

# LE MAG APAISER

N°70  
janvier 2017

[www.apaiser.asso.fr](http://www.apaiser.asso.fr)

PAGE 2

**C'EST UNE NOUVELLE  
ANNÉE POUR APAISER !**





## LE MOT DE LA PRESIDENTE

AU REVOIR 2016, BONJOUR 2017....



**COMME NOUS VOUS L'AVIONS ANNONCÉ DANS LE DERNIER BULLETIN, VOICI NOTRE BULLETIN « NOUVEAU LOOK » : LE « MAGAPAISER » EST NE...DANS LE PAYSAGE DES MALADIES RARES AUJOURD'HUI, IL EST IMPORTANT D'ÊTRE VISIBLE AVEC UNE COMMUNICATION ADAPTÉE ET MODERNISÉE.**

Nous restons sur la route de nos aînés qui nous ont si bien ouvert le chemin, et sans se renier, nous avançons vers de nouveaux projets avec les outils d'aujourd'hui.

Vous découvrirez dans ce numéro 70, les actions de cette fin d'année toujours dans le même axe : **la lutte contre l'errance médicale.**

Mais APAISER se prépare également pour être « acteur » dans le 3<sup>ème</sup> Plan Maladies Rares qui est annoncé...étape importante pour une organisation de la prise en charge des maladies rares. Ce plan sera très orienté vers la recherche et les prises en charge médico-sociales. Le premier acte est la re-labellisation de nos centres de référence. Le centre du Kremlin Bicêtre va demander à être re-labellisé sous le nom de Centre de Référence Syringomyélie et Chiari, initiative que nous soutenons fortement, de nombreux patients souffrant d'une Malformation de Chiari seule ayant à la fois une symptomatologie et une prise en charge semblable à celle de la syringomyélie.

Il semble donc logique qu'APAISER reste dans ce sillage et fasse également évoluer ses statuts sur lesquels le bureau a travaillé le 25 novembre. Ceux-ci devront être approuvés par un vote des adhérents lors d'une Assemblée Générale extraordinaire qui se tiendra le 29 avril, après l'AG ordinaire. Afin que tous les adhérents puissent donner leur avis, un vote par correspondance va être organisé.

Nous vous dévoilons les projets de l'année 2017 ... à commencer par la finalisation des deux actions majeures de 2016 : le développement du dessin animé « Léo a une Syringomyélie et un Chiari » et celui de l'Application RIV qui avance au rythme des développeurs mais en dernière minute, nous avons un scoop pour vous à lire dans l'article l'Application RIV! Un autre grand projet est également en phase « construction »: Un symposium SYRINGOMYELIE-CHIARI pour les professionnels de santé et patients avec la participation de « grands noms » de la neurochirurgie de la syringomyélie européenne et peut-être américaine qui aura lieu le 27 novembre 2017. Mais avant tout cela, d'autres rendez-vous sont en place : nos rencontres régionales qui vont se décliner du Sud à l'Est et le colloque national qui aura lieu le 29 avril.

Nous n'oublierons pas non plus de remercier l'association des donneurs de Sang de Trêves ainsi que l'association CHARNAVAL du Finistère Sud qui nous ont choisi comme association pour recevoir les bénéfices de leurs événements caritatifs.

Toutes nos actions ont pour but premier de lutter contre l'errance médicale et la méconnaissance de nos pathologies par beaucoup de professionnels de santé, et en premier, par les neurologues. Albane\*, une adhérente en a fait une malheureuse expérience, peut-être au-delà de beaucoup d'entre nous et c'est par son histoire que nous commençons ce numéro 70.

Au nom de tous les membres du bureau, je vous souhaite à tous le meilleur pour l'année 2017, malgré nos douleurs et nos handicaps. Que chacun connaisse une petite joie chaque jour qui viendra mettre du baume sur le reste.

Je vous embrasse chaleureusement,  
Mado

# SOMMAIRE

	<b>C'EST DANS LE JOURNAL</b>	PAGE 4
	<b>LES 18<sup>EME</sup> RENCONTRES DE NEUROLOGIE</b>	PAGE 7
	<b>LES NOUVEAUX OUTILS DIAGNOSTICS</b>	PAGE 10
	<b>LA JOURNEE DE LA FILIERE</b>	PAGE 12
	<b>L'APPLICATION RIV</b>	PAGE 14
	<b>LE DESSIN ANIME</b>	PAGE 15
	<b>LE CONSEIL SCIENTIFIQUE</b>	PAGE 16
	<b>LE 3<sup>EME</sup> PLAN MALADIES RARES</b>	PAGE 17
	<b>L'EVOLUTION DES STATUTS D'APAISER</b>	PAGE 18
	<b>LE SYMPOSIUM SYRINGOMYELIE-CHIARI</b>	PAGE 20
	<b>LA MARCHE DES MALADIES RARES</b>	PAGE 21
	<b>LES RENCONTRES RÉGIONALES</b>	PAGE 22
	<b>LES PROCHAINES RENCONTRES</b>	PAGE 24
	<b>LE COLLOQUE</b>	PAGE 25
	<b>ILS SE MOBILISENT POUR NOUS</b>	PAGE 26
	<b>DIVERSES INFOS</b>	PAGE 27



## HISTOIRE D'UNE ERRANCE PARTICULIÈRE

**EN FÉVRIER 2014, ALBANE\*, 37 ANS, MAMAN DE DEUX ENFANTS, COMMENCE À RESSENTIR DES MIGRAINES, DES PARESTHÉSIES AU BRAS GAUCHE AINSI QU'AU VISAGE, DES DOULEURS AURICULAIRES ET DES TROUBLES VISUELS.**

Hospitalisée en urgence, un scanner et une IRM sont réalisés. Le diagnostic établi est celui de migraines ophtalmiques. Elle est assistante vétérinaire depuis plusieurs années mais peu à peu, son employeur perd confiance dans ses capacités professionnelles. En décembre 2014, elle est déclarée inapte par la médecine du travail. Malgré tout, Albane réalise aussitôt une reconversion professionnelle. Malheureusement, les symptômes s'intensifient et s'accompagnent de photophonophobie, de difficultés de mémorisation, de troubles urinaires et d'une perte de poids très importante. En juin 2015, un arrêt de travail est établi par son médecin généraliste et son contrat de formation est rompu.

En juillet 2015, un neurologue décide l'hospitalisation en urgence dans un service de Neurologie d'un hôpital de Vendée.

Un électroencéphalogramme et une IRM sont réalisés dès son arrivée. Dans la nuit suivante, aux environs d'une heure du matin, Albane, affaiblie, n'arrive pas à se réchauffer. Elle se lève pour se couvrir mais fait un malaise et perd connaissance. Les infirmières, qui la retrouvent au sol, appellent de suite le neurologue de garde. Celui-ci, énervé d'être dérangé, commence par jeter son portable au sol avant de rentrer dans la chambre d'Albane. Les infirmières sont sans voix en observant cette attitude inappropriée. Il porte ensuite des coups de poing violents sur son thorax. Albane, qui avait commencé à retrouver conscience peu avant l'arrivée du médecin, est stupéfaite. Elle lui demande d'arrêter. Elle pleure. Il continue violemment encore plusieurs coups et part ensuite sans aucune explication... Albane est pétrifiée le reste de la nuit.



Le lendemain matin, le neurologue qui avait fait son admission commence par lui annoncer une bonne nouvelle : « votre IRM est tout à fait normale ! Cependant, il me semble que vous êtes affectée psychologiquement par tous ces symptômes qui durent... ». Le mari d'Albane lui demande plutôt des explications sur les traces de coups présents au thorax de sa femme. Le médecin de garde arrive alors dans la chambre, sans un mot, écoute les plaintes et les incompréhensions du mari, observe de loin les blessures d'Albane puis repart...

Au terme de l'hospitalisation qui a duré six jours, le compte rendu des trois neurologues indique : « Migraines sur un terrain psychologique fragile » « Importance d'un suivi » et « Importance d'un suivi et soutien psychologique ». Cependant, Albane présente un hématome de 11 centimètres de diamètre au thorax. Conseillée par son pharmacien puis par son médecin, vu l'ampleur des hématomes sur son thorax, Albane contacte un avocat qui prend aussitôt le dossier au sérieux et assigne le neurologue en justice.



Un mois plus tard, devant aucune amélioration de ces symptômes, Albane consulte à nouveau. Son neurologue confirme une fois de plus que les symptômes sont psychosomatiques. Au cours du mois d'octobre, une hospitalisation est demandée en service psychiatrique.

Face à cette symptomatologie variée, le chef de service refuse son internement. Les douleurs sont de plus en plus fortes, les envies urinaires pressantes l'incommodent et les paresthésies s'étendent aux membres inférieurs. Sur les conseils du médecin de la CPAM, elle se dirige vers un centre antidouleur qui prend en charge la migraine.

En mai 2016, des fuites urinaires viennent compliquer son quotidien. En photocopiant l'IRM de l'hospitalisation en 2015 demandée par son assurance bancaire, elle est intriguée par une phrase mentionnée par le radiologue : « il existe une ptose des amygdales cérébelleuses de 11 mm ». Elle effectue aussitôt des recherches sur internet et est alors dirigée vers l'association APAISER.

