



# ARAMISE

## Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée Information - Soutien en Europe

la Lettre de juillet 2017

### SOMMAIRE



**Edito**  
**Compte rendu de l'Assemblée Générale**  
**Panorama de presse** : avancées et perspectives de la recherche  
**Récit** Participer à la recherche : le parcours d'une combattante

### EDITO

*Chers amis adhérents, chères amies adhérentes,*

*Vous êtes atteints de l'AMS, ou vous accompagnez une ou un de vos proches atteint par cette maladie. Notre association rassemble celles et ceux qui, comme vous, doivent l'affronter de manière directe ou indirecte.*

*Notre Assemblée Générale s'est tenue à Nantes, les 8 et 9 avril derniers. Nous avons décidé, malgré la modestie de nos moyens et le petit nombre de bénévoles, de redonner un élan à notre association pour apporter aide et réconfort aux malades et à leurs accompagnants, et pour soutenir la recherche. De nouveaux adhérentes et adhérents ont renforcé notre Conseil d'Administration et s'engagent activement dans l'association.*

*A l'image de ce que nous voulons faire d'ARAMISE, nous avons eu à cœur, au cours de cette Assemblée Générale, de chercher des solutions immédiates pour soulager le quotidien des malades. Vous trouverez dans le compte-rendu de l'AG, et plus largement sur notre site, le résumé de l'intervention d'une ergothérapeute et la présentation d'outils et appareils spécifiques.*

*Cette rencontre a permis des échanges sur certains symptômes, des traitements : cela fait du bien de partager ses soucis, ses interrogations, ses espoirs. C'est pourquoi nous avons décidé de renouer des liens réguliers avec vous toutes et tous par la publication régulière d'une Lettre. Elle donnera des informations sur les avancées de la recherche, fera une large place aux témoignages. Adressée chez vous, par courrier, elle sera peut-être aussi un support d'échanges avec vos proches. Vous la retrouverez sur le site internet d'ARAMISE, accompagnée de tous les documents en référence.*

*N'hésitez pas à réagir, à nous questionner, à témoigner, à nous faire des suggestions.*

*Plus nous serons nombreuses et nombreux à nous investir, selon nos forces et disponibilités, plus notre action sera bénéfique aux malades. Alors, pensez à nous rejoindre et à participer à la vie d'ARAMISE*

*Bien à vous,*

*Hélène Masure  
Présidente de l'AMS-ARAMISE*

## ARAMISE en Assemblée générale les 8 et 9 avril 2017

L'assemblée générale ordinaire d'Aramise s'est tenue à Nantes dans le cadre d'une réunion d'information plus globale où des interventions de Madame Karine Ledieu, ergothérapeute référente du Centre de Référence AMS de Toulouse, et de Monsieur Adam MOUHEB de la Société Tobii, ont permis aux participants d'avoir une information sur la maladie AMS, sur le fonctionnement du Centre de référence et sur les dernières avancées de la recherche.

**Ces intervenants sont chaleureusement remerciés pour leur disponibilité et la qualité de leurs interventions respectives.**



Monsieur Adam MOUHEB, représentant de la société suédoise TOBII nous présente du matériel de communication oculaire. Baptisé Tobii Eye Mobile il s'agit d'une commande oculaire s'adaptant à une tablette, destinée aux personnes ne pouvant pas utiliser leurs mains et donc l'accès tactile. Le contrôle se fait alors avec les yeux de manière instantanée et avec une haute précision.

Nous l'avons presque tous essayé et nous pouvons dire : essai concluant ! ARAMISE se fera l'écho des adhérents qui souhaitent en savoir d'avantage.

Madame Karine LEDIEU "en direct" via Skype nous présente son métier d'ergothérapeute, ses activités, ses conseils et toutes les aides techniques pouvant soulager au quotidien la vie des malades. (*voir notre site internet ARAMISE*).

Objectifs de l'ergothérapeute : maintenir et améliorer l'indépendance et l'autonomie du malade, son confort et sa sécurité en limitant notamment les risques de chute à domicile.

