



**Association Française
des Pathologies Plaquettaires**

*Hôpital Xavier Arnozan – Avenue du Haut L'Evêque
33604 PESSAC*

**COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU
18 SEPTEMBRE 2010**

PRESENTS :

Pour le corps médical :

Drs Alan & Paquita NURDEN - Dr Chloé JAMES - Dr Jean-François VIALLARD Dr Marguerite MICHEAU - Dr Nathalie ALADJIDI (de Bordeaux) ainsi que Dr Bertrand GODEAU de Paris

Pour les patients :

49 personnes étant : soit patients eux-mêmes, soit leur représentant

Tout le monde a été accueilli, à l'entrée, par le Docteur Paquita NURDEN, Véronique CANEVET et Marie-Jo BACHOC offrant des boissons chaudes, des jus de fruits et des viennoiseries.

- :- :- :- :- :- :-
- :- :- :- :- :- :-
- :- :- :- :- :- :-

Tout d'abord, Paquita NURDEN et Véronique CANEVET font un petit tour de l'année écoulée. Au niveau médical, des avancées ont lieu en permanence ; depuis 2004, des centres spécialisés s'ouvrent sur toute la France ; les pathologies héréditaires sont centralisées sur le CHU de Bordeaux et les pathologies immun. Sur le CHU Henri Mondor à Créteil (94).

Chloé JAMES présente la description des plaquettes (voir livret rose distribué) ; leur place dans le sang, leurs fonctions et leurs différentes pathologies en précisant que les thrombopénies correspondent à l'insuffisance des plaquettes et les thrombopathies à leur aspect anormal ; parmi les anomalies, il y a également une mauvaise agrégation.

Alan NURDEN (qui connaît personnellement le dossier de chaque patient), précise que les découvertes incessantes, depuis 30ans, permettent des améliorations continues grâce à la collaboration sur le plan national mais également sur le plan international (notamment un projet est en cours sur l'étude de 90 cas différents). Ces recherches permettent aussi de déboucher sur des traitements médicamenteux.

Alan NURDEN indique également que ces anomalies plaquettaires peuvent être liées avec des maladies classiques telles que : diabète, cholestérol, maladies cardiaques, etc.

La parole est ensuite donnée à la salle où diverses questions sont posées, sur des cas particuliers ou plus généraux :

- Comment vivre avec peu de plaquettes → **vivre une vie normale mais à surveiller en cas de saignements ou d'intervention chirurgicale.**
- L'environnement peut-il jouer un rôle : (travail à proximité d'une centrale nucléaire, avec des produits particuliers, etc.)
- Le fer a-t-il une importance → **non ; influence sur les globules rouges**
- Que doit faire le médecin à la première visite d'un patient présentant une pathologie plaquettaire → **il doit prendre en compte de nombreux facteurs mais, pour le mieux, il doit prendre contact avec l'hématologue ayant constaté la pathologie)**

Bertrand GODEAU (coordonnateur du centre de référence de Paris) - spécialisé dans les pathologies auto immunes tel : Purpura Thrombopénique Immunologique. Ce n'est pas une maladie héréditaire ; elle survient au cours de la vie. C'est une maladie rare qui touche toutes les tranches de la vie, avec, chez les jeunes, une prédominance pour les femmes. C'est une maladie bénigne mais ayant un retentissement sur la qualité de vie. Là aussi, les améliorations se font grâce aux recherches nationales et internationales. Le traitement évolue beaucoup : cortisone (quelque temps seulement) ; immunoglobines intraveineuses (mais le résultat est éphémère) ; splénectomie (ablation de la rate) ; médicaments agonistes (dont la molécule a les mêmes propriétés qu'une autre molécule et qui active certains récepteurs) récepteurs de la TPO. Le Docteur GODEAU indique qu'un fascicule a été créé concernant cette pathologie et qu'il va faire en sorte de le faire parvenir à Bordeaux afin qu'il soit transmis aux patients intéressés.