Elle nous écrit : « *Bonjour, ...je cherche un renseignement concernant une IRM que j'ai réalisée. Je présente des migraines importantes avec douleurs au niveau de l'œil gauche, vertiges, fatigue.... Lors d'une IRM de contrôle, il a été diagnostiqué une Ptose des amygdales cérébelleuses de 11 mm. Je voulais savoir si cela pouvait avoir un lien avec les céphalées. Est-ce une pathologie? On ne m'a rien dit et j'ai découvert cela sur un compte rendu hospitalier... Qu'en pensez-vous ? Si vous pouvez m'aider...En vous remerciant d'avance* ». Nous lui répondons que nous ne sommes pas médecin mais nous lui conseillons de prendre rendez-vous avec le neurochirurgien référent dans la Malformation Chiari au plus proche de son domicile. Ce dernier diagnostique aussitôt à la lecture de l'IRM de juillet 2015 un Chiari de Type 1, fait des examens complémentaires qui confirment une circulation du LCS perturbée et préconise l'intervention chirurgicale. Des examens en urologie révèlent que les troubles urinaires sont liés au Chiari.

Entre temps, l'enquête judiciaire indique que le neurologue a avoué avoir donné une quinzaine de coups de poing sur le thorax d'Albane. Il doit donc comparaître au tribunal correctionnel fin septembre 2016. Albane souhaite avant tout assister au procès avant l'opération pour faire face à son agresseur et pouvoir contester le diagnostic psychologique établi.

« Dossier particulier ce jeudi 22 septembre à la barre du tribunal. Un médecin de garde était poursuivi pour des violences sur personne vulnérable. Les faits remontent au 31 juillet 2015. Une femme, hospitalisée en urgence depuis quelques jours suite à des malaises d'ordre neurologique, est retrouvée au sol par les infirmières. Ne parvenant pas à la réveiller, elles décident d'appeler le médecin de garde.

« **Enervé** ». C'est que ce que décrivent les infirmières lors de leur audition pour raconter l'état dans lequel le praticien arrive dans le service. En témoigne son portable balancé sur le sol. « **Je le regrette**, admet le médecin à la barre. **J'étais de mauvaise humeur. J'avais enchaîné les gardes et je travaillais depuis onze jours d'affilée** ». Fatigué, le praticien reconnaît qu'il ne voulait pas se déplacer pour rien. « **C'était un mélange d'énervement et d'inquiétude par rapport au cas de la patiente** », ajoute-t-il.

Quand il se retrouve face à elle, il explique être face « **à une patiente irréveillable, sans aucune réponse motrice** ». Il suppose un coma « **hystérique ou simulé. Je me mets alors à parler fort et j'applique des stimulations douloureuses pour tenter de la réveiller** », explique le médecin. Ce dernier va donner dix à quinze coups sur le thorax. « **Trop appliqués**, reconnaît le médecin. **Mais, en 20 ans de carrière, je ne m'étais jamais retrouvé face à ce type de situation** ». La patiente, très choquée, se souvient de trois coups. Mais, contrairement aux dires du médecin, elle assure qu'elle était consciente.

**Six mois sans exercer requis**. Me Francisco Segura, l'avocat de la plaignante, rappelle au tribunal que sa cliente « **n'est pas folle et ne simule pas. Elle souffre d'une vraie pathologie neurologique qui peut provoquer des pertes de connaissance**. Estimant la période d'ITT à un an et 20 jours, « **car elle reste traumatisée** », il réclame une provision de 12 000 € pour le préjudice causé. Pour le procureur, il s'agit là « **de violence et non d'un acte médical** ». « **L'élément intentionnel ressort. Il ne voulait pas venir et a donc rejeté sa fureur sur la victime** », insiste-t-il. Lui rappelant le code de déontologie médicale « **qui est d'apporter soin au patient, sans intention d'exercer pendant six mois** », il requiert six mois de prison avec sursis, ainsi qu'une interdiction

« **réquisition délirante** » pour l'avocat de la défense, qui rappelle que son client « **n'a aucun antécédent** » en 20 ans de carrière. « **Il ne nie pas s'être énervé, mais il n'avait pas l'intention de lui faire mal**, ajoute-t-il. **Il y a peut-être faute professionnelle, mais pas de violences volontaires** ».



Mais fin septembre, les symptômes s'aggravent rapidement et la décision est prise d'avancer la date de l'intervention. Albane se concentre alors sur la chirurgie. Celle-ci se déroule bien. Aux vues de sa grande fatigue et sa faiblesse, il est décidé de la faire admettre dans un Centre de Rééducation Fonctionnelle. C'est durant ce séjour qu'elle apprend la nouvelle. Le neurologue qui l'a frappée, est reconnu coupable.

Un médecin a été condamné par le tribunal de La Roche, ce jeudi, à une amende et à du sursis d'interdiction d'exercer à la suite de violences sur une patiente.

Une patiente avait porté plainte contre le médecin de garde du Centre hospitalier départemental de La Roche-sur-Yon qui, suite à un malaise, l'avait réanimée, le 31 juillet 2015, « en (me) frappant très fort à plusieurs reprises sur le thorax », selon elle.

Plusieurs témoins ont confirmé ses dires.

Le tribunal a condamné le médecin à une amende de 4 000 € et, à titre de peine complémentaire, à un an avec sursis d'interdiction d'exercer la médecine.

*(extrait du Ouest-France du 10 Novembre 2016)*

Albane a quitté le Centre de Rééducation Fonctionnelle en fin d'année. Elle se remet doucement de ce parcours semé d'embûches, garde encore des séquelles mais courageusement les affronte.

Son agresseur devra maintenant répondre de ses actes devant le conseil de l'Ordre des médecins de son département.

\*Albane est un pseudonyme, notre adhérente souhaitant garder l'anonymat pour ne pas être inquiétée dans son parcours de soin.

---

C'est pour les « Albane », les « Jean », les « Marie » et les autres qu'APASER se bat, c'est pour cela que nous nous engageons dans la lutte contre la méconnaissance de nos pathologies, qu'elles soient la Syringomyélie, la Malformation de Chiari ou encore les fentes médullaires.

Nous savons par vos récits et celui de nos aînés, mais aussi par les résultats de l'enquête « Les soignants » de Janvier 2016 que souvent le neurologue est le « maillon faible » dans notre parcours de soin, de recherche de diagnostic et de prise en charge et que très souvent, il ne connaît pas ces pathologies.

L'action « Les 18eme RENCONTRES DE NEUROLOGIES » a été décidée pour cela. Pour rencontrer les neurologues là où ils vont. Le Centre de Référence, le Pr Parker et le Dr Morar qui avaient également été interpellés par l'enquête, nous ont donc aidés et soutenus. Ils ont relu nos articles, fourni des films et le Pr Buffenoir, Référent du Centre de Compétence du CHU de Nantes mais aussi membre du Conseil Scientifique des « RENCONTRES DE NEUROLOGIE » a programmé un symposium (lire plus loin).

Merci encore aux généreux donateurs du Crowdfunding de l'année 2016, qui par leurs dons ont permis d'ajouter cette action à l'objectif du développement de l'application mobile RIV.

Car nos Maladies , Syringomyélie et Chiari sont « RARES INVISIBLES MAIS VRAIES »



# LES 18<sup>ÈME</sup> RENCONTRES DE NEUROLOGIE



**ACTION DE COMMUNICATION REUSSIE POUR APAISER!**

**1300 À 1500 PERSONNES AVEC 90% DE NEUROLOGUES LIBÉRAUX ET HOSPITALIERS, INTERNES, LES AUTRES MÉDECINS ÉTANT DES MÉDECINS RÉADAPTATEURS FONCTIONNELS, DES SPÉCIALISTES DE LA DOULEUR, DES SOPHROLOGUES, NEUROPSYCHOLOGUES...ONT PARTICIPÉ A CE CONGRÈS PARISIEN.**

**Du côté de l'association :**

APAIUSER était la seule association de patients présente. Un stand était situé en fin de zone d'exposition le premier jour, mais cependant avec beaucoup de passage. Les deux jours suivants, nous sommes situés face à 3 salles de conférences et presque la totalité des congressistes est passée devant notre stand.

Nous avons sur notre Stand affiché 4 posters :

- Celui du logo d'APAIUSER
- Celui expliquant ce qu'est APAISER, ses objectifs et ses moyens
- Deux posters médicaux : l'un sur la malformation de Chiari et l'autre sur la Syringomyélie, relus et validés pour le Dr Morar du CdR Kremlin Bicêtre, et le Pr Buffenoir Réfèrent au Centre de Compétence du CHU de Nantes.

Nous disposons également d'un ordinateur avec écran vers le public pour passer les films du CR sur différentes interventions neurochirurgicales (décompression de la fosse postérieure, libération d'une arachnoïdite, exérèse d'une tumeur de la moelle, section du filum terminal..)

Nous avons distribué aux congressistes des brochures, l'une sur la malformation de Chiari et l'autre sur la syringomyélie (copie des articles en poster) ainsi qu'un quizz intitulé « testez-vous ». Beaucoup de contacts sont ainsi réalisés et nous avons entamé des discussions avec bon nombre de neurologues qui se sont montré « intéressés ». Ils sont repartis bien volontiers avec les brochures et nous ont laissé une fois sur deux leurs coordonnées dans le but de faire partie d'un réseau de neurologues. Ainsi une liste de presque 70 noms sur toute la France est constituée.

Nous avons reçu la visite du Professeur Parker, du Professeur Buffenoir (Nantes) du Pr Bouhassira et du Dr Attal tous deux du centre INSERM- Douleur d'Ambroise Paré (Boulogne Billancourt).

Plusieurs membres de l'association se sont succédés sur ces trois jours :

Régine, Danielle, Oria, Anne-Claire, Gérard, Jean, Jérôme, Christian et Mado.



*Pr Parker et Mado devant la salle des orateurs*



Oria et Christian

## Du côté des sessions scientifiques :

Dès le premier jour, une session était programmée sur la syringomyélie avec une première présentation assez technique sur la place de l'imagerie dans le diagnostic de la syringomyélie faite par le Dr Toulgoat, radiologue au CHU de Nantes : Elle a souligné qu' il y a toujours des diagnostics difficiles avec des formes variantes » de la normale, un topo du Pr Perrouin-Verbe de Nantes sur le diagnostic, le suivi et la prise en charge des syringomyélies post traumatiques (traumatisme de moelle) et une présentation de M. Buffenoir de Nantes sur la prise en charge chirurgicale de ces patients.