De nombreuses aides techniques existent :

- pour les gestes fins : le but est d'offrir une préhension globale sur les ustensiles (repas, habillage, écriture...)
- pour la marche : canne simple, canne anglaise, rollator 2 ou 4 roues. Prescription médicale ou du kinésithérapeute.
- pour se déplacer : fauteuil roulant. Soit en location, soit en achat, sur prescription médicale. Attention, le fauteuil doit être réglé et adapté à la morphologie de la personne.
- pour le positionnement : appui bras amovible, coussins. Toujours sur prescription médicale.
- pour le transfert : planche de transfert, barre de redressement de lit, disques pivotants, lève-personne électrique...
- pour l'accessibilité informatique : des matériels existent pour compenser les difficultés à manipuler la souris dont un guide-doigts, clavier virtuel...
- pour l'aide à la communication : appareils dédiés et logiciel gratuit "Donner la parole" téléchargeable sur internet.
- tout l'aménagement du logement doit être aussi envisageable.

Madame Karine LEDIEU se tient à notre disposition pour toutes questions que nous serions amenés à lui poser.

## L'Assemblée générale statutaire

24 personnes sur 48 adhérents à jour de leur cotisation étaient présentes (10) ou représentées(14) via leurs pouvoirs. Le quorum étant atteint (16 requis), l'Assemblée Générale a été déclarée ouverte par Jacques Vairon, Président en exercice.

**1. Rapport Moral :** Jacques Vairon rappelle les difficultés rencontrées par l'association Aramise ces dernières années faute de bénévoles. L'assemblée générale de 2016 avait déjà fait ce constat. Un nombre accru de bénévoles serait le bienvenu. *Le rapport moral est adopté à l'unanimité*

**2. Rapport d'Activité :** Les propositions d'actions retenues lors de la précédente AG en 2016 ont été peu ou prou réalisées. Le compte-rendu intègre les discussions et décisions sur les orientations des activités à venir. *Le rapport d'activité est adopté à l'unanimité*

**3. Bilan financier :** Jacques Vairon, en relai de Guy Platel, trésorier, nous présente les comptes 2016. Beaucoup de chèques émis en 2016 n'ont été encaissés qu'en 2017. Malgré ceci, les comptes sont pratiquement à l'équilibre (déficit de l'ordre de 300€). Le solde du compte courant permet d'abonder le compte livret à un niveau permettant un appel à projet de recherche (parmi les options possibles, un post-doctorant d'un an, un doctorant sur deux ans...).

Les deux principaux postes de dépenses correspondent à l'organisation de l'Assemblée générale en mai 2016 ainsi que les frais concernant l'emploi de notre webmaster, malgré le soutien de l'Etat via un contrat aidé. *Le rapport financier est adopté à l'unanimité*

**4. Election du Conseil d'Administration** Madame Pasquet nous a fait part de son désir de ne pas renouveler son implication dans le CA. Jacques Vairon ne souhaite pas également aller au-delà de son mandat de Président de près de trois ans. Trois nouveaux membres se proposent d'intégrer le Conseil d'administration, Madame Annie Courmont, Madame Brigitte Perraud-Massot, Madame Catherine Mallevaès-Kergoat

Sont donc élus ou reconduits à l'unanimité :

Alberte BONNET, Simone BRIECKLER, Annie CHAREYRE, Annie COURMONT, Véronique DREYFUS, Catherine MALLEVAES-KERGOAT, Hélène MASURE Brigitte PERRAUD-MASSOT, Guy PLATEL, Jacques VAIRON

**5. Election du Bureau** J. Vairon ne souhaite pas renouveler son activité de Président, mais accepte de prendre le relai de Guy Platel, Trésorier en exercice. A. Chareyre accepte de poursuivre son activité de Secrétaire générale. H. Masure accepte de prendre le rôle de Présidente, dans le cadre d'un travail collectif et d'une répartition des tâches.

