



L'AMS

qu'est-ce que c'est ?

L'Atrophie Multi-Systématisée (*) est une maladie neurologique évolutive, souvent confondue, à ses débuts, avec la maladie de Parkinson

Selon les zones du cerveau atteintes, des symptômes différents apparaissent :

- de type parkinsonien : rigidité, lenteur, tremblement,
- de type cérébelleux : déséquilibre, dysarthrie (trouble de la parole)
- de type autonome : hypotension orthostatique (chute de tension quand on se relève), troubles urinaires, génitaux, gastro-intestinaux, troubles oculaires.

Maladie rare, l'AMS concerne, en France, entre 3500 et 5000 personnes. Non contagieuse, elle touche les deux sexes et survient entre 30 et 80 ans. Dans l'état actuel des connaissances, aucune transmission héréditaire ni prédisposition familiale n'ont été identifiées.

Maladie très invalidante, elle affecte considérablement la qualité de vie et l'autonomie des personnes atteintes.

(*) **Autres dénominations** : MSA, (nom usuel anglais) Syndrome de Shy-Drager, Parkinson Plus

DIAGNOSTIC

La maladie reste difficile à diagnostiquer car elle présente des symptômes qu'on trouve aussi dans d'autres maladies : maladie de Parkinson, paralysie supranucléaire progressive (PSP) entre autres. Le diagnostic qui repose sur des examens cliniques peut être affiné par des examens d'imagerie médicale.

TRAITEMENT

Les traitements prescrits par les neurologues et les soins de kinésithérapie et orthophonie **soulagent les symptômes et ralentissent l'évolution de la maladie.**

S'il n'existe pas de traitement curatif, plusieurs pistes sont testées actuellement sur des molécules qui pourraient freiner le processus dégénératif. Elles visent notamment la protéine alpha-synucléine qui s'agrège dans les cellules.

RECHERCHE

La recherche sur l'AMS progresse depuis 15 ans : imagerie médicale pour le diagnostic, stratégies thérapeutiques de protection des neurones, recherche de biomarqueurs...

L'association **ARAMISE accompagne la recherche** à la mesure de ses moyens. Grâce aux dons, elle participe au financement de travaux de recherche sélectionnés sur appels à projets. Elle dialogue avec les laboratoires qui préparent des essais cliniques.

LES OBJECTIFS

DE L'ASSOCIATION ARAMISE

- **Défendre les intérêts moraux et matériels des personnes atteintes par cette maladie rare**, y compris dans l'ensemble de l'Union Européenne

- **Soutenir les patients et leurs proches** :
 - les informer sur leurs droits via sa newsletter et son site internet,
 - les conseiller sur les parcours de soins,
 - les soutenir moralement par l'échange, via la messagerie puis par le dialogue téléphonique.

- **Veiller à la prise en compte des maladies rares dans les politiques de santé**, comme membre de l'Alliance Maladies Rares,

- **Informier et sensibiliser sur l'AMS** médecins, personnels soignants, acteurs médico-sociaux, médias, grand public ...

- **Suivre les avancées de la recherche sur l'AMS**, informer les adhérents des essais cliniques en préparation, échanger avec les laboratoires qui les mènent.

Être membre d'Aramise, c'est sortir de l'isolement, être accompagné dans sa vie de malade ou d'aidant, être informé, échanger avec d'autres, soutenir la recherche sur l'AMS et suivre ses avancées.....

ARAMISE est une association « loi de 1901 »

Créée par des malades, ARAMISE regroupe des personnes atteintes par la maladie et leurs proches. Membre de l'Alliance Maladies Rares, elle a signé une convention de partenariat avec la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau. Elle est animée par des bénévoles.

ARAMISE est dotée d'un Conseil scientifique

Nous avons le soutien des chercheurs spécialistes de l'AMS. Ils nous aident dans le choix des projets que nous soutenons.

ARAMISE entretient des relations étroites avec les 3 Centres de Référence Maladie Rare de l'AMS.

- au CHU de Bordeaux sous la direction du Pr Wassilios MEISSNER,
- au CHU de Toulouse sous la direction du Dr Margherita FABBRI,
- à Paris, La Pitié-Salpêtrière, sous la direction du Pr David GRABLI,

Ils accueillent en consultation tous les patients qui demandent à affiner un diagnostic.

Les Centres de référence animent et coordonnent le réseau des **14 Centres de Compétence de l'AMS** qui, au sein de services neurologie de CHU, reçoivent les patients sur le territoire.

ARAMISE fait partie, aux côtés d'autres associations et des Centres de référence dédiés, d'une des 23 Filières de Santé Maladies Rares créées par l'Etat. Depuis 2013, la filière **BRAIN-TEAM** a la charge des pathologies rares du système nerveux central.

Bulletin d'adhésion ou de don

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Tél fixe et/ou portable

E-mail :

J'adhère à Aramise en qualité de :

☐ patient ☐ aidant ☐ proche ☐ autre

☐ Je règle le montant de la cotisation annuelle, soit 30€

☐ Je fais un don pour la recherche sur l'AMS d'un montant de :

☐ par chèque, à l'ordre d'ARAMISE

☐ par virement

Code IBAN : FR95 2004 1010 0514 7282 0L02 664

Code BIC : PSSTFRPPLIL

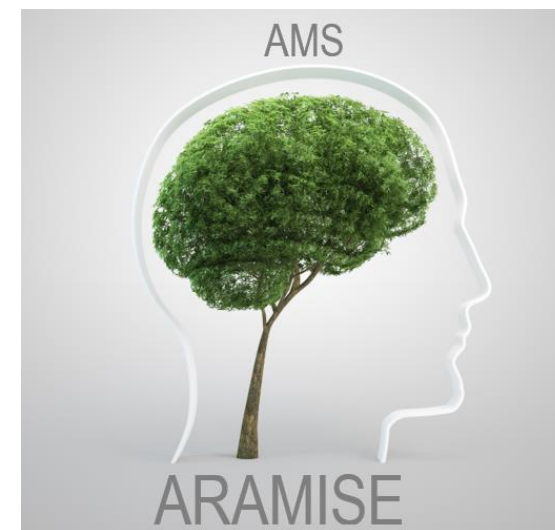
Plus facile : en quelques clics, adhérez en ligne et par carte bancaire via la page d'accueil du site

www.ams-aramise.fr

Dons et adhésions donnent droit à réduction d'impôts selon la législation en vigueur

En application de l'article 34 de la loi du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent

Ce bulletin est à adresser au trésorier d'Aramise, au :
Siège social d'ARAMISE - Chez Mr Jacques Vairon
23 rue des Vignerons
45380 LA CHAPELLE SAINT MESMIN



Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multi-Systématisée Information Soutien en Europe

● **En savoir plus** sur l'AMS et sur Aramise :
www.ams-aramise.fr

● **Echanger** avec des malades et des aidants dans l'intimité d'un groupe fermé sur 

🔍 : [aramise](https://www.facebook.com/aramise)

● **Contactez ARAMISE :**

-  ams.aramise@free.fr
- Via la messagerie du site internet, www.ams-aramise.fr, vous pourrez joindre les membres du Bureau de l'association.

Juillet 2024