

# LE MAG APAISER

N°76  
1<sup>er</sup> semestre  
2020

[www.apaiser.org](http://www.apaiser.org)

PAGE 10 | CONFERENCE DE CONSENSUS CHIARI A MILAN

PAGE 15 | SPECIAL CANNABIS THERAPEUTIQUE





## LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



2019 a été une grande année pour APAISER S&C et plus que jamais les mots Syringomyélie et Chiari ont été prononcés. Le travail de longue haleine que nous avons entrepris, depuis plusieurs années, porte ses fruits.

Notre engagement et nos actions menées en faveur de la mise à disposition, pour les patients, du cannabis thérapeutique ont atteint leur premier objectif : avoir une possibilité d'expérimentation sur cette plante.

Le dossier « Cannabis thérapeutique » vous détaille l'avancée du projet. De plus, les nombreuses apparitions dans les médias ont été une « fenêtre » sur notre pathologie et une source de contacts. Ainsi, nous avons eu la chance que la syringomyélie soit retenue pour le « Dossier du mois maladie rare » dans le Magazine de la santé de France 5 du 27 septembre 2019. Elizabeth, volontaire pour un témoignage, nous raconte sa journée de tournage... La syringomyélie a aussi été citée lors de témoignages par Chantal, et moi-même dans de nombreux articles de journaux, interviews radio ou de télévision sur notre usage du cannabis thérapeutique. L'émission du magazine de la santé a programmé le 7 janvier un dossier sur la rTMS (Stimulation Magnétique Transcrânienne) pratiquée à Amboise Paré et à cette occasion encore, c'est une adhérente d'APAISER S&C, Céline qui a été le patient témoin. J'étais moi-même présente en direct sur le plateau du Magazine de la Santé le 12 février pour parler de cannabis thérapeutique. Ces actions très ciblées ne nous empêchent pas de continuer les engagements qui sont les nôtres depuis maintenant plusieurs années. Nous étions ainsi présents à la Conférence de Consensus Internationale sur le Chiari qui se tenait à Milan en novembre. Le Dr Christian LEMARCHAND vous en fait un compte-rendu.

J'ai eu l'honneur d'être réélue au Comité de Pilotage de la filière NeuroSphinx et nous interviendrons lors de la première journée C-MAVEM le 6 mars. J'ai eu l'honneur également d'être nommée membre expert du Comité Permanent Psychotropes, Stupéfiants et Addictions ainsi qu'un Comité Permanent Scientifique cannabis de l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé). Nous savons que vous attendez avec impatience les clips « les Mots sur les Maux ». Le travail avance et une première série sera présentée lors du Colloque, le 28 mars. 59 nouveaux adhérents ont rejoint APAISER S&C en 2019 et la dernière carte d'adhérent attribuée en 2019 portait le numéro 1029. La famille s'agrandit ! Sans vous, sans votre confiance et votre soutien rien n'aurait été possible !

Le colloque annuel aura lieu aux ULIS en région parisienne du 28 au 29 mars avec la présence du Pr PARKER. Nous vous espérons nombreux pour fêter avec nous les 20 ans d'APAISER S&C. Nous n'oublions pas nos chers disparus de la fin de 2019 : certains étaient connus de beaucoup d'entre nous et nous commençons ce numéro par leur rendre hommage.

Pour 2020, recevez au nom du conseil d'administration d'APAISER S&C, les membres du bureau et en mon nom personnel, tous nos meilleurs vœux de joie et bien sûr d'une santé aussi bonne que possible pour vous et ceux qui vous sont chers.

Apaisément,

MADO

# SOMMAIRE

	<b>HOMMAGES</b>	<b>PAGE 3</b>
	<b>NOS ACTIONS MEDIA</b>	<b>PAGE 6</b>
	<b>INFO MÉDICAMENT</b>	<b>PAGE 8</b>
	<b>MILAN</b>	<b>PAGE 10</b>
	<b>NEUROSPHINX</b>	<b>PAGE 12</b>
	<b>EQUITHERAPIE</b>	<b>PAGE 14</b>
	<b>DOSSIER SPÉCIAL : CANNABIS THÉRAPEUTIQUE</b>	<b>PAGE 15</b>
	<b>CLIPS</b>	<b>PAGE 26</b>
	<b>ENQUÊTE</b>	<b>PAGE 28</b>
	<b>COLLOQUE 2020 ET AUTRES ÉVÈNEMENTS</b>	<b>PAGE 29</b>
	<b>NOUS Y ETIONS</b>	<b>PAGE 31</b>
	<b>ILS NOUS AIDENT</b>	<b>PAGE 34</b>
	<b>RENCONTRES REGIONALES</b>	<b>PAGE 37</b>
	<b>MOTS MÊLÉS</b>	<b>PAGE 39</b>



### DES AMIS NOUS ONT QUITTÉS EN CETTE ANNÉE 2019. NOUS NOUS DEVIONS DE LEUR RENDRE HOMMAGE.



#### THÉRÈSE BOMBRUN

Toute sa vie, Thérèse a œuvré pour les malades. Elle avait créé le premier réseau d'auxiliaires de vie en Rhône Alpes en 1976 puis, à la retraite, un réseau de soutien aux patients atteints de SLA (Maladie de Charcot) sur la région Bourgogne. Elle s'était portée volontaire pour devenir déléguée régionale d'APAISER S&C, souffrant elle-même d'une malformation de Chiari. Elle était une déléguée active et dynamique malgré le Chiari et un cancer du pancréas depuis deux ans. Thérèse était membre du conseil d'administration d'APAISER S&C. Elle n'avait pas pu venir à la réunion du CA, mais y avait assisté par téléphone, avec toute l'énergie dont elle était capable, malgré le cancer qui la « rongait » déjà. Avec Daniel Niquet, elle avait organisé une rencontre Bourgogne-Franche Comté qui avait été un grand succès. Pour la rencontre de Lyon en février 2019, elle avait fait venir le Dr VALLY, neurochirurgien. Avec l'association « les Dentelles d'autrefois » dont elle était présidente, elle avait encore organisé, début juillet, un repas à Thurey au bénéfice d'APAISER S&C. Grâce à son énergie et à sa mobilisation, cela avait été encore un succès et un chèque de plus de 2000,00€ nous avait été versé. Début septembre, alors qu'elle avait fait un AVC fin juillet, elle nous disait encore qu'elle allait s'en remettre et organiser à nouveau l'évènement l'année prochaine. "J'ai même trouvé un fournisseur pour le cochon" m'avait-elle dit en riant. On avait toujours l'impression que Thérèse pouvait soulever des montagnes ! Mais le cancer a fait son œuvre encore une fois et mi-septembre, elle a demandé l'arrêt des soins. Thérèse était pour nous un modèle de résilience dans la vie, malgré les douleurs qu'elle avait vécues avec la perte de 2 enfants et la maladie. Nous pensons très fort à André, son mari et complice, à ses enfants et petits-enfants qu'elle aimait tant.

MADO



#### JEAN-MARIE GROS

Jean- Marie Gros nous avait fait connaître Apaiser par un article écrit dans le Progrès de Lyon où il évoquait aussi l'association Péllic'hand dont il était Président. Jean- Marie était un homme engagé qui a su transmettre et donner l'exemple pour que vivent ces deux associations malgré son handicap, sa fatigue et les contraintes du fauteuil. Sa simplicité, son écoute n'avaient d'égal que sa gentillesse et sa disponibilité. Il avait participé aux colloques de Nantes, de Brioude et de Paris, et cette année avec son épouse Marie-Christine, à la rencontre Rhône Alpes. Malgré ses responsabilités dans Péllic'hand, il était un ami précieux aussi bien auprès du bureau que des adhérents d'Apaiser. Il avait à cœur de faire connaître la Syringomyélie et le Chiari. Il défendait aussi le rôle essentiel des aidants.



C'était un travailleur acharné qui avait toujours un mot pour chacun. Jamais critique, il connaissait bien les aléas de l'animation et ses nécessaires évolutions. Dans Péléc'hand il organisait des loisirs : réunion amicale mensuelle avec goûter et chants, théâtre, cinéma, resto, voyages. Ce fut pour lui un crève-cœur d'être obligé de dissoudre l'association. Depuis quelques années, il travaillait passionnément à une bande dessinée qu'il avait appelée « Zandiland ». Son Zandiland est un monde où les « Zandis » sont majoritaires ; les autres doivent s'adapter à ce que nous vivons nous, les handicapés. Divers ennuis de santé étaient venus se greffer sur la syringomyélie augmentant sa souffrance et limitant ses sorties. Il a combattu avec courage. Nous nous devons de continuer, au sein d'Apaiser, pour poursuivre son engagement et son exemple ! N'oublions jamais que nous sommes représentatifs grâce à une équipe et à des adhérents qui ont su fédérer et s'engager avec les moyens qui n'étaient pas ceux qui sont à notre disposition aujourd'hui. Jean-Marie, ton flambeau n'est pas éteint. La maladie nous handicape mais n'entamera jamais l'envie de nous battre, d'être présents, à notre place au niveau médical, pour qu'un jour la Syringomyélie et le Chiari soient rangés au niveau de simples affections.

MARIE -JO SIGNERIN, GUY DE SAINT-JEAN



### JEAN-CLAUDE GUILLIER

Nous avons eu également la tristesse d'apprendre le décès de Jean-Claude, un adhérent bien connu de ceux qui participent au colloque depuis de nombreuses années. Jean-Claude était le papa de Lionel, atteint d'une syringomyélie, resté tétraplégique après le changement d'une valve, il y a quelques années. La situation de son fils était le drame de sa vie qu'il partageait avec son épouse Elizabeth. Il était l'aidant, le grand-père attentionné de sa petite fille. Il était aussi un convive chaleureux et un fidèle ami d'APAISER. Jean Claude était ouvert, souriant, attentif, rassurant ; il était à l'aise dans l'association, comme l'association était à l'aise avec lui, toujours engagé dans les activités ; il me revient une partie de boules à Maurs, quand j'ai postulé et ai été élu au bureau ; en tête à tête, je lui ai confié : « Jean-Claude c'est la fin de ma liberté » ; il a eu un grand sourire, m'a mis la main sur l'épaule et m'a dit « Tu es capable, tu as fait le bon choix » : il avait compris mes appréhensions. A partir de là, je n'avais pas le droit de trahir sa confiance. Sa dignité dans l'épreuve nous confortait dans la nécessité de nous battre au sein d'APAISER, pour faire connaître et reconnaître nos ennemis « Syringo et Chiari » et nous battre pour qu'avance la recherche. Jean-Claude, ton exemple nous guidera toujours. Jean-Claude a été emporté très rapidement par un cancer en fin d'été. Il laisse Elizabeth, son fils et sa petite fille dans le désarroi et dans la tristesse. Nous pensons très fort à eux.

MADO, GUY



**LE 27 SEPTEMBRE, LA SYRINGOMYÉLIE ÉTAIT AU PROGRAMME DE L'ÉMISSION « ALLÔ DOCTEUR » SUR LA CHAÎNE FRANCE 5 DU GROUPE FRANCE TÉLÉVISIONS. APAISER S&C A ÉTÉ À L'ORIGINE DE CETTE INITIATIVE. ELIZABETH A ACCEPTÉ DE FAIRE UN TÉMOIGNAGE SUR SON VÉCU LORS CETTE JOURNÉE PARTICULIÈRE.**

« Lors du reportage du Magazine de la santé sur la 5, le 27 septembre 2019 ...dossier du jour de 10mn consacré à la syringomyélie dont 5mn, pendant lesquelles je devais témoigner de ma façon de m'adapter à la douleur chronique au quotidien depuis plus de 27 ans, faute de mieux !

La journaliste Chloé Buffard et son cameraman m'ont accompagnée toute la matinée comme nous en avions convenu par téléphone, trois semaines auparavant. Dès 9h30, ils ont suivi mon cours de Qi Gong en salle, puis dans le parc en nous filmant ponctuellement. A la fin du cours et toujours sous le soleil, la journaliste a commencé l'interview avant de la poursuivre au retour chez moi, à la maison.

