Association des Pancréatites Chroniques Héréditaires

LETTRE de JUIN 2011

Par ordre chronologique

ORPHANET rédige un guide de recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge en situations d'urgence de personnes atteintes de la pancréatite chronique héréditaire http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Emergency.php?lng=FR

Les essais cliniques Si participer à un essai clinique contribue à l'amélioration des connaissances médicales, c'est aussi pour les patients l'opportunité d'accéder à de nouveaux traitements, dans un cadre strict.
Deux préoccupations d'importance pour les associations de patients qui sont devenues des acteurs à part entière de la recherche biomédicale.
L'Afssaps, dont les missions ont été élargies par les récentes évolutions législatives et réglementaires, est chargée de la sécurité des essais cliniques, qu'ils portent ou non sur des produits de santé.
http://www.afssaps.fr/Activites/Essais-cliniques
Dans le processus de développement d'un médicament, les essais cliniques sont distingués en trois phases :
- phase I : essais conduits le plus souvent chez des volontaires sains visant à évaluer la tolérance de la substance testée.
- phase II : essais conduits chez les malades pour estimer l'efficacité et la tolérance à court terme et déterminer la dose la plus adaptée.
- phase III : essais qui évaluent l'efficacité et la tolérance dans les indications visées, sur un nombre de patients et pour une durée plus importants.

Il s'agit le plus souvent d'études comparatives entre un placebo et le traitement de référence.
C'est à l'issue de ces trois phases que le laboratoire peut envisager d'obtenir une Autorisation de mise sur le marché (AMM). http://www.afssaps.fr/Activites/Essais-cliniques/Repertoire-public-des-essais-cliniques-de-medicaments

Infos **EURORDIS, Journée des maladies rares: le deuxième plan français** dévoilé**.** Un message d'espoir pour les patients, en France et dans toute l'Europe



Le 28 février 2011, lors de la Journée des maladies rares, le Ministre Xavier Bertrand a annoncé le deuxième Plan National Maladies Rares (PNMR II). Ce plan prévoit 18 mesures stratégiques et bénéficie d'un budget de 186 millions d'euros pour 4 ans (2011-2014).

La PCH : Projet de **recherche 2011 :**
L'APCH participe, grâce aux manifestations et dons de chacun, à hauteur de 20 000 euros à ce projet de recherche 2011, et se relance dans la recherche de fonds…pour le soutien 2012.
Le Pr Claude Ferec nous annonce les priorités recherche 2011 :
« Nous allons utiliser cet argent pour réaliser un séquençage profond du génome dit de nouvelle génération où l'on séquence tous les exons (les parties codantes) de tous les gènes de notre génome.
C'est aujourd'hui la meilleure façon de progresser dans la connaissance des gènes responsables de PCH, ce qui nous permettra de mieux comprendre et de mieux diagnostiquer la maladie. »

La convention AERAS rénovée : Vous assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé.
Sur le site http://www.aeras-infos.fr/

- *Vous pouvez préparer votre dossier de demande de prêt grâce à Aidéa en téléphonant au 0810 810 821*

Manifestations :

18 Mars
Manifestation au profit de l'APCH organisée par **Jacqueline et Bruno Vigezzi,** vente d'œuvres.
Merci à Nicole Maruani pour son implication:



2 avril : Organisée par **Séverine :**



Jouons contre la maladie !!

***« LEO CLUB Montpellier** a organisé cet événement au profit de l'APCH, association dont fait partie ma fille atteinte par la maladie.*
Ceci afin d'apporter une aide aux familles confrontées à la Pancréatite Chronique Héréditaire et contribuer à l'effort de la Recherche et à l'amélioration des soins »
(Séverine)

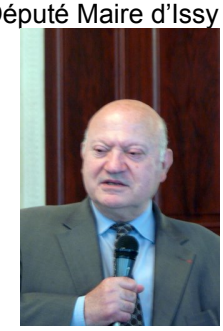


<u>22 mai</u> : Brocante d'Issy les Moulineaux

<u>18 juin :</u> Vente aux enchères au profit de l'APCH Des artistes se mobilisent pour une maladie rare :



Pour mener la vente, l'Association a bénéficié du concours amical de **Maître Pierre Cornette de St-Cyr,** et du soutien de **Monsieur André Santini,** ancien Ministre, Député Maire d'Issy les Moulineaux et parrain de l'APCH.





« Pour l'association, cet évènement est un succès. Non seulement, grâce au produit de cette vente , nous allons pouvoir continuer à soutenir le programme de recherche que nous soutenons depuis 2006, (recherche qui avance), mais en plus cela nous a permis d'attirer l'attention et de communiquer sur cette maladie orpheline ».(Nadine Meslet, Présidente de l'APCH)

Les artistes mobilisés:
Serge Afflatet, Christophe Besse, Christian Billot, Michèle Bonhomme, Benoît Colnot, Claude Dupont, Christine Fourcade, Catherine Garrigues, François Lavrat, Sysif et Bruno Vigezzi.

Site association-apch .org :

Suite au changement d'hébergeur du nom de domaine de notre site, celui-ci se trouve momentanément hors lignes pour encore quelques jours, merci de nous en excuser.

A votre écoute,
Bien cordialement,

Nadine Meslet
Présidente

Association loi 1901 à but non lucratif.
J.O. 31 janvier 2004.
SIRET N°453 712 663 00013 . code APE 913 E
25 allée des Citeaux - 92130 Issy les Moulineaux
Tél. 01 46 42 61 07 e-mail : pancreasgene@aol.com
www .association-apch.org