Jean, Oria, Régine, Danielle

En dernière présentation, le Pr Parker a détaillé la prise en charge des syringomyélies malformatives avec Chiari, les difficultés de prise en charge et les difficultés d'intervention ouvrant une discussion sur certains cas. La salle contenant environ 100 personnes était pratiquement pleine.



Pr Buffenoir , Mado Christian

Le mardi, les rencontres avec les neurologues hospitaliers comme libéraux se poursuivent. Nous rencontrons aussi les professionnels à la fois proches mais incontournables de la neurologie comme les spécialistes de la prise en charge de la douleur. Au programme ce jour, « Les douleurs neuropathiques » avec la présentation de Pr Attal sur les ressources pharmacologiques antidouleurs et les explications des différents mécanismes d'action. Elle évoque également les molécules en développement dont certaines semblent prometteuses mais ne seront pas disponibles avant quelques années, le Pr Bouhassira également du centre de la Douleur Ambroise Paré a expliqué les actions et les évolutions de la stimulation Trans crânienne par champ magnétique. Plusieurs études vont être mise en place et pour certaines, des patients atteints de syringomyélies pourront être recrutés.



Pr Attal



APAISER sera contactée et nous vous relayerons les propositions.

Le mercredi, aucune session spécifique lié directement à la syringomyélie, les grands thèmes de ce type de congrès étant la Sclérose en Plaques, l'épilepsie, la maladie de Parkinson, les céphalées et migraines...mais néanmoins nous assistons à une session sur l'utilisation de la sophrologie dans la maladie de Parkinson et nous y apprenons qu'il existe un réseau de sophrologues formés sur la Maladie de Parkinson. Et pourquoi pas sur la syringomyélie ? Contact est pris, nous reprendrons nos échanges dès janvier. Oria assiste à un symposium sur les céphalées, Danielle sur les « jambes sans repos ».



Régine et Mado



Oria et Jérôme

## En conclusion :

Ce premier congrès a été une opération de communication réussie qui a permis de :

- Donner de la visibilité à l'association (les neurologues étaient contents de découvrir l'association et pouvoir la conseiller à leurs patients)
- Echanger sur la pathologie avec les spécialistes très attentifs
- Donner de l'information actualisée sur les pathologies qui nous préoccupent
- Collecter des adresses pour commencer à constituer un réseau de neurologues sensibilisés « au syrxin ».

Nous avons rencontré beaucoup de neurologues qui ne connaissaient pas les pathologies, ou les connaissaient mal.

Dans cette ambiance très particulière des congrès où ils sont venus pour apprendre, ils se mettent facilement à la confiance et n'hésitent pas à poser des questions.

Nous avons été invité sur un autre congrès de neurologie (celui de la Société Française de Neurologie) par des neurologues intéressés par notre opération de communication...!

Notre image dynamique a plu...**MISSION REUSSIE**

Témoignages des adhérents sur le stand :

*« Savoir médical, échange, partage, tout était réuni afin de représenter APAISER comme il se doit...Rien à envier aux pros qui nous entouraient » Jérôme BERSSET*

*" Ce 18 ème congrès de neurologie...Quel chemin accompli, moi qui ai vécu les balbutiements d'Apaiser... Une première AG à Nantes avec l'honneur de la présence du Professeur Marc Tadié... Et aujourd'hui quelques 1 500 neurologues réunis qui ouvrent leur conscience à nos deux pathologies et leur écoute à notre association Apaiser. Bravo à tous pour votre action, votre soutien, vos échanges et votre réconfort » Danielle LEPOITEVIN*

*« C'est vrai que j'ai été agréablement surpris par l'écoute affichée par les neurologues et avec lesquels nous avons pu échanger assez facilement. Jusqu'alors, je m'étais fait une image un peu particulière de certains de ces spécialistes, parisiens/franciliens il est vrai, et rencontrés à leur cabinet. » Jean TERRADE*



Poster Chiari



Jean en discussion avec des neurologues



Les articles



Gérard, Pr Parker, Jean et Mado



JOURNEE DE TRAVAIL DE LA PLATEFORME HOPITAUX-SUD (BICETRE- BECLERE- BROUSSE) POUR LES MALADIES RARES AU FIAP LIEU DE SEMINAIRE- PARIS

**Le titre de la session organisée autour des centres de référence des hôpitaux APHP du Sud de Paris « Nouveaux outils diagnostics dans les Maladies Rares » nous a particulièrement intéressé.**

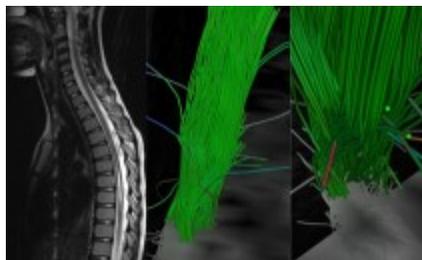
Nous étions donc 4 personnes à représenter les associations de Patients, tous d'APAISER. Myriam et Jean, nos délégués parisiens, ainsi que Régine, notre secrétaire et Mado étaient présents. Nous avons également marqué notre présence avec notre premier poster portant sur l'enquête « Les soignants » faite au début 2016.

La matinée était dédiée aux séquençages ADN et aux nouveaux outils dans le domaine qui ont permis à la génétique de faire en quelques années des bonds de géant. Nous avons échangé avec des généticiens sur le fait que nous avons quelques familles dans lesquelles plusieurs enfants étaient atteints de la Malformation de Chiari. Cela semblerait une bonne piste pour la recherche.

Mado a modéré la séance des présentations du Centre de Référence, à la demande de la plateforme sur recommandation du Dr Morar. Le Dr Horodyckid, chef de clinique et Dr Morar se sont succédées. La première a exposé les controverses sur les techniques chirurgicales utilisées dans les Malformations de Chiari dans le monde car elles sont nombreuses. Toutes les études ont été faites sur de petites séries de patients (moins de 15) et donc ne sont pas significatives. Les controverses restent donc présentes, et il ne peut y avoir de publication sur des recommandations précises de prise en charge neurochirurgicale. Le Centre de Référence envisage de mettre en place une étude rétrospective sur un plus grand nombre de cas.

Les réactions dans la salle ont été intéressantes : un médecin de la mission ministérielle « plan maladies rares » a souligné qu'il fallait mettre le médecin généraliste au centre du parcours de soin. Le Dr Morar a bien expliqué que tous les médecins généralistes des patients du Centre de Référence étaient informés par courrier du suivi effectué. Un médecin a évoqué qu'il serait important que chaque patient est toujours sur lui son dossier. Mado a alors révélé qu'APAISER développait une application afin que chacun puisse avoir avec lui son dossier, les données essentielles sur sa maladie et le suivi de ses symptômes. Initiative qui a semblé intéressante à beaucoup dans l'auditoire, elle a alors dit que tout cela était développé grâce aux dons lors d'un crowdfunding, qu'aucune aide, ni subvention n'étaient versées à APAISER. Le Dr Morar a détaillé l'étude sur les fentes médullaires avec comme titre: « Fentes médullaires : début de syringomyélie ou variante de la normale ». Les critères d'inclusion de l'étude ont été rappelés :

**150 Patients de 18 à 65 ans – Fentes de Moins de 6 mm - Charnière et espaces sous arachnoïdiens libres (CISS+flux).**



L'étude va durer 5 ans et pour chaque patient il y a un suivi de 3 ans. Les items observés étaient : Bilan clinique avec l'évaluation de la douleur, l'examen des Potentiels évoqués somesthésique (PES), un Bilan urodynamique et Electromyogramme périnéale, un Bilan neuropsychologique et un Questionnaire de qualité de vie, tout cela est complété par des IRMs avec une IRM T2 sagittal et axial, Séquences CISS / DRIVE, de IRM de Flux charnière et syrxinx, et un IRM tenseur de diffusion avec étude des faisceaux.

Après avoir expliqué le pourquoi de l'étude sur la SFT (Section du filum terminale) dans la syringomyélie et annoncé qu'elle était fermée, le PHRC (Protocole Hospitalier de Recherche Clinique) ayant été arrêté devant le peu de volontaires, le Dr Morar a expliqué à l'assistance les deux versions de la SFT : soit en intradural, la méthode de neurochirurgie reconnue dans certaines indications ou en extradural, la méthode employée dans une clinique espagnole dont l'étude des dossiers de patients qui ont consulté au Centre de Référence ne montre aucune différence à l'Imagerie.

A la demande d'APAISER et suite à une question souvent évoquée dans les groupes de discussion, le Dr Morar a présenté les recommandations en cas de grossesse chez une patiente atteinte d'un Chiari et/ou de Syringomyélie Malformation de Chiari, syringomyélie quel que soit l'origine (traumatique, infectieuse ou lésions médullaires) il est conseillé à toute patiente de prendre contact avec son neurochirurgien, les précautions étant variables d'une patiente à l'autre. Si le péridural est possible selon les cas, la rachis-anesthésie est une contre-indication formelle. En cas de syringomyélie traumatique, la seule recommandation est l'accouchement par césarienne sous anesthésie générale.

Mado a exposé l'analyse d'APAISER sur les Soignants faite en janvier 2016 ainsi que les actions développées par l'association soit seul, soit en partenariat avec le Centre de Référence. Le Pr Linglart, coordinatrice de la Plateforme Maladies Rares Hôpitaux Sud, très intéressée par nos enquêtes, a demandé des précisions sur notre façon de faire ce que Mado a exprimé avec plaisir.



