



# ARAMISE

## Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée

<http://www.ams-aramise.fr>

Information - Soutien en Europe

La Lettre de juin 2018



## SOMMAIRE

- p 1 : Editorial
- p 2-3 : Une assemblée générale chaleureuse et tonique,
- p 3-5 : Café-patients : un temps d'échange et de partage d'expériences,
- p 5 : Vers des rencontres ARAMISE en Ile de France,
- p 6-8 : La recherche en perspective
- p 8-9 : ARTEMIS : le projet prometteur soutenu par ARAMISE
- p 9-10 : La protection des données ; Panorama de presse
- p 10 : Décès de Roland Perraud

## EDITO

### Une belle assemblée générale pour aller plus loin.

Quel bonheur de se retrouver nombreuses et nombreux à notre rendez-vous annuel, mus par la même volonté de comprendre, de se parler, d'avancer ensemble !

Notre association en repart dynamisée et renforcée, encouragée dans ses efforts.

Avec les conférences de Pierre-Olivier Fernagut, nous avons pu étancher notre soif de comprendre le processus de la maladie et les diverses stratégies envisageables pour le contrecarrer. Nous avons ainsi été confortés dans notre choix de financer le projet de recherche ARTEMIS du Professeur Meissner.

Mieux informée, mieux armée, notre association contribue de manière non négligeable à la diffusion d'une information scientifique fiable pour aider les patients et leurs familles à mieux affronter la maladie.

Nos débats, les échanges que nous avons eus entre malades, entre accompagnants nous ont donné envie de prolonger ces moments de compréhension mutuelle. C'est pourquoi ARAMISE va progressivement poser les jalons d'une structuration régionale qui facilitera les contacts et des initiatives.

Pour accomplir cette tâche, pour continuer le travail entrepris depuis un an par le Conseil d'administration, nous avons besoin de votre participation, sous quelque forme que ce soit, amies adhérentes et amis adhérents et vous aussi lectrices et lecteurs de notre Lettre. Donner un nouvel essor à notre association et à notre combat commun contre la maladie est aussi entre vos mains.

*Hélène Masure, Présidente de l'AMS-ARAMISE*

## Une assemblée générale chaleureuse et tonique

**Indispensable temps de bilan**, l'assemblée générale d'ARAMISE, les 21 et 22 avril, a été l'occasion de moments d'échanges entre les adhérents et de partage d'informations. Un moment aussi, pour les bénévoles, de ressourcement et de mobilisation sur les objectifs des mois à venir.

Adoptés à l'unanimité, le rapport moral et le rapport d'activité ont souligné le nouvel élan qui anime depuis un an l'association sous la présidence d'Hélène Masure :

- **Présence au sein des réseaux**, BrainTeam, Alliance Maladies Rares, pour y faire prendre en compte les besoins des malades, pour s'informer, sur la préparation du 3<sup>ème</sup> plan maladies rares par exemple, se former, être en contact avec d'autres associations pour des actions communes, comme l'intervention auprès de la Ministre de la santé pour que les crédits alloués aux Centres de référence leur parviennent effectivement.

- **Soutien moral des malades et de leurs proches** : le nombre de contacts via la messagerie du site, suivis d'échanges téléphoniques a augmenté, comme le temps passé par les bénévoles à l'écoute. Les demandes ont concerné les informations sur la maladie, la prise en charge médicale et sociale, des références de professionnels de santé et d'établissements adaptés. A ces contacts s'est ajoutée la présence sur les réseaux : Facebook, RareConnect, forum Maladies Rares Infos Services.

- **Information des adhérents** avec deux outils réactivés : la Lettre qui a repris un rythme régulier de parution, le site internet en cours de refonte.

- **Appui à la recherche** : l'appel à projets de recherche lancé par ARAMISE a permis de retenir le projet ARTEMIS (voir plus loin) auquel l'association apportera une contribution financière de 40 000€, une somme qui provient de dons de familles de malades.

Le rapport financier a été également adopté à l'unanimité.

