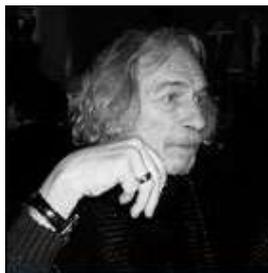
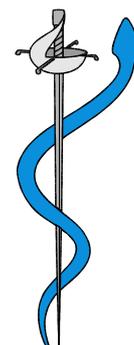


La lettre



**Pierre Richard, comédien, écrivain et réalisateur,
soutient ARAMISE**



Sommaire

1

- ◆ Editorial
2-5
- ◆ Transcription
de la
conférence du
Pr Tison
(1ère partie)
6-8
- ◆ Lu sur la liste
Shydragers
9-12
- ◆ Vie de
l'association

TRANSFORMONS L'ESSAI

EDITORIAL

Depuis sa naissance, il y a 15 mois déjà, ARAMISE a grandi : une assemblée générale constructive, des contacts, un nombre d'adhérents en croissance constante, la mise en place de groupes de travail, un journal plus étoffé.

Mais, nous vivons un tournant important : après plus d'un an d'existence, il s'agit de « transformer l'essai ».

Cette croissance demande un ajustement de notre organisation. Actuellement le fonctionnement d'ARAMISE repose sur le travail d'un petit nombre d'adhérents qui risquent de lâcher prise par excès de fatigue. Cette situation nuit également à la transmission des informations : trop de documents sont prêts mais indisponibles faute de temps pour les éditer et les placer sur notre site internet.

C'est pourquoi des groupes de travail sont en cours de création pour répartir les tâches et obtenir une plus grande efficacité. Nous invitons tous les adhérents à participer, même modestement, à ces groupes de travail.

Nous avons une priorité : organiser la réunion de notre Conseil scientifique, demandée depuis le début de sa création par son coordinateur, le Pr. F.Tison.

Nous devons d'autre part, conformément aux décisions prises lors de l'Assemblée Générale, travailler à la mise en place d'un centre de référence.

Enfin il nous faut faire des propositions dans le cadre de notre soutien à la recherche, en ayant, entre autres, une participation active dans le cadre de la convention passée avec la Fédération de Recherche sur le Cerveau.

Pour mener à bien ces projets ambitieux mais porteurs d'espoir pour les malades, nous devons continuer à accroître l'audience de notre association, aller à la « pêche aux subventions ». C'est l'affaire de chacun.

Aujourd'hui, nous avons aides et soutien. Faisons prospérer cet actif sans nous disperser.

Alberte BONNET
Présidente

Cette conférence a été prononcée par le Professeur Tison, coordinateur du comité scientifique de l'association, lors de la première assemblée générale d'ARAMISE qui s'est déroulée le 2 avril 2003 à l'hôpital Broussais à Paris, dans les locaux mis à notre disposition par l'Alliance des maladies Rares, à laquelle nous sommes affiliés.

Elle a été enregistrée sur magnétophone mais malheureusement le début de la conférence est absent de l'enregistrement. Nous avons de ce fait écrit nous-même cette partie en nous appuyant sur les notes prises par les participants.

Par ailleurs nous avons fait le choix de conserver sans modification le contenu de l'allocation, même s'il se prête mal à une transcription écrite. Seuls les passages où le Professeur Tison commentait des schémas ont été remodelés.

Des intertitres, en italique, ont été rajoutés, afin de faciliter la lecture.

*****Partie reconstituée par Aramise*****

L'atrophie multisystématisée

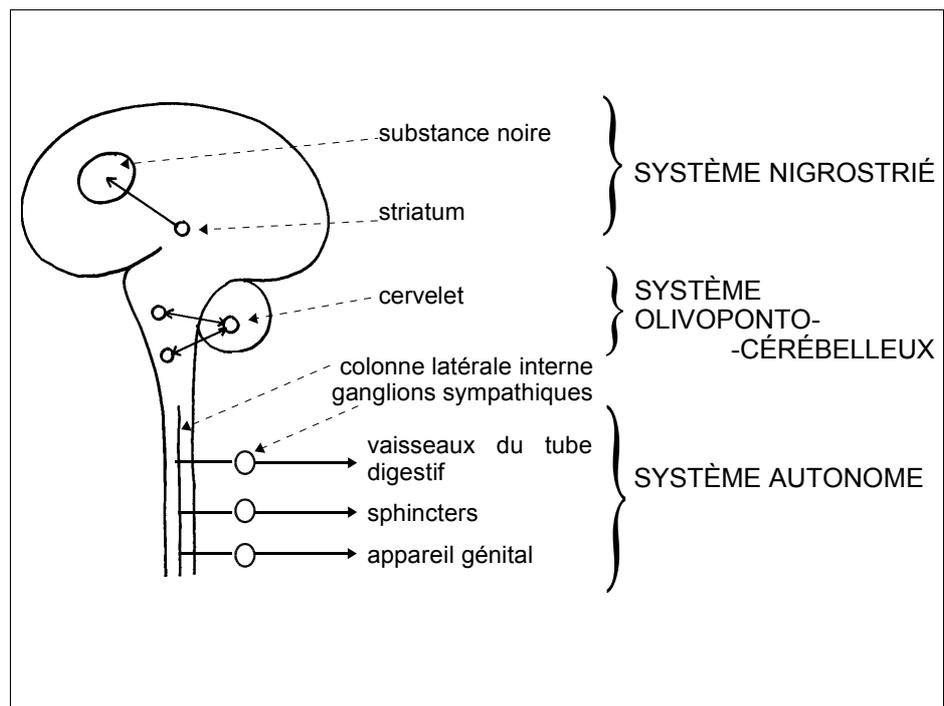
L'atrophie multisystématisée est une maladie neurologique rare qui se caractérise par une perte neuronale.

