



Avril 2016

Les impressions d'une malade (qui en a loupé les 2/3) sur le congrès de la MSA

ARAMISE m'a envoyée représenter ses adhérents au congrès international 2016 de l'atrophie multi-systématisée. C'était en Italie. A Salerno, à côté de Naples, de Pompéï. Magnifique.

Ça a mal commencé parce que notre avion (à mon accompagnatrice et à moi) a été annulé et nous n'en avons trouvé un autre que pour le lendemain matin. Bref, j'ai loupé la première journée sur un jour et demi... Et c'étaient les interventions les plus intéressantes. Résultat : je n'ai pas de vision claire de ce qui s'est dit, ni de ce qui se cherche d'important.

J'y allais pour entendre les dernières nouvelles sur la recherche, pour représenter l'association et pour marquer mon soutien, notre soutien, à tous ces gens qui travaillent sur une maladie rare. Le premier objectif est passé à l'as... C'est vraiment dommage... Les résumés sont accessibles sur le site de l'association américaine, MSA Coalition, et nous aurons un compte rendu à l'AG par un médecin de Bordeaux, présente au congrès.

J'étais la seule malade dans ce petit congrès de 80 personnes. Il y avait 4 ou 5 associations de malades mais elles étaient représentées par des aidants. ARAMISE semble faire figure d'exception, fondée qu'elle a été par une malade, Alberte Bonnet, super dynamique, qui a fait un boulot fou.

Nous n'étions pas logées avec les autres congressistes (peut-être parce que ça s'est fait tard). Ce qui est dommage parce que tous les moments informels auraient aidé à m'intégrer - parce que j'ai quand même une drôle d'allure, même pour des médecins en dehors de leur box de consultation. Surtout, ma toute petite voix plaintive et mon air d'être à l'ouest, ça n'engage pas les gens à m'aborder. Et, pour moi, c'est physiquement compliqué d'aller vers eux.

J'ai été chaleureusement accueillie par Pam, de l'association américaine, et par Ritje de, l'association belge, qui a été très chaleureuse également mais aussi efficace, se mettant en quatre pour nous, se souciant tout le temps de nous faciliter tout. On le doit à sa gentillesse naturelle bien sûr mais j'ai senti qu'on le doit aussi beaucoup à Alberte.

Elle a tenu à me présenter à Grégor K. Wenning, un des présidents, qui a mentionné mon nom et ARAMISE et remercié en ouverture le matin du 2eme jour. Ritje voulait qu'il dise que j'étais la seule malade présente mais je crois que les congressistes l'ont compris.

Ensuite Pam m'a présenté à un vieux professeur anglais, Niall Quinn, qui a travaillé sur l'AMS dans le temps et voulait me rencontrer.

Je n'ai rien pu leur dire : cette ambiance de congrès avec une foule dans un petit espace clos, bruyant, les gens affairés, n'est pas favorable pour ma parole... Du coup je leur ai envoyé un mail de remerciement pour leur accueil, en leur disant qu'il ne fallait pas se fier aux apparences, que j'étais plutôt du genre "avec un tigre dans son moteur".

J'ai vu plusieurs fois Anne Pavy-Le Traon, qui est très attentionnée.



On a juste été à l'apéro du soir, le repas commençait à 22h, trop tard pour quelqu'un qui met 1h30 à 2h à manger. C'était dans un cadre magnifique : le château surplombant la ville. C'est à cette occasion que j'ai un peu réussi à discuter avec Ritje.

Les gens même médecins, même aidants, ont tendance à s'adresser à qui est avec moi. Pour ne pas me fatiguer, parce qu'il faut un petit temps d'adaptation pour me comprendre ou m'entendre, parce beaucoup de gens sont un peu sourds... Ritje a fait l'effort - j'ai apprécié parce que ce n'est facile quand on est sollicité de toutes parts comme elles le sont - et elle m'a raconté tout ce qu'elle a pu, sur sa vie, sur son association, sur la recherche....

Merci donc de m'avoir demandé de vous représenter ! Et je suis candidate pour le prochain ... Prévu dans deux ans, en 2018, à New York. Le dernier congrès s'était tenu il y a 4 ans. Donc il faut croire que ça avance quand même.

Véronique