La séance de Qi Gong d'1h30 avec mon groupe m'avait bien détendue au point d'en oublier le micro et la caméra ! Mais pour la suite, j'ai dû improviser ! D'abord, retrouver les premières IRM datant de 1992 puis, détailler la pathologie devant la caméra sans aucune préparation, avec pour seul objectif d'aller à l'essentiel. Bel exercice que de devoir accorder la rapidité de ma pensée avec une parole claire et posée, tout en devant gérer la douleur qui s'intensifiait avec le retour du stress et la fatigue qui s'installait peu à peu... Même si, et je tiens à le dire, la journaliste et le cameraman étaient réellement bienveillants et attentifs !

Immédiatement après leur départ vers 13h, je me suis retrouvée à la fois épuisée et tout excitée, quelle épreuve pour le vieux dinosaure que je suis ! Avais-je dit l'essentiel ? Avais-je bien rempli mon contrat « déboulonner les fausses idées » dit Mado ? Qu'allaient-ils garder ? Et par rapport au cannabis thérapeutique ? L'objectif étant aussi de faire passer le message qu'Apaiser attendait l'autorisation des premiers essais en France...



En fait, en revoyant l'ensemble de l'émission, on s'aperçoit que tout a été dit. Ouf ! La journaliste, très intéressée par le sujet, a fait ressortir l'essentiel...et cela, sur l'ensemble du dossier durant les 10mn chrono! Bravo à l'équipe ! Confirmation, c'est effectivement pour beaucoup d'entre nous, un « combat de tous les instants » comme l'annonçait la journaliste au tout début du reportage...

Epilogue... Depuis ce reportage, surprise ! J'ai vu de courts extraits (images quasi subliminales !) repasser ponctuellement durant d'autres émissions du Magazine de la santé pour illustrer le bien-être, l'amélioration de l'équilibre et de l'activité physique des séniors par la pratique du Qi Gong et du Tai Chi...

**Pour voir cette émission :**

<https://www.allodocteurs.fr/recherche/?searchField=syringomyelie&x=7&y=8>

## EMISSION DU 12 FÉVRIER : LE CANNABIS THÉRAPEUTIQUE

**LE 12 FÉVRIER, J'ÉTAIS SUR LE PLATEAU D' « ALLÔ DOCTEUR » EN DIRECT POUR RÉPONDRE AUX QUESTIONS SUR LE CANNABIS THÉRAPEUTIQUE ET APPORTER MON TÉMOIGNAGE. LE PR VALERIA MARTINEZ DU CENTRE ANTIDOULEUR DE GARCHES APPORTAIT L'AVIS DU MÉDECIN.**

Le direct est un exercice très particulier puisqu'il s'agit de passer les bons messages, au bon moment, dans un délai que nous ne dominons pas réellement car les questions arrivent au fur et à mesure et ne nous ont pas été communiquées en amont. Nous n'avons pas pu répondre à tous, tant le flot des questions était important.



Néanmoins, quelques messages ont pu être passés comme la difficulté de vivre avec une douleur neuropathique et l'apport que pourrait avoir le cannabis thérapeutique sans pour cela qu'il soit la solution à tous les problèmes.

Le Pr Valéria Martinez était dans son rôle en répondant sur la base des études médicales actuelles qui sont peu documentées et moi-même dans le mien, en parlant de mon expérience empirique de la plante .

MADO

**Pour voir cette émission :**

[https://www.allodocteurs.fr/emissions/allo-docteurs/allo-doteurs-du-13-02-2020\\_27617.html](https://www.allodocteurs.fr/emissions/allo-docteurs/allo-doteurs-du-13-02-2020_27617.html)



## TRAMADOL : UNE MESURE POUR LIMITER LE MÉSUSAGE EN FRANCE [\*]

**SUR PROPOSITION DU DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'ANSM, LA DURÉE MAXIMALE DE PRESCRIPTION DES MÉDICAMENTS ANALGÉSIQUES CONTENANT DU TRAMADOL (VOIE ORALE)\* EST RÉDUITE DE 12 MOIS À 3 MOIS, POUR LIMITER LEUR MÉSUSAGE AINSI QUE LES RISQUES DE DÉPENDANCE. ELLE SERA APPLICABLE À COMPTER DU 15 AVRIL 2020.**

Au-delà de 3 mois, la poursuite d'un traitement par TRAMADOL (voie orale) nécessitera une nouvelle ordonnance. Cette mesure découle notamment des enseignements émergents de l'état des lieux sur la consommation des opioïdes et de la feuille de route 2019-2022 publiée par le Ministère de la Santé « Prévenir et agir face aux surdoses d'opioïdes ».

Le TRAMADOL reste inscrit sur la liste I des substances vénéneuses (substances présentant des risques les plus élevés pour la santé). Il ne peut être obtenu que sur prescription médicale.

**Plusieurs enquêtes du réseau d'addictovigilance ont montré un mésusage croissant du TRAMADOL ces dernières années :**

- 1<sup>er</sup> analgésique opioïde cité dans une enquête de 2018 sur les usages problématiques à la fois chez les usagers de drogue mais également dans la population générale pour le traitement de la douleur. Les usages problématiques observés sont notamment une dépendance avec des signes de sevrage survenant même lors de prises à doses recommandées et sur une courte période, entraînant une prise persistante par des patients qui ne présentent plus de douleur,
- 1<sup>er</sup> analgésique impliqué dans les décès liés à la prise d'analgésiques, devant la morphine (enquête DTA2-Décès Toxiques par Antalgiques),
- 2<sup>ème</sup> analgésique le plus fréquemment retrouvé sur les ordonnances falsifiées présentées en pharmacie, derrière la codéine (enquête OSIAP3-Ordonnances Suspectes, Indicateur d'Abus Possible).



### Rappels de bon usage pour les patients utilisateurs de médicaments contenant du TRAMADOL :

Respectez la posologie indiquée sur l'ordonnance, ainsi que la durée de traitement. Si la douleur n'est pas suffisamment ou rapidement soulagée par votre traitement, consultez de nouveau votre médecin.

Vous ne devez pas arrêter brusquement votre traitement : votre médecin ou pharmacien vous indiquera la démarche qui consiste à réduire progressivement les doses.

### Un surdosage en TRAMADOL peut conduire au décès.

Pour déclarer tout effet indésirable, abus, dépendance, usage détourné : [signalementsante.gouv.fr](http://signalementsante.gouv.fr)

Si vous avez des questions sur les risques liés au TRAMADOL, vous pouvez contacter le centre d'addictovigilance (CEIP-A Centre d'Evaluation et d'Information sur la Pharmacodépendance) de votre région.

### Les médicaments concernés par cette mesure sont :

TRAMADOL seul : BIODALGIC, CONTRAMAL, MONOALGIC, MONOCRIXO, OROZAMUDOL, TAKADOL, TOPALGIC, ZAMUDOL, ZUMALGIC et TRAMADOL GENERIQUES  
En association avec du paracétamol : IXPRIM, ZALDIAR, TRAMADOL/ PARACETAMOL GENERIQUES  
En association avec du dextépropofène : SKUDEXUM

### CONSIGNES AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ :

- Il est indiqué uniquement dans le traitement des douleurs modérées à intenses, mais ne doit pas être prescrit dans le traitement de la migraine,
- Pour limiter le risque de dépendance, il doit être prescrit pendant la durée la plus courte possible.
- Pour éviter un syndrome de sevrage, la posologie doit être diminuée progressivement avant l'arrêt du traitement.



**Le TRAMADOL expose à des risques de convulsions. Il doit être délivré dans les plus petits conditionnements possibles, adaptés à la prescription.**

(\*) Extrait de la lettre d'information de l'ANSM du 16 janvier 2020



# CONFÉRENCE DE CONSENSUS DE NOVEMBRE 2019 À MILAN

**IL S'AGISSAIT PLUS D'UN « WORKSHOP » (ATELIER) SUR 3 JOURS AVEC ENVIRON 85 PARTICIPANTS, 90 PRÉSENTATIONS ET DES ESPACES DE DISCUSSION, 68 ORATEURS, DONT 46 ITALIENS ET DANS CES DERNIERS 24 MILANAIS....**



Étaient présents pour la France : les Dr PATERNOSTER et Dr JAMES de l'hôpital Necker, le Pr PARKER et le Dr MORAR du Kremlin Bicêtre, Mado, présidente d'APALSER S&C et moi-même en tant que Coordinateur du Conseil Scientifique.

Les deux objectifs de la conférence étaient d'une part d'essayer d'identifier des actions, pratiques, des techniques communes faisant référence dans la prise en charge des patient(e)s atteints de Chiari et/ou syringomyélie et d'autre part d'échanger sur les doutes, les indications et apprendre de ses erreurs. Les recommandations ou consensus ont été travaillés selon la méthodologie du « Delphi process » : plusieurs tours de questionnaires (parfois modifiés entre les tours en fonction des réponses) en amont de la conférence puis pendant la réunion jusqu'à ce qu'il se dégage un consensus. Trois questionnaires différents (enfant, adulte, définitions/classifications) ont été proposés, beaucoup de commentaires libres ont été exprimés. On parle de consensus sur une affirmation si plus de 75% des experts sont d'accord sur ce

point. Et sur les premières affirmations proposées aux experts, peu ont été validées d'emblée mais plus après remaniements et reformulations. C'est la preuve que les pratiques sont très différentes d'un pays à l'autre, d'une équipe à une autre.

Mais quels sont les critères de réussite d'un traitement : est-ce l'absence d'aggravation des symptômes, ou bien la diminution voire la disparition des symptômes, l'amélioration radiologique ? Les trois ? Et qui décide des résultats ? Le chirurgien ? Le radiologue ? Le patient ?

Ce sera probablement l'objet d'une prochaine réunion pour pouvoir comparer des prises en charge différentes en termes d'efficacité. « If we want to compare outcomes, we have to all using the same scale » : « si nous voulons comparer les résultats, nous devons tous utiliser la même échelle ».

La décompression de la fosse postérieure avec la plastie de la dure mère reste le gold standard du traitement du Chiari associé ou non à la syringomyélie. Mais qui et quand



opérer ? Quelle balance bénéfique / risque ? La décision du chirurgien devant un patient qui souffre de divers maux, douleurs ou handicaps est bien souvent difficile à prendre, le résultat n'étant pas certain, le risque de complication voire d'aggravation à court ou moyen terme non négligeable. Certains hésitent encore dans un premier temps à faire une plastie de la dure-mère et préfèrent la réduction des amygdales cérébelleuses. Certains orateurs sont revenus sur la section du filum terminale qui n'est pas du tout indiquée en première et deuxième intention ; cette technique garde ses indications dans un certain nombre de situations cliniques bien particulières (bien entendu en intradural). Des affirmations ayant été plébiscitées par les experts essentiellement dans les indications, évaluations et surveillance de la chirurgie font l'objet donc d'un consensus dont les détails seront publiés sur le site en trois parties : adulte, enfant et classification des malformations de Chiari (les organisateurs de la conférence vont publier ces éléments très prochainement).

Nous avons profité de cette rencontre pour discuter avec les autres associations qui étaient présentes à Milan. Certaines sont très dépendantes des médecins praticiens. Ces derniers demandent aux associations de financer leur projet... les réactions à ces demandes sont très variables en fonction des objectifs définis par chaque association. Cette session a été également l'opportunité de partager les différentes réalisations dans chaque pays et APAISER S&C a pu ainsi présenter le livre qui accompagne le dessin animé, la carte d'urgence et la clé USB.