Jean-François VIALARD : spécialiste des maladies génétiques. Il indique qu'il y a des médicaments « agonistes », boostant la moelle osseuse. Actuellement, des essais thérapeutiques ont lieu sur le syndrome MYH9 (le patient n'a pas assez de plaquettes ; elles sont géantes mais elles fonctionnent bien).

Nathalie ALADJIDI et Marguerite MICHEAU : pédiatres spécialistes des syndromes hémorragiques chez l'enfant. Le Dr ALADJIDI indique certaines précautions à prendre : au niveau scolaire : mise en confiance des parents grâce à des rencontres

avec le personnel scolaire : enseignants, surveillants, infirmières scolaires, transporteur, etc. afin que chacun soit attentif à l'enfant. Elle donne également quelques petits « trucs » à faire en cas de saignement (tampon avec glace, mèche de Coalgan, pansement Algostrip, etc. - elle recommande d'avoir une trousse de pharmacie familiale comportant certains « 1^{ers} secours »).

Paquita NURDEN, avant de clore cette 1^{ère} partie, indique la mise au point de CAILLOT plaquettaire permettant de stopper une petite hémorragie (dentaire notamment ainsi qu'ulcère) ; cela consiste à prendre du sang au patient, à séparer les globules rouges et à « agréger » les plaquettes et les globules blancs afin de former un « CAILLOT » en shuntant une partie des étapes du processus de formation, qui servira à une cicatrisation rapide.

Les personnes présentes dans la salle remercient le corps médical de sa présence et des nombreuses explications données.

Avant de passer au domaine de l'association (compte-rendu et élection), tout le monde se réunit auprès d'un excellent lunch organisé par Véronique et Marie-Jo.

-°-°-°-
-°-°-
-°-

La réunion se poursuit par une explication de Véronique et Marie Jo concernant l'année passée au niveau de l'Association. Elles nous expliquent que la tâche a été rude, d'une part parce qu'elles étaient seules devant différents problèmes à gérer (informatique, courriers de labo ou autres en anglais, proposition d'assister à diverses réunions mais loin de Bordeaux, etc.) Véronique indique qu'elle a reçu plusieurs coups de téléphone ou de mails de personnes demandant des conseils et qu'il lui a paru difficile d'y répondre par des conseils, le rôle de notre association ne pouvant être que de « témoigner ». Elles souhaiteraient que nous ayons un « site internet » ; un jeune couple dont l'enfant est porteur d'une pathologie plaquettaire se propose de mettre leurs capacités au service de l'association : traduction des courriers en anglais, établissement d'un fichier, etc. Leur proposition est retenue et ils sont vivement remerciés.

Les patients présents demandent où en sont les cartes personnalisées dont Paquita NURDEN avait parlé l'an dernier : elles sont en cours car, propres à chacun, en fonction de sa pathologie, elles sont, en principe, remises lors d'une visite au Docteur NURDEN. Marie-Jo fait le bilan de la trésorerie.

B I L A N de la TRESORERIE 2009
Au 18 septembre 2010

<u>Dépenses</u>		<u>Recettes</u>	
		Adhésions 2009	180 € 00
Publication Journal Officiel	43 € 00	Fondation labo AMGEN	2.000 € 00
Lunch et petit déjeuner du 18/09/2010	1.178 € 06		
Total dépenses	1.221 € 06	Total recettes	2.180 € 00
	SOLDE		958 € 94

Il est ensuite procédé au renouvellement du Bureau. Sont élus :

PRESIDENT : Véronique CANEVET

PRESIDENT ADJOINT : Anne-Marie KIEFFER

SECRETAIRE : Manuella LEURANT

SECRETAIRE ADJOINT : Joëlle THOMAS

TRESORIER : Marie Jo BACHOC

TRESORIER ADJOINT : Claude PICAUD

MEMBRE DU BUREAU : Franck THOMAS

L'assemblée se termine aux environs de 17h et la prochaine doit avoir lieu dans un an.

La secrétaire de séance.