**APAISER**  
ASSOCIATION POUR AIDER LE DÉVELOPPEMENT DES SYNDROMES RARES SYRINGOMYÉLIQUE

Partenaire du Centre de Référence Maladies Rares Syringomyélie CHU BICHOTRIE  
Membre de la Filière Maladies Rares NeuroSpin® - Représentant des associations au COPIL  
Membre de l'Alliance Maladies Rares  
Membre d'EuroRIS  
Agréé pour représenter les usagers dans les Instances Hospitalières ou de Santé Publique

**9 ANS APRÈS LA LABELISATION DU CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES SYRINGOMYÉLIQUE DU CHU BICHOTRIE**

Quel impact sur le choix de prise en charge par le patient ?

Enquête réalisée par l'Association APAISER en janvier 2016

MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

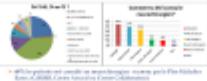
- Cible : les patients atteints de Syringomyélie et/ou de Malformation de Chiari.
- Les patients ont été recrutés auprès de leurs centres de soins de référence.
- Outils :
  - Questionnaire par file d'attente
  - Questionnaire par mail
  - Questionnaire par téléphone
  - Questionnaire par courrier postal
  - Questionnaire par courrier électronique
  - Questionnaire par courrier électronique

LES RESPONDANTS



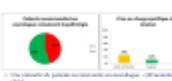
197 personnes ont répondu à l'enquête sur 210 questionnaires envoyés.

QUELS MÉDECINISME(S) ?



40% des patients ont choisi la prise en charge par le Centre de Référence.

AUTRES REPOSSES & L'ENQUÊTE



20% des patients n'ont pas répondu à l'enquête.

LES ENSEIGNEMENTS DE L'ENQUÊTE

1. Les Patients sont connectés en majorité vers CDR, CA et CC. Mais il reste 30% de Patients hors des Maladies Rares.
2. APAISER est la principale source de renseignements pour les patients du Patient.
3. BILAN DES BESOINS SUR LA NÉCESSITÉ D'UN ÉVÉNEMENT ET SUR UN PLAN PRESSE.

PLAN D'ACTION APAISER 2016-2017

1. Mise à jour des données démographiques, sociales, éducatives, culturelles et de santé.
2. Développement de nouveaux outils de communication, notamment pour les patients atteints de Maladies Rares.
3. Développement de nouveaux outils de communication, notamment pour les patients atteints de Maladies Rares.
4. Développement de nouveaux outils de communication, notamment pour les patients atteints de Maladies Rares.

www.apaiser.asso.fr

Revue 2016 - Mado GUILLON - Présidente APAISER



# LA JOURNEE NEUROSPHINX

## LA PREMIERE JOURNEE DE LA FILIERE NEUROSPHINX



### LE 15 DÉCEMBRE SE DÉROULAIT LA PREMIÈRE JOURNÉE DE LA FILIÈRE NEUROSPHINX, RÉUNISSANT LES COORDONNATEURS DES CENTRES DE RÉFÉRENCE, QUELQUES REPRÉSENTANTS DES CENTRES DE COMPÉTENCES ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS;

La journée a été introduite par Mme Crétolle, animatrice de la Filière. Puis après la présentation du retour d'expérience de Mme Sarnaki, Coordinatrice du Centre de Référence MAREP. Mme Chevrier,

chefe de Projet du Plan Maladies Rares au ministère de la santé, nous a présenté la feuille de route de la re-labellisation des centres et les objectifs du Plan Maladies Rares. Mado a posé des questions sur deux sujets d'actualité sensibles.

Le premier est la volonté dans ce nouveau plan de « mobiliser les bénévoles ». Elle a souligné que les associations n'avaient pas attendu les plans maladies rares pour se mobiliser et qu'ils en étaient même à la base, sans aides de l'état, avec comme unique budget de fonctionnement celui qu'il collectait. Demander aux bénévoles de se mobiliser sur leurs propres fonds, semble donc un peu inadapté. « *Quelle enveloppe budgétaire est prévue pour participer aux frais de fonctionnement des associations?* » Réponse : « *Nous devons y réfléchir.* »

La deuxième question était plus axée sur les problèmes quotidiens des malades: « *Un des objectifs prioritaires des plans maladies rares est d'informer l'ensemble des médecins, des maladies rares et notamment, les médecins CPAM et MDPH. A ce jour, malgré les directives des plans précédents, ils semblent les ignorer dans 90% des cas.* » Mme Chevrier a reconnu ce problème et le ministère de la santé veut mettre un observatoire en place pour évaluer les problèmes...Mme Chevrier nous a demandé en privé de lui « remonter » des cas concrets de dysfonctionnement afin de négocier avec les médecins conseil CPAM et MDPH.

Nous avons expédié un dossier documenté par les dossiers de certains d'entre vous, très emblématiques des problèmes. Mme Chevrier en a pris bonne note et reviendra vers nous pour travailler sur des solutions adaptés.

A noter cependant, que même si la volonté est affichée sur le papier d'intégrer les associations de patients aux décisions lors de la re-labellisation des centres, il nous faut rester vigilants. En effet, aucune intervention d'associations de patients n'était prévue au programme de cette journée, et la parole a été « prise » par deux fois par APAISER (Mado et Christian, notre médecin coordinateur du Conseil Scientifique). Elle fût donné aux associations de patients présentes suite à la demande expresse du Pr PARKER. Ainsi, il nous a montré une fois de plus, combien nous avons la chance de l'avoir en coordinateur du centre de référence car il sait ce que « travailler » avec une association veut dire !



« Une journée riche d'échanges et de partages. Merci à tout les intervenants ayant pour buts et projets, d'améliorer la prise en charge des malades et de leurs familles. » *Oria*

La journée s'est poursuivie avec la présentation des candidatures pour la re-labelisation. Mr Parker a présenté celle pour la Syringomyélie et le Chiari, en décrivant le bilan et les projets sur les missions dévolues au Centre de Référence. Deux nouveaux centres présentent également des candidatures, l'une pour les malformations vertébrales et médullaires, l'autre pour les troubles urinaires rares. Les deux candidatures sont ancrées en pédiatrie. Nous soutiendrons donc fortement le Centre de Référence Syringomyélie dans sa démarche de reconduire sa candidature autour de la Syringomyélie et de la Malformation de Chiari sous l'appellation CRMR SYRINGOMYELIE - CHIARI avec un Centre de Référence coordonné par un service Adulte qui semble légitime étant donné l'âge de découverte (80% entre 20 et 40 ans), 3 centres constitutifs : 1 pédiatrique (Neurochirurgie Necker) – 1 INSERM Douleur Ambroise Paré – 1 prise en charge des troubles sphinctériens (Tenon) et des Centres de Compétences sur tout le territoire français.



*« Après les journées de neurologie, je pensais qu'à la journée Neurosphinx on aurait parlé de thérapeutiques face aux problèmes sphinctériens que nous connaissons trop. J'y ai découvert un groupe d'études, encore très en amont de ces solutions, mais plein de volonté de faire progresser le sujet, et surtout voulant mettre en place des outils de communication qui manquent trop.*

*Le principal axe est la constitution et la mise en place d'un Plan National des Maladies Rares (PNML), avec 23 filières différentes dont Brain Train pour les douleurs neurologiques et Neurosphinx pour les anomalies uro-recto-génitales, associé à une Base Nationale de Données des Maladies Rares (BNDMR). Les associations de malades y seront associées, mais pour ces dernières, leurs financements restent un véritable problème. D'autant plus que les malades constatent souvent une méconnaissance par les CPAM et MDPH des maladies rares. Mado a pris la parole pour l'exprimer fortement à la cheffe de projet ministérielle*

*La syringomyélie fait partie des maladies rares. Elle arrive de manière inattendue, détectée souvent après bien des douleurs avec une lourde errance de diagnostic, puis de thérapeutique. Bien des progrès sur la maladie et l'amélioration pour les patients restent à faire. »*

**Gérard**

L'après midi était consacré à des ateliers de travail. Dans l'atelier Syringomyélie animé par le Dr Morar, nous avons considéré que « La transition » n'était pas le problème le plus important de notre pathologie chronique. En effet, la maladie est souvent découverte à l'âge adulte et la prise en charge ne donne pas lieu à un suivi quotidien par les professionnels de santé, y compris pour l'enfant.

Nous avons donc travaillé sur les Pratiques Nationales De Soins (PNDS), avec une discussion particulière sur le filum terminale. Suite au faible nombre de patients qui ont pu être intégrés dans l'étude mise en place par le CRMR du Kremlin Bicêtre, il a été suggéré de faire une analyse rétrospective de la cohorte de patients opérés à Lyon. Les restitutions en amphithéâtre ont donné lieu à une diversité de propositions...et la Filière a montré là, ses limites pour nous, patients souffrant de Syringomyélie ou de Chiari dont la première préoccupation est bien la douleur et non les troubles sphinctériens comme les patients souffrant de Malformation Ano-rectales, ou de Spina-Bifida,



## L'APPLICATION RIV



**RARE INVISIBLE MAIS VRAI EN DEVELOPPEMENT !!**

**LES RENDEZ-VOUS SE SUCCÈDENT POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'APPLICATION RIV ET NOUS AVONS MAINTENANT UN PLAN DE DEVELOPPEMENT PRECIS DE CE QUE NOUS VOULONS OBTENIR DE CETTE APPLICATION ET 3 SOCIÉTÉS ONT ÉTÉ MISES EN CONCURRENCE.**

Elle doit avoir pour but unique de servir les patients atteints de Syringomyélie et/ou malformation d'Arnold Chiari :

- A. Cette application devra permettre aux patients d'avoir toujours avec lui l'ensemble des symptômes de sa maladie. Il devra être capable (ainsi que son praticien à qui il présentera l'application) de suivre l'évolution de ces symptômes ainsi que son traitement au jour le jour.
- B. L'application devra permettre aux patients de pouvoir télécharger et consulter ses documents médicaux, mais aussi prendre une photo depuis son smartphone et l'intégrer directement au sein de l'application.
- C. Il est vital de maîtriser la donnée médicale, pour cela, l'hébergement des données dans un cloud classique ne pourra être pris en compte.
- D. Cette application prénommée RIV (Rare, Invisible mais Vraie), devra être disponible dans le courant de l'année 2017 et avant le symposium Européen se tenant en novembre 2017.
- E. Voici la maquette telle que nous l'avons prévue après des indications sur le prix par écran:
  - 1) **Un écran** d'accueil
  - 2) **Un écran** avec deux onglets : 1/Syringomyélie 2/Malformation de Chiari (description des symptômes des deux pathologies).
  - 3) **Un écran** : Ma santé avec deux rubriques à remplir soi-même :
    - Mes symptômes avec possibilité de 3 Symptômes en plus de la douleur (possibilité de suivi journalier et courbes d'évolution)
    - Mes traitements avec possibilité de traitement chronique, traitement ponctuel, autre (kiné etc...)
  - 4) **Un écran** : Mes indispensables –
    - Mes documents médicaux – Archivage – avec possibilité de photographier les comptes rendus et imagerie par exemple.
    - Prendre une photo.

