

Chers adhérents,

NOTRE ASSOCIATION A ÉTÉ RECONNUE D'INTÉRÊT GÉNÉRAL :

66% DES DONNS OU ADHÉSIONS VERSÉS À L'ASSOCIATION SERONT DÉSORMAIS DÉDUCTIBLES DE VOS IMPÔTS.

La mise en place du prélèvement à la source de l'impôt peut être un frein.

Mais sachez que le prélèvement à la source de l'impôt sur le revenu implique uniquement un changement dans le mode de collecte de l'impôt. Ainsi tous les crédits et réductions d'impôt sont maintenus dans les mêmes conditions, y compris ceux liés aux dons.

Concrètement, les dons réalisés en année N ouvriront droit à une réduction fiscale en année N+1, comme aujourd'hui.

L'AFRHAIDA a besoin de nous pour collecter des fonds, alors pourquoi ne pas commencer par les membres de nos familles ?

Ils peuvent s'ils le souhaitent adhérer sous forme de cotisation annuelle ou faire un don du montant de leur choix (*bulletin à retrouver sur haileydavier.org*).

Tentons également de faire participer nos amis, nos relations ou nos collègues...

L'argent récolté pourrait servir à acheter du matériel informatique pour notre Présidente qui s'implique énormément pour nous et travaille avec du matériel ancien et très peu performant !

NOUS VOUS REMERCIONS DE VOTRE SOUTIEN ET DE VOTRE PARTICIPATION EN ESPÉRANT BEAUCOUP DE SUCCÈS DANS LE FONCTIONNEMENT DE NOTRE ASSOCIATION.

MARCHE DES MALADIES RARES :



Chaque année, l'**Alliance Maladies Rares** (fédération d'associations qui représente plus de deux cents associations de malades atteints d'une maladie rare, dont l'**AFRHAIDA**) organise, pendant le **week-end du TELETHON**, une grande marche à travers Paris (environ 5 kms).

Cet évènement nous donne l'opportunité de sensibiliser le public sur les très nombreuses maladies rares en nous regroupant et en marchant tous ensemble.

Nous sommes de plus en plus nombreux à y participer, chaque fois dans un esprit de convivialité et de partage.

À VOS AGENDAS : Cette année la marche aura lieu le **08 Décembre 2018 - Le départ sera donné à 14h depuis le Jardin du Luxembourg** où les marcheurs seront accueillis dès 13h. Après avoir sillonné les rues parisiennes armés de leur plus beau sourire, ils arriveront à l'École des Beaux-Arts de Paris (14 Rue Bonaparte, 75006 Paris).

SOYONS ENCORE PLUS NOMBREUX !!!!!

Afin de marcher ensemble, prévenez Aurore de votre venue (06.82.92.05.77.)

Prochaines rencontres de l'association dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares 96 Rue Didot PARIS 14^{ème} en 2019 :

- **02/02/2019** (*programme en cours d'élaboration*)

- **30/03/2019** (*programme en cours d'élaboration*)

N'hésitez pas à consulter le site haileydavier.org régulièrement.

AVIS DE L'EXPERT :

LE PROTOCOLE DERM 101 visant à étudier l'efficacité et la tolérance d'une molécule innovante dans les maladies de Darier et de Hailey Hailey rentre dans sa dernière phase (suivi des patients après l'arrêt du traitement).

IL SERA CLÔT DÉFINITIVEMENT (*fin des visites*) À PARTIR DE MI-DÉCEMBRE.

Le recueil informatisé des données papiers (*c'est-à-dire notées dans le dossier clinique des patients par les médecins investigateurs*) sera **terminé fin janvier** ainsi que la relecture de l'ensemble des photos par les investigateurs.

L'exploitation informatique de ces données va débuter début février.

Les résultats devraient être disponibles pour la prochaine AG de l'association ainsi que la levée du double aveugle.

D'emblée, toute l'équipe de DERMACULAR et les investigateurs félicitent et remercient les adhérents de l'association pour leur participation remarquable à cette étude qui a permis d'inclure **33 patients sur une période de deux mois**.

Les patients ont été extrêmement rigoureux (*respect du protocole, des visites*) et ce malgré des conditions climatiques particulièrement difficiles.

DR. BOURRAT - Pr. HOVNANIAN - Attachée de Recherche Clinique Sana BOURRICHE

LEXIQUE :

PNDS ou Protocole National de Diagnostic et de Soins : il s'agit d'un référentiel à destination de l'ensemble des professionnels de santé portant sur la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle sur une maladie rare donnée.

Il permet également une meilleure prise en charge du parcours de soin d'un patient atteint d'une telle maladie. Ce document de référence reprend toute la littérature scientifique dédiée à cette maladie rare. Il est rédigé par les centres de référence, les centres de compétences.

Les associations de malades sont associées au projet pour constituer ce référentiel et peuvent proposer de compléter le **PNDS** sur la prise en charge d'un psychothérapeute par exemple.

Il est régulièrement complété ou modifié par la suite si nécessaire notamment en cas de nouveaux traitements par les médecins de référence. Il faut en moyenne deux ans pour finaliser un **PNDS**.

On peut consulter le **PNDS** d'une maladie donnée sur le site de la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr). Il suffit de noter sur un moteur de recherche HAS PNDS et le nom de la maladie rare pour savoir si un **PNDS** existe.

À ce jour, ni la maladie de Hailey Hailey, ni la maladie de Darier ne bénéficie d'un PNDS. C'est l'objectif majeur et l'un des projets de l'association pour les années à venir. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés.

TRUCS & ASTUCES :

Serviettes en microfibre : Les serviettes en microfibre sont idéales pour un séchage rapide et efficace. Douces, elles absorbent sans agresser la peau, pas de fil qui se prend dans les lésions grâce à la microfibre.

Recommandée pour la pratique sportive notamment les sports aquatiques, en usage quotidien, c'est l'idéal. Il existe plusieurs tailles.

ÉVÈNEMENT LES FOULÉES VALENCIENNOISES :

Le 15 Avril 2018, l'association des dermatologues du Nord Pas de Calais (**FEDERM 59-62**) s'est mobilisée pour notre association en participant aux foulées Valenciennes.

Chacun a pris la ligne de départ du 10kms-5kms ou de la randonnée de 8 kms, **endossant des tee-shirts aux couleurs de la FEDERM 59/62 et d'AFRHAIDA.**



Un moment de partage apprécié de tous.

Pour conclure la matinée, la FEDERM 59/62 a remis à AFRHAIDA un chèque de 1 000 €.

BRAVO et MERCI À EUX!!!!