Association Française
Ataxie de Friedreich
AFAF
www.afaf.asso.fr

Espoir

La vie autrement …

ESPOIR 157 – Octobre 2019

La course des Héros à Bordeaux, Lyon et Paris : une joyeuse solidarité !

ISSN 0247 3836

Ambiance lors de la rencontre annuelle AFAF (suite)

Retrouvez toutes les photos dans l'espace adhérents du site www.afaf.asso.fr

SOMMAIRE ESPOIR 157

Edito : Vacances, vacance – *Juliette Dieusaert* 2
Actus en bref - *Juliette Dieusaert* 3
Recherche, prise en charge, ateliers de la rencontre annuelle (suite) ---------- 5
- Recherches, essais cliniques : questions réponses – *Massimo Pandolfo, Hélène Puccio, Isabelle Husson* 5
- L'Etravirine : réflexions de FARA – *Ron Bartek* 8
- EFACTS : une base de données nécessaire pour la recherche – *Pr M. Pandolfo* 11
- Pourquoi travailler sur la prise en charge ? – *Isabelle Husson* 12
- Atelier « Prises en charge diverses » – *I. Husson, D. Karoubi, P. Freilao* 13
- La rencontre annuelle EURO-ATAXIA à Sheffield (UK) – *Madeleine Schmeder* 14
- Journée scientifique de Montpellier – *Claudie Baleydier, Marianne Kerdougli* 15
- Des solutions adaptées – *Jacques Mesnildrey* 17
- Le programme de recherche en réadaptation PAMPERO – *Juliette Dieusaert* 18
- Où est passée la souris sur mon écran ? Des nouveaux curseurs – *Thierry Danigo (Lab Le Hub APF* 19
- Atelier « Lieux de répit pour malades et aidants » – *Aude Mesnildrey, Edith Coppa* 23
- Atelier « Le couple à l'épreuve de la maladie de mon conjoint » – *Christiane Dieusaert, Aude Mesnildrey* 26

Pause tendresse, pause sourire ---------- 27
- Aider, si difficile parfois… – *Juliette Dieusaert* 27

Ils témoignent, ils agissent ---------- 28
- Programme PAMPERO : mon témoignage – *Solange Petit* 28
- La course des héros à Paris, Lyon et Bordeaux – *Cécile Vacarie* 30
- Le Vend'Espoir souffle encore (suite) – 34
- Participation française au RideAtaxia Europe – *Fabrice Lecornu* 37
- De nouveau à l'assaut des montagnes – *Ludivine Arriberouge* 38
- Du sport et du cœur au Triathlon d'Albi – *Claudie Baleydier* 39
- De l'autre côté du Mont Fuji – *Magali Vigato* 40

Informations utiles ---------- 43
- L'électrocardiogramme, le suivi médical, la PCH 43

Encart : rappel de la cotisation 2019

Envoyez vos prochains articles avant le **15 novembre 2019**
Prochaine rencontre annuelle : 4 et 5 avril 2020
Toutes les photos de la rencontre annuelle et les revues Espoir en couleur sont disponibles dans l'espace adhérent sur le site AFAF

Edito : Vacances, vacance – *Juliette Dieusaert*

Septembre 2019

Encore irradiés des sourires lumineux de la rencontre annuelle et du Vend 'Espoir dont vous trouverez les derniers comptes-rendus, voici ceux des trois courses des Héros à Paris, Bordeaux et Lyon, ceux du Ride Ataxia Europe à Munich et ceux que vous nous avez partagés du Centre de Hendaye ou d'ailleurs. Un ami dont le fils souffre d'une SLA disait l'autre soir « Chaque sourire est une victoire à jamais mémorisée, un cadeau… ». Oui Merci à vous d'ensoleiller nos vies.

Mais pour un certain nombre, pas de vacances, pas de repos, pas de vacance de la maladie, elle n'en a cure ! Encore et encore des appels de familles peu accompagnées : pas de kiné qui veuille se déplacer, pas de place dans un centre de répit, refus de prise en charge sécu, confrontation à des soignants qui ne connaissent pas la maladie, décès…

Les membres du CA, organisés pour que le téléphone ou la boite mail ne soit pas vacants, ont répondu présents pour écouter, aider, orienter.

De leur côté, plusieurs chercheurs et médecins n'ont pas pris de vraies vacances : plusieurs ont étudié les dossiers de subventions et de nouveaux essais voient le jour. Nous préparons notre participation au Congrès mondial des ataxies en novembre à Washington. Des réunions sont programmées au sein de la filière Brain Team qui veut promouvoir la place du patient expert et d'autres pour mieux organiser les prises en charge pluridisciplinaires dans divers hôpitaux.

Vacance(s) : vient du latin vacans, participe passé du verbe vacare : être libre, inoccupé, vacant (par exemple une place, une maison…) … mais vaquer, c'est aussi suspendre ses fonctions, être en vacances.

« *Être en vacances, c'est n'avoir rien à faire et avoir toute la journée pour le faire* » a dit Robert Orben. Cette phrase résonne doublement dans ma tête : pour nous valides, durant les vacances c'est un objectif… ; pour beaucoup de personnes ataxiques, c'est sûrement un défi permanent…

Et si être en vacances, c'est profiter d'une parenthèse durant laquelle il est enfin possible de se reposer, se ressourcer, voyager, prendre du temps pour soi et ceux que l'on aime, jespère que vous avez pu faire un peu de cela, parce que la maladie elle n'est jamais en vacances, mais sait-elle que nous avons toujours les manches retroussées !

Actus en bref - *Juliette Dieusaert*

Septembre 2019

Subventions de recherches 2020

- Le **Conseil Scientifique** vient d'être remanié. Ce nouveau CS a évalué les dossiers de **demandes de subventions de recherches**. Le CA de l'AFAF, en fonction des finances, prendra les décisions de soutien début octobre. Un très grand merci aux membres du Conseil Scientifique pour leur forte implication à nos côtés !

- La composition du nouveau CS et les nouvelles recherches subventionnées seront prochainement sur le site et dans la revue 158.

Recherches cliniques

L'essai FRAMES a démarré en mai 2019. Les essais NICOFA et SPEECHATAX sont prévus pour fin 2019. Phase de soumission règlementaire à la rentrée.

Source : Equipe Pr Dürr –Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière – Pitié Salpêtrière – Paris- Plus de détails : voir revue 156.

Rencontre régionale CSC-AFAF-ASL près de Toulouse le 19 octobre 2019

Salle P. de Coubertin, 1 rue de Coubertin. Portet sur Garonne - de 10h à 16h30-

- « Avancées de la Recherche et avancées diagnostiques : espoirs et contraintes » Pr ORY-MAGNE, neurologue, responsable du centre de Compétences de Toulouse

- « Santé sexuelle : intimité sexuelle maintenue, retrouvée et partagée ? » Dr BENIMAH-GAYRARD, Sexologue et Educatrice à la sexualité

- Inscriptions auprès de S Léveillé : sylvain.leveille@dbmail.com, 0620615190
- Contact : Claudie Baleydier 06 83 06 41 16 / cbaleydier@numericable.fr

5ème Journée des Associations BRAIN-TEAM le 26 novembre

Elle aura lieu à l'ICM de la Pitié-Salpêtrière à Paris - Thème : **« Le Patient Expert ».** Inscription ouverte à tous (associations, partenaires médicaux ou para-médicaux), gratuite mais obligatoire pour l'organisation.

- Inscriptions et programme sur le site de Brain-Team **http://brain-team.fr**
- Plus d'infos : contact@afaf.asso.fr / sophie.bernichtein@aphp.fr

A Limoges deux CONCERTS ROMANTIQUES au profit de l'AFAF

Samedi 9 novembre à 19h et dimanche 10 novembre à 16h

Eglise Protestante Unie 14, rue de la Réforme 87000 LIMOGES

Sonates, Lieder et pièces pour violoncelle, piano et voix de J. Brahms, C. Franck, R. Schumann et R. Strauss. www.cellopiano.eu. Tarifs : 1 concert 20 euros, 2 concerts 30 euros ; - de 18 ans : 1 concert 10 euros, 2 concerts 15 euros. Entrée libre pour les enfants de -de 12 ans.

