

Le petit journal de Fabry,

Le mot de la Présidente,

Nous sommes très heureux de vous faire parvenir notre premier « petit journal ».

Tous les 3 à 4 mois, vous recevrez quelques nouvelles de votre association.

Nous ferons des comptes rendus succins de nos différentes réunions et nous vous tiendrons au courant de nos progrès avancés.

Afin de renforcer nos liens, nous vous incitons à nous transmettre toute vos idées, toutes vos nouvelles, toutes vos aspirations, tous les petits bonheurs de votre vie, afin de mieux vous connaître.

Nous profitons de cette première parution pour vous rappeler nos objectifs 2007.

A savoir :

L'élaboration d'une brochure destinée aux enfants.
La lutte pour avoir systématiquement la prise en charge à 100 %.

Le développement de notre site Internet.

La continuation de notre observatoire.

Enfin notre rencontre à REIMS en mai prochain.

Nathalie TRICLIN



Compte-rendu de réunion internationale malade Fabry du 21 octobre 2006 Bruxelles

Quelques réflexions :

1/3 des patients deviennent dépressifs, nous observons des changements d'humeur, des troubles du sommeil, de la fatigue, de la tristesse, un manque évident de motivation, en somme une vitalité réduite.

Il ne faut pas systématiquement tout ramener à la maladie de Fabry.

Exemple :

La douleur mains, pieds peut provenir de l'alcool ou du diabète, tout comme les vertiges, nausées, dérangements intestinaux.

Certains symptômes peuvent être aussi dû à d'autres maladies.

Enfin, nous avons trouvé des jeunes très concernés par leur maladie.



Compte-rendu de la réunion APMF à Bruxelles le dimanche 22 octobre 2006

Philippe RENNA propose ses services pour apporter quelques améliorations du fait de ses compétences en informatique.

Guy intervient pour expliquer que l'association a besoin de tous pour rendre la vie du site APMF plus interactive. Il ajoute que Jocelyne et Christian sont à l'initiative d'un bon nombre des adhérents.

En ce qui concerne les adhésions, Nathalie annonce que nous sommes fort de 97 adhérents et Guy précise qu'en mars, il y avait 12 adhérents. Le pari de Guy est que l'on soit 150 dans six mois. Il explique qu'il faut demander à nos proches, notre famille et nos amis car il n'est pas nécessaire d'être atteint de la maladie de Fabry pour être adhérent. De plus, la demande aux impôts pour faire bénéficier de la déclaration aux associations est en cours.

Nathalie précise que les adhésions sont renouvelées maintenant à l'année entière et non plus à l'année civile.

Nathalie nous informe qu'elle a reçu de la part de son employeur VISTEON, une subvention de 1 400 Euros (pour l'élaboration du livre pour enfants) destinée à l'APMF.

Pour le message réponse de Mr HOUSSIN qui avait été diffusé sur le compte-rendu de la réunion de l'APMF du mois de mai, Nathalie dit qu'elle n'a pas reçu de nouvelle.

Elle explique qu'une plaquette sur la maladie de Fabry est en cours d'élaboration en relation avec le Dr CRETIN. Courant novembre nous avons finalisé la plaquette.

Le gros problème reste actuellement la prise en charge à 100 % pour les femmes. Pour avancer sur ce sujet, nous avons deux pistes : l'assemblée nationale et le ministère.

A noter qu'au colloque du mois de juin, F. WEBER a évoqué que pour le moment, ils avaient largement les moyens de nous rembourser le traitement mais que «DEMAIN» ils ne savaient pas.

La priorité pour l'APMF est donc la prise en charge à 100 % pour les malades et la possibilité pour les malades Fabry de pouvoir contracter des assurances et des prêts ce qui est quasiment impossible à ce jour.

Nathalie nous signale que depuis le 22 juin, l'APMF fait partie D' ALLIANCES MALADIES RARES.

Concernant la mise en place de l'observatoire de prise en charge à 100 % :

Les patientes qui ne bénéficient pas de la prise en charge à 100 %, 5 d'entre elles ont choisi de ne pas en faire la demande pour diverses raisons : problème de travail, ou au niveau des emprunts.

Par contre nous avons toujours deux cas de refus de prise en charge à 100 %.

