

Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique



Chers amis adhérents,

C'est une année très riche en publications de scientifiques et chercheurs que nous venons de vivre. Le caractère biologique du SFC est clairement affirmé.

Nous sommes à un tournant important dans la recherche, même s'il reste encore de nombreuses inconnues sur le SFC. De réels progrès ont été faits dans la prise en compte de ce syndrome ; la reconnaissance de celui-ci par la communauté médicale et la diffusion de l'information au niveau international s'intensifient même s'il reste encore parfois des résistances importantes à considérer le caractère organique de l'EM/SFC. Nous nous appliquons à les faire reculer car « c'est une erreur de croire nécessairement faux ce que l'on ne comprend pas.» (Attribué à Gandhi).

Le problème du nom de la maladie et le fait qu'il y ait toujours confusion entre la fatigue inhérente à toute maladie et le SFC reste également récurrent. Le débat est toujours ouvert entre les partisans de l'EM et ceux qui préfèrent conserver « SFC » ou « CFS ». L'important est que nous parlions de la même maladie.

Bulletin d'Information N°45 Décembre 2016

Pages 2-3: Projet ComPaRe

<u>Pages 3-4</u>: Enquête sur la réadaptation à l'effort des Malades SFC

<u>Page 4</u> : Comment s'établit la confiance sur les forums de santé

<u>Page 5</u>: Altération du Microbiome chez les malades SFC

Page 6:

- Marathon de Toulouse
- Confidentialité du fichieradhérents
- Permanences téléphoniques

Page 7 : Appel à votre générosité

Page 8: Formulaires de DON

Néanmoins, trop souvent, nous constatons que les médias s'emploient régulièrement à confondre fatigue et Syndrome de fatigue chronique, ajoutant à la confusion et l'ambiguïté de la situation. Dans notre communication avec ceux-ci, nous devons être très vigilants et notre dossier de presse sera remis à jour afin de mieux cibler ces interventions.

Mais les débats sur le SFC ne sont plus bloqués, c'est un nouveau souffle, une page qui se tourne avec de nouvelles perspectives qui s'ouvrent, pleines d'espoir pour nous tous, et les médecins du Conseil Scientifique s'engagent pleinement dans ce sens.

Des contacts avec les autres associations européennes ont été pris et chacun s'applique à travailler en cohérence et dans un esprit de concertation pour que tous les malades se sentent soutenus.

C'est aussi avec beaucoup d'enthousiasme que des adhérents sont venus rejoindre notre équipe de bénévoles, avec de belles idées ; nous citerons : Michel, Lissoune, Théodore, Armelle, Angèle, Maria, Sandrine, Fabien, Blandine, Antoine, Jeanne, Corinne.

Chacun donnera à sa mesure! Nous les en remercions chaleureusement et nous saluons leur engagement. Ils vont nous permettre de donner un nouveau souffle à l'Association.

Avec leur aide, nous allons pouvoir développer un blog où nous pourrons valoriser vos témoignages. La page Facebook ne devrait plus tarder.

En cette période de fêtes qui approche, tous les bénévoles vous souhaitent une agréable fin d'année, riche de paix, de nombreux petits bonheurs et la meilleure santé possible.

Nous vous remercions de votre fidélité.



PROJET ComPaRe

Dans notre première newsletter nous vous avions invité à vous inscrire sur le site de ComPaRe.

https://www.cohorte-compare.fr/

Nous allons en expliciter les raisons mais en préambule nous allons donner la définition du consentement éclairé :

PRINCIPE: LE RECUEIL OBLIGATOIRE DU CONSENTEMENT DU PATIENT

Article L. 1111-4 du Code de la Santé Publique :

«Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. (...) Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment».

Le consentement du patient majeur, en état d'exprimer sa volonté, est nécessaire à la réalisation d'un acte ou traitement médical. Pour que ce consentement soit valide, il doit intervenir suite à la délivrance d'une information médicale loyale, claire et appropriée.

Mais il existe des **limites** à cette exigence de consentement

- l'urgence : tout médecin se trouvant en présence d'un malade ou d'un blessé en péril doit lui apporter assistance et lui fournir les soins nécessaires (article R. 4127-9 du Code de la Santé Publique).
- l'obligation de soins : par exception, certaines personnes peuvent être soumises à une obligation de soins comme, par exemple, les toxicomanes (article L. 3423-1 du Code de la Santé Publique) ou les personnes condamnées notamment pour infraction sexuelle (article 131-36-1 du Code pénal).

