



VHL FRANCE

von Hippel-Lindau

NEWS

Janvier 2017

EDITORIAL

Cher(e)s Ami(e)s

La fin de l'année est l'occasion pour les membres du bureau de VHL France de vous présenter nos meilleurs vœux pour l'année à venir. D'abord et bien sûr, la santé, que vous soyez VHL ou aidant(e), c'est notre sujet majeur de préoccupation.

Le moral va avec la santé, il ne faut pas laisser la dépression s'ajouter aux autres difficultés. Dans ce domaine, de plus en plus d'hôpitaux proposent des conseils et des soutiens, n'hésitez pas à vous renseigner.

Cette fin d'année, une application pour téléphone mobile pour le suivi du VHL a vu le jour grâce à l'AMR, voyez l'article ci-après.

Merci à Irène Demars qui conjugue ses talents de graphiste (*voyez ses belles cartes de vœux*) avec le maniement du logiciel pour mettre en page notre VHL News.

Nous vous attendons en nombre à notre **AG qui se tiendra le 3 février, à Lyon.** Elle sera suivie de la rencontre médecins - patients.

Venez nombreux !



Jean-Joseph CRAMPE
Président de VHL France

AG et RENCONTRE MEDECINS-ADHERENTS 3 FEVRIER 2017

**HOTEL BEST WESTERN CREQUI
37, rue de Bonnel 69003 LYON PARDIEU**

Vous trouverez toutes les informations utiles dans la convocation.

Afin d'organiser au mieux cette journée, merci de nous indiquer votre présence dès que possible :

- à l'AG,
- au déjeuner
- à la rencontre Médecins-Adhérents



SITE INTERNET VHL France—AIDEZ-NOUS !

Pour remplir notre mission d'information, servir les patients et leurs aidants, nous avons créé le site :

[www/vhlfrance.org](http://www.vhlfrance.org)

Les statistiques de fréquentation nous laissent penser qu'il pourrait être amélioré.

Faites nous part de vos besoins d'information non satisfaits et de vos idées : présentation, contenu...

- vos attentes non satisfaites : *que faudrait-il ajouter/retrancher ?*

- facilité/difficulté pour trouver l'information.

Nous vous invitons à répondre au questionnaire joint au présent VHL News.

Pour ceux dont nous avons l'adresse email, nous allons vous l'envoyer en format électronique, ainsi vous pourrez le remplir « en ligne ».

"Nous vous rappelons l'importance de ne pas oublier de faire votre bilan annuel : la surveillance est capitale dans la prise en charge de la maladie de von Hippel-Lindau. Plus les lésions sont détectées précocement et plus le traitement chirurgical est adapté. Alors armez-vous de courage et allez y !"

SYMPOSIUM DES JEUNES ADULTES VHL

Compte tenu du succès du symposium qui s'est tenu à Amsterdam, en Août 2015, VHL Europa (*la fédération des associations VHL*) et l'association VHL d'Allemagne vont organiser le deuxième symposium des jeunes adultes d'Europe.

Ces rencontres visent à permettre aux jeunes participants d'échanger entre eux et avec des professionnels, sur les nombreuses questions que leur pose la maladie, dans leur quotidien et dans leurs projets de vie.

**Cette rencontre se tiendra à Berlin
du 15 au 18 juin 2017**

Conditions à remplir : avoir la mutation VHL, avoir entre 18 et 27 ans, parler suffisamment l'anglais (*langue d'échange*).

Le programme mélangera moments festifs, moments d'échanges et exposés.

Afin de faciliter la participation des jeunes français qui sont intéressés par ce type d'échanges, **VHL France remboursera les frais de voyage et d'hébergement à concurrence de 250 Euros/personne.**

Si vous vous y prenez suffisamment tôt, le billet d'avion ne coûterait que 100 Euros. L'hôtel a été négocié (*hébergement en collectif*) à 100 Euros/personne pour les 3 jours.

Ainsi, ne resteront à charge que les frais de restauration (*sauf la soirée festive*) et les cadeaux-souvenirs.