Pourquoi atrophie ?

Parce que cette perte neuronale entraîne une petite diminution de la masse du cerveau.

Pourquoi multisystématisée ?

Parce que la perte neuronale touche des zones distinctes : le système nigrostrié, le cervelet et le système autonome (colonnes internes latérales de la moelle épinière). Chacun de ces foyers est responsable d'un certain type de symptômes : problèmes de motricité pour le système nigrostrié, troubles de l'équilibre pour le cervelet, hypotension et troubles urinaires, sphinctérien et de l'érection pour le système autonome.



Historique

En 1960, Shy et Drager décrivent pour la première fois une forme de cette maladie qu'ils distinguent de la maladie de Parkinson classique. Ils établissent un lien entre l'hypotension orthostatique et l'atteinte du système autonome. La maladie apparaissait alors comme une forme sévère de la maladie de Parkinson - d'où le nom de Parkinson plus qui lui fut parfois donné - accompagnée de troubles du système autonome. Plus tard, le terme de "syndrome de Shy-Drager" sera utilisé pour décrire les troubles résultant de l'atteinte du système autonome.

En 1969, Graham et Oppenheimer établissent que chez certains patients, trois atteintes coexistent : la dégénérescence striatonigrale (syndrome parkinsonien), l'atrophie olivopontocérébelleuse (syndrome cérébelleux) et la dysautonomie. Ces patients souffraient en fait tous de la même maladie : l'atrophie multisystématisée.

Pour tous ces patients, les trois systèmes cités précédemment sont touchés. Selon le système qui est le plus atteint, le patient présentera, au début de la maladie, des symptômes plutôt de type parkinsonien (2/3 des cas environ) ou plutôt de type cérébelleux (1/3 des cas). Lors de l'évolution de la maladie, les autres symptômes apparaissent d'une façon plus ou moins marquée.

En 1989, une étape très importante est franchie : Niall Quinn dans une publication intitulée "la nature de la bête" avance des critères diagnostiques. Dès lors les médecins seront plus à même de diagnostiquer la maladie ce qui est un préalable indispensable pour pouvoir déterminer un jour la ou les causes de cette maladie et proposer un traitement.

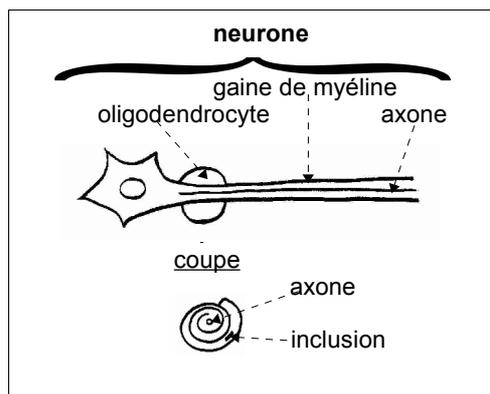
En 1999, lors d'une conférence réunissant divers spécialistes mondiaux, un consensus sur les critères diagnostiques, connus sous le nom de critères de Gilman, est établi. Très succinctement, une MSA est probable lorsqu'une atteinte du système autonome avec troubles urinaires est accompagnée de symptômes de type parkinsoniens (avec une faible réponse à la levodopa) ou de symptômes de type cérébelleux.

*****Fin de la partie reconstituée par Aramise *****

La découverte des inclusions oligodendrogiales

L'année 89 a été importante parce que, alors qu'apparaissait cet article fondateur de Quinn, est apparu l'article de Papp et Lantos, qui ont découvert les fameuses inclusions oligodendrogiales

Ces auteurs, qui s'intéressaient à la maladie, ont découvert, dans le cerveau des patients atteints de la MSA, qu'une cellule, qui est en fait une cellule de soutien, qui entoure le neurone et forme la gaine de myéline, qu'on appelle l'oligodendrocyte, accumulait un matériel qui ne devrait pas être là, formant des inclusions oligodendrogiales.



