NEWSLETTER N°9 - JUIN 2020

VAINCRE PRR

Assemblée Générale virtuelle

SAMEDI 20 JUIN 2020
10H30 - 12H

Cette année, l'Assemblée Générale de VAINCRE PRR se déroulera en visio-réunion.

C'est l'occasion pour vous de faire connaissance avec l'équipe à qui vous faites confiance et d'avoir un aperçu sur nos différentes actions pour faire avancer les choses.
Réunion ouverte à tous.

Inscription obligatoire :
- Formulaire Google (lien ici)
- vaincrelapapillomatose@gmail.com

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE en VISIO

Comme vous le savez, l'Assemblée Générale 2020, renommée « Journée des Familles » initialement prévue en mars à Paris a dû être annulée. Nous avons décidé d'organiser une AG ordinaire en vidéo réunion. Vaincre PRR vient à vous, vous aurez ainsi l'occasion de rencontrer l'équipe, d'assister à la présentation du bilan de l'année 2019, de découvrir les actualités autour de la PRR, et de participer à un temps d'échange, tout ça en restant chez vous !
Rendez-vous l**e SAMEDI 20 JUIN 2020 de 10h30 à 12h00** (dès 10h15 pour des essais de connexion).
Inscription obligatoire (cliquez ici), ouverte à tous (seuls les adhérents 2019 pourront voter).

ADHESION ET DON 2020

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

15€/an

déductibles des impôts

Cliquez ici

helloasso

LE SAVIEZ-VOUS ?

On distingue deux formes de Papillomatose Respiratoire Récurrente :
- la forme juvénile (apparue avant l'âge de 12 ans),
- la forme apparaissant à l'âge adulte.
Bien que la maladie soit liée aux mêmes papillomavirus, les conséquences ne sont pas identiques (agressivité des lésions, récurrence, impact psychologique...). Avec l'aide de son Conseil scientifique, Vaincre PRR va tenter de rédiger un texte sur ces différences dans l'année qui vient.

CORONAVIRUS/PRR

Toutes les filières de santé maladies rares ont publié des recommandations face au risque de Covid19 pour les maladies rares qu'elles prenaient en charge.
Le centre de référence et les centres de compétence pour la Papillomatose respiratoire récurrente sont dans la filière TêteCou. Il a été conclu qu'il n'y avait pas de risque accru pour les papillomatoses laryngées lors d'une exposition au coronavirus.
Lien vers les recommandations de la Filière TêteCou : ici.

www.vaincreprr.fr
vaincrelapapillomatose@gmail.com
VaincreLaPapillomatose