VAINCRE PRR

NEWSLETTER -2019-

N°7 (octobre 2019)

MARCHE DES MALADIES RARES

SAMEDI 7 DÉCEMBRE 2019
13H - JARDIN DU LUXEMBOURG, PARIS

20 ème anniversaire

ACTUALITES EN BREF

MARCHE DES MALADIES RARES

20ème Marche des Maladies Rares. Comme chaque année , elle se déroulera à Paris, le **samedi 7 décembre 2019**. Cette marche est l'occasion de tous se rassembler et de se rendre visibles. Ensemble, soyons plus forts. Rendez-vous au Jardin du Luxembourg à 13h. Contactez nous par mail afin de définir un point de rencontre.

IRON MAN : MERCI SEBASTIEN !

Sébastien venait de fêter ses 30 ans lorsqu'il a appris qu'il était touché par la **forme adulte** de la papillomatose respiratoire récurrente. Il était alors journaliste radio à l'étranger, une activité qu'il a dû abandonner en raison de ses problèmes de voix. Rentré se faire soigner en France, il a alors trouvé dans le sport un outil précieux dans son processus de reconstruction. Un moyen de prendre une **revanche sur le sort, mais aussi de donner de l'espoir aux autres malades.** Contrairement à d'autres, Sébastien a la chance de ne pas connaître de grosses difficultés respiratoires. Il a couru en 2017 le marathon de Paris, déjà au profit de Vaincre PRR, avant de se lancer un défi encore plus grand : venir à bout d'un triathlon **Ironman** (3,8 km de natation, 180 km de vélo et 42,195 km de course à pied). Une mission accomplie en un peu plus de 11 heures seulement, le 15 septembre dernier, dans les collines du Pays de Galles, après avoir atteint son premier objectif avant même le départ de la course : récolter plus de **1.500 euros de dons** au profit de l'association.

1500€ de dons

ETUDE SUR LES EFFETS THERAPEUTIQUES DU GARDASIL

Comparé à ce qu'il était avant la vaccination contre les HPV, **le nombre d'interventions chirurgicales par mois est significativement réduit** (il passe de 0,35 à 0,06). L'intervalle moyen entre les interventions est augmenté : il passe de 7,02 mois en moyenne avant la vaccination (variations entre 0,30 à 45 mois) à 34,45 mois après la vaccination (variations entre 2,71 à 82 mois). Plus d'infos : *https://www.vaincreprr.fr/la-papillomatose/traitement-recherche/*

Etude Rosenberg, The Journal of Infectious Diseases

www.vaincreprr.fr
vaincrelapapillomatose@gmail.com
Vaincrelapapillomatose

VAINCRE PRR

NEWSLETTER -SUITE-

N°7 (octobre 2019)

FICHE PRR POUR L'ECOLE

Les rentrées scolaires, les changements d'école, le début de toute nouvelle activité collective, sont des moments stressants pour les enfants malades et leur entourage. Parfois il est difficile d'avoir les mots justes pour expliquer simplement la maladie et rassurer les personnes qui encadreront l'enfant. Depuis cette année, la Papillomatose Respiratoire Récurrente fait partie de la liste des maladies référencées, via **une fiche spécifique**, sur le site de "**tous à l'école**". Il s'agit d'un support clair et très utile, à **communiquer largement pour expliquer la maladie et les difficultés que les malades peuvent rencontrer dans les apprentissages.**
Parents, faites-en bon usage ! http://www.tousalecole.fr/content/papillomatose-respiratoire-r%C3%A9currente

AGENDA

Actions passées :
01/01 : Lancement des adhésions 2019
14/01 : Journée Centre de Référence RespiRare
31/01 : RIME Santé publique et maladies rares (Alliance Maladies Rares, AMR)
21/02 : Rdv à sa demande avec le laboratoire MSD (Gardasil)
28/02 : Journée internationale des Maladies Rares
16/03 : Colloque Société ORL de l'Ouest
23/03 : Assemblée Générale Vaincre PRR
24/03 : Conseil d'Administration Vaincre PRR
26/03 : Journée Filière RespiFIL
16/05 : Rdv (second) avec le laboratoire MSD (Gardasil)
05/06 : Journée des présidents (AMR)
12/06 : Conseil d'Administration de Vaincre PRR
23/06 : Rdv E. Jouanguy (Institut Imagine) , M. de Chalendar (Filière TêteCou) et N. Leboulanger (chirurgien ORL référent pour la PRR, coordinateur TêteCou)
02/07 : Rdv Web : "Organiser un Comité Scientifique" (AMR)
03/07 : RIME Maladies rares et Handicap (AMR)
19/09 : Rdv Web : "Organiser une journée scientifique" (AMR)
23/09 : Colloque Orphanet-Groupama-AMR
27/09 : Rdv Web "Augmenter les ressources financières" (AMR)
03/10 : Réunion du Comité de Gouvernance Filière TêteCou
04/10 : Journée Filière Tête Cou
05/10 : Conseil d'Administration Vaincre PRR
09-10-11/10 : Animation de deux ateliers à l'Université d'Automne AMR

Actions à venir en 2019 :
05-06/11 : Rare 2019 Développement de la Recherche dans les maladies rares
12/11 : Atelier des présidents AMR
26/11 : Rdv Web "L'agrément santé pour les associations maladies rares" (AMR)
04 au 07/12 : Congrès Eurogin (HPV)
07/12 : Marche des Maladies Rares
19/12 : Rdv web "L'accompagnement des malades" (AMR)

Actions à venir en 2020 :
01/01 : Lancement des adhésions 2020
13/01 : Journée Centre de Référence RespiRare
29/02 : Journée internationale des Maladies Rares
21/03 : Journée des familles et Assemblée Générale Vaincre PRR, une date à retenir !
22/03 : Conseil d'Administration Vaincre PRR

BRÈVES :

Vaincre PRR fait maintenant partie du **Comité de Gouvernance de la Filière TêteCou**

Sollicités par la **RRP Foundation @RRPFORG (U.S.A.),** nous avons répondu positivement à leur demande de **partenariat** dans le cadre d'une candidature à l'attribution de bourses dédiées à **financer des projets de recherches** spécifiques aux maladies rares.

www.vaincreprr.fr
vaincrelapapillomatose@gmail.com
Vaincrelapapillomatose