Une fois ce consentement exprimé, et les actes ou traitement réalisés, une certaine quantité de données va devoir être conservée pour suites à donner ou pour garder un historique et ce de manière informatique dans une base de données.

Ces données relatives aux patients vont se retrouver sous trois types de bases de données :

- 1. les bases de soin ou de santé qui sont renseignées par les praticiens lors des consultations. Ces bases serviront pour l'établissement des DMP (Dossier Médical Personnel) ou DPI (Dossier Personnel Individualisé) dont les données ne seront accessibles qu'aux professionnels de santé et au patient ;
- 2. les bases épidémiologiques** dont nous parlons dans la suite de cet article ;
- 3. les bases de recherche qui contiennent des données en provenance des deux premiers types, avec comme contrainte pour pouvoir être utilisées dans une publication, le consentement éclairé des patients pour l'utilisation de leurs données personnelles.

ComPaRe est un projet scientifique collaboratif qui vise à accélérer la recherche sur les maladies chroniques en impliquant largement les patients. Environ 15 millions de Français, soit plus de 20% de la population, ont au moins une maladie chronique.

Que signifie ComPaRe?

Communauté de Patients pour la Recherche.

ComPaRe est un projet de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) piloté par le centre d'épidémiologie clinique de l'Hôtel-Dieu, dirigée par le Pr RAVAUD.

ComPaRe va mettre à disposition des équipes de recherches publiques (équipes hospitalières, universitaires, INSERM, etc.). Ce projet est ouvert à toute personne francophone résidante en France.

POURQUOI PARTICIPER à ComPaRe ?

Participer à ComPaRe, c'est tout d'abord participer à un grand projet de recherche épidémiologique sur les maladies chroniques et devenir ainsi acteur de la recherche.

C'est également et surtout **contribuer au développement d'une grande communauté de patients** atteints de maladies chroniques et **partager avec la communauté scientifique**

votre vie quotidienne afin de faire avancer les connaissances sur ces maladies et leur prise en charge.

En vous inscrivant à compare, vous vous engagerez à répondre régulièrement à des questionnaires sur votre santé, vos prises en charge médicales et leurs conséquences sur votre quotidien.

La réussite du projet repose sur l'ampleur de la communauté.

Plus vous serez nombreux à participer, plus les chercheurs pourront faire avancer la recherche.

QUE SIGNIFIE PARTICIPER À LA RECHERCHE?

Une fois inscrit à l'étude, vous aurez accès à votre espace personnel pour **répondre régulièrement à des questionnaires** sur vos symptômes et la prise en charge de votre maladie.

Grâce aux informations que vous confierez, vous contribuerez à la publication de résultats

scientifiques qui permettront d'améliorer la santé de demain.

C'est aussi donner votre avis sur la recherche concernant votre maladie, aider à définir les priorités pour de futures études, identifier les problématiques les plus importantes pour vous en tant que patient.

Serai-je obligé de m'engager pour 10 ans ?

Vous pourrez vous désengager de la cohorte ** à tout moment et ce, sans fournir aucune explication. Cependant ComPaRe espère suivre les malades le plus longtemps possible afin que la recherche soit la plus efficace.

Dois-je payer pour participer au projet ComPaRe? La participation est totalement bénévole et gratuite.

Ma maladie fera-t-elle partie de ComPaRe?

Toutes les maladies chroniques seront incluses dans ComPaRe qu'elles soient fréquentes ou rares.

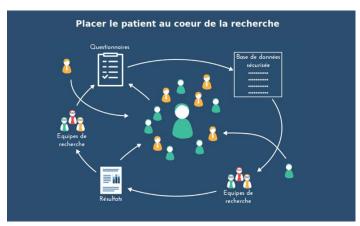
Une maladie chronique est une affection de longue durée (6 mois et plus) qui requiert une prise en charge régulière.

Ce site Internet est-il déclaré auprès de la CNIL ?

Ce site est déclaré à la CNIL sous le numéro 1 923 678. Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données à caractère personnel vous concernant.

Concernant les laboratoires pharmaceutiques pourront-ils avoir accès aux données récoltées ?

Seules des équipes de recherche publiques pourront avoir accès aux données médicales vous concernant, qui seront anonymisées avant transmission.