Rencontre régionale Ile de France le 7 décembre 2019 – Sujet principal : **les outils de communication-** Vous pourrez les tester avec Thierry Danigo et Guillemette Hessel, les 2 ergothérapeutes de l'APF LAB le Hub qui travaillent avec nous (voir revues 155 et 156).

- Contact: Madeleine Schmeder madeleine.schmeder@orange.fr

  01 39 53 64 21

Salons AUTONOMIC à Lille les 27 et 28 décembre 2019. Un des 2 ergothérapeutes de l'APF LAB le HUB devrait être présent. Info : Thierry Danigo / thierry.danigo@apf.asso.fr

Marche des Maladies Rares le samedi 7 décembre : rejoignez-nous !

Nouvelles Journées Maladies Rares pour les associations et familles

Organisées par Alliance Maladies Rares, ces rencontres sont l'occasion d'échanger autour du vécu de vos membres et familles et de rencontrer d'autres personnes qui partagent des problématiques similaires. Ne restez pas seuls face à la maladie !

- Le Samedi 16 Novembre à Tours (Centre Val de Loire) de 10h à 16h
- Le Samedi 30 Novembre à Lille (Hauts de France) de 10h à 16h

Plus d'infos : **www.alliance-maladies-rares.org/4-rencontres-regionales-a-venir**

Conseil d'Administration de l'AFAF : changements au sein du bureau de l'AFAF

Stephan Rouillon a été élu vice-président avec Madeleine Schmeder et Charles Ransart, suite à la proposition de Claudie Baleydier. Celle-ci, ex-vice-présidente, est chargée des relations extérieures.

En raison de la charge de travail, une restructuration est en cours avec la décision de salarier une personne polyvalente.

Recherche, prise en charge, ateliers de la rencontre annuelle (suite)

Recherches, essais cliniques : questions réponses –

Massimo Pandolfo, Hélène Puccio, Isabelle Husson

AFAF – Nouan-le-Fuzelier, 13 avril 2019

Notes de l'atelier : réponses aux questions des participants.

Hélène Puccio, Isabelle Husson, Massimo Pandolfo

Question sur la transparence de l'information concernant le travail académique de nos chercheurs et leurs relations avec les labos et l'industrie pharmaceutique. Comment éviter la concurrence ?

M. Pandolfo a expliqué que 30% de son salaire était financé par une subvention du laboratoire Voyager Therapeutics, versée à son employeur, l'Université Libre de Bruxelles (Hôpital Erasme), et que ce n'était aucunement secret. Il travaille sur le plan de développement clinique de Voyager. Les investissements financiers de ce labo s'élèvent à $186 millions pour des essais sur le Parkinson et l'AF. La compétition entre chercheurs existe au niveau académique (= dans le secteur universitaire public), où l'enjeu est de sortir en premier des publications scientifiques. Dans l'industrie la compétition est surtout au niveau financier. Certains chercheurs collaborent avec le privé, d'autres pas, mais c'est transparent.

Hélène Puccio ajoute que la compétition est importante et que la protection des recherches est nécessaire car les investissements sont énormes. Il y a peu de contacts entre les chercheurs et l'industrie pharmaceutique en France (d'ailleurs il

n'existe qu'une seule entreprise dans ce domaine en Europe, Minorix), contrairement aux USA où FARA collabore beaucoup avec les laboratoires et a même les moyens financiers d'investir pour amorcer des recherches. Il y a des domaines comme celui des vecteurs pour la thérapie génique sur lesquels il n'est pas possible de communiquer vu les enjeux financiers, et des domaines comme les bio-marqueurs qui peuvent servir à tout le monde et être partagés avec les autres labos de recherche.

Question sur les licences et les brevets.

INSERM Transfert gère le dépôt des brevets et l'attribution des licences d'exploitation aux entreprises pharmaceutiques qui ont déjà fait leurs preuves dans le domaine concerné. Suite aux résultats des recherches de l'IGBMC, plusieurs brevets ont été déposés dans les domaines cardiologique et neurologique. Les labos peuvent acheter des licences à partir des brevets, ce qui permet à l'INSERM de récupérer les fonds investis dans le développement des recherches. Plusieurs labos peuvent acheter des licences sur le même brevet, ce qui entrainera une compétition entre eux pour aboutir à un ou des médicaments. Un brevet peut aussi donner lieu à une licence exclusive, ce qui pourra éventuellement permettre au labo d'obtenir en cas de succès un plus grand retour sur investissement…

Pour la partie cardiaque, Adverum a obtenu de l'INSERM une licence exclusive. Pour la partie neurologique, Voyager et l'INSERM ont déposé ensemble des brevets dont les licences ne sont pas exclusives. Voyager combine plusieurs licences sur différents processus liés à la thérapie génique.

Question sur la façon de mener des essais cliniques :

Il y a des règles très strictes à suivre, les conflits d'intérêt sont exclus. Il faut obtenir l'accord de l'EMA/European Medicine Agency (Union Européenne), puis des agences des médicaments dans chacun des pays où se déroule l'essai, ainsi que de leur Comité d'Ethique dont la mission essentielle est la protection des patients. C'est le laboratoire pharmaceutique qui va trouver les cliniciens pour mener l'essai. Ces cliniciens ont suivi une formation sur les bonnes pratiques cliniques (GCP) et obtenu un certificat qui doit être renouvelé tous les 2 ans. Les associations de patients collaborent avec les sponsors, donnent souvent leur avis sur le protocole de l'essai et aident pour le recrutement des patients. Un patient peut contacter les investigateurs et se proposer pour un essai clinique, mais ce sont les investigateurs qui doivent vérifier le respect des critères d'inclusion et d'exclusion et qui ont des objectifs bien définis de recrutement. Il est donc impossible d'entrer de sa propre initiative dans un essai.

Comment faciliter l'obtention des autorisations pour les essais cliniques :

L'EMA (European Medicine Agency) prévoit d'écouter les associations de patients. A elles (à nous !) de travailler pour « faire du lobbying » dans ce sens…

Où en est-on actuellement pour la thérapie génique ? A l'étape des essais sur des singes de petite taille pour s'assurer que les organes ciblés sont bien atteints, déterminer la quantité à injecter et que celle-ci soit bien tolérée (voir exposés table ronde sur le site).

Questions sur l'Etravirine que certains patients AF veulent tester sur eux-mêmes à la suite d'un article scientifique qui annonçait que l'Etravirine augmentait la frataxine dans les cultures de cellules AF en laboratoire.

Ces résultats sont trop préliminaires pour permettre de prescrire ce médicament. D'abord, l'effet sur des cellules de peau (fibroblastes) en culture, qui, en plus, est relativement limité (augmentation de la frataxine de 50% quand pour arriver au niveau de porteur sain il faut 2 à 4 fois), ne garantit pas un effet correspondant chez les cellules nerveuses et cardiaques de patient. En plus, le médicament doit arriver dans le système nerveux central, au cervelet en particulier, et l'Etravirine n'y arrive que de manière très limitée. On a aussi entendu que l'Etravirine n'a pas d'effets secondaires, quand aucun médicament n'est dépourvu d'effets secondaires. Si ce produit, prescrit pour le SIDA, semble n'avoir que peu d'effets secondaires (sur les malades du SIDA !), il n'est pas du tout établi qu'il puisse vraiment soigner l'AF. On a déjà eu dans le passé des essais cliniques qui n'ont abouti à rien (ex : l'interféron gamma, le bleu de méthylène…). L'Etravirine pourra être un candidat en étude préclinique pour commencer par comprendre son action, seul ou en combinaison avec un autre médicament candidat. En effet, même si le médicament est efficace au laboratoire sur des cellules en culture et des modèles animaux, il faut en apporter la preuve avec un essai clinique et être assuré d'aboutir à un traitement où le bénéfice pour les malades sera plus grand que le risque.

