

Compte rendu de la réunion du 7 juin 2008 à Roussay :

Participants :

- 75 patients ont signé la feuille de présence,
 - 3 n'ont pas souhaité la signer
 - 5 sont excusés,
 - 2 absents
 - 3 hospitalisés.
- Soit 78 présents sur 88 inscriptions enregistrées,

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

- Pr. Philippe Levy ,Hôpital Beaujon, Clichy
- Pr Claude Ferec (Inserm Brest)
- Dr. Matthieu Schnee, C.H.D. La Roche S/Yon
- Dr Arnaud Bouling (Inserm Brest)

- 5 membres du Bureau :

- Armelle Blache , secrétaire
- Arnaud Meslet, trésorier
- Nadine Meslet, présidente
- Isabelle Pétrequin, secrétaire générale

- Avec le soutien ponctuel et fidèle d'Alain Hamouche

Organismes soutenant l'APCH pour cette réunion :

- Conseil Général du Département de Maine et Loire
- La Fondation Groupama Ile de France
- Groupama Loire Bretagne

Journaliste:

- Monsieur Olivier Rahard du journal Ouest France

Nadine Meslet (APCH) fit part des excuses des médecins retenus par ailleurs :
Pr Philippe Ruszniewski, Dr Marc Le Rhun et le Dr Vinciane Rebours .

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

La réunion s'est ouverte :

1^{ère} partie :

Questions/réponses

À 11h, avec une séance de questions réponses, sujets variés, soutenue par le Dr Matthieu Schnee.

11h30, les Pr Claude Ferec et Philippe Levy se joignirent au Dr Matthieu Schnee

12h45 fut l'heure du buffet, laissant à chacun le temps de faire connaissance et de lire les informations médicales et associatives affichées sur les murs de la salle.

2^{ème} partie :

Point sur la génétique

14h, le Pr Claude Ferec fit un point de synthèse sur la génétique en général, et dans le cadre de la PCH aujourd'hui.

14h30, le Dr. Arnaud Boulling fit une présentation de son travail de recherche actuel, ses résultats et projets.

3^{ème} partie:

Questions/réponses :

à 15h00, Messieurs les Prs Claude Ferec, Philippe Levy le Dr Arnaud Boulling ont répondu à une série de questions, portant sur de nombreux sujets.

4^{ème} partie

à 16h ---Le Pr Philippe Levy aborda :

-l'étude du Dr. Vinciane Rebours, rappelant les résultats rassurants de cette récente étude,

le projet d'étude clinique programmée (2008/2009)

16h30, Questions/réponses,

17h20 fin de réunion.

Les sujets abordés au cours de la journée furent :

1ère partie :

Questions/réponses portant sur :

Les dérivations, le diagnostic, certaines évolutions de la maladie, les retraits de prothèses, la place du sport, la pratique du foot et du hand pour un enfant, les âges variables de la manifestation de la PCH, la quantité de personnes concernées (en France, à l'étranger), pourquoi la PCH est aussi concentrée dans le quart nord ouest de la France, maladie dominante, la perte de poids, les premiers signes de diabète, les progrès dans la connaissance de la PCH, et dans les outils diagnostics, l'imagerie dans la PCH, l'expression clinique très variable de la maladie, intervenir sur le gène ou sur l'excès de protéines, la thérapie génique, l'ablation de pancréas, les interventions lourdes et légères, les mutations mineures et majeures, la rareté de la PCH, quantité de familles répertoriées en France, étude Dr Vinciane Rebours, techniques et difficultés de diagnostics, autres causes de pancréatites chez l'enfant, l'errance diagnostique de la PCH en France, la sensibilisation des médecins, pourquoi et comment se déclenche la PCH, la fréquence des crises, diagnostic ante natal, le suivi médical en général, l'évolution de la maladie, le diabète, les droits des malades (notamment dans le cadre d'un emprunt bancaire), la déshydratation, le gène de la PCH avec le gène de la mucoviscidose, les mutations récessives, les mécaniques de déshydratation majeures,
pause

2ème partie :

Point de synthèse sur la génétique en général, et dans le cadre de la PCH aujourd'hui.

Présentation du travail de recherche actuel, des résultats et projets.

