Compte rendu de la table ronde du 29 mai 2010 à Roussay :

3eme rencontre sur la PCH

Etaient présents :

- 72 patients étaient présents, (sur 107 prévus),
- 21 patients se sont excusés, 3 étant hospitalisés.

- 5 Membres du corps médical particulièrement investis dans la prise en charge de la pancréatite chronique héréditaire (par ordre alphabétique)
Dr. Arnaud Bouling
Pr. Claude Ferec Inserm Brest
Pr. Philippe Levy, Hôpital Beaujon, Clichy
Pr. Alain Sauvanet, Hôpital Beaujon, Clichy
Dr. Matthieu Schnee, C.H.D. La Roche S/Yon

Dr Vinciane Rebours, Hôpital Beaujon, Clichy, nous prie de l'excuser

- 5 Membres du Bureau :
Armelle Blache, secrétaire
Alain Hamouche
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
- Région des Pays de Loire

Journaliste couvrant l'évènement:
- Monsieur Roger Humeau du Courrier de l'Ouest

La réunion s'est ouverte autour d'un café laissant ainsi à chacun le temps de faire connaissance et de lire les informations médicales et associatives affichées sur les murs de la salle.

11H,
Nadine Meslet a ouvert la séance, remerciant :

- Les patients participants d'être la
- Les médecins qui nous ont fait l'honneur d'animer cette rencontre
- Monsieur Jean-Louis Martin Maire de Roussay pour la mise à disposition de la salle,
- Marie-France V., adhérente très impliquée dans l'organisation de cette réunion.
- Monsieur Roger Humeau du Courrier de l'Ouest pour sa présence
- Le Conseil Général du Département de Maine et Loire,
- la Fondation Groupama Ile de France,
- la Fondation Groupama Loire Bretagne,
- la Région des Pays de Loire

Pour leur participation financière à cette table ronde

- les bénévoles du bureau de l'APCH pour leur implication

Nadine Meslet fait part des excuses des médecins retenus par ailleurs :
Le Dr. Vinciane Rebours, et Madame Delphine Mansart

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

Déroulement :

Johann, concepteur du site association-apch.org fait un bref résumé du site de l'APCH

Le Pr. Alain Sauvanet fait un exposé très clair sur la chirurgie dans le cadre de la PCH : les interventions sur le Pancréas
Ce topo est maintenant accessible sur le site de l'APCH

Le Pr. Philippe Levy, expose l'étude clinique du Dr. Vinciane Rebours
Etude qui devrait commencer très rapidement

Déjeuner

14H
Dr. Arnaud Bouling expose ses travaux en génétique sur la PCH

14H30
Le Pr. Claude Ferec, le Pr. Philippe Levy, et le Dr. Matthieu Schnee, se sont ensuite prêtés à la grande séance de questions réponses.

Le Dr Matthieu Schnee fait un exposé sur l'historique des connaissances de la PCH, exposant le fonctionnement de la génétique et l'histoire de la PCH dans ce domaine. L'identification du gêne, les connaissances passées et actuelles quant au gène mis en cause et ses mutations…

Le Pr Philippe Levy propose que les questions leur soient posées par les patients, et tous quatre y répondent.

Furent ainsi abordés les thèmes suivants :

- La génétique,
- les travaux actuels
- l'historique des connaissances de la PCH,
- les interventions,
- les traitements,
- la douleur,
- l'assurance des malades,
- Le diagnostic,
- 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…
- 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. Il est en effet vivement conseillé d'avoir une alimentation normale en dehors des poussées, permettant ainsi de ne pas avoir de carences.
- La gestion de la douleur, (les différents médicaments disponibles) et son impact au quotidien.

…

Nadine Meslet ferme cette séance vers 17H10 remerciant chacun pour sa participation. Un léger goûter fut alors mis à la disposition de l'assemblée.

Les derniers participants ont quitté la salle vers 19H.

Pr Alain Sauvanet (exposé sur la chirurgie du pancréas)

De gauche à droite :
Pr Claude Ferec Dr Matthieu Schnee Pr Philippe Levy Dr Arnaud Bouling
(Séance de Questions Réponses)

A.P.C.H.

ASSOCIATION DES PANCREATITES CHRONIQUES HEREDITAIRES

25 allée des Citeaux 92130 Issy les Moulineaux

http://www.association-apch.org Tel : 01 46 42 61 07

E-Mail : pancreasgene@aol.com

Association Loi 1901 JO du 31 Janvier 2004 SIRET 453 712 663 00013

code APE 913 E