



# ARAMISE

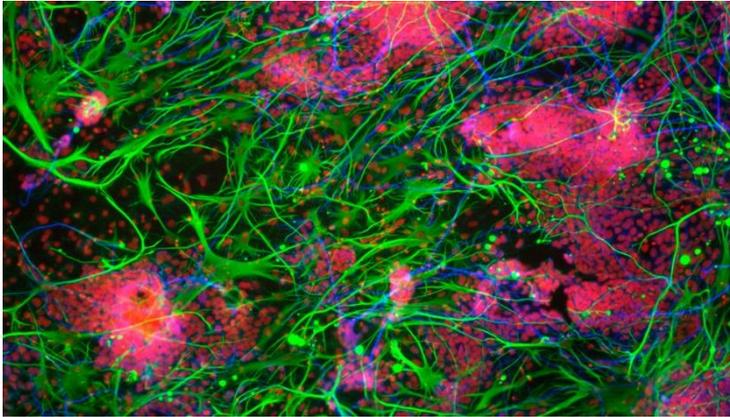
## Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée

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

Information - Soutien en Europe

la Lettre de février 2018

### SOMMAIRE



- Edito p1
- Dans ce corps qui paraît fermé, p2
- Savoir, savoir-faire, savoir être, p3-4
- Depuis le 1<sup>er</sup> février, elle sait, p4-5
- Le 2 janvier, Jacqueline est partie, p5-7
- A noter dans vos agendas : l'assemblée générale d'ARAMISE, les 21 et 22 avril à Paris, p8

### EDITO

*Chers amis adhérents, chères amies adhérentes*

*Nous abordons cette nouvelle année avec l'espoir que la recherche médicale fera avancer notre cause, et avec la ferme détermination que notre association œuvrera en ce sens.*

*La voix des malades et de celles et ceux qui les accompagnent, nous vous la donnons à entendre dans cette première Lettre de 2018. Elle est l'aiguillon de nos interventions. Elle est d'ailleurs de mieux en mieux prise en compte par le corps médical dans l'éducation thérapeutique en tant que source de connaissance sur la maladie. Nous en parlerons, entre autres sujets, lors de notre assemblée générale.*

*Les récits de combattants des malades de l'AMS nous interrogent : comment réduire l'errance diagnostique, comment améliorer l'accès à l'information sur la maladie, aux soins et à la prise en charge médicale et sociale ? Comment aider chacune, chacun, à sortir du terrible face à face avec cette maladie redoutable qui isole, qui angoisse par son avancée, comment permettre à chacune, à chacun, de vivre le mieux possible avec la maladie ?*

*Les rencontres auxquelles j'ai participé, l'année écoulée, pour représenter notre association, m'ont révélé la force des associations de patients. Par leur détermination, elles ont fait sortir de l'ombre les malades atteints du sida ou de la mucoviscidose et ont fait avancer la recherche et les traitements. Comme nous, certaines affrontent l'absence de traitement curatif et redonnent par leur action, le goût de vivre.*

*Nous vous invitons à nous rencontrer lors du colloque qui se tiendra à l'Université d'Evry Val d'Essonne le 7 mars 2018 après midi, dans le cadre de la Journée Internationales des Maladies Rares : nous tiendrons un stand de l'AMS-ARAMISE.*

*Réservez si vous le pouvez les samedi 21 et dimanche 22 avril : ce sont les dates de notre assemblée générale qui se déroulera cette année à Paris.*

*Bonne lecture et, je l'espère, à notre prochaine rencontre en 2018 !*

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

## Dans ce corps qui paraît fermé



**Je ne vais pas vous cacher que ça se corse**, que ça devient plus compliqué pour moi. Mais aussi pour vous, j'en suis consciente. L'absence ou la pauvreté de la communication orale et maintenant corporelle accroissent le malaise. Heureusement il me reste le sourire. Je sais que quand on me voit, on ne peut s'empêcher de se demander s'il y a un loup. C'est d'ailleurs significatif que, quand on ne comprend pas ce que je dis, la question est, non pas, "*qu'est-ce que tu dis ?*." mais, "*qu'est-ce que tu veux ?*". **Comme si on n'imaginait pas que dans ce corps quelqu'un puisse exprimer autre chose qu'une demande d'aide.** Et pourtant....

