

L'ASSOCIATION

APAISER a pour objectif d'apporter une aide, une écoute et un soutien aux patients souffrant de ces handicaps invisibles que sont la syringomyélie et la malformation de Chiari. Le but est aussi de faire connaître ces pathologies par des actions de communication bénéficiant en premier lieu aux patients qui sont souvent incompris de leur entourage. L'association est aussi la voix des patients auprès des professionnels de santé et des autorités de santé.

APAISER est partenaire du centre de référence Maladies Rares Syringomyélie et Chiari, membre de la Filière NeuroSphinx et membre de l'Alliance Maladies Rares et d'Eurordis. APAISER soutient des programmes de recherche.



APAISER édite un bulletin 3 fois par an, distribué par courrier ou par mail. L'association organise des rencontres en région, lieu d'échanges et de convivialité ainsi qu'un colloque annuel pour exposer les avancées médicales, et pour que les membres puissent se retrouver dans des moments privilégiés d'échanges et d'amitié.



APAISER développe des outils de communication : dessin animé, Application Mobile, communiqués de presse, site internet. APAISER est aussi présente sur les réseaux sociaux.



APAISER soutient des actions de recherche sur la pathologie, ses symptômes et ses conséquences. Une bourse de recherche APAISER est ouverte à candidature pour les chercheurs autour de ces pathologies.

NOTRE ÉQUIPE

APAISER, À VOTRE ÉCOUTE, C'EST :

Un bureau de 4 personnes

11 délégués régionaux,

Des commissions dédiées

Un conseil scientifique

Une adresse de contact :

renseignements@apaiser.org

www.apaiser.org



VOS DONCS :

par chèque à l'ordre de "Association Apaiser" :

Chez Mado Gilanton

48 rue de la levée des dons - 44119 Treillières

par Carte Bancaire :

<https://www.helloasso.com/don/associations/apaiser>

Reconnue
d'intérêt Général,
les dons font l'objet
d'un reçu fiscal



ASSOCIATION POUR AIDER, INFORMER,
SOUTENIR ETUDES & RECHERCHE POUR
LA SYRINGOMYÉLIE & LE CHIARI

LA SYRINGOMYÉLIE QU'EST-CE QUE C'EST ?



QU'EST-CE QUE LA SYRINGOMYÉLIE ?

La syringomyélie est une maladie neurologique rare caractérisée par **la formation anormale d'une ou plusieurs cavités à l'intérieur de la moelle épinière**. La moelle épinière permet d'acheminer les messages nerveux provenant du cerveau aux différentes parties du corps (via les nerfs moteurs) et ceux provenant des différentes parties du corps jusqu'au cerveau (via les nerfs sensitifs). Les cavités qui se forment à l'intérieur de la moelle épinière sont aussi appelées syrinx. Elles endommagent la moelle épinière et perturbent ses fonctions sans étroite relation avec la taille des cavités qui peuvent s'étendre progressivement. Divers symptômes apparaissent et varient fortement d'un malade à l'autre.

Y A-T-IL LES PERSONNES À RISQUE ?

Non, la syringomyélie est une maladie de découverte le plus souvent fortuite et on y rattache des symptômes dont la cause n'est pas encore identifiée. La syringomyélie se révèle dans **80% des cas entre l'âge de 20 à 40 ans. Mais elle peut être découverte chez des enfants ou des personnes plus âgées.**

Le nombre de personnes atteintes de syringomyélie dans la population est difficile à estimer. En France, on estime à 6000, le nombre de personnes affectées par cette maladie, et beaucoup ne sont pas diagnostiquées. **La syringomyélie est une maladie qui peut être découverte chez n'importe quel âge.**



QUELLE EN EST LA CAUSE ?

La syringomyélie correspond souvent à **une gêne de la circulation d'un liquide** qui « baigne » le cerveau et la moelle épinière pour les protéger des chocs et des infections : **le liquide cérébro-spinal (LCS)**. Cette mauvaise circulation peut avoir différentes causes : Dans la moitié des cas, elle est associée à **une anomalie de base du crâne, appelée Malformation de Chiari**. Elle peut aussi être la conséquence d'une **lésion directe de la moelle** (on dit alors qu'elle est acquise) telle qu'un traumatisme (30 % des cas), une tumeur ou infection. Dans **15 % des cas, la cause est inconnue.**

QUELS SONT LES DIFFÉRENTS SYMPTÔMES ?

Les symptômes sont très divers rendant le diagnostic difficile, ce qui est la cause d'une **errance médicale importante**. Les symptômes vont de **l'apnée du sommeil aux troubles sphinctériens, en passant par des douleurs neuropathiques sévères, des sensations de brûlures, des céphalées, des vertiges et des maladresse à tenir des objets**. Les **douleurs sont souvent au premier plan**, d'origine dite **neuropathique** et elles sont très difficiles à soulager. La caractéristique d'un début de syringomyélie est souvent l'atteinte de la sensibilité au chaud ou au froid créant des sensations de brûlures ou de froid interne. L'évolution de la maladie est assez mal définie, parfois évoluant jusqu'à la tétraplégie, d'autres fois restant stable pendant de nombreuses années.

COMMENT DIAGNOSTIQUER LA SYRINGOMYÉLIE ?

L'examen de référence est l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) qui permet de visualiser la cavité. La technique de l'IRM de flux mesure les vitesses d'écoulement du LCS.

COMMENT TRAITER LA SYRINGOMYÉLIE ?

La cavité lèse les fibres nerveuses proches et l'agrandissement de la cavité ou la multiplication des cavités ne fait qu'aggraver les symptômes et conduire au handicap sévère. **L'évolution est lente, sur plusieurs dizaines d'années, et ne remet pas en cause le pronostic vital.**

Il n'existe toujours pas de traitement radical de la syringomyélie. Quand celle-ci est associée à une malformation de Chiari, un **traitement chirurgical est possible**. Il consiste en la décompression de la zone de blocage (à la charnière cervico-crânienne) visant à rétablir la libre circulation du LCS. Le drainage de la circulation du liquide cérébro-spinal visant à décompresser la moelle épinière n'intervient qu'en deuxième intention. **Dans une majorité des cas, l'intervention stabilise l'évolution, sans toutefois permettre de récupérer les handicaps établis. Les lésions installées ne sont jamais réversibles.** Tout patient souffrant de syringomyélie avec symptômes doit être adressé **à un neurochirurgien connaissant la pathologie**, afin d'évaluer si le patient peut bénéficier d'un traitement chirurgical et pour mettre en place la prise en charge à envisager (surveillance, intervention chirurgicale, prise en charge de la douleur...)

QUELS SONT LES SPÉCIALISTES DE LA SYRINGOMYÉLIE ?

Les personnes souffrant de syringomyélias doivent au moins une fois être évaluées par un neurochirurgien référent de la pathologie **reconnu par le Centre de Référence Chiari Syringomyélie du Kremlin Bicêtre labellisé par le Ministère de la Santé.**

Tous renseignements sur notre site
www.apaiser.org