**SCOOP de DERNIERE MINUTE !** Sur les 3 sociétés consultées, un projet a retenu notre attention par sa qualité, celle de son équipe et sa proposition qui correspond en tout point à nos demandes. Le coût malheureusement était bien trop élevé pour nos moyens : 18 120 € TTC, maintenance comprise. Devant notre détermination, et l'intérêt du projet pour les patients, la société ODIWI nous a généreusement proposé un don en prestation de service de 6 120 €, ce qui nous permet de développer cette application pour 12 000 TTC. RIV sera à la disposition de tous dans l'année.





## LE DESSIN ANIME LEO



### LEO A UN CHIARI ET UNE SYRINGOMYELIE

Le 11 octobre dernier, à l'hôpital Necker Enfants Malades, a eu lieu la réunion de lancement de production du dessin animé « Léo a un Chiari et une syringomyélie ».

François que nous avons chargé du projet est scénariste, réalisateur et publicitaire, mais également Chiarien-Syringo. Il nous a dressé une feuille de route claire : *« L'objectif de cette rencontre n'est pas de définir un scénario détaillé, mais d'établir un inventaire des messages à faire passer, et de les hiérarchiser. Cette liste servira de base pour l'écriture d'une proposition de scénario. Elle conditionnera aussi la conception et le style du dessin animé : fiction ou pédagogique, nombre de personnages, style de narration, intention de design, etc. Un point important : ne pas chercher à tout vouloir dire. Pour qu'un film laisse une trace dans la mémoire du spectateur, il faut se limiter à un faible nombre de messages et idées à faire passer. 4 ou 5 maxi. Il ne faut pas perdre de vue que la vision de ce film sera plus « subie » que « désirée ». Le film doit surtout susciter l'envie d'en savoir plus : rencontrer et discuter avec les parents d'un enfant malade, lire des informations complémentaires sur le site, un flyer, interviewer un expert, etc.»*

A la fin de la réunion, tous les éléments étaient donnés à François pour qu'il commence à travailler sur un scénario avec les points essentiels retenus : le film ne doit pas être anxiogène, tout en faisant passer l'idée d'invisibilité, de handicap, de douleur et en dédramatisant les IRM et interventions chirurgicales.

Le 7 novembre, nous nous sommes revus pour travailler sur un scénario et les premières esquisses des personnages réalisées par Thomas Merlin, graphiste et animateur. Après un tour de table afin de recevoir les critiques positives ou négatives mais toujours constructives de l'équipe enthousiaste en charge du projet, quelques détails sur le scénario ont été ajustés.

Le 10 janvier, la 3<sup>ème</sup> réunion aura pour l'objectif de choisir de nouveaux personnages, les voix parmi un casting qui a été fait en décembre, puis la suite va consister à passer au développement proprement dit avec la finalisation du story board l'enregistrement des dialogues par les comédiens retenus et la mise en animation des personnages. À suivre !

**SCOOP !** Une première esquisse 3D de Léo avec une des images validée par le groupe de travail, Des milliers d'images vont être nécessaires avant de pouvoir mettre le Dessin animé en ligne.





## LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE D'APAISER S'EST REUNI LE 6 DECEMBRE 2016

CONSTITUÉ PAR LES PR BOUHASSIRA, PARKER ET ZERAH, ET DES MEMBRES DE L'ASSOCIATION (MADO, CHRISTIAN, ANNE-CLAIRE ET CATHERINE) POUR FAIRE LE POINT SUR LA RECHERCHE MÉDICALE AUTOUR DE LA SYRINGOMYÉLIE ET LA MALFORMATION DE CHIARI.

Une telle réunion n'ayant pas eu lieu depuis de longs mois, la première partie s'est attachée à définir le rôle du comité scientifique de l'association. Après avoir bien précisé ce qu'il ne doit pas être (comme par exemple donner un avis sur des cas de patients), 4 objectifs lui ont été assignés : un rôle éthique, un rôle de communication, un rôle dans la recherche médicale et un rôle au sein de l'association à l'écoute des patients, de leurs demandes, de leurs interrogations.

La seconde partie a été consacrée à la discussion autour de l'organisation du symposium sur la syringomyélie et la malformation de Chiari que le centre de référence et l'association ont décidé d'organiser lors des journées de neurochirurgie à Montrouge en novembre prochain ; Un colloque qui sera divisé en deux parties, l'une médico-chirurgicale et l'autre à destination des membres de l'association pendant laquelle seront traités des sujets comme les problèmes sphinctériens et sexuels, les difficultés de prise en charge des douleurs de type neuropathiques, la place de la rééducation à distance de l'intervention ou en dehors de toute intervention chirurgicale. Une large place sera réservée aux questions et aux échanges avec les patients et aidants.

Vous recevrez par les voies de communication habituelles d'autres informations et plus de précisions sur ce colloque au fur et à mesure de sa construction mais vous pouvez déjà bloquer la date : ce sera **le lundi 27 novembre 2017** à Montrouge près de Paris, (voir article plus loin)

Enfin, l'état des lieux de la recherche scientifique et médicale autour de nos préoccupations a été réalisé avec l'identification de nombreux projets de recherche en cours ou terminés et en attente de publication. Mais surtout d'autres idées ont été émises, idées d'études, de recherches cliniques dont certains projets ont déjà été initiés. De plus, l'idée de recréer une bourse de recherche APAISER pour inciter des médecins, chercheurs à travailler sur nos pathologies a été retenue par le conseil scientifique. Celui-ci se chargera de désigner le bénéficiaire après réception et étude des projets.

Tous ces détails seront précisés lors du colloque mais APAISER étant partenaire du centre de référence et des centres associés, nous serons contactés au moment de la recherche de patients susceptibles de participer à un protocole d'étude. Nous vous informerons alors en temps réel afin de pouvoir, si vous le souhaitez et si vous correspondez aux critères de recrutement dans l'étude, faire partie de cette étude et donc d'en bénéficier. Nous pourrions également expliciter chaque protocole de recherche dans les prochains bulletins sous forme de fiche pour mieux vous informer encore. En attendant, rendez-vous à Mézières en Brenne (36290) fin avril prochain pour tout savoir sur ces nombreux projets.

*Christian*



## LE 3<sup>EME</sup> PLAN MALADIES RARES



### LA RÉ-LABELLISATION DES CENTRES DE REFERENCE EN COURS !

L'actualité est dense en cette fin d'année 2017, avec la publication des directives pour la re-labellisation des Centres de Référence et les différents dossiers à déposer avant fin janvier

- Le 1<sup>er</sup> plan crée en 2004, a vu la naissance du Centre de Référence Maladies Rares (CMRM) Syringomyélie au Kremlin Bicêtre, labellisé en 2007. Pourquoi ce centre ? Un centre de Référence doit assurer à la fois, une activité clinique avec un certain nombre de consultations sur la pathologie à l'année, une activité de recherche, une activité d'information et de formation et une activité de collecte pour la Base de Données Des Maladies Rares (BNDMR) dont nous avons parlé dans un précédent numéro. Le service de Neurochirurgie du Pr Parker assure plus de 1000 Consultations/an dans la pathologie, ainsi que les autres missions.
- Le 2<sup>eme</sup> Plan Maladies Rares, a été développé à partir de 2011, et c'est en 2014 que la filière Maladies Rares NeuroSphinx, a vu le jour. Ces filières sont des supports pour aider les Centres de Référence dans leurs missions autour de symptômes semblables. NeuroSphinx doit donc, établir une filière de soin autour des troubles sphinctériens, qui touchent les patients souffrant de syringomyélie et/ou Chiari, de spina-bifida et ceux souffrant de pathologie ano-rectale, d'origine congénitale. La Filière est aussi en charge du développement des bases de données.
- Quels seront les objectifs du 3<sup>eme</sup> Plan Maladies Rares ? Pour l'instant, ceux-ci ne sont pas clairement établis. Les professionnels de santé, les associations de patients ayant chacun de leur côté des demandes fortes. Dans ce contexte, l'Alliance Maladies Rares, porte-voix des personnes et familles concernées par les maladies rares en France, qui se mobilise depuis sa création pour faire des maladies rares une priorité nationale, organise sous le haut patronage de François Hollande **le 13 janvier 2017 la Grande Conférence Maladies Rares** au Palais du Luxembourg, associant toutes les parties prenantes nationales et internationales. Cette Conférence, organisée autour et par le mouvement des malades, sera le lieu et le moment de débats collectifs sur les maladies rares et sans conteste une étape déterminante pour la bonne construction de ce nouveau Plan National Maladies Rares. Pour les trois millions de personnes concernées par une maladie rare en France, un troisième Plan National Maladies Rares est une impérieuse nécessité qui doit faire l'objet, dès maintenant, de la mobilisation de tous !