Quelques liens

<http://www.emedicine.com/neuro/topic671.htm>

Titre : Multiple System Atrophy
Auteur: André Diedrich ,
Traduction en cours par
PP Lencke.

http://www.acnr.co.uk/acnr_jan_feb_2004.pdf

Titre : Diagnosis and Treatment of Multiple System Atrophy:an Update

Auteur: Gregor Wenning,
Felix Geser

Traduction en cours par
la famille Campens.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>

Titre : Multiple system atrophy
Auteurs : Wenning GK, Colosimo C, Geser F, Poewe W.

Lancet Neurol. 2004 Mar;3(3):137

http://www.shy-drager.org/Consensus_Statement.htm

Titre : Consensus Statement on the Diagnosis of Multiple System Atrophy

Auteurs : S. Gilman ...



Les groupes de recherche

- Le **EMSA-SG** (European MSA Study Group), formé en 1999, regroupe des équipes de recherche de 11 pays européens. Les coordinateurs en sont Werner Poewe et Gregor Wenning, de l'Université d'Innsbruck.



- Le **NIPPS** (Neuroprotection and Natural History in Parkinson Plus Syndromes), regroupant des chercheurs anglais, français et allemands, qui coordonnent une grande étude sur l'atrophie multisystématisée et le PSP (paralysie supranucléaire progressive) avec, en particulier, l'essai d'un médicament neuroprotecteur, le riluzole. Ils cherchent à comprendre l'épidémiologie, les données cliniques, les modifications en IRM, les dysfonctionnements cognitifs et la biologie de ces pathologies afin de se doter à l'avenir d'instruments de validation pertinents.
- Le **NAMSA-SG** (North American MSA Study Group) équivalent nord-américain du groupe EMSA-SG.

On sait maintenant que cette inclusion n'est pas spécifique de la MSA, qu'elle peut se trouver dans d'autres maladies mais toujours en densité beaucoup plus faible. Il n'y a que la MSA pour donner une densité aussi importante d'oligodendrogliales. C'est donc un marqueur pathologique.

Il se trouve que ce marqueur pathologique se trouvait dans les formes cérébelleuses, dans les formes parkinsoniennes et donc a confirmé l'unicité de la maladie.

Des progrès remarquables en 15 ans

Ce que j'aimerais vous faire toucher du doigt, c'est que la MSA est une maladie orpheline pour laquelle on a fait des progrès en 15 ans tout à fait remarquables. Jusqu'en 89, le nombre de neurologues qui connaissaient cette maladie et qui savaient la diagnostiquer se comptaient sur les doigts de la main dans le monde.

Et après 89, on a appris à :

- bien reconnaître la maladie ;
- proposer des critères diagnostiques ;
- proposer des critères de reconnaissance pathologique ;
- proposer des critères concernant les examens utiles pouvant aider au diagnostic ;
- savoir différencier cette maladie des autres syndromes parkinsoniens atypiques ;
- connaître en grande partie l'épidémiologie de la maladie, sa distribution en particulier dans le monde ;
- adapter des échelles cliniques pour définir des modalités d'évolution de la maladie ;
- et mettre en place les premiers essais thérapeutiques.

Donc c'est absolument énorme. On est passé de zéro à quelque chose de vraiment raisonnable.

Alors évidemment dans la vie de tous les jours, vous n'avez peut-être pas l'impression qu'il y a des progrès fondamentaux parce qu'évidemment il n'y a pas de cure de la maladie, mais il y a peu de maladies neurologiques qu'on sait soigner et guérir.

Mais il faut bien se rendre compte qu'il fallait commencer par le début – et commencer par définir ce qu'est la MSA, savoir quelles étaient les modalités d'évolution de la maladie, quels examens étaient utiles, définir à quoi on allait s'intéresser concernant l'évolution de cette maladie, c'est à dire les variables qu'on allait utiliser en essai clinique – avant de commencer toute recherche thérapeutique.

C'est ce qui a été fait entre 90 et ce jour.

Avant 90, le nombre d'articles scientifiques qui sortaient sur la MSA était inférieur à 10 par an, et progressivement il y en a eu 50, 150 etc.

Il faut savoir qu'il y a actuellement deux groupes européens de recherche qui se sont formés, et un groupe nord-américain, qui sont dévolus uniquement à la recherche clinique et thérapeutique concernant cette maladie. C'est quand même quelque chose qui est important.

La découverte de l'alphasynucléine

Il y a eu un autre événement concernant la maladie, en 2000-2001.

On a découvert que ces inclusions comportaient l'alphasynucléine.

L'alphasynucléine est une protéine dont l'agrégation est anormale dans les oligodendrocytes. C'est la même qui est agrégée dans la maladie de Parkinson. Dans la MSA elle est surtout dans les oligodendrocytes, elle est aussi dans les neurones mais pas les mêmes neurones que dans la maladie de Parkinson.

On a tendance à classer l'AMS parmi ce qu'on appelle maintenant les alphasynucléinopathies, dû à cette pathologie cellulaire qui caractérise la maladie.

Le développement d'anticorps anti-alphasynucléine permet de mettre en évidence la dégradation d'alphasynucléine dans le cerveau et de faire le

diagnostic pathologique.