Y aura-t-il des médicaments à tester?

ComPaRe est une étude épidémiologique et n'a pas pour vocation de tester des traitements.

Elle étudiera l'état de santé et la prise en charge de patients atteints d'une ou plusieurs maladies chroniques.

**Une cohorte épidémiologique est un type d'enquête qui suit dans le temps un groupe de sujets. L'épidémiologie a pour finalité l'identification des causes des maladies, ainsi que l'amélioration des traitements et des moyens de prévention.

RÉSUMÉS DE PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES INTERNATIONALES

Nous avons choisi de vous proposer dans le bulletin, des résumés de publications scientifiques internationales. Ces textes n'ont pas valeur de textes de référence, et ne sont pas forcément les publications les plus récentes sur la thématique choisie; ils vous sont communiqués à titre d'information, car ils nous semblent intéressants, dans le contexte de la réflexion actuelle menée et/ou soutenue par notre association, en vue d'une meilleure compréhension et d'une meilleure prise en charge du SFC.

Les traductions sont faites par nos bénévoles (un grand merci à Lissoune et à Théodore) et adaptées ou complétées par des notes explicatives, en vue d'une meilleure compréhension par tout un chacun.

À l'heure d'Internet et des réseaux sociaux, qui sont une source d'information importante pour tous les malades, vous êtes nombreux à fréquenter les forums, c'est pourquoi nous avons sélectionné un article qui analyse l'accès aux forums de santé par les malades souffrant d'une affection chronique comme le SFC.

Le 2^{ème} article proposé présente des données sur les effets positifs et négatifs des programmes d'exercices gradués, en se basant sur les expériences faites par des malades, apportant un éclairage sur une question très débattue dans les communautés de malades et qui divise la communauté scientifique.

Les perturbations gastro-intestinales étant fréquentes chez les malades souffrant de SFC, nous vous proposons enfin une étude menée par des chercheurs américains qui ont étudié la diversité et la composition du microbiote intestinal des patients SFC/ME par rapport aux individus sains.

UTILISATION D'UNE ENQUÊTE EN LIGNE POUR EXPLORER LES RÉSULTATS POSITIFS ET NÉGATIFS DE LA RÉADAPTATION POUR DES PERSONNES SOUFFRANT DE SFC/ENCÉPHALOPATHIE MYALGIQUE

Peter William Gladwell ⁽¹⁾, Derek Pheby, Tristana Rodriguez & Fiona Poland. "Use of an online survey to explore positive and negative outcomes of rehabilitation for people with CFS/ME". Pages 387-394 | Mise en ligne par BioMed Central en Juin 2013. http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2013.797508

 $^{(1)}$ North Bristol NHS Trust, Bristol, Royaume-Uni.

RÉSUMÉ

OBJET

En premier lieu, explorer les expériences de thérapies de réadaptation faites par des personnes souffrant du Syndrome de Fatigue Chronique/Encéphalomyélite Myalgique (SFC/EM) afin de comprendre les raisons expliquant l'écart entre d'une part, les expériences particulièrement contrastées du point de vue de leur efficacité, rapportées dans les enquêtes sur des patients, et d'autre part, les preuves qu'apportent des essais contrôlés randomisés en

faveur de l'efficacité des programmes d'exercices gradués. La thérapie par exercices gradués (Graded Exercice Therary, GET⁽¹⁾) consiste en une forme de gestion structurée et supervisée de l'activité qui vise une augmentation graduelle mais progressive de l'activité physique.

En second lieu, faire le point sur les expériences faites par des patients de deux approches de réadaptation connexes : l'exercice selon une prescription (EoP (2)) et la thérapie par activité graduée (GAT (3)).

MÉTHODE

Une enquête en ligne menée par l'association « Action for ME » a fourni des données qualitatives sur les expériences de réadaptation suivies par 76 patients, durant ou après l'année 2008 ; elle a fait l'objet d'une analyse thématique.

RÉSULTATS

Des expériences de réadaptation tant positives que négatives ont été rapportées. Les thèmes positifs comprenaient la communication de soutien, les bénéfices d'un programme de base associé à un rythme de progression, l'importance de fixer des objectifs, et une confiance accrue dans l'exercice. Parmi les thèmes négatifs, on trouve une mauvaise communication, le sentiment d'être poussé à faire un exercice au-delà d'un niveau supportable, l'absence de programme en cas d'échec, et un sentiment de culpabilité des patients lorsque leur programme de réadaptation ne fonctionne pas.

