



AMADYS

BULLETIN N° 47 - MARS 2007

**EN PARLER
C'EST DÉJÀ
AIDER**

**ASSOCIATION
DES
MALADES**

**ATTEINTS
DE
DYSTONIE**

ASSOCIATION D'INTÉRÊT GÉNÉRAL SANS BUT LUCRATIF - LOI 1901
SIÈGE SOCIAL : LE GORVELLO - 56250 SULNIAC
TEL. 0871 57 81 60

PRESIDENT FONDATEUR :

† Docteur Henri BIKORRE

PRESIDENTS D'HONNEUR :

† Marcel BESSE

Professeur Jean-Paul ADENIS

Chef de Service Ophtalmologie

CHU Dupuytren - 87042 LIMOGES CEDEX

**LE CONSEIL
D'ADMINISTRATION****PRÉSIDENT :**

Francis GIBIN

8, route de la Goutte Villamin - 68530 LE THOLY

Tél. 0875 82 43 27 - 03 29 61 81 11

E-mail : FRANCIS.GIBIN@wanadoo.fr

VICE-PRÉSIDENT :

Claude MICHON

7, Résidence de Trescaut - Le Gorvello - 56250 SULNIAC

Tél. 0871 57 81 60 - E-mail : claude.michon.amadys@wanadoo.fr

SECRETARIE :

Catherine THEVENET

28, avenue Jean Moulin - 77310 SAINT-FARGEAU-PONTHERRY

Tél. 01 64 09 96 46 - E-mail : catherine.thevenet@vsnnet.net

SECRETARIE ADJOINTE :

Brigitte LAFOND-VALETTE

42, chemin des Quatre Vents - 69570 BEIGNAIS

Tél./Fax : 04 78 05 48 20 - E-mail : infondbrigitte@wanadoo.fr

TRÉSORIÈRE :

Danielle MEGANCK

41, rue Salvator Allende - 76700 HARFLEUR

Tél. 02 35 49 43 97 - E-mail : meganckd@tiscali.fr

TRÉSORIÈRE ADJOINTE :

Francis DEMARETZ

10, rue Bertrand Russell - 59760 GRANDE-SYNTHÉ

Tél. 03 28 21 87 55 - E-mail : francis.demaretz@wanadoo.fr

RÉDACTION DU BULLETIN ET TRANSMISSION :

Françoise PRAT

4, allée des Hauts de Saint-Hubert - 64100 BAYONNE

Tél. 05 59 55 38 32 - E-mail : proufrancoise@yahoo.fr

RESPONSABLE CENTRES DE TRAITEMENT :

Anne RYST

40, avenue de Saint-Ouen - 75018 PARIS

Tél. 01 44 85 53 82 - E-mail : ryst.annemariegaume@unif.fr

ADJOINTE CENTRES DE TRAITEMENT :

Yves HENRY

37, rue du Trégar - 22000 SAINT-BRIEUC

Tél. 02 96 78 28 65 - E-mail : yves_marie_henry@yahoo.fr

RESPONSABLE DES ANTIENNES RÉGIONALES :

Nicole BARATON

9, rue Romain Rolland - 89300 JOIGNY

Tél. 03 86 02 22 78 - E-mail : nicole.baraton.amadys@wanadoo.fr

RESPONSABLE DES RELATIONS ÉCRITES :

Chantal LECERF

11, rue Vandernard - 92130 ISSY-LES-MOULINEAUX

Tél. 01 41 46 94 48 - E-mail : lecercf.chantal@wanadoo.fr

CONCEPTEUR ET RESPONSABLE DU SITE INTERNET :

Philippe HERMANGE

15, allée Reine Margot - 44000 NANTES

E-mail : phermange@free.fr - Site : http://ybilitepochermange.free.fr

Le Comité Scientifique d'AMADYS**LES MEMBRES DU BUREAU**

P. JP ADENIS, ophtalmologiste CHU LIMOGES (Président)

P. PA COURES, neurochirurgien - CHU MONTPELLIER

D. O. PELLISSIER DE FELIGONDE, ophtalmologiste LYON

D. F. DE SOULTRAIT, neurochirurgien PARIS

D. S. SOULAYROL, neurologue MARSEILLE

P. P. KLAP, ORL PARIS

LES AUTRES MEMBRES

D. M. C. ARNE BES, neurologue TOULOUSE

M. J. BLEYTON, neurochirurgien PARIS

P. A. DUCASSE, ophtalmologiste REIMS

P. J. L. GEORGE, ophtalmologiste NANCY

D. B. GHARIB, ophtalmologiste PARIS

D. P. SINAULT, neurologue RENNES

P. A. LAGIENY, neurologue BORDEAUX

D. F. LE HUCHE, phéniotes PARIS

P. J. MAGNAN, oto-neurochirurgien ORL, CHU MARSEILLE

D. T. MALET, ophtalmologiste, MARSEILLE

D. M. SIMONETTA MOREAU, neurologue TOULOUSE

D. B. TAPIORE, ophtalmologiste BORDEAUX

Pr. M. VERIN, neurologue CHU RENNES

D. C. VIAL, neurologue LYON

P. M. VIDALHET, neurologue PARIS

POUR NOUS CONTACTER

SIÈGE SOCIAL

AMADYS, Le Gorvello - 56250 SULNIAC**Tél. 0871 57 81 60**

NOTRE SECRÉTAIRE PERMANENTE : M.C. VIALLET

La Bauche 43320 VERGEZAC**du lundi au jeudi de 9h à 17h****0871 59 14 70**

SITE WEB

http://www.amadys.net/

E-MAIL

claude.michon.amadys@wanadoo.fr**Comité de rédaction du bulletin**

Françoise PRAT (assurant aussi les traductions)

Claude MICHON

Chantal LECERF

Nous vous rappelons que les membres du Bureau et du Conseil d'Administration ainsi que les délégués d'AMADYS sont quotidiennement à votre disposition pour répondre à vos questions.



IMPORTANT !
Dossier Assemblée Générale
pages 15 à 18

Éditorial

2007, période d'intense activité.

Avec les élections qui approchent dans notre pays, 2007 vit une période d'intense activité. Notre association connaît aujourd'hui la même situation. Depuis le début de l'année, les adhérents de La Ligue Française Contre la Dystonie viennent nous rejoindre et vont nous permettre d'envisager rapidement le rassemblement de 2500 adhérents. La restructuration du réseau de Délégués s'effectue également, en rapprochant les listes existantes de chaque association, pour une meilleure couverture du territoire. La création d'un nouveau logo nécessite une refonte de la documentation et la création d'une nouvelle maquette du bulletin.

Ces modifications vous seront présentées, pour approbation, lors de L'Assemblée Générale qui se tiendra à Nantes le samedi 14 avril et vous êtes tous invités à y venir nombreux.

Ce sera aussi l'occasion d'organiser une nouvelle Journée Nationale de la Dystonie pour faire le point sur les traitements actuellement disponibles et sur la recherche médicale en cours, en présence de spécialistes éminemment impliqués dans le domaine de la dystonie.

2007 sera aussi l'occasion de fêter 20 ans de travail au service des malades atteints de dystonie ou de spasme hémifacial. Un prochain bulletin se fera l'écho de cet événement.

Aussi, je tiens à remercier toutes celles et tous ceux qui se sont investis et continuent à s'engager pour défendre et soutenir d'autres malades. Je m'adresse à vous tous dans l'espoir que beaucoup d'autres viendront à nos côtés, tout au long de cette année 2007, pour être acteurs de la vie et du développement de notre association et continuer ainsi, sans relâche notre lutte contre la dystonie.

Francis GEHIN
 Président d'AMADYS



SOMMAIRE

• Communication de spécialistes français	4
• Remise de la légion d'honneur au Professeur ADENIS	5
• A propos des Centres de Référence	6
• Intervention d'AMADYS au sujet du remboursement de la toxine botulique	7
• Les activités d'AMADYS en 2006	8
• Compte rendu de la réunion du 13 décembre 2006 avec Mr LAFFINEUR	10
• La vie de l'Association	10
• Questions des patients étrangers à leurs spécialistes	11
• Bulletins étrangers	12
• Dossier Assemblée Générale et Colloque médical	15
• Du côté des régions	19
• Témoignages	21
• Paru dans la presse / Le coin des astuces	21
• Informations pratiques	22
• Liste des Centres hospitaliers pratiquant les injections de toxine botulique	23

Attention nouvelle adresse pour le paiement de vos cotisations :
 • AMADYS La Bauche 43320 VERGEZAC •

COMMUNICATION DE SPÉCIALISTES FRANÇAIS

Monsieur le Président,

J'ai le plaisir de vous annoncer que la deuxième partie du travail de recherche portant sur des patients présentant une dystonie de l'écriture, effectué en collaboration avec le Dr Sabine MEUNIER et le Pr Marie VIDAILHET et soutenu financièrement par AMADYS vient d'être accepté pour publication dans le journal "Movement Disorders". Le premier article est paru en novembre 2006.

Le titre du deuxième article est le suivant : "Impaired modulation of motor excitability by homonymous and heteronymous muscle afferents in focal hand dystonia".

Auteurs : Georges LOURENÇO, Sabine MEUNIER, Marie VIDAILHET et Marion SIMONETTA-MOREAU

Nous tenons encore une fois à remercier chaleureusement AMADYS pour son soutien ainsi que tous les patients qui ont bien voulu se prêter à ces tests électrophysiologiques.

Cordialement.

*Docteur Marion SIMONETTA-MOREAU
Service Neurologie - Pôle Neurosciences
CHU Purpan - TOULOUSE*

COMMENT RECHERCHE-T-ON DES GÈNES IMPLIQUÉS DANS UNE MALADIE GÉNÉTIQUE EN ÉTUDIANT UNE FAMILLE DE MALADES ?

*Mélissa Frédéric, Doctorante - Gwenaëlle Colod-Bérout,
Chargée de Recherche - INSERM U827, Institut de Recherche
Clinique, Montpellier.*

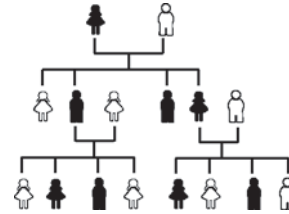
Notre patrimoine génétique est constitué de très nombreux gènes (entre 20 et 25 000 gènes) qui ont chacun un rôle bien particulier dans la bonne marche de notre organisme. Il arrive parfois qu'un de ces gènes ait un défaut de fabrication qui l'empêche d'accomplir sa mission. Les conséquences sont l'apparition d'une maladie.

Chacun a, dans son patrimoine génétique, une copie de ses gènes qui vient de son père et une copie de ces mêmes gènes qui vient de sa mère. C'est comme si nous étions ce que nous sommes grâce aux informations portées par deux gros livres qui seraient composés de 3 milliards de lettres. L'un est donné par son père, l'autre par sa mère. L'identification d'un gène "abîmé" parmi tous ses semblables peut se comparer à rechercher une faute de frappe dans un de ces deux livres.

L'entreprise est donc longue et laborieuse ! Prenons l'exemple simple d'une maladie qui se transmet de génération en génération aussi bien chez les garçons que chez les filles et pour laquelle il suffit d'avoir une copie de gène "abîmée" pour être malade. Voici les nombreuses étapes nécessaires pour arriver à trouver ce gène qui fonctionne mal.

1 LES FAMILLES DE MALADES

Pour mener à bien cette étude, il faut pouvoir étudier une **grande famille** au sein de laquelle se transmet la maladie génétique pour laquelle on recherche le gène qui est abîmé (la "faute de frappe").



Cette étape dite de recrutement est souvent la principale étape limitante. Il faut en effet que la famille soit grande avec des individus atteints et des individus sains sur plusieurs générations et que toutes ces personnes acceptent de participer à cette aventure.

2 LE CLASSEMENT DES MÉDECINS

La famille sera reçue en consultation par des **médecins spécialistes de la maladie**. Ils vont classer ces personnes en deux groupes : les personnes qui présentent des signes de la maladie (personnes dites "**symptomatiques**") et les personnes qui ne présentent pas de signes cliniques de la maladie (personnes dites "**asymptomatiques**").

Cette classification clinique est très importante pour la réussite de la recherche du gène. Un échantillon de sang pour chacune de ces personnes, symptomatiques ou asymptomatiques, sera prélevé et le "patrimoine génétique", c'est à dire l'ADN qui contient tous les gènes d'une personne, sera isolé des cellules du sang.

3 LOCALISATION DU GÈNE MALADE SUR UN CHROMOSOME



On recherche alors au niveau du patrimoine génétique **les parties que l'on retrouve identiques chez toutes les personnes qui présentent des signes de la maladie** dans la famille et qui ne sont pas présentes chez les personnes qui n'ont pas de signes. Pour cela on dispose d'outils que l'on nomme des "**marqueurs génétiques**".

Ces marqueurs sont comme des "marques-pages" autocollants dans les grands livres que l'on étudie. Ces "marques-pages" sont positionnés à une place bien précise du livre et on peut facilement retrouver ces repères. Ces marques-pages "génétiques" peuvent avoir plusieurs formes ce qui permet, lorsque l'on étudie les différentes générations de la famille, de séparer ce qui est transmis par un des parents et ce qui est transmis par l'autre parent.

On cherche donc à identifier quel est le "livre" qui possède la faute de frappe qui se transmet de génération en génération et à trouver les "marques-pages" qui se

transmettent de personnes malades en personnes malades. Il faut environ 400 marqueurs génétiques pour couvrir l'ensemble des chromosomes. L'identification des marqueurs génétiques communs à toutes les personnes malades permet de localiser la région qui contient le gène abîmé, c'est à dire que l'on a identifié le chapitre où se situe, parmi un grand nombre de phrases (gènes), la faute de frappe.

4 RECHERCHE DU GÈNE IMPLIQUÉ

Une fois que le groupe de marqueurs qui est transmis de personnes atteintes en personnes atteintes dans la famille a été identifié, la recherche du gène commence par un recensement de tous les gènes de cette région, c'est à dire que l'on identifie toutes les phrases du chapitre ! Parfois, on connaît la fonction grossière de certains de ces gènes et on peut identifier dans cette longue liste ceux qui sont les meilleurs candidats. On les étudiera en premier. On va ensuite regarder le code génétique de chaque gène et rechercher une différence par rapport à la copie d'une personne saine. Cela correspond pour chaque phrase à rechercher une erreur de copie. C'est l'étape dite du séquençage.

5 ÉTUDE DU GÈNE IMPLIQUÉ

Lorsque l'on a identifié une erreur dans un gène, on recherche si celle ci est bien présente chez toutes les personnes atteintes de la famille et absente chez les personnes saines. On analyse également une population de 100 individus ne présentant pas la maladie pour être certains de ne retrouver cette erreur que chez des personnes atteintes.

6 LA FONCTION DU GÈNE



On essaye ensuite de comprendre pourquoi cette anomalie empêche le bon fonctionnement du gène. Cette étude peut prendre de nombreuses années car il faut savoir quelle est la fonction de ce gène, savoir s'il travaille seul ou s'il fait partie d'une équipe, savoir s'il réalise le même travail dans les différentes cellules du corps où on le retrouve. Les chercheurs utilisent alors des modèles pour mieux comprendre ce gène. Ce sont soit des cellules cultivées sur lesquelles ils réalisent des expériences soit des animaux chez qui on modifie volontairement le gène en question pour observer ce qui se passe et comprendre comment il travaille.

7 ET LES AUTRES FAMILLES ?

Une fois que l'on a identifié le gène porteur de l'anomalie dans la grande famille, on peut rechercher si d'autres anomalies de ce gène sont responsables de l'apparition de la maladie dans d'autres familles. Il peut s'agir de familles comportant peu de personnes atteintes par la maladie, pour lesquelles la recherche du gène abîmé n'était pas possible, ou de patients qui sont les seuls à être atteints dans leur famille. Parfois, on ne retrouve pas d'anomalie

dans ces gènes dans plusieurs familles ce qui est le signe que d'autres gènes peuvent être abîmés et donner la même maladie. On parle alors d'hétérogénéité génétique. Il faudra donc aller les chercher.

