

n° 7
Octobre 2007

La lettre

EDITORIAL

par **Alberte Bonnet**, présidente d'Aramise



Chères adhérentes, chers adhérents

ARAMISE a failli dans sa vocation d'informer, c'est à moi de vous présenter toutes nos excuses pour ces retards. Les raisons, vous les connaissez: malades ayant d'énormes handicaps, proches de patients exténués, telle est l'association.

Nous vivons sur le dévouement de 4 à 5 bénévoles au plus. Au minimum, nous maintenons les structures, mais nous avançons aux dépens d'un de nos buts premiers: l'information et le soutien aux patients, essentiellement ceux qui n'ont pas accès à internet. Nous ne répondons pas à tous les appels et courriers disant le désespoir de ne pas trouver de maisons de répit, les difficultés financières, c'est un fait grave auquel nous devons remédier.

A cet effet, en interne, nous avons recruté au siège social une secrétaire à temps partiel depuis mi-août.

Nous avons formé des commissions qui ont bien avancé, que ce soit pour le livret d'accueil ou le règlement intérieur. Quant à une commission se chargeant des dossiers des demandes de subventions,.. peu de motivation.

La commission qui marche bien, à condition qu'elle soit alimentée par la vie de l'association est celle du site Web et du Journal. Il faut vraiment la soutenir en envoyant des témoignages personnels, des "critiques", des expériences locales: tout ce qui tourne autour de notre pathologie est un matériel très précieux pour nous tous.

Au niveau national, vous savez tous qu'un centre de référence a été labellisé en juillet 2006 à Toulouse, avec le Professeur Olivier RASCOL, coordonnateur, et l'ouverture d'un second site à Bordeaux-Pessac sous la responsabilité du Professeur François TISON.

Nous attendons beaucoup de nos centres de référence: en particulier des textes faisant le point sur le diagnostic et le suivi au quotidien du patient au domicile, sur la recherche aussi. Le centre de Bordeaux sera inauguré le 18 octobre 2007. Nous espérons que par la suite nos questionnements obtiendront des réponses à défaut de solutions.

Nous mettons également beaucoup d'espoir dans le maillage national de centres de compétences. Nous n'avons pas participé en tant qu'association de patients à cette liste, si ce n'est au dernier moment, mais nous avons été mis devant un fait accompli, c'est d'autant plus dommageable, que nous disposons d'informations via les patients qui auraient été précieuses.

Nous en tirons les conclusions. Nous devons être beaucoup plus présents dans les centres de référence. Avec le temps, si précieux pour nous, et de la bonne volonté, une collaboration plus étroite sera mise en place à Toulouse et à Bordeaux.

Nous sommes en cours de renouvellement de notre contrat avec la Fédération de Recherche sur le Cerveau, la Commission doit donner son accord début octobre.

Des oublis, il y en a, de ma part, mais croyez bien que nous avons une continuelle pensée pour ceux qui ne sont plus et pour la douleur de leurs proches. C'est ce qui continue à nous motiver.

Pour conclusion, je fais un appel à tous pour une aide si minime soit-elle: distribution de dépliants dans les lieux de soins, entrée en relation avec les journaux locaux, etc... Prenez contact avec les délégués régionaux, avec le siège social, nous avons besoin de vous tous.

ARAMISE (association loi 1901)
Résidence Les Tilleuls, bat. B
49, avenue Léon Blum
60000 BEAUVAIS
Tél. 03 44 15 79 69
<http://ams.aramise.free>
e-mail: ams.aramise@free.fr



Sommaire

- p 1 Editorial
- p 2 Vie des Régions
- p 3 Infos médicales
- p 4 Vie de l'association

VIE DES REGIONS



Simone B., déléguée régionale Lorraine, un bel exemple de dynamisme.

Bonjour à tous,

Au mois d'avril j'ai contacté la rédaction du mensuel Faire Face, le journal de l'A.P.F. (Association des Paralysés de France), et j'ai obtenu le passage d'un petit encart, qui figure dans le n° de juillet-août.