C'est quelque chose d'important parce que d'abord ça conforte l'unicité de la maladie pour ceux qui en doutaient, et puis ça offre des outils diagnostiques importants.

Malgré tout, actuellement on ne sait pas encore si l'agrégation de cette alphasynucléine est l'œuf ou la poule, la cause ou la conséquence. On sait que cette alphasynucléine peut s'agréger si on abîme les axones, quelle que soit l'origine de cette atteinte des axones. C'est donc un mode de réaction des oligodendrocytes.

C'est une piste importante, et d'autant plus importante que, à la fin des années 90 et depuis environ cinq-six ans, on commence à développer des modèles animaux d'AMS – à profil AMS .

Des modèles animaux

On a été assez actifs à Bordeaux et également à Innsbruck avec mon collègue Gregor Wenning. On a commencé à faire des lésions chez le rongeur pour essayer de trouver éventuellement des possibilités thérapeutiques.

Et récemment un groupe allemand associé à Innsbruck et à nous-même, a développé une souris transgénique où, si vous voulez, le gène, l'expression de l'alphasynucléine, est dirigé vers les oligodendrocytes. Cette souris a les mêmes inclusions que l'atrophie multisystématisée. Le fait est que ces inclusions ne provoquent pas la maladie, ne provoquent pas de symptômes. On les trouve – dans le cerveau – mais rien ne se passe – jusqu'à présent.

Cependant en exposant ces souris à un neurotoxique (acide 3-nitropropionique) des symptômes moteurs sont apparus. Par contre tout récemment le groupe de Trojanowski aux USA (Philadelphie) a utilisé la même technique et obtenu une souris transgénique avec inclusions oligodendrogiales et symptômes moteurs proches de la MSA, c'est une avancée importante.

Donc actuellement on a des souris qui ont à la fois des inclusions et à la fois aussi des signes moteurs et qui donc vont nous permettre, on l'espère, d'avancer dans la recherche thérapeutique.

Fin de la première partie.

La conférence comprend quatre parties :

- historique des connaissances sur l'AMS,
- diagnostic clinique,
- épidémiologie,
- thérapeutique.

La transcription de la deuxième partie paraîtra dans *La Lettre n°3*



Dans cette nouvelle rubrique, nous publions des extraits des échanges ayant lieu sur la liste de diffusion Shydragers afin que les adhérents n'ayant pas accès à internet puissent en avoir connaissance.

Le mutisme

Question : Le mutisme est-il conséquence de sa maladie ou est-il dû à une forme de dépression ?

Réponse d'A.B (patiente) :

Difficile, très difficile question. La difficulté de se faire comprendre ne peut entraîner que le silence.

C'est une position très personnelle. Peut-être serait-il bon de rencontrer son orthophoniste. Faire un point familialement avec ce dernier. Lui, doit avoir peut-être une clef pour vous répondre.

Non seulement la perte de la voix intervient dans la communication mais le sentiment d'être une "charge" pour l'entourage entraîne une grande souffrance, qui n'a rien à voir avec une dépression, mais, avec la situation de tout handicapé.

Un malade est dépendant et le sait. C'est très lourd pour l'entourage, qui souffre aussi, mais ne pas oublier que la personne en face est malade, souffre physiquement, moralement. La dépendance est quelque chose de terrible à vivre, surtout quand l'on a été actif toute sa vie.

Je crois en l'affection, à quelques mots non de compassion mais de compréhension.

Rien de pire que "culpabiliser" le malade en soulignant bien tout ce que l'on fait pour lui, cela le patient ne le sait que trop.

Réponse d'Olivier Gilles (orthophoniste) :



Oui, le mutisme est connu dans l'AMS. Il est lié à un défaut de coordination des contractions des muscles de la respiration et de la parole. La personne a du mal à utiliser sa musculature pour respirer et parler. Elle ne sait plus "comment faire", elle s'angoisse. Elle fait des efforts trop répétés ou trop longs. Elle utilise alors beaucoup ses cordes vocales pour produire un son, qu'elle n'arrive pas ensuite à faire résonner dans sa bouche et son nez. L'initiation du mouvement de vibration des cordes devient difficile à déclencher : la personne commence à parler mais aucun son ne sort.

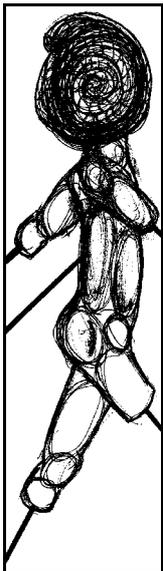
La personne a du mal à contracter certains muscles et pas les autres pour faire un son particulier : ce sont tous les muscles qui se contractent en même temps, malgré sa volonté. Le résultat est peu compréhensible.

Rétablir un "comment s'y prendre", avec une analyse des difficultés et de la façon de les affronter avec adresse, est un travail qui peut être fait avec un orthophoniste et/ou un kiné.

