



Association Française des Malades Atteints de Porphyries

Mobilisation internationale sans précédent autour d'un médicament orphelin

Comme vous avez pu le constater, le rythme des newsletters s'est un peu ralenti. En effet, toute l'énergie de l'association était tournée vers les échanges internationaux (cf. notre [rencontre de Lucerne](#)* avec les associations du monde entier) et la mobilisation générale autour de l'autorisation de mise sur le marché du médicament Scenesse® des laboratoires Clinuvel que plusieurs d'entre vous ont pu tester par le passé.

Merci à tous ceux qui nous ont aidé et adressé leurs témoignages de patients atteints de PPE (protoporphyrine érythropoïétique) parmi lesquels le récit poignant d'un jeune garçon de 8 ans...

En attendant le plaisir de partager, un jour, avec vous de bonnes nouvelles, je serais personnellement très heureuse de vous retrouver le **samedi 7 décembre** prochain lors de la Marche pour les Maladies Rares qui réunit chaque année l'ensemble des associations à Paris (RDV à 14h15 au Jardin du Luxembourg).



Sylvie Le Moal, Présidente

*<https://www.rareconnect.org/en/community/porphyria/article/international-meeting-of-porphyria-patients-lucerne-2013-1>



Exceptionnel : Les inscriptions sont ouvertes !



Nos différentes actions de sponsoring nous permettent de financer des projets ambitieux. Merci en particulier au groupe [Humanis](#), dont nous vous avons souvent parlé ici, et plus récemment au [Réseau Ferré de France, SNCF infra et DCF](#) qui nous ont permis de récolter une somme importante pour financer des voyages d'adolescents à l'étranger. Ces jeunes seront accueillis au sein d'autres familles concernées par la PPE en environnement parfaitement sécurisé. Cette idée a reçu un accueil très favorable de l'association américaine.

Une dizaine d'adolescents ou de jeunes adultes atteints de PPE pourront dès cette année bénéficier de vacances entièrement prises en charge par l'association.



Si vous êtes intéressé, adressez-nous un e-mail à l'adresse suivante : association.porphyrries@gmail.com.

RAPPEL

N'oubliez pas de nous transmettre vos coordonnées actualisées ainsi qu'au Centre des Porphyries



Témoignage d'un enfant

atteint de PPE

Je m'appelle Jarobe et j'ai 8 ans. Je dois moi-même éviter le soleil parce qu'il me fait très mal. Je dois mettre des manches longues même si il fait très chaud et je ne peux pas mettre de shorts, je ne peux pas aller à la piscine, je dois toujours mettre ma casquette. Je voudrais bien faire du foot mais à cause de ma maladie je ne peux pas quand je suis allée au ski une fois le soleil a brûlé ma bouche et mon nez et j'ai des cicatrices.
Je dois mettre toujours de la crème de protection mais ça ne m'est pas suffisant.

Rare Connect

Plus que jamais active et au plus proche des préoccupations des porphyries, la communauté internationale des patients inscrits sur [Rare Connect](#) vous attend.



Porphyries à la une : campagne de presse sur la PAI (Porphyrie Aigüe Intermittente)



Souvent vous nous dites « les médecins ne connaissent pas les porphyries ». C'est dans cette volonté d'information que s'est inscrite la campagne de presse d'information sur la PAI lancée début juin par le laboratoire [Orphan Europe](http://www.orphan-europe.com) et à l'attention des professionnels de santé.

Ces campagnes de sensibilisation sont essentielles pour améliorer la prise en charge des malades en particulier dans les cas des crises aigües.

Lien : <http://www.24hsante.com/les-douleurs-abdominales-intenses-et-la-porphyrurie>



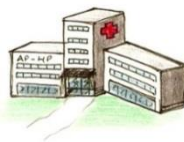
Soyez vigilant et donnez de vos nouvelles !



De quand date votre dernier échange avec le Centre Français des Porphyries ?

Petit rappel de prudence : quand on est atteint d'une maladie rare, il est essentiel de rester en contact avec son centre de référence. Est-ce votre cas ? Faites le point de votre maladie.

Le Centre Français des Porphyries, situé à Colombes au sein de l'hôpital Louis Mourier, est joignable au : 01 47 60 63 34 ou par mail : contact@porphyries.net.



Dans certaines conditions, vous pouvez bénéficier d'une prise en charge de votre déplacement par l'Assurance Maladie, pour vous rendre à une consultation annuelle au Centre de Référence.



Vérifiez bien les procédures auprès de votre CPAM car elles peuvent varier d'une région à l'autre et assurez-vous de bien respecter les indications et les délais.

Parlez-en aussi à vos proches : les porphyries sont d'origine génétique donc familiale, il est important que tous les membres de votre famille en soient bien informés.



Conformément à la loi "informatique et libertés" du 6 janvier 1978, vous pouvez à tout moment demander à accéder, à rectifier ou à supprimer les informations personnelles vous concernant en nous contactant.

Merci aux adhérents qui ont renouvelé leur adhésion pour l'année 2013

L'association vous remercie d'être à ses côtés une année de plus ! Pour les autres, sachez que vous pouvez télécharger le bulletin d'adhésion sur le site de l'association et régler directement sur Internet en toute sécurité.

Vous pouvez [adhérer en ligne](#), en suivant ce lien.

Vous avez un peu de temps, donnez-le nous !



Nous recherchons plus que jamais des bénévoles pour faire vivre l'association et prendre en charge des tâches spécifiques (petit secrétariat, évènementiel, représentation en régions, mise à jour de documents, recherche de financements, aide juridique, traductions).

Pour tout renseignement : association.porphyrurie@gmail.com

Merci à vous !

Site Internet de l'association : www.porphyrurie-patients.org

Courriel : association.porphyrurie@gmail.com

Facebook : Asso Porphyries