Tous les cliniciens comprennent bien les attentes et les espoirs des patients, mais aller tester individuellement un traitement risque au mieux de ne pas avoir d'efficacité, et ce n'est pas respectueux de soi, de sa vie, de son corps traité comme un cobaye. Ce mode de solution individuelle n'offre aucun avenir.

NB/ voir l'article de Ron Bartek (FARA- US) sur ce sujet.

Les compléments alimentaires ? Pas plus d'efficacité que pour tout le monde ! Il faut adopter un régime équilibré, non carencé, en quantité suffisante, constitué d'aliments de qualité, et boire suffisamment.

Le rôle de l'environnement ? Il a été exclu dans l'essai sur les souris puisque les conditions de vie en laboratoire étaient identiques pour toutes les souris traitées, alors que l'hétérogénéité des malades et de leurs conditions de vie est très présente dans un essai clinique. L'accompagnement et le suivi des malades jouent un très grand rôle qui a été démontré dans l'analyse de deux essais : ex : l'essai avec la Pioglitazone, dans lequel l'échelle d'aggravation des patients sur deux années avait été identique qu'ils prennent le médicament ou le placebo si bien que l'essai avait été considéré comme négatif (résultats non publiés…), sauf qu'il avait démontré l'importance essentielle de la prise en charge des malades.

Même conclusion pour l'essai Mnesis (Idébénone) : alors que les résultats de l'essai MICONOS, très difficiles à interpréter, n'ont jamais été publiés… ils ont aussi permis la mise en évidence d'un « effet placebo » très positif qui va permettre de construire différemment les futurs essais thérapeutiques.

Où trouver de l'information sur les essais cliniques :

Un site regroupe les essais thérapeutiques au niveau mondial : http://clinicaltrials.gov

FARA propose un tableau des recherches dans le monde appelé « Friedreich's Ataxia Treatment Pipeline », mis à jour régulièrement, pour tous les traitements de l'AF qui sont déjà au stade de développement pré-clinique ou ont atteint le stade des essais cliniques chez l'homme. http://www.curefa.org/pipeline

L'Etravirine : réflexions de FARA – *Ron Bartek*

Septembre 2019

Ronald Bartek est co-fondateur et président de FARA

Il y de nombreuses discussions dans la communauté AF au sujet du médicament appelé Etravirine et de son aspect de traitement potentiel de l'AF. Le Conseil Scientifique de FARA a échangé longuement avec l'équipe italienne qui a conduit les premiers travaux sur l'Etravirine sur des cellules en laboratoire.

1- **Que savons-nous de ce médicament actuellement ?**

L'Etravirine est un médicament antiviral (nom commercial : Intelence) approuvé en 2008 par la FDA pour le traitement à vie de patients affectés par le virus du Sida et résistants aux autres médicaments VIH.

Une équipe de chercheurs sur l'AF en Italie, avec laquelle FARA travaille depuis longtemps, a criblé 853 molécules connues afin de sélectionner celles qui pourraient éventuellement augmenter le niveau de frataxine. **Ce test a été fait sur des cellules en laboratoire**. L'étravirine a ainsi été sélectionnée.

La molécule a alors été introduite dans quelques fibroblastes (cellules de la peau) et dans des lymphoblastes (cellules du sang) prélevées sur des patients AF. **Dans ces cellules**, le taux de frataxine s'est élevé dans une certaine mesure et a restauré l'activité d'une enzyme contenant les noyaux fer/soufre, l'aconitase. L'étravirine a aussi semblé capable de protéger les cellules prélevées sur les patients AF du stress oxydatif. Ces études initiales pour clarifier le mode d'action ont aussi indiqué la possibilité pour l'étravirine d'améliorer la transcription par l'ARN messager (ARNm) de frataxine messager en protéine.

L'équipe a récemment informé la communauté AF sur le fait qu'elle a donné oralement le médicament à un des types de souris AF mais n'a pas encore publié les résultats. Dans ces souris, la molécule semble augmenter un peu la frataxine dans les muscles du squelette et le cœur. Actuellement, il n'a pas été établi que l'étravirine traverse la barrière hémato-encéphalique dans le système nerveux central. Tout ceci néanmoins est encourageant pour nos chercheurs AF et pour nous tous.

2- **Quelques mots d'ajustement de FARA, d**ans l'espoir de développement clinique : il s'agit **de résultats à un stade très précoce.**

Les expériences dans les lignées de cellules, en nombre limité, se sont faites sur des **cellules non affectées par l'AF**. L'expérience sur les souris était sur un petit nombre et les résultats détaillés ne sont pas encore publiés.

Ces mêmes scientifiques et nous tous avons été très emballés par des résultats semblables à un stade précoce avec d'autres médicaments : érythropoïétine, EPO, CEPO, l'interferon gamma, le resveratrol, thiamine (vit B), le deferiprone et cisplatine. Tous ceux-ci ont démontré à un premier stade, in vitro, dans des expériences sur des modèles cellulaires, la possibilité d'augmenter les niveaux de frataxine. Mais la plupart de ces produits ont rencontré de graves difficultés lors de leur administration à des animaux ou des humains. Dans les essais cliniques qui ont suivi, la plupart n'ont pas réussi à atteindre leurs objectifs et ont échoué à augmenter les niveaux de frataxine. De plus, la cisplatine s'est révélée toxique.

3- Pour avancer

Pour l'étravirine, les scientifiques ont besoin d'abord de comprendre davantage le mode d'action tout comme la dose optimale à administrer. Des biomarqueurs utiles pour contrôler l'effet du médicament, des objectifs finaux très utiles pour mesurer la progression clinique sont nécessaires... Tout ceci est très important pour concevoir l'essai clinique susceptible d'offrir les meilleures chances de succès.

Nos scientifiques ont développé le plan d'action suivant immédiat :

1- Un chercheur avec un autre modèle souris approprié de l'AF conduira une courte étude dosant l'étravirine dans ces souris pour rassembler des données supplémentaires.

2- Un autre chercheur étendra le dosage dans des cellules pluripotentes AF dans différentes lignées de cellules AF

3- Les scientifiques italiens et les cliniciens mèneront une étude rapide chez des patients AF pour vérifier la sécurité et la tolérance, les changements des niveaux de frataxine et d'autres biomarqueurs périphériques qui peuvent aider à identifier le mécanisme d'action du médicament. Ils prévoient aussi de tester l'efficacité de l'étravirine et de molécules proches dans un modèle cardiaque tridimensionnel de la maladie.

En résumé cette approche nous fournirait un meilleur tir ciblé. Et FARA vous tiendra informés au fur et à mesure des progrès.

NB : voir aussi ce qui a été dit lors de la rencontre annuelle par le Pr Pandolfo.

