

La Lettre de l'APPF N°1

Octobre 2023

SOMMAIRE

- 1. Agenda**
- 2. Votre association**
- 3. Prochaines Rencontres**
- 4. Alliance Maladies Rares**
- 5. L'APPF et l'Education Thérapeutique du Patient**
- 6. Référent handicap**
- 7. Témoignage d'Omar**
- 8. Bulletin d'adhésion**

2 allée Henri Legall
92230 Gennevilliers
pemphigus.asso77@laposte.net

APPF

Association
Pemphigus - Pemphigoïde
France

1. AGENDA

- **Rencontres : samedi 25 novembre**
- **Marche des Maladies Rares : samedi 9 décembre**

2. VOTRE ASSOCIATION

Le Conseil d'administration a décidé de donner une nouvelle forme aux Lettres d'information et de vous adresser La Lettre de l'APPF chaque trimestre.

Le Conseil d'administration suit l'actualité et vous représente lors des événements qui vous concernent.

Hélène Facy et Rémi Prouvost ont ainsi participé à la journée de la peau organisée par la Société Française de Dermatologie (SFD) le 14 septembre à la Maison de la RATP. Il s'agissait de tables rondes autour de sujets clés : les maladies de peau : un handicap à reconnaître, les maladies de peau qui enfin se soignent, le parcours difficile pour le patient, le patient au cœur-patient acteur.



3. PROCHAINES RENCONTRES : LE PROGRAMME

Samedi 25 novembre 2023
Hôpital Broussais 96 rue Didot. Paris 14e
Alliance Maladies Rares

Accueil à partir de 9h30

10 h : Intervention du **Professeur Christelle NGUYEN** enseignante à l'Université Paris-Cité et spécialiste en médecine physique et de réadaptation (hôpital Cochin). Elle a participé à l'expertise de l'INSERM "Activité physique : Contextes et effets sur la santé".

Activité physique adaptée
- Quels en sont les bienfaits ?
- Comment la mettre en pratique ?

Repas en commun

Après-midi : 14h
Laura Sañudo, membre du conseil d'administration, nous éclairera sur
Le vocabulaire de nos maladies
Echanges avec les participants

**Merci de nous informer de votre participation et de votre présence au repas
sur**

pemphigus.asso77@laposte.net

4. QU'EST CE QUE L'ALLIANCE MALADIES RARES ?

Regroupant plus de 200 associations de maladies rares, l'Alliance nous représente dans les instances nationales et dans les négociations autour de nos maladies. Elle contribue notamment à l'élaboration et à la mise en œuvre des plans nationaux maladies rares. L'Alliance propose un ensemble de services aux associations : formation (gestion associative, prise de parole, budget, participation à la recherche...), coordination entre associations au moyen de rendez-vous réguliers, organisation de manifestations publiques (marche des maladies rares, journée nationale...).

Active en régions, elle structure localement l'action des associations. À Bordeaux, elle a lancé l'expérience « Compagnons maladies rares » qui permet de tester l'accompagnement de malades par une personne ayant déjà une connaissance concrète de sa maladie.

La Lettre de l'APPF N°1

L'Alliance ajuste aussi son action au calendrier international. Elle agit notamment en relai des actions entreprises au nouveau européen et mondial par EURORDIS.

- L'APPF participe activement depuis 2006. Elle s'appuie sur l'Alliance pour rester informée, pour faire remonter son expérience de terrain, notamment au sein de la filière des maladies rares dermatologiques, pour recourir aux formations rendues nécessaires par la vie de l'association et pour diffuser ses messages en région.
- Les membres de l'APPF sont aussi sollicités pour animer des séminaires et webinaires, répondre à des interviews, contribuer à des études ou des programmes de recherche.

Congrès de l'Alliance Maladies Rares : 2 et 3 juin 2023

Rappel :

3 millions de malades rares en France
1 personne sur 20 touchée par une maladie rare
80% sont d'origine génétique
75% sont touchés pendant l'enfance
95% n'ont pas de traitement curatif

L'APPF était représentée par sa présidente, Hélène Facy :

- Envoi d'une contribution sur les traitements
- Participation à deux ateliers
 - ETP : résumé de l'action des patientes relais de l'APPF à Avicenne
 - Errance diagnostique



5.L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Deux membres de l'APPF (Hélène Facy et Isabelle Gentile) participent depuis deux ans, comme patientes relais au programme d'Education Thérapeutique du Patient mis en place au centre de référence de l'hôpital Avicenne sous la responsabilité du docteur Le Roux.

