

# LE MAG APAISER

N° 71  
Juin 2017

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

PAGE 4

**UN COLLOQUE 2017  
RICHE EN ANNONCE !**





## LE MOT DE LA PRESIDENTE



REVIVRE, C'EST VIVRE!!!

CETTE EDITION 2017 DU COLLOQUE ANNUEL ÉTAIT PARTICULIERE AVEC UNE ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE ET UN VOTE DE NOUVEAUX STATUTS AFIN QUE CHACUN SE RETROUVE DANS L'ACRONYME D'APAISER...

APAISER, c'est le nom de notre association, c'est sa marque de fabrique qui en dit long sur ce que chacun vient chercher dans notre groupe : l'apaisement... C'est une manière pudique de dire combien les douleurs sont au centre de notre quotidien, combien elles nous accompagnent jour après jour, et aussi combien nous avons appris à les taire. C'est aussi l'apaisement que chacun de nous vient chercher vis-à-vis de ses inquiétudes et ses angoisses face à l'avenir.

Mais la signification de l'acronyme APAISER oubliait nombre d'entre nous, atteint de Malformation de Chiari isolée, avec parfois des symptômes plus importants que bien des syringomyéliques...Chiari et Syringomyélie, deux frères d'infortune qui ont un jour croisé notre chemin, mais aussi celui des amis atteints de fentes médullaires... C'est pourquoi, le bureau avait réfléchi au moyen de faire entrer Chiari dans le nom.

Cette préoccupation a été entendue de la très grande majorité d'entre vous. En effet, 98% des votes « exprimés » ont largement compris notre démarche. Merci à vous tous pour votre confiance et votre regard tourné vers l'avenir d'APAISER.

Ce début d'année a été aussi un long moment d'attente sur les délibérations des jury de labellisation des Centres de Référence. Nous avons travaillé en étroite collaboration avec le Centre du Kremlin-Bicêtre pour que notre Centre soit à nouveau reconnu pour son expertise. Dans le même esprit, nous avons demandé la labellisation d'un centre Chiari et Syringomyélie. Nous avons été entendu, mais la coordination va aussi s'étendre vers toutes les Malformations Vertébrales et Médullaires. Nous vous l'expliquons en détail plus loin.

Début mai, notre colloque annuel a eu lieu .Dans l'année, c'est un moment exceptionnel de convivialité, d'échange, d'amitié et de partage.

Mais surtout un temps associatif fort autour de nos projets, en cours et à venir, de la communication d'un membre du Centre de Référence, avec cette année le Docteur Sylvia Morar.

Tout cela et bien d'autres choses dans ce numéro du MagApaiser, d'avant l'été.

Bonnes vacances à toutes et tous,

Mado

# SOMMAIRE

	<b>LE COLLOQUE</b>	<b>PAGE 4</b>
	<b>ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE</b>	<b>PAGE 7</b>
	<b>L'ÉVOLUTION DES STATUTS</b>	<b>PAGE 10</b>
	<b>LE CONSEIL SCIENTIFIQUE</b>	<b>PAGE 12</b>
	<b>SYMPOSIUM SYRINGOMYELIE - CHIARI</b>	<b>PAGE 14</b>
	<b>LA LABELLISATION DU CENTRE DE RÉFÉRENCE</b>	<b>PAGE 15</b>
	<b>L'APPLICATION RIV</b>	<b>PAGE 18</b>
	<b>LE DESSIN ANIME LÉO</b>	<b>PAGE 19</b>
	<b>LE SITE INTERNET</b>	<b>PAGE 20</b>
	<b>SYRINGO-CHIARI MAIS PAS QUE...</b>	<b>PAGE 21</b>
	<b>ILS SE MOBILISENT POUR NOUS</b>	<b>PAGE 22</b>
	<b>LES RENCONTRES REGIONALES</b>	<b>PAGE 24</b>
	<b>LES PROCHAINES RENCONTRES</b>	<b>PAGE 25</b>
	<b>DIVERSES INFOS</b>	<b>PAGE 25</b>
	<b>LES CONTACTS</b>	<b>PAGE 28</b>

ONT PARTICIPÉ À L'ÉLABORATION DU MAGAPAISER NUMERO 71 :

RÉGINE, GUY, ANDREE, LINE, LA SŒUR ET LA MAMAN DE BLANDINE, CORALIE ET MEDHI,  
CHRISTIAN, MADO



## LE COLLOQUE



*Guy, secrétaire adjoint et poète*

### NOTRE COLLOQUE 2017 VU DE L'INTÉRIEUR AVEC LE SOURIRE!!

Mézières en Brenne, domaine de Bellebouche vendredi 28 avril, 16 heures au carillon d'Apaiser, la route nous délivre des visages sympathiques, les retrouvailles sont ouvertes, toujours franches, sincères, empreintes de joie, qui reflètent l'esprit de cordialité qui est la marque d'Apaiser. Premiers contacts aussi avec nos hébergements, et... la salle où nous allons nous sustenter. Présentation d'une vidéo sur la Brenne, manière de nous baigner (vu les étangs) dans les richesses de cette région, histoire, faune, etc. Extinction des feux, nous allons tester nos sommiers et matelas.



*Le Lac avoisinant le village*

Samedi matin, le soleil vient nous saluer, l'étang est drapé d'une brume matinale, un solide petit déjeuner nous arme pour affronter nos deux assemblées, les trois premiers coups sont sonnés, ouverture de l'assemblée générale ordinaire, chacune et chacun se présentent, aidant, aidé, grande attention des participants qui ont le souci permanent de bien vivre et faire vivre l'association, les votes s'enchaînent, puis trois nouveaux coups sont frappés, assemblée extraordinaire, sur divers modifications des statuts, des structures, et les moyens d'identifications visuelles, un rafraîchissement était nécessaire pour prouver si besoin notre évolution.



*Myriam, Jean, Monique, Patricia  
et Stéphane au petit déjeuner*

L'après-midi, exposé du Dr Morar, et du Dr Lemarchand un rapport suivra car là c'est du précis.

Soirée folklorique pour dérouiller nos jambes !



*Dr Sylvia Morar*



*Déjeuner—Louisette, Line,  
Yvette Bruno*

Dimanche visite d'un parc animalier, malheureusement, Eole, Jupiter et leur cortège pluvieux après d'âpres discussions en viennent aux mains et leurs éclats nous trempent. Soudain Ra vient à la rescousse et nous distille quelques rayons, vite balade à pieds dans le parc.



*Petit Déjeuner—Françoise,  
Gilbert, Patricia, Madeleine,  
Marie Lou, Jean Michel*

Certain esprit chagrin trouve une ressemblance entre un adhérent et un tamarin empereur, pourvu d'une belle moustache et barbiche blanche, qui ? J'ignore, encore que l'hyène rigole en me voyant et s'écrie « Gardien il y a le tamarin qui se tire » Je m'en moque j'ai mon billet pour sortir !!!