Yves prend la parole pour apporter des informations concernant le planning familial et les démarches qu'ils ont entreprises avec sa femme pour avoir un enfant :

- Il nous informe qu'il existe à ce jour et à sa connaissance, 3 centres permettant le DPI (diagnostic pré-implantaire) : Strasbourg où ils habitent, Montpellier et Paris.
- Il nous explique que le premier contact remonte à un an et qu'ils ont obtenu un rendez-vous avec le centre de DPI, mardi 24 octobre 2006. Il a fallu deux demandes de rendez-vous avant que le dossier soit accepté.
- - Ils précisent qu'ils ont droit à 3 essais de fécondation in vitro. A noter pour information que la réussite d'une grossesse par fécondation in vitro est de 20%.
- Il indique qu'il donnera les informations en fonction de l'avancée de leur projet parental et de leur expérience.

Frédéric pose les questions suivantes à transmettre rapidement au comité scientifique :

- Faut-il ou pas le vaccin contre la grippe ?
 - Concernant le don du sang : Est-il possible de donner son sang lorsqu'on est traité pour Fabry ?
-

Compte-rendu du 10 et 11 novembre 2006 du Congrès à Budapest entre autre sur la maladie de Fabry

Juste un petit mot pour vous tenir au courant de ce Congrès.

Petit désaccord sur le traitement des enfants.

Le Docteur Uma RAMASWAMI préfère un traitement le plutôt possible alors qu'un autre médecin conseille de réfléchir plus longuement et de faire attention car il dit que nous n'avons pas assez de recul sur l'effet relatif au traitement.

Il a été reconnu que les femmes étaient autant atteintes que les hommes.

Enfin le message passe !!!!

J'en ai profité pour inonder l'assistance de médecins français d'informations APMF, et j'ai véhiculé la bonne parole sur le site et l'ouvrage 40 Questions / 40 Réponses.

Nathalie.

Compte-rendu du 17 novembre 2006 (Réunion APMF)

Suite à l'invitation de l'AFM (Association Française contre la myopathie) présidée par Madame Laurence TIENNOT-HERMENT, nous nous sommes rendus le 17 novembre 2006, à la réunion préparatoire du Téléthon 2007.

L'AFM définit 4 orientations pour 2007 :

1. Raccourcir le temps de gestion pour transformer les essais en traitement.
2. Passer de l'espoir à la certitude pour les cellules souches
3. En savoir plus sur l'origine des maladies rares
4. Gagner la bataille de la citoyenneté (égalité de la maladie et des traitements)

Nous avons retenus de cette réunion d'associations deux réflexions :

- Les associations restent très fragiles
- Elles ne doivent pas s'institutionnaliser.

Nathalie et Guy

Compte-rendu du 18 novembre 2006 (Réunion D'information des Membres de L'Alliance)

Le 18 novembre 2006 à 11h00, la très bonne nouvelle tombe ! En effet, HAS (Haute Autorité de Santé) a mis à son programme 2007 **la réalisation d'un protocole concernant les maladies lysosomales dont la maladie de Fabry** fait partie (à savoir qu'il y a environ 5 000 maladies rares).

- Seulement 8 maladies rares sont programmées par an.
- Les centres de références seront donc désignés pour réaliser les textes des protocoles de diagnostics, de soins, de remboursements et seront chargés de finaliser les documents ainsi que de superviser la méthodologie.

Nathalie et Guy

LE PETIT JOURNAL DE L'APMF

Dernières nouvelles :

Nous sommes à ce jour 128 adhérents et un grand merci à Madame et Monsieur Naegert (ALSACE), Frédéric leur fils ainsi qu'à Madame et Monsieur Lantoine (Nord) qui contribuent énormément à notre développement.

Nous vous signalons que le prochain congrès international se déroulant à Munich les 18, 19, 20 et 21 octobre 2007 sera présidé par notre présidente Nathalie.

Enfin, un grand coup de chapeau à l'entreprise VISTEON EUROPE pour sa subvention de 1 400 Euros destinée à concevoir l'ouvrage pour les enfants ; Ainsi qu'à la commune de VENDRESSE (08) pour sa participation de 100 Euros.

Le bureau administratif, le comité scientifique vous souhaitent pour cette nouvelle année tout le bonheur possible, et n'oubliez pas que nous avons besoin de vos compétences, de votre enthousiasme, de votre envie de continuer à soutenir l'APMF.

Que tous ensemble nous donnions à notre association par votre volonté et votre dynamisme, une image active et incontournable dans le soutien de la maladie de Fabry.

L'APMF