

## **BREVES INFOS N°02** Février 2021

**Des nouvelles d'AMRYT suite à notre lettre du 18 novembre 2020 :**

AMRYT donne suite au projet WIKIPEDIA , mais refuse de nous aider pour l'achat d'un équipement bureautique. Elle propose cependant de constituer un dossier de financement auprès du siège irlandais de Dublin pour obtenir une subvention lors d'une manifestation que nous pourrions organiser .Les idées sont au pouvoir !!! A vous la main.....

**Questionnaire « Parcours de soins et bien-être à l'âge adulte des patients lipodystrophiques ».**

Comme prévu les « correcteurs » ont rendu leurs copies le 12 janvier dernier. Héléna Moshba a répondu le 19 à toutes les questions posées. Merci Héléna.

*Chers Denis et aux autres membres de l'association AFLIP*

*Merci encore pour votre relecture des questionnaires et l'ensemble de vos remarques.*

*Nous les avons lues attentivement et avons procédé aux modifications du questionnaire dès que cela était possible. Vous trouverez dans le document ci-joint les réponses, point par point, à vos remarques.*

*En effet, le questionnaire est long mais cela permettra d'aborder les différentes facettes de la maladie et cela nous paraît important afin de répondre à vos attentes. Le questionnaire aborde des thématiques qui peuvent vous sembler "intrusives" pour certaines. Le questionnaire est entièrement anonyme et aucune question ne sera obligatoire.*

*Certaines thématiques que vous avez abordées (vécu psychologique de la transmission, de la culpabilité, du diagnostic,...) sont difficiles à aborder sous forme de questionnaires. Elles seront toutefois abordées dans la 2ème partie du travail (focus groupes , entretiens collectifs).*

*Par rapport à la version que nous vous avons envoyée, nous avons ajouté un questionnaire sur l'impact psychologique et sur l'évaluation de la douleur.*

*Les prochaines étapes sont la validation du projet sur le plan réglementaire et la mise en place de la version électronique du questionnaire.*

*Nous reviendrons vers vous dès que le questionnaire sera prêt,*

*Merci encore pour votre participation très utile, Bonne journée*

*,Héléna Mosbah*

**COCORICO !!!Des remerciements à la pelle...Merci AFLIP, Merci à toutes et tous :**

*« Chère Madame Charriot*

*Je voulais vous remercier pour le très gentil courrier que vous nous avez transmis à l'occasion de la rédaction du PNDS avec le Pr Vigouroux*

*J'y ai été très sensible! Nous espérons tous que ce document permettra une meilleure connaissance et prise en charge de l'affection.*

*Je vous souhaite ainsi qu'à tous vos membres une très bonne année 2021Bien cordialement*

*Marie-Christine Vantghem*

*Prof MC Vantghem MD, PhD Endocrinology, Diabetology, Metabolism and Nutrition Department Lille*

*Université Hospital INSERM 1190*

*European Genomics Institute for Diabetes 1 Rue Polonovski 59 000 Lille France Tel 333 20444535*

*mc-vantghem@chru-lille.fr »*