*Discussion entre adhérents—  
Eric, Didier, Daniel, Edith,  
Mado*

Retour au domaine et repas vespéral (j'ose) puis soirée de détente et le mot est faible ! Alors là, nettoyez vos lunettes, vérifiez vos éventuels bouchons d'oreilles, c'est du grand art, en apéritif nous entonnons de plaisantes chansons, refrains et couplets repris en cœur, puis morceau d'anthologie, un adhérent que je ne nommerais point, indice écoutez Brassens « L'Auvergnat » et une adhérente idem, que je ne cite pas, indice « Je ne suis pas la longue dame noire » nous ont concocté une reprise burlesque d'un sketch célèbre, je n'ai pas compris l'histoire, le garçon surnommé Jeannot tentait un emballage curieux à l'encontre de la dame, chacune et chacun commentaient ses impressions, fort différentes en appréciation, surprenant glissement de doigts sur le dos, et mordilage de l'oreille en final, mystérieuse scène, mon épouse m'a précisé, on appelle ça draguer, ah bon ! J'avais oublié (hypocrite)!



*Jeannot et la Blonde dans  
« La drague » (Alias Eric et  
Lilou)*

Belle soirée qui nous a débridé les zygomatiques!



*La visite au château sous la pluie !  
Geneviève, Marie Lou, Christian*

Le lundi, visite du très beau château d'Azay le Ferron, nous rêvons devant ce beau mobilier. Hélas le chant du départ annonce sinistrement qu'il faut nous quitter, bon colloque bien organisé, en route pour le prochain...

*GUY*



*La photo du groupe le dimanche, Déjà une partie des participants étaient sur la route du retour*

Pour la 14<sup>ème</sup> fois, Françoise a organisé la rencontre de Mézières en Brenne afin que chacun soit au mieux durant ces 3 jours. Un grand merci et un grand bravo à elle!

Devant ses problèmes de santé et ceux de Gilbert, son époux, Françoise a décidé de « passer la main ».

La prochaine édition des Rencontres est donc à charge de Régine, notre secrétaire.

Une pré-réservation est posée pour le week-end du 18 mai 2018 au village de la Chataigneraie à Mours la Jolie, déjà connu de certains des participants.

Réservez votre date!



## COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE SAMEDI 29 AVRIL 2017

### **Ouverture de l'assemblée générale à 9 h 30.**

L'assemblée générale débute par la lecture du bilan moral par Mado Gilanton, Présidente qui fait état des actions **mises en place** par APAISER dans l'exercice précédent clos :

A- Actions «phares» pour la lutte contre l'errance médicale

### **Recherche de Financements :**

- Résultats de la collecte Helloasso, à laquelle 232 personnes ont participé, avec des dons particuliers comme des collectes faites par une adhérente lors du décès d'un proche et un chèque versé suite à un héritage inattendu reçu par une adhérente
- Don de la Fondation EDF suite à notre appel à projet primé
- Collecte d'un papa d'enfant lors d'un pot de départ de sa société
- Don de l'entreprise ELDF

### **Projets réalisés**

- Nouvelle Image d'APAISER, afin de la rajeunir et la mettre dans les codes graphiques du moment.
- Projet de changement de statuts, afin d'inclure dans l'acronyme la notion de Chiari comme l'a fait le Centre de Référence dans la demande de label. Présentation en AG extraordinaire pour vote à la suite de l'AG ordinaire.

### **Projets en cours de réalisation :**

- Sortie des Outils de communication RIV (application mobile) qui devrait être opérationnelle en Juin et Léo, le dessin animé, dont la sortie est prévue à l'automne – Le bureau cherche des moyens de relais par les médias. Ces outils doivent aussi servir à faire connaître la pathologie au grand public.
- Le nouveau site internet [www.apaiser.org](http://www.apaiser.org) est en développement. Le bureau vient de confier son développement à un professionnel qui va terminer le travail de Pauline, empêchée par une santé très difficile en ce moment.
- Trail Logonna- Daoulas : cet évènement organisé par l'association de Logonna est un évènement sportif très fréquenté dont les bénéfices seront reversés à APAISER
- Une conférence pour les sponsors et médias est organisée le 9 juin.

- Intervention au congrès de l'ASAP- New York : La présidente d'APAISER a été invitée par le Pr Bolognese, membre du bureau de l'ASAP (American Society Syringomyelia and Chiari Alliance Project)

**2 – Les actions auprès des instances médicales** en particulier la participation au projet de Re-labellisation du Centre de Référence Syringomyélie et Chiari et la participation aux journées INSERM centre de la douleur. Egalement, la participation aux travaux de NeuroSphinx dont la présidente d'APAISER est responsable du groupe « Associations » -

**3 – Les actions terrain avec l'équipe de bénévoles** à l'écoute des patients demandeurs : plus de 120 appels cette année, les rencontres régionales qui ont réunis 171 personnes sur 8 rencontres dans toute la France, l'aide à la constitution de dossier MDPH et CPAM – 13 dossiers dans l'année.

**4 – Les actions du conseil scientifique** qui seront détaillées dans la partie « colloque » de l'après-midi. Elles ont mobilisés les membres sur 3 réunions dans l'année autour de 3 projets de recherche terminés et à l'écriture, 3 projets de recherche en cours pour les adultes, et 2 projets pour l'enfant, ainsi que le travail sur l'organisation et le programme du symposium 2017.

## **5 – Les autres projets :**

- SYMPOSIUM de la Syringomyélie et du Chiari du 27 Novembre à Montrouge, réunissant dans un même lieu, les spécialistes français et européens des deux pathologies. Le Symposium sera filmé pour les personnes qui ne peuvent se déplacer et retransmis en direct. Ensuite des séquences par thème seront mises en ligne sur la page Youtube d'APAISER.

- La présidente est « patient expert » dans la construction du programme d'Education thérapeutique, en collaboration avec une équipe du Centre de Référence. Le programme sera déposé à l'ARS en fin d'année.

Suite à des retours d'adhérents, APAISER va aussi se pencher sur l'accueil des patients tétraplégiques, lors d'hospitalisations en service autres que la neurochirurgie qui n'ont aucune aide dans leur quotidien à l'hôpital (pour manger, changer les chaînes de télévision ou autres).

Divers « appels à projet » sont surveillés dans ce sens afin de déposer un dossier cohérent.



La Lecture du bilan financier est faite par la présidente. Elle détaille les recettes, les dépenses ainsi que les deux postes de recettes et dépenses concernant les actions RIV et LEO qui ont fait appel à des financements particuliers. La présidente présente le bilan prévisionnel dans lequel est intégré une bourse de recherche. Le but de cette bourse sera développé dans l'après-midi par le coordonnateur du conseil scientifique. L'intégralité du bilan financier sera annexé à ce PV, signé par la Présidente et la Secrétaire.

Les deux bilans sont mis au vote :

Les deux bilans sont adoptés définitivement, après un vote à main levée, principe adopté par l'assemblée.

<b>BILAN MORAL</b>	<b>BILAN FINANCIER</b>
Nombre de votants 45	Nombre de votants 45
Abstention NUL	Abstention NUL
Contre NUL	Contre NUL
Bilan moral adopté à l'unanimité	Bilan financier adopté à l'unanimité

### **Avenir et projets du bureau :**

Un nouveau règlement interne est en cours de rédaction, l'ancien étant obsolète. Il s'adaptera aux résultats du vote sur le projet de modifications de statuts d'APAISER, objet de l'AG Extraordinaire qui suit.