La présidente d'APAISER sera présente à cette grande conférence et portera votre voix, celle de patients souffrants d'une maladie rare, qui apparaît majoritairement à l'âge adulte, avec une composante génétique possiblement rare et des symptômes souvent invisibles qui peuvent entraîner un handicap. .



## L'EVOLUTION DES STATUTS

TOUT EVOLUE ET IL EST NECESSAIRE POUR QU'UNE ASSOCIATION RESTE ACTIVE, RECONNUE ET EFFICACE D AVOIR DES STATUTS EN CORRELATION AVEC L'ACTUALITE.

C'est pourquoi, le bureau d'APAISER était réuni pour une journée de travail le 25 novembre.

Il a réfléchi sur les différentes problématiques liées à ses statuts.

Le plus important se trouve dans la signification de son acronyme.

En effet, **APAISER** signifie actuellement « **A**ssociation **P**our **A**ider et **I**nformer les **S**yringomyéliques **E**uropéens **R**éunis ».

Cela présente 3 points à résoudre :

1. Le centre de Référence Maladies Rares dans le cadre de la re-labellisation des centres au niveau national veut évoluer vers la dénomination de Centre de Référence Maladies Rares Syringomyélie et Chiari...Et il n'y a pas le **C** de **Chiari** dans notre acronyme. De plus, certains adhérents ne sont pas porteurs de syringomyélie mais « uniquement » d'une Malformation de Chiari mais ont autant de symptômes que bien des syringo et donc ne se sentent pas membres à part entière dans l'association qui ne porte pas la pathologie dans son nom.
2. Une autre dynamique est en cours : la création de fédérations Européennes d'associations par pathologie. APAISER avec son titre « **Européen** » se trouve donc légitime à constituer cette fédération, c'est-à-dire à devenir le collectif de toutes les associations européennes du Chiari et de la Syringomyélie....ce qui est bien trop lourd pour une association de bénévoles comme la nôtre et demande des moyens (salariés etc..) et une logistique vers laquelle nous ne voulons pas (et ne pouvons pas) nous engager... donc il a fallu trouver une autre signification au « **E** » de Européens.
3. Une autre raison de cette nécessité de changement de statuts est le fait que nous avons obtenu un rescrit fiscal dans la limite de dons versés pour la recherche médicale... il manque le mot **Recherche** dans notre nom...et il y a un « **R** ».
4. Nous sommes tous d'accord sur le fait que le nom **APAISER** doit continuer d'exister car il est très significatif de ce que nous recherchons dans l'association : l'apaisement de nos douleurs en particulier... donc nous ne voulions pas changer ce nom ...**ALORS COMMENT FAIRE ?**

La proposition du bureau est de changer la signification de notre acronyme et d'y rajouter deux lettres, ainsi **APAISER**

Deviendrait si les statuts sont votés

**APAISER S & C**

« **A**ssociation **P**our **A**ider, **I**nformer, **S**outenir **E**tudes et **R**echerches  
pour la **S**yringomyélie & le **C**hiari »

Tout en conservant le nouveau logo qui contient en lui toutes les lettres, le « S » et le « C » stylisés.

Le changement de nom est un acte majeur pour une association. Il sera donc nécessaire de faire une nouvelle déclaration en préfecture et une publication au Journal Officiel. Nous avons donc réfléchi à d'autres modifications nécessaires dans les statuts :

**L'objectif** de nos statuts précisera « recherche scientifique » ce qui est le cas dans la génétique, la recherche fondamentale sur les axones et les recherches médicales dans notre pathologie.

**L'adresse** de l'association sera à « l'adresse du président », ce qui est conseillé maintenant afin de ne pas avoir à changer de statuts à chaque nouveau bureau.

Le **mandat du bureau** sera de 3 ans,

Les **ressources** possibles de l'association ont été reprécisées afin qu'il n'y ait aucune ambiguïté pour les dons et subventions que nous pourrions recevoir des entreprises privées y compris de l'industrie pharmaceutique.

**Comment va s'effectuer le changement des statuts ?**

Courant Mars, vous allez recevoir une lettre de convocation à l'Assemblée Générale Extraordinaire qui aura lieu le 29 Avril juste après l'Assemblée Générale, lors de la rencontre annuelle.

Afin que les personnes qui ne peuvent être présentes puissent voter par correspondance, il y aura avec cette lettre de convocation deux enveloppes : une marron pour votre bulletin « oui » ou « non » et une blanche à l'adresse de notre secrétaire. L'enveloppe marron **qui ne devra comporter aucun signe distinctif** sera à glisser dans la blanche, à timbrer et à poster.

**Pas d'affolement, le mode d'emploi sera très lisiblement indiqué afin que chacun puisse voter en respectant son anonymat, seule garantie d'un vote démocratique.**

**Les enveloppes reçues seront ouvertes lors de l'Assemblée Extraordinaire du 29 Avril, devant deux accesseurs (non membres du bureau) nommés dans l'assemblée présente et les bulletins de vote seront ajoutés à ceux des membres présents qui voteront en direct.**

Il est très important que nos statuts évoluent afin qu'APAISER continue de prospérer dans sa mission vers une meilleure connaissance des deux pathologies qui sont si semblables dans leurs symptômes pour en premier lieu lutter contre l'errance et ensuite mener de front des recherches à la fois sur de nouvelles prises en charge des symptômes, sur les prises en charge chirurgicales, sur la recherche génétique et toute autre recherche fondamentale sur la moelle épinière.

Les membres du bureau vous remercient d'avance de la confiance que vous lui accorderez.

Il est évident, que nos amis et adhérents belges, suisses, luxembourgeois et d'ailleurs seront toujours les bienvenus dans APAISER S&C comme ils l'ont été dans APAISER depuis la création de l'association. Ils sont d'ailleurs également invités à voter.

D'autre part, le règlement intérieur qui a été écrit lors de la constitution d'APAISER est aussi obsolète. Il est également en cours de modification et sera joint aux statuts afin que vous puissiez le consulter.



# SYMPOSIUM SYRINGOMYELIE - CHIARI



**EVENEMENT 2017 APAISER /CENTRE DE REFERENCE**

**LE 27 NOVEMBRE 2017 AURA LIEU AU BEFFROI DE MONTRouGE UN SYMPOSIUM EUROPEEN SUR LA SYRINGOMYÉ-LIE ET LE CHIARI.**

Ce symposium sera destiné aux patients et aux professionnels de santé (Neurochirurgiens, neurologues, médecins ou autres).

Un premier temps sera consacré à des présentations médicales avec plusieurs intervenants européens, un second temps sera consacré à diverses interventions sur les prises en charge quotidiennes de nos différents symptômes comme la douleur, les handicaps, les troubles sphinctériens. Nous exposerons les projets d'APAISER, et bien sûr , « Léo a une syringomyélie » et l'application RIV

Le Programme sera détaillé dans le prochain bulletin. Différents contacts ont été pris pour déterminer les intervenants médicaux qui interviendront aux côtés du Pr PARKER , par lui-même et le Dr Lemarchand du Conseil Scientifique et Mado.

**C'est un lundi...réservez votre date!**

**Ce symposium sera une co-organisation APAISER/CENTRE DE REFERENCE**

Mais un tel évènement à un coût ! En effet, ce symposium devrait réunir les 3 plus grands experts en la matière d'Europe et il faudra prendre en charge les déplacements et les hébergements.

Il sera organisé dans une salle adaptée aux personnes à mobilité réduite au Beffroi de Montrouge...

Bien sûr, nous souhaitons que cet évènement soit filmé, et plus encore qu'il puisse être retransmis en direct sur une chaine You-tube pour les personnes ne pouvant être présentes.

Tout cela reste à chiffrer et des demandes de devis précis sont en cours mais déjà, nous envisageons un coût avoisinant les 15 000€.

Au cours de cette journée, nous lancerons également un Appel à projet pour une **Bourse de Recherche** constituée de fonds émanant des dons collectés à l'occasion de divers évènements. Les projets devront porter sur une recherche dans le domaine de la syringomyélie ou le Chiari.

Nous avons donc pris la décision comme l'année dernière de lancer un crowdfunding dès le printemps avec un objectif de 10 000€. Les sommes collectées en plus viendront grossir une Bourse de Recherche.



## LA MARCHE DES MALADIES RARES



Jérôme, Oria et Jean

### LA 17<sup>ÈME</sup> MARCHE DES MALADIES RARES

Cette année la manifestation se tenait le 3 décembre. Jean, Oria et Jérôme qui étaient nos dignes représentants et portaient avec fierté la pancarte SYRINGOMELIE, nous racontent leur journée.