Les experts ont beaucoup échangé sur leurs données avec des séries de patient(e) s assez conséquentes chez certains, mais les chirurgiens n'étaient pas les seuls sur le

devant de la scène. Les neurologues, très impliqués en Italie, nous ont apporté leur expérience. Nous avons donc discuté des caractéristiques des céphalées liées au Chiari selon la classification internationale ICHD (International Classification of Headache Disorders) qui permet d'orienter ou de suspecter devant certaines « migraines » vers une malformation de Chiari ou bien encore, faire la part entre des céphalées liées au Chiari et liées à d'autres causes. Les anomalies de la jonction crânio cérébrale, la scoliose, l'Ehlers Danlos Syndrome (EDS) et son intrication possible avec le Chiari, les différents types d'EDS, les critères de diagnostics ont aussi été discutés. L'évidence d'une composante génétique dans le Chiari a été affirmée par une auteure, généticienne de son état, à mettre en perspective avec les autres études internationales sur ce thème et le projet français, toujours en gestation, par manque de financement. Les signes neurologiques du Chiari et les diagnostics différentiels (diagnostics autre que le Chiari pouvant donner les mêmes symptômes) ont été détaillés, ainsi que l'ataxie (absence plus ou moins importante de la coordination des mouvements) que l'on voit dans le syndrome cérébelleux (ataxie cérébelleuse) mais pas que... L'hypertension intracérébrale idiopathique, l'hypotension cérébrale ont fait l'objet de présentations parfois assez originales.

La conclusion a été la même que d'habitude : ce qui pêche le plus en France, c'est l'approche et le suivi pluridisciplinaire du patient atteint de Chiari et/ou syringomyélie. Espérons que le prochain PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) nous permette d'avancer dans cette voie et que l'on puisse construire un vrai parcours de soins pour le patient atteint de Chiari.



NEUROSPHINX est une des filières santé maladies rares au sein du Ministère de la Santé. Elle regroupe les trois centres de référence C-MARVEM (Chiari et Malformations Vertébrales et Médullaires Rares), MARVU (Malformations Rares des Voies Urinaires) et MAREP (Malformations Anorectales et Pelviennes). Les réunions de la journée ont été orientées vers deux axes : d'une part, les orientations et les avancements des tâches dévolues à la filière par

rapport aux centres de référence et d'autre part, des points médicaux et techniques sur la situation actuelle dans le cadre du dépistage et du traitement de certaines pathologies. Il y a lieu de différencier les missions de la filière de celles des centres de référence (dont Bicêtre pour Chiari et Syringomyélie). La filière est là pour aider les centres de référence et non pour faire le travail médical.



Le PNMR-3 (Plan National Maladies Rares) est lancé pour la période 2018-2022. L'objectif majeur est de réduire l'errance médicale. C'est un sujet important et préoccupant avec bien des malades qui restent trop longtemps sans diagnostic face à des symptômes. De même seront développés les parcours de soins de la naissance à l'âge adulte, dont la «transition enfant-adulte». Un site internet est mis en place pour ces transitions qui se font vers l'âge de 18 ans. C-MARVEM va travailler sur un PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) des fentes médullaires.

Des réunions se mettent en place au niveau des centres de référence, comme pour MAREP avec en 2020 une réunion regroupant des patients ados, les familles et les soignants, ou pour C-MARVEM avec le Pr PARKER qui a annoncé la journée nationale du 6 mars 2020. Au sein de la filière, 6 cartes d'urgence existent maintenant, dont celle pour Chiari et Syringomyélie, diffusée par l'association lors de la dernière réunion nationale ou adressée aux adhérent(e)s non présent(e)s.

Les associations participatives à la filière NeuroSphinx se sont réunies en comité restreint afin d'élire leurs deux représentants au sein du COPIL (Comité de Pilotage), à raison d'une voix par association. Mado GILANTON pour notre association et Virginie MARCELINO pour l'APEx (Accompagnement du Patient Exstrophique) ont été très largement élues.

L'après-midi a commencé par la parole donnée aux associations. Au nom de C-MARVEM et d'APAISSER S&C, Mado GILANTON a fait une présentation de l'avancement actuel du projet d'expérimentation du cannabis thérapeutique. C'est un sujet

extrêmement sensible, mais qui commence enfin à se débloquer. Le sujet passionne et divise. On en est actuellement, durant 6 mois, à la définition des différents protocoles pour une expérimentation avec 3000 patients de différentes pathologies. Le Pr ATTAL et Mado GILANTON font partie du CST (Comité Scientifique Temporaire). Ce sont nous, les patient(e)s, qui pourrons faire bouger les choses, et donc l'opinion publique. Il s'en est suivi ensuite des présentations par l'APEx (Patient Exstrophique), l'ASBH (Spina Bifida), l'AFMAH (Maladie de Hirschsprung) et l'APASC (Syndrome de Currarino)

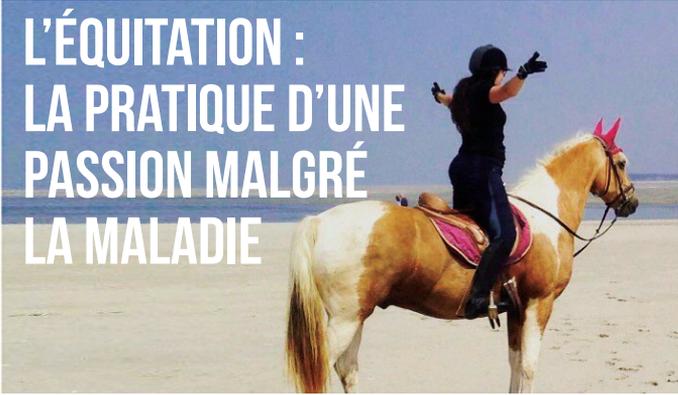
L'après-midi s'est ensuite poursuivie par des présentations techniques et médicales assez pointues plutôt axées vers le corps médical et les médecins présents. On peut, entre autres, citer Steven KNAFFO sur les syringomyélies post-arachnoïdites, Andréa MANUNTA avec une vidéo sur l'implantation par chirurgie robotique d'un sphincter vésical artificiel et enfin une vidéo extrêmement didactique sur l'ensemble des formes de dysraphismes, qu'ils soient ouverts ou fermés.

GÉRARD





# L'ÉQUITATION : LA PRATIQUE D'UNE PASSION MALGRÉ LA MALADIE



Bonjour, je m'appelle Mylène et je m'intéresse à l'équitation depuis ma plus tendre enfance. Voici en quelques lignes, ma passion... J'ai commencé l'équitation à l'âge de 3 ans sur un poney shetland nommé Mickey. Puis à 5 ans, j'ai rejoint la Fédération Française d'Equitation en pratiquant jusqu'en 2017 dans un club équestre de ma région. J'y ai d'ailleurs passé les galops de 1 à 6. En 2016, j'ai découvert que je souffrais d'une malformation de Chiari de type 1 (accompagnée de céphalées rebelles et continues, de décharges électriques dans les 4 membres, de pertes de connaissance, de fatigue intense..) non opérable jusqu'à aujourd'hui. A partir d'avril 2017, à cause des nombreuses décharges électriques ressenties dans tous les membres, je n'arrivais plus à suivre les cours collectifs. Il me devenait impossible de tenir et de maîtriser ma monture car la perte de ma force musculaire était trop importante. J'ai dû arrêter toute pratique équine jusqu'en octobre 2017. C'est à cette époque que j'ai rencontré un cheval nommé Classic et sa propriétaire. Je les ai accompagnés pendant une année. En décembre 2018, j'ai créé une page sur les réseaux sociaux dans laquelle je poste des astuces, des photos, des vidéos, des idées d'exercices... J'aime

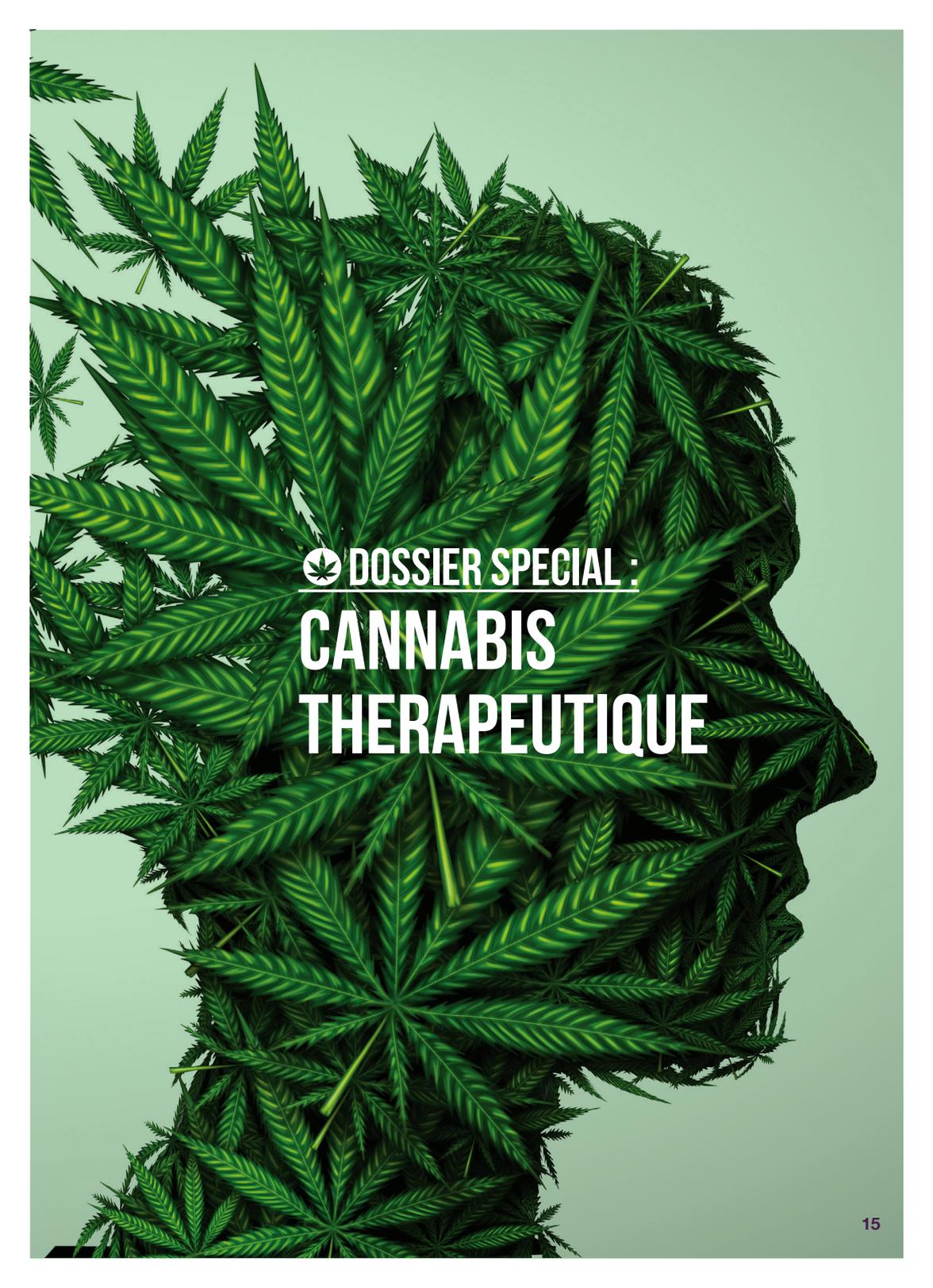
échanger avec mes abonnés et nos discussions m'aident à échapper à mon quotidien douloureux. Début janvier 2019, j'ai fait la connaissance de Cagancho, un petit cheval ibérique. Grâce à lui, j'ai repris de façon régulière le dressage ainsi que l'obstacle. J'ai même recommencé les concours de CSO tout au long de l'année. Je peux dire que mes amis à quatre pattes m'ont aidé à réaliser mes rêves équins :

- Promenades sur la plage
- Baignades à dos de cheval
- Randonnées équestres
- Carrousels ...

Ma relation privilégiée avec l'animal me permet d'oublier un temps mes problèmes de santé. Prendre soin de lui, le câliner, lui parler m'apporte un véritable réconfort. De plus en me fixant des objectifs sportifs, je peux évoluer et me dépasser.

L'équithérapie est essentielle pour ma part : la confiance et l'amour d'un cheval est irremplaçable.