Ce travail est donc complexe et long. Il est maintenant rendu bien plus facile qu'il y a une dizaine d'années grâce aux grandes avancées de la génétique : grands choix de marqueurs génétiques, connaissance de la séquence de notre patrimoine génétique, identification des gènes dans cette séquence.

La recherche de gènes impliqués dans les maladies génétiques a eu de nombreux succès puisque 1 851 maladies ont "trouvé" leur gène. Il reste plus de 1 412 maladies pour lesquelles nous n'avons pas encore trouvé la cause et pour lesquelles il faudra rechercher le responsable parmi les 10 644 gènes connus à ce jour !

Tout ce travail est possible avec la participation des familles de patients à cette grande aventure.

REMISE DE LA LÉGION D'HONNEUR AU PROFESSEUR ADENIS



Sur la photo (de gauche à droite) :
M^{me} ADENIS, M. BUR préfet, Pr. ADENIS,
Pr. POULIQUEN de l'Académie Française.

Le vendredi 1^{er} décembre 2006, M. BUR, Préfet de la Région Limousin a remis à la Préfecture de LIMOGES, les insignes de Chevalier de la Légion d'Honneur, au Pr. Jean-Paul ADENIS, Chef du Service Ophtalmologie au CHRU de LIMOGES et Président du Comité Scientifique d'AMADYS.

Claude MICHON, Vice-Président représentait notre Association à la manifestation organisée à l'occasion de cet évènement. Durant son discours de remerciements, le Professeur ADENIS a souligné le rôle important joué par AMADYS, Association qu'il a créée avec le Dr. BIGORRE.

Le Conseil d'Administration présente ses sincères félicitations au Président de notre Comité Scientifique.

A PROPOS DES CENTRES DE RÉFÉRENCE

A PROPOS DES CENTRES DE RÉFÉRENCE

DANS LE CADRE DU PLAN NATIONAL MALADIES RARES, HUIT ÉQUIPES SPÉCIALISÉES ONT ÉTÉ LABELLISÉES (AGRÉÉES) COMME CENTRES DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES, DEUX POUR LES MALADIES NEUROGÉNÉTIQUES. APRÈS NOUS ÊTRE RENSEIGNÉS, NOUS AVONS APPRIS QUE LES CENTRES DE RÉFÉRENCE DES MALADIES NEUROGÉNÉTIQUES COORDONNATEURS : **PR BRICE POUR LA SALPETRIÈRE À PARIS ET PR BONNEAU POUR LE CHU À ANGERS**) AINSI QU'UN CENTRE DE MALADIES NEUROMUSCULAIRES ET NEUROLOGIQUES RARES (COORDONNATEUR : **DR BELLANCE À FORT DE FRANCE**) ONT ÉTABLI LEUR DOSSIER EN TENANT COMPTE DES DYSTONIES. ILS DEVRONT TRAVAILLER ENSEMBLE.

Pour rappel, les centres ont pour obligation, d'après leur cahier des charges de :

- Faciliter le diagnostic et définir la prise en charge.
- Etablir un protocole de soins et de prise en charge.
- Coordonner la recherche.
- Former et informer les professionnels de santé et les malades.
- Mettre en place un réseau sanitaire et social.
- Reconnaître les associations comme interlocuteurs privilégiés.

Nous prenons donc contact avec eux pour travailler sur la mise en place d'un protocole de soins et de prise en charge ce qui, nous l'espérons, va nous aider dans le lourd problème du remboursement de la toxine botulique. Nous savons que ce sera un travail de très longue haleine.

Voici à ce sujet un article en provenance d'Alliance Maladies Rares à laquelle nous sommes affiliés.

MISSION SUR LES CENTRES DE RÉFÉRENCE DE MALADIES RARES.

La prise en charge des maladies rares est devenue l'une des 5 grandes priorités de santé publique en France et fait l'objet d'un plan national qui s'inscrit dans le cadre de la loi de santé publique, sur une durée de 4 ans (2005-2008). Le plan National Maladies Rares a pour vocation de garantir l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge des patients. Une des mesures prises pour assurer cette équité a été la labellisation progressive de centres « experts » dans une pathologie, ou un groupe de pathologies, afin de faciliter l'accès au diagnostic, d'organiser l'offre de soins et d'optimiser le suivi pluridisciplinaire des patients. Plusieurs vagues d'appel à projets ont permis au ministère de la santé et des solidarités de labelliser 34 centres de référence en novembre 2004, 33 en octobre 2005 et 36 en juillet 2006, ce qui porte à 103 la totalité des centres de référence en 2006. L'Alliance Maladies Rares rassemble aujourd'hui 166 associations de malades et de parents de malades. Elle joue un rôle très

important quant à la reconnaissance des maladies rares et aux actions à mener pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de ces maladies, notamment auprès des pouvoirs publics. Elle a participé activement à l'élaboration du Plan National Maladies Rares 2005-2008 et est représentée au Comité Consultatif de Labellisation des centres de référence par Madame Françoise ANTONINI, déléguée générale de l'Alliance.

ESPOIR POUR LES MALADES : 11 PROJETS DE RECHERCHE EN COURS EN FRANCE

source : ORPHANET - (annuaire des maladies rares)

- LILLE - CHU Roger Salengro (neurologie et pathologie) - Pr Alain DESTEE
 - ▶ Traitement par stimulation cérébrale profonde des dystonies généralisées.
- MONTPELLIER - CHU Arnaud de Villeneuve (génétique) - Pr Pierre SARDA
 - ▶ Recherche clinique sur la dystonie musculaire déformante.
- MONTPELLIER - CHU Gui de Chauliac (neuropédiatrie) - Pr Bernard ECHENNE
 - ▶ Physiopathologie et traitement des mouvements anormaux.
- MONTPELLIER - CHU Gui de Chauliac (neurochirurgie) - Pr Philippe COUBES
 - ▶ Recherche clinique sur la dystonie musculaire déformante.
- MONTPELLIER - Institut Universitaire de Recherche Clinique Laboratoire moléculaire et chromosomique - Pr Mireille CLAUSTRES
 - Dr Sylvie TUFFERY-GIRAUD
 - ▶ Identification de nouveaux gènes responsables de dystonie idiopathique de torsion.
- PARIS - CHU Pitié-Salpêtrière INSERM
 - Pr A. BRICE - Dr A. DURR - Dr P. JEDYNAK
 - Dr S. TEZENAS DU MONTCEL
 - ▶ Localisation et identification des gènes responsables des dystonies idiopathiques.
 - PARIS - CHU Saint-Antoine (neurologie) - Pr Marie VIDAILHET
 - ▶ Imagerie fonctionnelle dans les dystonies primaires et secondaires.
 - ▶ Stimulation pallidale bilatérale dans les dystonies primaires étendues anoxiques.
 - ▶ Traitement des dystonies généralisées idiopathiques par stimulation profonde du pallidum interne.
 - PARIS - Faculté de médecine Pitié-Salpêtrière (biostatistique médicale).
 - Dr Sophie TEZENAS DU MONTCEL
 - ▶ Étude des formes monogéniques (DYT1 et GCH1) dans les dystonies idiopathiques.
 - ▶ Étude du déterminisme génétique des dystonies idiopathiques.



LES ACTIVITÉS D'AMADYS EN 2006

IMPORTANT !
Dossier Assemblée Générale
pages 15 à 18

LA LISTE DES ACTIVITÉS D'AMADYS DURANT L'ANNÉE 2006 A POUR AMBITION D'ÉNUMÉRER LES PRINCIPAUX ÉVÈNEMENTS MARQUANTS DANS LA VIE DE L'ASSOCIATION. ELLE NE CONSTITUE PAS UN CATALOGUE EXHAUSTIF DE TOUTES LES ACTIONS ENTREPRISES SACHANT QUE LE TRAVAIL « SUR LE TERRAIN » DEMEURE ESSENTIEL.

Les rubriques ont été classées suivant trois points :

- Réunions du Bureau et du Conseil d'Administration
- Manifestations diverses
 - Participation à des réunions
 - Permanences AMADYS dans les centres hospitaliers
 - Formation
- Articles de presse parus relatant l'activité et les missions de l'Association.

1. RÉUNIONS DES INSTANCES

- Réunions du Conseil d'Administration : 12 mai à LYON (Rhône), 7 et 8 novembre à SARZEAU (Morbihan).
- Assemblée Générale : 13 mai à LYON (Rhône).

2. PARTICIPATIONS À DES MANIFESTATIONS OU DES RÉUNIONS

Au plan Régional

► AQUITAINE

Réunion le 25 mars entre les adhérents AMADYS à BAYONNE. Echanges extrêmement fructueux. Thérapie collective se révélant très bénéfique malgré les difficultés de mise en oeuvre (difficultés de transport dues à la pathologie, lieux d'habitation disséminés, etc).

Organisatrice : Françoise PRAT, Responsable Régionale, membre du Conseil d'Administration AMADYS.

Contact établi avec Françoise TISSOT, Déléguée Alliance Maladies Rares à BORDEAUX, pour la région Aquitaine. (Françoise PRAT).

► BOURGOGNE

Tenue d'un stand au forum des Associations à STRASBOURG (Bas-Rhin) les 7 et 8 octobre.

Organisatrice : Nicole BARATON, membre du Conseil d'Administration AMADYS et Déléguée Régionale.

► BRETAGNE

- 15 mars : Vente de tableaux par l'Atelier du Port à VANNES (MORBIHAN) au bénéfice d'AMADYS (Claude MICHON). Somme recueillie : 510 €

- 24 avril : Rencontre avec M^{me} LAMOUR , Députée-Maire de PLOUDALMEZEAU (Finistère). Cet entretien a permis d'organiser une réunion à PARIS avec M. LAFFINEUR, Député, Président de la Commission Maladies Rares à l'Assemblée Nationale (voir ci-jointe la rubrique nationale). (Claude MICHON, Vice Président - Philippe QUENTEL, Délégué Finistère).

- 27 octobre : participation à une réunion médicale dans le cadre des "Lundis de la Santé" au CHRU de la Cavale Blanche à BREST. Marie-France MOBIHAN (Déléguée Finistère).

- 24 novembre : Forum Maladies Rares à la faculté de Médecine de BREST, organisé par G. VOLF, Responsable régionale Alliance Maladies Rares. Participation de M. France MOBIHAN et Philippe QUENTEL, (Délégués Finistère).

- 10 décembre : Concert en l'église de SENE (Morbihan) de la chorale KAN AVEL. La recette a été répartie entre le Téléthon et AMADYS. 390 € ont été versés à notre Association (Claude MICHON).

► LANGUEDOC-ROUSSILLON

CISS : Collectif Interassociatif sur la Santé du Languedoc-Roussillon à MONTPELLIER. AMADYS siège au sein du Conseil d'Administration par l'intermédiaire de Michèle GARREN, Déléguée Départementale (Hérault). Echange entre représentants d'Associations sur des sujets divers : droits des malades et des usagers du système de santé, etc.

► NORD - PAS DE CALAIS

- 1^{er} et 2 juillet : Tenue d'un stand AMADYS à GRANDE SYNTHE à la "Fête des ASSOS".

- 9 septembre : participation au Forum des associations à LEFFRINCKOUCKE (NORD).

- Toute l'année, collecte de bouchons pour un poids total de 1 370 kg remis à EMMAÛS.

Organisateur : Francis DEMARETZ, GRANDE SYNTHE, Délégué Régional Nord-Pas-de-Calais - Membre du Conseil d'Administration AMADYS.

► HAUTE NORMANDIE

- Participation en qualité de conseillère suppléante au Conseil d'Administration de la CPAM de ROUEN y représentant Alliance Maladies Rares et AMADYS.

Organisatrice : Jeanne HAUGUEL - ROUEN Déléguée Haute et Basse Normandie.

- Organisation et participation de Nicole et Henri RECHER, Délégués Seine Maritime, de Danièle MEGANCK, Trésorière d'AMADYS aux activités suivantes :

- Tenue d'un stand AMADYS avec jeux à la "Fête de la Scie" les 1^{er} et 2 avril à Harfleur : spectacle de rue, stand de jeux pour tout public. Atelier de confection des lots.

- Intégration dans le tissu associatif local : AMADYS siège au Conseil d'Administration (2 représentants) de l'UNAPE (Union Associative des Patients et Entourage) créée en 2006 et participe à ce titre aux commissions du Groupe Hospitalier du HAVRE.

- Partenariat avec la Maison du Patient de l'hôpital Flaubert du HAVRE. Permanences le premier samedi du mois. Entretiens, groupes de parole, orientation des patients vers les Associations.

- Forum des Associations (Handicaps divers).

- Rencontre avec les malades durant cinq jours en avril.

- Festicap 2006 : manifestation bi-annuelle aux "Docks Café" du Havre. Rassemblement festif de 500 enfants valides et handicapés. AMADYS y organise un jeu de dés géants sur 3 pistes de deux mètres cinquante de diamètre.

- "Cabane du SPI" (Santé, Prévention, Information). Tout l'été. Permanences des Associations pour information des visiteurs.



► BASSE NORMANDIE

- 27 avril : Participation à une réunion de Travail à l'Hôtel de Ville de CAEN sur les Trophées Handicap et Citoyenneté. Participation de Denise MOUQUET, Déléguée CALVADOS.

► RHONE ALPES (HAUTE-SAVOIE)

- 22 avril : réunion de préparation de l'Assemblée Générale de LYON.

- 14 mai : participation de 15 personnes à l'Assemblée Générale de LYON.

- 22 octobre : Tenue d'un Stand AMADYS au Forum des Associations à ANNECY (Haute-Savoie)

Organisateurs de ces deux réunions : Denise PERRISSIN et Jean-Noël CHEMARIN, (Délégués Haute-Savoie).

Au plan National

Participation de Chantal LECERF Membre du Conseil d'Administration d'AMADYS aux manifestations suivantes :

- 3 janvier : Rencontre avec Mr Xavier BERTRAND, Ministre de la Santé, venu visiter les locaux de la plateforme Maladies Rares. Présentation rapide de la dystonie.

- 2 février : Colloque au Ministère de la Santé "Plan National Maladies Rares" : bilan à un an et perspectives.

- 1^{er} avril : Assemblée plénière de l'Alliance Maladies Rares (Chantal LECERF, Claude MICHON).

- 22-24 septembre : Réunion annuelle des membres de l'EDF (Fédération Européenne de la Dystonie) à BRUXELLES (Chantal LECERF).

- 19-22 octobre : Salon Forme et Santé à PARIS (Chantal LECERF, Danièle MEGANCK, Anne RYST, Catherine THEVENET, Claude MICHON).

- 17 novembre : Rencontre maladies rares à l'Institut de myopathie, La Salpêtrière (Chantal LECERF).

- 30 novembre : Participation à la réunion plénière sur l'Ethique médicale organisée par le Conseil de l'Ordre des Médecins à NEUILLY/SEINE (Hauts de Seine) (Claude MICHON).

- 9 décembre : Marche des Maladies Rares (Chantal LECERF)

- 13 décembre : Rencontre avec M. LAFFINEUR, Président de la commission parlementaire sur les maladies orphelines pour présenter nos problèmes liés à l'ALD et au remboursement de la toxine botulinique. (Chantal LECERF, Anne RYST, Philippe QUENTEL, Délégué Finistère).

Tout au long de l'année, en qualité de représentante élue à l'Alliance Maladies Rares, Chantal LECERF a participé à 4 Conseils nationaux et 10 réunions de Bureau, ainsi qu'aux conseils d'administration de Maladies Rares Info Service et aux comités de pilotage Recherche.

Au plan associatif

- 4 février : Assemblée Générale de l'Association Etoile d'Argent à POMMAIRE (Deux-Sèvres) - (Claude MICHON).

- 6 septembre : Réunion de préparation à l'union entre AMADYS et la LFCD à PARIS. Participants AMADYS : Francis GEHIN, Claude MICHON, Philippe HERMANGE.

- 30 septembre : Participation à l'Assemblée Générale de la

LIGUE FRANCAISE CONTRE la DYSTONIE au KREMLIN-BICETRE (Val de Marne) (Francis GEHIN, Claude MICHON).

