NEWSLETTER N°8 - FÉVRIER 2020

VAINCRE PRR

Journée des familles Vaincre PRR

SAMEDI 21 MARS 2020
À PARIS

Intervention de
Myriam de Chalendar, cheffe de projet
Filière Maladies Rares TêteCou
sur les modalités de la prise en charge
des maladies rares en France

Atelier de la parole pour les enfants
présents

Journée gratuite et ouverte à tous.

Inscription par mail
vaincrelapapillomatose@gmail.com
ou sur Helloasso

L'ASSOCIATION EN ACTION

Début novembre nous vous avions interpellé pour soutenir le projet d'amendement du député Philippe Berta qui devait être présenté à l'Assemblée Nationale en séance plénière au sujet des financements des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) et de leur «confiscation» par les établissements hospitaliers. Cet amendement avait déjà été rejeté une fois, c'était sa dernière chance pour qu'il passe. Grâce à la mobilisation de tous auprès de vos députés, ce fut une réussite. Cependant son passage au Sénat s'avérait lui aussi difficile suite à une demande d'annulation de celui-ci par un sénateur, avant le vote sénatorial. Là aussi vous avez répondu présents pour solliciter vos sénateurs en leur demandant de refuser cette demande d'annulation.
C'est grâce à votre réactivité que nous avons pu appuyer avec succès cette demande de clarification quant à la redistribution des budgets affectés. Le Gouvernement étant tenu de remettre au Parlement un rapport sur le financement et l'évolution du financement des centres de Référence Maladies Rares dans un délai de 6 mois à compter de la promulgation de la loi. **C'est dans ces moments-là que la qualité d'adhérent prend toute sa dimension.**

ADHESION ET DON 2020

Adhérer, c'est donner du poids à la voix des patients

15€/an déductibles des impôts

Pour en savoir plus, cliquez ici

Vous êtes atteint de Papillomatose, ou vous accompagnez un malade

Rencontrez des personnes qui traversent les mêmes épreuves que vous, partagez votre expérience, trouvez des réponses aux questions qui vous assaillent, du soutien, ainsi que de l'aide.
Ne restez plus isolé face à la maladie.

Vous êtes un sympathisant

Votre soutien est important à nos yeux, mais également aux yeux de nos partenaires.
Pour être solides et représentatifs aussi bien face aux services hospitaliers ORL, que vis à vis d'instances officielles (comme l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament), ou qu'auprès des grands mécènes de la Recherche Médicale, il nous faut une base d'adhérents aussi massive que possible.

helloasso

www.vaincreprr.f
vaincrelapapillomatose@gmail.com
VaincreLaPapillomatose

La Haute Autorité de Santé parle enfin de la PRR !

Suite à une saisine du ministère de la santé, la Haute Autorité de santé a publié en décembre 2019 un rapport conseillant d'élargir la **recommandation de vaccination contre les papillomavirus aux jeunes garçons afin de faire barrage à la diffusion des papillomavirus (HPV) et aux maladies qu'ils entraînent.**

La première version mise en ligne le 30 octobre 2019 s'accompagnait d'un appel aux organisations, institutions et associations, leur demandant de s'exprimer sur le contenu de ce pré-rapport. Notre centre de référence MALO (Merci Pr Leboulanger), et notre filière TêteCou (Merci Myriam) se sont exprimés, demandant l'introduction de la papillomatose laryngée dans plusieurs parties du texte.

Vaincre PRR a demandé plusieurs ajouts qui ont été presque tous pris en compte, en particulier le risque respiratoire pour les petits enfants et la prise en charge particulièrement douloureuse. La notion de handicap lié à la PRR n'a pas été reprise dans le rapport mais il est vrai que ce n'était pas tout à fait son objectif premier.

Suite à la publication australienne que nous lui avions signalée, la HAS a accepté de rapporter que la vaccination en tant que «traitement adjuvant [pouvait] être bénéfique pour les personnes atteintes de papillomatose respiratoire récurrente [réf.148], mais il y a peu de preuves d'un effet préventif dans la population.»

Pourquoi considérer cela comme une victoire ?

Dans les précédents rapports de la HAS sur les indications de la vaccination contre les HPV, la PRR n'était même pas citée. Elle ne l'était pas non plus dans le dossier HPV de l'INCA (Institut National contre le CAncer) et aujourd'hui, elle n'est citée qu'une seule fois dans un communiqué de décembre 2019 sur ce rapport HAS. La PRR n'est pas citée non plus dans le dossier HPV de Santé Publique France, agence nationale de santé publique placée sous la tutelle du ministre chargé de la santé. Dans ces conditions, comment un jeune chercheur ou un jeune médecin ferait-il le lien entre ces fichus papillomavirus et cette maladie rare si les institutions les plus officielles n'en parlent pas ? Comment envisager de demander des crédits de recherche puisque la PRR n'existe pas dans leurs dossiers ?

Nous allons donc contacter ces institutions et leur poser la question «Pourquoi ne parlez-vous pas de la PRR dans vos dossiers papillomavirus alors que vous parlez des condylomes qui sont dus aux mêmes papillomavirus HPV6 et HPV11 et sont, au-moins en partie, la cause de la PRR ?»

C'est promis, les courriers à l'INCA et Santé Publique France vont partir bientôt et nous vous tiendrons informés des réponses que nous recevrons.

Journée Internationale des Maladies Rares

La Journée Internationale des Maladies Rares qui aura lieu **samedi 29 février 2020,** vise à sensibiliser les responsables politiques, les professionnels de santé et le grand public à la question des maladies rares et à leurs conséquences sur la vie des malades et des familles.

A cette occasion, les délégations régionales d'Alliance Maladies Rares proposeront de début février jusqu'à début mars partout en France, une dizaine de rendez-vous autour de ciné-débats et de conférences à destination des scolaires, des étudiants et du grand public.

Retrouvez toute la programmation en France sur ce lien :
https://www.rarediseaseday.org/country/fr/france

AGENDA

01/01 : Lancement des adhésions 2020
13/01 : 11ème Journée Centre de Référence RespiRare
29/02 : Journée internationale des Maladies Rares
31/01 : Mise en place de la représentation des associations au comité de gouvernance de la Filière Têtecou
21/03 : Journée des familles et Assemblée Générale Vaincre PRR, une date à retenir !
22/03 : Conseil d'Administration Vaincre PRR
24/03 : 6ème Journée de la Filière Respifil

Journées régionales de l'Alliance Maladies Rares

1er semestre 2020

14/03 : Rennes
28/03 : Besançon
18/04 : Nancy
20/06 : Lyon
13/06 : Montpellier