Hélène Masure a souligné la nécessité pour l'association d'élargir le nombre de ses adhérents et de ses bénévoles. Il en va, en effet, de sa reconnaissance et de sa crédibilité dans ses échanges avec les instances partenaires (filiale Maladies Rares, BrainTeam), ou avec le réseau des Centres de référence et Centres de compétences. Il en va aussi de la contribution qu'elle pourra apporter au financement des recherches sur l'AMS et sur de possibles traitements, dépendant des fonds qu'elle sera capable de collecter.

### Un conseil d'administration élargi.

Suite à un appel de la présidente aux malades présents à l'assemblée générale et aux précisions apportées sur ce que représente l'engagement dans le CA, trois nouveaux candidats se sont présentés.

#### Sont élus :

Jean-François Armani  
Simone Brieckler  
Annie Chareyre  
Annie Courmont  
Véronique Dreyfus  
Roland Jolivet

Pierre Lerable  
Catherine Mallevaës-Kergoat  
Hélène Masure  
Brigitte Perraud  
Guy Platel  
Jacques Vairon



Alberte Bonnet, la fondatrice de notre association, a décidé de ne pas représenter sa candidature au conseil d'administration. Hélène Masure a rappelé le rôle irremplaçable qu'elle a joué et lui a rendu un chaleureux hommage. Alberte, qui ne veut pas du titre de « présidente d'honneur » que toutes et tous estimions légitime de lui décerner, reste membre de l'association dont elle est la mémoire et l'aiguillon. Fort heureusement, nous pouvons la solliciter quand une question a besoin de son éclairage.



**Le bureau**, élu par l'assemblée, se répartit ainsi les responsabilités.

Présidente : Hélène Masure

Secrétaire : Annie Chareyre

Trésorier : Jacques Vairon

Contenu éditorial : Catherine Mallevaës-Kergoat

Ecoute téléphonique patients et aidants : Annie

Courmont

Outre la poursuite des actions engagées depuis la précédente assemblée générale, l'association se fixe quelques objectifs nouveaux :

- Essayer de structurer régionalement le réseau des adhérents pour faciliter les relations et les échanges,
- Organiser une ou plusieurs rencontres d'une demi-journée (par exemple : conférence débat, échange entre patients ou aidants, moment convivial) dans une ville avec l'appui de l'équipe du centre de compétence local et d'adhérents ou contacts habitant à proximité,
- Rapprocher ARAMISE de l'association américaine MSA coalition,
- Renouveler l'adhésion d'ARAMISE au Centre d'Expertise et de Ressources Nouvelles Technologies et Communication de l'Association des Paralysés de France (C-RNT : <http://c-rnt.apf.asso.fr> ) qui permet aux malades de tester gratuitement de nouveaux matériels de communication ou d'accès à l'informatique ■

---

## **Café-patients : un temps d'échange fraternel et de partage d'expériences**

**Les malades entre eux, les aidants de leur côté : pendant près de 2 heures, les participants à l'assemblée générale ont parlé.** Ce temps d'échanges a permis à chacun de poser et d'ouvrir le lourd fardeau de son histoire. Chacun comme il le sent, sans le souci de gêner son proche, écouté par celles et ceux qui vivent les mêmes difficultés.

Raconter d'abord les 2 à 3 années d'« errance diagnostique ». Des parcours à la fois singuliers et identiques, tous vécus dans un croissant désespoir. Il y a Paul (\*), pour qui tout a commencé par une fatigue immense d'abord mise sur le compte d'apnées du sommeil, puis la rétention urinaire, la disparition de la transpiration, mais aussi l'hypotension orthostatique et les troubles de l'équilibre. Il a fallu 4 ans pour que le diagnostic d'AMS soit posé.

Au vu de ses difficultés à écrire, le généraliste de Marie a dit : « Parkinson ». Diagnostic confirmé par le neurologue. Pendant 3 ans elle est traitée au Sifrol, avec des effets secondaires importants. Quand elle se rend enfin dans un service de neurologie de CHU, le vrai diagnostic est posé d'emblée.