Grâce à cet article, j'ai eu plusieurs contacts de malades et de familles de malades.

J'ai pu les renseigner et leur présenter ARAMISE, l'association des malades touchés par l'AMS.

Constatant qu'un simple article pouvait toucher ainsi de nombreux malades en quête de diagnostic, et de contact avec d'autres personnes souffrant de cette pathologie, si peu connue, j'ai décidé de joindre un maximum de médias.

J'ai commencé par le quotidien de ma région, le Républicain Lorrain, le journal Mosellan. J'ai été reçue très rapidement et, je dois le dire avec énormément d'efficacité et de sympathie, par un journaliste, spécialiste des rubriques « Santé » du journal.

Celui-ci m'a posé beaucoup de questions, très pertinentes sur l'AMS. Je lui ai exposé tous nos problèmes de communication, et la méconnaissance de cette pathologie rare, entraînant des diagnostics, souvent très tardifs. Je lui ai laissé une documentation complète, et nous aurons un article sur l'AMS, dans un délai très rapide.

J'ai contacté également un hebdomadaire régional, uniquement distribué par abonnement, et paraissant également sur Internet. Je n'ai pas encore reçu de réponse, mais j'ai bon espoir, puisqu'ils ont une rubrique santé. Ceci n'est qu'un début, je vais joindre également les journaux des autres départements Lorrains, ainsi que des magazines concernés par la santé.

J'encourage vivement les autres Délégués Régionaux à faire de même dans leur Région, c'est, je pense, la meilleure façon de contacter les malades et leurs proches.

Cela nous permet aussi, en laissant nos coordonnées, de répondre directement, au questionnement des malades, tout en les aiguillant vers ARAMISE. Ceci permettra de soulager Alberte, déjà surchargée de coups de fil et de démarches très importantes pour la vie de l'Association.

MALADIE RARE: définition

Une maladie est dite rare si moins d'une personne sur 2 000 en est atteinte, soit en France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée.

On dénombre près de 7 000 maladies rares identifiées, plus ou moins invalidantes. Cinq nouvelles pathologies sont décrites chaque semaine dans le monde, dont 80 % sont d'origine génétique.

6 à 8% de la population mondiale serait concernée, de près ou de loin, par ces maladies, soit plus de 3 millions de Français, 27 millions d'Européens et 27 millions d'Américains du Nord. Une cinquantaine de maladies rares touchent chacune quelques milliers de personnes en France, alors que 500 autres n'en atteignent que quelques centaines, et des milliers d'autres ne touchent que quelques dizaines de personnes.

A titre d'exemple, on dénombre en France :

- 15 000 malades atteints de drépanocytose;
- 8 000 malades atteints de sclérose latérale amyotrophique;
- 5 000 à 6 000 malades atteints de mucoviscidose;
- 5 000 malades atteints de myopathie de Duchenne;
- 400 à 500 malades atteints de leucodystrophie;
- 65 % des maladies rares sont graves et invalidantes.

Aujourd'hui, en France, 1 personne sur 10 est confrontée à une maladie du cerveau.

Pour l'atrophie multisystématisée, les estimations oscillent de 3 000 à 5 000 personnes atteintes, ces écarts étant dus aux difficultés de diagnostic, de nombreux patients restant identifiés comme "parkinsoniens".

INFOS MEDICALES

Les troubles urinaires dans les syndromes parkinsoniens (extraits)

Par Clémence Simonin (CHRU de Lille)