Cela va de pair avec un travail pour sécuriser les repas (mastication, déglutition, respiration).

Vouloir à tout prix

Question : **Le problème d'équilibre de mon père s'aggrave, il chute presque tous les jours, et si on n'y prend pas garde, malgré les avertissements, il essaie de se lever et se déplacer seul et là, c'est vite la chute. Il est couvert de plaies et de bleus. Jusqu'au jour où ce sera une fracture ou pire. Pas plus tard que dimanche dernier, il a essayé, sans rien nous dire, de monter par l'escalier jusqu'au premier étage. À la troisième marche il a failli chuter.**



Il donne l'impression de vouloir à tout prix se prouver qu'il peut encore y arriver, et on dirait qu'il n'est pas conscient du risque qu'il prend.

Est-ce normal qu'il fasse ce genre de choses avec sa maladie, ou alors faut-il chercher une autre affection ?

Nous sommes assez désemparés.

Réponse d'A.B. (patiente)

Je vous réponds en tant que patiente atteinte d'AMS.

Il y a des moments dans la journée où nous nous sentons mieux. Ce sont les périodes que l'on appelle "on" pour faire court, quand l'on se sent très fatigué, incapable de se tenir debout, "off"!!

Pendant les quelques heures, variables selon les patients, nous avons l'impression que nous pouvons faire des choses que nous faisons "avant"!!

Je trouve cela assez normal. Evidemment, ce sont des périodes à risques. Cela se paye en général par une longue période de fatigue variable selon l'effort fourni.

Le pire est évidemment la perte d'équilibre, très fréquente chez tous, et la chute est au bout. Le tout est qu'elle n'entraîne pas de suites trop

graves, comme vous le dites justement.

Le mieux est qu'un tiers discute avec lui et vous, son kiné par exemple, qui doit lui faire faire des exercices d'équilibre.

Réponse de Olivier Gilles (orthophoniste) :

Le comportement de prise de risque inconsidérée de votre papa peut effectivement s'expliquer par l'alternance de phases où il se sent mieux et de phases où il se sent moins bien. Cette alternance est d'ailleurs assez déconcertante pour le patient lui-même, et pour son entourage. Comme le dit A., quand sa forme physique s'améliore sensiblement, il peut vouloir "surfer sur la vague" et utiliser ce moment pour faire des choses qu'il ne pouvait pas faire auparavant, sur-estimant ce que ce petit regain de forme peut lui permettre de faire au final.

Si votre père a un mutisme et des troubles de l'équilibre prépondérants au point d'invalider tout déplacement, on se situe alors, d'après mon expérience sur une quinzaine de patients, probablement plutôt dans le cas d'une atteinte cérébelleuse importante (initiale ou qui s'est développée dans le temps), avec pas ou peu d'alternance de phases décrite plus haut. Le mécanisme est sensiblement différent, mais la prise de risque est identique.

En tentant de monter ces escaliers, votre père voulait-il faire ou vérifier personnellement quelque chose de particulier à l'étage ? Vous pourrez peut-être apporter une réponse.

Votre père a-t-il voulu se prouver qu'il pouvait le faire, vous prouver qu'il pouvait le faire ? Oui, probablement, mais plus concrètement, il a probablement essayé de monter pour faire quelque chose qu'il ne voulait pas déléguer ou qu'il pensait ne pas pouvoir déléguer ou résoudre sans monter lui-même.

J'ai rencontré plusieurs patients comme votre père, dont la famille aurait vraiment souhaité qu'ils ne s'occupent pas de détails pratiques de la maison, qu'ils continuaient à gérer malgré (et même d'autant plus) que leur incapacité motrice grandissait. Cela occasionne des conflits très difficiles. Le patient veut quelquefois que les choses tournent à son idée, sans demi-mesure ni délais, avec un peu de rigidité. Son entourage veut quelquefois que le patient se préserve de tout, au point de le déresponsabiliser. J'essaie de choisir correctement mes mots, car, comme vous le dites, on est tous "désarmés" dans une telle situation.

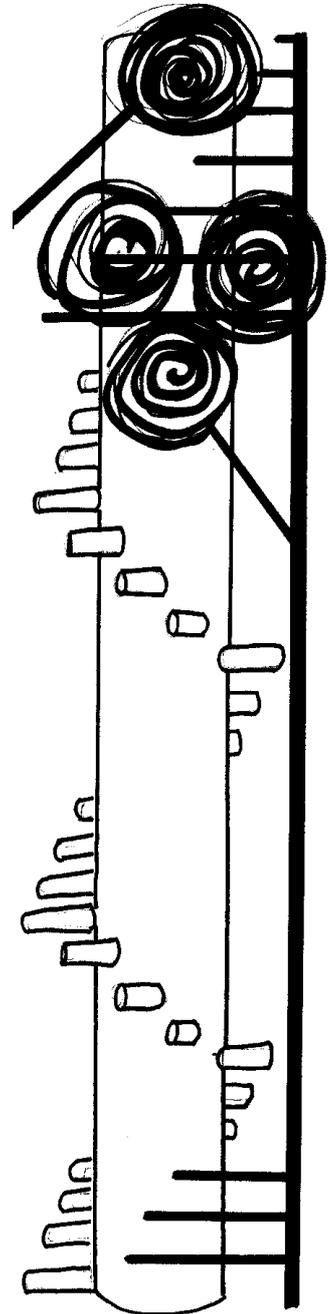
Est-ce, pour le patient, un mode réactionnel à la diminution de ses capacités ? Oui, bien sûr. Est-ce une autre maladie ? Non, mais cette difficulté à gérer son effort fait, sur la base de mon expérience, entièrement partie de l'AMS. En rapide et peu clair, je dirais que la dissymétrie du mouvement s'accompagne d'une évaluation dissymétrique de son potentiel physique et d'une appréciation dissymétrique des notions d'urgence et d'organisation.