**Et maintenant, si vous voulez suivre nos aventures, n'hésitez pas à nous retrouver sur facebook : [La GaloPage](#)**



🌿 DOSSIER SPECIAL :

# CANNABIS THERAPEUTIQUE



## POURQUOI UNE EXPÉRIMENTATION ?

**UNE EXPÉRIMENTATION PERMET DE TESTER, DANS DES CONDITIONS RÉELLES, LA MISE EN PLACE D'UNE NOUVELLE POLITIQUE PUBLIQUE. ELLE APPARAÎT AUJOURD'HUI COMME UN INSTRUMENT BIEN INTÉGRÉ DANS LE DROIT FRANÇAIS PUISQU'ELLE FIGURE DANS LA CONSTITUTION (ARTICLE 72).**

**Pour que l'on puisse parler d'expérimentation, 3 conditions doivent être réunies :**

- Il faut définir un objectif et une hypothèse que l'on cherche à valider,
- L'expérimentation doit avoir un caractère temporaire,
- Elle doit s'accompagner d'une évaluation dont les conclusions doivent permettre d'éclairer la décision publique qui permettra, le cas échéant, une généralisation.

Une des expérimentations déjà testée dans le domaine de la santé est celle, par exemple, de la vaccination contre la grippe par les pharmaciens. Une expérimentation n'est pas un essai clinique.

L'expérimentation sur le cannabis thérapeutique est un projet qui est observé bien au-delà du cadre médical.

Ainsi, Nathalie Richard, directrice adjointe à l'ANSM et Mado GILANTON, présidente d'APAISER S&C ont été invitées à discuter du sujet lors de la semaine de l'innovation publique avec le rapporteur du conseil d'état sur le sujet « INNOVER POUR EXPÉRIMENTER ».

<https://www.acteurspublics.fr/webtv/emissions/semaine-de-linnovation-publique/debat-lexperimentation-peut-elle-se-generaliser-au-sein-des-administrations-publiques>



## L'EXPÉRIMENTATION CANNABIS THÉRAPEUTIQUE DE ANSM

**L'ANSM (AGENCE NATIONALE DE SÉCURITÉ DU MÉDICAMENT ET DES PRODUITS DE SANTÉ) A INITIÉ LES TRAVAUX SUR LE CANNABIS À USAGE MÉDICAL EN SEPTEMBRE 2018 PAR LA CRÉATION D'UN COMITÉ SCIENTIFIQUE SUR L'ÉVALUATION DE LA PERTINENCE ET DE LA FAISABILITÉ DE LA MISE À DISPOSITION DU CANNABIS À USAGE THÉRAPEUTIQUE EN FRANCE.**

La mise en œuvre de cette réflexion a été fondée par plusieurs facteurs : des données scientifiques convergentes qui montraient un intérêt du cannabis dans le traitement de certains symptômes de différentes pathologies, une demande de plus en plus forte des patient(e)s et de professionnels de santé et le fait que de nombreux pays dans le monde et en Europe avaient déjà mis en place le cannabis à usage médical. Dans ce cadre, la présidente d'APAISER S&C a été auditionnée deux fois par l'ANSM.

En Juillet 2019, l'ANSM a jugé l'usage du cannabis, à visée médicale, pertinent pour les patient(e)s dans certaines situations cliniques et en cas de soulagement insuffisant ou d'une mauvaise tolérance des thérapeutiques accessibles, qu'elles soient ou non médicamenteuses.

Cet usage est à envisager en complément ou en remplacement de certaines médications. Ces situations thérapeutiques ont été déterminées par le comité scientifique suite aux diverses auditions et à l'analyse des études cliniques internationales.

A noter que, considérant les risques pour la santé, l'ANSM a exclu la voie d'administration fumée (sous forme de « pétard ») pour

le cannabis à visée médicale. C'était également une demande d'APAISER S&C.

Afin de tester dans des conditions réelles ce nouvel usage, l'ANSM a décidé de mettre en place une expérimentation permettant d'évaluer la faisabilité du circuit de mise à disposition du cannabis pour les patients.

Il restait à permettre cette expérimentation en prévoyant son financement, ce que seule une action politique pouvait prévoir. C'est pourquoi nous avons rencontré à plusieurs reprises Monsieur VERAN, rapporteur de la commission sociale de l'Assemblée nationale et nous avons été entendus. La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2020, promulguée le 24 décembre dernier, prévoit ainsi une expérimentation de l'utilisation du cannabis thérapeutique pendant une durée de deux ans, laquelle sera mise en œuvre par l'ANSM. Un rapport au Parlement est prévu 6 mois avant la fin de l'expérimentation afin d'envisager les suites pouvant être données à cette expérimentation.

### EN ROUTE POUR LA PHASE EXPÉRIMENTALE DU CANNABIS À USAGE MÉDICAL

Le 25 octobre 2019, l'Assemblée nationale donne son feu vert à une expérimentation de l'usage médical du cannabis dans le cadre de l'examen du projet de budget de la Sécurité sociale pour 2020.

Afin de poursuivre les travaux nécessaires à la mise en place de cette expérimentation, l'ANSM a créé un comité scientifique pluridisciplinaire composé, notamment, de professionnels de santé et de patient(e)s.



La présidente d'APAISER S&C est l'une des membres de ce comité où elle représente les patient(e)s souffrant de maladies rares ainsi que Nadine ATTAL, chef de service du Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur à l'hôpital Ambroise Paré (également Centre de Référence Constitutif de la Douleur C-MA-VEM) et représentante des membres SFEDT (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur).

### La mission du comité est de produire les cahiers des charges suivants :

- les médicaments utilisés durant l'expérimentation,
- les formations (contenu des modules prescripteurs, dispensateurs et une information des patient(e)s),
- le contenu du registre de suivi des patient(e)s.

Les travaux du comité pluridisciplinaire scientifique seront poursuivis après la mise en place de l'expérimentation pour suivre, analyser les données du registre, notamment les données d'efficacité et de sécurité, et rédiger un rapport d'analyse.

### LES QUESTIONS

QUE VOUS VOUS POSEZ :

#### 1/ Quel est le but de l'expérimentation sur le cannabis à usage médical ?

L'expérimentation du cannabis à usage médical n'a pas pour but de montrer l'efficacité ou non du cannabis dans le traitement de maladies ou de symptômes. Les experts et l'ANSM sont partis du principe au vu notamment de données cliniques, de certaines études de la littérature scientifique, de l'utilisation effective dans certains pays etc., que

le cannabis pouvait être efficace dans certains symptômes de certaines pathologies.

L'expérimentation du cannabis à usage médical aura pour objectif d'**évaluer la faisabilité du circuit de mise à disposition du cannabis pour les patient(e)s**, c'est-à-dire la prescription par les médecins, la délivrance par les pharmaciens, l'approvisionnement en produits, le suivi des patient(e)s...3000 patient(e)s seront inclus dans l'expérimentation. L'évaluation de cette expérimentation permettra ainsi de **voir si cette mise à disposition du cannabis à usage médical pourra être ensuite généralisée**. Cette expérimentation permettra également de recueillir des données d'efficacité et de sécurité du cannabis chez les patient(e)s qui en bénéficieront.

#### 2/ Quelles pathologies sont concernées par l'expérimentation ?

**Les indications retenues en juin 2019 pour la phase expérimentale sont les suivantes :**

- douleurs neuropathiques réfractaires aux thérapies accessibles (médicamenteuses ou non)
- certaines formes d'épilepsie pharmacorésistantes,
- dans certains symptômes rebelles en oncologie (tels que nausées, vomissements, anorexie...),
- dans les situations palliatives,
- dans la spasticité douloureuse de la sclérose en plaques ou des autres pathologies du système nerveux central.

Le traitement par le cannabis à usage médical sera **mis en place en dernière ligne**, c'est-à-dire en cas de soulagement insuffisant ou d'une mauvaise tolérance (effets indésirables) des thérapeutiques médicamenteuses **ou non, accessibles** (selon les centres)



### 3/ Combien de patient(e)s seront inclus dans l'expérimentation ?

3 000 patient(e)s seront inclus dans l'expérimentation

### 4/ Comment être inclus dans l'expérimentation ?

#### À qui dois-je m'adresser ?

Une double entrée dans l'expérimentation (hôpital / ville) sera possible, notamment pour certaines indications telles que les douleurs neuropathiques et les situations palliatives. Ainsi, les médecins libéraux (médecins qui n'exercent pas à l'hôpital) pourront adresser leurs patient(e)s répondant aux critères d'inclusion aux centres/structures de référence volontaires, sélectionnés, prenant en charge une des 5 indications retenues. **La liste des centres de référence sélectionnés est en cours de validation.**

Les centres de référence non sélectionnés pourront adresser leurs patient(e)s aux centres de référence participants. Enfin, les patient(e)s déjà suivis dans un des centres de référence sélectionnés pourront, s'ils répondent aux critères, être inclus dans l'expérimentation.

Les patient(e)s qui souhaitent faire partie de l'expérimentation doivent en parler à leur médecin traitant - ou au spécialiste qui les suit - qui devra prendre alors contact avec un centre de référence (s'il n'en fait pas déjà partie).

### 5/ Quels seront les produits utilisés et sous quelles formes ?

Le cannabis à usage médical se présentera sous forme de fleurs séchées de cannabis et d'extraits de cannabis. La composition de ces produits sera définie par leurs teneurs en delta-9-tétrahydrocannabinol (THC) et cannabidiol (CBD).

### 6/ Quand démarrera l'expérimentation ? Combien de temps durera-t-elle ?

L'expérimentation devrait débuter dans le courant du deuxième semestre 2020.

Elle est prévue pour durer au maximum 2 ans (selon le Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2020) : 6 mois de période préparatoire dans laquelle le comité est en ce moment (avec un retard pris en raison des mouvements sociaux depuis le mois de décembre), 6 mois d'inclusion des patients, 6 mois de suivi des patients et 6 mois d'analyse des données et de remise d'un rapport au Parlement. Les patient(e)s inclus dans l'expérimentation bénéficieront du traitement jusqu'à la fin de l'expérimentation.

### 7/ Comment sera assurée la qualité des produits dispensés ?

Un cahier des charges précis sur les spécifications et la qualité attendue des produits est en cours d'élaboration avec les experts du Comité de l'ANSM mis en place en octobre 2019. Les experts qui composent ce comité sont médecins, pharmaciens, patient(e)s et spécialistes de la qualité des médicaments et des plantes. Le cahier des charges sera publié sur le site Internet de l'ANSM début 2020.

La qualité des produits sera également testée par les laboratoires de l'ANSM. Enfin, une fois l'expérimentation lancée, les laboratoires de l'ANSM procéderont à des contrôles aléatoires sur les produits fournis et des inspections pourront être diligentées chez les fournisseurs par l'ANSM



### 8/ Quelles sont les conditions de prescription ?

Le traitement ne pourra être initié que par des médecins qui exercent dans des centres/structures de référence et dans les indications. La participation se fera sur la base du volontariat. Les médecins prescripteurs devront obligatoirement avoir été formés au préalable pour pouvoir prescrire le cannabis.

### 9/ Quelles sont les précautions d'emploi ?

Le cannabis est un stupéfiant, ainsi que le THC qui est un des principes actifs du cannabis. Il a, en particulier, des effets sur la vigilance. Il a un potentiel addictif et peut entraîner une accoutumance. Par ailleurs, le cannabis à usage médical sera contre-indiqué, par précaution, chez la femme enceinte et allaitante. La mise en place d'une contraception efficace pour les femmes en âge de procréer sera demandée par le prescripteur lors de la première consultation. Un recueil et une analyse des effets indésirables pour tous(tes) les patient(e)s suivi(e)s dans le cadre de l'expérimentation sont prévus.

### 10/ Qui pourra fournir les produits ? Comment seront distribués les produits ?

Les fournisseurs seront sélectionnés par l'ANSM sur la base d'un cahier des charges qui sera publié sur le site Internet de l'ANSM début 2020. Les produits seront distribués soit en pharmacie hospitalière soit en officine de ville (sous le mode du volontariat).

