

## Que fait l'association ?

### VOUS INFORME SUR LES CENTRES DE COMPÉTENCE OU DE RÉFÉRENCE

L'AFPCA ne parraine ou ne recommande en particulier aucun médecin spécialiste de la PCA, mais vous fournit la liste officielle des centres de référence labellisés ou spécialisés dans les maladies auto-immunes systémiques rares, ainsi que celle des centres de compétence susceptibles de vous prendre en charge en fonction de votre situation géographique.

Autres aspects des missions qu'elle prend en charge :

- A intégré un réseau de solidarité européen ;
- Informe le public, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales, de façon à améliorer le diagnostic ;
- Fait reconnaître l'existence de la PCA et sa spécificité au sein des maladies rares ;
- Apporte une aide technique et morale aux malades et familles de malades concernés par la maladie ;
- Contribue activement à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soin relatifs à la PCA et à d'autres pathologies d'expression similaire.

### EST ÉPAULÉE PAR UN CONSEIL SCIENTIFIQUE

Présidé par le professeur Jean-Charles PIETTE (ancien chef du service de médecine interne à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière) et réunissant des spécialistes éminents de la PCA. Ce conseil garantit la fiabilité de l'information que nous diffusons et sécurise notre démarche dans la définition, la promotion et la mise en œuvre des travaux de recherche à financer.

Pour plus d'informations sur la PCA, consultez le protocole national de diagnostic et de soin (PNDS) sur le site de l'AFPCA et de la haute autorité de la santé.



L'ASSOCIATION FINANCE EN GRANDE PARTIE LA RECHERCHE GRÂCE À VOS DONs, COTISATIONS, ACTIONS...

### VOUS SOUHAITEZ NOUS SOUTENIR, VOUS POUVEZ LE FAIRE :

• De préférence en ligne sur notre site l'AFPCA utilise les services d'Helloasso pour remplir votre formulaire d'adhésion ou de don. Votre compte sera débité du montant de votre don par Helloasso mais l'intégralité du montant sera reversé à l'AFPCA\*.

- En scannant le QRcode ci-contre
- Par chèque à l'ordre de AFPCA accompagné du coupon ci-dessous, à adresser à :



AFPCA – Chez Monsieur Denis L'Ange Talvern - 56690 NOSTANG



Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

.....

.....

Tél : .....

Mail : .....

• J'adhère et deviens membre de l'AFPCA, ou je renouvelle mon adhésion en tant que (cocher la case concernée) :

Malade 30 €    Famille 30 €    Sympathisant 30 €

• Et/ou je fais un don d'un montant de : ..... €

\*Tout don et adhésion donne droit à une réduction d'impôt égale à 66 % du versement dans la limite de 20 % du revenu imposable. Un reçu fiscal vous sera adressé.

MERCI !



### Qui sommes nous ?

Créée le 14 mai 2007, à l'initiative d'un groupe de malades, l'AFPCA est une association à but non lucratif régie par la « loi de 1901 ». Administrée par un bureau composé de **personnes bénévoles touchées par la maladie et de familles de malades**, elle s'est fixée comme objectif de **faire connaître cette maladie orpheline**. Grâce à l'association, nous **finançons une recherche spécifique à la PCA**. Seuls ses progrès permettront un diagnostic plus précoce, une meilleure connaissance de sa physiopathologie et, en conséquence, un traitement mieux ciblé et donc plus efficace.

### CONTACTS & INFORMATIONS

Courriels : [contact@afpca.fr](mailto:contact@afpca.fr)

Site web : <https://afpca.fr/site/>

Page Facebook : AFPCA

Page Instagram : [afpca\\_assocpolychondrite](https://www.instagram.com/afpca_assocpolychondrite)

AFPCA – Chez madame Pascale GOUTTE  
6 impasse de la Friaude - 42400 SAINT-CHAMOND

# Qu'est-ce-que

## la PCA



La polychondrite chronique atrophiante (PCA) est **une maladie systémique rare**, touchant principalement les cartilages des oreilles, du nez et de l'arbre respiratoire. Elle peut également atteindre d'autres organes ou tissus, en particulier les articulations, les yeux, le système cochléo-vestibulaire, la peau et le système cardio-vasculaire. Elle peut parfois s'associer à un syndrome myélodysplasique.

La PCA débute habituellement chez des individus d'âge moyen (typiquement 40-55 ans), mais peut survenir à tout âge. Les formes pédiatriques sont cependant exceptionnelles. Il existe une discrète prédominance féminine, moins marquée qu'au cours des autres maladies auto-immunes.

Compte tenu de la rareté de cette pathologie, la prise en charge des patients atteints de PCA est préférentiellement réalisée dans le cadre d'un centre national de référence ou de compétence des maladies systémiques auto-immunes rares, en relation avec le médecin traitant et les spécialistes d'organes (selon les atteintes présentées par le patient).

# Quel avenir

avec

## la PCA



La PCA est **une maladie chronique, durable**, d'évolution imprévisible et fluctuante. Dans 30 % des cas elle est associée à une autre maladie auto-immune. La sévérité et la fréquence des atteintes sont très variables d'un individu à l'autre. Les atteintes extrêmes sont rares, les formes les plus graves étant liées à l'atrophie de l'appareil respiratoire. Mais il existe des formes bénignes voire des rémissions prolongées.

Aucun protocole thérapeutique standard de la PCA n'a été établi. Les essais cliniques sont difficiles à réaliser au vu du petit nombre de malades. Les traitements classiques pratiqués, sont communs à toutes les affections auto-immunes et inflammatoires (AINS, corticoïdes, immunosuppresseurs) et permettent de contrôler les poussées et de freiner l'évolution, mais ne permettent pas l'extinction de la maladie.

Les thérapeutiques innovantes (biothérapies) issues de la recherche dans d'autres maladies auto-immunes, mais non validées dans la PCA, sont utilisées pour les malades qui ne sont pas stabilisés par les thérapies classiques.

# La recherche

## médicale

## et la PCA



Grâce à notre conseil scientifique, le chercheur compétent, susceptible de prendre en compte notre projet a pu être identifié :

- Fin 2007, nous avons rencontré **le professeur Guy Gorochov**, chercheur au laboratoire d'immunologie cellulaire et tissulaire de l'INSERM, dirigé par **le professeur Patrice Debré** à la Pitié-Salpêtrière, pour le convaincre de franchir le pas avec nous. Projet qu'il a accepté avec un grand intérêt sachant qu'il pouvait s'appuyer sur la grande expérience clinique en matière de PCA **du professeur Jean - Charles Piette** du département de médecine interne et immunologie clinique de la Pitié-Salpêtrière.
- Le Professeur Gorochov a proposé au **docteur Laurent Arnaud**, ancien interne dans le service du Professeur Piette, de se consacrer à plein temps à notre projet de recherche dans son laboratoire de l'INSERM.
- Il a été relayé en 2014 par **les docteurs Makoto Miyara et Alexis Mathian**.

Chaque année, lors de notre assemblée générale, les chercheurs viennent présenter aux malades et à leurs familles les avancées du programme de recherche.

**L'AFPCA EST MEMBRE ET/OU EN PARTENARIAT**

orphanet

ARTHRITIS  
FOUNDER'S COURTESY

fai2r

Member of  
EURODIS  
Rare Diseases Europe

TOUS  
CHERCHEURS

