



Déclarée le 21 Juin 2006 à la Préfecture de Nantes, parution au journal officiel du 15 Juillet 2006
Modification des statuts en date du 13 Septembre 2008 parution au J.O. du 6 Décembre 2008

14 rue Panneton 44470 CARQUEFOU Tél. : 02 40 50 85 30

Courriel amws@orange.fr site www.amws-cinca.eu

L'AMWS-CINCA est référencée à AAS (Annuaire des Associations de Santé), EURORDIS Rare Diseases Europe, et ORPHANET

La fondation Groupama pour la santé a organisé le 21 Juin 2010 dans son siège social de Paris, le XIème forum des associations ORPHANET en partenariat avec l'Alliance maladies sur le thème :

Communiquer avec les nouveaux outils du web

Présidé par le Docteur Ségolène Aymé, directrice d'Orphanet, ce forum a vu plusieurs intervenants d'Orphanet, de Maladies rares infos services et d'Eurordis aborder les thèmes suivants :

- 1 - Les outils disponibles et leurs usages (google, MSN, Skipe, twitter, facebook....)
- 2 - les outils de surveillance des avancées de la recherche
- 3 - les outils mis à la disposition par Eurordis
- 4 - MILOR ou comment rapprocher les malades isolés
- 5 - les registres et collections de données
- 6 - les outils spécifiques d'Orphanet
- 7 - les outils spécifiques d'Eurordis
- 8 - Orphanet et les outils mis à la disposition des associations.

Votre association était particulièrement concernée par le point 3 : **outils mis à la disposition par EURORDIS**, présenté par Denis Costello, que beaucoup d'entre vous connaissent. Denis a détaillé « la communauté de malades CAPS », outil spécialement développé pour notre association AMWS-CINCA.

Rappel : vous pouvez vous connecter sur www.rarediseasecommunities.org/fr , **vous inscrire et envoyer vos témoignages et autres informations.**

A la fin de son intervention Denis Costello m'a donné la parole, en accord bien sûr avec le Dr Aymé. Notre association a été la seule à pouvoir donner son point de vue sur les **outils web**. Bien sûr il y a eu des échanges avec la salle, mais aucune autre association n'a eu un temps de parole.

Ci-dessous le texte de mon intervention :

Bonjour à tous,

J'ai 68 ans, atteint du Muckle et Wells syndrome, diagnostiqué à l'âge de 32 ans.

Après avoir surfé sur la toile, je découvre par hasard, qu'un médicament, qualifié de miraculeux par un patient, est disponible.

Malheureusement ce médicament est hors AMM et ma sécu me le refuse ainsi que l'ALD.

Après un an de bagarre contre le médecin conseil et l'expert, j'ai obtenu les soins à l'âge de 65 ans et me porte parfaitement bien, tous les symptômes étant neutralisés sauf la surdité.

C'est donc grâce au web que j'ai obtenu ce résultat, et pour en faire profiter d'autres patients, nous avons, avec 5 membres de ma famille, créé l'AMWS-CINCA.

Pour faire connaître l'AMWS-CINCA, j'ai participé à des forums sur la toile et c'est ainsi que j'ai appris l'existence des centres de références, d'Orphanet et d'Eurordis.

L'association étant connue, j'ai été sollicité pour intervenir afin d'expliquer mon parcours du combattant et surtout donner espoir aux malades en donnant des informations utiles et pratiques. Exemple : consultation près des centres de référence et remboursement frais de transport, ce que beaucoup ignore encore.

C'est aujourd'hui ma 8 ème intervention.

*Ces informations pratiques ont été aussi diffusées grâce au web et c'est ainsi que je suis entré en contact avec plus de 30 familles, ce qui est honorable sachant qu'il y a environ 70 malades en France ***

Par ce moyen informatique, j'ai fait connaissance avec Denis Costello qui vous a présenté la communauté de patients mise en place pour les CAPS.

Et c'est ainsi que grâce à Denis, et "EURORDIS" je suis en contact avec une association américaine, NOMID ALLIANCE présidée par Karen DURRANT de San Francisco.

C'est aussi grâce au web que j'ai des contacts avec des familles suisse et allemande.

*Le web est donc un outil formidable, sachons en profiter et c'est pour faire connaître ces outils que nous sommes présents aujourd'hui, **MAIS car il y a un MAIS, souvenez-vous que tous les malades n'ont pas internet.***

Merci de penser à eux en continuant la diffusion d'informations sous forme papier.

Merci de votre attention.

***** pour votre info : ce chiffre de 70 malades, m'a été confirmé lors de mon entretien avec le Professeur Bouvenot de la Haute Autorité de Santé rencontré fin janvier 2010.**

Dans son avis du 10 Février 2010, que vous pouvez lire sur le site www.rarediseasecommunities.org/fr la HAS indique au paragraphe 4.4 - population cible :

Les Caps affecteraient 1 à 2 personnes sur 1.000.000 aux Etats-Unis et en Europe.
En France il y aurait entre 60 et 120 personnes.

Après mon intervention, Denis a été sollicité, car la mise en place de la communauté de patients CAPS a été très appréciée par l'auditoire.

Je vous rappelle que nous sommes les premiers à bénéficier de cet outil mis en place par EURORDIS qui est une fédération d'associations de malades et d'individus actifs dans le domaine des maladies rares : plus de 400 associations européennes, 30 millions de malades et les infos transmises par Eurordis le sont en 6 langues.

Le site www.rarediseasecommunities.org/fr est appelé à se développer, puisque d'autres communautés de patients atteints de maladies rares vont être inscrites.

C'est pour cela que la dénomination du site est en ANGLAIS.

Donc, l'outil informatique est important, il faut que nous gardions des contacts par ce moyen, mais il faut aussi maintenir des supports écrits, c'est pour cela que le conseil d'administration a revu le logo et le dépliant de l'AMWS-CINCA.

Nous allons prochainement le faire imprimer : combien souhaitez-vous d'exemplaires pour vos médecins, spécialistes ou autres ????

Nous « cogitons aussi sur un site » qui est déjà bien avancé, alors si vous avez des idées pour le contenu de ce site : www.amws-cinca.eu, nous sommes preneurs.

Bien cordialement,

Paul

Carquefou le 27 Juin 2010