Plusieurs choses perturbent ma voix. La langue tordue - en langage médical, une dystonie de la langue - prise, par moments, de contractions involontaires, remuant frénétiquement, rendant l'articulation des mots malaisée, la parole difficilement compréhensible et la prise de nourriture compliquée. Et ça survient tout d'un coup sans crier gare et ça disparaît tout aussi soudainement. J'arrive parfois à le contrer en forçant, c'est à dire en parlant quand même : au début ça sort mal, puis ça finit par venir. Parfois. C'est aléatoire.

Il y a aussi l'hypophonie. Le fait de parler bas, ou carrément en chuchotant. Monter le son, ce n'est plus automatique. Je dois me concentrer et fournir un effort pour y arriver. Parfois. Mais, surtout, ne me demandez pas d'économiser ma parole : quand je ne peux pas, c'est réglé, et quand je peux, je ne m'en prive pas. Parfois au désespoir de mes interlocuteurs... Et il y a la salive que, souvent, je n'arrive pas à avaler. Difficile de parler la bouche pleine...

**Mais vous, vous pouvez me parler, me raconter des choses.** J'en profite pour vous donner le mode d'emploi pour discuter avec moi. En préalable, mes capacités oratoires étant très aléatoires, il ne faut pas se formaliser. Je ne peux parler que bien installée, pas debout : ça me demande trop d'effort et de concentration de tenir debout. Assise c'est mieux, dans un siège incliné vers l'arrière ou une chaise qui me permette de mettre mes bras en arrière, à cheval sur le dossier. Avec quelque chose à boire, parce ça adoucit ma gorge et stimule mes cordes vocales. Un café booste en plus mes neurones. Et dans un endroit calme avec peu de gens.

Sans parole je suis comme toute nue, avec mes symptômes rendus d'autant plus flagrants que je ne peux pas donner l'explication qu'ils méritent et les relativiser.

Avec la parole, les effets visibles de la maladie passent au second plan. L'attention est détournée, justement, en parlant des choses qui m'intéressent.

J'ai posé la question suivante à mes neurologues : "*Savez-vous reconnaître dans vos patients qui se dégradent, la personne qu'ils ont été et sont toujours ?*". J'ai de la chance, ce sont des médecins très soucieux des patients, et même un peu militants de cette façon d'être. Mais ça va mieux en le disant. Parce que, malgré les apparences, **dans ce corps qui paraît fermé, qui n'obéit plus à mes commandes, je suis toujours là, la même.** ■

### Echanger, entre malades, autour d'un café

L'AMS qui vous atteint a bouleversé votre vie. Nul autre que celle ou celui qui souffre du même mal ne peut comprendre vraiment ce que vous vivez au quotidien. Pour en parler, l'association ARAMISE vous propose un temps d'échange entre malades, simplement, autour d'un café, le samedi 21 avril à Paris, à l'occasion de son assemblée générale.

### (Voir plus loin le programme de l'AG)

## Savoir, savoir-faire, savoir-être

« **Et vous consultez seulement maintenant !** ». Oui, docteur, seulement maintenant. Car nous sommes mi-mars 2015, et il y a 6 mois, nous étions encore en voyage à l'étranger, où tout s'est bien passé. Il a fallu qu'en septembre, je repère sa démarche bizarre, penché en avant, les bras immobiles, « piochant » le sol de l'avant du pied à chaque pas. Il a fallu qu'il s'agace de cette écriture qui devenait de plus en plus minuscule et illisible pour que je cherche sur internet et y trouve associées « micrographie et maladie de Parkinson ». Il a fallu que je digère un peu ça pour lui suggérer et pour qu'il accepte, d'en parler, au généraliste qui n'avait rien vu.

