

Amalyste

Contre le Lyell et le Stevens-Johnson

Chers amis,

Nous espérons que vous avez passé de bonnes vacances, ou du moins que vous avez profité de l'été pour vous ressourcer et faire le plein de soleil !

L'équipe d'AMALYSTE fait aussi sa rentrée et attaque le mois de Septembre sur les chapeaux de roues !

Comme vous le savez, cela fait maintenant plus de 13 ans qu'AMALYSTE se bat pour accompagner les victimes de Lyell et de Stevens-Johnson et défendre leurs droits. Après une ou deux années de flottement, nous avons reconstitué une nouvelle équipe et espérons repartir de plus belle pour de nouvelles aventures.

Cet été nous avons donc lancé un sondage pour recueillir vos attentes vis-à-vis de l'association et des priorités qu'elle doit se donner. Vous avez été nombreux à le remplir et nous vous en remercions. Beaucoup ne l'ont sans doute pas vu passer en ces jours ensoleillés et nous avons donc repoussé la date de fermeture au 30 Novembre.

L'adresse du sondage : <https://fr.surveymonkey.com/s/575NTMY>

Côté politique, et plus précisément le projet de loi santé, la discussion reprend le 14 septembre au Sénat (séance publique, 1ère lecture). Comme à l'assemblée nationale, nous essayons encore une fois de faire passer des amendements dans l'espoir d'améliorer les conditions d'indemnisation des victimes de médicaments.

Ces amendements visent à :

- SUPPRIMER L'EXONERATION DE RESPONSABILITE POUR RISQUE DE DEVELOPPEMENT, qui fait aujourd'hui porter le risque d'effets indésirables non connus au moment de la mise sur le marché d'un médicament sur les épaules des seules victimes.
- FACILITER LA DEMONSTRATION DE LA PREUVE de l'imputabilité d'un médicament.
- AMELIORER LES DISPOSITIONS DE L'ARTICLE 45, PORTANT SUR LES ACTIONS DE GROUPE EN MATIERE DE SANTE : et notamment, obtenir que les dommages soient intégralement pris en compte dans le cadre d'une action de groupe, comme c'est le cas dans les procédures individuelles.

Nos propositions d'amendements se trouvent ici :

<http://www.amalyste.fr/wp-content/uploads/2015/09/20150907-CLAIM-amendements-texte-n-654.pdf>

Vous avez donc été sollicités pour envoyer ces propositions à vos sénateurs. Certains d'entre eux nous ont déjà répondu et nous ont suggéré de **médiatiser l'association** pour obtenir plus de poids. Pour cela, nous aurons besoin de vous lors de la prochaine campagne d'adhésion. En effet, **nous aurons plus de poids en justifiant d'un nombre significatif de personnes concernées, et donc d'adhérents.**

Et pour ceux qui aimeraient encore nous soutenir pour l'année 2015, nous proposons une cotisation réduite de 25€ (10€ pour les personnes non imposables).

Toutes les infos pour adhérer en ligne se trouvent ici (choisir « montant libre ») :

<https://www.helloasso.com/don/associations/amalyste>

Enfin, pour finir cette newsletter avec une bonne nouvelle, **AMALYSTE est heureuse de vous confirmer qu'une journée de rencontre patients-médecins aura lieu le 21 Novembre à Paris**, de 10h à 17h. Cette journée sera organisée par le Centre de Référence Henri Mondor en partenariat avec l'association AMALYSTE sous la forme de conférences et d'échanges. Nous espérons que vous viendrez nombreux et que cette journée saura répondre à vos attentes. Nous vous transmettrons les détails logistiques ainsi que le programme dans les jours à venir.

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

A bientôt

Karine, pour AMALYSTE