

Au sommaire :

L'édito du Président

L'actualité de l'AFNP

Le dossier

L'info des partenaires

Bienvenue à

L'édito du Président :

Nous sommes heureux de vous présenter le premier numéro de la lettre d'information 2021 destinée aux adhérents de l'AFNP et à toute personne intéressée par le sujet des neuropathies périphériques inflammatoires et dysimmunes.

Notre souhait est de tisser davantage de liens entre tous, et d'aborder des sujets utiles au plus grand nombre.

Cette Newsletter sera éditée tous les trimestres, voire plus fréquemment en fonction de l'actualité. Son contenu est avant tout un partage et nous souhaitons que vous aussi nous apportiez vos idées et suggestions quant aux sujets que vous aimeriez nous voir aborder.

A toutes et tous, au nom du comité éditorial, je vous souhaite une bonne lecture.

Jean-Philippe Plançon – Président de l'AFNP

L'actualité de l'AFNP :

ETP Mieux vivre avec une neuropathie périphérique : dossier déposé à l'ARS, un grand pas pour nous tous !



Programme d'Education Thérapeutique

Centre de référence des maladies neuromusculaires (CRMNM)
Nord/Est/Ile-de-France - Site constitutif - Créteil

MIEUX VIVRE AVEC UNE NEUROPATHIE PÉRIPHÉRIQUE DYSIMMUNITAIRE
Faire face aux difficultés liées à la maladie dans la vie quotidienne

Comment participer ? Vous bénéficiez d'un entretien afin de faire le point sur votre situation et la façon dont vous la vivez au quotidien. Vous définissez vos objectifs d'amélioration avec un référent ETP et planifiez vos ateliers. Votre médecin traitant en est informé.

Les ateliers se déroulent en groupe. Ils sont construits et animés par des professionnels de santé et des patients experts. Vos proches peuvent y participer avec vous.

Un bilan est réalisé avec vous à la fin du programme pour évaluer l'atteinte de vos objectifs.

ATELIERS PRÉSENTIELS OU A DISTANCE (VISTO)

- Mieux connaître ma maladie
- Mieux comprendre et gérer mon traitement
- Préparer ma consultation avec le spécialiste
- Comment parler de ma maladie (proches, entreprise...)
- Améliorer ma vie quotidienne
- La douleur chronique neuropathique
- Le mouvement ou service de ma santé

Logos: hm HENRI MONDOR HÔPITAL, AFNP, GEREVE, FIBRETIKUS

Ce programme est le fruit d'un partenariat avec la filière FILNEMUS, le réseau SINDEFI, l'équipe de l'hôpital Henri Mondor et l'AFNP. Depuis deux ans, une équipe pluridisciplinaire a structuré et élaboré le contenu des différents ateliers afin que chaque patient puisse trouver les réponses à ses questions pour être acteur de sa santé. La validation du dossier par l'ARS devrait intervenir d'ici quelques semaines.

Ce programme s'adresse à tous, patients et aidants. Le déploiement de cet ETP est prévu sur l'ensemble du territoire métropolitain. Cela demandera bien entendu un peu de patience car ce programme existe et sera animé grâce notamment à l'engagement des soignants. Nous vous adresserons prochainement une brochure précisant les modalités d'inscription aux premiers ateliers prévus au second semestre 2021 et en 2022.

Union Européenne : Révision de la Directive du Sang

Vous le savez, l'AFNP est à l'origine de la création de l'ONG Européenne EPODIN qui a pour vocation d'être la voix des malades au sein de l'union européenne. La commission européenne travaille actuellement sur la révision de la Directive du sang (BTC Directive), texte ô combien important pour les malades qui bénéficient de médicaments dérivés du plasma (immunoglobulines en particulier) et qui connaissent hélas les soubresauts d'un marché globalisé à l'origine de fréquentes pénuries. Début mai 2021, EPODIN, représentée par le président de l'AFNP a été auditionnée par la commission européenne et a pu faire entendre les besoins des malades. Bien sûr, le chemin reste encore long, la révision d'un texte aussi important reste un processus complexe et il est important que nous y soyons associés. Nous vous tiendrons régulièrement informés des avancées de ce projet européen.