PERMANENCES ASSURÉES PAR LES DÉLÉGUÉ(E)S AMADYS DANS LES CENTRES DE TRAITEMENT

► 11 - NARBONNE - CH de Narbonne
Service Neurologie - Monique MORRAS

► 11 - CARCASSONNE - CH Antoine Gayraud
Service Neurologie - Claude VERBOOM

► 18 - BOURGES - CH Jacques Cœur
Service Ophtalmologie - Anne-Françoise DESNARD

► 31 - TOULOUSE - CH Purpan - CHU Rangueil
Service Neurologie
Gilberte LABOUDIGUE - Claude VERBOOM

► 34 - MONTPELLIER - CHU Hôpital Gui-de-Chauliac
Michèle GARREN

► 37 - TOURS - CHRU Hôpital Bretonneau
Service Ophtalmologie & Service Neurologie
Sophie SECHET

► 59 - VALENCIENNES
Centre Hospitalier Désandrouins - Service Neurologie
Marie-Claude GRAVELLE

► 63 - CLERMONT FERRAND - CHRU Gabriel Monpied
Service Ophtalmologie - Georges BILLERON

► 66 - PERPIGNAN - Centre Hospitalier Saint-Jean
Service Neurologie - Paule BOUQUET

► 69 - LYON - Centre Hospitalier Lyon-Sud
Paulette THOMASSOT - Brigitte LAFOND

► 75 - PARIS
Hôpital Tenon - Hôpital S^{te} Anne - Centre Henri. Garcin
Service Ophtalmologie - Service Neurologie
Colette AOUINE - Chantal LECERF

► 76 - LE HAVRE - Hôpital du Havre - Maison du Patient
Henri et Nicole RICHER - Danielle MEGANCK

► 76 - ROUEN - CHU Charles Nicolle
Service Neurophysiologie - Jeanne HAUGUEL

FORMATIONS DIVERSES

• Formation Internet dispensée par Philippe HERMANGE à l'intention du Conseil d'Administration le 8 novembre à SARZEAU (Morbihan).

• INSERM formation sur l'information, les fichiers et les bases de données médicales le 19 octobre à PARIS (Claude MICHON).

ARTICLES DE PRESSE RELATIFS À LA VIE DE L'ASSOCIATION

Ces parutions ont été très nombreuses durant l'année 2006. Elles sont par ailleurs régulièrement mentionnées dans nos Bulletins paraissant en avril, août et décembre. Merci de bien vouloir vous y reporter.

Notre action continuera dans le même sens durant l'année 2007 avec notre slogan de référence :

EN PARLER c'est déjà AIDER



.....

**COMPTE RENDU DE LA RÉUNION DU 13
DÉCEMBRE 2006 AVEC M. LAFFINEUR,
PRÉSIDENT DU GROUPE DE TRAVAIL MALADIES
RARES À L'ASSEMBLÉE NATIONALE.**

UN groupe composé de Anne RYST, Responsable des centres de traitement, Chantal LECERF, chargée des relations extérieures et Philippe QUENTEL, Délégué du Finistère a été reçu par M. LAFFINEUR, Président du Groupe de Travail Maladies Rares à l'Assemblée Nationale, accompagné de deux assistants. Monsieur LAFFINEUR nous a présenté le rôle de ce groupe d'études, formé de 40 parlementaires.

Il est indépendant de tout intérêt économique et directement rattaché à l'Assemblée Nationale. Son but est de s'assurer de la bonne mise en place du plan Maladies Rares. Il interpelle les ministères et les administrations pour les sensibiliser aux problèmes de la prise en charge des malades et, en particulier, aux cas difficiles individuels. Une de ses fonctions essentielles est de faire connaître les maladies rares aux différentes instances. Par contre ce groupe n'a pas de budget pour la Recherche.

Après une présentation rapide de l'Association et des dystonies, nous avons insisté sur les problèmes que nous rencontrons et en avons débattu avec M. LAFFINEUR.

Les points abordés ont été les suivants :

① Problèmes au niveau de la reconnaissance de la maladie, des disparités de prise en charge par les caisses d'assurance maladie en raison de la méconnaissance de la maladie par une majorité de médecins conseil, ce qui rend l'octroi de l'ALD (affection longue durée) très variable, avec de grosse disparités selon les caisses. Nous avons demandé que les dystonies justifiant de par leur gravité d'une ALD, rentrent dans la liste des maladies identifiées par l'Assurance Maladie dans la même catégorie que la maladie de Parkinson. A l'heure actuelle les dystonies peuvent être prises en compte uniquement dans les pathologies hors liste avec les risques d'interprétations divergentes que cela entraîne d'une caisse à l'autre.

② Nous avons parlé du rôle central que devraient jouer les centres de référence pour faire avancer une juste prise en charge de la maladie (pour nous actuellement 3 centres : La SALPETRIERE, ANGERS et FORT de FRANCE), et des difficultés rencontrées pour s'y faire entendre.

③ Problèmes concernant le remboursement de la toxine : nous avons souligné le flou de la législation et de son application depuis la nouvelle norme de tarification à l'acte T2A. Nous avons exposé le cas de l'hôpital de TOURS qui fait maintenant payer la toxine aux patients, ce qui entraîne une charge insupportable pour nos malades et notre crainte de voir cette politique pratiquée dans l'avenir par d'autres hôpitaux. Nous avons parlé du rôle central que devraient jouer les Centres de Référence pour faire avancer une juste prise en charge de la maladie (pour nous 3 centres : la SALPETRIERE, ANGERS et FORT de FRANCE) et des difficultés rencontrées pour s'y faire entendre.

Nous avons remis à M. LAFFINEUR :

- une copie de la réponse de l'hôpital de TOURS à notre lettre de protestation.
- une copie de la réponse du Ministre Xavier BERTRAND.

Monsieur LAFFINEUR nous a écoutés avec beaucoup d'attention. Il nous a proposé de nous faire recevoir par le Professeur BONNEAU, du Centre de référence d'ANGERS qu'il connaît bien car il est lui-même maire d'une petite ville proche. Nous avons accepté sa proposition. D'autre part, il nous a promis de solliciter le Ministre sur nos problèmes. Il a souligné que les problèmes sont essentiellement dus à une méconnaissance des maladies rares de la part des administrations plus qu'à de la mauvaise volonté et que tous les efforts de son groupe de travail vont donc dans le sens d'une meilleure communication envers les administrations et ministères.

LA VIE DE L'ASSOCIATION

► Le conseil d'administration s'est réuni à Sarzeau dans le Morbihan pour une journée et demie de travail les 7 et 8 novembre 2006. Un ordre du jour particulièrement chargé nous attendait :

- Concrétisation de l'union AMADYS et LFCD à compter du 14 avril 2007 (Assemblée Générale d'AMADYS).
- Préparation du Colloque de NANTES et réflexion sur nos moyens d'action pour maintenir ou améliorer la prise en charge des traitements liés aux dystonies et spasme hémifacial.
- Divers points concernant le fonctionnement et l'organisation de l'association ont fait l'objet d'exposés et de discussions (comptabilité, bulletin, site internet, partenariats divers, etc).

LEGS SCALETTI

Aux termes de son testament M. SCALETTI a légué le 27 juillet 1993 à l'Association des Malades atteints de Blépharospasme les droits et biens immobiliers de trois studios situés à PARIS.

En 1993, le capital constitué par la vente des trois studios a fait l'objet de placements dont le rendement financier est exclusivement affecté à la recherche médicale.

Nous jugeons utile de préciser que conformément aux décisions du Conseil d'Administration du 20 décembre 1999 présidé par Marcel BESSE, le Conseil d'Administration actuel a confirmé les orientations prévues, à savoir "les présidents qui auront la responsabilité juridique de l'association seront tenus au respect des engagements de leurs prédécesseurs et des fondateurs de l'AMB (association des malades atteints de blépharospasme) concernant la gestion du legs de Monsieur SCALETTI. Des prélèvements sur le capital legs ne pourront être effectués que pour des raisons impérieuses et sur décision du Conseil d'Administration et ratification par l'Assemblée Générale de l'association".

QUESTIONS DES PATIENTS ÉTRANGERS À LEURS SPÉCIALISTES

• QUESTION.

« Est-ce que le nerf optique ressent la douleur ou la gêne ou bien est-ce d'autres nerfs dans ou autour de l'œil qui ressentent la gêne ? »

• RÉPONSE. Dr SAVINO - PHILADELPHIE

« Le nerf optique a bien des fibres qui lui sont associées. Ces fibres sont contenues dans les méninges qui recouvrent le nerf optique. Cependant, la douleur provenant de cette structure survient uniquement dans certaines maladies bien particulières comme la méningite ou la névrite optique. Le blépharospasme n'occasionne pas de douleur du nerf optique. »

• QUESTION.

« Un interne m'a dit que si je pensais que mon blépharospasme et mon syndrome de Meige étaient causés par la prescription de neuroleptiques provoquant une dyskinésie tardive, au bout de 10 à 15 ans, les symptômes disparaîtraient. Je me suis renseignée auprès de soignants dans une faculté de médecine d'une autre région et on m'a dit que les spasmes des yeux et du visage n'étaient pas réversibles. J'aimerais une clarification à ce sujet. »

• RÉPONSE. Dr HALET-BETHESDA - Maryland

« La dyskinésie tardive est un type de mouvement involontaire causé par la prise de neuroleptiques. Ces mouvements peuvent affecter de nombreuses parties du corps, y compris le visage. Dans les cas typiques ils ne ressemblent pas exactement au blépharospasme ou au syndrome de Meige mais peuvent présenter une similitude en apparence. Ils peuvent parfois s'améliorer au fil du temps, mais la plupart du temps, ce n'est pas le cas. »

• QUESTION.

« J'ai un blépharospasme depuis 10 ans et je reçois des injections de BOTOX qui marchent bien. Il y a environ 6 mois, j'ai commencé à ressentir comme quelque chose dans ma gorge et j'avais besoin de l'éclaircir pour m'en débarrasser. Pourtant il n'y avait rien. Mon médecin de famille m'a mis sous Valium, ce qui m'a aidé un certain temps, mais maintenant la même sensation est revenue et je suis constamment en train de m'éclaircir la gorge. L'ophtalmologiste qui m'injecte pense que c'est lié à mon blépharospasme. Si c'est le cas, avez-vous des informations sur ce phénomène et le moyen de le traiter ? »

• RÉPONSE. Dr Joseph JANKOVIC - HOUSTON - Texas

« Sans vous examiner, il est difficile d'apporter une réponse. Alors qu'il est possible que l'irritation de la gorge n'ait aucun lien avec votre blépharospasme et qu'un examen attentif pratiqué par un médecin ORL le confirme, il est également possible que le symptôme représente une progression de votre dystonie focale (blépharospasme) vers une dystonie segmentaire (crano-cervicale). Beaucoup de

patients atteints de blépharospasme présentent aussi des spasmes involontaires (dystonie) d'autres régions du visage, la bouche, la gorge, la mâchoire et le cou. Ainsi, la plupart des malades qui nous sont adressés pour une évaluation de leur blépharospasme s'avèrent présenter une dystonie crano-cervicale impliquant bien plus que les yeux. La raison pour laquelle le Valium (diazepam aide, c'est qu'il agit comme un relaxant musculaire, mais une fois que la pathologie est totalement cernée et le diagnostic de dystonie crano-cervicale bien posé, un traitement plus spécifique peut être recommandé. »

• QUESTION.

« On a dit à mon amie qu'elle avait une apraxie à un œil et un blépharospasme à l'autre, elle a également la maladie de Parkinson. Elle a l'impression que c'est la maladie de Parkinson qui l'oblige à garder les paupières fermées. Le traitement anti-parkinsonien pourrait-il en être la cause ? Vers qui vaut-il mieux s'orienter : un médecin spécialiste de la maladie de Parkinson ou un médecin qui connaît bien le blépharospasme ? »

• RÉPONSE. Dr JANKOVIC

« La seule façon de répondre est d'examiner la malade et de faire la différence entre l'apraxie (incapacité à ouvrir les yeux une fois fermés) et le blépharospasme (fermeture forcée des yeux). Les 2 pathologies peuvent se retrouver chez des malades parkinsoniens ou atteints de troubles liés à la maladie de Parkinson et ces derniers peuvent être induits ou exacerbés par la Levodopa ou autres médicaments dopaminergiques. Un neurologue spécialisé dans la maladie de Parkinson et la dystonie ne devrait avoir aucun problème pour faire un diagnostic correct et prescrire le traitement approprié. »

• QUESTION.

« Je souffre de blépharospasme depuis 1982 et cela fait maintenant 20 ans que j'ai des injections. J'ai récemment développé une infection de la cornée et cessé les injections. Je voudrais savoir si je peux continuer les injections de BOTOX avec ce problème et si le problème est lié d'une quelconque manière à la toxine. »

• RÉPONSE. Dr Ricard L. ANDERSON - SALT LAKE CITY - Utah

« Demandez à votre ophtalmologiste s'il s'agit d'une infection de la cornée ou d'un ulcère cornéen dû à l'exposition. Le BOTOX ne provoque pas d'infections. Cependant, il peut causer une sécheresse de la cornée, et même un ulcère cornéen ou une érosion si les yeux n'arrivent pas à se fermer de manière adéquate ou si des lubrifiants ne sont pas utilisés. L'ulcère ou la zone d'exposition sont alors enclins à l'infection s'ils ne cicatrisent pas. Votre ophtalmologiste peut vous en parler. Il vous faudra peut-être diminuer la dose de BOTOX ou augmenter les lubrifiants si l'exposition est le problème. »



BULLETINS ÉTRANGERS

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE D'EDF (FÉDÉRATION EUROPÉENNE DE DYSTONIE)

BRUXELLES 22 AU 24 SEPTEMBRE 2006

CHANTAL LECERF, chargée des Relations Extérieures nous représentait à cette assemblée au cours de laquelle des spécialistes allemands, albanais, italiens, croates, français, britanniques, belges sont intervenus sur différents aspects de la dystonie. Des questions de malades ont été transmises aux intervenants, voici les éléments de réponse les plus intéressants.

SUR LE PLAN CHIRURGICAL

Une première étude a été menée sur 22 patients ayant subi une stimulation cérébrale profonde (pallidum bilatéral) avec un recul de 10 à 12 ans. Les résultats sont meilleurs sur une dystonie primaire que sur une secondaire, sur une dystonie phasique que sur une tonique. Il n'y a aucune amélioration sur le langage. L'intervention est efficace sur les dystonies généralisées et cervicales. D'autre part, la stimulation magnétique du cortex cervical est moins risquée mais elle ne s'avère pas très efficace sur la maladie de Parkinson. Quelques essais sur la dystonie n'ont donné aucun résultat.

SUR LE PLAN DES TRAITEMENTS

Pour les injections l'expérience reste toujours préférable à l'utilisation de l'électromyogramme. Les traitements alternatifs proposés par Jean-Pierre BLETON, kinésithérapeute, sont la relaxation qui réduit l'intensité de l'effort, l'acupuncture, la piscine. DYSTABEL, utilisé dans le domaine esthétique, est le même produit que celui qui nous est injecté habituellement, mais le dosage est plus faible, le prix plus élevé et les indications sont différentes. Les traitements autres que les injections de toxine sont la prise d'anticholinergiques (acétylcholine) qui jouent le rôle de régulateur. Quand la toxine n'est plus active, c'est souvent que la dystonie s'est déplacée sur un autre muscle.

SUR LE PLAN DE LA RECHERCHE

Les recherches sur la DYT1 avancent (rôle de la protéine torsine A) et c'est l'espoir de développement de médicaments. 14 projets de recherche sur la dystonie sont actuellement répertoriés en Europe. Il en existe probablement davantage.

La recherche génétique reçoit un gros financement. Il existe une étude italienne sur le diagnostic, se basant sur le fait qu'il existe autant un manque de diagnostic qu'un diagnostic de dystonie par erreur. Des principes simples de diagnostic ont été établis pour bien cerner la question (cause, âge de début, région du corps).

LES EFFETS ÉVENTUELS DE LA TOXINE

La toxine ne présente qu'un très faible risque pendant la grossesse. Il n'y a jamais eu d'investigation sur l'incidence de la toxine sur la mémoire. Cela semble peu vraisemblable.

