

La lettre



EDITORIAL

LE PROJET SAMSA

Soutien aux patients atteints par l'Atrophie Multisystématisée en Aquitaine

Tels sont la dénomination et l'objectif du projet que la Caisse Régionale de Maladie Aquitaine nous permet de mettre en place grâce à sa subvention de 25900 euros. Pour notre association, c'est un grand défi et un double enjeu : démontrer notre capacité à tenir nos engagements vis à vis des patients et de leurs proches qui nous rejoignent et notre ouverture à une collaboration active avec le Centre de Référence de Bordeaux : le projet exigeant une synergie entre ce dernier et ARAMISE Aquitaine.

Au domicile des patients

La mise en oeuvre du projet « SAMSA » consiste à optimiser la prise en charge à domicile des personnes atteintes d'AMS à différents stades de la maladie.

La première étape est l'organisation opérationnelle du soutien des patients sur leur lieu de vie par des évaluations à domicile, une adaptation concrète des moyens à mettre en oeuvre et la mise en place de la coordination des différents intervenants au domicile du patient.

La seconde étape est l'élaboration et la mise en place de méthodes spécifiques d'analyse, d'accompagnement psychologique et d'évaluation auprès des intervenants en charge des patients, la prise en compte de la souffrance des aidants, la mise à plat de la relation médecin-patient, la reprise des informations médicales, la conception des documents d'information sur les mesures thérapeutiques palliatives et sur la fin de vie.

Pour ce faire, nous devons travailler en synergie avec le Centre de Référence dont l'équipe est en place depuis peu, et avec laquelle nous envisageons des réunions régulières.

Nous avons d'ores et déjà recruté à temps partiel une secrétaire. Dès que possible, pour compléter le travail assuré actuellement dans ce domaine, nous recruterons une ergothérapeute.

Pour ARAMISE, ces intervenants sont placés sous la direction de Catherine FLATRES, notre déléguée régionale.

C'est un travail régional qui a commencé et qui aura obligatoirement des retombées au niveau national. Il serait souhaitable que toute l'association se mobilise pour soutenir ce projet qui peut et devrait être proposé dans d'autres départements ou régions.

Nous sommes aidés, nous devons tous faire le maximum pour que le projet SAMSA puisse être non seulement mené à bien, mais étoffé par un volet permettant une modélisation de système de soins adapté à un patient atteint d'une pathologie rare telle l'AMS. C'est ambitieux mais tout à fait possible. N'est-ce point au moins ce que nous pouvons demander nous patients : un mieux être ce qui n'est que le complément de la Recherche sur l'AMS que nous savons de plus en plus en développement .

Alberte BONNET



SOMMAIRE

- P 1 Editorial, SAMSA
- P 2 Centre de référence. Témoignage
- P 3 Vie de l'association
- P 4 Revue de presse. Annonces

Les Centres de référence

L'un des axes majeurs du Plan national des maladies rares, qui s'étend de 2005 à 2008, était la mise en place de Centres de référence directement liés à une maladie ou à un groupe de maladies. A l'heure où le premier Centre de référence sur l'AMS devient opérationnel, il est peut-être bon de rappeler ses missions, afin qu'elles puissent être menées à bien.

- * faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social;
- * définir et diffuser des protocoles de prise en charge en lien avec la Haute Autorité de Santé;
- * coordonner les travaux de recherche et participer à la surveillance épidémiologique;
- * participer à des actions de formation et d'information pour les professionnels de santé, les malades et leurs familles;
- * animer et coordonner des réseaux de correspondants sanitaires et médico-sociaux;
- * être des interlocuteurs privilégiés pour les tutelles et les associations de malades.

Le dernier point est de la plus haute importance pour nous, car il nous concerne directement. Les associations de malades doivent rester en prise directe avec les Centres de référence, des réunions d'informations bilatérales doivent se tenir régulièrement. Nous devons faire remonter les informations concernant les besoins spécifiques des malades et recevoir à notre tour celles concernant les actions en cours, notamment pour structurer une offre de soins au niveau national. Nous devons suivre avec attention les étapes du développement d'une expertise clinique devant aboutir à un diagnostic plus précoce de la maladie. De nombreux patients ont attendu trop longtemps qu'on identifie leur pathologie, se privant ainsi de moyens thérapeutiques qui auraient pu leur être bénéfiques.

