



Les échos de nos rencontres

AMS - A R A M I S E

Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée

Information – Soutien en Europe

Rencontre patients-aidants du 11 novembre 2018

Animation-Rédaction : Hélène Masure

Beau succès de notre première rencontre régionale des membres et contacts d'ARAMISE : 22 personnes ont répondu à l'appel.

Les locaux prêtés gracieusement par la plateforme Maladies rares étaient adaptés et équipés, la salle prête.

D'emblée des participants ont aidé à l'organisation matérielle (vidéoprojecteur, accueil boissons chaudes) et une ambiance amicale, studieuse, chaleureuse s'est instaurée dans la matinée.

Pierre, membre de notre CA, a présenté à partir d'un [diaporama](#) très documenté et commenté de vive voix, son témoignage : révélation de la maladie, parcours de soin et la pratique de plusieurs thérapies qui ont amélioré des symptômes : avec la médecine physique et de réadaptation et des techniques pour résoudre des troubles urinaires et intestinaux. Il a donné des références précises qui vont pouvoir être communiquées.

L'échange a été riche car d'autres témoignages avec des références ont été communiqués ainsi que des informations sur les CRMR, la carte d'urgence etc. Une information a été donnée sur les établissements de répit par Hélène. Puis deux groupes de parole se sont constitués : l'un de 8 patients, l'autre de 12 proches de malades. Riches et chaleureux échanges qui demandent à être poursuivis. Le groupe a décidé de reconduire cette rencontre début février.



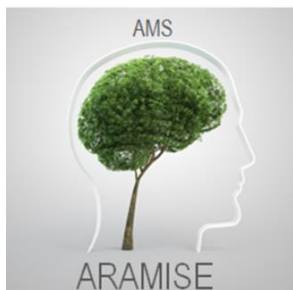
Les échos de nos rencontres

AMS - A R A M I S E

Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée

Information – Soutien en Europe





Les échos de nos rencontres

AMS - A R A M I S E

Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée

Information – Soutien en Europe