Contactée début juillet, l'équipe de chercheurs italiens a donné les informations suivantes à l'AFAF : un essai clinique de phase II ouvert sera lancé d'ici la fin 2019 pour évaluer l'innocuité et l'efficacité de l'étravirine dans un groupe de patients AF. L'essai sera mené par le Dr Andrea Martinuzzi de l'Institut scientifique Medea de Conegliano, en Italie, en collaboration avec le groupe dirigé par le Professeur Roberto Testi, de l'Université de Rome «Tor Vergata »

EFACTS : une base de données nécessaire pour la recherche – *Pr M. Pandolfo*

Septembre 2019

Petit rappel lors de la rencontre annuelle AFAF 2019

EFACTS = European Friedreich's Ataxia consortium for translational studies

15 partenaires européens : Belgique (Bruxelles, Louvain - Coordinateur Pr M Pandolfo) - Allemagne (Aachen)- France (Paris, Strasbourg) - Autriche (Innsbruck)- Italie (Milan)- Espagne (Madrid, Valence) - Royaume-Uni (Londres, Oxford)- et liens directs avec USA

Objectifs

- **Créer une base de données, alimenter un « registre » européen sur l'AF** (plus de 900 personnes actuellement)
- **Améliorer la caractérisation clinique de l'ataxie de Friedreich** (mieux comprendre l'histoire naturelle de la maladie, c'est-à-dire mieux comprendre tous les aspects de la maladie avec sa complexité) - 66 patients suivis dans ce but actuellement
- Etudier la structure et la fonction de la frataxine
- Etudier la pathogénicité dans l'AF
- Etudier les mécanismes de répression du gène de la frataxine
- Créer de nouveaux modèles de la maladie : modèles cellulaires et animaux
- Découvrir des biomarqueurs (très importants pour les essais cliniques)
- Identifier de nouveaux gènes modificateurs dans l'AF
- **Développer de nouvelles approches thérapeutiques**

➢ **Tout préparer pour la mise en place rapide d'un essai**

Pourquoi travailler sur la prise en charge ? – *Isabelle Husson*

Septembre 2019

(Extrait de l'exposé sur les essais cliniques avec M Pandolfo)

En attendant un éventuel traitement de l'ataxie que tous espèrent proche, il est essentiel de préserver ses capacités physiques, musculaires, afin de marcher le plus longtemps possible, préserver la station debout, maintenir son autonomie, assurer ses transferts…

Il est important d'éviter les chutes dont les conséquences, entorses voire fractures sont synonymes de perte d'autonomie. Enfin pourquoi supporter les troubles du sommeil ou les problèmes urinaires alors que des solutions existent ?

Un soutien psychologique apporte une aide certaine pour vivre au mieux cette prise en charge.

Vous pouvez vous reporter au site internet de l'AFAF, rubrique-La **maladie/prise en charge** et au **Livret interactif d'informations « Vivre avec l'ataxie de Friedreich »** dans la rubrique « Adhérent » du site **www.afaf.asso.fr.**

NB AFAF

Le travail de recherche sur la prise en charge précoce et ses bénéfices *est quasi-inexistant dans l'AF. C'est tout autant un travail de recherche que les essais médicamenteux.*

Si la rencontre annuelle 2019 a porté essentiellement sur les essais cliniques et la thérapie génique, en 2020 l'accent sera mis sur les prises en charge.

Atelier « Prises en charge diverses » – *I. Husson, D. Karoubi, P. Freilao*

Septembre 2019

Synthèse de Madeleine Schmeder

Déambulateur pour enfants

Le déambulateur est une solution préventive (pas curative). Il permet de conserver la marche le plus longtemps possible. Les déambulateurs existant sur le marché ne sont pas adaptés. Paulo Freilao a opté pour la modification d'un appareil existant très léger (matériel suédois) pour le rendre apte à la marche particulière d'un enfant ataxique :

- appuis antébrachiaux ;

- il offre une largeur suffisante pour ne pas taper dans le cadre et éviter ainsi les entorses ;

- choix d'un frein avec une seule poignée agissant des deux côtés simultanément.

L'aspect esthétique a une importance particulière car l'appareil doit être utilisé le plus souvent et donc le plus volontiers possible dans la vie de tous les jours des enfants.

Parmi les problèmes rencontrés on note la difficulté à gérer la stabilité de l'appareil. Les prototypes sont encore en phase de tests.

Appareillage du pied

Avec David Karoubi, orthopédiste à l'Hôpital Robert Debré.

La préoccupation est la même : soigner l'esthétique des appareillages pour que les enfants les utilisent vraiment. Semelle + coque cheville recouverte de lycra de couleur (à assortir aux vêtements, le lycra empêchant aussi les crissements). Les coques sont fabriquées dans une matière respirante compatible avec les pieds fragiles et les problèmes de circulation des malades (elles peuvent être prises en charge par la Sécurité Sociale. La meilleure évaluation de ces appareils est qu'ils sont effectivement portés par les enfants. Ils peuvent être portés avec des chaussures/baskets normales (mais pas Nike, mal fabriquées).

En projet des sandales style spartiates montantes.

La rencontre annuelle EURO-ATAXIA à Sheffield (UK) – *Madeleine Schmeder*

Septembre 2019

L'organisation était excellemment assurée, comme de coutume, par nos amies de l'association britannique Ataxia-UK.

15 représentants de 12 associations de patients, venus de 10 pays européens et d'Israël, étaient présents. Après de nombreux échanges d'informations entre associations, cette réunion a permis la rédaction par Euro-ataxia de documents importants dont :

- Une Charte sur le rôle des patients et de leurs organisations pour la bonne marche des essais thérapeutiques à destination des chercheurs et laboratoires pharmaceutiques.
- Etravirine : le Pr Pandolfo et Euro-ataxia déconseillent de le prendre actuellement vu les effets secondaires non connus dans l'AF. Le Pr Pandolfo s'oppose à l'utilisation « sauvage » d'un produit qui n'a pas encore démontré son efficacité dans l'AF. Euro-ataxia souhaite s'investir dans les projets d'études ou essais à venir s'ils étaient programmés.

Les intervenants dont M Pandolfo C Marelli et M Koenig

Une grande conférence internationale sur les Ataxies se tiendra à Washington DC (USA) en novembre prochain, organisée principalement par FARA et Ataxia UK et sponsorisée (modestement) par l'AFAF. La participation de représentants européens d'associations de patients se heurte au coût très élevé des voyages et de l'hébergement, d'où la recherche de sponsors. L'avantage de journées internationales organisées tous les deux ans est d'y rencontrer toutes les parties prenantes à la

recherche sur les ataxies et en même temps de créer des liens notamment avec les meilleurs experts mondiaux de l'AF et leur faire connaître l'AFAF. Il en résulte toujours de nouveaux projets et perspectives pour nos associations de patients, dont le rôle est désormais reconnu et valorisé auprès de la communauté scientifique.

Journée scientifique de Montpellier – *Claudie Baleydier, Marianne Kerdougli*

Septembre 2019

« Les ataxies cérébelleuses génétiques : avancées diagnostiques, thérapeutiques et en réadaptation. »

Les intervenants dont M Pandolfo C Marelli et M Koenig

Pour la première fois AFAF et CSC ont organisé une réunion scientifique en région. Initiée par le Dr Cécilia Marelli, neurologue à l'hôpital Guy de Chauliac et par le Pr Koenig du centre de génétique de Montpellier, cette réunion a pu se tenir grâce au soutien financier de l'Université et au soutien logistique de Florence Roy coordinatrice du Réseau Maladies Rares Méditerranée.

Parmi les intervenants, les professeurs Massimo Pandolfo et Michel Koenig qui ont découvert le gène de l'Ataxie de Friedreich en 1996.

Plus d'une cinquantaine de personnes ont participé à cette réunion dont une dizaine de professionnels et étudiants.

1. Les avancées diagnostiques : l'apport du séquençage à haut débit

Le Pr Michel Koenig, généticien, a fait le point sur le plan français génomique et l'apport du séquençage à haut débit. Les ataxies d'origine génétique sont nombreuses et pour certaines il peut n'y avoir que quelques cas en France voire dans le monde. Les techniques du séquençage haut débit ont permis une avancée importante : 14 gènes trouvés en 2004 contre 180 actuellement.

Le Dr Cecilia Marelli, neurologue à L'hôpital Guy de Chauliac de Montpellier travaille en collaboration avec Michel Koenig ; elle établit le profil clinique du malade afin de tester les maladies dont on connait le gène. Dans le cas contraire les échantillons sont traités par le laboratoire de Michel Koenig. Actuellement 42% de diagnostics rendus.