### 11/ Quelle réglementation encadre le cannabis en France ?

Conformément aux dispositions de la Convention unique sur les stupéfiants de 1961, et l'arrêté du 22 février 1990 modifié fixant la liste des substances classées comme stupéfiants, le cannabis est classé en France comme stupéfiant [1]. La réglementation française prévoit que toutes les opérations concernant le cannabis sont interdites, notamment sa production, sa détention, son importation, son exportation, et son emploi [2].

[1] Arrêté du 22 février 1990 fixant la liste des substances classées comme stupéfiant

[2] Article R. 5132-86 du code de la santé publique (CSP)

### 12/ Existe-t-il des dérogations à ce principe d'interdiction ?

Oui. Des dérogations à l'interdiction générale peuvent être accordées par le directeur général de l'ANSM aux fins de recherche et de contrôle. La mise en place d'une expérimentation du cannabis à usage médical ne changera pas la réglementation actuelle française relative au cannabis.

### 13/ Puis-je cultiver du cannabis en France à des fins médicales ?

Non. Même durant l'expérimentation du cannabis à usage médical, l'article R.5132-86 du CSP [3] s'applique et maintient un principe d'interdiction de la culture du cannabis, y compris à des fins thérapeutiques.

[3] Article R. 5132-86 II du code de la santé publique (CSP)

(\*) Extrait de la publication du FAQ de l'ANSM :

[www.ansm.sante.fr/Dossiers/Cannabis-a-usage-medical/Questions-reponses-sur-le-cannabis-a-usage-medical/\(offset\)/4#paragraph\\_168873](http://www.ansm.sante.fr/Dossiers/Cannabis-a-usage-medical/Questions-reponses-sur-le-cannabis-a-usage-medical/(offset)/4#paragraph_168873)



EN PRATIQUE COMMENT FAIRE POUR RENTRER DANS L'EXPÉRIMENTATION

### Les commentaires de Mado, présidente d'APAISSER S&C :

Si vous souhaitez être inclus dans l'expérimentation du cannabis thérapeutique, il est important de suivre les conseils suivants :

- **Si vous êtes suivi(e) dans un centre antidouleur ou un centre de rééducation fonctionnelle**, parlez-en à votre médecin. Demandez-lui s'il est volontaire à participer, si oui, manifestez votre volonté d'être inclus. C'est le médecin qui pourra décider si vous êtes éligible à cette inclusion. Nous vous rappelons qu'il s'agit d'un traitement de dernière intention.

- **Si vous êtes suivi par un médecin traitant**, vous pouvez lui demander de vous adresser au centre de référence de la douleur le plus proche et volontaire (les listes des centres seront en ligne sur le site de l'ANSM). Il faudra que votre médecin traitant s'implique également dans l'expérimentation car il devra prendre le relais de la prescription. Il lui faudra valider une formation (courte en ligne).

- **Certains patient(e)s nous interpellent car un de leurs symptômes n'est pas retenu par le projet d'expérimentation. Il faut bien comprendre que le cannabis ne soigne pas tout.** Les indications retenues sont celles sur lesquelles les études internationales ont pu apporter des preuves d'efficacité.

- **Pour nos pathologies**, les deux symptômes retenus sont la douleur neuropathique et la spasticité

COMMENT LES CENTRES SERONT-ILS CHOISIS ?

Comme communiqué par l'ANSM, les initiations de traitement doivent se faire par un centre de référence, d'un des symptômes concernés, avec un relais au médecin traitant pour le suivi. De même, le produit pourra être distribué soit par une pharmacie hospitalière soit par une officine de ville. Ce sont les sociétés savantes, et en particulier la SFETD pour la douleur, qui ont contacté les centres afin de savoir lesquels se portaient volontaires. Une telle expérimentation contient des contraintes et tous les centres n'ont pas les moyens humains d'y faire face. Les praticiens doivent valider une formation, remplir un registre et revoir les patient(e)s pour le suivi, faire un relais auprès du médecin généraliste et s'assurer de la dispensation par le pharmacien. Ces deux derniers doivent aussi avoir validé la formation et accepté de remplir le registre.

Il faut bien prendre en compte **le fait que cette expérimentation va inclure 3000 Patient(e)s** sur 5 types de symptômes ou pathologies, donc cela va sans doute faire entre 600 et 700 patient(e)s par indication et qu'il est souhaitable que chaque centre ait un potentiel à inclure entre 10 et 20 patient(e)s. Il est déjà possible d'évaluer que moins de cinquante centres de la douleur seront en mesure de participer à l'expérimentation.

D'autre part, nous avons demandé une répartition égalitaire sur le territoire national.



### L'EXPÉRIMENTATION ... ET APRÈS... ?

**EN PARALLÈLE DES TRAVAUX DU CSTCT (COMITÉ SPÉCIALISÉ TEMPORAIRE CANNABIS THÉRAPEUTIQUE DE L'ANSM), UNE MISSION D'INFORMATION COMMUNE RELATIVE À LA RÉGLEMENTATION ET À L'IMPACT DES DIFFÉRENTS USAGES DU CANNABIS, APPELÉ MI CANNABIS, TENAIT UNE CONFÉRENCE DE PRESSE CE MARDI 14 JANVIER 2020.**

La mission d'information parlementaire rendra ses premières conclusions au deuxième semestre de l'année 2020. Elles consisteront en un état des lieux et une remontée des enjeux liés aux différents usages du cannabis et à la filière du chanvre, à la lumière des exemples européens et internationaux, par exemple en Amérique du Nord.

Elle travaillera sur plusieurs sujets et en particulier sur le cannabis thérapeutique. Au-delà

de l'expérimentation en situation réelle, et avant d'envisager une éventuelle généralisation, c'est tout un ensemble de questions qu'il faut aborder : comment créer, à terme, une véritable filière française de cannabis thérapeutique ? Comment soutenir et sécuriser cette filière sur notre territoire dans une logique de développement durable ? Comment favoriser l'accès à des produits médicaux de qualité ?

La présidente d'APAISSER S&C a été auditionnée par les parlementaires dans le cadre de la MI Cannabis le 26 février à l'Assemblée Nationale pour représenter les patients dans la partie du débat sur le cannabis thérapeutique.

Il nous reste à souhaiter une réussite totale de l'expérimentation sur laquelle pourra s'appuyer le parlement pour une éventuelle généralisation de la prescription de cannabis thérapeutique en France.



## LE CANNABIS — QU'EST-CE QUE C'EST ?

**LE CANNABIS PEUT-IL ÊTRE CONSIDÉRÉ COMME UN MÉDICAMENT ? PAS SELON SA DÉFINITION MODERNE, PUISQU'IL EST COMPOSÉ DE PLUS DE 200 MOLÉCULES ACTIVES, ET NON D'UNE SEULE AVEC UN MODE D'ACTION REPOSANT SUR UN MÉCANISME BIOLOGIQUE ÉLUCIDÉ – CE QUI PERMETTRAIT DE LE PRESCRIRE CONTRE UNE MALADIE BIEN PRÉCISE. CEPENDANT, LE CANNABIS S'IL EST PRESCRIT PAR UN MÉDECIN, DEVIENT DE FACTO UN « MÉDICAMENT PAR FONCTION ».**

### QU'EST-CE QUE LE CANNABIS THÉRAPEUTIQUE ?

Battons d'emblée en brèche quelques idées préconçues. Le cannabis thérapeutique ne consiste pas à fumer de la marijuana pour le plaisir – on parle alors de cannabis récréatif – ou utiliser des produits à base de cannabinoïdes pour se détendre ou mieux dormir – usage dit de « bien-être ».

Le cannabis thérapeutique s'adresse uniquement à des patient(e)s atteint(e)s de maladies lourdes, dont les souffrances ne sont pas apaisées par un traitement médicamenteux classique. Son usage est encadré par des professionnels de santé.

### CANNABIDIOL ET TÉTRAHYDROCANNABINOL

Aujourd'hui, seules deux molécules issues du cannabis ont été étudiées. Il s'agit du cannabidiol, communément appelé par son sigle, CBD, dont les propriétés sont plutôt relaxantes et anti-inflammatoires, et du tétrahydrocannabinol ou THC, respon-

sable, lui, des effets psychotropes mais aussi antalgiques.

Le CBD, qui possède des propriétés psychoactives mais n'est pas classé comme psychotrope, crée un effet relaxant et modère l'action du THC. Aucun pouvoir addictogène n'a encore été démontré pour cette substance, a conclu l'OMS en 2018.

Ces molécules peuvent être obtenues par synthèse chimique (voir encadré), mais on soupçonne que les effets du cannabis tiennent à l'ensemble des molécules contenues dans la plante, avec une potentialisation résultant de leurs interactions. Dans ce cas, la solution la plus simple reste bien d'extraire le cannabis de la plante.

Le Dr AUTHIER, psychiatre et spécialiste en addictologie, tient à rappeler qu'expérimenter le chanvre thérapeutique ne revient pas à laisser le champ libre à l'usage récréatif. « La réflexion actuelle sur l'usage médical du cannabis ne doit pas faire oublier les risques que comporte cette plante. Une utilisation non médicale peut se révéler problématique, avec des complications importantes, notamment lors d'un usage chronique. »



*Nicolas Authier, Président du CST cannabis de l'ANSM*



### COMMENT LE CANNABIS À USAGE THÉRAPEUTIQUE PEUT-IL SE CONSOMMER ?

Il peut être envisagé diverses formes d'administration. Cependant, il est important que les formes de l'expérimentation soient simples d'usage et disponibles avec les exigences de l'ANSM qui permettent de répondre aux normes de sécurité, de reproductivité et de teneurs.

#### LA FORME D'ADMINISTRATION

Le développement international est au développement de véritables préparations aux normes pharmaceutiques (comprimés, gouttes, capsules, inhalateurs, patches...) en complément ou en

remplacement des fleurs séchées. Standardisés et faciles à doser, ces produits promettent une meilleure accessibilité au plus grand nombre de patient(e)s.

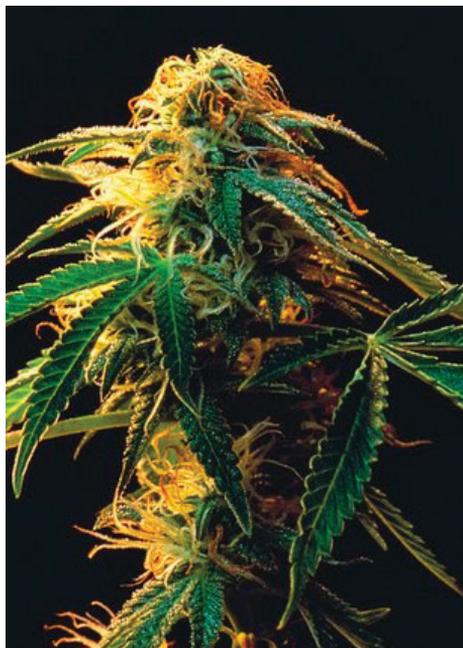
Pour l'ingestion des fleurs séchées, de nombreux médecins recommandent un vaporisateur pour administrer le cannabis médicinal, car il élimine les dommages aux poumons qui se produisent lorsque le cannabis est fumé. Une autre raison est que le cannabis est plus facile à doser avec l'utilisation d'un vaporisateur par rapport au tabagisme. De nombreux vaporisateurs existent sur le marché et permettent un dosage assez fin de la posologie.



### LES COMPOSITIONS ADAPTÉES POUR L'EXPÉRIMENTATION

Même s'ils sont issus de la même plante, le contenu en substance active dans leurs diverses formes pharmaceutiques pourra varier selon les indications retenues et les patient(e)s à traiter. Les préparations de cannabis seront proposées sous des formes soit à action rapide (huiles en sublingual ou fleurs séchées à vaporiser) soit à effet plus long (capsule d'huile par exemple).

Divers ratios de teneurs en CBD/THC seront également à disposition des médecins selon les indications à traiter. C'est pourquoi une formation validante des médecins et pharmaciens volontaires est obligatoire.