Les troubles urinaires sont un problème fréquent dans la maladie de Parkinson, et encore plus dans certains syndromes parkinsoniens atypiques comme l'atrophie multisystématisée. Entre 27 et 39% des patients atteints de maladie de Parkinson (MP) sont concernés. Les symptômes les plus fréquents sont la nycturie (>60%), les impériosités mictionnelles (33-54%) et la pollakiurie (16-36%), la situation étant souvent aggravée par les troubles moteurs. La question des facteurs favorisants n'est pas encore tranchée (âge ? stade évolutif ?), mais plusieurs études ont montré en imagerie fonctionnelle une dénervation dopaminergique de la voie nigrostriée plus sévère chez les patients parkinsoniens ayant des troubles urinaires que chez ceux qui n'en souffrent pas. Il semble également y avoir une participation du cortex ainsi que du traitement dopaminergique dans le développement des troubles, mais les résultats de toutes les études ne vont pas dans le même sens. L'utilisation de questionnaires ne sert qu'à détecter les troubles sphinctériens, mais n'aide pas à spécifier si les troubles urinaires sont en relation avec la MP. L'anomalie de loin la plus fréquente sur les explorations urodynamiques est l'hyperactivité du détrusor (45 à 93%), la dyssynergie vésico-sphinctérienne est très rare, et le résidu post-mictionnel est généralement bas.

Dans l'AMS en revanche les troubles urinaires sont beaucoup plus précoces et fréquents, ils se développent dans 60% des cas avant ou au moment de l'apparition du syndrome parkinsonien, et concernent 45 à plus de 95% des patients. Les symptômes diffèrent aussi de ceux de la MP, avec surtout les impériosités mictionnelles (environ 65%), la pollakiurie (33-45%), et des problèmes d'incontinence dans 60 à 100% des cas. Il y a dans 47 à 83% des cas un résidu post-mictionnel important qui peut participer à l'incontinence. Le mécanisme physio-pathologique de ces symptômes diffère aussi de la MP, puisque des réseaux non dopaminergiques sont très largement impliqués.

La prise en charge doit débuter par un interrogatoire très précis sur les signes et leur retentissement dans la vie quotidienne. Il est habituel de débuter par des anticholinergiques en cas de pollakiurie ou d'impériosités, avec peut-être une préférence en cas de troubles cognitifs pour la tolterodine qui passe moins bien la barrière hémato-encéphalique (mais il n'y a aucune étude bien menée sur les anticholinergiques dans la MP). Le traitement peut être débuté uniquement après étude des signes cliniques, mais la mesure du résidu post-mictionnel est importante car ce résidu est d'une part difficile à évaluer cliniquement, d'autre part il peut contribuer aux troubles, et il peut s'aggraver lors de l'évolution de la maladie et sous traitement anticholinergique. En cas de résidu post-mictionnel, la réalisation d'autosondages (si possible !) est conseillée et peut nettement améliorer la symptomatologie. Dans ce cas l'association d'anticholinergiques et d'autosondages donne les meilleurs résultats. L'utilisation d'alphabloquants pour améliorer la vidange vésicale est souvent limitée par les effets indésirables tensionnels. Dans l'AMS l'efficacité du traitement est moins bonne. Pour la nuit, la vasopressine a le double avantage de limiter la nycturie et d'améliorer le contrôle tensionnel. Si les symptômes restent gênants, une sonde à demeure ou un cathéter sus-pubien peut être proposé. Enfin les symptômes peuvent aussi être dysuriques, et dans ce cas une étude a montré une amélioration par l'apomorphine. Ainsi chez les hommes qui ont une hypertrophie de prostate pour laquelle une intervention chirurgicale est envisagée, la participation de la MP aux troubles (ainsi que la réversibilité) devrait être testée par l'administration d'apomorphine.

En conclusion les indications d'explorations urodynamiques (en dehors de la mesure du résidu post-mictionnel) sont l'inefficacité des anticholinergiques, une gêne liée à l'incontinence, ou la nécessité d'une sonde ou d'un cathéter permanent.

RECHERCHE - BOURSE ARAMISE: Etat de l'avancement des travaux

La saisie des données cliniques, des résultats des tests comportementaux ainsi que la cotation des séquences vidéo effectuées avant et après administration de L-dopa sont terminées. L'analyse statistique de ces résultats est en cours et sera terminée d'ici le mois de décembre. Les cerveaux des souris ont été récupérés fin mai et leur préparation pour l'analyse des différentes structures est actuellement en cours. Nous avons également entrepris une collaboration avec un laboratoire allemand spécialisé dans la mesure des neurotransmetteurs afin de déterminer si l'expression anormale d'alpha-synucléine chez ces souris peut entraîner des altérations au niveau de différents messagers chimiques qui pourraient jouer un rôle important dans la maladie humaine (glutamate, produits dérivés de la dopamine...).

