consacre la montée en puissance des filières.**
- CA**
7 Février 2017 Lors de son CA, l'APPF a donné un avis unanimement positif à l'entrée au conseil scientifique de l'APPF du Prof. Frédéric Caux, dermatologue, travaillant avec le Prof. C. Prost à l'hôpital Avicenne.

L'APPF a adressé des lettres de soutien dans le cadre de la re-labellisation des centres de référence.
- L'APPF s'ouvre à l'international...** Après avis favorable du CA, l'APPF adhère 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) qui regroupe les associations de malades atteints de maladies de peau au niveau mondial.

Compte rendu des activités extérieures (suite)

CA
24 Avril 2017

CA de l'APPF
Préparation de l'AG – Préparation des conférences EADV et IADPO et des journées de Lubeck, de septembre 2017

AG Samedi
20 mai 2017

Assemblée générale APPF
Echanges entre les adhérents notamment pour mise à jour des PNDS et retour sur le microbiote.
Le Dr Eliane CORRIN, dermatologue (Hôpital Mondor et Salpêtrière) est intervenue sur l'apport que pourrait avoir l'hypnose pour aider à soigner nos maladies (stress, démangeaisons, sensation de brûlures, perturbations du sommeil)

26 mai 2017

Isabelle s'est rendue à la rencontre ERN skin à Bruxelles, ERN (European Reference Networks)-Skin dont le but est de regrouper des connaissances et coorganiser une coopération entre prestataires de soins et représentants des malades

31 mai 2017

Jacques, Josée et Aurore ont représenté l'APPF lors de la 2^o rencontre de notre filière FIMARAD (Filière des MALadies RAres Dermatologiques) - Dirigée par le Pr Bodemer à Necker ; entrée dans une phase plus structurante la filière soulève les questions de bases de données et d'éthiques.

La mesure du FARDEAU a été évoquée dans le cadre de RADICO (RAre Disease COhorte).

CA
1^{er} juin 2017

CA APPF élections au Bureau de l'APPF

Les permanences de l'APPF : Laurence et Hélène appuient Josée sur ces réunions de travail tous les 2^o lundis du mois à l'Alliance des maladies rares.

L'APPF a assisté à 2 manifestations : l'une vers les entreprises du médicament, l'autre sur la fréquence des maladies de peau d'après une enquête de la Société Française de Dermatologie (SFD).

L'APPF s'est
aussi
« outillée » ...

- Rédaction d'une **Charte de la/du bénévole** et convention d'engagement réciproque (bénévole/association) ; inspiré du modèle de France Bénévolat ce document permet d'acter l'engagement réciproque entre l'APPF et ses bénévoles : les disponibilités / attentes et possibilités respectives, le cadre d'intervention doivent être formalisés.
- Laurence Gallu a suivi un stage *Relations avec la presse* à l'Alliance des Maladies Rares pour établir des **documents-support pour les bénévoles** qui prendraient la parole au nom de l'association.
- **Modèle de fiche de recueil d'informations** par les écoutantes constituant une trame pour la conversation et pour ses suites
- **Fiche d'enregistrement des adresses mail** des médecins, aux JDP (Journées de Dermatologies de Paris)
- **Questionnaire** « qualité de vie » avec le Rituximab, 13 réponses lors de l'AG

Compte rendu des activités extérieures (suite)

**15 au 17
Septembre 2017**

Laurence Gallu obtient pour l'APPF obtient une place dans le « village des associations » à l'occasion des journées organisées par l'EADV (Académie Européenne de Dermatologie et Vénérologie), à Genève. En même temps Jacques Walch nous représentera A l'Alliance internationale des associations de patients en dermatologie (IADPO)

L'APPF a aussi été présente (Isabelle Gentile) sur les Journées de Lubeck (Allemagne) pendant lesquelles P. Joly est intervenu sur le Rituximab en première intention.

Isabelle s'est rendue dans le 92 pour représenter l'APPF auprès du Rotary pour l'argent octroyé et consacré à la réédition du livret

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. ...
- ont jalonné l'année.

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 de 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....

Prochains rendez-vous 2017

4 octobre, réunion trimestrielle de la RIME (**R**éunion trimestrielle d'**I**nformation des associations **M**embres de l'**A**lliance **M**aladies **R**ares)

12 octobre, Comité de Pilotage de FIMARAD (**F**ilière **M**aladies **R**ares en **D**ermatologie)

20 et 21 octobre, un stage des personnes relais (pour l'écoute ou relais vers d'autres malades, ou comme représentant des usagers) aura lieu à Avicenne sous le pilotage et grâce à un financement du Pr Prost.

18 novembre, rencontre APPF

29 et 30 novembre, Dominique suivra un stage sur la recherche pré-clinique (suite du stage de 2014 sur les Essais cliniques) à Marseille

13, 14 et 15 décembre, nous aurons un stand lors des JDP 2017 (Journées Dermatologiques de Paris)

Bulletin d'adhésion 2018

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 O NON O

RENSEIGNEMENTS concernant l'adhérent (e)

NOM.....

PRENOM.....

Adresse.....

.....

Téléphone (s).....

Email

O Je souhaite devenir membre **adhérent** ou **ré adhérer**, je verse la cotisation 2018 de 30€ (ou plus si vous le souhaitez), je verse la somme de euros.

O Je souhaite devenir membre **bienfaiteur**, je verse la cotisation 2018 de 100 € (ou plus), Je verse la somme de euros.

O 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

O les Pemphigus ou Pemphigoïdes OU O la maladie de Hailey Hailey ou de Darrier

Date et 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** :

Je ne désire PAS ou PLUS les recevoir O

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.