### QUELQUES SPÉCIALITÉS PHARMACEUTIQUES À BASE DE CANNABIS DÉJÀ AUTORISÉES :

Actuellement, seul un médicament à base de cannabis possède une AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) en Europe dans les spasticités sévères de la sclérose en plaque résistant aux autres traitements, mais il n'est pas commercialisé en France, faute d'accord sur le prix entre le gouvernement et le laboratoire pharmaceutique Almirall. Il est composé de THC et de CBD.

Le dronaminol ou « THC Synthétique » (Marinol) pour les douleurs neuropathiques réfractaires et l'Epidiolex, CBD dans certaines épilepsies réfractaires, bénéficient d'une Autorisation Temporaire d'Utilisation nominative (ATUn) ce qui permet de les délivrer dans certaines conditions limitées en dépit de l'absence d'AMM.

Paradoxalement, le Marinol a été très peu autorisé depuis 2007, date de sa mise à disposition (moins de 400 prescriptions en 10 ans) mais les autorisations semblent plus simples depuis l'ouverture du dossier Cannabis thérapeutique pour l'ANSM



## « LES MOTS DERRIÈRE NOS MAUX »

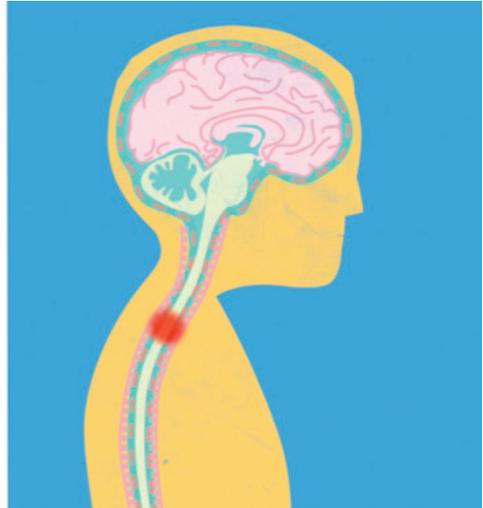
**SI LE PROJET A PRIS DU RETARD PAR RAPPORT AU PLANNING ANNONCÉ, C'EST QU'IL EST DEVENU PLUS AMBITIEUX.**

Après le succès de Léo en 2018, qui, depuis, est parti en Chine et aux États-Unis, nous savions que la mise à disposition d'outils vidéo sur nos pathologies, chez l'adulte, serait une nécessité.

Après une campagne de financement participatif fin 2018 (avec le soutien de la fondation EDF, comme pour Léo) où nous avons levé plus de 27 000€, une réunion de pilotage au Kremlin Bicêtre a eu lieu le 11 janvier 2019. Avec le professeur PARKER, les docteurs Nozar AGHAKANI, Steven KNAFO, Christian LEMARCHAND et Sylvia MORAR, mais aussi Mado, Anaële, Thomas MERLIN, l'illustrateur animateur et François, auteur et scénariste, nous avons défini un processus de travail et établi la liste des sujets des clips

qui est la suivante : malformation de Chiari, syringomyélie, prise en charge neurochirurgicale, douleurs, qualité de vie, acteurs de la prise en charge, symptômes classiques et autres, section du filum terminale, troubles sphinctériens et, enfin, syringomyélie post traumatique. À ces dix clips, nous avons ajouté un « teaser », une sorte de bande annonce installant les principes narratifs et visuels de cette collection.

Comme nous l'avons expliqué dans notre dernier numéro du Mag, nous nous sommes attelés à la mise au point de deux clips pilotes : la bande annonce et l'épisode sur les douleurs. Ce projet étant important, le plus grand soin sur les plans techniques et artistiques devait être apporté à ces deux premiers clips qui serviraient alors de « bible » pour les autres. Si ces aspects ont été validés dans des délais normaux – Thomas et François travaillent ensemble depuis des années et maîtrisent parfaitement le design,



l'animation et toute la production - force est de constater que sur le volet éditorial, autrement dit le contenu, nous avons été optimistes. Il a fallu faire des arbitrages, avoir plusieurs échanges avec Steven, Sylvia et Christian, ainsi que Mado et François pour trouver le juste équilibre entre trop simplifier ou inversement donner trop de détails, et la contrainte initiale de temps fixée à 2 minutes par épisode. Or, l'exercice sur le clip douleurs, nous a montré que c'était trop court et sommes finalement arrivés à... 3 minutes. Bref, un projet bien plus ambitieux que nous ne l'imaginions !

Alors, où en sommes-nous ? À l'heure où vous lisez ces lignes, trois clips sont déjà écrits et réalisés (la bande annonce, les épisodes douleurs et syringomyélie) et un quatrième (malformation de Chiari) est en animation. Quant aux autres, leur écriture est en cours, les styles narratifs et artistiques étant maintenant bien définis. La vraie difficulté réside surtout dans la recherche et la synthèse des bonnes informations pour la rédaction, avec les aides précieuses

des équipes du Kremlin Bicêtre et d'autres professionnels de santé, d'autant plus que nous sommes maintenant sur un format un peu plus long, et qui nécessite donc plus de travail. CQFD.

Nous espérons raisonnablement boucler ce projet, devenu ainsi plus ambitieux, pour une mise en ligne au dernier trimestre 2020. Si nous avons pris du retard, c'est donc tout simplement pour livrer des clips plus soignés, plus informatifs, pour encore mieux faire connaître nos maladies.

FRANÇOIS ROQUE,  
*Responsable de la communication.*





## LE FARDEAU DE LA MALADIE



**C'EST LOURD D'ÊTRE MALADE, ET PARFOIS MÊME, LA PRISE EN CHARGE EST PERÇUE COMME « INSUPPORTABLE ». ON POUVAIT LE DEVINER, MAIS LES CHIFFRES SONT LÀ. ET ILS FONT FRÉMIR. AVEC CE RÉSULTAT : «38%, DES 2400 PATIENTS CHRONIQUES EN FRANCE PARTICIPANTS, ESTIMENT LE FARDEAU DE LEUR TRAITEMENT INACCEPTABLE». VOILÀ, EN TOUT CAS, UNE ÉTUDE SACRÉMENT UTILE QUE RENDENT PUBLIQUE DES CHERCHEURS DE L'AP-HP (ASSISTANCE PUBLIQUE-HÔPITAUX DE PARIS), AUTOUR DE LA QUESTION DU « FARDEAU DU TRAITEMENT ».**

Chez APAISER S&C, nous voulons évaluer à notre tour, l'impact de la maladie sur le quotidien des patient(e)s souffrant de nos pathologies ainsi que sur leur vie sociale. C'est pourquoi, nous allons mettre en ligne avant la fin de ce trimestre une grande enquête intitulée : « **100 questions pour dire votre quotidien avec Chiari et /ou syringomyélie** ». Les résultats de cette grande enquête serviront à élaborer des posters et pourquoi pas un « livre blanc du fardeau de la maladie ».

A noter que les patient(e)s souffrant de pathologies proches, comme les épédy-

momes, peuvent également y répondre. Il nous semble essentiel que les patient(e)s s'expriment sur ce sujet. En effet, nous entendons trop souvent encore : « votre intervention est une réussite, vous êtes guéri(e) », alors même que les symptômes sont encore présents. Nous savons également combien il est parfois lourd (financièrement et pratiquement) d'avoir une prise en charge qui nous aide etc...

Dans cette enquête, il y aura aussi une partie dédiée à la charge pour les aidant(e)s qui ne sont pas épargné(e)s, par procuration en quelque sorte, par ce fardeau.

Nous voulons aussi laisser à chacun(e) la possibilité de dire quels ont été les changements suite à la maladie car parfois, pour certain(e)s, de bonnes surprises ont été au rendez-vous.

Bien sûr, pour que cette enquête ait une valeur, il est important que chacun(e), opéré(e) ou non, avec des séquelles ou non, quelle que soit sa situation y réponde. Plus nous serons nombreux et plus la voix portera... L'enquête restera en ligne 5 semaines et sera proposée après les dernières vacances d'hiver.

On compte sur vous.  SurveyMonkey

## DEUX JOURNÉES POUR ASSISTER À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE, AU COLLOQUE SCIENTIFIQUE ET AUX GROUPES DE PAROLES

Le colloque annuel d'APAISER S&C est destiné aux adhérent(e)s d'APAISER S&C, aux patient(e)s, aidant(e)s et familles de patient(e)s souffrant de Malformation de Chiari et/ou de Syringomyélie. C'est avant tout un moment de rencontre et de convivialité où chacun(e) peut échanger dans la bonne humeur et l'amitié. C'est aussi un temps annuel pour connaître le bilan de l'association et pour échanger avec les membres du Centre de Référence Maladies Rares C-MAVEM du Kremlin Bicêtre sur les différents travaux de recherche ou missions en développement.



LE COLLOQUE 2020  
 AURA LIEU

LES 28 ET 29 MARS

AU MERCURE PARIS SUD  
 LES ULIS - COURTABOEUF

3, Rue du Rio Salado  
 91252 LES ULIS

*Cet hôtel se trouve à 7 kms  
 de la Gare de Massy – (TGV et RER) :  
 nous organiserons des navettes  
 pour les personnes arrivant en train.*

## PROGRAMME

**SAMEDI 28 MARS** Accueil dès 10h

**11h : ASSEMBLÉE GÉNÉRALE APAISER  
 S&C - MEMBRES DU BUREAU**  
 (AG ouverte à tous(te)s, seuls les adhérent(e)s  
 peuvent voter).

- Bilan moral - Détail des actions de 2019 - Bilan financier 2019 - Bilan prévisionnel 2020
- Questions diverses
- Votes d'approbation

**13h : DÉJEUNER**

**14h30 : COLLOQUE**

- Compte Rendu du Conseil Scientifique d'APAISER S&C
- Point expérimentation Cannabis Thérapeutique
- Travaux de recherche et missions en cours par l'équipe du Centre de Référence Maladies Rares C-MAVEM du Kremlin Bicêtre

•Echange : questions-réponses avec les membres du Centre de Référence

**18h : FIN DU COLLOQUE**

**19h30 : DÎNER**

**DIMANCHE 29 MARS** Petit Déjeuner dès 7h30

**9h - 12h : ATELIERS**

Echanges et groupes de parole des patient(e)s, proches et/ou aidant(e)s

**12h : FIN**

**Pour vous inscrire deux solutions :**

- Soit par courrier grâce au bulletin d'inscription : le remplir et joindre la participation en chèque
- Soit en ligne sur le site Helloasso : <https://www.helloasso.com/associations/apaiser/evenements/colloque-apaiser-2020>



## JOURNEE C MAVEM

**C-MAVEM EST LE CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR) NATIONAL POUR LES MALFORMATIONS DE CHIARI, LES SYRINGOMYÉLIES, LES DYSRAPHISMES (SPINA BIFIDA) ET AUTRES MALFORMATIONS VERTÉBRALES ET MÉDULLAIRES RARES.**

Le CRMR est coordonné par le service de neurochirurgie de l'hôpital Bicêtre : 7 centres constitutifs et 34 centres de compétence (CCMR) à travers toute la France y sont rattachés. Le CRMR C-MAVEM assure une mission de soins, de recherche, d'éducation auprès des patient(e)s, et organise des RCP (Réunions de Concertation Pluridisciplinaire) nationales à destination des médecins et des événements en partenariats avec les associations de pa-

tient(e)s. La journée nationale C-MAVEM aura lieu le 6 mars au Campus des Cordeliers, 15 Rue de l'École de Médecine, Paris 6e Amphithéâtre Pasquier à partir de 8h30.

Outre les membres des centres C-MAVEM, les patient(e)s, membres des associations, sont invités, l'inscription est gratuite mais obligatoire car les places sont limitées. Les inscriptions se font auprès de [amelie.chabrier@aphp.fr](mailto:amelie.chabrier@aphp.fr) (préciser que vous êtes adhérent(e) d'APAISER S&C) Les interventions de cette journée sont médicales, parfois techniques et s'adressent surtout aux professionnels de santé. Afin d'organiser la session des questions patient(e)s, merci de nous transmettre les questions que vous souhaiteriez voir posées à [presidente@apaiser.org](mailto:presidente@apaiser.org) en mentionnant en objet « questions pour journée C MAVEM ».

