

## Compte rendu de la réunion du 17 juin 2006 à Roussay :

Etaient présents :

- 85 patients, sur 120 prévus, dont 22 ayant pris la peine de excuser et 3 hospitalisés.

- 4 Membres du corps médical particulièrement investis dans la prise en charge de la pancréatite chronique héréditaire

Pr. Philippe Levy ,Hôpital Beaujon, Clichy

Dr. Delphine Pillet C.H.D. La Roche S/Yon

Dr Vinciane Rebours, Hôpital Beaujon, Clichy

Dr. Matthieu Schnee, C.H.D. La Roche S/Yon

- 4 Membres du Bureau :

Armelle Blache , secrétaire

Arnaud Meslet, trésorier

Nadine Meslet,présidente

Isabelle Pétrequin,secrétaire générale

### Organismes soutenant l'APCH pour cette réunion :

-Conseil Général du Département de Maine et Loire

-La Fondation Groupama

-Groupama Loire Bretagne représenté par Monsieur Joseph PELE

### Journaliste présent ou représenté :

-Monsieur Olivier Rahard du journal Ouest France

La réunion s'est ouverte avec un buffet, ayant laissé à chacun le temps de faire connaissance et de lire les information médicales et associatives affichées sur les murs de la salle.

A 14H,

Nadine Meslet à ouvert la séance d'informations médicales, remerciant :

-Monsieur Fonteneau Maire de Roussay de la mise à disposition de cette salle,

-Marie France V., adhérente très impliquée dans l'organisation de cette réunion.

-Monsieur Olivier Rahard pour sa promesse de nous envoyer un confrère pour couvrir l'événement.

Pour leur participation financière à cette table ronde :

-Le Conseil Général du Département de Maine et Loire,

-la Fondation Groupama et

-Groupama Loire Bretagne, représenté par Monsieur Joseph Pelé.

S'en suivit la remise d'un chèque de 2 000 euros par Monsieur Joseph Pelé à Nadine Meslet au nom de l'APCH, somme destinée à couvrir une partie des frais engagés pour cette réunion. Monsieur Joseph Pelé exprima l'engagement de la Fondation Groupama et de Groupama Loire Bretagne dans le soutien de malades concernés par les maladies rares en général et en ce jour à cette maladie rares qu'est la PCH.

Nadine Meslet fit part des excuses des médecins retenus par ailleurs :  
Dr Pascaline de Dreuzy, Pr Olivier Goulet, Dr Marc Le Rhun, Pr Philippe Ruzniewski, ainsi que de la possibilité qu'ils offrent de les joindre. (coordonnées téléphoniques disponibles)

Et remercia les membres du corps médical présents pour leur implication :

Le Pr Philippe Levy, rendit hommage au Pr Louis Le Bodic, décédé en février 2005

Le Dr Matthieu Schnee fit un exposé sur l'historique des connaissances de la PCH, dont il souhaitait souligner les 60 ans de publications.  
Exposant le fonctionnement de la génétique et l'histoire de la PCH dans ce domaine. L'identification de gène, les connaissances passées et actuelles quant au gène mis en cause et ses mutations...

Le Dr Vinciane Rebours fit une intervention sur les résultats de l'étude épidémiologique qu'elle a menée en 2004/2005.

Le Dr Delphine Pillet indiqua que, si besoin en était, qu'elle serait à la disposition de chacun en fin de séance, pour toute questions individuelle ou particulière concernant la diététique .

Le Pr Philippe Levy proposa que les questions leurs soient posées, directement par les patients, et tous quatre y répondirent :

Après un rappel , définissant le pancréas, ses fonctions, un descriptif de l'évolution de la maladie, la définition de la PCH, et d'un gène dominant, furent abordés différents sujets :

- Le diagnostic,
- Le diagnostic prénatal, ainsi que les droits liés à une décision dans ce cadre
- Le suivi médical en général,
- L'évolution de la maladie
- Le diabète et ses complications éventuelles
- Quelques chiffres concernant le nombre de malades diagnostiqués, l'expression de la PCH, sa pénétrance, les porteurs sans signe de la maladie, le diabète...
- Plus particulièrement le cancer du pancréas, son dépistage et sa prise en charge, *l'accent fut porté sur la forte incidence du tabac et de l'alcool et l'intérêt du diagnostic*
- L'évolution du diabète, son équilibrage.
- Les greffes du pancréas (très rares à ce jour)

- Les traitements disponibles, notamment dans le cadre d'un pancréas devenu inactif,
- Les différents traitements disponibles concernant le diabète, les selles graisseuses.
- Les droits des malades notamment dans le cadre d'un emprunt bancaire important.
- Les régimes et l'hygiène de vie recommandée, l'accent fut porté sur l'incidence du tabac et de l'alcool, ainsi que celle des graisses cuites. Conseillant vivement d'avoir une alimentation normale en dehors des poussées, permettant ainsi de ne pas avoir de carences. (beurre cru conseillé...)
- La gestion de la douleur, ( les différents médicaments disponibles) et son impact au quotidien.

...

Nadine Meslet ferma cette séance vers 17H15, faisant un bref rappel des buts de l' APCH

- *d'apporter une aide technique et morale aux familles confrontées à la pancréatite chronique héréditaire,*
- *de contribuer à l'effort de recherche, et à l'amélioration des pratiques de soins.*

Evoquant le projet de soutien génétique ( concernant l'étude de mutations) pour lequel elle s'est engagée à hauteur de 38 000 euros.

Et remerciant chacun pour sa participation.

Un goûter fut alors mis à la disposition de l'assemblée.

Les derniers participants ont quitté la salle vers 19H.