Pierric François ayant mis un terme à sa responsabilité de webmaster au sein du bureau, pour des motifs personnels, a proposé gentiment d'assurer l'intérim jusqu'à la mise en ligne du nouveau site faite par un prestataire extérieur. Ce site verra le jour avant la fin du premier semestre 2017. Le forum et le tchat sont supprimés étant donné le peu d'activité observée ces derniers temps. La page Facebook d'APAISER a déjà pris le relais, ainsi que les groupes privés créés et animés par des adhérents.

Aucune question n'étant posée, l'assemblée est close à 11H00

La Présidente,  
Mado GILANTON

La Secrétaire,  
Régine CAMPS

\* Le Bilan financier est à disposition sur simple demande à Mado



## L'EVOLUTION DES STATUTS

PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE DU 29  
AVRIL 2017

### **Ordre du jour :**

Présentation du Projet de statuts modifiés .  
Vote pour approbation des nouveaux statuts.  
Modification du règlement interne .  
Questions diverses.

La présidente présente les raisons et les modifications proposées pour le projet de statuts que chacun a reçu avec la convocation à l'AG.

1/Se mettre en alignement avec le Centre de Référence qui va s'intituler « Centre de Référence Syringomyélie et Chiari » et inclure dans l'acronyme de l'association le terme « Chiari » dont souffre plus de 50% de nos adhérents de manière isolée.

2/Enlever la notion de « Européen » dans l'acronyme qui pourrait mettre l'association française en première ligne pour être fédération européenne, ce qui n'est pas dans les souhaits du bureau.

3/Mettre la notion de « Recherche » dans l'acronyme. La présidente explique qu' APAISER deviendrait APAISER S & C « Association Pour Aider, Informer, Soutenir Etudes et Recherches pour la Syringomyélie et le Chiari ». Le logo ne changerait pas à part sur la signification de l'acronyme.

D'autre part, la présidente explique que le modèle de statuts est celui proposé par l'Alliance Maladies Rares, que le chapitre « Ressource » a été complété en précisant « les dons des entreprises privées », que la durée du mandat a été ramenée à 3 ans, étant donné l'évolution de la pathologie chez les membres qui nécessite parfois un mandat plus court, que l'adresse sera noté « à l'adresse du président » évitant ainsi des changements de statuts à chaque changement de président.

La présidente demande 4 personnes volontaires hors du bureau pour être assesseurs. Elle précise la question « Etes-vous POUR ou CONTRE le changement de statuts ? ». Les bulletins POUR, des bulletins CONTRE et des enveloppes de vote sont à disposition de chaque votant. Elle précise l'organisation du vote :

1<sup>er</sup> vote des membres présents dans l'assemblée

2<sup>eme</sup> vote des membres porteurs de procuration

3<sup>em</sup> ouverture des enveloppes pour les votes par correspondance

## **VOTE ET RESULTATS DU VOTE**

Les quatre assesseurs volontaires sont : Marie Lou BOUCHEREAU - Elisabeth GUILLER - Myriam HANIA - Claire BRESOLIN

Il est procédé au vote et à l'issue de celui-ci, Mme BOUCHEREAU annonce le résultat du dépouillement :

### **Sur 356 adhérents, ont voté :**

23 adhérents présents

2 adhérents ayant procuration (jointe au PV)

177 adhérents par vote par correspondance

Soit 202 VOTANTS (57% des adhérents)

### **Résultats du vote :**

196 bulletins POUR

4 bulletins CONTRE

2 bulletins NUL

Le projet de modification de Statuts est adopté par 98% des votes exprimés.

La présidente, au nom des membres du bureau, remercie les adhérents. Elle annonce qu'elle procédera aux déclarations administratives et à la demande d'inscription au Journal Officiel.

Aucune question diverse n'étant posée, la séance de l'assemblée générale extraordinaire est levée à 13h.

A Mézières sur Brenne le 29 avril 2017



*Marie-Lou, Elisabeth, Myriam et Claire très absorbées dans leur mission*



# LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

LE COLLOQUE ÉTAIT AUSSI L'OCCASION DE PRÉSENTER L'ACTIVITÉ DU CONSEIL SCIENTIFIQUE ANIMÉ PAR LE DR CHRISTIAN LEMARCHAND

## RAPPORT D'ACTIVITE DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

ANNEE 2016

Le conseil scientifique (CS) a vu sa composition légèrement changer cette dernière année. En effet, le Dr Catherine Dumaine a souhaité se retirer du fait de son manque de disponibilité imposé par sa profession. Ainsi, pour l'instant le CS est composé de trois membres académiques : les professeurs Bouhassira (président du CS), Parker et Zerah et trois membres de l'association : Mado (présidente de l'association), Anne-Claire (maman d'un enfant atteint de 8 ans) et le Dr Christian Lemarchand.

D'autres personnes se sont investies ou s'investissent sur les projets qui concernent le conseil scientifique et nous devons les en remercier. Sans exhaustivité, il faut nommer : le Pr Judith Melki, le Pr Dan Benhamou, le Pr Nozar Aghakhani, le Dr Steven Knafo, le Dr Sylvia Morar, le Dr Benjamin Girard, Mme Sophie Blancho (Attachée de Recherche Clinique), M. Olivier Freund (Attaché de Recherche Clinique)

L'activité s'est peu à peu étoffée au cours de cette année écoulée, guidée par les deux principaux objectifs de ce groupe à savoir la communication scientifique et la recherche médicale et scientifique.

En effet, un symposium sur la syringomyélie et le Chiari est programmé le lundi 27 novembre prochain dans le cadre du congrès de neurochirurgie de langue française (Montrouge-92). Le CS s'est beaucoup investi dans la composition du programme (cf autre article), le choix des orateurs, l'organisation pratique des invitations et des soutiens financiers.

Du côté recherche, les projets en cours avancent ou se terminent, d'autres ont été pensés, voire débutés : l'étude sur le filum terminale est terminée, elle sera présentée lors du symposium de novembre. En attendant, on ne peut pas encore communiquer sur les résultats. L'étude sur les fentes médullaires a terminé son recrutement et le suivi des patients est en cours.

Pour les nouveaux projets, une étude sur les conditions d'accouchement des patientes atteintes d'un Chiari et/ou d'une syringomyélie débute.

Il s'agit de décrire de manière rétrospective comment se sont passés les accouchements des patientes atteintes d'une ou des deux pathologies. Cette étude est menée au Kremlin Bicêtre entre le service de neurochirurgie et le service de gynécologie obstétrique du Pr Benhamou.

Nous reviendrons vers vous pour proposer à certaines d'entre vous de participer à cette étude. Les conditions de recrutement dans l'étude n'étant pas encore totalement validées, il n'est pas possible de détailler plus ici.