« Rappelons que le Téléthon est organisé chaque année par l'Agence Française contre les Myopathies (AFM) avec pour objectif de récolter le plus de dons possible – 94 millions d'euros collectés l'an passé et sans doute autant cette année, compte tenu des promesses – pour la recherche médicale contre les maladies génétiques rares et dégénératives, soit plus de 3 millions de personnes concernées en

France. Diffusée sur les chaînes de France Télévision, et traditionnellement animée par Sophie Davant et Nagui, cette grande course aux dons fêtait cette année sa 30<sup>ème</sup> édition. Garou qui s'était déjà engagé en décembre 2014 a mis à nouveau toute son énergie au service du combat contre la maladie et était le parrain de cette édition. Pendant les 30 heures du Téléthon, d'anciens parrains, artistes et chanteurs se sont retrouvés à ses côtés pour soutenir son action: Julien Clerc, Marc Lavoine, Serge Lama, Michel Boujenah, Liane Foly, etc. L'Alliance Maladies Rares (AMR) - qui regroupe dorénavant 210 associations de maladies rares sur toutes celles existantes - organisait sa 17<sup>ème</sup> marche dans Paris. L'ensemble des représentants qui participaient, étaient conviés dès midi, à rejoindre le Stade Emile Anthoine, près de la Tour Eiffel. Une écharpe orange était remise à tous les marcheurs et un bracelet était destiné aux 150 représentants de la Délégation d'Alliance qui devaient se rendre sur le Plateau TV le soir. C'est sous un soleil magnifique et un peu de froid sec à 14h, qu'a commencé la Marche de l'AMR. Cette marche de la fraternité et de l'espoir, dont Garou a officialisé le départ au Champ de Mars, a regroupé 1500 personnes au départ puis près de 2000



La délégation APAISER en tête du cortège.

ensuite. Les marcheurs, qui ont sillonné les rues des 7, 15 et 16<sup>èmes</sup> arrondissements de Paris, ont pu constater la curiosité, mais aussi la compassion et la sympathie des habitants de ces quartiers, dans la rue ou aux fenêtres de leurs appartements. Il faut dire que l'animation (musique, ambiance) parfaitement assurée par les animateurs de l'Alliance suscitait bien la curiosité. Nous avons atteint la Maison de la Radio après plus de 6 kms, puis des cars ont emmené la délégation de 150 marcheurs à l'Hippodrome de Longchamp où se trouvait le Plateau Central du Téléthon. Notre délégation a rejoint vers 19 h d'autres délégations d'entreprises, établissements publics ou communes de province, et nous avons défilé tour à tour sur le Plateau du Téléthon TV. **Oria,**



Garou motive les mâcheurs

**Jérôme et Jean**



## LES RENCONTRES REGIONALES



### AQUITAINE

C'est à une bien belle journée que 17 personnes, concernées par la même pathologie, ont participé à une rencontre à Saint Magne de Castillon, chez René, le papa de notre responsable de secteur, Patricia.

Manifestement, nous étions tous heureux de nous revoir ou de faire connaissance avec les nouveaux.

Nous avons pu débattre avec

Mado, notre nouvelle Présidente, sur notre maladie, ses conséquences, comment la faire connaître et la combattre.

Grâce à la formule "auberge espagnole", nous avons pu déguster des spécialités de Bretagne, du Pays basque, entre autres et échanger des recettes.

Une petite pensée pour Blandine du 47, nouvellement opérée et et Geneviève du 33 qui n'ont pas pu être des nôtres mais ce n'est que partie remise.

*(Yvan Marcerou et Patricia Gauthier)*



### RHONES ALPES

Dehors il pleuvait et ventait, dans le restaurant la chaleur humaine de l'amitié d'APASER enveloppait les 17 amis ayant répondu à notre invitation. Des retrouvailles joyeuses et sincères qui font du bien, des nouvelles personnes sont rentrées dans le groupe tout simplement. La Loire, la Haute Savoie (la Yaute pour les initiés) !!!! et le Rhône étaient re-

présentés. L'ambiance fut très animée par les échanges sur notre pathologie. C'est là que l'on se rend compte que chaque cas est différent, la façon de se soigner aussi. Floryan opéré de la section du filum terminal par voie intra durale à Lyon a témoigné sur son parcours et sa guérison. Mais la Syringo n'a pas occupé tout l'espace, un retour sur le colloque pour inciter à participer en 2017, et un tour sur les vacances et activités de chacune et chacun.

Les Apaisiens ne se laissent pas aller !!! Une photo de groupe pour immortaliser la journée. Un grand merci aux serveuses adorables et efficaces. Au revoir et à l'année prochaine, mais un an, c'est long, alors certains se retrouvent pour partager un bon moment. A imiter.



## OCCITANIE

C'EST À L'AUTOMNE CETTE FOIS QUE NOTRE RÉGION S'EST RETROUVÉE . LE NOYAU DUR ÉTAIT EN FORME ET SURTOUT TRÈS CONTENT DE SE RETROUVER.

Anne Julia nous a raconté son escapade en joellette sur le Canigou, notre montagne sacrée, elle y était accompagnée de ses nombreux amis qui se sont fait une joie de la porter !!! Maintenant la prochaine étape sera Anne descendant les pistes des Angles, station de ski près de Font-Romeu ,avec des moniteurs spécialisés! Malheureusement au dernier moment, Bénédicte, fatiguée n'a pu se joindre à nous, et de nouvelles personnes n'ont pu être présentes. C'est pourquoi nous organisons le 10 janvier une autre rencontre chez Régine pour fêter les rois .

**Joelle .**



## UNE TRISTE NOUVELLE

Nous avons appris au lendemain de Noël, la disparition de Christiane RIGONI. Christiane avait gardé après le décès de son mari Francis, la carte d'Adhérent Numéro 1. En effet, Francis son mari était le Fondateur d'APAIKER. Christiane n'avait pas d'enfant. Nous pensons à Pierric et Patricia qui étaient proches d'elle. Guy lui rend hommage.



*« Bien que n'ayant pas connu visuellement Francis et Christiane, je sais que nous leur devons d'être réuni au sein d'APAIKER, ils ont creusé le sillon qui nous permet d'être reconnu dans notre maladie, le plus bel hommage que nous pouvons leur rendre est de continuer et de développer l'association, je pense que nous sommes dans la droite ligne de leurs espérances, merci à eux, et aux autres membres fondateurs »* **Guy**



## LES PROCHAINES RENCONTRES

AU MOIS DE MARS AURONT LIEU **3** RENCONTRES REGIONALES EN DIFFERENTS LIEUX DE FRANCE.

Celles-ci sont organisées par nos délégués régionaux aidés ou à l'initiative d'adhérents. Ce sont avant tout des rencontres conviviales pour échanger sur nos quotidiens avec la maladie, nos besoins et nos expériences à partager entre personnes qui ne jugent pas et se comprennent. Pour ces 3 réunions, Mado sera présente pour entendre vos attentes et pour vous présenter les projets d'APAISER accompagnée selon ses disponibilités de Christian, médecin-adhérent et coordinateur du Conseil Scientifique. Les adhérents n'habitant pas les régions mais désirant assister à l'une ou l'autre des rencontres, sont les bienvenus. Il suffit de s'inscrire auprès des personnes organisatrices. Si vous avez des difficultés à vous déplacer, pensez au co-voiturage. Nos délégués seront à même de vous renseigner.

\*\*\*\*\*  
POUR LA REGION PACA

### **LE SAMEDI 4 MARS 2017 A TRETZ AU NORD DE MARSEILLE A 14 H**

Une salle nous est gracieusement prêtée par la Mairie grâce à l'intervention de notre adhérente Nadine Alberto, qui va s'occuper de l'organisation sur place de cette rencontre.

**RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :** Nadine ALBERTO Tel : 06 23 20 07 03  
Mail : [nadine.alberto@gmail.com](mailto:nadine.alberto@gmail.com)

---

POUR LA REGION ILE DE FRANCE

### **LE SAMEDI 18 MARS 2017 A ARCUEIL (94) PRES DE LA STATION RER LAPLACE A 14 H**

Dans une nouvelle salle toute rénovée, gracieusement prêtée grâce à des relations de Myriam.

#### **RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :**

Jean Terrade Tel 01 43 71 06 83 Mail : [monique.terrade@orange.fr](mailto:monique.terrade@orange.fr)  
Myriam Hania Tel : 01 60 06 62 21 Mail : [myriam.hania1@gmail.com](mailto:myriam.hania1@gmail.com)

---

POUR LA REGION BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE

### **LE SAMEDI 25 MARS A THUREY EN SAONE-ET-LOIRE A 10H30**

Chez Thérèse Dombun, une adhérente qui aide Daniel, notre délégué régional dans l'organisation. La réunion sera suivi d'un déjeuner simple pour lequel une participation modeste sera demandée à chacun.

#### **RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :**

Daniel NIQUET Tel 03 80 29 08 96 Mail : [21danielniquet@wanadoo.fr](mailto:21danielniquet@wanadoo.fr)



# LE COLLOQUE

Les rencontres annuelles d'APAISER auront lieu du 28 avril au 1<sup>er</sup> Mai 2017, à Mezières en Brenne.

Situé dans le Parc Naturel de la Brenne, au cœur d'un domaine de 300 ha avec étang, découvrez ce territoire méconnu. Le village vacances de Belle bouche est situé en plein Parc Régional de la Brenne, au centre de la France. Aussi appelé pays des mille étangs, cette région se situe entre Châteauroux, Tours et Poitiers.

Les Pavillons sont de plain-pied. Le Village est composé de 32 gîtes de 2 ou 3 chambres individuelles.

Le Programme se déroule sur 3 jours, il est toujours possible de s'inscrire uniquement pour la journée du colloque. (Inscriptions auprès de Françoise)

## Le 28 Avril 2017 :

**à partir de 17 h** : Accueil des participants

**à 19 h** : Pot de l'amitié et présentation des rencontres (Mado)

**à 20 h** : Dîner / Soirée Folklorique

## Le Samedi 29 AVRIL 2017 :

**9 h30 Assemblée générale d'APAISER** : Bilan moral et financier – Prévisionnel Moral et financier – votes

**11 h Assemblée Générale Extraordinaire** – Modification des Statuts  
Présentation -Vote des adhérents présents et des votes par correspondance – Dépouillement – Résultats

## 12 h30 Déjeuner

## 14 h Colloque APAISER :

Présentation des projets en développement :

Léo a une syringomyélie

Application RIV

Symposium Européen Syringomyélie et Chiari du 27 Novembre

## 14 h30 Présentation Médicale :

**Dr Sylvia MORAR du Centre de Référence** : Les PNDS et Projets en cours

**15 h30 Dr Christian LEMARCHAND** : Les projets du conseil scientifique

## 17 h Fin du colloque

## 17 h30 Réunion des délégués Régionaux

**19 h** Dîner— Soirée de l'amitié

## Dimanche 30 Avril

**9 h30** Matinée libre

**12 h30** Déjeuner

**14 h** Visite du parc de la Haute Touche (en voiture électrique ou calèche)

## Lundi 1<sup>er</sup> Mai :

**9 h30** Visite du site archéologique "Argentomagus"

**12 h30** Déjeuner puis départ des participants





# ILS SE MOBILISENT POUR NOUS AIDER !

LES INITIATIVES PERSONNELLES D'ADHERENTS NOUS VONT DROITS AU CŒUR!!!!