Pour l'avenir, nous espérons obtenir des Centres de référence dans d'autres régions de France, c'est pour cela que nous devons oeuvrer tous ensemble pour que notre premier Centre serve de modèle.

TEMOIGNAGE

Nos conjoints pris en otages

Autant vous dire, si vous avez plus de 60 ans, abandonnez l'idée que les Maisons Départementales du Handicap, sont faites pour nous les malades, que nenni ! grave erreur. Elles s'adressent aux jeunes, aux quinquas à la rigueur. A nous, les "sexas", l'attribution de l'APA, si toutefois nous sommes assez "méritants", si notre département est assez riche, et si nous avons fait bonne impression, en pleurant abondamment sur notre sort !

Alors, peut-être, sera t-on généreux, on vous accordera comme à moi, 15 heures par mois, pour vous aider à préparer vos repas et entretenir la maison. Si vous n'êtes pas d'accord de vous voir classé(e) en "GIR 4", comme une "petite vieille un peu fatiguée", vous prendrez votre plus belle plume pour exprimer votre désaccord, et l'on vous enverra un médecin du Conseil Général, à qui vous direz sobrement toutes vos difficultés et vos handicaps. Vous lui exprimerez votre désir de vivre dans une maison propre et agréable et, votre envie de sortir un peu de chez vous. Là-dessus, ce médecin, charmante au demeurant, se tournera vers votre mari (ou votre épouse), en disant: "C'est à vous de venir en aide à votre conjoint, à vous les sorties, la préparation des repas, la corvée des courses, ainsi que toutes les démarches auprès des différentes administrations. Ah! mais vous êtes retraité!. Raison de plus, vous n'avez plus que cela à faire!!!. Evidemment, si vous étiez seule ! peut-être auriez -vous droit à plus d'heures".

De qui se moque-t-on? !. Arrêtez de prendre nos conjoints en otages, ils ont "le droit de vivre" !!! C'est décidé, demain nous divorçons !!! Peut-être alors l'Administration se montrera-t-elle plus généreuse envers celui, ou celle qui se retrouvera seul !.

S. B.

VIE DE L'ASSOCIATION

Alberte Bonnet décorée de la Légion d'Honneur

ARAMISE honorée grâce à sa Présidente

Le 2 mars dernier, à Pessac (Gironde), Alberte BONNET, fondatrice et présidente d'ARAMISE, a reçu les insignes de la Légion d'Honneur. Cette distinction lui a été attribuée en reconnaissance de sa longue et brillante carrière au service de la recherche et aussi pour son engagement auprès de ceux qui souffrent.

A. BONNET, dans son allocution, a tenu à partager cet honneur avec ARAMISE:

“ Si je suis distinguée individuellement, je le dois au travail collectif d'ARAMISE, aux patients et à leurs proches, luttant courageusement contre la maladie, à tous les bénévoles et aussi à tous les chercheurs qui prennent le risque de travailler sur une maladie rare”, a-t-elle déclaré.

Elle a tenu à ce que cette cérémonie se tienne en Aquitaine, et spécialement à Pessac, car cette région soutient particulièrement ARAMISE, notamment par l'attribution d'une subvention de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Aquitaine destinée à aider des patients isolés sur leur lieu de vie; en relation avec la mise en place depuis quelques mois d'un Centre de référence pour l'AMS au CHU de Pessac.



ASSEMBLEE GENERALE

L'Assemblée Générale annuelle d'ARAMISE se tient cette année à Paris, les 28 et 29 avril, dans un lieu spécialement adapté aux personnes à mobilité réduite.

Le professeur William CAMU, du CHU de Montpellier, a tenu à être présent lors des débats, c'est un honneur pour l'association: le Pr CAMU est un spécialiste de la SLA (sclérose latérale amyotrophique), mais s'occupe aussi de nombreux cas d'AMS avec son équipe.

RECHERCHE

Echec de l'essai thérapeutique du riluzole

La presse médicale a récemment informé les neurologues de l'échec de cette molécule sur deux pathologies: l'Atrophie Multisystématisée et la Paralyse Supranucléaire. C'est évidemment une grande déception pour tous les patients qui avaient fondé de grands espoirs sur ce médicament, qui a par ailleurs fait ses preuves sur la Sclérose latérale amyotrophique, mais cet échec apporte de nombreuses informations sur ces pathologies et a permis de constituer une banque de matériels génétique et tissulaire qui sont exploités.