CONCLUSION

Les thèmes négatifs mis en évidence peuvent aider à expliquer les effets négatifs de programmes de réhabilitation rapportés lors d'enquêtes précédentes auprès de patients. Les thèmes négatifs montrent des processus de réadaptation en contradiction avec les directives établies par l'Institut NICE ³ (National Institute for Health and Care Excellence) au sujet de la thérapie par exercices gradués, indiquant que ces dernières ne seraient pas mises en œuvre dans certains programmes de soins. Ces conclusions suggèrent des champs pour améliorer la formation des thérapeutes, et pour développer des critères de qualité pour les programmes de réadaptation dans le cadre du SFC/EM.

Implications pour la réadaptation :

L'absence de soutien empathique à la réadaptation des personnes souffrant de SFC/EM peut expliquer les résultats négatifs qui apparaissent dans des enquêtes de patients. Veiller à une bonne collaboration thérapeute-patient, établir un programme de base viable et s'entendre sur une

stratégie en cas d'échec, sont autant d'exemples indiqués par cette recherche en faveur d'une réadaptation de plus grande qualité.

Avoir une plus grande conscience des expériences positives et négatives des thérapies de réadaptation devrait permettre d'éviter les éventuels écueils identifiés dans cette recherche. Les expériences positives intègrent un soutien par des échanges avec un thérapeute, un traitement qui comprend des éléments programmés et des objectifs, et une importance accordée au programme de base et à un rythme de progression contrôlé.

A l'opposé, les facteurs menant à des expériences négatives incluent une mauvaise communication et un mauvais soutien, un conflit entre croyances autour du SFC/EM et de la réadaptation, une pression pour se conformer au traitement, une aggravation des symptômes, des exercices de base vécus comme insoutenables, et un sentiment de culpabilité en cas d'échec de la réadaptation.

Notes du traducteur :

(1) Le NICE Institut définit la thérapie par exercices gradués (GET) comme « une approche du SFC/EM basée sur les preuves, qui suppose une évaluation médicale, un cadre éducatif et des objectifs fixés d'un commun accord. [...] La réadaptation doit être prise en charge par un thérapeute formé spécifiquement et expérimenté par rapport au SFC/EM, avec une supervision clinique, si possible en face-à-face.»

(2) L'exercice selon une prescription (EoP) aide les personnes malades (qui n'arrivent pas à mener une activité normale) à suivre un programme d'exercices, généralement sur 12 semaines, sous la supervision d'un professionnel.

(3) La thérapie par activité graduée (GAT) est une approche centrée sur la personne visant à prendre en charge ses symptômes en utilisant l'activité. Les activités sont sélectionnées et adaptées par le thérapeute. Des objectifs sont fixés de façon progressive, et évalués de façon à permettre aux personnes de maintenir ou d'améliorer leurs capacités fonctionnelles.

« VOUS APPRENEZ À CONNAÎTRE LES PERSONNES ET À SAVOIR SI VOUS POUVEZ VOUS FIER À LEURS PROPOS. » COMMENT S'ÉTABLIT LA CONFIANCE SUR LES FORUMS DE SANTÉ.

Brady E ⁽¹⁾, Segar J ⁽¹⁾, Sanders C ⁽¹⁾. "You get to know the people and whether they're talking sense or not": Negotiating trust on health-related forums. Social Science and Medicine. 2016 Aug;162:151-7. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27359321 ⁽¹⁾Université de Manchester, Royaume Uni

Internet est de plus en plus utilisé comme source de conseil et d'information sur la santé par des individus souffrant d'affections de longue durée. Plus précisément, les forums en ligne permettent une interaction entre les personnes qui vivent des situations similaires. Cependant, on ne sait pas exactement comment les personnes souffrant de maladies de longue durée évaluent les informations en ligne sur la santé. L'objectif de cette étude est de répondre à cette question en explorant comment des individus ayant une maladie, reconnue ou non, utilisent les forums internet. Des entretiens semi-directifs ont été menés avec 20 participants souffrant de SFC/EM et 21 participants souffrant de diabète de type 1 ou 2 ; ces interviews ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique. Les participants ont été recrutés sur le