Par contre, les malades prennent assez fréquemment des anticholinergiques qui ont une incidence sur la mémoire. L'élimination de la toxine est plus importante au niveau des terminaisons nerveuses que des muscles.

QUESTIONS DIVERSES

L'impact du stress existe mais il y a beaucoup d'autres conditions chroniques. Dans certains cas, la dystonie peut avoir des conséquences ostéo-squelettiques et provoquer de l'arthrose. Epidémiologiquement, la dystonie n'est pas rare (EURORDIS). Seules certaines formes le sont. Le Professeur ALBANESE (Italie) est persuadé que certaines formes seront un jour curables.

TORSINE A : ACTUALITÉS SUR LA RECHERCHE

Par le Dr Jan TELLER (bulletin de la DMRF américaine - été 2006)

Lors des travaux sponsorisés par la DMRF qui eurent lieu en mai 2006, près de 20 éminents spécialistes de la protéine Torsine A et de biochimie cellulaire se réunirent à CHICAGO et participèrent à des débats passionnés : ce qu'ils voyaient dans leurs microscopes était-il bien réel ?

A l'intérieur de chaque cellule de notre corps, une barrière souple appelée enveloppe nucléaire sépare nos matériaux génétiques du reste de la cellule. Nous pensons que la torsine A vit dans l'enveloppe nucléaire ou tout du moins a des contacts courants avec elle. Lorsque la torsine A subit une mutation, comme c'est le cas pour la dystonie DYT1, elle provoque l'extension et le gonflement de l'enveloppe nucléaire. Un microscope à électrons est nécessaire pour voir ces minuscules changements, et c'est là que le débat commence.

Est-ce la torsine A qui est responsable de cette déformation dans l'enveloppe nucléaire ? Ces renflements sont-ils vraiment là ? Ces questions constituèrent les points les plus marquants de ces travaux dont l'objectif était de confronter les chercheurs aux informations les plus actuelles à propos de cette structure cellulaire inhabituelle et de voir si nous pouvons utiliser ces connaissances pour mieux comprendre les bases moléculaires de la dystonie. Heureusement, tous les participants étaient d'accord : les changements que la torsine A semble infliger à l'enveloppe nucléaire sont bien réels. Ce fut l'objet de nombreuses discussions remarquables de la part des chercheurs qui ont consacré leur carrière à étudier cette enveloppe nucléaire mystérieuse. Même si le fait de consacrer des travaux complets à un sujet aussi spécifique que celui de la torsine A et de l'enveloppe nucléaire peut paraître extrême, il n'est pas simple d'expliquer de quelle manière quelques irrégularités dans le noyau d'une cellule entraînent un fonctionnement anormal de cellules du cerveau et aboutissent à des symptômes dystoniques. Cependant, comprendre comment les cellules du cerveau se comportent avec la torsine A mutante et ce que la torsine A fait dans la cellule au départ est essentiel pour mettre au

touchent le système nerveux. Ils comprennent aussi bien le syndrome des jambes sans repos, que la maladie de HUNTINGTON, la maladie de PARKINSON, le syndrome de TOURETTE, le tremblement essentiel, et d'autres maladies. 90 000 personnes souffrent de mouvements anormaux spécifiques appelés dystonies focales comme par exemple le blépharospasme qui entraîne des contractions musculaires excessives. Ces mouvements anormaux sont souvent difficiles à diagnostiquer et à traiter, avec comme résultat final des malades qui peuvent passer des années à essayer de trouver le bon diagnostic et obtenir un traitement efficace. Un événement récent "Sommet des Mouvements anormaux : la Vie en Mouvement" s'est tenu à Washington pour sensibiliser et divulguer l'information sur les mouvements anormaux et leurs traitements. Lors de ce sommet, des médecins, des malades, des sympathisants et des représentants du Congrès écoutèrent des présentations sur des sujets cruciaux relatifs aux mouvements anormaux. Le Docteur Daniel TARSY de la Faculté de Médecine de HARVARD passa en revue les différents types de mouvements anormaux et les options possibles de traitement. Ruth HAGESTUEN, de la Fondation Parkinson aborda le défi que représente une communication efficace entre malades atteints, professionnels de santé et médecins spécialistes, exhortant les groupes de soutien à mettre au point des outils pour aider les malades et leurs soignants à mettre en place une communication efficace avec leurs cliniciens. Lors de ce sommet, plusieurs personnes firent part du contexte dans lequel ils ont été diagnostiqués et des défis pour traiter leur pathologie.

Norm DUBIN, scientifique de BALTIMORE dans le Maryland parla de son expérience du blépharospasme. Son histoire rend bien compte des difficultés qu'une personne affectée de mouvements anormaux peut rencontrer pour être diagnostiquée et traitée efficacement. Monsieur DUBIN ressentit les premiers symptômes à la fin des années 70, alors qu'il avait environ 35 ans et de ce fait passa des années à essayer de trouver pourquoi il avait tant de mal à garder les yeux ouverts. Les efforts qu'il déployait pour garder les yeux ouverts tout en accomplissant les tâches quotidiennes le laissèrent épuisé. En plus, il commença à éviter les occasions sociales et s'isola. Pour essayer de trouver du soulagement, il se rendit chez de nombreux médecins, y compris un psychiatre alors que l'on pensait que son état était dû au stress. Il vit aussi beaucoup d'auxiliaires médicaux, même un nutritionniste, un guérisseur, un acupuncteur, et un chiropracteur, chacun avec une approche différente et chacun avec très peu de succès. Finalement, en 1987, il fut soulagé. Il participa à des essais cliniques à l'hôpital John HOPKINS où il reçut des injections de toxine botulique (BOTOX) pour détendre les muscles autour des yeux. En quelques jours, il éprouva un soulagement considérable. Aujourd'hui, Norm DUBIN poursuit cette thérapie au BOTOX et participe à un groupe de soutien de malades atteints de blépharospasme pour encourager les autres malades. Les efforts se poursuivent pour sensibiliser sur les mouvements anormaux (le mois d'octobre a été choisi comme mois de sensibilisation aux mouvements anormaux). Pour les dystonies focales, qui comprennent le blépharospasme, le traitement par injection de toxine botulique est une option efficace. La toxine botulique de type A (BOTOX) est la seule qui soit approuvée

aux Etats-Unis pour le traitement de 4 types différents de mouvements anormaux dont le blépharospasme. Au fil des ans, il y a eu énormément de débats sur l'opportunité d'administrer de la toxine à des doses plus élevées que celles actuellement recommandées. Par rapport à cette thérapie à fortes doses, des questions ont été soulevées sur l'efficacité d'une telle thérapie, la durée de l'effet du traitement, l'éventualité d'effets secondaires plus importants avec de fortes doses et le développement possible d'une résistance à la thérapie lorsque les patients reçoivent des doses élevées.

Une nouvelle étude publiée en 2006 dans "Le Journal d'Ophthalmologie Clinique et Expérimentale" défend l'efficacité et la sécurité d'une thérapie préconisant de fortes doses de BOTOX pour les personnes atteintes de dystonie focale comme le blépharospasme essentiel bénin. Dans l'étude mentionnée ci-dessus, on a examiné les dossiers d'un petit groupe de malades présentant soit un blépharospasme bénin, soit un spasme hémifacial, qui ne réagissaient pas à des doses standard de BOTOX et à qui on administrait en conséquence de fortes doses. Plusieurs paramètres, comprenant la présence d'une amélioration au niveau des symptômes, de la fréquence et la sévérité d'effets secondaires indésirables, furent analysés et comparés pour les 2 niveaux de dosage chez ces malades. Au cours de la période de thérapie à fortes doses, les malades furent traités avec des doses de BOTOX plus fortes que celles qui sont recommandées, pendant de longues périodes (3 à 15 ans) et à des intervalles ne dépassant pas 3 mois. Certains patients reçurent des injections de rappel dans les 2 semaines suivant le traitement précédent. Il est intéressant de noter que la fréquence des effets secondaires chez les patients recevant des doses élevées de BOTOX était en fait un peu moindre par rapport à l'époque où ils recevaient des doses traditionnelles. En plus, une fois le traitement mis au point, le pourcentage d'amélioration était plus conséquent pendant le traitement à fortes doses que pendant le traitement à doses normales. Pendant le traitement à fortes doses, les malades rapportèrent régulièrement plus de 60% d'amélioration de leurs symptômes, alors qu'il y avait beaucoup plus de variations dans le pourcentage d'amélioration lorsqu'ils étaient traités avec des doses normales. La durée et les types d'effets secondaires étaient similaires chez ces malades lorsqu'ils recevaient de fortes doses de BOTOX ou des doses plus normales, même pour ceux qui recevaient des injections de rappel. Ils dirent tous que les effets secondaires étaient moindres et transitoires, durant moins de 5 semaines en moyenne. En outre, on n'a aucune preuve que les malades recevant du BOTOX à fortes doses aient développé une résistance à la thérapie. Cette étude démontre que chez certains patients, un traitement avec des doses de BOTOX qui excèdent les normes actuellement recommandées, peut offrir un bénéfice durable sans effets secondaires excessifs ou développement d'une résistance à la thérapie. Cette découverte laisse penser que des malades atteints de blépharospasme qui ne réagissent plus à des doses de BOTOX normales peuvent tirer bénéfice de plus fortes doses et qu'une telle thérapie peut s'avérer sûre et efficace dans ces cas là. On a besoin d'études ultérieures auprès de groupes de malades plus étendus pour confirmer ces résultats et déterminer quels patients sont les plus susceptibles de tirer bénéfice d'une thérapie à fortes doses.

**DOSSIER ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ET COLLOQUE MÉDICAL****NANTES - SAMEDI 14 AVRIL 2007
de 9 H 30 à 17 h 30****AMADYS ORGANISE LA JOURNÉE NATIONALE DE LA DYSTONIE
À LA FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE
AMPHITHÉÂTRE N° 9 - 1^{ER} ÉTAGE
1 rue Gaston Veil - 44000 NANTES****PARTICIPEZ À :**

- ▶ **L'Assemblée générale extraordinaire** (adhérents AMADYS-LFCD)
- ▶ **L'Assemblée Générale ordinaire annuelle** (adhérents AMADYS-LFCD)
- ▶ **Au Colloque médical**, destiné à tous les malades atteints de dystonie, familles et amis des malades : les médecins vous présenteront les résultats encourageants de leurs recherches et répondront à vos questions.
- ▶ **Au cocktail en fin d'après midi**, auquel tous les participants et médecins sont conviés.

Cher(e) Ami(e) et Adhérent(e),

Vous trouverez à l'intérieur de ce document, le programme détaillé de la journée de la dystonie, organisée pour mieux connaître votre affection, et répondre à toutes vos questions : médicales, administratives, problèmes spécifiques, etc ...

Merci de prendre connaissance de toutes ces pages et de nous retourner dans les meilleurs délais :

- Le pouvoir si vous ne pouvez assister aux ASSEMBLEES GENERALES du :
samedi matin 14 avril 2007

J'aurai l'honneur et le plaisir de vous annoncer officiellement la concrétisation de notre union avec la LFCD, et de vous présenter ainsi, une Grande Association de malades atteints de dystonie, une équipe de bénévoles renforcée pour vous aider, vous soutenir et répondre à vos besoins, quelque soit le lieu de votre résidence.

Les membres du Conseil d'Administration et moi-même souhaitons vivement avoir le plaisir de vous accueillir très nombreux le 14 Avril prochain.

Nous serions très heureux que de nouvelles candidatures au Conseil d'Administration puissent être présentées, notamment celles des personnes appartenant à l'ex-LFCD.

Croyez, Cher(e) ami(e) en l'expression de nos sentiments les plus dévoués.

Le Président,
Francis GÉHIN



PROGRAMME ASSEMBLEE GENERALE ET COLLOQUE MEDICAL SAMEDI 14 AVRIL 2007 - NANTES

▶ 9 H 30 à 10 H 00 Accueil des participants

■ 10 H 00 ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE

Francis GEHIN • Ouverture de l'Assemblée Générale Extraordinaire
 • Modification des Statuts et du règlement intérieur suite à l'union
 AMADYS/LFCD

■ ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

Francis GEHIN • Approbation du Procès Verbal de l'A.G. 2006 (LYON)
Claude MICHON • Bilan et rapport d'Activités 2006
Membres du Bureau • La réalisation des objectifs 2006
Danielle MEGANCK • Rapport et compte rendu financier 2006
Francis GEHIN • Orientations 2007
 • Renouvellement des membres du C.A et du Bureau
 • Présentation des nouveaux supports de communication
Membres du Bureau • Sujets et informations diverses

■ 14 H 00 à 17 H 30 PROGRAMME COLLOQUE MEDICAL

Président de séance Professeur Philippe DAMIER
Chef du service neurologique - CHRU Hôpital Laënnec - NANTES

▶ LA STIMULATION CÉRÉBRALE EN CHIRURGIE

- La stimulation corticale
 - La stimulation cérébrale profonde
- Pr Jean-Paul NGUYEN
Dr Sylvie RAOUL
Neurochirurgiens CHRU Hôpital Laënnec
NANTES

▶ LES DYSTONIES DE LA FACE

- Le blépharospasme - Le spasme hémifacial - Symptômes et traitement
- Pr Jean-Paul ADENIS - Chef du Service Ophtalmologique CHRU - LIMOGES
- Evaluation de la gêne fonctionnelle chez les patients atteints de Blépharospasme
- Dr Guillaume CASSE - CHRU - LIMOGES

▶ LES ASPECTS GÉNÉTIQUES DE LA DYSTONIE

- Pr Philippe DAMIER - Neurologue CHRU - Hôpital Laënnec NANTES
- Pr Pascal DERKINDEREN - Neurologue CHRU - Hôpital Laënnec NANTES

▶ ÉTUDE GÉNÉTIQUE DE LA DYSTONIE IDIOPATHIQUE FOCALE DE TORSION

- Dr Gwenaëlle COLLOD-BEROU
Laboratoire de génétique moléculaire MONTPELLIER

▶ PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DYSTONIQUES

- Dr Benoit SALAUN - Sté MEDTRONIC France

▶ REMBOURSEMENT DES INJECTIONS DE TOXINE BOTULINIQUE, LES PROBLÈMES POSÉS

- Marie-Eve VELARD - Laboratoires ALLERGAN

■ 17 H 30 à 18 H 00 COCKTAIL DE CLÔTURE

Vous êtes conviés au cocktail de clôture qui sera offert à l'occasion de cette journée.



A M A D Y S
Association des Malades
Atteints de Dystonie

VOUS NE POUVEZ PAS ASSISTER À
L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
Merci de nous retourner ce POUVOIR
AVANT LE 20 MARS 2007

POUVOIR

Retourner avant le 20 mars 2007 au Secrétariat de notre Association

AMADYS La Bauche – 43320 VERGEZAC

Je Soussigné(e)

Demeurant.....

Code Postal Ville

Donne Pouvoir à (remplir ou laisser blanc)

Aux fins de me représenter aux Assemblées Générale Ordinaire et Extraordinaire du 14 avril 2007, et de prendre en mon nom toutes décisions, participer à tous travaux et votes, dans le cadre de l'ordre du jour qui m'a été communiqué.

Observations et suggestions diverses :

Ne peuvent être reconnus valables que les pouvoirs dont les signataires sont à jour de leur cotisation 2007

Signature précédée de la mention manuscrite
 « Bon pour Pouvoir »

BULLETIN DE PARTICIPATION

.....
Merci de retourner ce coupon le plus vite possible à

A M A D Y S
Association des
Malades
Atteints de Dystonie

Catherine THEVENET - 28 rue Jean Moulin - 77310 ST FARGEAU-PONTHIERRY - 01 64 09 98 46

Madame, Monsieur Prénoms

Adresse.....