Mais tout cela, je l'explique à peine à cette femme froide et superbe, genre Carole Bouquet mais en mieux. De celles qui semblent avoir été tellement gâtées par la vie, qu'on n'imagine pas qu'elle ait besoin de s'affirmer face aux désemparés que nous sommes. Je ne le dis pas, parce que je viens déjà de me faire renvoyer dans mes cordes pour avoir osé préciser, après qu'il a dit quel était son métier :

- *C'était très stressant....*

- *J'avais compris !*

Elle observe la marche, la mobilité des membres et des mains, les réflexes au niveau des jambes et des pieds, les sensations tactiles, les mouvements rapides, marionnettes, index sur le nez, main gauche, main droite, mains alternées...

Il s'agirait, dit-elle, d'une maladie « cousine » du Parkinson, baptisée, pour le moment « *syndrome parkinsonien atypique* ». Il faudra des examens pour préciser le diagnostic. Elle prescrit donc un DATSCAN, une IRM et un bilan urodynamique, des séances de kiné. Pas de médicaments pour le moment. Elle recommande l'activité physique : marche nordique, vélo d'intérieur, Taïchi ou Qi Gong. Je lui demande s'il est possible de consulter au CHU pour un 2<sup>ième</sup> avis. Elle accuse réception d'un mouvement de tête, sans excès d'enthousiasme.

- *Nous avons prévu un voyage au Cambodge au mois d'avril, est-ce raisonnable ?*

- *Pas de problème, allez-y !. D'autant que vous n'aurez pas tout de suite le rendez-vous pour le DATSCAN.*

Pas de problème, sauf qu'à la fin du voyage, il n'en peut plus. Qu'il se traîne à la recherche d'un peu d'ombre dans les ruines d'Angkor. Et qu'on découvrira ensuite que la chaleur n'est pas vraiment indiquée dans ce genre de maladie.

**Au retour du voyage, son épuisement est tel** que nous demandons à la neurologue un rendez-vous en urgence que nous obtenons le 26 mai. Il essaie de décrire cette fatigue immense, ineffable. Elle évoque la

dépression que peut générer l'annonce. « *J'ai un patient qui fait son jogging tous les jours, vous savez !* » lance-t-elle d'un air entendu. Serait-il une mauviette, un qui s'écoute trop ? Après la remarque sur le retard à consulter de la première visite - elle s'excusera à deux reprises de cette réflexion -, nous voilà coupables de trop regarder nos petits bobos ! J'en ai assez. J'évoque à nouveau un rendez-vous au CHU. Elle dit « *D'accord !* ».

Elle aurait préféré attendre la fin des examens, mais elle se résout à prescrire du Sinemet, qui, par bonheur, aura un effet bénéfique. Mais nous rentrons abattus cette fois encore: non seulement il est malade, mais il est un mauvais malade. Lui a honte, moi, je suis en colère.

Le DATSCAN a lieu mi-juin. Nous attendons tellement de ce rendez-vous prévu le 22 juin avec la neurologue qui doit nous en donner lecture ! Mais c'est par la poste que nous recevons le dossier, accompagné d'un



courrier bref : « J'ai bien reçu votre DATSCAN que vous trouverez ci-joint. Comme nous en avons discuté, il confirme la perte dopaminergique. Ce résultat ne permet cependant pas de distinguer les différents symptômes parkinsoniens. Je vous l'adresse pour que vous puissiez le prendre pour votre consultation avec le Dr Xxxx ». Elle a pris pour lui un rendez-vous au service neurologie du CHU comme nous l'avions souhaité et... annulé celui que nous avions avec elle.