Faites-nous part de votre souhait ou de vos questions en nous écrivant à :

contact@vhlfrance.org

UNE APPLICATION MOBILE POUR LES MALADIES RARES

L'Alliance Maladies Rares, région Champagne Ardenne a développé une application à télécharger sur votre téléphone portable : **ViMaRare** (pour Android et pour iPhone).

ViMaRare est une application transversale utilisable pour toute maladie rare car personnalisable par chaque utilisateur.

Elle aide le malade et sa famille à gérer le quotidien en centralisant les informations utiles, générales et personnelles, notamment en situation d'urgence.

ViMaRare a été pensée par des malades pour les malades, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent. Reconnue et soutenue par l'ARS

Grand Est qui a financé sa mise en œuvre, **ViMaRare** a reçu en décembre 2015 le Label « *Droits des usagers de la santé* ».

Pour en savoir plus connectez-vous sur : <http://www.alliance-maladies-rares.org/lancement-de-lapplication-vimarare-vivre-avec-une-maladie-rare-2/#more-11636>

Tenté(e) d'essayer ?

Un de nos adhérents est en train de tester cette application. Nous vous en dirons plus dans nos prochains numéros.

ELIMINER L'ISOLEMENT POUR CEUX QUI ONT UNE MALADIE RARE

Par Matthew Carli

Recevoir un diagnostic de n'importe quelle maladie grave, du cancer au diabète, peut être dévastateur.

Lorsque les patients commencent à s'adapter à leur nouvelle réalité ils trouvent parfois utile de contacter ceux qui ont la même maladie.

En partageant les avis et les expériences propres à leur état, ces communautés de patients apportent beaucoup de réconfort.

Pour la plupart des gens, trouver d'autres personnes qui vivent avec la même maladie est facile, mais pour ceux qui souffrent d'une maladie rare, cela peut être plus difficile.

Une maladie ou un trouble est dit « rare » en Amérique s'il touche moins de 20 000 américains (1).

C'est parce que si peu de personnes sont touchées par ces états, que trouver dans son coin des collègues patients est souvent impossible et qu'il peut ne pas y avoir de groupes d'entraide. Dans l'impossibilité de communiquer avec les autres qui partagent la même expérience, les patients de maladies rares peuvent commencer à se sentir comme étant les seuls à avoir à faire à leur état.

La plupart des gens comprennent que l'isolement n'est pas sain.

Les études ont montré que l'isolement affecte la santé de différentes façons. (2).

Idéalement les patients diagnostiqués comme ayant une maladie rare devraient avoir une famille et des amis sur lesquels se reposer, ce qui agit comme un puissant amortisseur contre l'isolement (3).

Lorsque les relations habituelles ne comblent pas les besoins de leur situation spécifique, ceux qui ont une maladie rare doivent rechercher des contacts par eux-mêmes.

Le côté positif de cette situation dans le monde d'aujourd'hui, est qu'il n'a jamais été aussi facile de communiquer avec les autres.

L'internet a révolutionné la façon dont les gens interagissent et permet aux gens tout autour de la planète de se joindre facilement.

Une recherche rapide peut révéler un site web dédié à une maladie rare.

Des conversations dans un Facebook (ou un autre réseau social), permettent aux gens séparés par un océan, de parler presque comme s'ils étaient en face à face.

Cependant, même avec ces aides en ligne les organisations de patients sont parfois peu peuplées avec peu de membres actifs.

La solution à ce problème est de devenir actif. La recommandation habituelle dans tous les cas d'isolement social est d'augmenter consciemment les interactions avec le monde extérieur (4).

Dans les cas de patient maladie rare, cet engagement prend d'autant plus d'importance.

Parce qu'il y a si peu de patients pour telle ou telle maladie, il est encore plus important pour chacun de participer activement à la communauté. Pour les maladies pour lesquelles les patients ont déjà organisé un groupe, contribuer peut être aussi simple que partager une histoire personnelle ou entamer une conversation ou donner bénévolement du temps pour des tâches administratives dont le groupe a besoin. Le point-clé est d'être actif parce que l'activité donne du courage aux autres.