## JOURNEE DES MALADIES RARES

**A L'OCCASION DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES 2020 LES FILIÈRES DE SANTÉ MALADIES RARES ONT DÉCIDÉ DE MENER DES ACTIONS COMMUNES DANS PLUSIEURS GARES SNCF.**

Elles y disposeront d'un stand aux couleurs de la journée, et différentes animations seront mises en place afin d'attirer le grand public, et ainsi le sensibiliser aux maladies rares, au sens large. Pour la journée du samedi 29 février, les filières seront dans les gares de Nice, Rennes et Strasbourg ainsi que dans deux gares parisiennes. Mais l'action est menée durant tout février 2020 ou, en plus des gares SNCF, un studio itinérant fera étape en centre-ville d'une



dizaine de villes (1) de France, et dont l'objectif est, ici aussi, de communiquer sur les maladies rares, les structures mises en place en France pour leur prise en charge, les associations de patient(e)s, etc.

Cette tournée, baptisée «sur la route des maladies rares», est complètement prise en charge par la Fondation d'entreprise IRCHEM qui soutient notamment des actions sur le «bien vieillir», la recherche sur les maladies rares, le handicap, la lutte contre la dépendance.

Ces actions inter-filières visant le grand public sont primordiales car il est important de marquer cette journée internationale en réunissant et donnant une visibilité maximale aux différents acteurs des maladies rares.



## COLLOQUE INTERNATIONAL «ADDICTIONS TOXICOMANIES HÉPATITES SIDA»

LE COLLOQUE ATHS 2019 EST GÉRÉ PAR L'ASSOCIATION BIZIA BASÉE À BAYONNE. IL ACCUEILLE TOUS LES 2 ANS LES MEILLEURS SPÉCIALISTES EUROPÉENS ET INTERNATIONAUX DES SOINS EN ADDICTOLOGIE

Ces spécialistes ont présenté l'état de la recherche sur l'actualité des soins en addictologie, sur les problèmes infectieux associés (VIH, hépatites), sur les co-morbidités psychiatriques et somatiques ainsi que les dispositifs innovants en termes de réduction des risques et les avancées dans les politiques des drogues.

Mais que diantre allions-nous faire dans un tel congrès, assez loin à première vue de la syringomyélie et de la malformation de Chiari ?

Mado y a été sollicitée par le Pr AUTHIER, président du Comité Permanent des Psychotropes, Stupéfiants & Addictions de l'ANSM pour présenter les actions d'une association dans la prévention de l'usage des opiacés et pour donner le point de vue d'une association où les patients rentrent dans l'addiction, en toute bonne foi, en se soignant et en prenant des médicaments prescrits... Bien sûr, on évoquait les opiacés sur lesquels nous avons fait le point dans le MAGAPAISER 75. APAISER S&C a été présentée par le Pr AUTHIER, comme un « nouvel acteur, très proche de « l'expérience patients » qui compte pour le dialogue dans le domaine de la prévention sur les médicaments de la

douleur » et sur l'avancée de la mise à disposition du cannabis thérapeutique. Suite à cela, Mado a exposé le parcours difficile du patient douloureux, les prescriptions faites parfois sans tenir compte des risques et recommandations. Elle a présenté le cas de trois patients consommateurs excessifs d'opiacés et toujours pas soulagés : l'un d'entre eux est pris en charge pour un sevrage par méthadone.





## JOURNÉE DES HANDICAPS INVISIBLES À NOGENT-SUR-OISE (60)

LE SAMEDI 12 OCTOBRE DERNIER, DANS LA SALLE DU MARCHÉ COUVERT DE NOGENT SUR OISE DE 10 H À 17 H, S'EST TENUE LA DEUXIÈME JOURNÉE DE SENSIBILISATION AUX HANDICAPS INVISIBLES ORGANISÉE PAR L'ASSOCIATION H I F - HANDICAP INVISIBLES ET FIBROMYALGIES - ET HANDICAP SERVICES AVEC LE CONCOURS DE LA MAIRIE ET DU CCAS DE LA VILLE DE NOGENT SUR OISE.



Mentionnons l'intérêt porté par les élus locaux à cette manifestation. En effet, le Maire de Nogent / Oise : Jean François DARDENNE et deux de ses adjoints étaient présents tout au long de cette journée ainsi que le député de l'agglomération de communes (80 000 habitants) : Maxime MINOT, venu l'après-midi. Tous ont rencontré, à leur stand respectif, chacune des associations nationales ou locales présentes.

Sur la vingtaine de ces associations, on note celles représentant l'autisme, la SEP (sclérose en plaques), l'endométriose, l'intolérance au gluten, le Chandelier Handicap dont le but est d'éduquer des handicapés, Lupus France sur le dysfonctionnement du système immunitaire, Syndrome des Jambes sans repos, la Fibromyalgie sur 2 stands, les maladies gynécologiques, la dyspraxie, la maladie de Crohn et RCH (RectoColite Hémorragique), les traumatisés crâniens et cérébro-lésés et ... quelques autres associations d'handicaps incompris. Beaucoup d'entre elles

travaillent avec des partenaires : Alliance Maladies Rares, l'INSERM, ORPHANET, France Assos Santé... ou d'autres partenaires.

APAISER était invitée par HIF. Jean TERRADE, notre délégué Ile de France qui nous représentait, a ainsi pu fournir des explications sur la Syringomyélie et la malformation de Chiari, non seulement aux élus, mais surtout aux personnes venues de la région Hauts de France. Tous sont repartis avec nos plaquettes concernant ces deux pathologies.

Vers 11 h, le film « Rare, Invisible mais Vraie ...la Maladie de Léo » a été présenté à l'écran. C'est sans doute cette présentation qui a regroupé le plus de spectateurs et suscité le plus de curiosité parmi toutes les projections.



## JOURNÉE REGIONALE MALADIES RARES A MERIGNAC (33)

**28 SEPTEMBRE 2019 :**  
**LA JOURNÉE, RÉUNISSANT PLUS DE 60 PARTICIPANTS, A ÉTÉ ANIMÉE PAR NATHALIE TRICLIN CONSEIL, PRÉSIDENTE DE L'AMR (ALLIANCE MALADIES RARES), PAUL GIMENEZ, DIRECTEUR GÉNÉRAL ET CLÉMENT PIMOUGUET, CHEF DE PROJET « COMPAGNONS MALADIES RARES ».**



Il a d'abord été présenté la maladie rare et ses conséquences au quotidien, puis l'origine de l'AMR, née en février 2000, de la volonté de 40 associations de s'unir ensemble, pour se battre pour tous les malades. Ce sont actuellement 220 associations (dont APAISER S&C) qui en sont membres avec le même esprit : privilégier la solidarité aux intérêts particuliers pour défendre les droits de toutes les personnes atteintes de maladies rares. Cette force associative a notamment permis d'impulser le 3ème PNMR (Plan National Maladies Rares). Enfin, le rôle de l'AMR et des partenaires qui participent à la recherche et à l'information autour des maladies rares nous a été précisé.

L'après-midi, le projet expérimental « Compagnons Maladies Rares », lancé sur 5 ans, en Nouvelle Aquitaine nous a été présenté. Il prévoit de tester un nouveau métier de l'accompagnement basé sur la pair-aidance. Pour cela sept « compagnons » ont été recrutés en septembre 2018 et formés une semaine par mois, pendant 5 mois. Tous sont concernés par une maladie rare : ils sont eux-mêmes malades ou

aidants de personne malade. Le compagnon intervient à la demande du malade (ou de l'aidant) et propose un soutien aux personnes et aux familles afin de les accompagner vers l'autonomie. Le compagnon intervient gratuitement à domicile ou par téléphone. Il ne se substitue pas aux professionnels de santé.

Ce projet sera évalué par la plateforme Casiopée de l'Université de Bordeaux. L'évaluation portera sur l'activité des compagnons et sur les bénéfices ressentis par les demandeurs. Si ce projet est jugé pertinent, il pourra alors être généralisé aux autres régions.

Site à consulter pour plus d'informations : <https://compagnonsmaladiesrares.org/>

Cette journée nous a permis de découvrir beaucoup de maladies rares et d'échanger sur ces maladies avec d'autres associations de patients. L'initiative des « Compagnons » nous a paru intéressante même si leur secteur d'intervention nous paraît limité. La mise en place d'une telle journée est à renouveler. Il est important que l'AMR se déplace dans nos régions.

LOÏS ET PATRICIA



### LES DENTELLES D'AUTREFOIS DE THUREY

Très bel évènement à THUREY, en Bourgogne Franche Comté, où grâce à la mobilisation des bénévoles de l'association «Dentelles d'Autrefois», dont la présidente était Thérèse BOMBRUM, notre regrettée déléguée de Franche Comté, un déjeuner champêtre avec des animations a été organisé au profit d'APAIER S&C. Toutes les victuailles ont été offertes par de généreux donateurs, commerçants ou artisans, l'intégralité de la recette a été remise à APAISER S&C. Merci encore aux bénévoles et en particulier à Thérèse.



### L'ASCENSION DU KILIMANDJARO PAR JOHAN



Cela faisait 2 ans que ce sportif podéen âgé de 30 ans préparait cette mission qu'il s'était promis d'entreprendre pour un noble objectif, celui de porter très haut la voix de l'association Apaiser S&C qui vient en aide aux enfants et adultes touchés par la syringomyélie et la malformation de Chiari. Johan est directement concerné puisque sa filleule Anaël âgée de 8 ans est atteinte de ce mal qui touche en France 8 personnes sur 100000. Le Kilimandjaro est une montagne située au nord-est de la Tanzanie et son pic, le Uhuru, qui atteint la hauteur respectable de 5891,8 mètres est le point culminant du continent africain. C'est donc un véritable exploit qu'a accompli Johan. Descendu de l'avion à l'aéroport international du Kilimandjaro, le 4 août, notre héros podéen se trouvait à 4600 mètres d'altitude le 11 août et est parvenu au sommet du Pic Uhuru le lendemain. Rentré sur Poix au milieu de la semaine dernière, sa famille et ses proches ainsi que le maire Jean-Pierre MAZINGUE lui avaient réservé un accueil surprise pour saluer son exploit. Des dons recueillis à cette occasion ont été versés à APAISER S&C.



## CHARNAVAL

Cette année, c'est une randonnée et des activités diverses (zumba, musiques folkloriques, initiation à la sophrologie) qui ont remplacé le trail. Le bar et le buffet avaient néanmoins rassemblé nombre de Logonnais et quelques adhérents bretons malgré une journée de « crachin » comme la Bretagne en a le secret. C'est autour d'un verre de l'amitié que la remise du chèque a eu lieu le 8 novembre en présence de Tiphaine, Présidente de Carnaval, Gilles CALVEZ, Maire de Logonna (donateur

d'une subvention), Laurence, notre déléguée Bretagne, Christian, notre médecin coordonnateur et Mado.



## ANIM'DAOULAS



Ce sont à nouveau nos amis bretons qui se sont mobilisés pour un nouvel événement au profit d'APAISER S&C. Cette fois, c'est un spectacle cabaret qui a fait la joie des habitants de Daoulas et des environs. L'association ANIM'DAOULAS a présenté pour la dernière fois un spectacle qu'elle renouvelle depuis plusieurs années. Le spectacle regroupant près de 40 bénévoles s'est déroulé sur 3 heures en 32 tableaux sur la chanson française. Un chèque a été remis à APAISER S&C représentant la moitié de la recette de la soirée. Merci pour cette belle soirée pleine de créations dynamiques et de surprises.