### **Ecouter les malades qui s'informent**

Louis, lui, s'est d'abord inquiété de problèmes d'érection que le Cialis n'améliorait pas. Il y avait aussi cette fatigue énorme, ces malaises, ces pertes de connaissance qui lui ont valu d'être hospitalisé plusieurs fois en urgence. Deux ans et demi à se poser des questions jusqu'à cette visite chez son médecin traitant qui constate une hypotension orthostatique sévère. Hospitalisé dans un centre de compétences AMS parisien, le diagnostic est posé au terme d'une série de bilans, neurologique, cardiologique, urologique..... L'AMS, Louis se l'était

pourtant « auto-diagnostiquée » depuis 2 ans. Il a beaucoup cherché, beaucoup appris, internet aidant. Mais le médecin à qui il avait fait part de ses suspicions n'en avait pas tenu compte.

C'est aussi en cherchant sur internet que Jeanne et sa fille ont compris, un an et demi avant le diagnostic, à quoi pouvaient correspondre ce sommeil agité, ces douleurs généralisées soulagées par les corticoïdes, cette marche devenant de plus en plus difficile....

### **Quand un nom est posé sur la maladie**

Pour à peu près tous, au terme de ces années d'angoisse et de souffrance, de renvoi d'un spécialiste à l'autre, d'obstination de médecins dans un diagnostic erroné, c'est le soulagement qui domine quand un nom est enfin donné à leur maladie. Même inquiétante, une maladie identifiée est plus acceptable que le doute, les interrogations sans réponses. Nommer la maladie fait sortir de la solitude et vous réinsère dans un monde médical où vous trouvez votre place, face aux médecins qui connaissent, aux côtés d'autres malades comme vous.

Au-delà de ces similitudes, c'est dans la prise en charge que les situations diffèrent. Paul bénéficie d'un suivi très structuré. Tous les ans, il est accueilli pour un bilan dans un centre de Médecine Physique et Réadaptative où il voit kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien. Il a découvert la méthode d'orthophonie américaine LSVT (Lee Silverman Voice Treatment), une méthode d'entraînement intensif de la voix et de la parole qui a fait ses preuves dans la maladie de Parkinson. Et il a appris à vivre avec ses troubles, à gérer sa fatigue en alternant les séquences d'activité et de repos.

### **En régions mieux qu'à Paris**

Marie, elle aussi bénéficie d'un suivi bien cadré : elle fait du sport, de la kiné tous les jours, de l'orthophonie avec un praticien formé à la méthode LSVT, de la musicothérapie, de l'hypnose et de l'autohypnose bénéfiques pour l'état général et le maintien de la mobilité.

L'accompagnement est apprécié par ceux qui vivent en région. Car la capitale ne brille pas par la qualité de son offre de soins. On galère parfois à Paris pour trouver des praticiens accueillants. En témoigne la situation de Claude, diagnostiquée Parkinson en 2013, puis AMS en mai 2016. Depuis un an en fauteuil roulant en raison de chutes liées à l'hypotension orthostatique, son suivi paramédical s'est arrêté net : sa kinésithérapeute craignait qu'elle ne tombe à son cabinet et ne se déplaçait pas à domicile, quant à l'orthophoniste, son local ne permettait pas l'accès au fauteuil roulant.



Le café-aidants, pendant lequel les accompagnants se sont retrouvés pour échanger entre eux.

### **Que retenir de ce café-patient, en plus de l'empathie des échanges et de la qualité de l'écoute mutuelle ?** Quelques enseignements dont tous, malades, aidants, soignants doivent tirer profit :

- l'errance diagnostique est toujours une réalité,
- les malades font l'effort de s'informer très sérieusement sur leurs troubles, au point d'être capables de proposer des pistes de diagnostic,

- ils jugent utiles les temps de bilan dans les centres MPR d'où ils repartent avec des prescriptions individualisées pour leurs soins de kinésithérapie, orthophonie etc...
- ils sont acteurs de leur vie et s'investissent dans la gestion de leur santé, recherchent et pratiquent les activités qui leur font du bien : LSVT, musicothérapie, hypnose....