Un mois plus tard, nous rencontrons au CHU la neurologue qui, depuis, le suit. Elle est attentive, à lui et pas seulement à ses symptômes. Elle dit « *atrophie multi-systématisée* ». Elle explique, évoque les différentes formes de la maladie, écoute nos questions et y répond avec patience, elle évoque des études cliniques auxquelles il pourrait participer..... Elle accepte de le suivre, mais aimerait qu'on conserve quand même des rendez-vous avec la neurologue de ville, en cas d'urgence : « *Vous savez, c'est une excellente neurologue !* ». C'est vrai, tout ce qu'elle a engagé et prescrit était fondé. C'est vrai, mais c'est non. Fini pour la neurologue de ville, car ces rendez-vous avec elle sont trop délétères. La maladie l'intéresse sans doute plus que les malades. Peut-être, depuis, aura-t-elle lu ce passage du PNDS intitulé : « **Annnonce du diagnostic et information du patient et de l'aidant** : (...) *Au-delà de l'information médicale, l'entretien d'annonce réclame une écoute active et un accompagnement tenant compte des caractéristiques personnelles, socioprofessionnelles et environnementales du patient et de l'aidant.* ». ■

---

## Depuis le 1<sup>er</sup> février, elle sait.

**Née en 1962, Flo a toujours eu une santé fragile.** Son père, gardien dans une usine de produits pharmaceutiques, décédé d'un cancer du pancréas, cultivait un jardin comme on le faisait naïvement à cette époque, à grand renfort d'engrais chimiques et de pesticides.

Flo a longtemps vécu à Paris dans un logement sans confort : pas d'eau chaude, toilettes à l'étage, chauffage au poêle à charbon. Constamment malade et fatiguée, elle connaissait depuis quelques années des problèmes pour parler, écrire, respirer, marcher. Aucun diagnostic n'était posé.



Souffrant d'endométriose, elle est opérée en 2013, à l'âge de 51 ans : hystérectomie totale, utérus et ovaires, qui provoque une ménopause brutale suivie, 18 mois plus tard, d'une dépression dite « réactionnelle ». Elle, soupçonne autre chose.

En mai 2015, tout s'aggrave : la parole, la respiration, la marche, l'écriture, le balancement spontané des bras qui disparaît, le diaphragme, les intestins atteints de paralysie. Flo est mise en congé longue maladie. On lui prescrit des séances d'orthophonie, de kiné et de balnéo-kinésithérapie, d'orthoptie pour les troubles de la vue. Aucun diagnostic n'est posé.

**Flo est épuisée. Elle veut à tout prix savoir de quelle maladie elle est atteinte.** Elle consulte à la Salpêtrière et subit des examens. Le diagnostic vient de tomber, le 1<sup>er</sup> février : AMS. Flo a immédiatement contacté notre association et nous sommes maintenant en relation.

Existe-t-il un lien entre l'environnement dans lequel elle a vécu et sa mauvaise santé permanente ? Certains produits, comme les pesticides en agriculture, sont reconnus comme facteurs de risque de maladies neurologiques. Cette question des possibles causes environnementales hante les malades. Et puis, 10 ans après la prise en compte, en 2006, de l'AMS comme pathologie spécifique parmi les « *maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central* », il aura fallu 3 ans pour que le diagnostic soit posé, sachant que Flo vit en région parisienne, particulièrement bien dotée en services de neurologie de pointe. ■

---

## Le 2 janvier, Jacqueline est partie

**Jacqueline est partie le 2 janvier. Ce même jour où Marie déménageait d'un pays voisin vers l'Ouest où elle avait décidé de revenir pour se rapprocher de sa mère. Vivant à 1000 km, Marie a soutenu sa sœur, qui, elle, vivait à proximité de leur mère, dans l'accompagnement de cette femme pleine d'énergie dont elles voyaient l'état se dégrader sans comprendre. Aucun nom n'a été posé pendant 4 ans sur la maladie qui a commencé à se manifester en 2013, quand elle avait 75 ans. Marie a gardé toutes les traces de ces années.**

*« En 2013, mon père qui souffrait d'une démence à corps de Léwy est décédé. Je pense que déjà, maman avait les premiers symptômes de sa propre maladie, un simple tremblement de la main dont elle ne nous avait même pas parlé, centrée qu'elle était sur l'état de papa. »*. Le neurologue de ville auquel elle est adressée par son généraliste est formel : c'est un Parkinson pour lequel il prescrit du Sinemet.