PNDIS : Le Protocole National de Diagnostic et de Soins concernant les PIDC (Polyradiculonévrites Inflammatoires Démyélinisantes Chroniques) est enfin terminé et à votre disposition sur le site de la HAS. L'AFNP a contribué à son élaboration, aux côtés de spécialistes, membres de la filière FILNEMUS et du réseau européen EURO-NMD. Vous souhaitez consulter le dossier ? :

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3261449/fr/polyradiculoneuropathie-inflammatoire-demyelinisante-chronique-pidc

Le dossier :

Immunoglobulines : suivi des tensions d'approvisionnement.

Suite au dernier Comité Scientifique Immunoglobulines (CSST) de l'ANSM* durant lequel l'AFNP a été auditionnée avec d'autres associations, professionnels de santé et industriels, l'agence souligne que les tensions en immunoglobulines persistent sur le territoire national avec toutefois des disparités territoriales. Les laboratoires auditionnés lors du CST assure un approvisionnement à hauteur des prévisions annoncées.

- Concernant les IgSC, le laboratoire Takeda met à disposition la spécialité Cuvitru.
- Concernant les IgIV, l'ANSM a accordé une autorisation d'importation pour la spécialité IgVena du laboratoire Kedrion / Cevitra
- Les spécialités Intratect 5% et 10% du laboratoire Biotest attendent une autorisation imminente .

Kedrion et Biotest laboratoires pourraient s'engager à moyen terme dans un processus de demande d'AMM dérogatoire pour ces spécialités. Une bonne nouvelle pour de nombreux malades.

En savoir plus : <https://www.ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/L-ANSM-reunit-un-comite-d-experts-consacre-a-la-disponibilite-des-immunoglobulines-humaines-pour-les-patients-Point-d-information>

* Agence Nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

L'info des partenaires :

FILNEMUS : Filière de santé maladies rares neuromusculaires

Retrouvez les recommandations de la filière FILNEMUS pour la vaccination COVID

[https://www.filnemus.fr/fileadmin/Covid-19/Maladies neuromusculaires et vaccination COVID v2.7 2021 05 03.pdf](https://www.filnemus.fr/fileadmin/Covid-19/Maladies_neuromusculaires_et_vaccination_COVID_v2.7_2021_05_03.pdf)

Lancement de l'étude Va-C-NEMUS : surveillance de la COVID-19 et de sa vaccination chez les patients neuromusculaires. Il s'agit d'une étude nationale de large ampleur en ligne dont le but principal est d'étudier la sécurité des différents vaccins et de suivre leurs effets. L'étude est destinée à TOUS les patients neuromusculaires qu'ils soient vaccinés ou non. Pour participer : <http://bit.ly/vacnemus-infos>

Fai2r : Thérapies complémentaires et bien-être

Découvrez les vidéos proposées par la filière FAi2R à l'initiative des associations de la filière dont l'AFNP. Lutter contre l'anxiété, les douleurs, la fatigue...les thérapies non médicamenteuses à l'honneur.

<https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/therapies-complementaires-bien-etre>

Bienvenue à :

Christine Larrieu a rejoint l'AFNP voici plusieurs mois et devient la déléguée AFNP pour les régions Nouvelle Aquitaine et Occitanie. Christine peut être contactée par mail : nouvelleaquitaine@neuropathies-peripheriques.org



Certaines régions ne bénéficient pas encore de délégués régionaux. Vous êtes intéressé(e), vous souhaitez devenir délégué(e) ? Prenez contact avec nous : contact@neuropathies-peripheriques.org

Une suggestion, un sujet que souhaiteriez voir traité : contact@neuropathies-peripheriques.org