VIE DE L'ASSOCIATION

Aramise a tenu son Assemblée générale annuelle les 28 et 29 avril 2007. En annexe, nous vous faisons parvenir le compte-rendu détaillé.

Pour cette année encore, les enjeux sont importants: de nombreux dossiers sont en cours et nécessitent un suivi régulier.



La subvention de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie Aquitaine a été renouvelée et a permis de garder notre équipe Aquitaine : secrétaire Christine AMIZET (07-2007), Eva B. psychologue (08-2007), Laetitia CAR-RERE ergothérapeute (02-2007), chargée de la coordination des salariés d'ARAMISE sur la région, sous la responsabilité de notre déléguée régionale Maryse LESUEUR ou des instances dirigeantes d' ARAMISE.

Des délégués régionaux, autres que ceux de la région Aquitaine, ont développé une activité très positive, que ce soit au niveau de l'information, ou au niveau financier comme en Alsace ou en Lorraine, où des adhérents ont localement impulsé un spectacle pour aider la Recherche et informer.

ARAMISE, suite à un contrat passé avec une fondation, va lancer un appel d'offre, pour une ou des bourses de recherche, en octobre 2007. C'est un moment important dans notre parcours de patients, un espoir quant à la lutte que nous menons chaque jour contre cette maladie incurable.

Au niveau européen, nous sommes en cours d'adhésion à EURORDIS, organisme faisant la jonction de toutes les associations de maladies rares, en Europe, par pathologie.

Cette adhésion aura forcément des répercussions sur notre connaissance de la pathologie, le suivi des patients dans d'autres pays, et le suivi de la Recherche en Europe, avec de plus la possibilité de pouvoir obtenir des financements européens pour la Recherche sur l'AMS.

Au niveau international, un adhérent est présent aux Journées MSA de Boston (USA) qui se tiennent en ce moment même. Ce patient anglophone est déjà allé à Bruxelles, va aller à Lisbonne. Il nous fera un compte-rendu de ces différentes réunions dès qu'il pourra, car dans l'impossibilité d'écrire, il enregistre les interventions ou attend les comptes-rendus des organismes.

Par ailleurs, Pierre-Olivier FERNAGUT, chercheur titulaire d'une bourse d'Aramise, sera présent au Congrès sur la transplantation cellulaire, qui aura lieu du 6 au 8 décembre, à Lund (Suède) et au cours duquel une session sera entièrement consacrée à l'AMS.

Le Centre de référence AMS, site de Bordeaux-Pessac, sera officiellement inauguré le Jeudi 18 Octobre 2007, ARAMISE sera représentée par sa Présidente, Alberte BONNET.

Dernière minute

Le conseil d'administration d'EURORDIS (Organisation européenne des maladies rares) a approuvé l'adhésion d'Aramise. Avec plus de 300 associations membres, Eurordis est aujourd'hui l'association de malades touchés par des maladies rares la plus importante d'Europe. Cette adhésion permettra à Aramise d'avoir accès sans restriction à tous les CHU pour faire passer une plus grande information sur l'AMS. Eurordis fournira par ailleurs de nombreux renseignements sur l'état d'avancement de la recherche. Cette reconnaissance d'Aramise est un grand pas pour nous tous.

PETITES ANNONCES

Un certain nombre de fauteuils, mécaniques ou électriques, sont à céder. S'adresser au journal. Tél. 04 66 60 21 23.

Si vous cherchez du matériel médical ou que vous désirez en céder, n'hésitez pas à nous contacter, nous ferons suivre vos demandes.

Imprimé par nos soins.

