

CR du CONGRES des MALADIES AUTO-IMMUNES RARES OCEANOPOLIS de BREST

JEUDI 16 OCTOBRE / Journée des médecins
VENDREDI 17 OCTOBRE / Matinée des Patients

A 8h20, ouverture des portes à l'Océanopolis de BREST pour la Matinée consacrée aux patients atteints de maladies rares auto-immunes.

Vers 8h45, la Professeure Valérie DEVAUCHELLE-PENSEC, responsable du centre de référence des maladies rares du CHU de BREST a introduit la matinée.

Nous étions 180 personnes présentes réparties entre les malades et les accompagnants.

Elle nous a informés que le CHU a eu l'appellation Centre d'Excellence Européen.

Le CHU de BREST prend en charge une centaine de maladies rares.

9H/9H30, le Docteur Guillaume PRADO médecin du sport à SAINT-MALO, nous a parlé de l'impact de l'activité physique sur les maladies auto-immunes.

Il faut savoir que la sédentarité est plus mortelle aujourd'hui que la cigarette.

Exemple : 7 heures assis = 1 paquet de cigarettes par jour.

Il existe 5,1 millions de fumeurs pour 5,3 millions de sédentaires.

Se bouger au moins 30 minutes par jour est recommandé, ça peut être de différentes façons (jardinage, ménage, marche).

Depuis 2016, le médecin généraliste peut prescrire de l'activité physique adaptée.

9H30/10H, la diététicienne du CHU de BREST, Barbara LETISSIER, nous a parlé de l'alimentation et la prise de corticoïdes.

Nous avons retenu que les corticoïdes diminuent l'absorption des protéines, c'est pour cela qu'il est important d'en consommer chaque jour et à chaque repas.

Le calcium et la vitamine D diminuent également, donc augmenter les doses journalières (lait, yaourts, soleil).

10H/10H30/ Présentation des différentes associations collaborant avec le Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques brestoises.

Chaque association avait 6 minutes pour se présenter, nous étions 4 associations, 2 en distanciel et 2 en présentiel :

1 - France Vascularites

2 - AFL + (Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes)

3 - ASF présentiel

4 - Lupus FRANCE présentiel

À la suite de la présentation, il y a eu un échange de questions-réponses.

Vers 10h30, nous avons eu 20 minutes de pause autour d'un café/croissant

11H, le rhumatologue du CHU de BREST, le Docteur MARCHADOUR Thierry nous a parlé de « comment préserver nos os ».

Du sport, une bonne alimentation, et si besoin un supplément de calcium et vitamine D.

11H30, Stéphanie MESMEUR assistante sociale de la plate-forme Rares BREIZ du CHU de BREST, nous a présenté les droits sociaux.

Je ne détaillerai pas tout le contenu, mais je transmets le numéro de la plate-forme **02 99 26 86 87**, ouvert du lundi au jeudi 9h-17h et le vendredi 14h-17h.

En final, le Docteur Éric HACHULLA qui était en distanciel, médecin interniste du CHU de LILLE, nous a parlé de l'actualité de la filière FAI2R, et présenté son équipe sur photos.

Nous avons terminé vers 12h45, et avons été remerciés par la Professeure.

Je tiens à remercier tous les intervenants de cette matinée leur coopération, ainsi que toutes les personnes présentes.

Bonne continuation

Amicalement

Valérie L'HARIDON



Professeure Valérie DEVAUCHELLE-PENSEC ...



... avec Valérie L'HARIDON