Que pouvez-vous faire tous ensemble ? En parler. Demander à la kiné et à l'orthophoniste de se réunir en votre présence avec vos parents pour faire un point sur tout cela. Prévoyez, à la fin de cette réunion, de vous revoir dans 5-6 mois. Restez en contact téléphonique avec eux d'ici là.

Si votre mère est débordée, il faut envisager avec le médecin généraliste tout ce qui pourrait l'aider à assumer au mieux la situation et la soulager (aides à domicile), et soulager du même coup votre père.

Le kiné doit très probablement faire travailler votre père sur les notions d'effort, de prise de risque, de pratique de l'équilibre et d'entraînement à une chute sécurisée.

L'orthophoniste peut travailler la communication orale, la déglutition, mais aussi des capacités cognitives de contrôle. Le travail de ces dernières sera un défi pour votre papa, dans lequel il pourra se confronter à sa façon de faire et apprendre à la faire évoluer. Cela pourrait être un travail utile et gratifiant moralement.



ARAMISE a signé, en juin 2004, une convention, avec la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC).

Fédération pour la Recherche sur le Cerveau

<http://www.frc.asso.fr/>

La FRC, créée en 2000, regroupe 4 associations (l'Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques, l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique, l'Association France Alzheimer et l'Association France Parkinson) et une fédération. (la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie).

Les motivations qui ont poussé ces différentes entités à s'unir sont triples :

- développer une fertilisation croisée des recherches aujourd'hui sectorisées par pathologie, et, ainsi, éviter que la parcellisation des efforts de chaque institution ne limite leur impact au niveau des organismes de recherche et des

décideurs de la politique scientifique.

- se doter de moyens communs pour mieux remplir leurs missions d'aide à la recherche fondamentale et clinique et ainsi optimiser les ressources financières dédiées à la recherche.
- parler d'une seule voix et constituer un organe représentatif auprès des pouvoirs publics.

La mise en commun des énergies de chaque entité participant à la FRC préserve cependant la spécificité et la liberté de chacune des associations/fondation pour entreprendre et défendre les actions et les causes qui sont à l'origine de leur existence.

Extraits de la convention

Article 1 : FRC s'engage à comprendre dorénavant l'atrophie multisystématisée dans le champ de la transversalité couvert par les appels d'offre qu'elle lance annuellement.

Article 2 : Dans le cadre de son partenariat avec la Société des Neurosciences et, plus particulièrement de l'organisation conjointe d'un programme annuel de conférences durant la semaine du Cerveau, FRC déploiera tous ses efforts pour que ce programme puisse inclure des thèmes concernant l'atrophie multisystématisée.

Article 3 : La présidente de l'ARAMISE pourra être invitée à assister en qualité d'observateur au Conseil d'Administration de la FRC lorsque ce dernier comportera à son ordre du jour un point relatif au partenariat entre la FRC et l'ARAMISE.

Article 4 : Les deux parties procéderont une fois par an à une évaluation conjointe des résultats obtenus dans le cadre du présent partenariat.

Article 5 : La présente convention est conclue pour une période de 3 ans commençant à la date de signature de la convention. Elle sera renouvelable par tacite reconduction pour des périodes triennales, sauf dénonciation par l'une ou l'autre partie 3 mois au moins avant sa date d'expiration.



La FRC organise, chaque année au printemps, le Neurodon, parrainé par Catherine Deneuve, Jean Todt, Jacques Weber, Luis Rego et Christophe Malavoy.

20 mars 2004
Campagne nationale du
neurodon



Maladies Rares

L'Alliance organise, la "Marche des Maladies Rares", dans le cadre du Téléthon.



ARAMISE était depuis sa création "membre candidat" de l'Alliance Maladies Rares (AMR). Elle est désormais agréée en tant que membre à part entière .

Alliance Maladies Rares

<http://www.alliance-maladies-rares.org/>

Rappelons que l'AMR est un collectif national d'associations agissant dans l'intérêt des malades. Elle entend être l'aiguillon et l'interlocuteur des pouvoirs publics pour une véritable prise en compte nationale, attendue par l'ensemble des associations représentatives des malades.