Net et en dehors du Net, à savoir sur des forums, à partir de listes d'adresses électroniques, de newsletters, et de groupe de soutien en présentiel. Les conclusions indiquent que l'utilisation des forums en ligne est un processus complexe et nuancé, et qu'il est influencé par nombre de facteurs individuels ou spécifiques à la maladie. Les participants font confiance aux personnes ayant des expériences et des perspectives similaires aux leurs, tout en valorisant les informations et conseils biomédicaux conventionnels. Les utilisateurs des forums peuvent en retirer une forme personnalisée de soutien, fondée sur les expériences vécues de leurs pairs. Toutefois, le rôle des compétences numériques dans le développement et le maintien des relations en ligne devra pouvoir être évalué.

RÉDUCTION DE LA DIVERSITÉ ET ALTÉRATION DE LA COMPOSITION DU MICROBIOME CHEZ LES INDIVIDUS SOUFFRANT DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE/ENCÉPHALOPATHIE MYALGIQUE

L. Giloteaux*, JK Goodrich*, WA Walters*, SM Levine, RE Ley*, Mr Hanson* (2016). : "Reduced diversity and altered composition of the gut microbiome in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome."

Mise en ligne par BioMed Central en Juin 2016. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27338587

* Université de Cornell, **Université du Kansas (États-Unis)

RÉSUMÉ

CONTEXTE:

Les perturbations gastro-intestinales font partie des symptômes communément rapportés par les individus diagnostiqués Syndrome de Fatigue Chronique/Encéphalomyélite Myalgique (SFC/EM).

Pourtant, il reste incertain que le associé à SFC/EM soit microbiome modifié. Ici, nous avons établi le profil de la diversité du microbiome intestinal gènes **ARN** séquençant les ribosomique (ARNr) 16S des selles des marqueurs aussi inflammatoires du sérum des malades (n=48) et des personnes composant le groupe contrôle (n=39).

Nous avons aussi examiné un ensemble de marqueurs inflammatoires dans le sang : la protéine C réactive (CRP), la protéine de liaison aux acides gras (I-FABP), le lipopolysaccharide (LPS), la protéine de liaison LPS (LBP) et la CD14 soluble (sCD14).

RÉSULTATS

Nous avons observé des taux élevés de certains marqueurs sanguins de translocation bactérienne chez les patients SFC/EM. Les niveaux de LPS, LBP et sCD14 étaient élevés chez les sujets EM/SFC. Les niveaux de LBP étaient corrélés avec ceux de LPS et de sCD14 et les niveaux de LPS étaient corrélés avec ceux de sCD14. Grâce à un séquençage profond des

marqueurs bactériens de l'ARNr (ARN ribosomique), nous avons identifié des différences entre le microbiome intestinal des individus sains et celui des patients souffrant de SFC/EM.

Nous avons observé que la diversité bactérienne était amoindrie chez les patients SFC/EM en comparaison au groupe témoin, avec notamment une réduction de l'abondance relative et de la diversité des membres appartenant au phylum Firmicutes.

Dans la cohorte de patients, nous avons trouvé moins de diversité mais aussi une augmentation d'espèces spécifiques souvent rapportées comme étant des espèces proinflammatoires et une réduction d'espèces souvent décrites comme anti-inflammatoires.

En utilisant un procédé intelligence d'apprentissage par artificielle sur les données obtenues à partir de l'ARNr 16S et des marqueurs inflammatoires, les individus ont été classés correctement comme patients SFC/EM avec une précision de validation croisée de 82,93%.

CONCLUSION

Nos résultats indiquent une dysbiose du microbiome intestinal dans cette maladie et suggèrent, en outre, une incidence accrue de la translocation microbienne, qui peut jouer un rôle dans les symptômes inflammatoires de l'EM/SFC.

Texte annoté par nos soins

Microbiome: ensemble des gènes que possèdent les micro-organismes qui composent le microbiote. La méthode utilisée pour l'analyser, la métagénomique, consiste à étudier collectivement les gènes,

sans les détailler individu par

individu.

Microbiote: ensemble des microorganismes - bactéries, virus, parasites, champignons non pathogènes, dits commensaux -qui vivent dans un environnement spécifique. Dans l'organisme, il existe différents microbiotes, au niveau de la peau, de la bouche... Le microbiote intestinal est le plus important d'entre eux.