**SUITE A L'ANNONCE DE NOMBREUX PROJETS, DES ADHERENTS NOUS ONT PROPOSE DE MOBILISER DES ASSOCIATIONS DONT ILS FONT PARTI DE NOUS AIDER.**

Chacun peut à son niveau et dans son entourage, avoir l'idée d'une action qui pourrait aider APAISER dans la réalisation de ses projets. En effet, les projets que nous avons soit dans la communication, soit dans la recherche sont des projets qui ont un coût. D'autre part, les mobilisations pour des actions sportives, culturelles ou autres sont autant de lieu où parler de nos pathologies si méconnues dans les journaux locaux. Nous tenons à votre disposition, des dossiers complets pour les organisations qui désirent entreprendre une action dans un but caritatif et reverser les bénéfices à une association. Vous connaissez peut-être un Lyon's Club, un Rotary Club, une chorale ou une manifestation sportive...N'hésitez pas à nous en parler, nous pouvons vous fournir des dossiers complets sur APAISER et les projets en cours.

Cet Automne, c'est **l'Association des Donneurs de Sang de Trêts (13)** qui nous a désigné bénéficiaire de son loto annuel. Ainsi 500 € ont pu être collectés. Merci à Nadine, notre adhérente qui a eu l'idée de solliciter cette belle association.



\*\*\*\*\*

UNE AUTRE ASSOCIATION VIENT DE NOUS DESIGNER COMME BENEFICIAIRE DE SON EVENEMENT SPORTIF : **L'ASSOCIATION CHARNAVAL DE LOGONNA-DAOULAS.**

Cette association dynamique du Finistère organise chaque année au premier week-end de septembre un trail et une randonnée dont les bénéfices sont reversés à une association de santé. Nos projets lui ont plu et c'est APAISER qui a été retenu pour l'année 2017. Il faut dire que le premier nom de la Syringomyélie en France, fin 19<sup>ème</sup> siècle a été « la maladie de Morvan » du nom du médecin qui a décrit en premier la pathologie chez des femmes bretonnes. Le Dr Morvan donnera son nom à l'hôpital de Brest, et est enterré à Douarnenez à quelques kilomètres de Logonna-Daoulas.

Pourquoi pas demander à vos proches ou amis sportifs ou randonneurs d'y participer?





### L'ENQUETE « LES SYMPTOMES »

Notre dernière enquête « LES SYMPTÔMES » a comme les précédentes connues un succès positifs : 260 questionnaires ont pu être retenus. Pour être retenue, les réponses devaient être validées en dernier par le bouton « TERMINER ». Malgré nos messages d'avertissement, une trentaine de réponses ne pourront pas être analysées.

Cette enquête est particulièrement longue à analyser étant donné la grande variabilité des symptômes et nous ne pouvons à ce jour, vous en présenter les résultats, étant donné l'actualité très dense depuis le mois d'octobre, qui nous a laissé peu de répit.

Nous pensons pouvoir faire une analyse complète et juste au mois de février, quand les dossiers pour la re-labellisation auront été déposés.

Cette analyse servira de base aux textes de l'application RIV.

Encore 40% des adhérents ayant une adresse mail, n'ont pas ouvert le message avertissant de la mise en place de l'enquête et n'ont pas pu y répondre. Ces enquêtes sont toutes envoyées sous le nom d'expéditeur : Mado d'APAISER.

**Pensez à nous informer de vos changements d'adresse mail, enfin d'être toujours averti des différents événements d'APAISER, ou des études scientifiques dans lesquelles vous pourriez être inclus.**

---

### BIENVENUE AUX NOUVEAUX ADHERENTS !!

Depuis le mois de septembre, de nouveaux adhérents nous ont rejoint. Nous accueillons donc dans la grande famille d'APAISER :

Paula du 93—Nouha du 91—Marielle du 35—Catherine du 35—Valérie du 92  
Geneviève du 33—Nathalie du 64—Brigitte du 33—Aurélié du 33—Mickaël du 33  
Carine du 50—Sylvie du 71—Karine du 66—Nelly du 11

---

### BILAN FINANCIER DU CROWDFUNDING DE L'ÉTÉ

La campagne de crowdfunding de l'été nous a permis de collecter 17 763 € et il est totalement légitime que ceux qui ont donné ou qui ont demandé à leur entourage de faire un don, soient informés de l'utilisation des dons.

Nous tenons donc avec notre Trésorière Françoise, une comptabilité stricte par action.

Le premier objectif annoncé pour la campagne de l'été a été « développer l'Application Mobile RIV », les fonds récoltés en plus ont été affectés à l'opération « 18<sup>ème</sup> Rencontre de Neurologie ». Cette dernière partie est maintenant terminée et financée. Pour l'application, nous avons fixé à 12 000 €, le montant maximum que nous accepterions de dépenser. Ce budget s'est avéré très en dessous des derniers devis. Les négociations, les discussions sur les diverses possibilités de développement ont pris tout un trimestre mais comme nous vous l'avons annoncé en scoop, un accord a été trouvé avec ODIWI, société Web de Nantes.

Le bilan financier annuel qui sera présenté en Assemblée Générale fera état des dépenses par action et sera à disposition sur notre site Internet ou à la demande pour ceux qui le souhaitent.



## LES CONTACTS

Délégués	Région	Téléphone	Email
<b>MADO GILANTON</b> <i>Présidente</i>		06 81 79 61 20	<a href="mailto:presidente@apaiser.org">presidente@apaiser.org</a>
<b>FRANÇOISE FERRANDES</b> <i>Vice présidente - trésorière</i>		02 99 94 38 35	<a href="mailto:f.ferrandes@orange.fr">f.ferrandes@orange.fr</a>
<b>GUY DE SAINT-JEAN</b> <i>Vice-secrétaire</i>		04 78 30 83 23	<a href="mailto:guy.de-saint-jean@orange.fr">guy.de-saint-jean@orange.fr</a>
<b>REGINE CAMPS</b> <i>Secrétaire</i>		06 59 11 27 35	<a href="mailto:camps.regine@akeonet.com">camps.regine@akeonet.com</a>
<b>PIERRIC FRANCOIS</b> <i>(Webmaster)</i>			<a href="mailto:fpierric@wanadoo.fr">fpierric@wanadoo.fr</a>
<b>ERIC BOUDON</b>	Auvergne - Limousin	04 73 96 56 57	<a href="mailto:eric.18@wanadoo.fr">eric.18@wanadoo.fr</a>
<b>MARIE JO SIGNERIN</b>	Rhône Alpes Suisse	04 78 31 00 50	<a href="mailto:MJSignerin@aol.com">MJSignerin@aol.com</a>
<b>MYRIAM HANIA</b> <b>JEAN TERRADE</b>	Paris + Ile de France	01 43 71 06 83 01 60 06 62 21	<a href="mailto:myriam.hania1@gmail.com">myriam.hania1@gmail.com</a> <a href="mailto:monique.terrade@orange.fr">monique.terrade@orange.fr</a>
<b>LAURENCE COSQUER</b>	Bretagne	02 98 20 64 41	<a href="mailto:cosquerb@wanadoo.fr">cosquerb@wanadoo.fr</a>
<b>MARIE LOUISE BOUCHEREAU</b>	Pays de Loire	02 40 83 56 96	<a href="mailto:mlbouchereau@netcourrier.com">mlbouchereau@netcourrier.com</a>
<b>KATJA HIENTGEIN</b>	Luxembourg	00352 691 869612.	<a href="mailto:khientgen@chd.lu">khientgen@chd.lu</a>
<b>DANIEL NIQUET</b>	Bourgogne + Franche Comté	03 80 29 08 96	<a href="mailto:21danielniquet@wanadoo.fr">21danielniquet@wanadoo.fr</a>
<b>BÉNÉDICTE BRUN</b> <b>JOËLLE MOREL</b>	Languedoc Roussillon Midi Pyrénées	06 85 10 39 46 04 68 87 13 35	<a href="mailto:Benedictebrun66@aol.com">Benedictebrun66@aol.com</a> <a href="mailto:moreljodom@orange.fr">moreljodom@orange.fr</a>
<b>PATRICIA GAUTHIER</b>	Aquitaine	05 56 86 88 02	<a href="mailto:Patriciagauthier2005@yahoo.fr">Patriciagauthier2005@yahoo.fr</a>
<b>CAROL EPPE</b>	Provence – Côte d’Azur	06 73 16 78 29	<a href="mailto:Eppe.carol@orange.fr">Eppe.carol@orange.fr</a>
<b>SYLVIA DA COSTA</b>	Centre	06 37 95 46 31	<a href="mailto:Sylvia27.dacosta@gmail.com">Sylvia27.dacosta@gmail.com</a>
<b>LUCIA DA SYLVA</b>	Normandie	06 88 92 16 08	<a href="mailto:luciademarco@orange.fr">luciademarco@orange.fr</a>