(\*) les témoignages sont vrais mais les prénoms fictifs

---

## Vers des rencontres ARAMISE en Ile de France

**Vous aimeriez participer à ces rencontres ? Dites-le à Hélène Masure, présidente d'ARAMISE, en répondant aux questions ci-contre via sa messagerie du site internet, <https://www.ams-aramise.fr> Il suffit de cliquer sur l'enveloppe qui précède son nom.**

**A vous qui vivez en Ile de France ou dans les départements voisins, ARAMISE propose d'organiser des rencontres d'information et d'échanges, à l'image de ces temps forts vécus lors de notre assemblée générale. Si l'idée vous intéresse, merci de nous dire :**

Quels moments vous conviendraient :

- un samedi après-midi, entre 14h et 18h ?
- autres jours et heures ?
- en octobre ? en novembre ?

A quel endroit ?

- Paris ?
- autre ville ?

Quel type de rencontre vous intéresserait :

- réunion d'information-discussion ?
- conférence-débat ?
- groupe de parole type « café patients / aidants »

Vous pouvez contacter par mail un membre de l'équipe. Cliquez sur l'enveloppe qui précède le nom de la personne que vous souhaitez joindre.

✉ Hélène Masure

---

## Ça vient, ça vient ! .....

**Nous avons entrepris la refonte du site internet d'ARAMISE.** C'est un vrai travail. Car nous voulons que ce site réponde le mieux possible au besoin d'information des malades et de leurs proches. Et que les informations qu'on y trouvera soient validées par les spécialistes.

Ça avance ! D'ici quelques semaines, le nouveau site sera accessible. Mais il ne sera pas complet. Les pages de description de la maladie et de ses symptômes, ou de présentation des problèmes de diagnostic sont prêtes. Mais d'autres pages sont en chantier et nous essaierons de les écrire le plus vite possible, avec le même souci d'être utile aux visiteurs en présentant des informations fiables.

**Une nouveauté dans ce site : un espace réservé aux adhérents.**

A ceux qui font l'effort de contribuer financièrement au fonctionnement de l'association, le conseil d'administration a décidé de réserver certains documents. Il s'agira tout d'abord de l'enregistrement vidéo de la conférence de Pierre-Olivier Fernagut le 22 avril : « *Les avancées et perspectives de la recherche sur l'AMS* ». Il s'agira également de la dernière Lettre d'ARAMISE, qui restera en accès réservé qu'à la parution du numéro suivant. Dès que le site « nouvelle formule » sera en ligne, chacun des adhérents à jour de sa cotisation recevra un code d'accès à son espace personnel.

Pour les personnes qui n'utilisent pas internet, la vidéo de la conférence sera proposée sous la forme d'un DVD qu'elles pourront commander au prix de la gravure et des frais d'expédition. ■

## La recherche en perspective : l'alpha-synucléine voilà l'ennemie

**Moments très attendus au cours de cette assemblée générale, les interventions de Pierre-Olivier Fernagut, Docteur en neurosciences, chargé de recherche CNRS à l'Institut des maladies neurodégénératives de l'Université de Bordeaux.**

Au cours de sa **première intervention sur la présentation de l'AMS**, il a rappelé la très récente histoire de la découverte de cette maladie. Si elle a été nommée pour la 1<sup>ière</sup> fois en 1969, c'est seulement en 1989 que décolle la connaissance. D'une part, le Pr Niall Quinn à Londres réalise une description fine de la pathologie, ébauche les premiers critères de diagnostic, décrit les différentes formes sous lesquelles la maladie peut se manifester. D'autre part, la même année, deux hongrois, Papp et Lantos découvrent, dans le cerveau de patients atteints d'AMS, des inclusions à l'intérieur des oligodendrocytes. Presque dix ans après, d'autres chercheurs découvriront que ces inclusions contiennent une protéine appelée alpha-synucléine.

Que les oligodendrocytes, ces cellules qui produisent la gaine de myéline isolant les neurones pour assurer la bonne conduction de l'influx nerveux, soient envahies par ces inclusions et les neurones commencent à se détruire.