Une autre étude va débiter sur la recherche d'une participation génétique possible du Chiari. En effet, il existe des cas familiaux (un parent et un enfant atteints, deux membres d'une même fratrie, un enfant et un oncle ou une tante...) et il est important d'essayer de trouver si des anomalies génétiques ne sont pas présentes qui pourraient favoriser la survenue de cette pathologie. Cette étude va être menée entre le service du Pr Parker et l'unité INSERM du Pr Melki (spécialisée dans la génomique) et nous recherchons des « familles atteintes » pour entrer dans l'étude (cf encart dans ce même bulletin)

Enfin l'étude SATIVEX, concernant l'utilisation d'un médicament à base de cannabis n'a pas encore débuté. Il s'agit d'un médicament « sensible » d'un point de vue des autorités de santé et vis à vis du laboratoire producteur du fait de négociations de prix en cours avec les autorités de santé. Ainsi nous rencontrons des difficultés de soutien logistique et financier pour ce projet. Des décisions devraient intervenir à la sortie de l'été et nous reviendrons vers vous pour de plus amples informations à cette période (qui peut participer, combien de patients seront inclus dans l'étude, etc...)

Pour terminer, il faut savoir que d'autres études sont en cours chez l'enfant comme l'apport de l'échographie chez l'enfant en pré opératoire, le suivi du remodelage spontané de la fosse postérieure chez l'enfant au cours de la croissance et la stimulation magnétique transcranienne pour le soulagement de certaines douleurs de type neuropathique.

En résumé, une activité qui se densifie, tournée vers la recherche en réponse aux questions et aux demandes les plus pressantes des patients.

Dr Christian LEMARCHAND



# SYMPOSIUM SYRINGOMYELIE-CHIARI



## EVENEMENT 2017 APAISER /CENTRE DE REFERENCE

LE 27 NOVEMBRE 2017 AURA LIEU AU BEFFROI DE MONTRouGE  
UN SYMPOSIUM EUROPEEN SUR LA SYRINGOMYELIE ET LE  
CHIARI.

Nous sommes maintenant en mesure de vous donner le programme et les conditions d'inscription :

Vous trouverez donc le programme en PJ avec ce bulletin.

La journée se compose de deux parties.

L'une le matin plus orientées vers les prises en charge chirurgicales et les questions spécifiques sur les pathologies. Les orateurs sont des Professeurs de différents services de Neurochirurgie français, ainsi que Palma Ciamaretto, Professeur de Neurologie au CRESC de Turin.

L'autre, l'après midi est orientée vers la prise en charge des symptômes. L'introduction sera faite par Michel Billé, Sociologue sur la question « Handicap caché le paradoxe de la Discrétion ».

Ensuite, différents professionnels de santé prenant en charge les symptômes de la Syringomyélie et de la Malformation de Chiari, interviendront sur les sujets de leur spécialité.

L'expérience d'un patient, et la projection du dessin Animé « Léo a une syringomyélie et une malformation de Chiari » viendront clore cette journée.

Si vous êtes intéressés, il est nécessaire de vous inscrire. Le nombre de place est limité et le symposium est également ouvert aux professionnels de santé.

Le coût de l'inscription est de 30 € par personne (repas compris)

Pour les personnes de Province qui souhaitent venir la veille sur Paris, il y a des hôtels à la Porte d'Orléans tout près du Beffroi de Montrouge.

Afin que les personnes qui ne peuvent se déplacer, puissent néanmoins assister à ce symposium, APAISER a décidé de mettre en ligne et en direct toute la journée sur sa chaine Youtube.

Nous vous informerons dans le numéro d'Octobre et par mail des modalités pour se connecter et suivre les interventions.

Plus tard, les différentes séquences seront diffusées indépendamment par thème sur notre chaine Youtube également.

Nous sommes actuellement dans la recherche de sponsors pour financer cette journée exceptionnelle.



## LA LABELLISATION DU CENTRE DE REFERENCE



MARISOL TOURAINE AVAIT SIGNÉ EN 2016, LE DÉVELOPPEMENT D'UN 3EME PLAN MALADIES RARES, APPELÉ PNMR3. LA RE-LABELLISATION DES CENTRES DE RÉFÉRENCE A ÉTÉ LE PREMIER ACTE DE CE DEVELOPPEMENT.

LE DECRET A ÉTÉ SIGNÉ LE 9 MAI PAR LE MINISTRE DE LA SANTÉ, JUSTE AVANT LE DÉPART DE L'ANCIEN GOUVERNEMENT.

Lors de l'appel à projet en novembre pour la labellisation des CENTRES, le Centre de Référence Syringomyélie du Kremlin Bicêtre nous a étroitement associé à l'écriture du projet.

Nous avons de notre côté écrit un dossier construit et étayé en soutenant fortement notre idée commune de modifier l'appellation du **CENTRE EN CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES CHIARI ET SYRINGOMYÉLIE**.

Le projet que nous avons présenté et défendu, associait :

- **3 CENTRES CONSTITUTIFS** (voir encart) : NECKER ENFANTS MALADES – Centre de prise en charge des enfants – Pr Zerah —HOPITAL AMBROISE PARÉ : Centre de la Douleur INSERM – Pr Attal— HOPITAL TENON : Centre de Prise en Charge de Troubles Sphinctériens – Pr Amarenco

- **13 CENTRES DE COMPÉTENCES** (voir encart) : CHU BREST – CHU NANTES – CHU POITIERS – CHU CAEN – CHU BORDEAUX – CHU MARSEILLE – CHU LYON – CHU DIJON – CHU BESANCON – CHU TOURS – CHU BEAUJON – CHU NICE— CHU GRENOBLE. D'autre part, dans la Filière NEUROSPHINX, deux autres services ont présenté un Projet de Labellisation dans la « sphère » de la Moelle et du Rachis (mais avec des maladies rares bien différentes du Chiari et de la Syringomyélie).

- **Le Centre de Référence SPINA BIFIDA du CHU DE RENNES : Sous l'appellation « SPINA BIFIDA »**

- **Le Service de Médecine Fœtale du Pr JOANNIC du CHU TROUSSEAU sous l'appellation « MAVEM »** avec 3 sites constitutifs :

- Neurochirurgie Pédiatrique de Necker- Enfants Malades (Pr Zerah)
- Neurochirurgie Pédiatrique du CHU Tours (Pr Odent)
- Médecine Physique et de Réadaptation de l'Hôpital Rotshchild – Paris (Pr Gobain)

### *Qu'est-ce qu'un Centre Constitutif ?*

*Le Centre Constitutif est un Service qui apporte une complémentarité d'expertise, de recours, de recherche ou de formation sur une maladie rare. C'est le cas du Centre Ambroise Paré INSERM Douleur qui apporte son expertise, ses travaux de recherche sur la douleur dans la Syringomyélie et le Chiari. Il est alloué un budget par la DGS aux centres constitutifs pour travailler sur leurs projets.*

### Qu'est-ce qu'un Centre de Compétence ?

*Ces centres de compétences ont vocation à assurer la prise en charge et le suivi des patients, à proximité de leur domicile et à participer à l'ensemble des missions des centres de référence. Ils travaillent dans le cadre d'un travail en réseau, permettant ainsi de compléter le maillage territorial. Contrairement aux Centres Constitutifs, les Centres de Compétences n'ont pas de budgets alloués pour leur mission. Les Centres de Compétence sont donc des services hospitaliers qui ont été candidats à être reconnus « Centre de Compétence ».*

*Certaines candidatures n'ont pu être retenues car arrivées trop tard par rapport à la date butoir pour déposer le projet. D'autres n'ont pas candidaté, pour plusieurs raisons : la procédure administrative était lourde - absence de fonds supplémentaires pour la gestion des missions ou autres. Cela ne remet pas en cause les compétences*

Nous avons appris que le ministère voulait regrouper les 3 projets, **malgré les différences importantes de l'origine des maladies et de leur prise en charge**. Pour APAISER, cela ne va pas dans le sens d'une prise en charge optimale, ni d'une orientation facilitée pour les patients souffrant de ses différentes pathologies rares.