Code postal Ville

PARTICIPERA A l'Assemblée Générale AMADYS ordinaire et extraordinaire
 - Samedi 14 avril 2007 - 10 heures

Au Colloque médical - Samedi 14 avril 2007 - 14 heures

Au Cocktail de clôture offert par AMADYS

NOMBRE DE PERSONNES PRÉSENTES



ORGANISATEURS DE CETTE JOURNÉE

Claude MICHON

Brigitte LAFOND

Tél : 08 71 57 81 60

claude.michon.amadys@wanadoo.fr

lafond.brig@wanadoo.fr

Philippe HERMANGE

Tél : 0870 32 65 28

phermange@free.fr

Catherine THEVENET

Tél. : 01 64 09 98 46

catherine.thevenet@cegetel.net

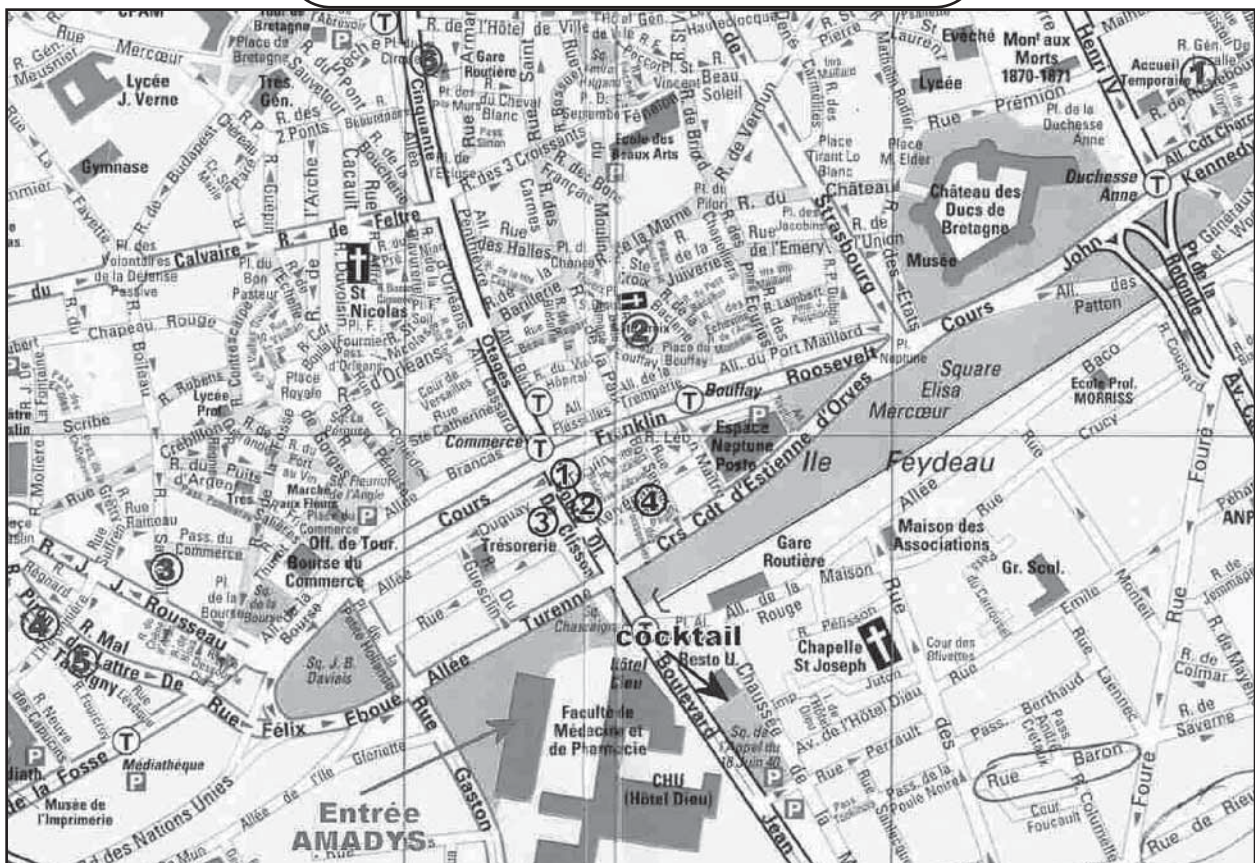
QUELQUES RENSEIGNEMENTS PRATIQUES

Notre Secrétaire, Marie Christine VIALLET - Tél. 08 71 59 14 70 - peut vous adresser plus de renseignements vous permettant une approche facile à la Faculté de Médecine et de Pharmacie à NANTES. Toutes les informations sont également disponibles auprès de Catherine THEVENET et de Brigitte LAFOND.

AMADYS a sélectionné pour vous quelques hôtels et restaurants situés à proximité de la Faculté de Médecine et de Pharmacie, lieu de notre réunion.

- Hôtel Surcouf - 38 rue Richebourg - Tél. 02 40 74 17 25
- Hôtel Saint-Daniel - 4 rue du Bouffay - Tél. 02 40 47 41 25
- Grand Hôtel de Nantes - 2 bis rue Santeuil - Tél. 02 40 73 46 68
- Hôtel Graslin - 1 rue Piron - Tél. 02 40 69 72 91
- Hôtel de l'Océan - 11 rue du Mal de Lattre de Tassigny - Tél. 02 40 69 73 51
- Hôtel du Tourisme - 5 allée Duquesne - Tél. 02 40 47 90 26
- Piazza d'Italia - Cours Olivier de Clisson - Tél. 02 51 72 03 03
- La Vache nantaise (restaurant grill) - 1 rue Kervégan - Tél. 02 40 89 59 69
- La Taverne Shakespeare - 1 bis Cours Olivier de Clisson - Tél. 02 40 35 41 35
- Le Nouveau Monde - 4 Cours Olivier de Clisson - Tél. 02 40 48 03 04

<<< PLAN D'ACCÈS >>>



DU CÔTÉ DES RÉGIONS

SALON FORME ET SANTÉ

Du 19 au 22 octobre 2006, la 9^e édition du Salon Forme et Santé s'est tenue à PARIS, Porte de Versailles. Cet événement annuel rassemble de très nombreux spécialistes, réputés dans tous les domaines de la médecine. Il est aussi une occasion de rencontre de nombreuses associations de malades qui peuvent se faire connaître et apporter soutien et espoir à de nombreuses personnes menant un combat difficile contre une maladie qui les dépasse.

Six membres du Bureau National d'AMADYS –Nicole BARATON, Danielle MEGANCK, Claude MICHON, Chantal LECERF, Anne RYST et Catherine THEVENET se sont relayés au cours de ces journées pour animer notre stand. Les visiteurs ont été réguliers toute la journée. Parmi eux, on trouvait aussi bien des professionnels de santé désireux d'approfondir leurs connaissances, que des personnes à la recherche d'un diagnostic ou des familles de malades dystoniques qui ont été incitées à nous rejoindre pour donner encore plus de poids à notre association. Certains visiteurs paraissaient très désorientés, confrontés à l'errance médicale, parfois pour un autre type de maladie rare (nous avons d'ailleurs eu l'occasion de rencontrer les représentants d'autres associations, ce qui est toujours un enrichissement mutuel). De nombreuses personnes éprouvent surtout un besoin d'écoute et d'échange, certaines ont pensé se reconnaître dans les symptômes de la dystonie ou du spasme hémifacial. Elles ont bien sûr reçu le conseil de consulter un neurologue spécialisé dans les mouvements anormaux pour un diagnostic.

Le bilan des échanges est positif : les personnes sensibilisées aux problématiques médicales ont été attentives aux explications sur les différentes formes de dystonie et les échanges d'expérience ont permis d'ouvrir d'autres voies de réflexion sur le parcours médical.

Nous avons aussi eu des messages d'encouragement et de soutien pour nos actions. Le reste se résume en partage de chaleur humaine, bénéfique, agréable et essentiel dans notre activité de bénévolat.

Anne RYST

Responsable des Centres de Traitement

MARCHE DES MALADIES RARES À PARIS 9 DÉCEMBRE 2006.

Comme chaque année, la marche est partie de l'hôpital Broussais, où se situe la PLATEFORME DES MALADIES RARES. Sophie DAVANT et Thierry LHERMITTE s'étaient joints aux quelque 2000 marcheurs, ce qui nous a valu un premier passage télé. J'y ai rencontré 5 personnes qui venaient marcher au nom de la dystonie, mais peut-être y en avait-il d'autres et je ne les connaissais pas. Les deux panneaux sur la dystonie ont été portés tout au long du trajet. C'est après 8,4 kms et un arrêt à la faculté de médecine de

l'hôpital NECKER que nous sommes arrivés au Trocadéro. A 19 h 35, nous avons un passage télé sur le plateau du TELETHON qui devait durer 10 minutes et qui a malheureusement été réduit à 2 mn 30 en raison de leur retard et c'est bien dommage. Heureusement, le second passage plateau a été rallongé, ce qui a un peu compensé notre déception. Et c'est devant la délégation des marcheurs que notre Ministre de la Santé, Xavier BERTRAND a choisi de parler.

Comme chaque année, c'est dans une ambiance festive que s'est déroulée cette manifestation en faveur des maladies rares. Comme chaque année, nous y participons activement.

D'ores et déjà je peux vous indiquer que la prochaine marche aura lieu le samedi 8 décembre 2007 et partira de l'hôpital Broussais (Paris XIV^e).

Chantal LECERF

Chargée des relations extérieures.

NOUVELLES DE CLERMONT-FERRAND

Au service neurologique du professeur DURIF, les stimulations par électrodes sur le pallidum interne sont maintenant pratiquées.

Les stimulations sur le noyau thalamique pour le traitement des tremblements essentiels et de la maladie de Parkinson y étaient déjà réalisées. Au service ophtalmologique, les injections qui étaient faites l'an dernier par le docteur ROUHER sont maintenant pratiquées par le Docteur Jean-Baptiste DERIOT.

Par ailleurs, dans la tradition d'écoute et de coopération avec les associations (kiosque informatif à l'hôpital MONTPIED, participation des représentants des Associations de Malades au Comité des Usagers et au Conseil d'Administration de l'hôpital, réunions pluriannuelles), la Direction du CHU a convié au cours de l'année 2006 les associations régionales dont AMADYS à 3 réunions les 2 février, 22 mai et 5 septembre.

Au cours de ces réunions ont été décidés :

- Le renouvellement des agréments des Associations de Malades auprès du CHU.
- La création d'un Comité de Coordination des Associations d'Usagers.
- La désignation de 3 représentants des Associations au Comité des Usagers du CHU.
- La désignation des 3 représentants des usagers au Conseil d'Administration.

Les Associations ont, en outre, été informées du texte de la circulaire ministérielle du 2 mai 2006 relative aux droits des personnes malades dans les établissements de santé, circulaire strictement appliquée au CHU. Les Associations régionales ont constaté une fois de plus l'ouverture d'esprit des responsables du CHU.

Georges BILLERON

Responsable Région Auvergne



.....

PREMIER FORUM RÉGIONAL DE L'ANTENNE BRETAGNE DE L'ALLIANCE MALADIES RARES DU 24 NOVEMBRE 2006

Ce forum avait pour but essentiel de rendre plus visibles les difficultés particulières liées à la rareté des maladies concernées aussi bien pour les malades, que pour les médecins généralistes qui sont en première ligne, ainsi que pour tous les intervenants du secteur médico-social qui ne peuvent connaître les quelques 7000 maladies rares recensées à ce jour. Dans le hall de la faculté de médecine, on pouvait prendre des renseignements auprès des stands des associations représentant des maladies telles que :

- Le lupus.
- L'hémochromatose (surcharge en fer-maladie très présente en Bretagne).
- Le syndrome d'Ondine (difficulté respiratoire).
- Le syndrome de l'X fragile.
- Et bien sûr la dystonie représentée par deux associations Amadys et la Ligue Française Contre la Dystonie qui ne faisaient déjà plus qu'une, en attendant l'union imminente. C'est le premier forum organisé en Bretagne par l'Alliance Maladies Rares. La porte-parole Madame VOLF (déléguée de l'antenne Bretagne) a présenté l'Alliance qui regroupe à ce jour 166 associations de maladies rares. La mission première de l'Alliance est de faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé.

THÈMES DES CONFÉRENCES PONCTUÉES PAR DES DÉBATS

- Le rôle des centres de référence
- Plan Régional de Santé Publique : quelle place pour les maladies rares ?
- Maladies rares et dépenses de santé : maladies coûteuses ?
- Les avancées de la recherche sur les maladies rares.
- Quels liens entre les associations, les institutions et les pouvoirs publics ?

Le président du CISS de Bretagne (Collectif Interassociatif sur la Santé) recherche des bénévoles pour être les porte-parole entre les médecins et les pouvoirs publics.

Le forum s'est terminé par un cocktail réunissant tous les intervenants, les patients et leur famille, dans une ambiance conviviale et pleine d'échanges intéressants.

Florence LE CUFF

NB : la fiche d'information grand public des dystonies focales a été mise en ligne sur ORPHANET le 20 décembre 2006.

.....

OPÉRATION BOUCHONS DANS LE NORD

Francis DEMARETZ, notre dynamique responsable régional pour la région Nord-Pas-de-Calais a été inventif une fois de plus. Il a contacté la Communauté Emmaüs de DUNKERQUE qui se charge de récolter les bouchons plastiques destinés au recyclage : en effet Emmaüs verse le bénéfice de cette collecte à une œuvre chaque année. Pour l'année 2006, c'est AMADYS qui a été choisie.



Le 11 janvier 2007 Francis DEMARETZ et Danièle MEGANCK, notre trésorière ont reçu un chèque de 1500 euros. Nos vifs remerciements à Emmaüs et bravo à Francis pour ce magnifique résultat qui fera avancer la recherche. "La voix du Nord" a consacré un article bien documenté à cette opération dès le 13 janvier : "Une aide à la recherche sur les dystonies, une affection neurologique incurable". Deux autres articles ont suivi le 18 janvier, on pouvait lire dans "Le Phare" : "Un geste exemplaire de la part des compagnons".

.....

A PROPOS DE NOTRE SITE INTERNET

Le nombre de visiteurs est sans cesse croissant. Ce site est informatif et attractif à de nombreux égards : notamment par son lien "actualités" qui permet de suivre au fil des semaines la vie de l'Association.

Cependant une mise au point s'impose pour l'utilisation et la vocation du forum. Des débordements totalement déplacés allant jusqu'à l'insulte sont venus, en début d'année, perturber cet espace qui se veut un lieu privilégié où les malades ou proches de malades peuvent échanger leurs expériences de la maladie en toute convivialité sans oublier le respect de l'autre.

Nous déplorons vivement cet état de fait qui ne concerne qu'une poignée d'inscrits (pas toujours adhérents AMADYS du reste) qui voudraient imposer leur loi au nom d'une liberté d'expression dont ils oublient complètement la valeur et les limites. Ceci est grave car un comportement aussi irresponsable risque de fragiliser des malades déjà marqués douloureusement par la maladie.

Nous rappelons qu'une question médicale précise destinée au Comité Scientifique doit faire l'objet d'un courrier (électronique ou classique) adressé en particulier à un membre du Conseil d'Administration. **Toutes les questions formulées dans les règles sont traitées.**

Notre tâche est lourde, faute d'être suffisamment nombreux. Nous travaillons sans relâche, dans les limites que notre propre santé nous autorise et les problèmes complexes que nous rencontrons ne sauraient être résolus avec "quelques clics".

Dans nos attributions respectives au sein du Conseil d'Administration il n'a jamais été prévu une présence permanente sur le forum, c'est matériellement impossible. Nous n'en sommes pas moins soucieux de soutenir tous ceux qui ont besoin d'aide. Le forum est un outil moderne accessible grâce au talent et dévouement de Philippe, notre webmaster, mais le bulletin reste le lien par excellence entre tous nos adhérents.

Alors venez nous rejoindre : toutes les bonnes volontés sont les bienvenues ! Notre souci étant de rester positif avant toute chose, nous sommes persuadés que le bon sens et le bon esprit sauront venir à bout de ces désagréments et nous remercions chaleureusement les nombreux malades qui en ce début d'année nous ont manifesté gratitude et soutien.

