

Amalyste

Contre le Lyell et le Stevens-Johnson

Chers amis,

Beaucoup de travail effectué depuis le mois de Septembre : voici en quelques lignes le résumé des principaux points.

En Septembre, représentée par Marie-Françoise Calmus, AMALYSTE a participé au **6ème Congrès Représentants des Usagers FHP MCO**.

L'objectif de travail était de pouvoir mesurer le degré de satisfaction des patients : prise en compte de la composante émotionnelle, utilisation d'outils le plus fiable possible, redonner du sens aux indicateurs et éviter les indicateurs "pastèques" (vert à l'extérieur, rouge à l'intérieur), évaluer des aspects différents selon que le patient sort tout juste de l'hôpital ou 2-3 semaines après...

En Octobre, nous avons relancé une **campagne « que deviennent nos adhérents ? »**

En effet, étant donnée que l'équipe du Comité d'Administration de l'association a connu de nombreuses démissions en 2013 et 2014, beaucoup de liens ont été perdus entre l'association et ses adhérents. Il a donc été décidé de rappeler tous les anciens adhérents pour prendre de leurs nouvelles, vérifier leurs coordonnées, s'assurer qu'ils reçoivent bien les communications d'AMALYSTE et les inviter à renouveler leurs adhésions afin de donner plus de poids à l'association. Certains ont sans doute déjà été appelés par Véronique, Sarah ou Marie-Françoise. Si ce n'est pas encore le cas, ce sera fait au début de l'année prochaine.

En Novembre, nous avons prévu **une journée de rencontre patients-médecins** à Paris. Cette journée devait être organisée par le Centre de Référence Henri Mondor en partenariat avec l'association AMALYSTE. Après avoir mis sur pied un programme de conférences ambitieux entrecoupé de séances de questions/réponses, 65 personnes avaient répondu à notre invitation, ainsi qu'une dizaine de médecins de Paris, Rouen et Toulouse. Nous avons finalement été contraints d'annuler la manifestation suite aux événements tragiques survenus à Paris le 13 Novembre 2015.

Enfin, en Décembre, AMALYSTE a de nouveau tenu un stand représentant l'association lors des **Journées Dermatologiques de Paris** organisées par la Société Française de Dermatologie. Cette manifestation annuelle réunit les acteurs du secteur (laboratoires, médecins, chercheurs).

Si vous avez des questions, vous pouvez toujours nous joindre par mail à l'adresse contact@amalyste.fr, ou sur la liste de diffusion amalyste_fr@yahoogroupes.fr.

Marie-Françoise et Sarah se tiennent également disponibles entre 9h et 20h aux numéros **01 60 29 63 74** (Marie-Françoise) et **06 86 87 72 28** (Sarah).

Pour terminer cette Newsletter, toute l'équipe d'AMALYSTE vous souhaite de merveilleuses fêtes de fin d'année. Qu'elles puissent vous apporter joie et sérénité avec vos proches.

A bientôt

Karine, pour AMALYSTE