

Association RVRH

Ordre du jour de l'Assemblée Générale ordinaire du 17 Mars 2024

Vote CR AG 19 Mars 2023

RAPPORT MORAL

Comité scientifique

Pas de réunion du conseil scientifique en 2023

Nous avons privilégié la rencontre du 7 octobre avec les médecins

Journée de l'association RVRH

L'association a organisé une journée de rencontre le 7 octobre 2023 avec plusieurs invités.

Voici le lien vers les vidéos de la journée (merci Jean-Marc 😊) : <https://www.rvrh-xlh.fr/2023/11/06/journee-rvrh-xlh-du-7-octobre-2023-videos-des-interventions/>

Nous prévoyons d'organiser une prochaine journée en 2025 dont le format reste à décider (comme la journée de 2023 ou sous forme de symposium).

Labellisation des Centres de Coordinateur / constitutifs / de Référence:

Dans le cadre du processus de labellisation (ou re-labellisation), plusieurs établissements nous avaient demandé une lettre de soutien argumentée afin de compléter leur dossier (cette lettre de soutien fait partie des critères d'éligibilité) : Bicêtre, Bretonneau, Cochin, Toulouse, Caen.

L'arrêté de labellisation des réseaux des centres de référence a été publié dans le Bulletin Officiel du 29 décembre 2023 : <https://www.filiere-oscar.fr/13576-carte-du-reseau-oscar.htm>

Événements de la filière OSCAR

Bicêtre a organisé plusieurs ateliers sous forme de Webinar qui reste une forme très appréciée avec une participation toujours soutenue.

L'association a un créneau de communication à l'occasion d'au moins un webinar par an.

Journée annuelle de la Plateforme d'expertise maladies rares APHP : le 9 juin 2023

Une présentation de l'ETP le 15 juin 2023 :



Le Centre Coordinateur a lancé les premières phases d'utilisation en fin d'année avec les premiers patients après cette présentation du programme.

Pour information, ce programme est toujours uniquement ouvert aux patients suivis à Bicêtre.

L'association a poursuivi en 2023 sa contribution aux tests des modules mis en ligne sur la plateforme du 'Serious Game'.

Plusieurs webinaires :

| | | | | | | | | | | |
|---|--|--|--------------|-------------------|----------------------|--|--|---|--|---|
| <p>Les rendez-vous de la recherche</p> <p>Notre rendez-vous régulier autour de thématiques scientifiques</p> <p>www.oscar.fr</p> | <p>Mardi 30 mai 2023 De 17h30 à 18h30 En visioconférence</p> <p>"Diversité et différentes fonctions des ostéoclastes"</p> <p>Claudine BLIN Université Côte d'Azur CNRS UMR 7370 "Ostéonéonologie, niches et inflammation"</p> <p>Modération: Dr Frédéric VELARD Biomatériaux et Inflammation ostéoclastiques</p> <p>Inscription gratuite mais obligatoire. Vous recevrez un lien vers la visioconférence la veille de la rencontre.</p> | <p>JEUDI 9 NOVEMBRE 2023 8h45 - 16h30</p> <table border="0"> <tr> <td>Matin</td> <td>Après-midi</td> </tr> <tr> <td>Bilan & perspectives</td> <td>Grossesse et périnatalité dans le cadre des maladies OSCAR</td> </tr> <tr> <td>La recherche dans les maladies d'OSCAR</td> <td>Étiologies médicales, génétiques, familiaux, maladies rares et auto-immunes</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Interventions de praticiens et de chercheurs Témoignages de parents et de patients</td> </tr> </table> <p>Inscription gratuite mais obligatoire https://urlz.fr/loao</p> | Matin | Après-midi | Bilan & perspectives | Grossesse et périnatalité dans le cadre des maladies OSCAR | La recherche dans les maladies d'OSCAR | Étiologies médicales, génétiques, familiaux, maladies rares et auto-immunes | | Interventions de praticiens et de chercheurs Témoignages de parents et de patients |
| Matin | Après-midi | | | | | | | | | |
| Bilan & perspectives | Grossesse et périnatalité dans le cadre des maladies OSCAR | | | | | | | | | |
| La recherche dans les maladies d'OSCAR | Étiologies médicales, génétiques, familiaux, maladies rares et auto-immunes | | | | | | | | | |
| | Interventions de praticiens et de chercheurs Témoignages de parents et de patients | | | | | | | | | |
| <p>Les rencontres d'OSCAR</p> <p>Le rendez-vous des associations membres de la filière</p> <p>www.oscar.fr</p> | <p>Lundi 20 novembre 2023 de 10h30 à 16h00 En présentiel</p> <p>Ouvert aux membres des associations d'OSCAR Au Forum IDM - 104 rue de Valenciennes, Paris 11e</p> <p>MATIN Présentation des projets et actions de la filière OSCAR</p> <p>APRÈS-MIDI "Travail à handicap" avec le Dr Cédric LINGLART, médecin du travail et un représentant du Comité de la Protection Sociale des Travailleurs Indépendants à confondre</p> <p>Inscription gratuite mais obligatoire avant le 16/11</p> | <p>Jeudi 30 novembre à 17h, en visioconférence</p> <p>Le web-atelier Hypophosphatémie liée à l'X</p> <p>Du CRMR du métabolisme du calcium et du phosphate</p> <p>Programme Prévention des abcès dentaires chez les enfants porteurs de XLH: étude clinique dans les centres de référence Dr Violaine Smal-Faugeron, MCU-PH en odontologie pédiatrique, Université Paris Descartes et Hôpital Bretonneau AP-HP</p> <p>Inscription obligatoire à la visioconférence par mail à anna.barosi@aphp.fr</p> | | | | | | | | |

