



Contribuons ensemble à vaincre  
cette maladie !

Madame, Monsieur, Chers Amis,

La réunion des familles qui a eu lieu au ROCHETON les 25 et 26 octobre 2008 a été particulièrement riche, chaleureuse et réussie. Le ROCHETON est un endroit très adapté et il a été décidé unanimement d'y retourner l'an prochain à la même époque. Les discussions ont été variées et constructives. Vous trouverez ci-dessous un condensé de nos travaux et de nos réflexions.

Les interventions ont, comme toujours, été très intéressantes (voir passionnantes) et interactives ; les résumés joints ne pourront donner qu'un faible aperçu des qualités avec lesquelles les exposés ont été réalisés par les différents médecins.

Trouvez, ici, Madame, Messieurs les remerciements très sincères de l'association.

Les sujets abordés ont été les suivants :

- L'actualité de la maladie de BD : recherche et études cliniques. *Docteur Thierry Leblanc.*
- Recherche fondamentale (INSERM U 790). *Docteur Lydie Da Costa.*
- La transfusion sanguine : produits sanguins labiles. *Docteur Richard Traineau.*
- La croissance dans la maladie de BD - Les hormones de croissance. *Professeur Jean-Claude Carrel.*

#### 1) Le conseil scientifique de l'AFMBD :

Il est maintenant constitué de la manière suivante :

- Président d'honneur : Professeur Gil TCHERNIA
- Président et Médecin référent : Docteur Thierry LEBLANC (Hôpital SAINT-LOUIS)
- Membres :
  - Professeur Jean-Claude CAREL (Hôpital Robert DEBRE)
  - Docteur Lydie DA COSTA (IGR INSERM U 790)
  - Professeur Pierre-Emmanuel GLEIZES (Laboratoire CNRS Unité 5099-Toulouse)

#### 2) Le site WEB :

La qualité et la fiabilité des informations médicales de notre site se devaient d'être reconnues. C'est chose faite par la labellisation HONCODE (Health on the net) du site afmbd.org. Les visiteurs sauront que notre site est fiable et reconnu médicalement par la Haute Autorité de Santé.

A l'unanimité nous avons adressé nos remerciements à notre discret et talentueux webmaster Bruno DIDIER sous la forme de dessins réalisés par les enfants et par des douceurs alimentaires variées.

#### 3) GUIDELINES :

Parus dans le British Journal of Haematology en 2008 à la suite des travaux de la conférence de consensus organisée par la fondation Daniella Maria ARTURI (Patients Américains). Ces guidelines sont à votre disposition (en anglais) et à transmettre à votre médecin traitant. Un exemplaire a été fourni à chaque famille présente lors la réunion. (cf. résumé T. LEBLANC)

#### 4) Plan Maladies Rares

Des inquiétudes étaient apparues chez certaines associations en ce qui concerne la poursuite du Plan Maladies Rares et plusieurs d'entre vous nous avaient alertés à ce sujet. Nous avons appris rapidement que le Président SARKOZY avait apporté toutes les garanties possibles sur la continuité de ce dispositif innovant, cher et complexe.

#### 5) E.C.R.D. :

L'association a participé à l'European Conference on Rare Disease à Lisbonne (Portugal) les 27 et 28/11/2007 dans le cadre du 10<sup>ème</sup> anniversaire d'EURORDIS .Le thème était : L'état de la prise en charge des maladies rares en Europe ? Comment renforcer cette prise en charge ? La France est plutôt en avance par rapport à d'autres pays européens.

#### 6) E.O.R.A. :

L'European Organisation for Rares Anemias a organisé à Paris le 15 mars 2008 une conférence sur les anémies rares: essentiellement la Drépanocytose et la Thalassémie. Ces anémies, proches de la maladie de B.D., font également l'objet d'études et de colloques auxquels l'association est souvent présente.

#### **PROJETS ET PISTES DE REFLEXION:**

- ❖ A noter: La marche des maladies rares se déroulera le 06/12/2008. Vous trouverez les détails de l'organisation sur [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org). Dès 14 H à BROUSSAIS, vous trouverez la famille d'Hauthuille sous la pancarte AFMBD. Venez nombreux !
- ❖ Démission : Florence KOTZIBA nous a annoncé sa démission de son poste de secrétaire-adjoint. Nous en prenons acte.
- ❖ LOGO : Il a été décidé de changer de Logo. Les volontaires peuvent envoyer leurs dessins et/ou idées pour créer un nouveau logo. Nous soumettrons au vote !
- ❖ Site afmbd.org : La page d'accueil du site ne semble pas donner satisfaction à la majorité. Pouvez-vous nous faire parvenir une rédaction à votre convenance ? Nous les soumettrons au vote !
- ❖ FORUM: A l'initiative et sous la responsabilité d'un père d'enfant BD, un forum a été créé sur le net :  
<http://blackfandiamond.meilleurforum.com/forum.htm>  
ou : <http://blackfandiamond.free.fr>

*Ce forum n'est pas modéré. Les informations médicales qui y sont fournies n'engagent que les participants à ce forum.*

- ❖ Réunion future : L'ensemble des participants a pris la décision de supprimer la réunion des adultes et de la remplacer par une réunion commune avec des ateliers différenciés :
  - Atelier adultes
  - Atelier parents
  - Atelier ADO (Nomination d'un patient adulte référent pour dialoguer avec eux)
  - Atelier enfants (Explication de la maladie de BD par T. LEBLANC)

N'hésitez pas à nous faire parvenir vos demandes d'interventions et idées pour la prochaine réunion.

Voilà donc une année riche en évènements de tous ordres qui s'achève par notre réunion des familles traditionnelle. Nous voudrions remercier tout particulièrement les membres du conseil scientifique et les différents intervenants à nos réunions pour leur expertise, leur gentillesse et leur dévouement. Merci également à Isabelle FERRASSE et Jean-Louis COATHANNAY pour leur infatigable collaboration à la marche de l'association.

Le travail des chercheurs et des cliniciens, vos échanges d'expérience et l'implication de l'association permettent de faire avancer la connaissance de la maladie de BD et le traitement des malades. Mon souhait est que toutes ces actions continuent et s'amplifient pour faire de 2009 une année porteuse d'encore plus d'espoir et de bien-être.

A vous tous, à vos familles, je souhaite un joyeux Noël et une excellente année 2009 pleine de bonheur de joie et de succès.

Béatrix d'Hauthuille  
Présidente de l'AFMBD  
16 Novembre 2008