



Compte-rendu AG VAINCRE PRR 2018

4ème Assemblée Générale de Vaincre la Papillomatose Respiratoire Récurrente

Samedi 24 mars 2018, CHU Purpan, Toulouse (*bilan 2017*)

Compte tenu d'un mouvement de grève dans les transports, l'ouverture de l'Assemblée générale ne s'est faite qu'à 10h40 après un tour de table de présentation des membres du Bureau mais aussi des présents, en complément des premiers échanges qui avaient pu avoir lieu lors de l'accueil.

Les docteurs Marie-Noëlle Calmels et Sabine Crestani ont très vite répondu présent à notre invitation faite en novembre pour cette assemblée générale 2018. Durant la matinée, les deux médecins chirurgiens ORL, sont intervenues afin de faire une présentation de la prise en charge de la papillomatose respiratoire chez l'enfant et chez l'adulte. Le Dr Crestani, phoniatre, a complété par une présentation des troubles de la voix. Elles ont ensuite répondu aux questions des présents ce jour-là.

Mme Michèle Puech, orthophoniste spécialisée dans la rééducation des troubles de la voix après chirurgie ORL, a également partagé son expérience des quelques cas de PRR qu'elle suit parfois.

Les membres du bureau et les adhérents présents ont chaleureusement remercié les trois intervenantes tant pour leur intervention que pour les réponses apportées aux questions qui leur ont été directement posées. Une synthèse des interventions des Drs Calmels et Crestani, et des réponses de Madame Puech sera publiée plus tard sur le site de l'association www.vaincreprrr.fr.

L'assemblée générale proprement dite a débuté à 14h après un repas partagé avec les participants à cette journée.

Présents et représentés

13 participants et 3 intervenants étaient présents à cette Assemblée. 8 adhérents ont signé le registre d'émargements, et 22 pouvoirs ont été enregistrés. Ce sont donc 30 adhérents présents ou représentés qui ont pu donner leur avis lors de cette assemblée générale, 30 sur un total de 73 adhésions représentant 16 patients à la date du 31/12/2017. Les membres du Bureau remercient les adhérents qui ont adressé leur pouvoir pour cette marque de confiance.

Deux nouveaux patients toulousains étaient présents et ont adhéré par la suite.

Assemblée générale

Les membres du Bureau présents sont les suivants :

- Colette Petit Le Bâcle, présidente
- Eloïse Baillot, vice-présidente
- Carmen Vernet, trésorière
- Eloïse Bories, secrétaire
- Giulia Barina, administratrice

CPUB



Rapport moral

Il a été présenté par la présidente sous forme de diapositives rédigées. Après discussion, en particulier sur les orientations 2018, l'Assemblée a donné son quitus à l'unanimité à ce rapport moral.

Rapport financier

Il a été présenté par la trésorière sous forme de diapositives rédigées. Le budget prévisionnel a été présenté sous forme de tableau synthétique. Après discussion, l'Assemblée a donné son quitus à l'unanimité à ce rapport financier.

Relevé de décisions

Le rapport moral et le rapport financier ont donné lieu à plusieurs questions qui ont été débattues au fur et à mesure. Les décisions suivantes ont été votées à l'unanimité des personnes présentes ou représentées :

Règlement intérieur

- C'est maintenant une PRIORITÉ. Il doit être rédigé au plus tard pour fin 2018.

Comité Scientifique

- La création d'un comité scientifique nous a été suggérée l'an passé par le Pr Michel Mondain. D'ores et déjà, en plus du Pr Mondain, les professeurs Cottin (pneumologue, centre de référence maladies pulmonaires rares de l'adulte, CHU Lyon), Fayoux (ORL pédiatrie, CHR Lille), Lacau (ORL adulte Tenon Paris), Leboulanger (centre de référence PRR, ORL pédiatrie Necker Paris), Thumerel (chirurgien thoracique adulte Bordeaux) et Van den Abbeele (ORL pédiatrie Robert Debré Paris) ont répondu présents. Le bureau est chargé de formaliser ce projet lors d'une prochaine réunion.
- Il nous faut parvenir à créer un tableau synthétique regroupant les médecins ayant traité des atteintes pulmonaires par la PRR afin de tenter la création d'un réseau via le Pr Cottin (bilan d'un entretien de la présidente de Vaincre PRR avec le Pr Cottin lors de la journée de la filière Respifil le 20 mars 2018).

Journée Vaincre PRR

- Le Pr Lacau nous soutient dans ce projet mais demande que les objectifs et le public cible soient précisés. L'association manque encore de finances pour organiser une journée ce type. Nous allons étudier la possibilité d'utiliser un financement participatif ou crowdfunding qui nous aiderait à collecter les fonds nécessaires.

ERN

- Nous allons contacter le Pr Leboulanger pour connaître notre légitimité pour rejoindre éventuellement l'ERN CRANIO (European Reference Network on Rare craniofacial anomalies and ENT disorders, c'est à dire le réseau européen de référence pour les malformations craniofaciales et les anomalies du larynx).

CPUB



Orphanet

- Quand la fiche Handicap sera terminée (coproduction Orphanet, Pr Leboulanger et Vaincre PRR), il faudra envisager rapidement la création d'une fiche grand public sur la PRR à partir de la fiche médicale Orphanet
- Il nous faut Inviter le groupe allemand à faire une démarche active pour qu'il demande la traduction de la fiche médicale Orphanet dans la langue de leur pays.

ANSM

- Il nous faut voir avec le Pr Leboulanger si un contact avec l'ANSM (agence nationale du médicament et des produits de santé) pourrait être utile pour faciliter l'utilisation de l'Avastin quand elle s'avère nécessaire.
- Pour l'instant, ce contact ne semble pas utile pour le Gardasil dont la prise en charge peut être assurée par l'assurance maladie au titre de l'ALD (affection de longue durée).

GARDASIL

Après avoir conseillé dès 2007 la vaccination par le Gardasil pour les filles âgées de 12 à 26 ans, l'Australie a introduit en 2012 cette vaccination par le Gardasil dans ses programmes de vaccination pour l'ensemble des garçons et des filles âgés de 12-13 ans avec une bonne adhésion des populations australiennes et d'excellent taux de couverture vaccinale (bien supérieurs à ce qu'ils sont en France). L'Australie a déjà observé la diminution des cas de lésions précancéreuses du col de l'utérus liées aux papillomavirus 16 et 18, et des verrues de la sphère ano-génitales (condylomes) liées aux papillomavirus 6 et 11 (les mêmes que pour la PRR). Les premiers résultats d'une étude Australienne publiée le 15 janvier 2018 indique une tendance à la diminution de l'apparition des nouveaux cas de papillomatose laryngée juvénile entre 2006 et 2016.

Dates à venir

- Réunion filière Respifil le 20/03/2018
- Assemblée générale d'Alliance Maladies Rares le 23/05/2018
- Réunion de bureau de Vaincre PRR à Paris le 26/05/2018
- RIME* sur "Recherche et innovation thérapeutique" le 27/06/2018
- RIME sur "Parcours de vie avec une maladie rare" le 04/10/2018
- Réunion filière TêteCou le 12/10/2018
- Réunion de bureau de Vaincre PRR à Paris le 13/10/2018

*Réunion d'information des membres à l'Alliance Maladies Rares

Colette Petit Le Bâcle
Présidente

Eloïse Baillot
Vice-Présidente



Photos de l'Assemblée Générale



Dr Crestani (à gauche), Dr Calmels (à droite)



Interventions des médecins



Une partie des adhérents présents

CAUS