Journée nationale de la filière OSCAR : 9 novembre 2023

Podcast « Rare à l'écoute » : 5 octobre 2023

Plusieurs membres de l'association ont été impliqués dans la réalisation d'un podcast sur le RVRH. La vidéo de l'événement est disponible sur <https://app.livestorm.co/rare-a-l-ecoute/live-xlh-au-dela-des-apparences>

Interaction avec d'autres Associations et Organismes

Au sein de la filière Oscar / CaP, plusieurs associations interagissent au sein du COPIL et du CODIR de la filière : RVRH, K20, Hypopara, Hypophosphatasie, Assymcal. Chaque association participe au COPIL et une association (K20) représente les autres au CODIR.

PNMR 4

La Pr Agnès Linglart a été nommée coordonnatrice du PNMR4 (4eme Plan National Maladies Rares) : <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/vers-un-4e-plan-national-maladies-rares-pnmr4-95019>

La pré-écriture est en cours : les axes ont été présentés le 29 février 2024. Les groupes de travail ont été constitués et les premières propositions déjà faites. Une présentation des outils comme BAMARA / BNDMR (registres) est prévue.

Journée mondiale des maladies rares (29 février 2024)

A l'occasion la journée mondiale des maladies rares, 2 épisodes d'une minute ont été diffusés sur BFM TV dans l'émission la minute santé, sur l'hypophosphatémie liée à l'X, avec le Prof Linglart qui explique les symptômes de la maladie dans le premier épisode et quoi faire pour réduire l'errance diagnostique dans le deuxième.

https://www.topsante.com/medecine/votre_sante_vous/observatoire_sante/minute_sante/lhypophosphatemie-liee-au-chromosome-x-cest-quoi-880228



https://www.topsante.com/medecine/votre_sante_vous/observatoire_sante/minute_sante/lhypophosphatemie-que-faire-880232



Programme Axess

Plusieurs comités de suivi ont été organisés auxquels participe l'association :

Dernier comité de suivi le 15 novembre 2023 : Présentation du bilan aXess - données à 4 ans

Plusieurs flyers ont été réalisés : dentiste, médecin ORL, prise en charge ALD.

Articles à faire sur le site

De nouveaux types d'accompagnement (en complément du suivi infirmier) vont pouvoir être proposés : suivi dentaire ou suivi psychologique. Ils sont en cours de décision.

L'idée a été proposée d'organiser un webinaire pour présenter l'ensemble du support que peut apporter le programme.

Bien sûr, in fine c'est le médecin qui décide d'inscrire les patients dans le programme après un échange.

Kyowa Kirin

Le laboratoire intervient comme partenaire institutionnel de plusieurs webinaires / podcasts / journées d'information.

Il finance également le registre du RVRH en Europe. Ce registre existe depuis 2018 en France (et 2017 pour les autres pays). Il a une durée de 10 ans.

Pour le remplissage de ce registre, il fait appel à un prestataire (Alexa), sauf sur le centre de Toulouse.

Il existe d'autres registres en Asie et aux US.

Kyowa Kirin finance également des études : une dernière étude commandée au prestataire Alcimed est en cours d'examen par la filière.

Kyowa Kirin a initié avec la société Carenity une plateforme d'échange dédiée au RVRH. Carenity d'une manière générale met en place ce type de plateforme d'échanges à destination des patients atteints de maladies chroniques / rares. L'objectif étant de favoriser les échanges entre patients. Des animateurs / modérateurs proposent également des contenus, des enquêtes... : <https://membre.carenity.com/forum/vivre-avec-lhypophosphatemie-liee-a-lx-xlha-927>

26 individus sont enregistrés sur la plateforme au début de l'année 2024.

Notre association se positionne toujours en partenaire du centre de référence et en indépendance avec les entreprises pharmaceutiques.

Renouvellement des adhésions

A date le nombre d'adhésion est de : 45

Agenda 2024

Voici l'agenda prévisionnel de l'année 2024

| | | |
|-----------|---------|-----------------------------------|
| Janvier | 23-janv | Point KK/CRMR/Oscar/Association |
| | 30-janv | RDV de la recherche |
| Février | 07-févr | COFIL OSCAR |
| | 09-févr | Consultations pluridisciplinaires |
| Mars | 12-mars | Rencontres Oscar |
| | 17-mars | AG Association RVRH |
| | 26-mars | RDV de la recherche |
| Avril | 22-avr | Point KK/CRMR/Oscar/Association |
| | 26-avr | Consultations pluridisciplinaires |
| Mai | 06-mai | COFIL OSCAR |
| | 28-mai | RDV de la recherche |
| Juin | 13-juin | Journée de la recherche |
| Juillet | | |
| Août | | |
| Septembre | 07-sept | COFIL OSCAR |
| | 25-sept | RDV de la recherche |
| Octobre | ? | Conseil Scientifique |
| | 30-oct | RDV de la recherche |
| Novembre | 21-nov | COFIL OSCAR |
| | 22-nov | Journée nationale Oscar |
| Décembre | | |

Parmi les événements, un stage « Tous Chercheurs » va être organisé par la filière Oscar. La date reste à définir.

Bilan Financier 2023

Voir annexe

[Vote pour le rapport moral](#)

[Vote pour le bilan financier](#)

[Vote pour l'élection du bureau](#)

- Point sur les candidatures
- Vote