ARNr: l'ARN ribosomique 16S est un type d'ARN messager. Les ARN messagers servent de copie transitoire de l'ADN (molécule support de l'information génétique) dans des organismes bactériens, ne contenant qu'une cellule. On peut distinguer les différentes espèces de bactéries grâce à l'ARN16S.

Translocation bactérienne: passage de bactéries viables d'origine digestive à travers la barrière de la muqueuse intestinale vers les ganglions mésentériques et, de là, vers les organes à distance.

Firmicutes: phylum, c'est-à-dire, groupe ou lignée évolutif (ve) de bactéries dans la classification.

Dysbiose : altération qualitative et fonctionnelle du microbiote.

Remarque: Pour plus d'informations

- $sur le microbiote intestinal: \underline{http://www.inserm.fr/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/microbiote-intestinal-et-sante}\\$
- sur la métagénomique : https://lejournal.cnrs.fr/articles/la-revolution-metagenomique

MARATHON DE TOULOUSE DU 23/10/2016

L'ASFC avait à cœur de **soutenir Mike Harvey**, citoyen britannique, qui s'est donné comme challenge, dans le but de promouvoir la recherche biomédicale sur le SFC/EM et de récolter des fonds, de courir un marathon dans chaque pays de l'Union Européenne, soit 28. Il en a déjà effectué 9. Avant chaque marathon, Mike essaye de rencontrer une association SFC/EM locale et faire une interview avec un malade, pour savoir comment, dans ce pays, vivent ceux qui sont atteints de ce syndrome.



Devant la difficulté de langage -Mike ne parle pas le français - nous



avons pu obtenir, via un contact de presse avec La Dépêche du Midi, un article sur la performance de Mike et une interview d'une Française souffrant de SFC. Ces documents ont pu être diffusés sur Internet et sur les réseaux anglophones. Le SFC ne s'arrête pas à la frontière Française!

FICHIER ADHÉRENTS CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS

Toutes les informations qui sont données lors de votre adhésion sont strictement confidentielles : âge, coordonnées, profession, parcours de santé etc. Seuls les membres du bureau ont accès au fichier adhérent ainsi que quelques bénévoles qui font des permanences. Ces fichiers sont verrouillés par un code d'accès.

Aucune information, quelle qu'elle soit, ne peut être divulguée.

Tous les bénévoles ont signé une charte de confidentialité et se sont engagés à respecter scrupuleusement cette confidentialité et l'anonymat de chaque adhérent.

La loi informatique et liberté est très stricte sur ce sujet et nous sommes tenus au secret concernant les informations confiées par nos adhérents.

Par ailleurs, vos témoignages et les questions que vous souhaitez poser aux médecins sont également protégés par l'anonymat.

ACCUEIL TÉLÉPHONIQUE

Tous les bénévoles cités dans le tableau ci-dessous sont compétents pour vous renseigner sur la maladie, quelle que soit la région concernée.

Afin de réduire le coût de vos communications, si vous appelez d'un portable, les bénévoles peuvent vous rappeler sur un N° de téléphone fixe.

Si vous n'arrivez pas à joindre les bénévoles, **laisser un N° de téléphone** (fixe de préférence), énoncez 2 fois vos coordonnées, **ils vous rappelleront.**

Hors périodes de congés et fêtes

Merci de respecter les horaires

Bernard	03 27 27 44 99	Lundi de 14 à 17 h
Robert	06 37 01 14 93	Mardi de 14 à 17 h
Sandrine	09 80 73 95 60	Mercredi de 10 à 12 h
Monique	04 42 53 05 59	Jeudi de 15 à 18 h
Maria	06 49 55 25 10	Vendredi de 10 à 12 h
Secrétariat	04 42 53 05 59	Jeudi de 15 à 17 h

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE

Siège social : Maison des Associations Nice-Centre - 3 bis rue Guigonis - 06300 NICE
Association représentant les usagers du système de santé, agréée au niveau national par le Ministère de la Santé (N°d'agrément : N2015RN0008)
Reconnue d'Intérêt Général - Membre d'Alliance Maladies Rares (AMR) et des CISS

APPEL À VOTRE GÉNÉROSITÉ

Chers amis adhérents,

Comme chaque année en cette période, vous êtes fréquemment sollicités par les associations pour faire des dons. Le Téléthon fait partie des références en la matière pour soutenir la recherche sur les maladies rares et son action est très importante. Mais, même si nous faisons partie de l'Alliance Maladies Rares qui nous apporte beaucoup dans la connaissance des maladies et le travail associatif, le SFC n'est plus considéré comme une maladie rare car il touche une population supérieure à 30 000 personnes. Nous ne pouvons donc bénéficier des dons de la fondation maladies rares. C'est pourquoi, cette année encore, nous faisons appel à votre générosité.

