



SC APAISER



Watermark PDF
As de pique 2019

LA PLACE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Congrès As de Pique
Annecy le 31 janvier 2019

LES MODALITES

1. DEFINIT PAR LES OBJECTIFS DE L'ASSOCIATION
2. SELON SES RECONNAISSANCES (Agréée par le Ministère de la Santé)
3. SELON SON APPARTENANCE (Alliance Maladies Rares)

AIDER

Watermark PDF
As de Pique 2019



AIDER

Par l'écoute :

- 15 Bénévoles sur tout le territoire (mail, téléphone, facebook) – Charte du bénévole

Par l'échange : rencontres entre patients sur tout le territoire national + un colloque annuel (présence CRMR C MAVEM)

Par le soutien administratif: dossier CPAM, MDPH, PAI

INFORMER

Watermark PDF
As de Pique 2019



INFORMER

QUELLES INFORMATIONS ? Sur les pathologies, sur les professionnels de santé, sur les droits sociaux, les prises en charge.

COMMENT ?

- ✓ **Site Internet** - Facebook, Twitter, LinkedIn, Youtube – Actualités (congrès New York, protocole recherche, etc)

www.apaiser.org

- ✓ **Ligne d'écoute** - Flyers, Affiches etc...
- ✓ **Outils éducatifs** / Dessin animé, livre, carte USB, clips animés (en cours de développement)

INFORMER

SYMPOSIUM CHIARI & SYRINGOMYELIE NOV 2017

- ✓ SNCLF / CENTRE DE REFERENCE / APAISER S&C
- ✓ 180 participants – Médecins/Patients
- ✓ 17 NATIONALITES

PRESENCE DANS LES CONGRES

- ✓ Stands : JOURNEES NEUROLOGIES 2016 – ISPRIM 2017
- ✓ Congrès : ASAP – New York 2017 – Compte rendu journalier site
- ✓ Journées Filières NeuroSphinx 2017 -2018



SOUTENIR LES ETUDES ET LA RECHERCHE



Mado GILANTON/ As de pique 2019

SOUTENIR LES ETUDES

CONSEIL SCIENTIFIQUE composé de 3 académiques (Pr PARKER, Pr ZERAH Pr BOUHASSIRA) + Coordonné par un Médecin Urgentiste/Aidant/Membre d'APAISER (Dr LEMARCHAND) +
une malade Présidente d'APAISER S&C + une maman d'enfant malade

Réunion 1 à 2 fois par an = discussion autour des besoins d'Etude

Exemple : Grossesse : Protocole écrit par le CRM et discuté avec coordonnateur

SOUTENIR LA RECHERCHE

PARTENARIAT – SOUTENIR DES APPELS A PROJET

Exemple : Recherche Génétique

AIDE AU RECRUTEMENT POUR LES ETUDES (Grossesse/rTMS etc..)

SUGGESTION DE RECHERCHE

ET PLUS ENCORE

TRAVAIL EN CO-CONSTRUCTION AVEC LE CRM R C SYRINGOMYLIE

- ✓ Programme EtPapos : ETP comme Patient Expert
- ✓ Comité de lecture PNDS
(selon recommandations HAS)
- ✓ Rédaction Carte d'Urgence

COLLABORATION FILIERE NEUROSPHINX ?

ROLE POLITIQUE

ROLE POLITIQUE

SUJETS POLITIQUES DIVERS

DROITS SOCIAUX, HANDICAP, LES PNMRs, LES FINANCEMENTS DES FILIERES etc

Soutien au projet de labellisation, défense de la place des associations de patients

SUJET D'ACTUALITE : LE CANNABIS THERAPEUTIQUE

- Saisie de la Comité National d'Ethique
- Audition par Comité Scientifique Spécialisé Temporaire (CSST) en qualité représentante de l'Alliance Maladies Rares
- Participation à une matinée de travail à l'assemblée nationale –
Participation à journée Cannabis EUROPA Patients Engagés -

LOBBYING POLITIQUE POUR LES MALADIES RARES (France et Europe)



LES RECONNAISSANCES

Lauréat appels à projet FONDATION EDF 2016 & 2018

1^{er} Prix Patient Pfizer en 2017 : Catégorie Accompagnement du Patient

DAUPHIN D'ARGENT / Cannes Corporate Media & TV Awards 2018



MADO GILANTON / AS de pique 2019