A partir de cette période, la prise en compte de l'AMS progresse, toujours trop lentement, bien sûr, pour les malades qui attendent à juste titre des remèdes de fond. Mais la bête est retorse. Et si les chercheurs ont compris que l'alpha-synucléine et les dégâts qu'elle cause aux neurones sont la piste à suivre, les cliniciens peinent encore à identifier la maladie et à la différencier de pathologies voisines : maladie de Parkinson, maladie à corps de Lewy, paralysie supra-nucléaire progressive (PSP), dégénérescence cortico-basale.



Progressivement, **une batterie très complexe de critères diagnostiques dits « de consensus »** se met en place au terme d'échanges internationaux entre les neurologues. Des critères qui s'affinent régulièrement, compte-tenu notamment des progrès de l'imagerie, et que viendront sans doute un jour compléter des analyses biologiques qui ne sont pas validées actuellement.

A sa manière claire et pédagogique, Pierre-Olivier Fernagut a poursuivi son intervention par une présentation du fonctionnement des cellules du système nerveux impliqués dans l'AMS : la synthèse des protéines et leur indispensable système de dégradation et d'élimination qui fonctionne mal quand l'alpha-synucléine s'agrège.

Avant de faire le point sur l'ensemble des traitements proposés aux malades, non pour guérir la maladie, on le sait, mais pour en contenir les symptômes, il a évoqué cette question que, nombreux, nous nous posons : **pourquoi les traitements dopaminergiques, efficaces dans la maladie de Parkinson, le sont-ils moins dans l'AMS ?** Parce que, dans la maladie de Parkinson, seule la substance noire est atteinte. Tandis que l'AMS touche le système nigrostrié et les neurones du striatum qui sont modulés par le système nigrostrié. Les traitements dopaminergiques ne sont donc pas efficaces car les neurones du striatum qui répondent à la dopamine sont atteints dans l'AMS.

## New-York 2018 : un congrès encourageant

Les 1<sup>er</sup> et 2 mars 2018, 260 spécialistes étaient réunis à New-York pour le 6<sup>ème</sup> Congrès international sur l'AMS. « **Progrès dans une maladie - Ce congrès a marqué un changement de paradigme dans le traitement des maladies neurodégénératives du cerveau** » se félicitait dans son compte-rendu le Dysautonomia Center de l'Université de New-York, organisateur de l'événement. Parmi les intervenants français à cette rencontre, les neurologues du Centre de référence AMS, ainsi que des chercheurs comme P-O Fernagut.

Qu'il s'agisse de **recherche fondamentale**, celle qui cherche à connaître les origines et les mécanismes de la maladie, ou de recherche clinique, celle qui vise la mise au point de médicaments, **l'alpha-synucléine est au cœur des travaux récents et de ceux qui commencent.**

Parmi les questions que se posent les chercheurs : d'où provient cette alpha-synucléine déviante ? Pourquoi et comment s'agrège-t-elle dans les oligodendrocytes ? Comment l'accumulation d'alpha-synucléine va-t-elle se propager dans le cerveau et provoquer l'évolution de la maladie ? Pierre-Olivier Fernagut a présenté plusieurs pistes, parfois très différentes, explorées en recherche fondamentale. Existe-t-il plusieurs « souches » d'alpha-synucléine ? Peut-elle provenir des neurones, des oligodendrocytes eux-mêmes ? Les formes différentes que peuvent prendre les inclusions induisent-elles des pathologies différentes ?

**Autre piste : celle du mécanisme de type prion.** Piste mise en exergue au cours de ce Congrès AMS de New-York, par la présence du prix Nobel de médecine 1997, Stanley Prusiner, qui a travaillé sur l'encéphalopathie spongiforme bovine et découvert les mécanismes de cette maladie: une protéine qui se comporte comme un étrange agent infectieux, contaminant son environnement. Si des similitudes de fonctionnement existent entre le prion et l'alpha-synucléine, les différences sont notables. Ainsi, les alpha-synucléines mal repliées qui s'agrègent et provoquent la maladie semble « contaminer » leurs voisines, mais elles ne donnent lieu à aucune contagion externe.