## CINDY

Tout au long de l'année Cindy fabrique des bijoux tous plus beaux les uns que les autres et les vend au profit d'APAISER S&C. Le marché de Noël est une des plus grandes manifestations pour Cindy qui, malgré la maladie et le handicap invisible, tient son stand avec son sourire et sa gentillesse. Merci à Cindy pour ces merveilleuses créations ! Pour la retrouver :

[www.facebook.com/creationdecindybijouxfantaisie/](https://www.facebook.com/creationdecindybijouxfantaisie/)





ILS NOUS AIDENT

## LAURENT BERSET

C'est une aventure singulière que vit Laurent Berset depuis 4 ans maintenant. Après avoir commencé par des scènes ouvertes à Bordeaux, il connaît le succès, depuis 2 ans maintenant, avec ce spectacle personnel «qui déchire» pour utiliser l'expression d'une de ses fans. Laurent Berset raconte avec beaucoup de simplicité et d'humour sa vie de prof, son parcours, ses inspirations et son plaisir de rencontrer son public dans de nombreuses salles françaises. Le 15 novembre, Laurent BERSET humoriste a fait le don de



l'intégralité des bénéfices de son spectacle « Prof mais pas que » à APAISER S&C en cadeau d'anniversaire à son frère Jérôme Berset, notre délégué Ile de France. Si Laurent passe par chez vous, ne le ratez pas !!! Vous passerez une bonne soirée pleine de rires et de larmes.

[www.facebook.com/laurent.berset.7](http://www.facebook.com/laurent.berset.7)

## LA CHORALE « AMITIÉS D'AUTOMNE » DE LE LONGERON



Les membres de cette sympathique chorale, qui se produit dans les maisons de retraite, Ehpad et pour différentes associations de retraités dans le sud du Maine-et-Loire, ont reversé à APAISER S&C les bénéfices de leurs prestations de l'année 2019. La remise d'un chèque de 500 € s'est déroulée lors d'un sympathique goûte le 5 Février. Marie Lou Bouchereau, notre déléguée régionale Pays de Loire, Huguette et Bruno Duret à l'initiative de cette généreuse action, ont représenté dignement APAISER S&C.

## LES DONATEURS DE FACEBOOK

En 2020, ce n'est pas moins de 13 Personnes qui ont fait au travers du réseau social Facebook, des collectes au profit d'APAISER S&C à l'occasion de leur anniversaire. Merci à Catherine, Florence, Jérôme, Laetitia, Frédéric, Margaux, Naïs, Gwen, Anaële, Coralie, Mélodie, Cindy, Valérie.

**Ces collectes Facebook ont permis de récolter 1 920,00 €**



**TOUS LES DONS DES RECETTES SONT COMPTABILISES AFIN DE FINANCER UN TRAVAIL DE RECHERCHE GENETIQUE**

TOUTES LES INITIATIVES SONT LES BIENVENUES. NOUS TENONS A LA DISPOSITION DES PERSONNES QUI SOUHAITENT ORGANISER UN EVENEMENT UN DOSSIER DE PRESSE.

IL EST IMPORTANT CEPENDANT D'AVOIR L'ACCORD DU BUREAU D'APAISER S&C POUR ORGANISER UNE COLLECTE EN SON NOM.



### RENCONTRE NOUVELLE AQUITAINE



La rencontre régionale Nouvelle Aquitaine s'est déroulée le 14 septembre, dans une petite commune des Landes à Misson. Monsieur le Maire a mis gracieusement à notre disposition une salle municipale ; nous avons apprécié son engagement face à la notion du handicap visible ou invisible. Jean-Louis a été d'un grand secours pour l'organisation de la rencontre, puisqu'il faisait le lien sur place, avec la secrétaire de mairie. Cette délocalisation a aussi été possible grâce aux habitués des rencontres qui ont accepté,

sans hésitation, de se déplacer plus au sud ou plus à l'ouest... Cela a permis à certaines personnes d'être présentes alors qu'elles ne seraient pas venues en Gironde. «Il fallait que je participe, au moins une fois, à une de ces rencontres et la commune de Misson n'était pas trop éloignée de chez moi» dit Maité de Ger (64). Mado nous a parlé des projets de l'association, notamment de la mise en place de l'expérimentation du cannabis thérapeutique - un espoir pour ceux qui souffrent. Le temps est vite passé et cela n'a peut-être pas permis à tout le monde de pouvoir s'exprimer- le groupe était conséquent cette année. Il est vrai que l'auberge espagnole était bien approvisionnée et qu'il fallait bien prendre un peu de temps pour goûter à tout... Merci à vous toutes et tous qui avaient fait de cette rencontre une belle journée. Une petite pensée pour toutes les personnes qui n'ont pas pu venir.

CHRISTIAN ET PATRICIA

### RENCONTRE PAYS DE LOIRE

Le dimanche 20 Octobre avait lieu à Treillières dans une salle prêtée par la mairie, la rencontre régionale des Pays de Loire. Une vingtaine de participants se sont retrouvés dans la convivialité. Après une première partie où Mado et Christian ont exposé les travaux de l'association en particulier celui sur le cannabis thérapeutique, le groupe a ensuite « travaillé » sur le mode Metaplan®, à partir de Post-it, sur le thème « le fardeau de la maladie ». Cette activité a permis de constituer une base de réflexion pour la mise en place de la future enquête nationale. (Voir article page ... préciser la page) Chacun a pu s'exprimer librement sur des thèmes importants pour lui dans le vécu de sa maladie au quotidien en

l'écrivant sur un Post-It. Les post-it ont été ensuite regroupés par thèmes communs. Cela a pu donner lieu à des échanges fructueux. Les participant(e)s qui se sont également exprimés sur les aspects positifs que la maladie leur avait apporté au nombre desquels « les amitiés par APAISER » étaient citées.





### RENCONTRE NORMANDIE



Samedi 16 Novembre a eu lieu à la salle Atelier 860 d'IFS, la « Rencontre régionale autour de la maladie de CHIARI et de la SYRINGOMYELIE » à l'initiative de Déborah DION, adhérente de Normandie qui avait fait la démarche pour obtenir gracieusement une salle. Ce fut un vrai moment d'échanges et de partages d'expériences permettant de regrouper des patients et des aidants. «Par-

tager le vécu quotidien « a permis à toutes et tous de s'enrichir des expériences des autres, de ne plus se trouver seul face à cette maladie rare et de mieux la comprendre.

Des informations ont été données par les intervenants, Mado et Christian sur l'association, sur la maladie, sur la « Conférence de consensus de Milan » sur un thème d'actualité : « le cannabis thérapeutique, où en sommes-nous ? ». Un public plus qu'attentif, des intervenants de qualité et un moment de convivialité partagé des plus agréables !! Merci à M. le Maire d'IFS pour le prêt de la salle, merci à Laurence DUMONT Députée et Edith GUILLOT Conseillère Départementale de leurs présences à cette rencontre pour soutenir l'association.

DEBORAH

### RENCONTRE BRETAGNE

La rencontre Bretagne APAISER S&C se tiendra cette année le samedi 21 Mars à partir de 14h au Centre Hospitalier Centre Bretagne à Noyal Pontivy (56) qui met gracieusement à notre disposition une de ces salles. Cette rencontre est avant tout un moment d'échanges et de convivialité pour se retrouver entre personnes qui se comprennent et vivent la même chose. Laurence, déléguée Bretagne, Mado, présidente d'APAISER S&C, Dr Christian Lermarchand, coordonnateur du conseil scientifique vous présenteront les travaux et les projets d'APAISERS&C. Ils seront également là pour répondre à vos questions et vos suggestions. Pour vous inscrire, mettre un message par mail à Mado GILANTON : [presidente@apaiser.org](mailto:presidente@apaiser.org) ou par téléphone à Laurence Cosquer : 02 98 20 64 41



Les 8 territoires de santé bretons





## MOTS MÊLÉS

S	Y	R	I	N	X	S	N	E	T
E	P	R	O	N	A	T	I	O	N
R	L	A	T	S	I	D	M	R	I
O	P	E	S	E	I	G	L	A	S
T	H	E	S	T	E	T	N	E	F
O	Y	N	Y	I	I	O	R	I	O
N	S	P	H	I	N	C	T	E	R
I	I	A	N	G	Y	U	I	O	A
N	O	E	H	P	D	M	T	T	M
E	L	C	H	T	O	X	I	N	E
P	O	R	U	E	L L	U	O	D	N
H	G	I	A	C	A	N	A	L	R
R	I	P	A	C	I	D	N	A	H
I	E	I	N	O	T	O	P	Y	H
T	E	T	I	C	I	R	T	O	M
E	U	Q	I	T	E	N	E	G	I

**Les mots à trouver dans la grille peuvent être disposés horizontalement, verticalement, en diagonale et écrits aussi bien à l'endroit qu'à l'envers. Une même lettre peut être utilisée dans plusieurs mots à la fois. Les lettres non utilisées vous permettront de retrouver ce qui nous a d'abord réunis.**

MOTS A TROUVER : algies – allodynie – apnée – canal – douleur – distal – foramen – fente –génétique  
hypotonie - handicap – IRM – motricité – MDPH – muco (pour mucoviscidose...) – néphrite – physiologie  
pronation – sérotonine – syrx – spasticité – sphincter – tens – toxine – unis

*NB : une case avec deux consonnes, pour corriger l'orthographe du mot écrit à la verticale....Sans quoi, il fallait refaire la grille.... Ces mots mêlés ont été créés par Patricia Gauthier, notre délégué Nouvelle Aquitaine Résultats dans le prochain numéro.*



## CONTACTS

DÉLÉGUÉS	RÉGION	TÉLÉPHONE	EMAIL
MADO GILANTON PRÉSIDENTE		06 81 79 61 20	<i>presidente@apaiser.org</i>
GUY DE SAINT-JEAN SECRÉTAIRE		04 78 30 83 23	<i>guy.de-saint-jean@orange.fr</i>
RÉGINE CAMPS TRÉSORIÈRE		06 34 11 51 23	<i>camps.regine@orange.fr</i>
CHRISTIAN LEMARCHAND COORDONNATEUR CONSEIL SCIENTIFIQUE			<i>conseil.scientifique@apaiser.org</i>
MYRIAM HANIA JEAN TERRADE JEROME BERSET	ILE DE FRANCE	01 43 71 06 83 01 60 06 62 21 06 10 82 60 82	<i>myriam.hania1@gmail.com</i> <i>monique.terrade@orange.fr</i> <i>jberset@apaiser.org</i>
LAURENCE COSQUER	BRETAGNE	02 98 20 64 41	<i>cosquerb@wanadoo.fr</i>
MARIE LOUISE BOUCHEREAU	PAYS DE LOIRE	02 40 83 56 96	<i>mlbouchereau@netcourrier.com</i>
DANIEL NIQUET	BOURGOGNE FRANCHE COMTÉ	03 80 29 08 96	<i>21danielniquet@wanadoo.fr</i>
JOËLLE MOREL	LANGUEDOC ROUSSILLON MIDI PYRÉNÉES	06 85 10 39 46 04 68 87 13 35	<i>moreljodom@orange.fr</i>
PATRICIA GAUTHIER	NOUVELLE AQUITAINE	05 56 86 88 02	<i>patriciagauthier2005@yahoo.fr</i>
CAROL EPPE	PROVENCE CÔTE D'AZUR	06 73 16 78 29	<i>carol.eppe30l@orange.fr</i>
SYLVIA DA COSTA	CENTRE	06 37 95 46 31	<i>sylvia27.dacosta@gmail.com</i>

### ONT PARTICIPÉ À L'ÉLABORATION DU MAGAPAISER N° 76 :

Gérard PAQUOT, Andrée et Guy de SAINT JEAN, Sylvia DA COSTA, Patricia GAUTHIER, Mylène CORNEC, Elizabteh ZITTER, Loïs DARFEUILLE, François ROQUE, Jean TERRADE, Christian LEMARCHAND, , Christian MARCEROU, Déborah DION, Mado GILANTON, Anaële DETROYE, Régine CAMPS

Vous aussi, vous pouvez participer à un prochain MAGAPAISER :  
Vous avez une passion, vous voulez faire part de votre parcours, vous avez une idée pour soutenir l'association et faire connaître nos pathologies, n'hésitez pas :  
**ENSEMBLE, ON EST PLUS FORT**

Contactez Mado à [presidente@apaiser.org](mailto:presidente@apaiser.org)