*« Ce n'est pas grave, le Parkinson, ça se soigne bien, vous avez votre traitement ! »* commente le généraliste. Sauf que ce traitement ne lui convient pas. Elle a des effets secondaires très importants, des hallucinations nocturnes. *« Ma sœur et moi lui avons conseillé de prendre un 2<sup>ième</sup> avis »* explique Marie. C'est ainsi que Jacqueline consulte en octobre 2013 le responsable du service neurologie du Centre hospitalier intercommunal proche de chez elle qui l'a suivie jusqu'à son décès. Pour cette maladie de Parkinson débutante, il remplace Sinemet par Modopar. Six mois plus tard, en avril 2014, ce neurologue hospitalier constate que *« la dopamine n'a qu'une efficacité très modérée »*. Il propose donc d'augmenter le Modopar et de réaliser une IRM dont les résultats en juillet l'amènent à conclure : *« Je pense que nous sommes en présence d'un syndrome parkinsonien « plus », mais pour l'instant l'examen paraclinique ne permet pas de préciser le diagnostic. »*.

Jacqueline et ses filles sont inquiètes : *« Sa mobilité diminuait, elle se rendait compte, à la maison, qu'elle avait de plus en plus de peine à faire les choses et elle était toujours extrêmement fatiguée. Mais le neurologue, au fil des examens cliniques, ne trouvait pas qu'elle se dégradait. Il aurait pu se renseigner un peu plus et diriger ma maman vers des gens plus spécialisés dans ce type de syndrome. La seule chose qu'il a faite c'est d'augmenter encore le Modopar ! »*. En mai 2015, le neurologue demande un datscan avec l'indication : *« syndrome parkinsonien pour lequel la dopamine est peu active sur la symptomatologie, recherche d'arguments pour une possible dégénérescence cortico-basale »* et une IRM. Dans son compte-rendu au médecin traitant, il note : *« le datscan confirme la dénervation dopaminergique comme cela se voit dans tout syndrome*

*parkinsonien, par contre le petscan est normal, ne permettant pas d'apporter des arguments pour une paralysie supranucléaire ou une autre pathologie ».*

## **Quand je revois cela maintenant, je culpabilise**

Marie prend alors l'initiative de contacter le service de neurologie d'un Centre hospitalo-universitaire proche et prépare, de loin, le dossier que sa maman et sa sœur apporteront à la consultation. La neurologue est accueillante et empathique. Mais elle aussi passe à côté du sujet alors qu'elle frôle le diagnostic : *« Le fait que la dopamine est totalement inefficace oriente vers une maladie voisine du Parkinson, des petites anomalies à l'IRM et quelques troubles sphinctériens (problèmes urinaires) peuvent amener à l'AMS mais, à l'heure actuelle, sans argumentation franche ».* Comme Jacqueline se plaint d'une immense fatigue qu'elle attribue au Modopar, la neurologue du CHU suggère à son confrère du Centre hospitalier intercommunal d'évaluer les effets

bénéfiques d'une diminution du dosage puis de *« revoir l'essai d'une ré-augmentation si la patiente constate que la fatigue est indépendante du traitement. ».*

## **Echanger, entre aidants, autour d'un café**

L'AMS qui a atteint celle ou celui avec qui vous vivez a bouleversé votre vie. Ou bien, c'est un père, une mère malade que vous accompagnez. Pas facile d'évoquer ce vécu quotidien à qui n'en a pas l'expérience.

Pour en parler, l'association ARAMISE vous propose un temps d'échange entre aidants, simplement, autour d'un café, le samedi 21 avril à Paris, à l'occasion de son assemblée générale.

