

Euro-Ataxia : assemblée Générale à Francfort - *Madeleine Schmeder*

Décembre 2018-Espoir 154

Euro-Ataxia rassemble 16 associations européennes, dont 13 présentes à cette assemblée générale qui s'est tenue les 9 et 10 novembre 2018, en marge d'une réunion de la Fédération Européenne des Associations Neurologiques (EFNA). Cette assemblée générale a été une occasion de rencontres entre chercheurs, cliniciens, représentants de laboratoires pharmaceutiques et les associations de patients. L'ABAF y était pour la première fois représentée, et CSC était revenu après quelques années d'absence.

Cette année l'accent a porté sur les présentations de l'essai "Moxie", l'avancement du futur essai Nicofa, le consortium EFACTS (voir article spécial), ainsi que sur des recherches concernant les autres ataxies. Un atelier confrontant les associations de patients aux chercheurs et labos sur le rôle et les obstacles de leur coopération a permis de montrer que les points de vue se rejoignaient sur l'importance de l'implication des patients et de leurs associations dans la recherche clinique. *Les associations de patients ont insisté sur l'utilité d'inclure le point de vue des malades dès le début de la programmation des essais. Les chercheurs ont insisté sur l'importance de l'information et de l'éducation des malades afin de s'assurer qu'ils comprennent bien les enjeux et les contraintes des essais.* Il n'a pas été du tout question de thérapie génique, peut-être par prudence, étant donné les délais nécessaires pour ces projets.

Eurordis a présenté un projet de création de "Community Advisory Boards" (CAB = Conseils de Communauté) par domaines de maladies, dans lesquels les patients offriraient leur expertise à tous les acteurs de la recherche. Euro-Ataxia se propose d'étudier la faisabilité et l'utilité d'un "CAB" ataxies.

Le projet de "registre global" des ataxies qui s'élabore à la suite du registre FARA est en train de subir des transformations profondes.

Un projet européen piloté par l'Allemagne sur le rôle du cervelet dans les émotions a sollicité et obtenu l'attention et le soutien d'Euro-ataxia et nous avons annoncé le prochain lancement du projet AFAF-APF France Handicap sur les outils de communication.

La prochaine assemblée générale d'Euro-Ataxia se tiendra les 15-16 mai 2019 à Sheffield (Royaume-Uni), en marge de la grande conférence annuelle de la Société pour l'Étude du Cervelet.