L'AMR compte à ce jour 133 associations membres .

Relations avec l'EMSA-SG

Lors d'une réunion du groupe de recherche européen, l'EMSA-SG, l'idée d'un rapprochement entre l'EMSA-SG et ARAMISE a été évoquée, afin qu'EMSA-SG puisse participer au développement européen d'ARAMISE.

Par l'intermédiaire du Professeur Tison, coordonnateur du comité scientifique d'ARAMISE, l'EMSA-SG a proposé à un représentant d'ARAMISE de venir présenter l'association lors de la prochaine réunion de l'EMSA-SG qui se tiendra à Innsbruck, en décembre 2004.

Rappelons que l'EMSA-SG est de fait représenté dans le conseil scientifique d'ARAMISE par l'intermédiaire de Niall Quinn, Olivier Rascol et François Tison.

Conseil scientifique

Le Professeur Olivier Rascol (Service de Pharmacologie Clinique - Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse) rejoint le conseil scientifique d'ARAMISE.

Activités

Journées de Neurologie de Langue Française du 13 au 17 avril 2004 à Strasbourg

Jean-Jacques Lupold, aidé de sa famille, a présenté ARAMISE lors de ces journées (voir le compte-rendu envoyé à chaque adhérent).

Le Professeur Collard, à l'initiative de ces journées, nous a invité pour les prochaines journées qui auront lieu à Marseille les le 26-30 avril 2005.

La délégation PACA d'ARAMISE doit d'ores et déjà s'y préparer.



2^{ème} Rencontre Internationale sur l'AMS 17 et 18 juin 2004 à Rome

Olivier Gilles, membre de l'association, a assisté à ces journées. Il a confectionné une brochure, envoyée à chaque adhérent, pour rendre compte des informations recueillies lors de ces journées.

Vous avez été nombreux à répondre à notre appel pour financer cette participation, et très généreux : 1170 € ont été recueillis, soit près du tiers du budget annuel d'ARAMISE, pour une dépense de 332,40 € auxquels s'ajoutent 197,09 € d'investissement dans du matériel de reliure.

Avec votre autorisation, le reliquat de la souscription sera affecté à la participation d'ARAMISE à la réunion de l'EMSA-SG à Innsbruck en décembre et à l'organisation de la réunion du Conseil scientifique en 2005, à l'initiative d'ARAMISE.

Merci à tous les souscripteurs et à tous ceux qui ont participé à la confection de cette brochure.



La Lettre

La Lettre s'est considérablement étoffée. Pour augmenter la fréquence de parution et améliorer le contenu, un comité de rédaction a été créé comportant des patients, proches de patients et soignants.

Nous avons encore besoin de relecteurs pour traquer les coquilles qui se glissent inévitablement dans tout journal. Si vous souhaitez participer à la relecture, faites-vous connaître.

Rappelons par ailleurs que tous les adhérents peuvent proposer des articles ou des sujets d'articles au comité de rédaction.

Pour toute correspondance liée au journal, s'adresser à René Balmes :

Adresse : 2262, Bd Paul Valéry 34070 MONTPELLIER

Email : balmes.rene@wanadoo.fr

Comité de rédaction

- Coordination des rubriques : René Balmès
- Rubrique "Vie quotidienne des patients et proches" : Denise Van Hoof
- Rubrique scientifique : P.O. Fernagut et Olivier Gilles
- Questions sociales : Henri Breselec
- Graphisme : Thierry PLATEL
- Responsable de l'édition : Agnès SIMONET

La Lettre reste évidemment sous la responsabilité du CA.

Contacts

Si vous êtes membre d'une association d'anciens élèves, vous pouvez peut-être la contacter.

La solidarité est de règle dans ce type d'association.



Objectifs pour 2004-2005

➤ Renforcer financièrement l'Association.

- ◆ Faire une campagne plus large d'adhésion.
notes : * l'association est ouverte à tous ceux qui veulent aider :
parents, amis, collègues.
* le personnel soignant peut adhérer.
- ◆ Participer à des actions médiatiques.
- ◆ Contacter les institutions locales (exemple: en France, mairies, conseils généraux etc.).
- ◆ Contacter des entreprises industrielles du médicament, assurances, banques.

note : nous serons toujours mieux accueillis si nous arrivons avec un dossier construit sur un sujet précis.

➤ Reconnaissance de l'AMS au niveau médico-social

- ◆ Recherche d'une qualité de la prise en charge hospitalière.
- ◆ Qualité et homogénéisation de la prise en charge au niveau des assurances sociales de différents régimes, COTOREP, institutions de prise en charge du handicap.
- ◆ Au niveau institutionnel, se mobiliser, avec nos soignants, pour créer un centre de référence.