Retour à la case départ. Nous sommes en septembre 2015. A cette date, le Centre de référence AMS existait depuis 8 ans. Mais Marie ignorait son existence qu'elle n'a découverte que plus tard, une fois le diagnostic posé, en janvier...2017. *« J'ignore si la neurologue du CHU connaissait ce centre de référence. »* explique Marie, *« en tout cas, en 2015, ma maman aurait été en état de se rendre à Toulouse ou à Bordeaux. Quand je revois cela maintenant, je culpabilise, je me dis que j'aurais dû creuser un peu plus à ce moment-là. Mais, la situation était compliquée, j'étais loin, ce n'était pas évident. ».*

## **(Voir plus loin le programme de l'AG)**

L'absence de diagnostic est insupportable pour Marie, de formation scientifique, qui a travaillé au sein d'un laboratoire de recherche : *« Il n'y a pas encore de traitement, on le sait bien ! Mais justement, au niveau de la recherche, je suis sûre que ma maman aurait accepté des examens complémentaires, pour apporter quelque chose à la recherche et à l'amélioration des traitements... Moi, en tout cas, je l'y aurais encouragée et j'y serais allée avec elle. ».* Le sujet intéresse d'autant plus Marie et sa sœur qu'elles s'interrogent sur un lien éventuel entre les pathologies neurodégénératives dont ont souffert leurs parents, sur les hypothétiques conséquences pour elles.

## **A l'EHPAD, l'empathie, l'attention et l'inventivité**

La suspicion d'AMS émise au CHU n'alerte pas le neurologue de l'hôpital intercommunal qui écrit en avril 2016 : *« La solution est de poursuivre la dopa-thérapie. La clinique nous orientera vers un syndrome parkinsonien plus, atrophie multi-systématisée, PSP, dégénérescence cortico-basale. ».* En janvier 2017, enfin, il hospitalise Jacqueline dans son service pour des examens approfondis. Cette fois, 3 ans après la première consultation, son compte-rendu d'hospitalisation est presque net : *« Je pense que nous pouvons poser le diagnostic d'atrophie multi-systèmes ».* Pendant quelques mois, Jacqueline avait pu s'arranger avec la maladie, conduire un peu, s'occuper de sa maison, avec des aides pour le ménage. Mais, après une chute, elle

demande à aller en maison de retraite. Au mois de mars, une place se libère à l'EHPAD proche de chez elle où elle était préinscrite. Depuis que le diagnostic a été posé, Marie recherche des informations via Internet. Elle arrive sur Orphanet, elle trouve le PNDS (\*), Protocole National de Diagnostic et de Soins de l'AMS, qu'elle communique au médecin et à l'infirmière coordinatrices de l'EHPAD, très en demande d'informations et soucieuses de s'adapter aux besoins de Jacqueline. Marie entrera ensuite en contact avec ARAMISE.



Le réconfort, dans ces souvenirs du parcours de sa mère, c'est à l'EHPAD que Marie l'a trouvé : *« La dernière fois que je suis venue, en novembre, maman avait de plus en plus de difficulté à parler. La déglutition était très compliquée. Elle avait des séances d'orthophonie tous les jours à la fin. Il y avait la psychologue, la kiné 2 ou 3 fois par semaine. Elle était bien entourée. Tout le personnel a été formidable et nous leur en sommes infiniment reconnaissantes. La médecin-coordonateur a suggéré qu'on prépare les directives anticipées. Une première pour eux, comme l'accès à Internet mis en place pour les résidents parce que ma mère utilisait beaucoup sa tablette. Ma mère était d'accord pour les directives. Elle a dit : "pas de tuyaux, pas d'hospitalisation." »*

Pour Jacqueline, l'équipe a aussi expérimenté l'hospitalisation à domicile à l'intérieur de l'EHPAD : *« Comme ce n'était pas une maison de retraite médicalisée, il n'y avait ni infirmière, ni médecin pendant la nuit. S'il lui arrivait quelque chose la nuit, il aurait fallu l'hospitaliser, ce qu'elle ne voulait pas. Une équipe composée d'un médecin et d'infirmières venait donc de l'extérieur. Ce qui n'était pas facile à intégrer pour le personnel soignant de la maison de retraite. Ils ont eu des réunions pour ajuster tout cela. Cette expérience qu'ils ont faite avec maman, ils l'utiliseront pour d'autres personnes, en cas d'épidémie de grippe par exemple. »*

