



Association
Française du
Diabète
Insipide

LA SOURCE N°1
JUILLET 2023

La Source

LA LETTRE D'INFOS
ET D'EAU FRAÎCHE DE L'AFDI

Chèr.es adhérent.es, chèr.es ami.es,

Nous espérons, avec les chaleurs estivales, que vous vous portez bien.

Depuis l'élection du nouveau bureau en avril et suite à sa première réunion fin juin, voici un récapitulatif des actions menées.

A date, nous avons beaucoup œuvré pour remettre à plat toute la partie administrative et comptable et mis en route plusieurs chantiers.

Sommaire

- Création d'un fichier stratégique
- Plaque d'information sur l'AFDI
- Site internet
- Carte d'urgence DIC/DIN
- Enquête ETP / Maladies Rares
- DIN - rupture d'Indocid
- DIC - rupture de Minirin Spray
- Réunion adhérents à la rentrée

Ce fichier nous permet :

- de rester en contact régulier avec nos partenaires FIRENDO et Alliances Maladies Rares
- de trouver rapidement l'interlocuteur qui pourra répondre à nos questions médicales ou techniques
- de mettre en relations les adhérents et patients pour des demandes spécifiques

Création d'un fichier stratégique



Nous avons constitué un fichier de près de 150 contacts stratégiques pour l'association :

- Centres de référence et compétence **FIRENDO** pour les DIC
- Centres de référence et compétence **ORKID / SORARE** pour les DIN
- **Alliance Maladies Rares** : un rendez-vous très constructif a eu lieu début juillet avec la responsable animation réseau, notamment pour travailler à l'élaboration d'un PNDS (Protocole National de Diagnostique et de Soins) avec l'HAS (Haute Autorité de Santé)
- **BAMARA** - Banque Nationale de Données Maladies Rares
- **ANSM** - Agence Nationale de Sécurité du Médicament
- Laboratoires **Ferring** (qui produit le Minirin)



Plaquette d'information sur l'AFDI

Suite à la création de ce fichier (comprenant notamment les médecins et chercheurs référents), nous travaillons sur un document présentant l'association.

Ce document a pour vocation d'être envoyé à un maximum de professionnels de santé afin qu'ils mettent en relation leurs patients actuels ou nouveaux avec l'AFDI, permettant ainsi au patient de se sentir moins seul face à la maladie.

Il a également pour objectif de développer la "culture du doute" (un thème cher à [Alliance Maladies Rares](#)) chez les professionnels de santé lors de la recherche de diagnostic ("Et si c'était une maladie rare ?")

Site internet



Nous avons également mis à jour une bonne partie du site internet.
N'hésitez pas à nous faire des retours.

Nous songeons à terme à lui donner un "coup de neuf".

S'il y a parmi vous des webmasters spécialistes de la création de sites, n'hésitez pas à nous envoyer un mail pour réfléchir ensemble au sujet.



[DANS CE LIEN](#)



Carte d'urgence DIC/DIN

Vous êtes nombreux à nous écrire pour obtenir votre carte d'urgence.

L'AFDI ne délivre pas ces cartes. Il faut que vous en fassiez la demande :

- Pour les DIC : auprès du [centre HYPO](#) - mail : hypo@ap-hm.fr
- Pour les DIN : auprès de la [filière ORKID](#) - mail secretariat-orkid@chu-montpellier.fr

Enquête ETP / Maladies Rares



Alliance Maladies Rares nous a transmis un questionnaire en ligne sur l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Ce questionnaire est ouvert jusqu'au 10 septembre 2023 inclus. N'hésitez pas à y répondre si cela vous concerne. Cela prendra 15-20 min. Les réponses sont anonymes. Votre expérience compte !

1) Vous avez bénéficié d'un programme d'ETP dans le cadre d'une maladie rare

2) Vous êtes patient ou le proche aidant d'une personne atteinte d'une maladie rare

Dans le cadre d'un projet d'évaluation, la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) souhaite connaître l'intérêt de l'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies rares et leurs aidants. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer les effets des programmes d'ETP sur la prise en charge et le quotidien à partir d'un recueil d'expérience.

Participer à l'enquête



[DANS CE LIEN](#)



DIN - rupture d'Indocid

Plusieurs membres nous ont fait part de la rupture d'Indocid, anti-inflammatoire non stéroïdien, prescrit notamment aux DIN. Cette rupture est confirmée par le centre de compétence du CHU de Toulouse. Il s'agit d'une **rupture pour problème de production depuis le mois de mai, sans date de fin de rupture**. A ce jour, l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament) n'a pas émis de notice de rupture. Nous souhaiterions avoir vos retours afin de saisir le cas échéant l'ANSM et contacter le laboratoire HAC PHARMA.

Rencontrez-vous des problèmes d'approvisionnement ? Cela impacte-t-il votre quotidien ? Avez-vous un traitement substitutif ? Etc...

DIC - rupture de Minirin Spray



Depuis septembre 2020, les formules liquides (Minirin endonasal tuyau - Rhynil et spray), ont été retirées du marché par les laboratoires FERRING, notamment pour des problèmes de production. La formule avec tuyau - Rhynil est définitivement abandonnée. La formule spray reviendra normalement d'ici mi 2024.

Pendant cette période de transition, vous pouvez vous procurer en substitution le spray MinUrin 0,1 ml (venu d'Espagne) et le spray Minirin 0,025 ml (venu de Norvège). Votre pharmacien doit passer la commande auprès du distributeur Alloga. Les infos sont également disponibles sur notre site internet. N'hésitez pas à nous contacter si vous rencontrez des difficultés.

Par ailleurs, nous prévoyons un rendez-vous avec Ferring le 25 septembre pour faire un point sur la remise en marché prévue en 2024.



Réunion adhérents à la rentrée

A vos agendas !

Une réunion en visio avec les adhérents est prévue **mardi 19 septembre à 20h**. Nous enverrons plus d'infos et un lien de connexion à la rentrée.

Adhérer à l'AFDI

L'adhésion est annuelle et donne droit à une réduction d'impôts.



C'EST ICI

LES SOURCES DE L'AFDI

Cliquez sur les icônes



pour les DIC



pour les DIN



contact@diabete-insipide.fr

BEL ÉTÉ !
PRENEZ
SOIN DE
VOUS !