3ème partie :

Questions/réponses portant sur :

Le don de sang et la PCH, la recherche des R122H et ou SPINK1, autres recherches génétiques sur la PCH dans le monde, pancréatites tropicales, PCH dans les autres pays, quantité de malades des PC au travers des autres pays, le cancer du pancréas, le dépistage, l'hygiène de vie recommandés, (l'accent fut porté sur l'incidence du tabac et de l'alcool), les effets du tabac sur le pancréas, la pénétrance variable, le taux de pénétrance de la PCH, le rôle de l'alimentation, les régimes et leur impact, les symptômes, étude du Dr Vinciane Rebours, régime sur un enfant asymptomatique, régime chez le malade en dehors des crises, génétique et cancer, calcifications et douleurs, autres facteurs extérieurs, âge de début de l'expression de la maladie, rareté de la PCH et son impact sur le diagnostic, évolution de la maladie et du diabète et douleurs, l'évolution vers le diabète est elle automatique, peut-on vivre sans pancréas, les greffes, le pancréas et la fabrication des anticorps, ablation partielle du pancréas, les traitements de la pancréatite aigue, les pancréatites aigues d'autres causes, la prévention, le cancer du pancréas son âge d'apparition dans la PCH, l'ablation par précaution, les marqueurs, les images du pancréas, peut on éviter la survenue du diabète avec un régime faible en sucres rapides, le diabète et le sur poids, la bonne conduite vis-à-vis des sucreries, l'aspect psychologique dans l'annonce de la maladie, l'aspect psychologique dans la survenue des poussées, maladies infectieuses et déclenchement des poussées, la place de l'ostéopathie dans les douleurs du dos, la confusion diagnostique possible entre les douleurs dorsales et la PCH, l'intensité de

la douleur, l'origine de la douleur, la gestion de la douleur, les différents médicaments disponibles, les anti douleurs pris par anticipation, le seuil de la douleur, la dette de sommeil, les prises en charge de la douleur, l'impact de la douleur au quotidien, les inflammations et la douleur, les prothèses et la chirurgie, la chirurgie est elle lourde, prothèse définitive.
pause

4^{ème} partie:

Exposé du Pr Philippe Levy sur : Les résultats de l'étude du Dr Vinciane Rebours et leur impact sur Les assurances, et lors de demandes de crédits,
Questions/réponses portant sur : le temps de 'prescription ' d'aveu de la maladie, l'impact du diagnostic sur la vie administrative, la décision du diagnostic génétique chez les enfants asymptomatiques, la non prises en charges par les d'assurances des rapatriements lors de déplacements dans le cadre des vacances par exemple, présentation de la plupart des participants, le fort taux de porteur de la PCH en Vendée, le saut de génération est il possible, transmission, mode et taux, diagnostic prénatal :DPN, le droit de savoir, DPI diagnostic préimplantatoire, la loi et l'application dans le cadre de la PCH, le fonctionnement des comités de décision, la responsabilité individuelle dans cette démarche, la maladie face au conjoint, poussée de pancréatite aigue pendant une grossesse,
Le Pr Philippe présente : Le projet d'étude clinique, portant sur la prévention de la douleur,

Questions/réponses portant sur :

Accès à domicile aux antalgiques de type 3, l'hospitalisation à domicile dans le cadre d'hospitalisations d'enfants et fréquentes, l'excès de paracétamol codéine, l'addiction qui peut en découler, les signes de dépendance, les effets secondaires des morphiniques, la douleur, le paracétamol et la codéine à haute dose, les périodes favorables aux poussées, rapport entre les ganglions et la PCH, complications possibles, autres que le diabète, cancer du pancréas, les crises et la fatigue.

Conclusion.

Nadine Meslet ferma cette séance vers 17H20, afin que les participants venus en train ne ratent pas le dernier !

Les derniers participants ont quitté la salle vers 19H.

Nous avons, comme annoncé, enregistré en audio cette réunion et en tenons à votre disposition l'intégral (hors premières minutes (soucis de démarrage...) et hors pauses, et repas)

Cet enregistrement, de qualité artisanale, porte sur les sujets évoqués lors de la réunion, et est à la disposition des patients qui en feront la demande, contre une adresse postale (pour envoi, car fichiers trop lourds pour e-mail).

Très cordialement,

Nadine Meslet
présidente APCH

25 allée des citeaux
92130 Issy les Moulineaux
www.association-apch.org
pancreasgene@aol.com