Le Conseil d'Administration



TÉMOIGNAGES

LES TÉMOIGNAGES RECUEILLIS AUPRÈS DE PERSONNES QUI SOUFFRENT DE DYSTONIE CERVICALE CONDUISENT PRATIQUEMENT TOUS À LA MÊME CONCLUSION ! D'UNE PART, CES PERSONNES SONT SOUVENT DIAGNOSTIQUÉES SEULEMENT APRÈS PLUSIEURS MOIS VOIRE PLUSIEURS ANNÉES DE MALADIE, ET D'AUTRE PART, L'ÉTAT DE CES PERSONNES EST FRÉQUEMMENT AGGRAVÉ PAR DES KINÉSITHÉRAPEUTES QUI NE CONNAISSENT PAS LA MALADIE, ET LEUR FONT PARFOIS DE NOMBREUX MASSAGES, CONTRE-INDIQUÉS DANS CETTE PATHOLOGIE.

Certains d'entre nous sont dans une telle détresse physique et morale qu'ils ne parviennent plus à mener la moindre vie sociale !

Comment ne pas être scandalisée, alors que tant de prouesses sont réalisées en médecine, de constater tous les dégâts commis au niveau du diagnostic en raison d'une méconnaissance - voire d'un désintérêt - de certains praticiens, envers la dystonie cervicale.

Comme d'autres, je suis déterminée à vivre "activement" ma maladie, mais parfois, j'ai l'impression de m'épuiser à l'expliquer et à la faire connaître au plus grand nombre. Après trois ans de maladie, je m'aperçois que je dois recommencer à expliquer à beaucoup de personnes, y compris certains professionnels de la santé : les symptômes, les traitements et les souffrances de cette maladie.

Compte tenu de ces éléments, nous pouvons espérer que la fusion des deux associations nous permettra de devenir plus forts et de mettre en place les moyens nécessaires pour que la dystonie devienne enfin aussi connue et reconnue que d'autres maladies.

Il me paraît pour cela essentiel de prévoir un enseignement adapté sur toutes les formes de dystonie, d'une part auprès des futurs médecins, et d'autre part, auprès des futurs kinésithérapeutes. De ce fait, ces derniers pourraient être motivés pour se former à la neurologie, ce qui permettrait à un plus grand nombre de personnes atteintes de dystonie cervicale de bénéficier d'une rééducation, complément indispensable de la toxine botulique dans la grande majorité des cas.

Plus l'information et la connaissance de la dystonie seront répandues et mieux la majorité d'entre nous sera comprise et aidée par leur entourage (famille, amis, collègues...) ce qui est loin d'être toujours le cas.

"L'union faisant la force", je ne doute pas que, tous ensemble, nous atteignons nos objectifs communs.

*Christine JURVILLIER (54 ans)
35510 CESSON-SEVIGNE
Tél : 02 99 83 37 47*

PARU DANS LA PRESSE

• OPÉRATION BOUCHONS DANS LE NORD

- Article du 13 janvier 2007 dans "La Voix du Nord".
- Articles du 18 janvier 07 dans "Le Phare" et "Le Journal des Flandres".

• DYSTONIE : UNE ASSOCIATION HAVRAISE VEUT ACCÉLÉRER LA RECHERCHE

- Article du 2 février 2007 dans "La Presse Havraise".

• APPEL À CANDIDATURE

Un stage d'initiation à la biologie moléculaire et à la génétique spécialement conçu pour les adhérents de l'Association AMADYS se déroulera à l'école de l'ADN de Marseille les 18, 19 et 20 avril.

Ce stage a pour but de favoriser le dialogue entre malades, chercheurs et médecins et d'aider à comprendre les problématiques de dépistage, de recherche et de traitement des dystonies.

S'inscrire d'urgence auprès de Marion Mathieu au :

04 91 82 81 39 ou mathieu@inmed.univ-mrs.fr

qui fournira tous les renseignements d'ordre pratique.

Les frais de transport et d'hébergement sont à la charge des participants. Nous comptons sur les bonnes volontés, en particulier celles des adhérents proches de la région de Marseille pour qu'un nombre suffisant de candidatures se dégage et permette la réalisation de cette information qui constitue une occasion unique pour les malades que nous sommes.

LE COIN DES ASTUCES

• Une patiente américaine de la BEBRF témoigne : « Il m'a fallu plusieurs années pour réaliser que tout ce qui est parfum rajouté semble exacerber mes spasmes. J'évite tous les produits qui contiennent des parfums rajoutés en particulier les adoucissants textiles, les détergents, laques, shampoings, bombes désodorisantes, bougies et cosmétiques. J'essaye de trouver ces produits avec une étiquette "sans parfum". Eviter d'autres éléments connus pour irriter les yeux comme la fumée, le pollen, la poussière et l'eau de javel aide aussi. »

• Protéger ses yeux de la lumière extérieure aussi bien que de certaines lumières intérieures est impératif : essayer tout ce qui est visières, casquettes ou chapeaux à larges bords pour se protéger du soleil.

• Les lampes dans la maison : placer une lampe derrière soi plutôt que sur un chevet à côté de soi, évitera l'effet aveuglant de la lumière.

• Placer des rondelles de concombre sur les yeux fermés peut avoir un effet apaisant.

• Le fait de porter les cheveux tirés ou de porter un bandeau sur le front peut aider à soulager les spasmes.

• Utiliser du shampoing pour bébé avec un gant tiède pour laver paupières et cils et rincer aussi avec un gant tiède. Ceci aide surtout en cas de blépharite.



INFORMATIONS PRATIQUES

TROUVER UN KINÉ QUI CONNAÎT LA DYSTONIE

Devant l'ampleur des problèmes rencontrés par les malades dispersés dans l'hexagone (voir témoignage du présent bulletin) et la difficulté de constituer un fichier fiable, nous lançons un appel à nos adhérents pour qu'ils nous communiquent les coordonnées de kinés qui pratiquent des soins appropriés et leur ont apporté soulagement. Bien préciser les coordonnées complètes des kinés, le type de dystonie traité, la méthode utilisée. Assurez vous auparavant que le kiné mentionné accepte que son nom soit communiqué à notre association.

Merci sincèrement pour l'aide que vous serez peut-être en mesure d'apporter à d'autres malades qui se désespèrent. Ce bulletin est le vôtre, au delà du caractère informatif, tous nos lecteurs sauront apprécier la chaleur humaine qui doit s'en dégager.

BIOSANTÉ, NOUVEAU BIMESTRIEL GRATUIT

La sortie prochaine d'un magazine bimestriel gratuit consacré à la santé est annoncée sur PARIS avant une plus ample diffusion. Il s'appellera Biosanté.

EN PROVENANCE D'EURORDIS

Un réseau européen de services d'assistance téléphonique pour les maladies rares : ce projet de solidarité avec les personnes atteintes de maladies rares créera de nouveaux réseaux pour améliorer la qualité des services aux personnes atteintes dans toute l'Europe. L'existence de services adaptés constitue un enjeu majeur, tant pour répondre à des recherches spécifiques que pour proposer une écoute aux personnes qui peinent à affronter la maladie. Sur deux années, ce projet prévoit la constitution d'une base de données communes à partir de statistiques

régulièrement mises à jour sur les compétences, la démarche, la localisation et l'organisation des différents services. Ce projet réunit 7 partenaires à travers l'Europe dont Maladies Rares Info Service en France (rappel du numéro AZUR : 08 10 63 19 20).

JOURNÉES DE NEUROLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE

Les Journées de Neurologie de Langue Française qui se tiennent à PARIS organisent une conférence grand public le mardi 10 avril 2007 sur le thème : "La neurologie en 2007 - Actualités et progrès". Les sujets abordés seront : les accidents vasculaires cérébraux, la maladie de Parkinson et autres pathologies du mouvement (avec le Professeur Marie VIDAILHET), l'épilepsie et la maladie d'Alzheimer. Rendez-vous Palais des Congrès-Porte Maillot-salle Maillot de 18 à 20 heures. Durant la conférence, des stands seront mis à la disposition des associations de patients concernés pour que ces associations puissent se présenter au grand public.

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Un plan gouvernemental de la prise en charge de la douleur a été décidé en Conseil des ministres (octobre 2006). Ce plan en 4 points va s'étaler de 2006 à 2010. Il est consultable en ligne sur : www.sante.gouv.fr

MALADIES GÉNÉTIQUES DE L'ENFANT

L'ouverture d'un institut consacré à la recherche et aux traitements de ces maladies est prévu en 2010 à l'hôpital Necker - Enfants malades - PARIS. Environ 500 chercheurs, médecins spécialisés et autres professionnels de santé y travailleront conjointement. Cet institut sera dénommé IMAGINE.

Tél : 01 40 61 55 52 - Courriel : imagine@necker.fr

RAPPEL POUR LES NOUVEAUX ADHERENTS

Différentes documentations sont à votre disposition auprès de notre Secrétariat permanent : appeler le **0871 59 14 70** du lundi au jeudi de 9 h à 17 h.

Il s'agit de : - Système releveur de paupières dit anti-ptôsis, qui se fixe sur la monture des lunettes.

- Les verres colorés FL 41 de la gamme brun rouge/rosé qui soulagent les patients atteints de photophobie.

En France on les trouve chez Esilor et Corning.

- L'étude australienne sur la Dysphonie Spasmodique (moyennant un chèque de 7 € pour les frais de reproduction)

En cas de difficultés administratives sérieuses, du fait de votre dystonie, vous pouvez contacter MALADIES RARES INFO SERVICES au 0 810 63 19 20 (numéro Azur = prix d'un appel local).

LES PARTENAIRES D'AMADYS



Avec tous nos remerciements



Attention nouvelle adresse pour le paiement de vos cotisations :

• AMADYS La Bauche 43320 VERGEZAC •



*La liste des Centres de Traitement suivante n'est pas exhaustive,
les Centres de Traitement Publics sont cependant tous répertoriés.*

***A l'attention des Centres hospitaliers pratiquant les injections de toxine botulique
Veuillez avoir l'obligeance de signaler à l'Association
Le Gorvello - 56250 SULNIAC
toute modification intervenant dans les coordonnées du centre.
Nous vous en remercions par avance.***

01-BOURG-EN-BRESSE [AIN]

Centre Hospitalier - Service E.E.G.
900, route de Paris - 01000 BOURG-EN-BRESSE
☎ 04 74 45 42 30
Médecin traitant : Dr GOUTTARD

03- MONTLUÇON [ALLIER]

Centre Hospitalier - Service Ophtalmologie
18, avenue du 8 mai 1945
03100 MONTLUÇON
☎ 04 70 02 30 65
Médecin traitant : Dr J.L.FRANCO

03- VICHY [ALLIER]

CENTRE HOSPITALIER
Boulevard Denière, B.P.2757 - 03200 VICHY
☎ 04 70 97 33 33
- Service Neurologie
Médecins traitants : Dr COLAMARINO,
Dr TILLIGNAC
- Service Ophtalmologie
Médecin traitant : Dr J.M.BRUNEL

06- NICE [ALPES MARITIMES]

CHU de NICE - Hôpital PASTEUR
- Service Neurologie - Pavillon D
30 av. de la Voie Romaine - BP 69
06002 NICE CEDEX 1
☎ 04 92 03 78 96 - 04 92 03 77 44
Médecins traitants : Dr M. BORG, Dr S. BENSACKEL
Site internet : <http://www.chu-nice.fr>

10- TROYES [AUBE]

CH de TROYES
- Service Ophtalmologie
101 avenue Anatole France - 10000 TROYES
☎ 03 25 49 49 01
Médecin traitant : Dr LOISELET

11- NARBONNE [AUDE]

CH de NARBONNE
- Service Neurologie
Boulevard du Dr LACROIX - 11100 NARBONNE
☎ 04 68 42 62 00
Médecin traitant : Dr REY-ZERMATI

11- CARCASSONNE [AUDE]

CH Antoine GAYRAUD
- Service Neurologie
11890 CARCASSONNE CEDEX

☎ 04 68 24 25 01

• Chef de service : Dr TANNIER
Médecin traitant : Dr F. ATTANE

13- AIX-EN-PROVENCE [BOUCHES-DU-RHONE]

CHG - Service Neurologie
Avenue des Tamaris - 13016 AIX-EN-PROVENCE CEDEX 1
☎ 04 42 33 50 72 - 04 42 33 50 73
• Service du Dr VIALLET
Médecin traitant : Dr D. GAYRAUD

13- MARSEILLE [BOUCHES-DU-RHÔNE]

CHU Timone
264 rue Saint-Pierre - 13385 MARSEILLE CEDEX 05
- Service Neurologie du Pr GASTAUT
☎ 04 91 38 43 33
Médecin traitant : Dr S. SOULAYROL
- Fédération ORL pour les dysphonies spasmodiques
☎ 04 91 38 60 69
Dr D. ROBERT, Dr D. KORCHIA, Dr H.SOMMA-MAUVAIS

Clinique La Casamance

33 Bd des Fariboules - Saint-Mitre-le-Vieux
13400 AUBAGNE
☎ 04 42 03 88 11
Médecin traitant : Dr S. SOULAYROL

14- CAEN [CALVADOS]

CHRU Côte de Nacre - 14033 CAEN CEDEX
- Service Ophtalmologie - ☎ 02 31 06 46 30
• Service du Dr Ch.BILLOTTE
Médecin traitant : Dr ABADIE
- Service Neurologie Vastel - ☎ 02 31 06 46 17
• Service du Pr G. DEFER
Médecins traitants : Dr L. CARLUÉL - Dr.Ch.SCHUPP
Site internet : <http://www.chu-caen.fr/>

16- ANGOULEME [CHARENTE]

CHG d'ANGOULEME - Hôpital de GIRAC
- Service Neurologie
16470 SAINT-MICHEL
☎ 05 45 24 40 84
Médecin traitant : Dr J.L. DEVOIZE

17- LA ROCHELLE [CHARENTE MARITIME]

CHU La Rochelle
Rue du Docteur Schweitzer
17019 LA ROCHELLE CEDEX
☎ 05 46 45 51 79
Médecin traitant : Dr Fr. BERTRAND

**18- BOURGES [CHER]**

CH Jacques CŒUR
- Service Ophtalmologie
145 avenue François Mitterrand
18016 BOURGES CEDEX
☎ 02 48 48 48 74
Médecin traitant : Dr BAUDET

20- BASTIA [CORSE]

CH de BASTIA - BP 680
20604 BASTIA CEDEX
- Service Ophtalmologie
☎ 04 95 59 10 69
- Service du Dr G. ETIENNE
Médecins traitants : Dr G. ETIENNE, Dr A. ROGE

21- DIJON [COTE D'OR]

CHRU - Hôpital général
3 rue du Faubourg-Raines
21033 DIJON CEDEX
- Service Neurologie
☎ 03 80 29 37 53
• Service du Pr DUMAS
Médecin traitant : Dr G. MADINIER
- Service Ophtalmologie
☎ 03 80 29 37 56
• Service du Pr CREUZOT - GARCHER
Médecin traitant : Pr A. BRON
Site internet : <http://www.chu-dijon.fr/>

22- SAINT-BRIEUC [COTE D'ARMOR]

C. H. Yves Le Foll
- Service Explorations fonctionnelles neurologiques
B.P. 2367
22023 SAINT-BRIEUC CEDEX 1
☎ 02 96 01 71 93
Médecins traitants : Dr R. MOURTADA, Dr A. POUYET

24- PERIGUEUX [DORDOGNE]

Centre Hospitalier
- Service Ophtalmologie
Avenue Georges Pompidou - 24000 PERIGUEUX
☎ 05 53 45 25 25
Médecin traitant : Dr SMOLIK

25- BESANÇON [DOUBS]

CHRU Hôpital Jean MINJOZ
3 Boulevard Fleming
25030 BESANCON CEDEX
- Service Ophtalmologie
☎ 03 81 66 82 37
• Service du Pr MONTARD
Médecins traitants : Dr SALANE, Dr QUEQUINER
- Explorations et pathologies neuro-musculaires
☎ 03 81 66 82 48
• Service du Pr G. MONNIER
Médecins traitants : Pr MONNIER, Dr PARRATTE, Dr TATU
Site internet : <http://www.chu-besancon.fr/>

26- VALENCE [DRÔME]

CHG
- Service Neurologie
179 boulevard Maréchal Juin
26953 VALENCE CEDEX 9
☎ 04 75 75 73 02
• Service du Dr JOYEUX
Médecins traitants : Dr V. CHAN

27- EVREUX [EURE]