Les bénéfices de ces recherches : limiter l'errance de diagnostic en particulier pour des maladies très très rares, permettre un conseil génétique, trouver des possibilités de traitements.

2. **Les avancées de la thérapie génique et des nouvelles molécules : espoirs et contraintes**

Pr Massimo Pandolfo, neurologue (Hop Erasme Bruxelles) et Dr Giulia Coarelli (service du Pr Alexandra Dürr, Paris)

Voir ces sujets traités et complétés dans cette même revue suite à la table ronde de la rencontre annuelle de l'AFAF du 16 avril, ainsi que les essais en cours à la Pitié Salpêtrière.

3. **La prise en charge pluridisciplinaire et les séjours en réadaptation- Madame Irassart, cadre coordinatrice des services de réadaptation et Monsieur Manuel Cases Manuel, kinésithérapeute de l'Hôpital Marin d'Hendaye**

Présentation du programme de réadaptation proposé par l'équipe interdisciplinaire qui travaille en relations étroites : kiné, ergo, orthophoniste, psychologue etc.

Le programme a été modifié pour mieux répondre aux demandes et attentes des patients selon deux niveaux : état relativement « léger », état plus avancé.

Le recrutement est national et les assistantes sociales du centre aident à la prise en charge administrative et aux remboursements des frais de transport.

4. **Présentation des actions de l'AFAF, de CSC et du réseau maladies rares Méditerranée**

Une réunion très riche avec beaucoup d'apports « scientifiques », de rencontres et d'échanges. Le souhait exprimé par plusieurs participants est la tenue prochaine d'une réunion régionale AFAF/CSC centrée sur les préoccupations du quotidien de ces maladies.

Des solutions adaptées – *Jacques Mesnildrey*

Septembre 2019

Guy Cavaillé et Matthieu Vandesteene

Depuis de nombreuses années Guy Cavaillé et Matthieu Vandesteene participent bénévolement à la rencontre annuelle de l'AFAF.

Habituellement, ils présentaient divers matériels adaptés pour nos malades : fauteuils, équipements de transfert… Matériels assurant le maintien d'une certaine autonomie des malades et facilitant le travail des aidants.

En 2019, toujours aussi disponibles, Guy et Matthieu se sont attachés à avoir des entretiens individuels leur permettant de répondre de manière très précise aux besoins exprimés par nos adhérents. Il est important d'interroger Guy et Matthieu dès la prise de conscience du besoin en matériel d'aide, ceci afin que la réponse soit parfaitement adaptée car Guy et Matthieu connaissent très bien l'ataxie de Friedreich.

Ce qui leur importe, c'est de savoir si la vie est plus belle quand les conseils qu'ils promulguent sont mis en œuvre. Les retours qui leur sont faits sont importants car ils constituent une source d'amélioration des solutions proposées.

L'AFAF tient à les remercier pour leurs conseils si précieux.

Guy Cavaillé : Société OSMOSO Handicap – **guy.cavaille34@gmail.com** - 06 12 25 12 12

Matthieu Vandesteene : Conseiller en moyens auxiliaires / aides techniques / aides à la mobilité: **matthieu.vandesteene@gmail.com** - 07 56 84 20 00

Le programme de recherche en réadaptation PAMPERO

– *Juliette Dieusaert*

Septembre 2019

Pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'ataxie génétique, le **service de médecine physique et de réadaptation** de l'hôpital Henry Gabrielle de St-Genis-Laval près de Lyon, dirigé par le Pr Gilles Rode, a créé le **programme de recherche en réadaptation PAMPERO**, à la demande des 2 associations, l'**Association Française Ataxie de Friedreich** (AFAF) et **Connaitre les Syndromes Cérébelleux** (CSC).

L'accès au programme PAMPERO se fait après consultation auprès du médecin référent à l'hôpital Henry Gabrielle ; un stage intensif de réadaptation de 4 semaines, unique en France qui s'inscrit de manière précoce dans le parcours de soin et offre une approche globale et coordonnée entre les différents acteurs de santé.

De nombreux ateliers : réinvestissement des capacités psychomotrices - réappropriation du corps dans l'espace - activités de la vie quotidienne et aides techniques - vélo coaché - musculation - posture et équilibre – balnéothérapie - tapis de marche - sport collectif - do in – relaxation - éducation et informations.

Pr. Gilles Rode

C'est un 1er travail de recherche sur la prise en charge en réadaptation pour les personnes ataxiques, aucun document n'existant à ce sujet.

Pour l'instant, il s'adresse aux adultes « marchants » ; nous espérons qu'ensuite il s'appliquera aux autres.

Contact : hg.secretariat@chu-lyon.fr **/ Tél : 04 78 86 50 66**

Hôpital Henry Gabrielle - 20, route de Vourles- 69230 Saint-Genis-Laval

Où est passée la souris sur mon écran ? Des nouveaux curseurs – *Thierry Danigo (Lab Le Hub APF*

Septembre 2019

Thierry Danigo est ergothérapeute spécialisé en outils de communication au Lab le Hub de l'APF.

De nouveaux curseurs agrandis et colorés dans Windows 10

Bonjour, le curseur de la souris, est le premier élément que chacun cherche à repérer quand il se trouve devant un écran d'ordinateur. De nombreuses personnes souffrant de l'Ataxie de Friedreich et présentant des difficultés visuelles, ont apprécié et opté pour les curseurs agrandis et colorés que nous avons compilés au sein d'une fiche technique que nous vous ré-adressons et que vous pouvez retrouver sur ce lien :

http://apf.urbiloglabs.fr/crnt/api/article/article-display.php?r=04271curseursagrandis

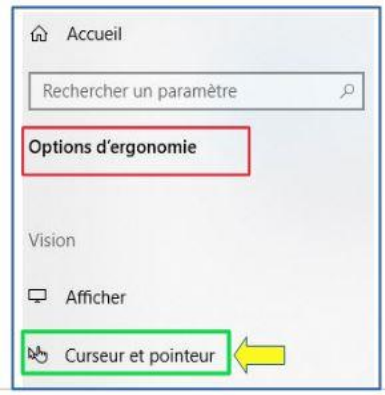
Bonne nouvelle !

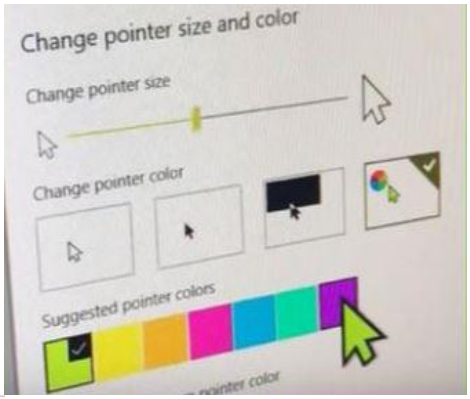
Windows 10 intègre désormais des curseurs personnalisables (taille et couleur)

Depuis la toute récente mise à jour (Update version 1903), Windows 10 propose une amélioration notable de la personnalisation de la taille et couleur du curseur de la souris.