Malgré de nombreux courriers du Pr Parker, du Pr Zérah, de Mr Haffner (Président ASBH), et d'APAISER le ministère nous a fait une proposition de regroupement comprenant les Centres CHIARI –SYRINGOMYELIE – MAVEM et SPINA BIFIDA avec comme coordonnateur le Pr Parker du KREMLIN BICETRE. Le centre du Spina Bifida du CHU RENNES n'a pas accepté la proposition et a choisi de poser une nouvelle candidature pour la vague du jury du mois de Juin.

Le Pr Parker, après avoir consulté le Pr Jouannic, le Pr Zerah et Mado a décidé d'accepter la proposition en proposant comme LABEL : Centre de Référence Maladies Rares Chiari, Syringomyélie – Malformations Vertébrales et Médullaires (MAVEM).

Ainsi, nous imposons les deux termes **Chiari et Syringomyélie dans l'appellation ce qui était notre principal objectif**, avec le Centre de Référence coordonnateur au Kremlin Bicêtre.

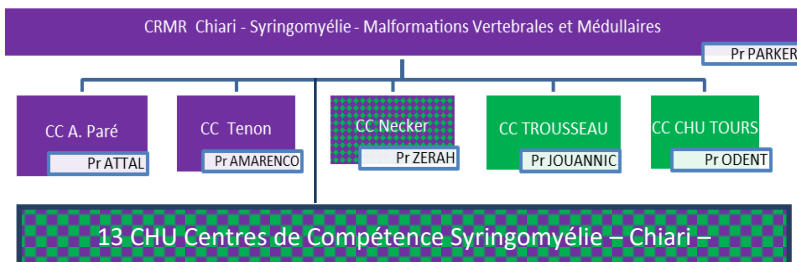
Le résultat est au final très positif pour nous, étant donné que tous les éléments du projet « Centre de Référence Chiari – Syringomyélie » ont été retenus ainsi que les 3 centres constitutifs et les centres de compétence présentés dans le projet.



Voici schématisé le périmètre du nouveau Centre de Référence :

Centres dédiés MAVEM

Centres dédiés CHIARI –SYRINGO



## . QUELLES SONT LES PATHOLOGIES RARES MAVEM ?

(Malformation Vertébrales et Médullaires) ?

La liste des pathologies rares est longue et la fréquence des pathologies bien plus rare que pour le Chiari et la Syringomyélie. :

Hémivertèbres - Barres congénitales vertébrales—Barres congénitales costales - Dysplasies spondylocostale - Dysplasie thoracique asphyxiante de Jeune - Syndrome de Klippel-Feil - Myelomeningocèle-

Dysraphisme occultes : Diastématomyélie - Kyste neurentérique—Leptomyéolipome—Lipomyéломéningocèle—Myélocystocèle—Lipome associé à une dysraphie spinale— Malformations du canal neurentérique et de la moelle épinière— Syndrome de la moelle attachée - Anomalies congénitales du cone terminal et du filum—Dysostose spondylo-costale autosomique récessive (DSAR) de Jarcho Levin—Dysplasie facio-auriculo-vertébrale de Goldenhar -Dysplasie Ischio-vertébrale - anomalies sacrées .

Ces pathologies sont donc pour la plupart très éloignées dans leur prise en charge de la Syringomyélie et du Chiari car souvent appréhendées en périnatalité :

- soit en prénatal, par intervention sur le fœtus en intra-utérin,
- soit en anténatal,

La prise en charge est assurée par des équipes pluri-disciplinaires spécialisées en imagerie pédiatrique, d'orthopédie pédiatrique, en neurochirurgien pédiatrique, en pneumologie pédiatrique, en rééducation fonctionnelle pédiatrique et en néonatalogie. De fait, à part pour le centre de neurochirurgie de Necker Enfants Malades, qui prend en charge les cas d'enfants souffrant de Chiari, Syringomyélie et MAVEM, les autres centres constitutifs n'ont pas de patients en commun.



## L'APPLICATION RIV



RARE, INVISIBLE MAIS VRAI EN DEVELOPPEMENT !!!

CERTAINS D'ENTRE VOUS ONT ÉTÉ CONTACTÉS ET ONT ACCEPTÉS D'ÊTRE LES « BETA-TESTEURS » DE L'APPLICATION RIV QUI EST DANS SA PHASE FINALE DE DEVELOPPEMENT ET DEVRAIT ÊTRE MISE RAPIDEMENT À DISPOSITION DES PATIENTS SOUFFRANT DE SYRINGOMYELIE ET/OU DE CHIARI

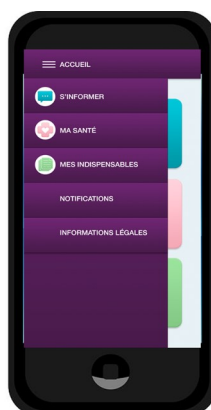
Le développement de RIV (Rare, Invisible mais Vrai) arrive dans sa phase finale. Cela est encore un moment très important dans cette belle aventure qui a commencé fin mai 2016, avec la mise en place du « Crowdfunding ».

Financement participatif qui a permis de développer les principales étapes d'une communication vers les professionnels de santé et le grand public.

La mise à disposition de l'application RIV est l'étape la plus importante. En développant cette application, nous sommes l'une des rares associations à mettre à disposition des malades **un outil hors connexion** qui lui permette d'avoir toujours sur lui le suivi de ses symptômes, les comptes rendus de ses examens et ses données de santé indispensables...plus des descriptions de la maladie de la Syringomyélie et du Chiari pour les professionnels de santé . C'est aussi une première mondiale dans nos pathologies! L'application est disponible sur tous les stores (Apple Store, Google Play, Windows Store). MERCI A TOUS !



La page d'Accueil RIV



La page Menu



## LE DESSIN ANIME LEO



### LEO A UN CHIARI ET UNE SYRINGOMYELIE

APRES LA VALIDATION PAR L'EQUIPE « LEO » DES PREMIERES **IMAGES** ET DES DIALOGUES, DE NOUVELLES ETAPES POUR LE DEVELOPPEMENT DU DESSIN ANIME ONT ÉTÉ REALISEES.

Notre petit « Léo » qui a toujours un Chiari et une syringomyélie, grandit. Diverses étapes ont été franchies durant le printemps.

En tout premier la validation des dialogues et l'enregistrement des voix dans un studio professionnel à Paris.