**Côté recherche clinique, plusieurs stratégies visant à contrecarrer l'accumulation d'alpha-synucléine sont en cours de développement, parfois en parallèle.** C'est la démarche voulue par le consortium **ARTEMIS**, créé en 2014 au terme d'un appel d'offre européen pour la recherche sur les maladies rares. Coordonnés à l'Université de Bordeaux par le Pr Wassilios Meissner, l'un des deux responsables du Centre de référence AMS, les partenaires ont mené de front 4 recherches précliniques qui ouvrent de réelles perspectives auxquelles l'association ARAMISE a décidé d'apporter sa contribution financière (**voir plus loin**).

D'autres recherches cliniques ne visent pas directement l'alpha-synucléine mais ses effets sur le fonctionnement des neurones et des oligodendrocytes. C'est le cas de la **restauration de la production de myéline**, cet « isolant » du neurone que les oligodendrocytes affaiblis ne parviennent plus à produire, par l'administration de **Benzotropine**. Cette molécule qui augmente l'expression de gènes liés à la myéline est déjà administrée dans la sclérose en plaques. Si les tests sur les animaux étaient concluants, la molécule pourrait

Les deux interventions de Pierre-Olivier Fernagut ont été filmées par le CVMARC, association de vidéastes dont fait partie Pierre Lerible, membre d'ARAMISE et de son conseil d'administration. Elles seront accessibles sur notre site internet renouvelé.  
- la présentation de l'AMS sera en accès libre  
- le point sur la recherche sera réservé aux adhérents.

faire l'objet d'un « repositionnement » accéléré : une habilitation qui peut être accordée par l'Agence européenne de sécurité du médicament, pour le traitement d'une maladie rare, à une molécule déjà approuvée dans une autre indication.

**Autre piste, celle de la résistance à l'insuline** mise en évidence l'an dernier dans le cerveau de patients AMS par le Pr Wassilios Meissner et le Dr Pierre-Olivier Fernagut, à l'Institut des maladies neurodégénératives de l'Université de Bordeaux. Associée à l'assimilation du sucre dans les cellules, et donc au diabète, l'insuline joue cependant un rôle très important dans le soutien des différentes cellules du cerveau et dans la transmission des informations entre les neurones. Le laboratoire a donc testé un antidiabétique, **l'Exendine-4**, qui a réduit chez les souris AMS la résistance à l'insuline et généré une préservation des neurones.

Enfin, **d'autres recherches présentées au Congrès de New-York sont à (re)découvrir dans l'enregistrement vidéo** de la présentation de Pierre-Olivier Fernagut et notamment :

- des études cliniques visant à analyser plus finement les symptômes non-moteurs de l'AMS en fonction du sexe des malades. Avec une prévalence de la dépression, plus importante chez les femmes et à l'inverse, une dysautonomie plus fréquente chez les hommes.
- des recherches sur les biomarqueurs qui aideraient, par l'analyse de fluides corporels, à poser le diagnostic différentiel de l'AMS, avec une piste prometteuse suivie à l'Université de Californie LA, celle des exosomes oligodendrogliaux qui peuvent être trouvés dans le sang ■

## **ARTEMIS : le projet prometteur soutenu par ARAMISE**

**ARTEMIS, c'est le nom du consortium soutenu depuis 2014 par l'Union européenne via l'Agence nationale de la recherche pour l'équipe française et, depuis cette année et pour deux ans, par l'association ARAMISE.**

**Coordonnés par le Pr Wassilios Meissner, 5 partenaires autrichiens, allemands et français ont testé quatre molécules ciblant l'alpha-synucléine via des mécanismes différents.**

**La première stratégie testée à Bordeaux** visait à **augmenter** la dégradation de l'alpha-synucléine en renforçant l'un des mécanismes naturels d'élimination des protéines : **l'autophagie**. La **rapamycine** est une molécule qui a cette capacité de booster l'autophagie. Les souris AMS qui l'ont reçue pendant 12 semaines dans leur nourriture ont présenté une diminution de la densité d'inclusions oligodendrogliales dans la substance noire. Cependant, la protection des neurones s'est avérée partielle, sans retour à une fonction normale des neurones produisant de la dopamine par rapport un groupe de souris témoin.