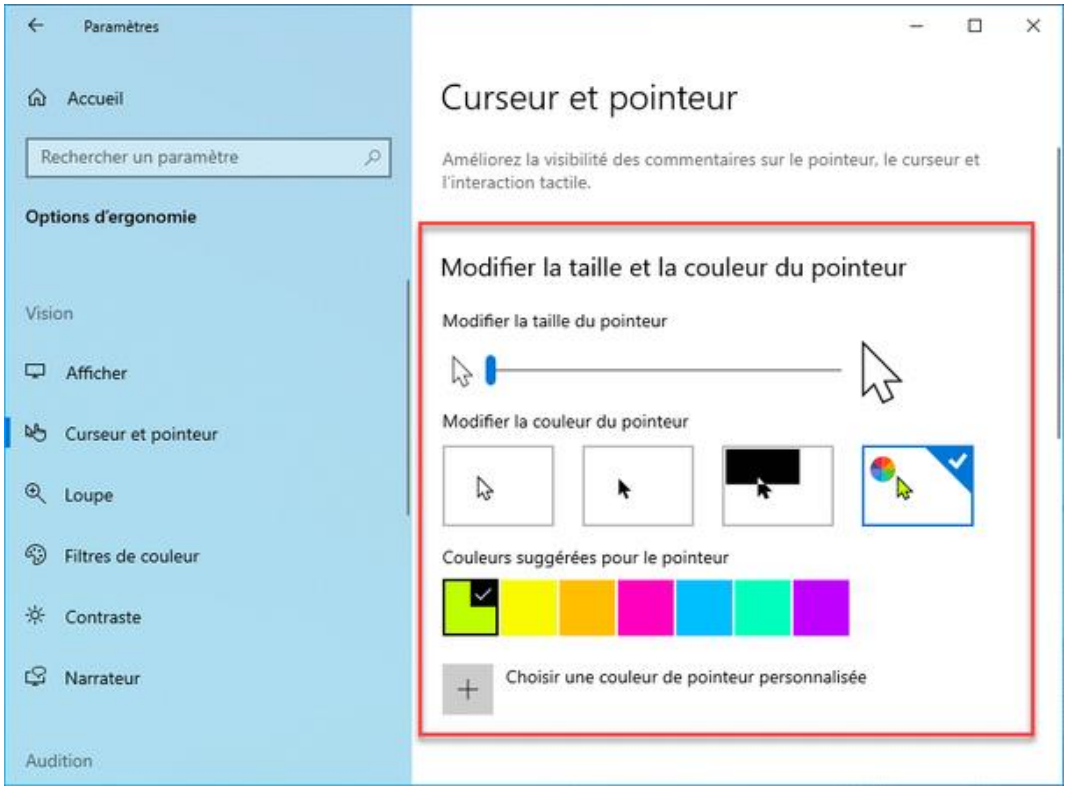
Il suffit de se rendre dans les Options d'ergonomie :

- puis dans la colonne de gauche, sélectionner « Curseur et pointeur ».

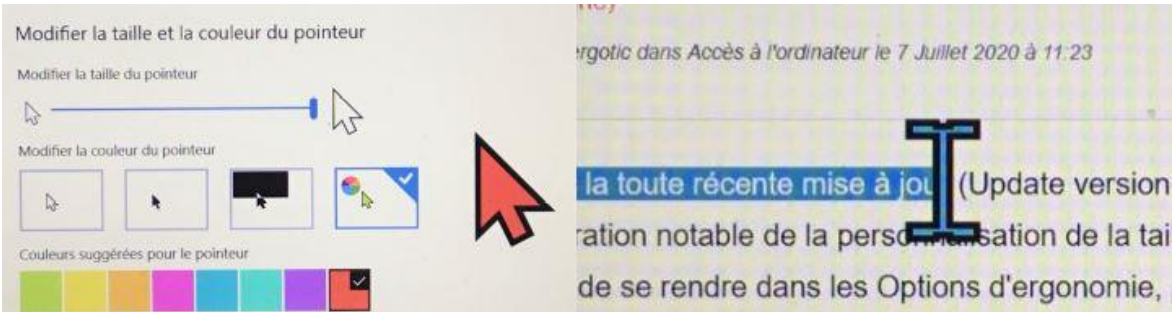




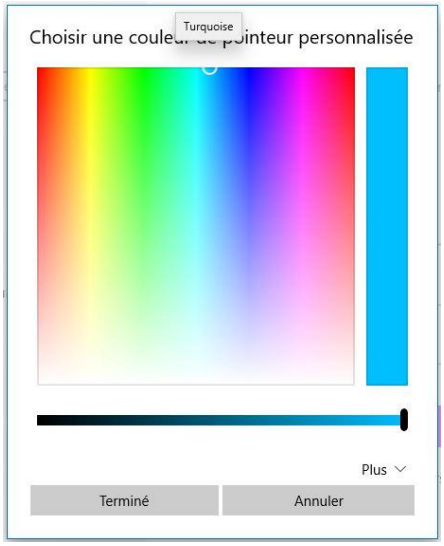
Il est ensuite possible de modifier la taille du curseur en incrémentant la barre horizontale. L'effet est immédiat et on peut obtenir des curseurs dont la taille maximale est supérieure aux nombreux curseurs agrandis téléchargeables présentés dans notre fiche.

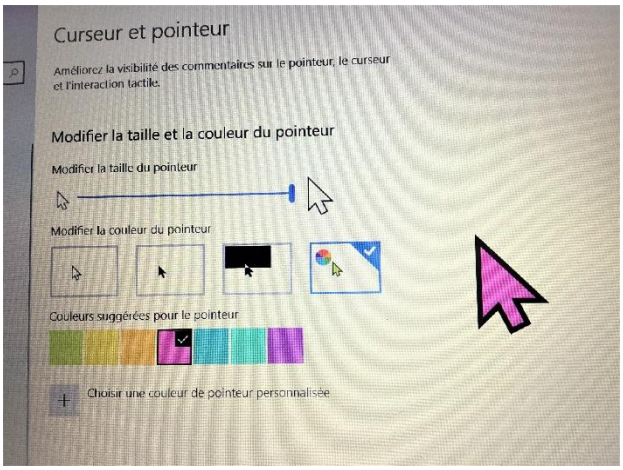


Attention : les curseurs secondaires, (main, curseur occupé, curseur texte…) seront également agrandis : un trop grand curseur sera accompagné d'un curseur texte dont la taille ne sera peut-être pas adaptée à celle du texte, pour par exemple, sélectionner du texte à copier.



Il est ensuite possible de choisir parmi 8 couleurs prédéfinies, ou choisir de personnaliser la couleur.





Obtenir la mise à jour de Windows 10 : version 1903 :

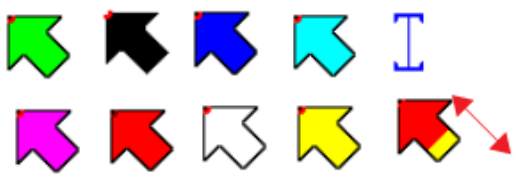
Pour savoir si votre ordinateur est éligible à la version 1903 de Windows 10, saisissez « Paramètres de Windows Update » dans la zone de recherche, puis rechercher les mises à jour.

Info Microsoft :

https://support.microsoft.com/fr-fr/help/4028685/windows-10-get-the-update
Soyez patient, le téléchargement de cette mise à jour est lent, et nécessite plusieurs redémarrages de l'ordinateur pendant l'installation.

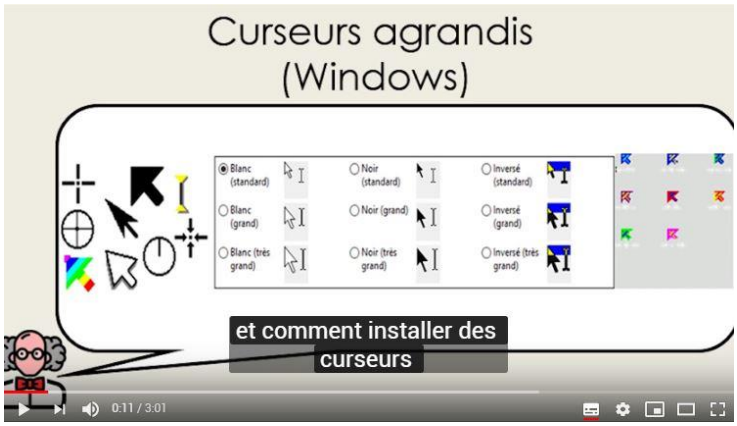
Vous n'êtes pas sous Windows 10 (Windows 7 ou même sur Mac)

Vous trouverez dans la fiche technique jointe à cet envoi un panel de curseurs agrandis et colorisés téléchargeables à installer dans le dossier « Cursors » de Windows. Instructions dans la fiche.