Les comédiennes qui ont prêtés leur voix aux personnages ont permis de donner vie de manière « saisissante » aux personnages que nous avons imaginés depuis l'automne.

Nous sommes maintenant passés dans la phase de développement de toutes les scènes, avec la fourniture d'un « animatic », sorte de défilement rapide des scènes avec les dialogues pour une dernière validation puis viendra enfin le développement des milliers d'images qui vont donner vie et mouvement à Léo et à Max son petit copain.

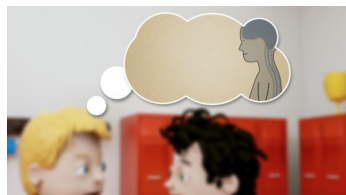


*Max découvre la cicatrice de Léo*

Ces deux dernières phases sont les plus longues... Le dessin animé sera disponible à l'automne. Il sera présenté lors du Symposium à Montrouge. Là encore, il s'agit d'une première mondiale... Que de chemin parcouru depuis le dépôt du projet à la Fondation EDF, en avril 2016... mais la route est longue encore pour que Léo soit enfin sur les écrans, les tablettes et les smartphones de nos petits Léo...mais nous n'avons jamais été aussi près du but. Dès sa sortie, il sera téléchargeable gratuitement à partir de notre site Internet.



*Sylvain d'EDF, François le scénariste et Michel Zérah lors de l'enregistrement des dialogues*



*La voix « off » explique la maladie alors que des bulles ap-*



### LE SITE INTERNET D'APAISSER FAIT PEAU NEUVE !

Nous vous l'annonçons depuis un moment. Après un début de développement par Pauline, une jeune adhérente, nous avons confié le projet à un professionnel.

Mais avant de vous présenter le nouveau site, faisons un petit retour, sur le site que vous connaissez depuis maintenant plus de 10 ans. Ce site est né en 2000 grâce à toute l'implication de Pierric François, totalement bénévole et autodidacte. Il a été pendant longtemps la seule source d'information sur la Syringomyélie sur Internet.

Mais voyons les chiffres :

Le site [www.apaiser.assor.fr](http://www.apaiser.assor.fr) c'est :

- ⇒ 1 279 670 visiteurs sur ces 17 années,
- ⇒ 50 000 environ connections à l'année,
- ⇒ Un forum, précurseur de Facebook sur lequel les internautes souffrant de syringomyélie se sont sentis moins seuls,
- ⇒ Un tchat précurseur de Messenger ou WhatsApp.

Cela a été aussi un travail colossal pour Pierric qui l'a fait avec discrétion et sérieux pendant toutes ces années, avec une présence continue 7j/7. Nous lui rendons hommage et lui disons un grand MERCI !

Mais les choses évoluent, et sur Internet très rapidement. Comme nous vous l'avions annoncé, le forum et le Tchat sont fermés depuis le 1er juin. Cela nécessitait un travail de surveillance important pour peu de contacts aujourd'hui.

Deux groupes privés fermés de Facebook ont pris le relais. Ils sont administrés par des adhérents d'APAISSER, mais ne sont pas sous la responsabilité d'APAISSER dont seule la page est administrée sous la responsabilité de l'association.

Le nouveau site Internet est conçu autour des pathologies et des prises en charge.

### **Le lancement est prévu le 1er juillet.**

Il est au couleur d'APAISSER avec la nouvelle charte graphique.

Le site est développé par Didier Pinson, de la société « Ahmonbeausite! » de Nantes qui en assurera également la maintenance technique.

Un fil d'actualité sera animé par le bureau.

Nous ferons une annonce par mail à tous les adhérents sur le lancement de ce nouveau site...n'oubliez pas de venir le visiter afin qu'il arrive rapidement en tête des sites sur le référencement Google.



## SYRINGO-CHIARI MAIS PAS QUE.....



**BLANDINE, NE SOUHAITE PAS AUJOURD'HUI VOUS EXPLIQUER SA MALADIE ET SON PARCOURS QUI A ÉTÉ COMME BEAUCOUP D'ENTRE NOUS LONG ET SEMÉ D'ERRANCE MÉDICALE.**

Elle vit à Agen, entourée de son mari et ses deux fils et de Leelou, son chien malin.

Opérée, l'année dernière et en arrêt maladie, elle cherche une occupation pour tuer le temps, oublier les douleurs et une idée germe...

Mais ce sont les témoignages de son entourage qui parle pour elle dans sa manière de la combattre grâce à l'ART THERAPIE.

Le premier témoignage est celui-ci de sa maman :



Petite besace



L'Ourson Victoria

*Blandine a toujours été curieuse et attirée par la mode et ses accessoires.*

*Depuis son plus jeune âge, elle a eu le don de transformer les choses, dotée d'une imagination et d'idées créatrices particulières.*

*Petite, elle s'installait face à moi lorsque je sortais ma machine à coudre, détaillant le moindre geste et questionnant sur ce que je réalisais pour ensuite tenter de le reproduire à sa façon. Mais elle a aussi tenté le tricot, le point de croix, la broderie... Jeune maman, elle créera avec ses fils des objets drôles et insolites avec des emballages de toutes sortes. Ce n'est que plus tard qu'elle s'installera devant une machine à coudre pour réaliser sacs, porte-cartes, doudous et autres en mariant avec goût coloris et tissus. Sa petite chienne qui s'amusait à dévorer tous les doudous de ses enfants, elle a eu même l'idée d'en réaliser pour elle. Confrontée à de nombreuses hospitalisations, elle savait que ces doudous avaient adouci leurs peurs, et c'est ce qui l'a poussé à créer « **Les doudous des Petits Léo** ».*

Après sa maman, qui mieux qu'une sœur pour vous la présenter ?

*« Je pourrai vous parler de Blandine parce qu'elle sait ce qu'est le combat pour la vie, celle de ceux qu'elle aime comme de la sienne. Mais non !*

*Je pourrai vous parler de Blandine parce qu'elle parle à ses amis à quatre pattes comme à des enfants. Mais non !*

*Je vais juste vous parler de Blandine, ma Sœur. »*

**Son sport de prédilection :** nager plusieurs longueurs dans un beau bassin bleu. Mais méfiez-vous, elle pourrait bien vous distancer.

**Son chanteur préféré :** Jean-Jacques Goldman.

**Son groupe préféré :** Dépêche Mode et le chanteur emblématique Martin Gore, ex-aequo avec Indochine et le beau Nicola Sirkys.

**Sa couleur préférée :** le bleu



Petit Cocker



Porte-carte

**Son animal préféré :** le dauphin mais comme il n'a pas assez de place dans la piscine, elle a pris des petits "loulous" poilus.

**Un souvenir marquant :** Heu... il y en a plusieurs comme celui d'un bal de samedi soir dans le village de notre enfance, nous avions 14 et 15 ans. Il y a aussi ces échanges improbables avec la communauté "punk" de Bourges et les bars où se retrouvent les homosexuels. C'est l'âge de l'adolescence, la tolérance où tout est permis, tout était réalisable dans cette ville.

**Ses amours :** nombreux, divers et variés (je souris)

**Des souvenirs à oublier :** toutes ses bagarres, ses coups avec notre frère. On cachait les traces, mais elles sont tenaces aujourd'hui.

