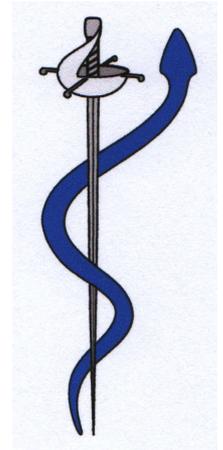


n° 5  
Janvier 2007

# La lettre



## EDITORIAL

par Pr O. RASCOL et Pr F. TISON

Bonne nouvelle ! Les CHU de Toulouse et Bordeaux ont été labellisés Centre de référence maladies rares pour l'atrophie multisystématisée. Il s'agit là d'une forme de reconnaissance par les pouvoirs publics du statut de la maladie et des spécificités de la prise en charge mais aussi de l'investissement de nos équipes dans le domaine. Il s'agit aussi de moyens supplémentaires alloués aux équipes pour la prise en charge, même si le budget initialement prévu a été réduit de moitié.

### Quelles sont les missions de ces Centres ?

Ces centres ont une vocation régionale et leur compétence couvrira le grand sud-ouest (régions Aquitaine et Midi-Pyrénées) selon les missions générales suivantes : démarche d'amélioration mutuelle des procédures diagnostiques, d'annonce du diagnostic, de la filière de soins, évaluation des stratégies thérapeutiques, prise en charge pluridisciplinaire médicale et paramédicale, amélioration de l'information et de la formation des personnels de santé, recherche. Les 2 centres mettront en place des démarches et outils communs ou complémentaires.

### Ce que ne pourront pas faire les Centres

Les moyens alloués et le mode de fonctionnement des centres ne permettront malheureusement pas une prise en charge directe des patients à l'échelon national. Cependant par l'identification des réseaux de prise en charge locale, par la diffusion des procédures et outils mis en place, par la coordination de recherches cliniques et thérapeutiques les centres contribueront indirectement à la meilleure prise en charge nationale de la maladie. A titre d'exemple, la mise en place d'un essai thérapeutique national monitoré par les centres labellisés aboutira de facto à l'identification nationale de centres « experts » et à la diffusion et à l'harmonisation des outils et procédures de prise en charge. De plus, cette labellisation permettra de constituer une base solide à l'obtention d'autres soutiens nationaux ou internationaux pour une meilleure compréhension et une meilleure prise en charge de la maladie.

### En pratique ?

La mise en place des centres est prévue début 2007 avec le recrutement d'un demi-équivalent temps plein de

médecin neurologue, d'infirmière et d'ergothérapeute dans chaque centre, ces 3 personnes constitueront le « noyau » dur de chaque centre. Les centres seront aussi renforcés en fonction des moyens et opportunités par des vacations de kinésithérapeute, de psychologue, d'assistante sociale, et de médecins spécialistes du système nerveux autonome (Toulouse) ou urogénital (Bordeaux). Un secrétariat dédié aux activités structurales du centre (documents communs, rédaction de projets, etc.) sera situé au CHU de Toulouse.

Une des vocations des centres sera, bien sûr, de maintenir un lien constant de collaboration et de diffusion de l'information auprès des associations de patients, et donc en l'occurrence ARAMISE.

### Vozux

L'équipe de la Lettre souhaite que l'année 2007 soit la plus douce possible pour chacun. Bien sûr, patients et familles connaîtront des moments difficiles, mais il importe de garder l'espoir, l'espoir qu'un jour l'AMS sera vaincue. Des avancées ont lieu chaque jour, et nous devons mener ce combat aussi. On ne gagne pas les batailles qu'on ne mène pas. ARAMISE est là pour vous guider et vous aider.