Pour faciliter l'installation de ces curseurs, nous avons réalisé à votre attention un tutoriel vidéo consultable à cette adresse :

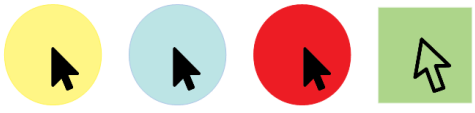
https://www.youtube.com/watch?v=2d_sLdqSDIQ

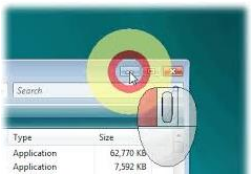


Vous rencontrez d'autres difficultés sur le thème du curseur ?

Nous avons à votre disposition d'autres fiches en attente de parution mais que nous pouvons dès à présent vous communiquer :

- Comment accompagner le curseur d'un halo de couleur facilitant sa localisation
- Comment agrandir le curseur texte sur un document





(Halos autour du curseur : Pen Attention et Spot On The Mouse)

Et sur le thème plus global de l'utilisation d'une souris :

- adaptation autour du clic droit
- utiliser un ou deux contacteurs pour les fonctions clic gauche et droit
- aide à la fonction scroll Etc…

Nous disposons également de très nombreuses autres fiches techniques écrites par nous mêmes et se rapportant à l'utilisation des outils numériques (ordinateur, tablette, smartphone) ou les outils de communication que nous aurons le plaisir de partager avec vous tout en répondant de façon personnalisée à vos questions.

Si ce focus autour de l'actualité concernant les nouveaux curseurs de Windows vous intéresse, nous pourrions le renouveler périodiquement autour d'autres thèmes.

N'hésitez pas à nous le faire savoir.

Guillemette Hessel : guillemette.hessel@apf.asso.fr
Thierry Danigo : thierry.danigo@apf.asso.fr
Bertrand Dieusaert : bdieusaert02@gmail.com

Retrouvez cet article en couleur (plus explicite) sur le site de l'AFAF.

Atelier « Lieux de répit pour malades et aidants » –

Aude Mesnildrey, Edith Coppa

Septembre 2019

Au cours de cet atelier animé par **Clotilde Mercier**, assistante sociale du service téléphonique AFAF, une dizaine de personnes ont pu échanger sur différents lieux permettant d'offrir des vacances aux malades avec ou sans leurs aidants.

En voici quelques-uns : cet article est disponible sur le site Internet de l'AFAF.

- **VRF - Les Villages répit Familles :** AFM/ProBTP

Ouverts toute l'année. Accueil famille aidant/aidé
Activités de loisirs et accompagnement médico-social en fonction des besoins et des demandes de chacun.
Toutes les informations disponibles sur www.vrf.fr Tel 05 57 885 885
(Cf. Espoir n° 146 et n° 155).

- **Les séjours à l'hôpital marin d'Hendaye :** A partir de 16 ans

Séjour de 3 à 4 semaines. Réadaptation et répit.
Plébiscités mais les places sont chères et le remboursement du transport semble problématique. (Cf. Espoir n° 149).
www.aphp.fr/contenu/hopital-marin-de-hendaye Tel : 05 59 48 08 00

- **U2R - unité régionale de répit :**

Séjours temporaires pour personnes de Rhône-Alpes.
Accompagnement des enfants et des jeunes en situation de handicaps rares ou complexes (moteur, polyhandicap/pluri handicap) domiciliés dans la région Rhône-Alpes.
Une maison des familles existe sur le site.
www.ash73.com Tel :04 79 33 62 62

- **SOS Répit - Centre de répit Les Bruyères :**

Accueil familles aidants/aidés
Activités de loisirs
Label Tourisme et Handicap
Etablissement mutualiste. (Cf. Espoir n°154)
www.lesbruyeres.centrederepit.org

- **VSA Corrèze : village séjour accompagné. Les Rivières 19240 ALLASSAC (proximité de Brive-la-Gaillarde)**

http://www.vsa-correze.com Tel : Tel : 0555170167

- **Domaine de la Porte Neuve- 29340 Riec-sur-Bélon**

Réservé aux adhérents MGEN et au personnel de l'éducation nationale sur juillet et août.
Mais accueil tout public au printemps et en automne : camping (tente, caravane, camping-car, mobil home) ou chambre au château.
https://mgen-domaineporteneuve.fr

- **Handi Oasis** Au Maroc prés de Marrakech

Le plus apprécié. www.handioasis.com Tel : 00212615761189
Vacances dépaysantes, loisirs adaptés.
Maison de Carole et José pouvant accueillir 6 personnes ; complètement adaptée et équipée.

- **La maison de répit de Lyon :**

Marie-Claire Joguet signale son ouverture récente à Tassin la demi-lune : accueil pour malades et aidants s'ils le souhaitent avec possibilité de poursuivre les soins.
www.france-repit.fr Tel : 0469859987

- **Lou Bastidou** : structure associative

83390 CUERS (proximité de Hyères)
www.loubastidou.com
Au cœur de la Provence un village de vacances, convivial et chaleureux ouvert à tous et particulièrement adapté aux besoins des personnes handicapées.

- **Vercors Terre de répit** : structure associative récente sur le plateau du Vercors.

Se situe en montagne, à 1000 m d'altitude avec des professionnels compétents pour proposer des loisirs adaptés mais aussi un réseau médical et paramédical permettant la continuité des soins
https://vercorsterrederepit.wordpress.com/

- **L'Escale** : maison d'accueil temporaire à Zuydcoote dans le nord.

Etablissement de 16 places, 6 en internat et 10 en accueil de jour.
Ouvert toute l'année
https://apahm.org/lescale/

- **La résidence mutualiste Transverse** : à 10 km de Saint Etienne

L'accueil temporaire est une nouvelle offre d'hébergement à destination des personnes handicapées.
https://www.mutualite-loire.com/index.php/nos-etablissements/handicap/residence-mutualiste-transverse

---

- ✓ **Echange de maisons/appartements** (cf. Espoir 153)
- ✓ Annie Reymond signale **une plateforme d'échange de maisons** équipées pour personnes handicapées : **www.homeexchange.fr**
- ✓ **Cure thermale** : expérience de Pauline Pariost à Lamalou-les- Bains

(Cf. Espoir 149)

Sur prescription médicale, 18 jours de soins sont pris en charge par l'assurance maladie et complémentaire santé mais attention hébergement à la charge du curiste (certaines mutuelles peuvent donner une participation forfaitaire en fonction des ressources de la personne).

Bon à savoir - Infos données par Clotilde

- ✓ Notification d'accueil temporaire : s'adresser à votre MDPH pour bénéficier d'une notification d'accueil temporaire valable dans différents établissements médico-sociaux et dans des centres de vacances adaptés. Cette notification est valable pour plusieurs années (décision prise par la CDAPH) à raison de 90jour/an, c'est à dire que vous pouvez prétendre à un accueil maximum de 90jours sur une année civile.

Pour les villages VRF de l'AFM, une grande partie du séjour peut être pris en charge.
Une adresse utile : **www.accueil-temporaire .com**

- ✓ Une recommandation :

Pour les auxiliaires de vie, avertir le prestataire de l'interruption du service pendant les vacances et trouver un service prestataire sur votre lieu de vacances pour ainsi avoir un(e) auxiliaire sur place.

✓ Un conseil : possibilité de louer sur place tout le matériel nécessaire : lit médicalisé, lève-personne etc. sur prescription médicale.

La famille Proust a passé un séjour extraordinaire au VRF de Saint-Lupicin

Faites-nous, vous aussi part de vos expériences.

Atelier « Le couple à l'épreuve de la maladie de mon conjoint » – *Christiane Dieusaert, Aude Mesnildrey*

Septembre 2019

Avec **Ariane Herson,** psychologue clinicienne à la Pitié-Salpêtrière.