**Sont donc élus à l'unanimité :**

- **Présidente : Hélène MASURE**
- **Secrétaire Générale : Annie CHAREYRE**
- **Trésorier : Jacques VAIRON**

Après avoir fixé les objectifs essentiels d'ARAMISE pour l'année (Lettre aux adhérents, administration du site internet, élaboration des sujets de recherche pour un financement, notre représentation au sein de plusieurs instances...), notre nouvelle présidente souhaite bon courage à tous et lève la séance.

## PANORAMA DE PRESSE

### Avancées et perspectives de la recherche.

Les délais sont longs, toujours trop longs pour ceux qui souffrent, entre la publication scientifique et les propositions thérapeutiques nouvelles. De plus, il est rarissime de trouver un article ciblant, voire évoquant précisément l'AMS. Mais on peut penser que les avancées sur la maladie de Parkinson bénéficieront aux personnes atteintes de pathologies voisines. Car la recherche sur les maladies neurodégénératives et notamment la maladie de Parkinson avance, sur tous les continents, tant sur la compréhension des pathologies que sur la mise au point de réponses thérapeutiques innovantes. Les quelques articles évoqués ci-dessous en témoignent.

*Vous trouverez l'intégralité de ces articles en copies sur le site internet d'ARAMISE ou dans les publications d'origine via les adresses ci-dessous.*

#### **8 septembre 2016 – Atrophie multisystématisée : c'est prouvé, le VX-765 protège de la dégradation les neurones dopaminergiques de la substance noire.**

VX-765, substance sur laquelle travaillent des chercheurs de l'Institut des maladies neurodégénératives, a été injecté à PLP-SYN, la souris transgénique, modèle de la pathologie AMS. Onze semaines de traitement ont réduit significativement les troubles moteurs et la présence d'agrégats d'alpha-synucléine dans son cerveau. VX-765 pourrait être utilisé pour ralentir la progression des symptômes de l'atrophie multisystématisée.

CNRS – Institut des sciences biologiques

<http://www.cnrs.fr/insb/recherche/parutions/articles2016/w-meissner.html>

#### **10 avril 2017 – Parkinson : reprogrammer des cellules productrices de dopamine, c'est possible**

Il semble possible de reprogrammer des cellules déjà présentes dans le cerveau pour remplacer les cellules nerveuses productrices de dopamine perdues avec la maladie de Parkinson. Et cela sans transplantation. La technique a été testée avec succès chez la souris.

[https://www.santelog.com/news/neurologie-psychologie/parkinson-reprogrammer-des-cellules-nerveuses-en-cellules-productrices-de-dopamine-c-est-possible\\_17192\\_lirelasuite.htm](https://www.santelog.com/news/neurologie-psychologie/parkinson-reprogrammer-des-cellules-nerveuses-en-cellules-productrices-de-dopamine-c-est-possible_17192_lirelasuite.htm)

**Source:** Nature Biotechnology April 10 2017 doi:10.1038/nbt.3835 [Induction of functional dopamine neurons from human astrocytes in vitro and mouse astrocytes in a Parkinson's disease model](#) [Parkinson](#)

#### **12 avril 2017 - La réponse de Neuro-Sys aux maladies neurodégénératives**

Neuro-Sys, une start-up basée à Gardanne, s'est tournée vers les plantes asiatiques pour lutter contre les maladies d'Alzheimer, de Parkinson ou encore de Charcot, via un partenariat avec l'Institut de développement Vietnam-Pacifique, qui a identifié près de 3700 espèces de plantes médicinales. La société détient 3 brevets dont l'un portant sur un composé actif qui permet de lutter contre la maladie de Parkinson pour lequel les essais cliniques sont en cours.

La Tribune Provence-Alpes-Côte d'Azur - <http://marseille.latribune.fr/innovation/2017-04-12/la-reponse-de-neuro-sys-aux-maladies-neuro-degeneratives.html>

<http://www.neuro-sys.fr/>

#### **9 mai 2017 - Parthénoses et maladie de Parkinson : l'essai clinique australien se poursuit**

*International Stem Cell Corp* a été autorisé à poursuivre un essai clinique lancé fin 2015 testant l'efficacité sur la maladie de Parkinson d'un traitement à base de cellules souches parthénogénétiques humaines. Ces cellules doivent favoriser le renouvellement de neurones dopaminergiques mourants chez les patients atteints de la maladie de Parkinson.

