

n°9
Fév. 2009

La Lettre



Chers Adhérents,

L'année 2008 s'est achevée dans les feuilles mortes et la grisaille du jour finissant. Mais avec une note d'optimisme tout de même : grâce à notre équipe efficace de salariés sur la subvention CRAMAquitaine, nous avons pu gagner du temps en nous munissant dès cette année d'un livret d'accueil, d'un guide pour les aidants, d'un guide sur les aides financières pour l'amélioration de l'habitat, d'une fiche sur les traitements palliatifs. Notre petite association est maintenant aussi pourvue que certaines autres associations de malades plus puissantes et plus anciennes.

Remercions aussi les adhérents qui se sont dévoués à Aramise matériellement ou financièrement par des dons.

Au nom d'ARAMISE, je présente aux familles, encore trop nombreuses, qui ont perdu un être cher atteint d'AMS, tout notre soutien. Nous avons perdu des amis qui ont fait beaucoup pour l'association. C'est pour eux et pour le courage de leurs proches que nous devons continuer à nous battre.

2009, nouvelle année, doit signifier un nouveau départ avec une nouvelle énergie.

Nous ne pouvons compter que sur nous mêmes, malades et proches, pour faire avancer les choses. Il faut donc que chacun d'entre nous se sente concerné et « aiguillonné » par cette foutue maladie, qui nous empoisonne et dont on veut sortir.

Il faut que **vous fassiez connaître la maladie** auprès de vos médecins et des paramédicaux (kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, ergothérapeutes) que vous pouvez être amenés à consulter, en leur offrant le dépliant que l'on peut vous remettre ou imprimer sur le site.

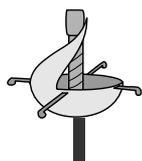
Notre maladie est un état de fait contre lequel on ne peut rien pour le moment. Mais nous sommes des individus à part entière, avec nos peines et nos joies et il est bon que le monde sache. Les amis, les enfants et tous les proches pourraient apporter leur solidarité en *faisant connaître l'association auprès des mairies, des écoles, des comités des fêtes, des associations de villages* (concerts, théâtres, vide-greniers, concours, manifestations sportives...) afin d'en retirer des dons par l'organisation de manifestations de soutien.

Il paraît essentiel de savoir ce que vous, vous voulez. Que ce ne soit pas une personne qui décide pour vous, mais que l'on réponde franchement aux questions posées. Bien sûr, aller mieux ou ne pas aller plus mal reste fondamental. Mais est-ce que l'intervention d'une assistante sociale pour nous orienter dans tous les problèmes administratifs pourrait parfaire la vie de chacun d'entre nous au lieu de nous perdre en essayant de nous débrouiller nous-mêmes ?

Vous devez donc donner votre avis pour faire avancer notre association qui doit nous servir et nous aider à mieux vivre notre handicap.

Mes meilleurs vœux à tous et à toutes pour 2009.

François de Pourquery
Président



Sommaire

1. Editorial
2. Centres de Compétence
3. La Recherche
4. Tribune Adhérents
Vie de l'association

Editorial

Maladies Rares 399 Centres de Compétence désignés

Les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ont désigné 399 Centres de Compétence rattachés à des Centres de Référence pour les maladies rares.

La désignation de ces Centres de Compétence s'inscrit dans la structuration de la filière de soins pour les patients atteints d'une maladie rare dans le cadre du plan national 2005-08. Rattachés aux 132 centres de référence labellisés à ce jour, ils assurent en particulier la prise en charge et le suivi des patients à proximité de leur domicile.

La Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos) avait diffusé une circulaire en avril 2007 auprès des ARH pour leur expliquer la procédure à suivre.

Après l'identification de ces Centres de Compétence, les ARH ont eu jusqu'au 30 juin 2008 pour faire remonter à la Dhos la liste de ces structures.

Au total, 486 centres ont été identifiés et 399 ont été désignés au 30 juin, après avis de la Dhos et du comité national consultatif de labellisation. Les 87 restants sont en cours d'instruction et seront désignés d'ici la fin de l'année, indique la Dhos à l'APM.

Les ARH doivent notifier les Centres de Compétence désignés aux établissements correspondants et aux centres de référence auxquels ils sont rattachés.

La liste de l'ensemble des Centres de Compétences sera publiée début 2009.

Liste provisoire - Centres de Compétence AMS

CHU	Médecins référents
ANGERS (49)	Pr F. DUBAS
BORDEAUX (33)	Pr F. TISON - Dr W. MEISSNER
CRETEIL (94)	Pr P. CESARO – Dr G. FENELON – Dr Ph. REMY
DIJON (21)	Dr G. COUVREUR - Dr I. BENATRU
GRENOBLE (38)	Pr P. KRACK
LILLE + AMIENS (59)	Pr L. DEFEBVRE
LIMOGES (87)	Dr TORNAY – Dr GALLOUEDEC – Dr RANOUX – Pr COURATIER
LYON (69)	Dr E. BROUSSOLLE – Dr S. THOBOIS – Dr J. XIE-BRUSTOLIN – Dr H. GERVAIS-BERNARD
MARSEILLE (13)	Dr A. EUSEBIO
MONTPELLIER (34)	Dr GENY
NANTES (44)	Dr DELIGNY
PARIS (Pitié Salpêtrière) (75)	Dr AM. BONNET
POITIERS (86)	Dr P. GIRE
RENNES (35)	Pr M. VERIN – Dr S. DRAPIER
STRASBOURG (67)	Dr C. TRANCHANT
TOULOUSE (31)	Pr O. RASCOL – Dr V. COCHEN

Tous autour des Neurosciences

A l'occasion de la prochaine campagne du Neurodon
(du 9 au 15 mars 2009)

Pour la première fois en France, une occasion inédite de rencontre entre chercheurs, enseignants, étudiants, associations, malades, familles, proches et média, **à l'issue d'une marche amicale, le 14 Mars après-midi**, simultanément dans plusieurs grandes villes : Bordeaux, Montpellier, Paris et Strasbourg.