Après 3 ans de balbutiements thérapeutiques, après avoir enfin découvert, derrière les trois lettres, A-M-S-, une maladie rare, ses symptômes, un dispositif de diagnostic et de soins dont elle ignorait tout, Marie est entre la colère et le regret : *« si j'ai bien compris les évaluations de prévalence, dans cette agglomération de 100 000 habitants, il y avait entre 1 et 3 probabilités pour notre neurologue de rencontrer une personne atteinte d'AMS. C'est peu, bien sûr. Mais quand même, c'est essentiel que les neurologues sachent que ce centre de référence existe et qu'il peut apporter un soutien en termes de diagnostic. Comment se fait l'information médicale ? »* ■

(\*) PNDS : vous trouverez ce document sur notre site, via le lien suivant : [https://www.ams-aramise.fr/file/brain-team/pnds\\_atrophie\\_mutisystematisee.pdf](https://www.ams-aramise.fr/file/brain-team/pnds_atrophie_mutisystematisee.pdf)

Ces témoignages et récits vous ont parlé. Ils sont le vécu de nombre d'entre nous.

Ce vécu, ARAMISE l'écoute, l'accueille, sachant que la parole et le partage allègent.

Elle y puise aussi la volonté et l'énergie d'agir.

Errance diagnostique, bienveillance des médecins, accompagnement médico-social, nécessité du soutien psychologique des malades et des aidants, aide à la recherche : ce sont vos témoignages qui guident ARAMISE dans le choix de ses actions.

**Adhérez à ARAMISE** : <https://www.ams-aramise.fr/pages/adhesion.php>

La Lettre d'Aramise – rédaction, coordination Catherine Mallevaës-Kergoat

[catherine-aramise@orange.fr](mailto:catherine-aramise@orange.fr)



# Assemblée générale de l'association ARAMISE

**Samedi 21 et dimanche 22 avril, à Paris**

Chères adhérentes, chers adhérents,  
Cher(e)s ami(e)s qui souhaiteriez nous rencontrer et découvrir notre association,

Vous êtes attendu(e)s samedi 21 et/ou dimanche 22 avril à l'assemblée générale qui se déroulera à l'hôtel Ibis Paris-Bastille-Opéra, 15 Rue Breguet, 75011 Paris - métro : Bréguet-Sabin

## Programme

### Samedi 21 avril,

**13h30 Accueil**

#### **14h – 16h : Hypnose et neurologie.**

Conférence, suivie d'un échange, par **Madame Constance Flamand-Roze, Docteur en neurosciences, orthophoniste, hypno-praticienne spécialisée en neurologie.**

Le Docteur Flamand-Roze accompagne des personnes atteintes de maladies neurologiques et leur famille. Elle fait appel à l'hypnose pour les aider à mieux gérer la maladie dans ses aspects somatiques et émotionnels.

**16h : Pause**

#### **16h30 – 18h : « Café aidants » et « Café patients »**

Deux cercles de conversation, en toute liberté, l'un pour les malades, l'autre pour les aidants. Et des deux côtés, café, thé ou chocolat.....

**18h : Pause**

**18h30-19h30 : Assemblée générale statutaire.**

Présentation des rapports

**19h30 : Soirée conviviale**

### Dimanche 22 avril

**9h-10h Suite de l'assemblée générale statutaire** : élection du conseil d'administration, présentation des projets 2018

#### **10h-12h : Atrophie Multi-Systématisée - où en est la recherche ?**

Conférence de **Monsieur Pierre-Olivier Fernagut, Docteur en neurosciences, chargé de recherche CNRS à l'Institut des maladies neurodégénératives de l'Université de Bordeaux.**

Le Docteur Fernagut, qui est aussi coordonnateur du Conseil scientifique d'ARAMISE, participe, les 1<sup>ier</sup> et 2 mars, à New-York, au 6<sup>ème</sup> congrès international sur l'AMS. Il fera le point des avancées et des pistes de recherche qui auront été présentées lors de ce congrès.

Il évoquera également la recherche qu'ARAMISE va contribuer à financer au terme de l'appel à projets lancé fin 2017 par l'association.