©Copyright Génétique <http://www.genethique.org/fr/parthenoses-et-maladie-de-parkinson-lessai-clinique-australien-se-poursuit-67555.html>

## RECIT

### Participer à la recherche : le parcours d'une battante

**Au Pr Olivier Rascol, qu'elle était venue voir au centre de Référence de Toulouse, suite à la pose de son diagnostic d'AMS, Véronique Dreyfus avait indiqué qu'elle était partante pour d'éventuels essais cliniques de molécules agissant contre l'atrophie multi-systématisée. C'est ainsi qu'elle s'est engagée, début 2016, dans une aventure médicale qui a commencé à Toulouse.**

L'hôpital Purpan, à Toulouse, est, avec le CHU de Bordeaux, l'un des deux centres français de référence pour l'AMS. C'est à son Centre d'Investigation Clinique que le groupe pharmaceutique international Astra Zeneca a confié la partie française des essais cliniques menées au niveau mondial d'une nouvelle substance visant les causes de la maladie et pas seulement ses symptômes. Rappelons que, dans l'AMS, des cellules neuronales meurent, dans différentes zones du cerveau, victimes d'une accumulation de protéines, les alpha-synucléines. Présentes naturellement dans le cerveau, ces alpha-synucléines prennent une forme particulière, s'accumulent sur les cellules chez les personnes malades et provoquent dans le cerveau une réaction inflammatoire qui conduit à la mort des neurones. C'est sur ce mécanisme que doit agir le produit à l'essai.

Le parcours commence pour Véronique qui vit à Paris par un premier rendez-vous à Toulouse avec le Dr Anne Pavy-le-Traon qui lui décrit les conditions de l'essai : un essai clinique de type 2, d'un produit dont l'innocuité sur les humains en bonne santé a déjà été vérifiée, afin de s'assurer qu'il ne présente pas de danger pour les personnes malades, s'il est efficace, et à quelles doses.

Très encadré par les médecins, comme on l'imagine, l'essai est conduit en « double aveugle ». C'est à dire que les 64 malades choisis pour cette étude internationale – dont 3 seulement pour la France, à Toulouse - sont répartis en 3 groupes qui ne recevront pas le même traitement. Ni les malades, ni les médecins ne sauront ce qui est administré à chacun. Deux groupes recevront le produit testé, mais avec des dosages différents, le 3<sup>ème</sup> un placebo.

#### Un ticket pour Stockholm

Ce premier rendez-vous au Centre d'Investigation Clinique de Toulouse a aussi pour but de s'assurer, par une batterie des tests, que Véronique a bien le profil exigé par le protocole de recherche mais aussi pour la pertinence de l'essai. Analyses de sang et d'urine, relevés de tension artérielle, électrocardiogramme, les mêmes examens seront réalisés à la fin de l'expérience. Au vu des résultats, un ticket pour Londres ou Stockholm pour un examen très pointu du cerveau.

Véronique attend ce bilan avec inquiétude. Un an auparavant, en effet, elle avait été en lice pour l'essai d'un "vaccin" anti-alphasynucléine visant à stimuler la production d'anticorps capables de détruire la protéine nocive, essai évoqué au cours d'une assemblée générale d'ARAMISE (2016) par Pierre-Olivier Fernagut, chercheur CNRS au CHU Bordeaux. A son grand regret, Véronique n'entrait pas dans les critères : il ne fallait pas être malade depuis plus de 4 ans, elle en était à 6 ans et demi. Pour Véronique, la participation à des essais cliniques est un engagement, « *pour être utile, pour que le fait d'être malade serve au moins à quelque chose, plus que pour le bénéfice hypothétique du traitement* », explique-t-elle.