ELECTIONS

sont élus à l'unanimité

Membres du bureau

Présidente	Alberte BONNET
Secrétaire	Denise VAN HOOFF
Secrétaire adjoint	Pierre CAMPENS
Trésorière	Agnès SIMONET
Trésorière adjointe	Danièle QUILICI

Responsables

Webmaster	Guy PLATEL
Chargée du journal	Agnès SIMONET

Délégués régionaux

Belgique	Denise VAN HOOFF
France-Est	Jean-Jacques LUPOLD
Ile de France	Olivier GRESSET
	Didier GUILLEMIN
	Andrée GUILLORIT
France - Ouest	Jean-Claude THOMAS
France - PACA	Maryline FAUCON-ZERAVICA

Du pain sur la planche !

Centres de référence

En France, le 27 mai 2004, le Ministère de la Santé a formalisé le label « Centre de référence pour la prise en charge de maladies rares », la prise en charge de ces dernières ayant été retenue comme une priorité de santé publique.

La création d'un centre de référence 'atrophie multisystématisée', souhaitée lors de notre AG du 03 avril 2004, peut s'intégrer dans ce contexte. Il nous faut cependant tenir compte d'un certain nombre de conditions à remplir. Seul le Conseil scientifique peut en discuter et nous faire part de ses conclusions.

En Europe, a été créée, à Copenhague (Danemark) une Unité Spécialisée de diagnostic et de prise en charge de patients présentant un syndrome parkinsonien atypique, dont l'AMS (voir le compte-rendu des journées de Rome). Cette structure est semblable à celle préconisée en France.

En France, une expérience est menée dans le Sud-Est pour la maladie de Parkinson par des professionnels de santé qui se sont regroupés pour « réfléchir, élaborer et mettre en place un réseau destiné à optimiser la prise en charge des patients. Cette expérience part du constat que la gestion optimale de la maladie implique une relation entre le neurologue traitant, les centres hospitaliers, /.../, les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les infirmières, sans oublier le rôle important des associations de patients. ».

Cette dernière expérience pourrait être une solution transitoire avant la mise en place d'un centre de référence labellisé.

Le débat sur ce point doit s'accompagner d'un échange approfondi avec nos soignants. Le Pr.F. Tison nous a permis d'avoir un contact bilatéral avec l'EMSA-SG : nous présenterons ARAMISE à la réunion de l'EMSA-SG du 11 décembre à Innsbruck et, à l'inverse, l'EMSA-SG sera représentée à la réunion prévue du Conseil scientifique.

Préparation de la réunion du conseil scientifique

Un tour de table est en cours auprès des membres du conseil scientifique afin de fixer la date de cette réunion.

Il nous faut parallèlement organiser la réunion au niveau logistique (salles de réunion, transport, hébergement etc.) et trouver des financements. Un groupe de travail, dirigé par Alberte Bonnet secondée par Edouard Monesma, monte actuellement le projet.

Dès que le projet sera prêt, il faudra que chacun se retrouve les manches pour le mettre en place.

Les volontaires, ainsi que ceux qui peuvent proposer des financements sont invités à s'adresser dès maintenant à ARAMISE.

Définition

selon le texte

« Le centre de référence d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares est un ensemble de compétences pluridisciplinaires hospitalières organisées autour d'équipes médicales hautement spécialisées »

Les cinq missions

selon le texte

- Assurer au malade (et à ses proches) une prise en charge globale et cohérente.
- Améliorer la prise en charge de proximité en lien avec les établissements et professionnels de santé.
- Participer à l'amélioration des connaissances et des pratiques professionnelles dans le domaine des maladies rares.
- Développer des outils de la coordination entre les différentes structures et acteurs prenant en charge la même pathologie ou groupe de pathologies.
- Apporter aux autorités administratives les connaissances essentielles pour évaluer et piloter la politique sanitaire dans le domaine des maladies rares et être l'interlocuteur des associations de malades pour œuvrer à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie du malade et de sa famille.

source :

<http://www.orpha.net/docs/refcirculaire.pdf>

Nous nous associons à leur peine

Les familles et amis de Bernard FAUCON, de Sergio BONA, de Jean-Jacques LUPOLD ont eu la grande douleur de perdre conjoint, père, frère, ami.

Nous avons dit notre tristesse de la disparition de nos amis, personnes de qualité, de courage, de grande dignité devant la maladie.

Merci à toutes ces familles qui témoignent de leur attachement à notre Association.



Les raisons de mon soutien à "Aramise"
sont simples :

Faut-il parce que cette maladie est rare
l'ignorer ?

Ceux qui en sont atteints et qui en souffrent
physiquement et moralement doivent-ils
être pénalisés doublement : A la fois par
cette calamité qui les accable, et par
l'indifférence qu'elle suscite

Pour être moins nombreux, n'en souffrent-ils
pas moins, et ne devons nous pas tout tenter
pour leur redonner espoir.

La Solidarité c'est un peu comme l'amour,
ça ne se divise pas. Elle ne se calcule pas
avec je ne sais quelle idée de prozaka.

Et puis les raisons de mon soutien sont
décidément simples :

Et si cela m'arrivait, à moi ?