**Ses traits de caractère :** la sociabilité, la ténacité, la

*fidélité et l'humour.*

**Ses pires ennemis :** la maladie et les "méchants".

Blandine durant l'automne et l'hiver 2016, suite à son opération, a réalisé une série de petits Doudous qu'elle a offert à tous les petits Léo des quatre coins de France..

Les enfants opérés comme elle d'un Chiari. **Car Blandine, est une maman qui pense aux autres mamans au lieu de vivre égoïstement dans son coin » .**



**N'HÉSITEZ PAS À ALLER FAIRE UNE PETITE VISITE A SON SITE :**

<https://blandineclavel.wixsite.com/lestresorsdelelou/les-doudous>

**ET POURQUOI NE PAS OFFRIR EN CADEAU UNE DE CES BELLES RÉALISATIONS!**



## ILS SE MOBILISENT POUR NOUS AIDER!



### UNE ÉQUIPE AUX COULEURS D'APAISER AUX 20 KMS DE MAROILLES !

Le 1<sup>ER</sup> Mai, ils étaient près de 3 800 coureurs à prendre le départ des 20 km de Maroilles.

Une course qui s'est tenue sous un ciel gris.

Un temps qui a ravi les participants.

Sur le bord des routes, ils ont pu profiter d'un soutien sans faille des nombreux supporters venus les voir.

Mais certains étaient très actifs : Anaele, une petite fille

atteinte de syringomyélie, Coralie sa maman, et sa grande sœur mais aussi beaucoup d'amis étaient au bord du chemin à distribuer des flyers sur la Syringomyélie. Pendant ce temps, toute une équipe avait endossé les couleurs d'APAISER pour courir les 20 kms. Merci à eux.

Ce fut une occasion de tester ces nouveaux flyers qui seront bientôt imprimés en nombre.



### UN EVENEMENT SPORTIF

« LE TRIAL ET RANDO DE LOGONNA-DAOULAS » ORGANISÉ PAR L'ASSOCIATION CHARNAVAL ET LA MUNICIPALITE AU PROFIT CETTE ANNEE D'APAISER

C'est le 3 septembre prochain, qu'aura lieu cet évènement sportif breton, qui devrait réunir 500 participants.

Tous les bénéfices seront reversés à APAISER.

Notre Déléguée « Bretagne » Laurence Cosquer ainsi que Tiphaine Meignen, présidente de l'association CHARNAVAL sont très mobilisées sur l'évènement.

Le 9 juin, Mado a animé une réunion d'information pour les sponsors à Logonna-Daoulas.

N'hésitez pas à partager l'évènement avec vos amis sportifs.

Cette épreuve sportive se déroule le long de la côte finistérienne dans un paysage magnifique.

Les volontaires sont également les bienvenus pour distribuer flyers et tenir un stand APAISER, avec vente de tee-shirt à nos couleurs.



## LES RENCONTRES REGIONALES

EN MARS ONT EU LIEU 3 RENCONTRES RÉGIONALES RÉUNISSANT ENVIRON 100 PERSONNES EN TOUT, ET PERMETTANT DEUX FOIS DES ARTICLES ALLANT DANS LES JOURNAUX LOCAUX. Merci aux personnes qui ont permis ces rencontres, moment d'échanges tellement importants pour les patients isolés que nous sommes!

Les rencontres se sont toutes déroulées sur le même mode : moment d'échanges entre participants, présentation des projets d'APAISER par Mado et des projets du Conseil Scientifique par Christian, puis échange sur ce que les adhérents attendent d'APAISER. Ce dernier point est nécessaire pour guider nos actions futures.



### RENCONTRE A TRÊTS POUR LA RÉGION PACA.

Nadine, une adhérente de Trêts a permis la mise à disposition par la mairie de Trêts d'une salle de réunion.

Monsieur le Maire de Trêts était absent, excusé et deux conseillères municipales étaient présentes pour le représenter. Un kinésithérapeute de Trêts avait fait le déplacement et la Chargée de communication de la Mairie avait fait un communiqué

dans les journaux et était présente pour un reportage.

Nadine avait apporté les boissons et chacun est venu avec un gâteau de sa confection. Un moment de convivialité et d'amitié a suivi la réunion, et chacun est parti le cœur plus léger d'avoir pu parler. Le journal municipal de TRÊTS ainsi que LA PROVENCE ont publié un reportage sur l'évènement.

### TRETS

## En savoir plus sur la malformation de Chiari

À l'initiative de Nadine Alberton s'est déroulée récemment la rencontre régionale PACA de l'association Apaiser : une structure de patients atteints de syringomyélie et/ou de la malformation de Chiari, deux maladies rares. En présence des élus aux seniors, Mado Gilanton, présidente de l'association nationale, et le docteur Christian Lemarchand, coordonnateur du conseil scientifique d'Apaiser ont répondu aux questions des patients et animé de petits groupes de travail autour de leurs pathologies, et les nombreuses difficultés, qu'ils rencontrent au quotidien.

Apaiser a remercié à cette occasion, l'association des donateurs de sang de Trêts, qui leur

a versé un don suite à son dernier loto, ainsi que la ville et Jean-Claude Féraud, pour avoir permis d'organiser cette réunion. "Ce sont des dons qui permettent à l'association de financer ses travaux d'information et de recherche", précise la présidente.

#### État d'isolement

"La malformation de Chiari et la syringomyélie sont des maladies liées à des anomalies de la circulation du liquide céphalo-rachidien (liquide entourant le cerveau et la moelle épinière) survenant insidieusement et responsables de symptômes invalidants comme des douleurs continues plus ou moins intenses et résistantes aux traitements habituels.

Il s'en suit des pertes de force musculaire et de sensibilité, allant jusqu'à des paralysies parfois responsables de lourdes invalidités. Ces handicaps sont dus à des lésions des fibres nerveuses de la moelle épinière qui sont irréversibles" ajoute-t-elle. Ces pathologies sont rares, peu connues du public, même de la plupart des professionnels de santé (généralistes et neurologues), le diagnostic n'étant posé que lors de la réalisation d'une IRM du système nerveux. Cette situation laisse les malades et leur entourage dans un état d'isolement parfois intense. Peu de services hospitaliers en France sont spécialisés dans la prise en charge de ces maladies, du fait de leur rareté. Le centre national de référence

est au Kremlin Bicêtre à Paris, et dans la région PACA, un service de neurochirurgie du CHU Marseille et de Nice, ont également déposé des projets afin d'être reconnus centres de compétence, par le ministère de la santé.

Apaiser a été reconnue d'intérêt général et agréée par le ministère de la Santé pour défendre les patients, et travailler avec les professionnels de santé, afin d'améliorer la prise en charge (traitements, recherche médicale, accompagnement). Le but de la rencontre, était à la fois de permettre la parole entre patients, aidants et soignants et à l'association de parler de ses projets. Un kinésithérapeute de la commune était présent. Renseignements : [www.apaiser.asso.fr](http://www.apaiser.asso.fr)



## RENCONTRE RÉGIONALE D'ÎLE DE FRANCE À ARCUEIL (92)



Myriam et Jean avait comme à l'accoutumée organisé une rencontre dans la région parisienne.