CH d'EVREUX
- Service Neurologie
17, rue Saint Louis
27033 EVREUX CEDEX
☎ 02 32 33 80 62
• Service du Dr C.DELMER
Médecin traitant : Dr N.MIRET

28- DREUX [EURE ET LOIR]

CHG de DREUX
- Service Neurologie
44 avenue Kennedy - BP 69
28102 DREUX CEDEX
☎ 02 37 51 53 78
Médecin traitant : Dr PH. RONDEPIERRE

29- BREST [FINISTERE]

CHRU la CAVALE BLANCHE
29609 BREST CEDEX
- Service Neurologie
☎ 02 98 34 73 00
• Service du Pr GOAS
Médecin traitant : Dr J.L. MARION
Site internet : <http://www.chu-brest.fr/>

29- DOUARNENEZ [FINISTERE]

Centre Hospitalier
BP 156
29171 DOUARNENEZ CEDEX
☎ 02 98 75 14 05
Médecin traitant : Dr PETIOT

29- QUIMPER [FINISTERE]

CH CORNOUAILLE
- Service de Neurologie
14, avenue Thepot
29100 QUIMPER - 02 98 52 60 60
Médecin traitant : Dr SERGEANT

30- NÎMES [GARD]

CHU Doumergue Caremeau Neurologie
Place du Pr Debré
30029 NIMES CEDEX 9
☎ 04 66 68 32 61
• Service du Pr LABAUGE
Médecins traitants : Dr G. CASTELNOVO, Dr A. LEBAYON

31- TOULOUSE [HAUTE GARONNE]

CHU PURPAN
- Service Neurologie
Place du Dr Baylac
31059 TOULOUSE CEDEX
☎ 05 61 77 23 66 - 05 61 77 91 06
Médecins traitants : Dr SIMONETTA-MOREAU,
Dr J. REY-ZERMATI, Dr J.M. BOULESTEIX,
Dr A. GERDELAT-MAS, Dr V. COHEN, Dr F. ORY-MAGNE

CHU RANGUEIL

- Service Neurologie
1 avenue du Pr POULHES
31403 TOULOUSE CEDEX
☎ 05 61 32 26 43
• Service du Pr GERAUD
Médecins traitants : Dr ARNE-BES
Site internet : <http://www.chu-toulouse.fr/>

**33- BORDEAUX [GIRONDE]**

CHR - Clinique Ophtalmologique
 - Hôpital PELLEGRIN-TRIPODE
 Place Amélie Raba Léon
 33076 BORDEAUX CEDEX
 ☎ 05 56 79 56 08
 • Service du Pr COLIN
 Médecins traitants : Dr CLAUDEL,
 Dr MORTEMOUSQUE

33- PESSAC [GIRONDE]

CHR de BORDEAUX
 Hôpital du HAUT-LEVÊQUE
 - Service Neurologie
 Avenue de Magellan
 33604 PESSAC CEDEX
 ☎ 05 56 55 65 65
 Médecins traitants : Pr A. LAGUENY, Pr. P. BURBAUD
 Site internet : <http://www.chu-bordeaux.fr/>

34- MONTPELLIER [HERAULT]

Clinique BEAU SOLEIL
 119, avenue de Lodève
 34000 MONTPELLIER
 Médecine Physique et Réadaptation
 ☎ 04 67 75 97 91
 Médecin traitant : Dr S. LORENZO

CHU Hôpital GUI-DE-CHAULIAC

80 av. Augustin Fliche
 34295 MONTPELLIER CEDEX 5
 - Service Ophtalmologie
 ☎ 04 67 33 71 79 et 04 67 33 72 56
 • Service du Pr ARNAUD
 Médecin traitant : Pr M. VILLAIN
 - Service ORL
 ☎ 04 67 33 68 90
 • Service des Prs UZIEL et GUERRIER
 Médecin traitant : Dr S. LORENZO
 - Service Neurologie B
 ☎ 04 67 33 78 23

• Service du Pr CAMU
 Médecin traitant : Dr S. LORENZO

site internet : <http://www.chu-montpellier.fr/>

35- CESSON-SEVIGNE [ILLE ET VILAINE]

Polyclinique CESSON SEVIGNE
 Rue du Chêne-Germain
 35510 CESSON-SEVIGNE
 ☎ 02 99 25 50 50
 Médecin traitant : Dr HINAULT

35- DINARD [ILLE ET VILAINE]

Hôpital La Providence-Gardiner
 1 rue Henri Dunant
 35800 DINARD
 ☎ 02 99 82 71 11
 Médecin traitant : Dr P. BERTRAND

35- RENNES [ILLE ET VILAINE]

CHU PONTCHAILLOU
 Rue Henri Le Guilloux
 35033 RENNES CEDEX
 - Service Neurologie
 • Service du Pr EDAN
 ☎ 02 99 28 42 93
 Médecins traitants : Pr VERIN, Dr RIVIER, Dr DRAPIER.

36- CHATEAUX [INDRE]

Centre Hospitalier de CHATEAUX
 216 Avenue de Verdun
 BP 585
 36019 CHATEAUX CEDEX
 - Service Neurologie
 ☎ 02 54 29 60 13
 Médecin traitant : Dr Habib HALLAK, Chef de Service

37- TOURS [INDRE ET LOIRE]

CHRU Hôpital BRETONNEAU
 2 boulevard Tonnelé
 37044 TOURS CEDEX
 - Clinique Ophtalmologique
 ☎ 02 47 47 47 33
 • Service du Pr PISELLA
 Médecins traitants : Dr S.MAJZOUB - Dr C.SEGUIER
 - Service Neurologie
 ☎ 02 47 47 37 22
 • Service du Pr AUTRET
 Médecin traitant : Dr ROGEZ
 Site internet : <http://www.chu-tours.fr/>

38- GRENOBLE [ISERE]

CHRU, Clinique Neurologique
 BP 217
 38043 GRENOBLE CEDEX
 ☎ 04 76 76 54 49
 Médecins traitants : Dr V. FRAIX, Pr P. KRACK,
 Dr OUVRARD-HERNANDEZ, Dr P. DAVOINE
 • Service du Pr POLLAK
 Site internet : <http://www.chu-grenoble.fr/>

39- DÔLE [JURA]

C.H.G. Louis Pasteur
 - Service Ophtalmologie
 Avenue Léon Jouhaux
 39100 DOLE
 ☎ 03 84 79 80 80
 Médecin traitant : Dr C. ROUSSE

39- LONS-LE-SAUNIER [JURA]

CHG - Service Neurologie
 55 rue du Dr J. Michel - BP 364
 39016 LONS-LE-SAUNIER CEDEX
 ☎ 03 84 35 60 00 - poste 42.11
 Médecin traitant : Dr BERTHIER

42- ROANNE [LOIRE]

Centre Hospitalier de Roanne
 28 rue Charliu - 42300 ROANNE
 • Service Neurologie du Dr M. SALZMANN
 Médecin traitant : Dr J. JANOURA
 ☎ 04 77 44 30 88

42- SAINT ETIENNE [LOIRE]

CHU Bellevue
 27 boulevard Pasteur - 42100 St ETIENNE
 - Service Ophtalmologie
 ☎ 04 77 12 77 93
 Médecins traitants : Dr Damien GRIVET, Dr MERCANTE
 • Service du Pr JP MAUGERY
 - Service Neurologie
 ☎ 04 77 12 78 05
 Médecin traitant : Dr J LAPRAS
 • Service du Pr LAURENT
 Site internet : <http://www.chu-st-etienne.fr/>

**43- LE PUY-EN-VELAY [HAUTE LOIRE]**

CH Emile ROUX

- Service Ophtalmologie

12 bd du Dr Chantemesse - BP 352

43012 LE PUY-EN-VELAY CEDEX

☎ 04 71 04 34 25

• Service du Dr C. GRANIER

Médecin traitant : Dr A. ALAIMO

44- NANTES [LOIRE ATLANTIQUE]

CHRU Hôtel-Dieu

- Clinique Ophtalmologique Universitaire

Place Alexis Ricordeau

44035 NANTES CEDEX

☎ 02 40 08 36 48

• Service du Pr WEBER

Médecins traitants : Dr LAVENANT, Dr OGE

CHRU Hôpital Guillaume et René LAENNEC

- Clinique Neurologique - BP 1005

44093 NANTES CEDEX

☎ 02 40 16 52 12

• Service du Pr DAMIER

Médecins traitants : Dr J.M. FEVE, Dr E. de FERRON

Site internet : <http://www.chu-nantes.fr>**45- ORLEANS [LOIRET]**

CHR Hôpital de la Source

- Service Neurologie

14 avenue de l'hôpital

45100 ORLEANS

☎ 02 38 51 44 44

Médecin traitant : Dr DURIEU

Site internet : <http://www.chr-orleans.fr>**46- CAHORS [LOT]**

Centre Hospitalier

- Service Neurologie

335 rue du Président Wilson

BP 629 - 46005 CAHORS CEDEX 9

☎ 05 65 20 50 50

Médecin traitant : Dr BOULEISTEIX

47- AGEN [LOT ET GARONNE]

Centre Hospitalier

- Unité d'Explorations Fonctionnelles Neurologiques

Route de Villeneuve

47923 AGEN CEDEX 9

☎ 05 53 69 70 19

Médecin traitant : Dr J.M. FAUCHEUX

49- ANGERS [MAINE ET LOIRE]

CHU d'ANGERS

- Service Neurologie

Avenue de l'Hôtel-Dieu - 49033 ANGERS CEDEX 01

☎ 02 41 35 46 92

• Service du Dr LONCHAMPT

Médecins traitants : Dr J. KLEIN, Dr D. MAUGIN

Dr DEVIERE

Site internet : <http://www.chu-angers.fr>**51- REIMS [MARNE]**

CHR Hôpital MAISON-BLANCHE

- Service Neurologie

45 rue Cognacq-Jay

51092 REIMS CEDEX

☎ 03 26 78 71 35

• Service du Pr BACKCHINE

Médecins traitants : Dr DUBARD de GAILLARBOIS,

Dr KHATIB, Dr BELAIR

CHU Hôpital Robert DEBRE

- Service Ophtalmologie

Avenue du Général Koenig

51092 REIMS CEDEX

☎ 03 26 78 78 88

Médecin traitant : Pr A. DUCASSE

Groupe Médical SAINT REMI Neurologie

22 rue Simon - 51100 REIMS

☎ 03 26 05 06 93

Médecin traitant : Dr M. KHATIB

Site internet : <http://www.chu-reims.fr/>**53- LAVAL [MAYENNE]**

Centre Hospitalier

33 rue de Haut rocher - 53000 LAVAL

☎ 02 43 66 50 00

Médecin traitant : J.M.PAQUET

54- MONT-ST-MARTIN [MEURTHE & MOSELLE]

Centre Hospitalier

- Service Ophtalmologie

4, rue Alfred Labbé - 54350 MONT-SAINT-MARTIN

☎ 03 82 44 70 00

Médecin traitant : Dr J.P. LOEMBA

54- NANCY [MEURTHE & MOSELLE]

Hôpital Central

29 avenue Maréchal de Lattre de Tassigny

54035 NANCY CEDEX

- Service Chirurgie maxillo-faciale

☎ 03 83 85 16 01

Médecin traitant : Pr J.F. CHASSAGNE

- Service Neurologie

☎ 03 83 85 16 86

• Service du Pr VESPIGNANI

Médecins traitants : Pr BARROCHE, Dr LONCHAMP

54- VANDŒUVRE [MEURTHE & MOSELLE]

CHU Hôpital de BRABOIS

- Service Ophtalmologie

Rue du Morvan

54511 VANDŒUVRE CEDEX

☎ 03 83 15 30 09

Médecin traitant : Dr J.L. FAU

Site internet : <http://www.chu-nancy.fr/>**56- LORIENT [MORBIHAN]**

Centre Hospitalier de Bretagne-Sud

BP 2233 - 56322 LORIENT CEDEX

- Service Ophtalmologie

☎ 02 97 64 91 97

• Service du Dr H. JACOB

Médecin traitant Dr F.BOLUSSET

57- METZ [MOSELLE]

CHR Hôpital BON-SECOURS

1 place Philippe de Vigneulles - 57000 METZ

- Service Neurologie

☎ 03 87 55 34 08

Médecin traitant : Dr E.GODET

- Service ORL

☎ 03 87 55 34 37

Médecin traitant : Dr MONTINET

**58- NEVERS [NIEVRE]**

Centre Hospitalier P. BEREGOVOY
1, Bd de l'hôpital
58033 NEVERS CEDEX
- Unité neurologique
☎ 03 86 93 72 09
Médecin traitant : Dr F. RENAUDIN
☎ 03 86 57 01 13
- Service Ophtalmologie
Dr Alain SOYEUX, Chef de Service
☎ 03 86 93 71 30

59- DUNKERQUE [NORD]

CH de DUNKERQUE
130 av. Louis Herbeaux
59240 DUNKERQUE
☎ 03 28 28 59 00
Médecin traitant : Dr PRUDHOMME

59- LILLE [NORD]

CHU - Service Neurologie A - Hôpital B
59037 LILLE CEDEX
☎ 03 20 44 67 52 - 03 20 44 62 43
• Service du Pr A. DESTEE
Médecins traitants : Dr KRYSKOWIAK, Dr KREISLER
Site internet : <http://www.chru-lille.fr/>

59- MAUBEUGE [NORD]

CH de MAUBEUGE
- Service Neurologie
13 boulevard Pasteur - BP 249
59607 MAUBEUGE CEDEX
☎ 03 27 69 43 65
Médecins traitants : Dr ROSOLACCI, Dr NEUVILLE

59- VALENCIENNES [NORD]

Centre Hospitalier Désandrouins
59300 VALENCIENNES
- Service Neurologie
☎ 03 27 14 35 32 - 03 27 14 13 93
• Service du Dr GIRARD BUTTATZ
Médecin traitant : Dr S. MAJID VUBAT

62- BOULOGNE sur MER [PAS DE CALAIS]

CH DUCHENNE
- Service Neurologie
163 rue Jacques MONOD - 62200 BOULOGNE / MER
☎ 03 21 99 30 56
Médecin traitant : Dr DEVOS

62- LENS [PAS DE CALAIS]

Centre Hospitalier du Docteur Schaffner
94 route de la Bassée - 62907 LENS CEDEX
- Service Neurologie
☎ 03 21 69 10 90
Médecin traitant : Dr DELALANDE, Dr ROGELET

63- CLERMONT-FERRAND [PUY DE DOME]

CHRU Gabriel MONTPIED
Place Henri Dunant
63000 CLERMONT-FERRAND
- Service Ophtalmologie 5^e étage HO
☎ 04 73 75 14 70 - 04 73 75 14 78
• Service du Pr RIGAL
Médecin traitant : Dr JB DERIOT
- Service Neurologie 4^e étage
☎ 04 73 75 16 00

• Service du Pr CLAVELOU
Médecins traitants : Pr DURIF, Dr DEROST,
Dr DEFFOND, Dr GNAWICHE
Site internet : <http://www.chu-clermontferrand.fr>

64- BAYONNE [PYRENEES ATLANTIQUES]

Centre Hospitalier de la Côte Basque
64100 BAYONNE
- Service Neurologie
☎ 05 59 44 37 14
• Service du Dr ELLIE
Médecin traitant : Dr G. BALLAN
Site internet : <http://www.ch-cote-basque.fr/default.htm>

64- PAU [PYRENEES ATLANTIQUES]

Centre Hospitalier Général
4 boulevard Hauterive - BP 1156
64046 PAU UNIVERSITE CEDEX
- Service Ophtalmologie
☎ 05 59 92 47 17
• Service du Dr W. WILLIAMSON
Médecin traitant : Dr DURAND
- Service Neurologie du Dr B. BARROSO
☎ 05 59 92 49 66
Site internet : <http://www.ch-pau.fr/>

65- TARBES [HAUTES PYRENEES]

CH intercommunal de TARBES-VIC-EN-BIGORRE
Bd de Latre-de-Tassigny
65013 TARBES CEDEX
☎ 05 62 51 51 51 - Poste 14453
Médecin traitant : Dr MAES