Cette fois encore, elle craint d'être refusée, un des résultats n'étant pas conforme. Son taux de créatinine, qui mesure la capacité des reins à éliminer les déchets de l'organisme, n'est pas dans les normes exigées par le laboratoire responsable de l'étude. Prenant en compte un mode de calcul complexe combinant de

nombreux paramètres, - le genre, le poids, la taille etc... - les médecins de Toulouse refont 3 fois les analyses et les calculs. Résultat positif : Véronique est admise.

Direction Stockholm pour un petscan, un examen du cerveau réalisé avec un appareil spécial, une caméra TEP, tomographie par émission de positons. Cette technologie permet de visualiser l'activité de différentes zones du cerveau, après injection par voie intraveineuse d'un produit faiblement radioactif dont la diffusion est contrôlée à intervalles réguliers pendant l'examen par une ponction sanguine dans une artère du poignet. A l'exception du poignet gonflé et de l'énorme bleu provoqué par la ponction artérielle, Véronique garde de son passage à Stockholm le souvenir d'une équipe bienveillante et attentionnée.

### **Quand le corps dit « non »**

Retour en France et à Toulouse pour deux jours d'examens fin février : avant la prise du premier comprimé, il faut repasser la même série de tests. Auxquels aurait dû s'ajouter une ponction lombaire à laquelle Véronique ne regrette pas d'avoir échappé pour cause d'impossibilité de la réaliser. C'est le soir de cette tentative ratée de ponction lombaire qu'apparaissent les nausées et maux de tête qui vont remettre en cause l'essai. Alors que, le 3<sup>ème</sup> jour, elle commence à prendre les comprimés, nausées et maux de tête ne la lâchent pas. Ses problèmes de déglutition s'aggravent au point qu'elle a du mal à s'alimenter et perd du poids.

Le protocole de suivi prévoyant un rendez-vous hebdomadaire à Toulouse, à la consultation suivante, les médecins décident d'interrompre la prise de comprimés commencée 5 jours plus tôt. Même si les troubles avaient commencé avant, ils voulaient voir si l'arrêt du traitement améliorerait les choses. C'est radical : dès le lendemain les nausées ont disparu. Si le produit testé n'était pas la cause, il n'avait pas arrangé les choses.

Véronique est retournée une fois encore à Toulouse pour des examens, après avoir fait, à Paris, des examens spécifiques sur les nausées, mais elle est sortie du protocole d'essai clinique, un peu déçue d'arrêter si tôt l'aventure. Elle ne renonce pas à contribuer aux avancées de la recherche, au bénéfice des autres, après elle : « *Comme j'ai fait les démarches pour l'autorisation de prélèvement post mortem de mon cerveau, j'ai la satisfaction de savoir qu'il pourra servir à d'innombrables chercheurs pendant une durée de dix ans. Espérons qu'ils auront des financements pour ça...* »

Aujourd'hui, Véronique est toujours en contact avec Toulouse où, en complément de son suivi à la Salpêtrière par le professeur Emmanuel Flamand-Roze, elle retrouve chaque année pour un bilan sur 48 h la neurologue Anne Pavy-le-Traon. Quant à l'essai clinique, il a été interrompu, ainsi que le signale le site internet d'Astra Zeneca (<https://www.astrazeneca.com/our-science/pipeline.html>).

---

### **Bulletin d'Adhésion 2017 (30€) ou/et don**

M.ou Mme :

Adresse : .....

Code Postal : ..... Ville: ..... Pays:.....

Téléphone : ..... Email .....

\*par chèque, à l'ordre d'ARAMISE (CCP 1472820 Lille), à envoyer à

AMS-ARAMISE - Lieu-dit La Californie (chez Mr Vairon)-45240 LIGNY LE RIBAULT

\* par virement sur le compte ARAMISE : CCP : 1472820L026 - Clé : 64

Etablissement : 20041 - Guichet : 01005 - Code IBAN : FR95 2004 1010 0514 7282 0L02 664

Date et signature