Nous sommes à un tournant décisif dans l'ère de la connaissance du SFC/EM: des recherches se multiplient, aux USA notamment où des budgets importants ont été débloqués pour aider les chercheurs. Pour la France, les moyens sont encore beaucoup trop



limités, voire inexistants... pour poursuivre les recherches ou mettre en place des projets qui tiennent la route et développer l'accès à des thérapies nouvelles.

Notre association a également besoin de communiquer davantage pour faire connaître la maladie et avoir des outils performants et de qualité qui donnent une information fiable et pédagogique aux malades qui, le plus souvent, ne peuvent pas se déplacer : vidéos, formations, aide à la gestion du quotidien...

Votre aide est nécessaire à la mise en place de ces projets car nous ne voulons pas augmenter le prix des adhésions et celles-ci suffisent à peine à assurer les frais de fonctionnement de l'association malgré la générosité des bénévoles qui prennent souvent en charge une partie de leurs frais.

L'ASFC est agréée pour recevoir des dons et, tout don donne droit à une réduction d'impôt de 66% du montant de ce don.

Merci à vous tous qui donnerez la préférence à notre association!

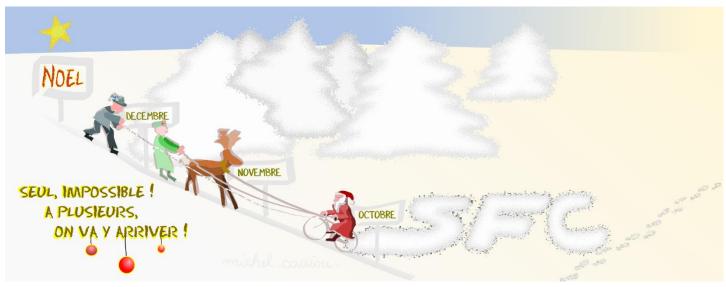
Définition des maladies rares

Au sein de l'Union européenne, une maladie est dite rare lorsqu'elle affecte moins d'une personne sur 2 000. Ainsi, en France, on dit qu'une maladie est rare si elle affecte moins de 30 000 personnes.

Les maladies rares concernent 3 à 4 millions de personnes en France et près de 25 millions en Europe. La majorité de ces pathologies sont aussi dites «orphelines» parce que les populations concernées ne bénéficient pas de traitement.

Plus de 7 000 maladies rares sont décrites et chaque semaine, de nouvelles maladies rares sont identifiées. 80% des maladies rares ont une origine génétique.

Les maladies rares se caractérisent par une grande variété de signes cliniques qui varient non seulement d'une maladie à l'autre, mais également d'un patient à un autre atteint de la même maladie.



×-----



DON

RÉDUCTION FISCALE

66% de votre don
est déductible
de votre impôt sur le revenu

Vous pouvez aider la recherche par vos dons en envoyant un chèque bancaire ou postal, établi à l'ordre de : A.S.F.C. à BP 4 - 62360 CONDETTE

M. □ Mme □ Melle □

NOM: PRÉNOM:

ADRESSE: CODE POSTAL: VILLE:

Téléphone: MAIL:

Vous prie de trouver un chèque de MAIL:

Vous prie de trouver un chèque de SFC

Sur la banque:

Merci de compléter ce formulaire afin que nous puissions vous adresser un reçu fiscal.

×----



<u>DON</u>

RÉDUCTION FISCALE

66% de votre don
est déductible
de votre impôt sur le revenu

Vous pouvez aider la recherche par vos dons en envoyant un chèque bancaire ou postal, établi à l'ordre de : A.S.F.C. à BP 4 - 62360 CONDETTE

M. □	Mme □	Melle □
NOM:	PRÉNOM:	
ADRESSE :		
CODE POSTAL :	VILLE:	
Téléphone:	MAIL:	
Vous prie de trouver un chèque de	€ établi à l'ordre	e de ASFC
Sur la banque:		

Merci de compléter ce formulaire afin que nous puissions vous adresser un reçu fiscal.