La recherche s'amplifie sur des pistes “non spécifiques”, communes aux différentes maladies neurodégénératives. Les chercheurs montrent un grand intérêt pour l'AMS. Les échecs sont aussi des indications précieuses.

CAMPAGNE NATIONALE DU NEURODON

La Fédération pour la recherche sur le cerveau (FRC), avec laquelle ARAMISE a passé une convention, a lancé depuis le 17 mars une grande campagne d'information et de recueils de fonds destinés à la recherche sur les maladies du cerveau.

Le cerveau est sans aucun doute notre bien le plus précieux. En comprendre les mécanismes les plus intimes, en découvrir toute la complexité, analyser les raisons de ses dysfonctionnements; seule la recherche peut permettre de relever ces défis posés à l'intelligence humaine. Comment ne pas souhaiter que la recherche s'accroisse sur la quintessence du corps humain, qui nous permet de penser, de marcher, d'aimer, de concevoir, d'imaginer: notre cerveau.



Le but de cette campagne, au-delà de l'information du grand public sur les maladies neurodégénératives est de se doter de moyens communs à toutes les associations en présence pour mieux remplir leurs missions d'aide à la recherche fondamentale et clinique afin de l'optimiser.

NOTES DE LECTURE

La Relation médecins-malades en question

Directrice de recherche à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), Sylvie Fainzang, anthropologue, a observé pendant quatre ans les échanges entre médecins et malades. Cet ouvrage très documenté et sans parti-pris analyse la réalité existante. Complexe, la relation médecins-malades, sociale, interprofessionnelle, thérapeutique est passionnante à étudier, à l'heure où « la question de l'information du patient figure parmi les questions centrales qui traversent les débats sur la place des malades dans le système de soins comme dans la relation thérapeutique ».

L'évolution récente de la loi sur les droits des malades avait fait naître beaucoup d'espoirs quant à l'amélioration des relations entre les malades et leurs médecins. Ce livre montre que le chemin vers une médecine « collaborative » reste long et difficile.

Peut-être pouvons-nous essayer de réfléchir à notre positionnement dans ce débat que nous tentons d'évoquer si souvent entre nous, sans nous tromper d'adversaire.

Pourquoi n'ouvririons-nous pas le débat sur ces bases ?

«La Relation médecins-malades: information et mensonges», de Sylvie FAINZANG, PUF.

REVUE DE PRESSE

« La solidarité discrète des aidants familiaux »

La Croix consacre 3 pages aux aidants familiaux, constatant qu'« en France, on commence à peine à reconnaître l'importance des personnes qui se dévouent, au sein de la famille, pour soigner leurs proches âgés ou malades à la maison ».

Le journal note en effet qu'« invisibles en tant que catégorie sociale, ignorés pour leur contribution à la santé des Français, ainsi que pour les économies énormes qu'ils font faire à la Sécurité sociale, ils apparaissent peu dans le débat public ».

La Croix relève que « rendant d'inestimables services, faisant vivre concrètement la solidarité familiale au jour le jour et durant de longues années, sans percevoir de salaire, les aidants familiaux restent méconnus, sauf des personnes qui leur doivent tant ».

AUX ADHERENTS D'ARAMISE

Avez-vous pensé à renouveler votre cotisation pour 2007?

Cotisation individuelle annuelle: 25,00 euros

Rappelons que le montant des cotisations et les dons aux associations donnent droit à une réduction d'impôts selon la législation en vigueur.

Par chèque ou virement à l'ordre d'ARAMISE, CCP Lille 14 72 820 L, à adresser à:
Agnès SIMONET, route des Dombes 01320 VILLETTE SUR AIN

PETITES ANNONCES

Cette nouvelle rubrique est à la disposition de tous pour proposer librement tous types de matériels. Les "échanges" se faisant sous l'unique responsabilité des annonceurs. Pour passer une annonce, téléphoner au 04 66 60 21 23. Vos annonces seront également sur le site internet d'ARAMISE.

OFFRES

- 01/ Région parisienne, Fauteuil roulant, léger, pliable, dossier inclinable.
- 02/ Rég. Aquitaine, Fauteuil roulant manuel.
- 03/ Dép. Gard, Fauteuil roulant pliable, dossier inclinable, coussin anti-escarres.

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