**Deux autres molécules, belnacasan et anle138b**, dont la dernière a été développée par un partenaire du consortium, ont individuellement permis de diminuer l'accumulation de l'alpha-synucléine et de préserver les neurones. **Il est fort probable qu'une combinaison des deux molécules soit encore plus efficace. C'est cette hypothèse qui sera testée dans le cadre de la recherche ARTEMIS**, sur des souris d'abord, dans la perspective d'un futur essai clinique.

La première de ces molécules, **belnacasan**, mise au point par un laboratoire américain, a la capacité **d'empêcher la troncation de l'alpha-synucléine**, cette coupure à un certain endroit **qui favorise son agrégation**. Belnacasan, est un inhibiteur de l'enzyme « caspase-1 » qui coupe ainsi l'alpha-synucléine et la rend plus dangereuse. Testé sur des souris AMS, belnacasan a montré sa capacité à protéger les neurones et à diminuer les troubles moteurs.

Développée en Allemagne, à Munich et à Göttingen, **la deuxième molécule qui sera associée dans le projet ARTEMIS, est l'anle138b**. Présentés au congrès de New-York, les résultats des tests sur des souris AMS soulignent la capacité d'anle138b, incorporé à leur nourriture, à réduire les agrégats d'alpha-synucléines, à restaurer les fonctions motrices et à préserver les neurones dopaminergiques.

**Enfin, stratégie et molécules prometteuses, AFFITOPE PD01A et PD03A, des vaccins** produits par AFFIRiS, une PME autrichienne spécialisée dans les stratégies d'**immunothérapie** notamment pour les maladies neurodégénératives, ont été testées chez des personnes atteintes d'AMS précoce, dans une étude clinique dont les résultats ont été communiqués au congrès de New-York par le Pr Meissner. Cette étude menée sur un groupe d'une trentaine de malades a montré l'innocuité des vaccins, ce qui était le but de cet essai clinique de phase 1, mais aussi une « *réponse immunitaire claire pour le PD01A contre le peptide lui-même et la protéine alpha-synucléine* ». Les études devront se poursuivre pour évaluer l'intensité et la durée de la réponse immunitaire ■

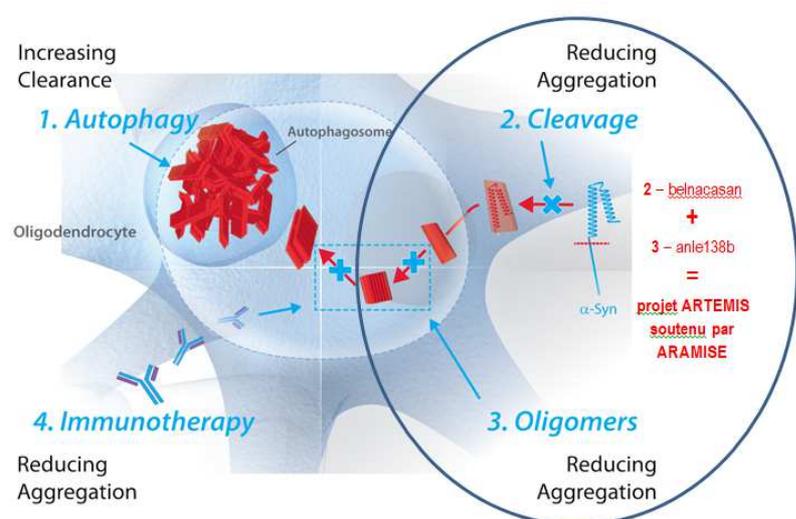
Illustration des effets des quatre stratégies complémentaires évaluées individuellement par le consortium ARTEMIS dans des modèles précliniques de l'AMS.

1) Stimulation de la dégradation intracellulaire de l'alpha-synucléine par **rapamycine**.

2) Réduction d'une conformation anormale de l'alpha-synucléine par **belnacasan**.

3) Réduction de l'agrégation anormale par **anle138b**.

4) Réduction de l'agrégation et de la propagation de l'alpha-synucléine via **l'immunothérapie à base de vaccins en utilisant AFFITOPE**



## Protection des données

Le 25 mai 2018, le RGPD (Règlement Général européen sur la Protection des Données) est entré en vigueur. Si vous êtes connecté à Internet, vous avez sans doute déjà reçu de multiples mails de divers organismes sur ce sujet.