Imaginée et organisée conjointement par la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm) et la Société des Neurosciences, cette opération doit permettre d'informer le grand public sur les résultats de la recherche en neurosciences ainsi que sur ses enjeux dans notre pays.

<http://www.neurodon.fr/frc/MEDIA/DP11022009.pdf>

Centres de Référence et de Compétence A.M.S. – Toulouse

Protocole de Recherche Clinique en cours

Le Centre de Référence Maladie Rare sur l'Atrophie MultiSytématisée (AMS) des CHU de Toulouse et de Bordeaux coordonne un essai thérapeutique pour les patients atteints de cette maladie. Cette étude est multi-centrique. Elle se déroulera dans 15 centres hospitalo-universitaires en France (voir liste des centres de compétence ci-dessus) grâce à un financement du Ministère de la santé par l'intermédiaire du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC). Cet essai thérapeutique se fonde sur la mise en évidence d'anomalies sérotoninergiques dans le cerveau de malades atteints d'AMS et sur les résultats encourageants d'une étude préliminaire récente menée sur un petit nombre de malades en Allemagne avec un médicament sérotoninergique. L'objectif est de comparer l'effet de fortes doses d'un médicament de cette classe pharmacologique (fluoxétine) par rapport au placebo sur les symptômes moteurs (mais aussi sur les troubles de l'humeur, la qualité de vie, et d'autres symptômes comme par exemple la douleur ou l'asthénie) des malades souffrant d'AMS. On espère une amélioration partielle de ces symptômes.

La durée de participation à l'étude sera d'environ 8 mois durant lesquels le malade devra se rendre à 6 reprises (une matinée à chaque fois) dans l'un des 15 centres collaborant au projet. Au cours de ces visites le malade bénéficiera d'un examen neurologique, répondra à des questionnaires sur ses symptômes, et sera prélevé pour une prise de sang. Au bout de 6 mois de traitement, celui-ci sera arrêté progressivement pendant un mois. Le patient pourra ensuite le reprendre s'il le souhaite. Les patients souhaitant participer à cette recherche ne devront pas prendre ni présenter de contre-indications aux médicaments antidépresseurs, ni utiliser l'aide d'un fauteuil roulant pour se déplacer. Toute participation est totalement libre et volontaire et un consentement éclairé devra être signé. Les malades pourront interrompre leur participation à l'étude à tout moment s'ils le désirent, sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui leur sont dispensés. Les patients ayant participé pourront demander les résultats globaux de la recherche qui leur seront alors communiqués à la fin de l'étude.

Tribune des Adhérents

Témoignage du Dr Louis LABOUX – Cardiologue - patient diagnostiqué AMS

Je ne peux plus

*Ni me lever, ni me laver, ni me raser,
ni m'habiller
Je ne peux plus
Ni me mettre debout, ni marcher
Je ne peux plus
Ni manger seul, ni boire sans être aidé
Je ne peux plus
Ni articuler correctement pour parler,
ni me faire comprendre, même de mes
proches
Je ne peux plus
Ni écrire, ni utiliser mon ordinateur
Je ne peux plus
Ni lire, ni fixer longtemps mon attention
Je ne peux plus
Ni dominer la fatigue,
ni lutter contre le besoin impérieux de dormir*

Mais Je peux

*Me ressourcer de l'amour et de l'affection de
tous les miens, des baisers et de la tendresse
de mon arrière petite fille
Je peux
Me réjouir des résultats et succès de mes petits
enfants
Je peux
Apprécier les attentions de ceux qui m'entourent
Je peux
Sourire à l'aide soignante qui vient de terminer
ma toilette
Je peux
Rester ouvert aux nouvelles du monde
Je peux
Espérer que les cultures de neurones pourront un
jour
apporter une amélioration au processus dégénératif
de l'AMS*

Vie de l'association

Comme rappelé à plusieurs reprises, notre Association souffre d'un « manque de bras » et de moyens pour réaliser nos objectifs. Nous comptons sur vous tous pour nous aider à développer nos activités.

Nous avons besoin pour une aide ponctuelle des compétences d'un comptable.

Merci de bien vouloir contacter notre Trésorier : Etienne Normand : Tel. 04.50.43.37.00

***L'Assemblée Générale de l'Association se tiendra les 13 et 14 Juin 2009
à la Résidence Internationale, 44, rue Louis Lumière, 75020 PARIS
réservez cette date et venez nombreux***

ARAMISE (association loi 1901)

Résidence Les Tilleuls, 49, avenue Léon Blum - 60000 BEAUVAIS - Tél. 03 44 15 79 69

<http://ams.aramise.free> - e-mail: ams.aramise@free