66- PERPIGNAN [PYRENEES ORIENTALES]

Centre Hospitalier Saint-Jean
- Service Neurologie
20 Avenue du Languedoc - BP 4052
66046 PERPIGNAN CEDEX
☎ 04 68 61 76 47
• Chef de service : Dr Denis SABLLOT
Médecin traitant : Dr Pierre Mary
Site internet : <http://www.ch-perpignan.fr>

67- STRASBOURG [BAS RHIN]

CHRU de Strasbourg - HÔPITAL CIVIL
- Service Maladies du système nerveux et du muscle
1 place de l'Hôpital - BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
☎ 03 88 11 62 29 - 03 88 11 66 62
• Service du Pr C. TRANCHANT
- Clinique Ophtalmologique
Hôpital Central HOSPICES CIVILS - CHRU
BP 426
67091 STRASBOURG CEDEX
☎ 03 88 16 17 18 - poste 63025
• Service du Pr FLAMENT
Médecin traitant : Pr C. SPEEG-SCHATZ
Site internet : <http://www.chru-strasbourg.fr>

68- COLMAR [HAUT RHIN]

CH Louis PASTEUR
- Service Ophtalmologie
39 avenue de la Liberté - 68024 COLMAR CEDEX
• Service du Dr WIPPNLINGER
Médecin traitant : Dr NEMETH
☎ 03 89 80 42 02

**68- MULHOUSE [HAUT RHIN]**

CH E. MULLER
- Service Neurologie
20 av. du Dr Laënnec
68070 MULHOUSE CEDEX
☎ 03 89 64 61 80
• Service du Dr E. COHEN
Médecin traitant : Dr DEROUICHE

69- LYON [RHONE]

Centre Hospitalier LYON-SUD
Jules Courmont - bât 3 A
69130 PIERRE-BENITE
☎ 04 78 86 14 21 - 04 78 86 10 69
• Service du Dr HULLO
Médecin traitant : Dr PELLISSIER DE FELIGONDE

HOPITAL NEUROLOGIQUE

59 boulevard Pinel
69003 LYON
☎ 04 72 11 80 62
• Service du Dr VIAL
Médecins traitants : Dr J.F. SAINT-VICTOR,
Dr F. BOUHOUR

Hôpital Edouard HERRIOT - pavillon U5
Place d'Arsonval
69437 LYON CEDEX 3
• Service du Professeur DISANT
☎ 04 78 68 89 51
Médecin traitant : Dr BENSOUSSAN
Site internet : <http://www.chu-lyon.fr/>

71- CHALON/SAÔNE [SAÔNE ET LOIRE]

CH William Morey
7, quai de l'Hôpital - BP 120
71321 CHALON/SAÔNE CEDEX
☎ 03 85 44 65 97
Médecin traitant : Dr A. RAZAKARIVONY

71- MÂCON [SAÔNE ET LOIRE]

Hôpital des Chanaux
71000 MÂCON
- Service Explorations fonctionnelles du SN
☎ 03 85 20 30 40
Médecin traitant : Dr C. ANGELI
- Service Ophtalmologie - Unité 22
☎ 03 85 20 30 37
• Service du Dr VILLON
Médecin traitant : Dr C. LANG

72- LE MANS [SARTHE]

CH LE MANS
- Service Exploration fonctionnelle
194 rue Rebillard
72037 LE MANS CEDEX
☎ 02 43 43 24 52
• Service du Dr MORY
Médecin traitant : Dr LEJOYEUX

73- CHAMBERY [SAVOIE]

CH de CHAMBERY
- Service Neurologie
BP 1125 - 73000 CHAMBERY
☎ 04 79 96 51 64
Médecins traitants : Dr GIRAUD, Dr LAMOTTE (M^{me})
Dr MARCEL

74- ANNECY [HAUTE SAVOIE]

Centre Hospitalier D'ANNECY
1, avenue du Trésum
74000 ANNECY
- Service Neurologie et exploration fonctionnelle du système nerveux
☎ 04 50 88 33 37
• Service du Dr J. H. RUEL
Médecins traitants : Dr RUEL, Dr P. OUDOT.
- Service Ophtalmologie
☎ 04 50 88 33 30
• Service du Dr MOYENIN
Médecin traitant : Dr X. PICQUOT

75- PARIS

Hôpital de la SALPETRIERE
47 - 83 boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 3
☎ 01 42 16 17 94 - 01 42 16 17 53
- Service Neurologie des Pr Y. AGID et Pr LYON-CAEN
Médecin traitant : Dr MAYER, Dr BONNET, Dr ROUHER

Hôpital SAINT-ANTOINE
184 faubourg Saint-Antoine
75012 PARIS CEDEX 12
- Service Neurologie bâtiment Robert André
☎ 01 49 28 24 28
• Service du Pr M. VIDAILHET
Médecins traitants : Dr SANGLA, Dr BOURDAIN,
Dr ROZE Emmanuel, Dr R. DJEBBARI, Dr S. LEU,
Dr B. DEGOS.

QUINZE-VINGTS C.H.N. d'Ophtalmologie
28 rue de Charenton
75571 PARIS CEDEX 12
• Service du Professeur LAROCHE, service V
Médecin traitant : Docteur B. GIRARD
☎ 01 40 02 10 50 ou 01 40 02 15 20
• Service du Pr J. SAHEL
Médecin traitant : Dr J. FAURE
☎ 01 40 02 10 50
• Service du Pr HAMARD
Médecin traitant : Dr M. TAZARTES
☎ 01 40 02 12 14

Hôpital SAINTE-ANNE
Centre Raymond GARCIN
1 rue Cabanis
75674 PARIS Cedex 14
☎ 01 45 65 82 76 - 01 45 65 82 78
• Service du Pr MAS
Médecin traitant : Dr Danielle RANOUX

Clinique BIZET
24 rue Georges Bizet
75016 PARIS
- Service ORL
☎ 01 40 69 35 00
Médecin traitant : Pr P. KLAP
- Service Neurologie - 01 48 04 07 03
Médecin traitant : Dr S. SANGLA

Clinique MILAN
17, rue de Milan
75009 PARIS
☎ 01 45 23 05 98
Médecin traitant : Dr A. FEVE, Dr H. EL GHARBI

**Fondation ROTHSCHILD**

25 à 29 rue Manin

75940 PARIS CEDEX 19

- Service Ophtalmologie

☎ 01 48 03 65 68

Médecin traitant : Dr H. EL GHARBI

• Service ORL du Pr P.KLAP

☎ 01 48 03 65 68

Médecins traitants : Dr M. COHEN, Dr A. PERRIN,

Dr M. PARMANTIER

Site internet : <http://www.fo-rothschild.fr/>**Hôpital TENON**

4 rue de la Chine

75970 PARIS CEDEX 20

- Service ORL et Chirurgie Cervico-Faciale

☎ 01 56 01 78 34 - 01 56 01 64 34

• Service du Pr LACAU St GUILY

Médecins traitants : Dr P. REMY, Dr ANGELARD,

Dr S. PERIE

- Service Ophtalmologie

☎ 01 56 01 64 36

Médecin traitant : Dr B. GIRARD

Hôpital Léopold BELLAN

- Service Neurologie

19-21 rue Vercingétorix

75674 PARIS CEDEX 14

☎ 01 40 48 68 36

Médecin traitant : Dr A. FEVE

Hôpital LARIBOISIÈRE

Service EFSN

2 rue Ambroise Paré

75475 PARIS CEDEX 10

☎ 01 49 95 83 20

Médecin traitant : Dr BRISSAUD

Site internet des hopitaux de l'assistance publique :

<http://www.ap-hop-paris.fr/>**76- ROUEN [SEINE MARITIME]**

CHU Hôpital CHARLES NICOLLE

76031 ROUEN CEDEX

☎ 02 35 08 80 37

- Service Neurophysiologie : Pavillon Ch. Devé

☎ 02 32 88 80 37

• Service du Pr J. WEBER

Médecins traitants : Dr J. SENANT, Dr J. AUGUSTIN

- Service Ophtalmologie

☎ 02 32 88 64 98

• Service du Pr BRASSEUR

Médecin traitant : Dr RETOUT

- Service ORL

☎ 02 32 88 66 13

• Service des Prs ANDRIEU et GUITRANCOURT

Médecin traitant : Pr J-P.MARIE

Site internet : <http://www.chu-rouen.fr/>**77- MEAUX [SEINE ET MARNE]**

Centre Hospitalier

- Service Ophtalmologie

6 et 8 rue Saint-Fiacre - BP 218

77108 MEAUX CEDEX

☎ 01 64 35 38 83

Médecins traitants : Dr SALES, Dr MUTH

79- NIORT [DEUX SEVRES]

CH de NIORT

- Service Ophtalmologie

79021 NIORT CEDEX

☎ 05 49 32 79 79

• Service du Dr ROVIRA

Médecin traitant : Dr ROVIRA

80- AMIENS [SOMME]

CH d'AMIENS

Place Victor Pauchet - 80054 AMIENS CEDEX 1

- Service Neurologie

☎ 03 22 66 82 45

Médecins traitants : Dr P. GERARD - Dr MERLE

81- ALBI [TARN]

C.H.G. d'ALBI

22 boulevard Sibille - 81000 ALBI

☎ 05 63 49 47 80

• Service du Dr CARREL

Médecin traitant : Dr G. LESIEUR

83- FREJUS / ST RAPHAËL [VAR]

CH intercommunal FREJUS/SAINT-RAPHAEL

240 chemin Saint-Lambert

83600 TOULON

☎ 04 94 40 21 21

Médecin traitant : Dr MAURIN

83- TOULON [VAR]

CH FONT-PRE

- Service Ophtalmologie

1208 avenue Colonel Picot

83000 TOULON

☎ 04 94 61 60 39

Médecin traitant : Dr GOURCUFF

84- AVIGNON [VAUCLUSE]

CHR Henri DUFFAUT

305 rue Raoul Follereau

84902 AVIGNON CEDEX 9

☎ 04 32 75 31 09

- Service Neuro-physiologie clinique

Médecin traitant : Dr O. WEILL

86- POITIERS [VIENNE]

CHU - Hôpital Jean BERNARD

Service Ophtalmologie

350 av. Jacques Cœur - BP 577

86021 POITIERS CEDEX

☎ 05 49 44 43 27

• Service du Pr P.DIGHIERO

Médecin traitant : Dr S. BALAYRE, Dr. M. BOISSONNOT

Site internet : <http://www.chu-poitiers.fr/>**87- LIMOGES [HAUTE VIENNE]**

CHRU Hôpital DUPUYTREN

2 av. Martin-Luther-King

87042 LIMOGES CEDEX

- Service Ophtalmologie

☎ 05 55 05 62 31

Médecin traitant : Pr. JP ADENIS, Chef de Service

- Service Neurologie Exploration fonctionnelle neurologique

☎ 05 55 05 65 30

• Service du Pr. COURATIER

Médecin traitant : Dr GALLOUEDEC

Site internet : <http://www.chu-limoges.fr/>

**88- EPINAL [VOSGES]**

Centre Hospitalier JEAN MONNET
3 Avenue Robert Schuman
88021 EPINAL CEDEX
☎ 03 29 68 73 05
Dr Sebastien DELASSEAUX, Neurologue

90- BELFORT [TERRITOIRE DE BELFORT]

C.H.G. de Belfort
- Service Neurologie
14, rue de Mulhouse
90016 BELFORT CEDEX
☎ 03 84 57 40 57
• Service du Dr ZIEGLER
Médecin traitant : Dr P. LABOURET

91- LONGJUMEAU [ESSONNE]

CHG - Service Ophtalmologie
159 rue du Président F. Mitterrand
BP 125 - 91161 - LONGJUMEAU CEDEX 01
☎ 01 64 54 87 87
• Service du Dr F. DUPRAT
Médecin traitant : Dr F. DUPRAT, Dr G. O'WINTER,
Dr M. BERKANI.

92- SURESNES [HAUTS-DE-SEINE]

Centre médico-chirurgical FOCH
40 rue Worth - BP 36
92151 SURESNES CEDEX
- Service Ophtalmologie
☎ 01 46 25 20 71
Médecin traitant : D. N. GUEPRATTE

93- SAINT-DENIS [SEINE SAINT DENIS]

Hôpital Pierre Delafontaine
- Service Neurologie
2 rue Pierre Delafontaine
93205 SAINT-DENIS CEDEX
☎ 01 42 35 60 51
• Service du Dr T. DE BROUCKER
Médecin traitant : Dr T. DE BROUCKER

94- CRETEIL [VAL DE MARNE]

Hôpital Henri MONDOR
- Service Neurologie
51 av. du Maréchal de-Lattre-de-Tassigny
94010 CRETEIL CEDEX
☎ 01 49 81 22 03
• Service du Pr D. CESARO
Médecin traitant : Dr D. MALAPERT
- Clinique Ophtalmologique de CRETEIL
Université de Paris Val-de-Marne
- Centre hospitalier intercommunal
40 avenue de Verdun - 94010 CRETEIL
☎ 01 48 98 52 46
• Service du Pr G. SOUBRANE
Médecin traitant : Dr J. SOLIGNAC

94- KREMLIN-BICÊTRE [VAL DE MARNE]

CHU BICÊTRE
- Service Neurologie
78 avenue du Général Leclerc
94275 LE KREMLIN-BICÊTRE CEDEX
☎ 01 45 21 25 02
• Service du Pr G. SAID
Médecins traitants : Dr V. PLANTE-BORDENEUVE

95- ARGENTEUIL [VAL D'OISE]

Centre Hospitalier VICTOR-DUPOUY
- Centre d'Exploration fonctionnelle neurologique
69, rue du Lieutenant-Colonel Prud'Hon
95107 ARGENTEUIL CEDEX
☎ 01 34 23 23 88
Médecin traitant : Dr R. SAHLOUL

974- SAINT-PIERRE [ILE DE LA REUNION]

CHG de SAINT-PIERRE et le TAMPON
- Service Ophtalmologie
BP 350
97488 SAINT-PIERRE CEDEX
☎ 02 62 35 90 00

SAINT-DENIS [ILE DE LA REUNION]

CHD Félix GUYON
Allée Topaze Bellepierre
97400 SAINT-DENIS
☎ 02 62 90 57 92 et 02 62 90 56 40
• Service Neurologie du Pr SERVEAUX
Médecin traitant : Dr J. de MONREDON

971- POINTE A PITRE [GUADELOUPE]

CHU Pointe à Pitre Abymes
- Service Neurologie
97110 POINTE A PITRE
☎ 05 90 89 14 30
Médecin traitant : Dr LANUZEL
Site internet : <http://www.chu-guadeloupe.fr/>

972- FORT-DE-FRANCE [MARTINIQUE]

CHU Pierre Zobda Quitman
Route de Chateaneuf
97200 FORT-DE-FRANCE
• Service Ophtalmologie du Dr MERLE
Médecin traitant : Dr Angélique DONNIO-CORDOBA
☎ 05 96 55 22 57
- Service O. R. L
Médecins traitants : Dr A.ROSIKÖN - Dr PERRON
☎ 05 96 55 22 61 ou 62
- Service Neurologie :
Consultations toutes dystonies - Pr SMADJA
☎ 05 96 55 22 61 ou 62
Site internet : <http://www.chu-fortdefrance.fr/>

988- NOUMEA [NOUVELLE CALEDONIE]

CHT de NOUMEA - Hôpital GASTON BOURRET
- Service Neurologie
Rue Paul Doumer - BP 15
98849 NOUMEA CEDEX
Médecin traitant : Dr G.ANGIBAUD

NOS ACTIVITÉS AU FIL DU TEMPS



Le Conseil d'Administration
(de gauche à droite)

B. LAFOND - F. PRAT
F. GEHIN - M.C. VIALLET
E. HERMANGE - N. BARATON
D. MEGANCK - C. LECERF
Y. HENRY - C. MICHON
C. THEVENET - A. RYST



Salon Forme et Santé - Paris
19 au 22 octobre 2006



Le Conseil d'Administration au travail
les 7 et 8 novembre 2006 à Sarzeau



Marché des Maladies Rares
Paris - 9 décembre 2006
(Origine Alliance Maladies Rares)