Aramise se doit de répondre à ces nouvelles exigences qui s'ajoutent à celles de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) et doit désormais tenir un registre des activités de traitement des données qu'elle collecte.

A chacun d'entre vous, adhérent et/ou donateur, il sera demandé un consentement explicite au traitement de ses données personnelles, après information complète et transparente sur l'utilisation que nous en faisons : durée de conservation, mesures que nous mettons en place pour les protéger, droits de rectification et de suppression.

Notre formulaire actuel d'adhésion ou de don vous indique les données que nous collectons. Il s'agit des informations nécessaires pour vous adresser :

- la Lettre d'ARAMISE,
- les convocations à l'Assemblée Générale,
- votre code d'accès aux pages réservées aux adhérents sur notre site Web,
- le reçu fiscal annuel correspondant à vos versements.

Nous ne manquerons de vous informer bientôt plus précisément sur notre démarche RGPD via un courrier spécifique et une page dédiée sur notre site Web ■

---

## Panorama de presse - perspectives de la recherche.

**2017-12-24 - Parkinson : pourquoi le sport ralentit la progression de la maladie ?** Des chercheurs de l'Université du Colorado ont étudié les effets de l'activité physique sur des souris présentant des symptômes de Parkinson. Celles qui ont pu courir dans les roues mobiles installées dans leur cage ont montré, après 3 mois, une évolution positive de leurs capacités motrices et cognitives. Mieux, les chercheurs ont constaté que l'activité physique augmentait chez les souris la sécrétion d'un gène protecteur appelé DJ-1 dont l'activation par l'exercice peut empêcher l'accumulation anormale de protéines dans le cerveau",

**Source :** Site « Pourquoi Docteur ? » - <https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/23864-Parkinson-sport-ralentit-progression-la-maladie>

**2017-09-13 : Un médicament contre l'asthme préviendrait la maladie de Parkinson.** Il s'agit de substances de type « salbutamol » qui réduisent l'expression du gène de l'alpha-synucléine. Cette découverte de chercheurs de Boston a été vérifiée par le constat d'une diminution importante du risque de développer une synucléinopathie (-34%) chez les personnes traitées avec ces « agonistes bêta2 adrénergiques » en Norvège.

**Source :** [https://abonnes.lemonde.fr/sciences/article/2017/09/13/un-medicament-contre-l-asthme-previendrait-la-maladie-parkinson\\_5184813\\_1650684.html?xtmc=salbutamol&xtcr=1](https://abonnes.lemonde.fr/sciences/article/2017/09/13/un-medicament-contre-l-asthme-previendrait-la-maladie-parkinson_5184813_1650684.html?xtmc=salbutamol&xtcr=1)

**2017-11-04 - La fascination des scientifiques pour l'effet placebo.** Au Québec, à l'Université de Montréal et à l'Université Mc Gill, les chercheurs explorent les remarquables performances de l'effet placebo. Des orthopédistes procèdent à des simulacres de chirurgie du genou qui s'avèrent aussi efficaces qu'une véritable intervention. Des placebos en comprimés peuvent même réduire les symptômes de la maladie de Parkinson, voire des douleurs lancinantes.....

**Source :** Le Devoir - <http://media1.ledevoir.com/societe/science-et-technologie/512100/la-fascination-des-scientifiques-pour-l-effet-placebo-qui-s-y-interessent-de-plus-en-plus>



### Roland est parti.....

**Notre ami Roland Perraud, membre de notre association, nous a quittés** dimanche 24 juin. Il avait 67 ans.

Brigitte, son épouse, membre du Conseil d'administration d'ARAMISE nous parle de lui : « Dans cette maladie qui impose doucement mais cruellement le renoncement à la vie, Roland, lui, l'actif, le passionné, le sportif, a gardé jusqu'au bout l'amour pour les siens et l'intérêt pour les "choses de la vie". Attentif, digne et courageux . ».

Nos pensées à elle et aux siens.