

JOURNEES DE L'ASSOCIATION ADCP
1^{er} et 2 OCTOBRE A BESANCON

Etaient présents : René Poiffaut, Christine Pietrement et Gilles Denis, Alain Alibert, Jean-Marc Lallemand, Nathalie Bourdon, Jean-Luc Bineau, Eliane Brun.

Cette rencontre avait pour objectifs, de faire le point sur la recherche de fonds depuis la rencontre de Paris en 2010, et la préparation de la rencontre ADCP 2012 à Reims.

Nous étions accueillis dans les locaux du CISS de Franche-Comté (collectif interassociatif sur la santé). Ce collectif permet à toutes les associations de patients de la région, d'avoir un lieu où se réunir et d'organiser des activités. Il y a un CISS dans chaque région.

Philippe Grammont qui est le président de l'association Strümpell-Lorrain (c'est une maladie rare, orpheline) est venu nous parler d'une expérience très intéressante et originale, mise en place au CISS de Besançon et concernant des patients ayant des maladies rares. Il s'agit d'ateliers d'accompagnement aux maladies rares, à raison d'une réunion par mois. Dix patients participent à chaque atelier, ce sont des ateliers confidentiels, où les patients peuvent exprimer librement leur vécu, leurs difficultés, leurs attentes. Un psychologue et un sophrologue animent ces ateliers.

René Poiffaut a participé pendant 3 ans à ces ateliers et a beaucoup apprécié ces réunions. Il ne s'agit pas d'éducation thérapeutique, mais plutôt d'une sorte de « thérapie de groupe », qui apporte réconfort et énergie, crée une entraide psychologique entre les patients, porteurs pourtant de maladies très différentes.

Philippe Grammont organise aussi tous les ans, à Besançon, un forum des maladies rares. Cette année, le 14 novembre, elle aura pour thème « l'éducation thérapeutique ».

Bilan de la recherche de fonds

Jean-Luc Bineau fait partie de la commission recherche de fonds.

Cette commission a été constituée lors de la rencontre de l'association à Paris en 2010 afin d'aider Patrice Bouvagnet, chercheur généticien à Lyon à continuer ses recherches.

Lors de cette rencontre à Paris, Patrice Bouvagnet nous avait présenté les premiers résultats de ses essais de thérapie génique qui étaient très encourageants et avaient suscité beaucoup d'espoir parmi les personnes présentes.

D'ailleurs sur le site ADCP, est diffusé un film réalisé par un professionnel de la communication (Sylvain Lecuyer), sur le travail de Patrice Bouvagnet. Ce film est très bien fait, il est très clair et l'on comprend très bien, les avancées dans cette recherche mais aussi les difficultés du passage à la recherche in vivo, puis du passage à l'expérimentation sur l'homme, puis les difficultés d'élaboration d'un traitement durable et sans effets secondaires.

La commission avait établi un programme.

Actions :

- envoi de lettres aux entreprises mécènes (60 lettres), 30 réponses dont
 - un don de la Caisse d'Epargne Rhône –Alpes, 15 000 €
 - BNP Paribas, 3000 €
 - **Fondation Lilliane Bettencourt, refus.** Grosse déception.

Pour chacune de ces « lettres », il faut constituer un gros dossier, mais lorsqu'on a élaboré un de ces dossiers, ensuite, c'est beaucoup plus simple.

- Autres dons, AFM , association française pour les maladies rares 35 000 €
- Institut de la Clinique de la souris 13000 €

Ministère de la recherche 5 000 €.

Il faut informer Patrice Bouvagnet de ces dons obtenus et des échecs.

La grosse difficulté, c'est que pour financer la thèse d'un doctorant, payer son salaire et financer ce qui sera nécessaire à sa recherche et cela pour une durée de 3 ans, il faut compter 150 000 €.

Patrice Bouvagnet était en contact avec un étudiant intéressé par cette recherche mais qui n'a pas pu attendre plus longtemps un financement, il est parti en Grande Bretagne où on lui a proposé un autre projet.

Il y a aussi la possibilité de créer un fond de dotation.

Jean-Luc doit relancer l'AFRETH (association française pour la recherche thermale).

Il faudrait aussi faire des appels à projets sur Internet par l'intermédiaire de Google, faire des demandes auprès de grands laboratoires.

Les dons versés à l'ADCP servent d'abord à financer la prochaine rencontre à Reims, et tout le reste est versé pour la recherche.

Prochainement, il y aura un nouvel appel de fonds auprès de l'AFM, pour la recherche.

Idée : courrier-mail aux adhérents, pour qu'ils demandent des dons, à leurs proches (chaîne).

Le 3 décembre 2011 – c'est la marche pour les maladies rares.

Il faut employer tous les médias, pour faire connaître la maladie et mobiliser les personnes susceptibles de faire des dons, faire connaître le site de l'ADCP, le film sur la recherche de Patrice Bouvagnet, rajouter un appel aux dons sur le site (Alain va le faire très prochainement). A l'occasion de cette marche pour les maladies rares, il est proposé à Alain de faire un courrier aux adhérents pour les sensibiliser à nouveau.

Jean-Luc demande, si l'on pourrait se rapprocher de l'association « Vaincre la mucoviscidose ». Après réflexion des participants à la réunion, nos maladies nous semblent finalement très différentes, même si les symptômes présentent des similitudes. En effet, on ne voit pas trop, ce que l'ADCP pourrait apporter à VLM. C'est une association très active, comptant beaucoup d'adhérents et la motivation des adhérents est très forte en raison de la gravité de la mucoviscidose.