Ce travail a fait l'objet d'un article qui a été publié dans la revue des *Annales de Dermatologie et de Vénérologie* et dont voici le résumé.

La Lettre de l'APPF N°1

L'association de patients APPF dans le programme d'Éducation Thérapeutique du Patient pour les maladies bulleuses auto-immunes

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) s'adresse aux patients atteints de maladies chroniques pour les aider à vivre mieux au quotidien avec leur maladie. L'Association Pemphigus Pemphigoïde-France (APPF), fondée en 2005, a pour objectif l'aide et le soutien aux malades souffrants de maladies dermatologiques rares, les maladies bulleuses auto-immunes (MBAI), et à leurs proches. Le centre de référence constitutif de l'hôpital Avicenne pour les MBAI, collabore étroitement avec l'APPF pour son programme d'ETP, déclaré et débuté en 2021.

Dès la conception, des membres de l'APPF, grâce à leur longue expérience d'écouter et à leur formation aux « 40h », ont contribué à la forme et au contenu. Deux patientes partenaires interviennent lors des séances d'ETP. Elles sont présentes lors des ateliers, apportant leur regard extérieur de malade ou d'aidante, pouvant ainsi faire émerger des questions ou des inquiétudes qu'elles savent exister mais que certains malades censurent face à l'autorité médicale. Elles font ainsi le relais entre les animateurs et les malades, en reformulant ou en questionnant les intervenants hospitaliers. Cette présence de pairs favorise l'expression des malades qui peuvent ainsi partager leur expérience et leur vécu quotidien avec la maladie et les traitements. Ces échanges, qui se font en toute confiance, leur formation les ayant rendues soucieuses de la confidentialité et du respect des personnes malades, se poursuivent lors du déjeuner qu'elles partagent avec les patients, augmentant ainsi la cohésion du groupe. De plus, elles animent un atelier qu'elles ont-elles-mêmes proposé, sous forme de jeu de rôle et sont présentes aux réunions de débriefing et d'équipe.

Selon l'avis des autres membres de l'équipe et les retours des questionnaires des patients la participation des patientes partenaires apporte une grande plus-value au programme d'ETP, permettant un enrichissement mutuel de tous les protagonistes.

H. Facy, C. Le Roux-Villet, I. Gentile



6.REFERENT HANDICAP

Sophie Fouqué, référente handicap pour l'APPF :

Nouvellement diplômée universitaire « Référente handicap », je vais mettre à disposition mes compétences auprès de l'association pour vous informer, orienter et accompagner toute personne en situation de handicap (déclarer ou non) dans votre parcours professionnel.

Je vous apporterai mon aide dans votre processus de reconnaissance de travailleurs handicapés (RQTH) que vous engagerez auprès de la Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH).

7. TEMOIGNAGE

Oumar : vivre avec une épidermolyse bulleuse acquise

En 2019, à l'âge de 24 ans, j'ai consulté plusieurs dermatologues et un rhumatologue suite à deux phénomènes :

- un décollement de mes ongles d'orteils ;
- des saignements aux coudes suite à des frottements sur des accoudoirs, ainsi que la formation de bulles (similaires à celles qui apparaissent après des brûlures).

Cette phase a été une période d'errance de diagnostic. Les différents dermatologues consultés m'ont envoyé faire des prélèvements mycologiques, m'ont prescrit des traitements, tout cela en vain. En effet, tous ces diagnostics étaient erronés. Fin 2020, un des dermatologues m'a dirigé, avec une lettre, vers une spécialiste des maladies bulleuses à l'hôpital Avicennes. J'ai donc pris rendez-vous avec ce docteur et ai pu avoir ma consultation quatre mois plus tard, début 2021.

