NEWSLETTER N°10 - NOVEMBRE 2020

VAINCRE PRR

AVASTIN®, un traitement qui fait parler de lui

L'Avastin® (bevacizumab) est un traitement par injection dont on entend de plus en plus parler.
Vous avez dit traitement ? Nous aimerions vous annoncer qu'il existe un traitement curatif contre la PRR mais ce n'est pas encore la victoire tant attendue.
L'Avastin est un anticorps monoclonal qui ralentit la croissance de nouveaux vaisseaux sanguins, ce qui ralentit ou stoppe la croissance des tumeurs. C'est à ce titre qu'il est prescrit dans certain cas de PRR pour réduire voire faire disparaitre les repousses des papillomes.
L'Avastin® n'est pas un traitement anodin et il n'est prescrit que pour des formes agressives. Il est rentré dans les habitudes de traitement des adultes aux USA semble-t-il.
Et en France ? Vaincre PRR a posé la question à son comité scientifique. Nous vous tiendrons informés des retours de ce dernier qui doit nous apporter une réponse concertée.

Luca a besoin de votre voix !

Cette année encore, et cette fois à cause de la situation sanitaire, la Marche des Maladies Rares se fera virtuellement. Afin de faire entendre la voix des malades, Luca, 12 ans, notre mascotte aimerait créer une vidéo avec les personnes atteintes de PRR. Si vous souhaitez participer et en savoir plus, voici la vidéo explicative ici ou écrivez nous à vaincrelapapillomatose@gmail.com
Clôture des réceptions des vidéos le 01-12

Vaccin Gardasil®

Nous avons lu pour vous un bref article publié dans le dernier numéro de la Lettre d'Oto-rhino-laryngologie. Il résume un nouvel article publié après une étude réalisée au Japon concernant l'effet positif à long terme de la vaccination contre le HPV sur les papillomatoses respiratoires récurrentes. L'article étant payant, nous ne pouvons pas le diffuser librement, pour ceux qui souhaitent le consulter, cliquez ici

Journée de la filière TêteCou

Là aussi, journée en visioconférence. Inconvénient : pas de contact entre associations ou avec « nos » médecins.
Avantages : les vidéos sont consultables en ligne sur le site de la filière.

Adhésions/Don helloasso

Nous finissons l'année 2020 avec 76 adhérents. La générosité de nos donateurs, reste égale à elle-même.
Aussi, nous vous remercions pour votre soutien qu'il soit à travers vos adhésions et/ou vos dons.

Agenda - 2nd semestre 2020

20 juin : Assemblée Générale VaincrePRR
23/24/25/26 sept. : Universités d'Automne Alliance Maladies Rares
27 sept. : Re-Elections de notre vice-présidente au Comité de Pilotage de la Filière TêteCou
2 oct. : Participation à la 5ème Journée Nationale de la Filière TETECOU
3 oct. : Réunion C.A. : Avastin et Papillomatose Respiratoire Récurrente
17 oct. : Conseil d'Administration : bilan trimestriel

www.vaincreprr.fr
vaincrelapapillomatose@gmail.com
VaincreLaPapillomatose