### Sommaire

p 1 Editorial, prof. Rascol et  
prof. Tison

p 2 Les délégués régionaux

p 3 Vie de l'association

p 4 Témoignages

## LES DELEGUES REGIONAUX

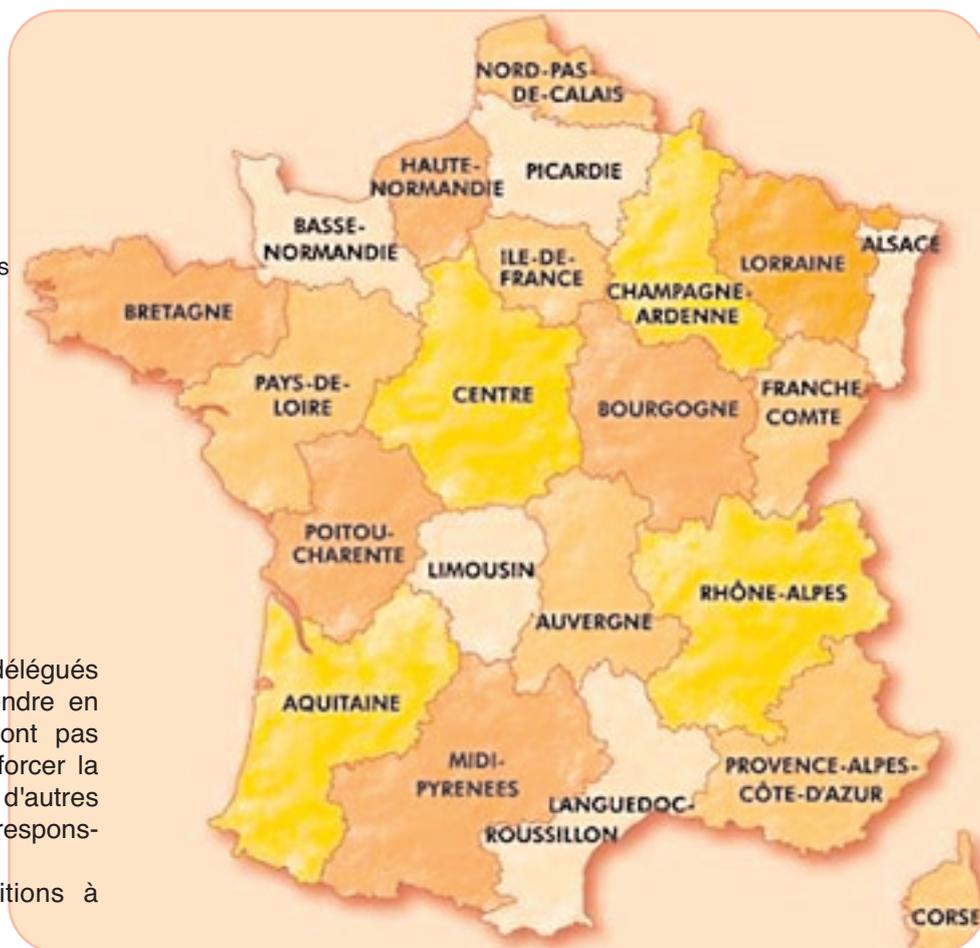
L'Association grandit et avec elle les besoins en représentation locale.

Nous avons 9 délégués régionaux.  
8 régions sont prises en charge:

- Alsace
- Aquitaine (2)
- Bretagne
- Centre-Pays de Loire
- Ile de France
- Lorraine
- PACA
- Rhône-Alpes

Il serait souhaitable que les délégués régionaux actuels puissent prendre en charge des régions qui ne sont pas attribuées. Il faudrait aussi renforcer la région IdF et essayer de trouver d'autres adhérents prêts à prendre la responsabilité d'une région.

Merci d'adresser vos propositions à ARAMISE.



### Région Bretagne

BRESELEC Henri  
Adresse: 14, rue Feuten Nonen  
22300 LANNION  
Tel: 02 96 37 16 78  
E-mail: henri.breselec@wanadoo.fr

### Région Est – Alsace

FLEURY Jean-Jacques  
Adresse: 19, Lotissement Spittelfeld  
67700 SAINT JEAN SAVERNE  
Tel: 03 88 91 21 72  
E-mail: fly67700@yahoo.fr

### Région Est – Lorraine

BRIECKLER Simone  
Tel: 03 87 52 13 24  
E-mail: bernard.briekler@wanadoo.fr

### Région Ile de France

GRESSET Olivier  
GUILLEMIN Didier

### Région Pays de Loire – Centre

CHARLET Alban  
Adresse: 30, rue Jean Jaurès  
18100 SAINT-HILAIRE de COURT  
Tel: 02 48 71 49 07 ou: 06 11 81 51 01  
E-mail: a.p.charlet@wanadoo.fr

### Région Rhône-Alpes

QUILICI Danièle  
Adresse: 16, chemin de la Tappe  
69380 LISSIEU  
Tel: +(33) 04 78 47 01 29

### Région Sud – Est

FAUCON-ZERAVICA Maryline  
Tel: 06 78 6311 36  
E-mail: maryline@omnirei.net

### Région Aquitaine–Bordeaux Pessac

FLATRES Catherine  
Adresse: Société Groupe ATEC  
Parc Scientifique UNITEC 1  
4 allée du Doyen G.Brus  
33600 PESSAC  
Tel: 05 57 02 10 54  
E-mail: catherine.flatres@aliceadsl.fr

### Région Aquitaine – Agen

Pollet Christelle  
Tel: 08 71 12 08 90 (tarif local)  
ou 05 53 87 37 49

## VIE DE L'ASSOCIATION

Yves CHAUVIN, Prix Nobel de Chimie 2005, parraine ARAMISE



Alberte BONNET, présidente-fondatrice d'ARAMISE, en compagnie d'Yves CHAUVIN.

Alberte Bonnet raconte: " Les 25 et 26 septembre 2006, se tenait à l'Ecole supérieure de Chimie Physique Electronique de Lyon le Colloque *Demain vers une chimie choisie* auquel participait un prestigieux ancien élève, M. Yves Chauvin, prix Nobel de Chimie. En tant qu'ancienne élève de cette même école, je suis allée plaider notre cause auprès de lui. J'ai rencontré un homme de grande écoute sur la souffrance d'autrui, qui, après avoir pris connaissance de notre dossier, a accepté de nous offrir son parrainage.