Les patients touchés par des maladies rares partagent les mêmes problèmes et les mêmes objectifs, qui vont de trouver le bon docteur à aiguillonner la recherche pour les maladies rares. S'impliquer dans votre communauté de maladie rare est un bon moyen de combattre l'isolement de la maladie rare. La devise de NORD le dit bien :

**« Seul nous sommes rares,
Ensemble nous sommes forts ».**

REFERENCES :

- 1) Rare Disease Day 2016 - 29 Feb - Article. (n.d.). Retrieved March 05, 2016, from <http://www.rarediseaseday.org/article/what-is-a-rare-disease>
- 2) Umberson, D, & Montez, J K (2010). Social Relationships and Health: A Flashpoint for Health Policy. *Journal of Health and Social Behavior*, 51 (1 Suppl), 54-66.
- 3) Social Isolation Resources—Band Back Together. (n.d.). Retrieved March 08, 2016, from <http://www.bandbacktogether.com/socialisolation-resources/>
- 4) Social Isolation—How to Help Patients be Less Lonely | Patient. (n.d.). Retrieved March 08, 2016, from <http://patient.info/doctor/socialisolation-how-to-help-patients-be-less-lonely>

traduit de l'anglais par JJ CRAMPE

CALENDRIER DES MANIFESTATIONS

PROCHAINE AG VHL France : 3 FEVRIER 2017

ILS SE SONT MOBILISES

Plus de 25 000 Euros récoltés pour la recherche sur le VHL !

Nous remercions **l'Entreprise BYSTRONIC** qui a voulu reconnaître et encourager l'engagement de l'un de ses salariés : **Pascal Kerbellec**, dans notre association.

Leur don reçu par VHL France, est important : 25 000 Euros, éventuellement renouvelable pendant 3 ans. Il sera affecté à la recherche sur le VHL.

Merci au **ROTARY CLUB BALZAC DE TOURS** qui a organisé la Duck Race du 18 septembre. Merci à **Claire Blesbois** et à tous ceux qui ont acheté des canards. Ils n'ont malheureusement pas pu voguer comme prévu, mais le Rotary nous a versé 2 500 Euros sur l'argent collecté. Ils seront affectés à la recherche sur la maladie de VHL.

Merci à **AG2R La Mondiale** qui nous a versé 2 500 Euros pour financer l'impression du manuel VHL expliqué aux petits. Le manuel sera disponible début 2017 et envoyé dans tous les centres de référence de PREDIR.



"Le 19 novembre dernier, **l'Association des Commerçants du MARCHÉ DE PARAY VIEILLE POSTE (A.C.M.P)** a organisé une "Disco Soupe" servie aux clients du marché dans les mugs VHL France achetés par l'association.

Merci à **Aurélie** pour son investissement "



Merci à **Irène DEMARS** qui a vendu des cartes de vœux aux Marchés de Noël.



Merci au **ROTARY CLUB DU MEDOC** qui a organisé un loto à notre profit. L'argent récolté sera remis à Isabelle FAVERIAL, accompagnée du Pr LACOMBE, le 8 février prochain.

Merci au **CIC Sud-Ouest** qui a récolté 420 euros au profit de l'Association VHL France.

Association VHL France – Adhérente à l'AMR et EURORDIS – Adhérente et fondatrice de VHL Europa – 41 rue Edmond Hubert – 77620 – EGREVILLE – 04 50 65 02 61

Reconnue d'intérêt général à caractère social – Habilitée à délivrer des reçus fiscaux à ses donateurs

Site : <http://vhlfrance.org/fr> - E-mail : contact@vhlfrance.org

jean-joseph.crampe@vhlfrance.org (président) - lassus.edith@orange.fr (vice-présidente / interface recherche médicale et clinique)

irene.demars@vhlfrance.org (secrétaire) - gilbert.geai@vhlfrance.org (trésorier) - jeanninefinet@aol.com (trésorière adjointe)

gilles.brunet@vhlfrance.org (régulateur forum internet et responsable de la communication) - **anne crampe** (chargée de mission)

martine.prioux@vhlfrance.org (chargée de mission et mise à jour du site internet) - Paskal.kerbellec@gmail.com (responsable communication événementielle)

Déléguées régionales : delolme.isabelle@orange.fr (Rhône Alpes Auvergne) - virginie.sanfourche@vhlfrance.org (Midi Pyrénées)