Après une présentation des phénomènes qui m'arrivaient et d'un contrôle rapide, le docteur a suspecté une épidermolyse bulleuse acquise, au vu de mon âge et de mes origines. Car, l'épidermolyse bulleuse acquise est une maladie touchant majoritairement les jeunes hommes d'une vingtaine d'années d'origine africaine. Suite à ce rendez-vous, j'ai réalisé une biopsie pour confirmer le diagnostic. Tout a été confirmé en l'espace d'une journée en hôpital de jour.

C'est ainsi qu'a commencé mon suivi régulier à l'hôpital Avicennes. Tous les quatre à six mois, j'ai une visite de contrôle.

Il faut savoir que la maladie s'est répandue pendant tout ce temps et jusqu'à aujourd'hui. Des bulles sont apparues sur mes mains, des croûtes dans les narines, puis les bulles ont laissé place à des cicatrices. Le processus de guérison d'une bulle et de sa cicatrice est d'environ trois mois. Bien heureusement, le traitement prescrit par le docteur a ralenti la propagation de la maladie et limité l'apparition des bulles. Le traitement est le suivant : de la Disulone et de l'acide folique.

Outre la fragilité de la peau, l'épidermolyse bulleuse acquise a des conséquences esthétiques, ce qui peut indirectement entraîner une certaine souffrance psychologique. A priori, cela peut sembler anecdotique, mais dans le contexte professionnel, au niveau cadre, ou dans les secteurs où l'apparence est importante, cela est un enjeu réel. C'est aussi le cas en amour. Pour moi, cette problématique s'est posée à ces deux niveaux. C'est à ce moment qu'il a fallu réaffirmer mon amour propre, ma confiance en moi et faire preuve d'une détermination de fer. Autrement dit, j'ai dû me souvenir que je ne me définis pas par cette maladie. La première étape pour la faire accepter des gens était de l'accepter moi-même. Cela signifiait accepter profondément le fait que mon corps paraîtrait plus « abîmé » que celui des autres.

Pour conclure, depuis fin 2022, les bulles apparaissent beaucoup plus difficilement, c'est-à-dire qu'elles n'apparaissent pas au moindre choc ou frottement. Aussi, je n'ai plus de croûtes dans les narines. La maladie est donc sous contrôle.

Bulletin d'adhésion 2023

Association Pemphigus Pemphigoïde France - APPF

RENSEIGNEMENTS

NOM.....

PRENOM.....

Adresse.....

.....

.....

.....

Téléphone

(s).....

Email : @

- Je suis

☐ Le ou la malade

☐ La famille

☐ Un ou une ami (e)

- Je souhaite recevoir de la documentation sur

☐ les Pemphigus

ou

☐ les Pemphigoïdes

☐ Je souhaite devenir membre **adhérent** ou **ré adhérer**, je verse la cotisation 2023 de 30 €

☐ Je souhaite faire **un don** à l'association, je verse la somme de.....euros (20 € minimum).

Je règle par :

☐ chèque à libellé à Association Pemphigus

ou ☐ virement de..... € ☐ mensuel ou ☐ annuel

RIB : FR76 1010 7001 31 00 0190 6996 750

Pensez à nous faire parvenir systématiquement votre bulletin de soutien correspondant à : **APPF Mme Facy 2 allée Henri Legall 922230 Gennevilliers**

ou par mail (si vous avez opté pour le virement) à pemphigus.asso77@laposte.net

Ce bulletin nous permettra de vous envoyer un reçu fiscal en temps utile. Vous pourrez ainsi déduire de vos impôts sur le revenu, lors de votre déclaration au premier trimestre de l'année prochaine, 66% de la somme versée.

MERCI de votre soutien, sans vous rien ne serait possible

Date et Signature

Nos documents sont systématiquement envoyés à tout adhérent ou donateur, **cochez** la case suivante **si vous NE désirez PAS ou PLUS les recevoir** : ☐

Ces données sont inscrites dans notre fichier pour pouvoir vous communiquer des informations. Seule notre association est destinataire de ces données. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification ou de suppression de ces données. Pour cela envoyez un mail à appf@protonmail.com ou laissez un message sur le portable 06 87 11 40 26.