Nous sommes bien dans le cadre d'une *Chimie choisie pour la santé*, nous qui attendons de la recherche une molécule qui, au moins, atténue et stabilise les symptômes de l'AMS.

Au nom de l'association, je remercie vivement Monsieur Chauvin pour son soutien, ainsi que toutes les personnes qui ont facilité cette rencontre."

## BOURSE ARAMISE

Suite à la bourse accordée par ARAMISE, le professeur FERNAGUT nous informe de l'avancement de ses travaux.

Nos travaux menés actuellement chez des souris transgéniques exprimant l'alpha-synucléine dans les oligodendrocytes et présentant des inclusions semblables à celles de l'AMS ont mis en évidence l'existence de troubles moteurs modérés chez des animaux de 1 an. Ceci nous permet désormais de disposer d'un paramètre fonctionnel quantifiable, qui sera utile pour l'évaluation de stratégies thérapeutiques symptomatiques ou neuroprotectrices.

Une étude par IRM actuellement en cours consiste à suivre ces animaux à 1 an (ceci a été effectué en septembre) puis à 18 mois (en mars 2007) afin de déterminer l'étendue des atteintes cérébrales et leur progression en mesurant le volume des structures atteintes dans l'AMS (striatum, pons, cervelet...). Lors de cette étude par IRM, nous avons également mesuré différents marqueurs métaboliques par spectroscopie de RMN (Résonance Magnétique Nucléaire) dans le striatum. En comparant les résultats de spectroscopie de RMN à 1 an et à 18 mois, nous pourrions déterminer si il existe une atteinte progressive du striatum comme dans la maladie humaine.

Nous sommes également en train d'administrer de la lévodopa chez des souris exprimant l'alpha-synucléine dans les oligodendrocytes afin de déterminer les conséquences sur les performances motrices et les dyskinésies ainsi que sur le fonctionnement des systèmes nigrostrié (atteint dans l'AMS-P) et olivopontocérébelleux (AMS-C).

## TEMOIGNAGES

### OBTENTION DE L'ALD... UN VERITABLE PARCOURS DU COMBATTANT

Obtenir la mise en A.L.D. (affection de longue durée) pour une prise en charge à 100%, quelle galère! Résultat, beaucoup de frais à notre charge, en particulier les nombreux trajets en voiture, jusqu'au CHU de Strasbourg ( 2x 170 km environ), pour les hospitalisations et les nombreux examens nécessaires pour obtenir, enfin, un diagnostic !

Peut-être avez-vous été plus chanceux que moi? Pour moi ce fut vraiment une ALD : Attribution Longuement Différée !!!

Les autoroutes sont chères ; la fatigue et le stress du conjoint sont en prime!

Surtout ne laissez pas votre médecin généraliste décider qu'il sera toujours temps de voir, ou bien décréter que cette maladie est inconnue , et ne figure pas sur la liste des 30 maladies donnant accès à l'ALD! En attendant c'est vous (le malade et votre famille) qui payez la note.

La mise en place de notre Centre de référence de Bordeaux-Toulouse devrait permettre de régler ce problème. A nous de recommander à nos généralistes de bien vouloir se renseigner auprès de ce Centre .

D'autres associations, comme l'ARS pour la Sclérose Latérale Amyotrophique, ont obtenu que la décision de mise en ALD soit prise par leur neurologue , et non pas par leur généraliste !!! Cela devrait accélérer les démarches.

Nous n'avons ni temps , ni argent à perdre, le handicap coûte cher, et le temps nous est compté ! Battons- nous pour nous, et tous les autres malades !!!

S.B.

## MANIFS ET INFOS



Le 3ème Congrès international sur l'AMS s'est tenu récemment à Innsbruck (Autriche) avec la participation active de nombreux scientifiques internationaux, dont les Pr RASCOL et TISON.

- A l'ordre du jour :
- \* Comment diagnostiquer l'AMS
  - \* Historique de la pathologie
  - \* Modèles d'expérimentation et stratégie thérapeutique

### ASSEMBLEE GENERALE ANNUELLE D'ARAMISE

L'Assemblée générale se tiendra les 28 et 29 avril 2007 en région parisienne. Le lieu et les conditions de participation seront précisés ultérieurement à tous les adhérents. La formule d'une AG sur 2 jours a été retenue pour permettre des discussions plus approfondies des sujets évoqués et laisser plus de temps pour échanger. Par ailleurs, l'unité de lieu (tenue de l'AG sur le lieu d'hébergement) évitera de la fatigue aux malades et leur permettra de se reposer en cas de besoin.

C'est un temps fort de l'association, de nombreuses informations y seront communiquées. La participation de chacun est vivement souhaitée.

Création de l'Institut du Cerveau  
L'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière sera mis en place à partir du printemps 2009 avec de gros moyens dans le cadre de La Pitié-Salpêtrière.

Son but sera d'assurer les recherches les plus pointues en matière de maladie neurodégénératives.

Une piste et un espoir de plus de faire avancer la connaissance en matière d'AMS...

**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](mailto:ams.aramise@free.fr)