A l'occasion de la journée internationale pour les maladies rares, l'AMR (Alliance pour les maladies rares) avait organisé cette année, une action sur des lignes de TGV, auprès des passagers, 2 à 4 personnes par ligne), cela avait très bien fonctionné, les gens avaient posé beaucoup de questions et avaient été sensibles à cette action. Donc pour la prochaine journée, le 29 février 2012, cette action va être renouvelée et Jean-Luc nous propose d'y participer.

En ce qui concerne le groupe recherche animé par J-L Bineau, prochaines actions :

- participation au forum organisé par l'AMR à Evry le 18 novembre –(Jean-Luc fait parti de l'AMR). Les thèmes de ce forum, sont le financement, commission recherche, création de forum.
- participation au colloque des 17 et 18 novembre à Lyon « innovation-recherche »
- l'AMR propose un groupe de travail « Aidant familiaux » est-ce que cela peut nous concerner et nous intéresser ?

Donc beaucoup de projets, nous ne savons pas encore très bien si l'un de nous sera disponible pour une de ces actions.

Jean-Luc a reçu une lettre de l'école de l'ADN. Il y a plusieurs écoles de l'ADN en France, par exemple une à Poitiers, une à Marseille. Ils proposent des formations de 3 jours sur l'aspect génétique d'une maladie en particulier, pour un petit groupe de patients. Bien sur, c'est tout à fait intéressant. Il faut les contacter, afin de savoir comment procéder, pour organiser cette formation et déterminer le lieu.

Jean-Luc a participé à un programme d'éducation thérapeutique au CHU d'Angers, concernant la BPCO, sur 7 jours. Il en a retiré un très grand bénéfice et pense que c'est une expérience à copier et à reproduire ailleurs. Le médecin coordinateur était le Docteur OUKSEL. Nous aimerions qu'il puisse participer à la rencontre de Reims. Jean-Luc s'en charge.

Christine connaît une expérience d'éducation thérapeutique en Belgique, qui concerne les enfants et aimerait que cette expérience soit évoquée lors de la 3^{ème} rencontre.

Nous parlons aussi d'une découverte récente, qui peut paraître un peu anecdotique mais qui peut s'avérer profitable pour la recherche sur la DCP en général. Des chercheurs ont découverts que les chiens de la race Bobtail peuvent être atteints de la DCP et ils se sont intéressés aux gènes responsables de cette maladie et aux similitudes génétiques entre chien et humain.

Nous décidons de mettre en ligne une information sur cette découverte, sur le site de l'ADCP, qui sera un article tiré du site de l'université de Liège (découvert par Nathalie), sur le battements des cils et la DCP chez le chien de race Bobtail.

Préparation de la rencontre de l'ADCP à Reims.

L'année prochaine l'ADCP fêtera ses 10 ans et ce sera la 3^{ème} rencontre de l'ADCP.

C'est Christine et Gilles, correspondants de l'ADCP à Reims, qui ont proposé que cette rencontre ait lieu à Reims, lors de la rencontre de Paris. C'est donc à eux qu'il va incomber en grande partie d'organiser cette rencontre, en ce qui concerne la recherche de locaux, les contacts avec les intervenants, la communication, l'organisation de la restauration et de l'hébergement, etc Bien sur les membres du bureau apporteront aussi leur aide et leur soutien en ce concerne les contacts avec les intervenants, la communication, la recherche de financement, etc.

Il est décidé d'axer cette rencontre sur l'éducation thérapeutique, en effet nous sommes tous convaincus, que celle-ci est primordiale dans la prise en charge d'une maladie chronique, pour améliorer la vie quotidienne et maintenir une bonne qualité de vie. L'autre axe de cette rencontre sera la prise en charge spécifique de l'enfant et de l'adolescent.

Christine est pédiatre à l'hôpital de Reims, elle pourra facilement obtenir une salle.

Quels médecins inviter ?

- un pneumologue du centre de référence de Créteil ou Lyon.
- l'équipe INSERN, qui travaille sur la BPCO.
- Estelle Escudier
- André Coste (ORL)
- Un pédopsychiatre,
- Un kiné
- Patrice Bouvagnet
- Annick Clément
- Brigitte Sandrin-Berthon, directrice de l'association française pour le développement de l'éducation thérapeutique.
- Dr Ouksel du CHU d'Angers

Nous discutons ensuite de l'organisation de la rencontre, des thèmes abordés.

Plan de la rencontre :

Le matin

- présentation de l'association + participation de Paulette Morin, déléguée Ile de France de l'AMR.
- Présentation de la maladie (au niveau ORL, respiratoire, génétique)
- Point génétique et point recherche
- Intervention d'un pédopsychiatre + questions.

L'après-midi

- l'éducation thérapeutique,
- intervention d'un kinésithérapeute
- de Brigitte Sandrin, présidente de l'AFDET
- du Docteur Ouksel
- Présentation de l'expérience belge
- témoignages

- questions.

La date retenue est le samedi 6 octobre 2012.

Il faut préparer un programme et l'envoyer aux personnes à inviter.

René demandera à Groupama Grand Est, une participation financière pour la communication (prospectus, affiches).

Faire une demande d'utilité publique.

Le projet prend forme, les grandes lignes sont tracées. Il reste beaucoup de travail à accomplir jusqu'au 6 octobre.

Nous remercions René Poiffaut pour son accueil chaleureux. Grâce à lui, nous avons appris à apprécier sa ville, Besançon, et sa région, la Franche-Comté, car René a su être un guide passionnant.

Eliane Brun