Les locaux nous avait été prêtés par Les Pères Pallotins dans la résidence étudiante d'Arcueil.

Les participants étaient nombreux, tous venus avec gâteaux et friandises. Cette année 3 enfants étaient également présents. Une occasion de leur donner les « Doudours de Léo » distribués par Oria, l'administratrice de la page Facebook amis, « Faire connaître la

Syringomyélie ».

La rencontre a été suivi d'échanges amicaux et d'un gouter convivial. Chacun était heureux d'être là. De belles rencontres et de nouveaux projets ont émergés de ces fructueux dialogues.



## RENCONTRE RÉGIONALE FRANCHE-COMTE-BOURGOGNE A THUREY (71)

C'est à Thurey que Daniel, notre délégué régional de BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE aidée de Thérèse une adhérente, a organisé la première rencontre de la région. Et pour un

coup d'essai, ce fût un coup de maître!

Thérèse aidée d'amies avait organisé un déjeuner et prévu la venue de Monsieur le Maire et de deux journalistes. Marie Jo et Guy sont venus accompagner de leur conjoint en voisin de Rhône-Alpes.

Trois articles ont paru suite à cette réunion, deux grâce aux journalistes présents sur place dans Le Journal de Saône et Loire et dans L'INDEPENDANT (*ci-contre*).

Un autre article grâce à l'initiative d'Amandine sur le journal internet du Creusot Infos :

<http://www.creusot-infos.com/news/vie-locale/le-creusot/le-creusot-le-recit-d-amandine-jeune-mere-de-famille-qui-vit-avec-la-malformation-d-arnold-chiari.html>

### THUREY Conférence

#### « C'est à la suite d'un banal mal de genoux que la maladie a été diagnostiquée »

Samedi, une rencontre de l'association *APAISER* qui traite des personnes atteintes des maladies rares : la syringomyélie et la malformation de Chiari s'est tenue à l'initiative de Thérèse Bombun et de Daniel Niquet. Mado Gilardon, présidente et le docteur Christian Le-marchand coordonnateur du conseil scientifique d'*APAISER* ont animé cette réunion.

Ces 2 maladies proviennent d'une anomalie du liquide céphalo-rachidien se trouvant entre le cerveau et la moelle épinière entraînant des douleurs plus ou moins intenses et résistantes aux traitements habituels, des



Aurore, 16 ans, atteinte de la maladie de Chiari était présente.

lature et de sensibilité. Entourée d'une trentaine de personnes, Aurore, 16 ans de Simandre, a témoigné : « C'est à la suite d'un banal mal de genoux et d'un IRM que la maladie a été détectée à 12 ans en lien avec une forte scoliose. Un traitement adapté permet néanmoins de soulager les douleurs. La pratique du sport n'est bien sûr interdite et les conséquences sur le sommeil sont importantes. Un examen tous les 2 ans est nécessaire pour voir l'évolution de la maladie. ».

+ D'infos : [www.apaiser-asso.fr](http://www.apaiser-asso.fr) magazine : le magapaiser.

pertes de force et de musculature.



## LES PROCHAINES RENCONTRES

### 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 rencontres, Mado essaie d'être présente pour entendre vos attentes et pour vous présenter les projets d'APAISER accompagnée selon ses disponibilités de Christian, médecin-coordonnateur du CS. 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.

\*\*\*\*\*

### POUR LA REGION PAYS DE LOIRE :

LE SAMEDI 16 SEPTEMBRE 2017 DANS LA PERIPHERIE DE NANTES

Nous nous réunirons autour d'un déjeuner. La réunion commencera à midi pour se terminer à 16h.

Mado et Christian seront présents pour échanger avec vous sur les dernières nouvelles sur les projets en cours d'APAISER.

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS : Marie Lou Bouchereau :

02 40 83 56 96 —

Mail : [mlbouchereau@netcourrier.com](mailto:mlbouchereau@netcourrier.com)



## DIVERSES INFOS



### APAISER AUX 29EME CONFÉRENCE DE L'ASAP !

Nous avons la fierté et l'honneur de vous annoncer que nous avons été contacté par le Professeur Paolo Bolognese afin de présenter lors de la 29eme Conférence de l'« American Society Syringomyelia et Chiari Alliance Project », les activités d'APAISER et les deux outils pour les patients, le dessin animé et l'application mobile.

Nous faisons partis des quatre associations de patients invitées et présentes sur ce congrès international, avec les associations anglaise, italienne et américaine.

Le Pr Parker est également invité pour faire une présentation et participer à la conférence de Consensus sur le Chiari, regroupant le top 100 mondial des neurochirurgiens spécialistes de la question.



## BIENVENUE AUX NOUVEAUX ADHERENTS !!

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

Gisèle du 06 ,Anne du 93, Anaële du 94, Emeline du 90, Josiane du 42, Jean Marcel du 85, Michèle du 71, Agnès du 80, Carole du 84, Sylvie du 13, Marie Josée du 84, Delphine du 30 , Mylène du 95, Marie Huguette du 02, Muriel du 27, Rémy du 92 , Patricia du 21 , Didier du 75 , Amandine du 71 , Jacqueline du 91 , Colette du 39 , Hervé du 44 , Geneviève du 71 , Nora du 71 , Franck du 78 , Brigitte du 73, Brigitte du 92 , Sonia du 82 , Hélène du 80, Brigitte du 92, Thérèse du 94, Virginie du 62, Emmanuelle du 13.

Cela fera pas moins de 61 adhérents nouveaux dans l'année... Bienvenue à tous...

Ici vous serez moins seuls!

---

## INFOS SOCIALES DEUX NOUVEAUX FORMULAIRES MDPH

Le 7 mai 2017 par publication au Journal Officiel, il a été validé qu'un **nouveau certificat médical** va accompagner toutes les nouvelles demandes à la MDPH. Plus détaillé, il comporte 12 pages et porte désormais le **numéro Cerfa 15695\*01**.

De la même façon, toute demande d'aide auprès de la Maison Départementale des personnes handicapées (MDPH) se fera via **un nouveau formulaire – le cerfa 15692\*01**. Il comporte 20 pages (versus 8 pour le précédent).

Ces deux documents seront déployés progressivement sur le territoire national à partir du 1<sup>er</sup> Septembre. Chaque MDPH décidera de la date de sa mise en place dans son département.

Notre nouveau site Internet, vous tiendra informé de ces mises à disposition.

---



### C'EST POUR RIRE

Petite Devinette :

Je m'appelle le tamarin, mon sosie humain est dans l'association APASER...il a même sa photo dans le MAGASER

71..... Qui est-il ?



## 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>RÉGINE CAMPS</b> <i>Secrétaire</i>		06 34 11 51 23	<a href="mailto:camps.regine@akeonet.com">camps.regine@akeonet.com</a>
<b>CHRISTIAN LEMARCHAND</b>	Coordonna- teur Conseil Scientifique		<a href="mailto:conseil.scientifique@apaiser.org">conseil.scientifique@apaiser.org</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>