Il n'est pas facile de se confier sur ce sujet qui est du domaine de l'intime. De nombreuses questions y ont été abordées, pas toujours simples à exprimer car la notion de culpabilité est très présente pour les deux protagonistes du couple. Des personnes célibataires en prévision de se mettre en couple ont aussi exprimé leurs peurs, craintes face à l'évolution de la maladie et à la manière de se comporter. Nous avons aussi abordé l'évolution de la maladie dans une relation qui dure dans le temps et comment garder une unité de couple avec l'entourage, la famille et parfois l'arrivée d'un enfant. Les questions abordées :

Qu'est-ce que l'évolution de la maladie de mon conjoint va changer pour moi ?

Au début de la maladie faut-il anticiper l'évolution, l'aborder ou ne pas y penser quand pour l'instant tout va bien ?

Quand les difficultés commencent, dois-je changer mes horaires de travail, voire arrêter de travailler ?

En tant que personne ataxique dois-je accepter que mon conjoint soit mon aidant ?

La maladie peut mettre mon couple en péril ; avec l'Ataxie de Friedreich on fait tout le temps ménage à trois, vais-je le supporter ? Vais-je tenir le coup si la souffrance est pour les deux ?

Dois-je faire le choix d'être conjoint-aidant ou dois-je me faire aider par un(e) auxiliaire de vie ? Il est parfois difficile d'accepter une tierce personne dans le couple, on se sent capable d'assumer.

Comment me comporter quand je ne comprends pas ce que dit mon conjoint ou quand je vois le regard des autres sur notre couple ?

En conclusion de cet atelier une règle d'or « Le dialogue », les décisions doivent être prises ensemble au risque de blesser ou de mettre en danger le couple. Il faut faire attention, être vigilant à l'un et à l'autre, savoir repérer les difficultés, ne pas attendre le clash. L'amour et l'humour sont les deux meilleures armes.

Pause tendresse, pause sourire

Aider, si difficile parfois… – *Juliette Dieusaert*

Septembre 2019

Aider, si difficile parfois…Aider à la juste mesure, la juste mesure de l'autre… Toi, la chair de ma chair, tu es meurtri par la maladie, et j'en suis meurtrie tout autant.

Si l'ataxie te fait tanguer, moi aussi sans cesse je balance : entre faire trop et pas assez, entre faire bien et pas trop mal, entre faire avec toi et pour toi, ou ne rien faire…

Quand tu cognes les murs, enivré de ta maladie, et que tu refuses mon bras

Quand tu tombes et que tu refuses la main tendue

Quand tu as des difficultés pour t'asseoir et que tu refuses le siège élévateur

Quand ton bras hésite et que tu renverses

Quand tes transferts sont ardus et que tu refuses mon aide

Quand tu es en fauteuil, que tu rames et que tu refuses d'être poussé

Quand tu ne demandes rien alors que le besoin d'aide est aveuglant à mes yeux

Et encore contre mon gré, mon corps se tend vers toi…. Alors ta voix monte, gronde, sort en un jet monocorde et violent, râleuse contre moi qui n'aurais pas dû…, surtout rageuse contre la maladie, je le sais. Je le comprends et te pardonne. C'est elle la responsable, enfin en partie ; l'ataxie ne peut pas toujours excuser certaines réactions un peu vives, non contrôlées comme elle…

Parfois je ne dis rien, mon cœur est lourd, ma peine réactivée. Je voulais bien faire, sans doute ne sais-je pas faire, je ne suis pas à ta place…. Et peux-tu être à la mienne ? Cette question, jamais je n'oserai te l'énoncer… Tout de suite la culpabilité, rien que d'y penser m'étreint.

Enfermés dans les silences lourds de nos tensions, de nos non-dits, après un temps plus ou moins long, nous finissons par pleurer enlacés, et décidons qu'il suffit de dire quand tu as besoin, il suffit… Promis, j'essaierai encore une fois de tenir enfermés mes élans vers toi, parfois si prégnants devant l'évidence, mon évidence…

Equilibristes sur des sables mouvants, et sur le fil, la tendresse, notre amour et ton humour libérateur…
Ne pas tomber, ne pas s'enfoncer, sans cesse trouver la bonne distance…

Ils témoignent, ils agissent

Programme PAMPERO : mon témoignage – *Solange Petit*

Septembre 2019

Solange Petit

Merci à Juliette de m'avoir proposé de participer à ce projet.

Merci au Professeur Gilles RODE de m'avoir acceptée dans son programme.

Après avoir assisté à une consultation avec le Pr Rode le 27 mai 2019, au centre de rééducation de l'hôpital Henry Gabrielle près de Lyon, celui-ci me proposa d'intégrer son programme dès le 3 juin et jusqu'au 28 juin 2019.

La totalité a été prise en charge par la sécurité sociale : transport et séjour même pour rentrer chez moi le week-end et les forfaits journaliers par ma mutuelle mais je crois que c'est parce que Lyon est proche de chez moi.

Nous étions 4 personnes atteintes de différentes ataxies dont une jeune femme AF et moi-même atteinte d'une ataxie de Friedreich tardive. Nous étions le 2ème groupe de 4 à participer à cet essai et un 3ème aura lieu en septembre 2019.

Durant ce stage, le Pr Rode est intervenu une fois pour nous expliquer la cause de ce syndrome cérébelleux, car en effet, tous nos problèmes proviennent du cervelet, qui ne joue plus son rôle de contrôle des ordres donnés par le cerveau. C'est pourquoi, il est très important pour nous, ataxiques, de contrôler continuellement nos gestes. La kinésithérapie et l'activité physique nous aident dans la vie de tous les jours.

Ce programme de rééducation intensive, pluridisciplinaire, associant kinésithérapie, activités physiques adaptées, balnéothérapie, ergothérapie, psychomotricité et orthophonie, a pour objectif d'améliorer la posture, l'équilibre, la coordination mais également de favoriser le reconditionnement à l'effort et l'activité.

Nous étions en hôpital de semaine et retournions chez nous le week-end.

Une semaine se composait ainsi : de 9h à 12h activités et après le repas, de 14h

à 15h kinésithérapie tous les jours et quelques fois, activités jusqu'à 16h30.

Balnéothérapie deux fois par semaine ; l'Activité Physique Adaptée, consistait à du vélo coaché 45 mn ou de la musculation des membres inférieurs et supérieurs.

Deux fois par semaine, nous avions de la psychomotricité avec des jeux sur consoles permettant de détecter la position l'orientation et les mouvements dans l'espace (un peu comme les jeux wifi) et de la relaxation. Toutes les semaines étaient identiques.

Durant ce mois, nous avons rencontré une fois l'assistante sociale et une fois Marie-Claire Joguet de l'AFAF, accompagnée d'un représentant de CSC.

En ergothérapie nous avons confectionné un repas, de l'entrée jusqu'au dessert, que nous avons dégusté avec les ergos et les orthophonistes, afin d'utiliser toutes les aides existantes et parler aussi des « fausses routes ».

Nous avons fait un bilan de notre situation physique le 1er jour et le même bilan le dernier jour.

Tous les 4 avons progressé et d'un commun accord avons apprécié la bonne humeur qui régnait dans le groupe, tant entre nous, qu'avec tout le personnel soignant et sommes tous volontaires pour renouveler cette opération.

Le Pr Rode nous reverra en consultation dans 6 mois et suite au retour très positif que nous avons fait, envisage de nous reprendre dans un groupe, cette fois constitué de 6 à 8 personnes, 1 à 2 fois par an ; Personnellement, je pense qu'une fois l'an serait bien.

En tout cas, je me sens mieux, je marche mieux, j'ai plus de forces et je pense m'inscrire dans une salle de sport à la rentrée !

La course des héros à Paris, Lyon et Bordeaux – *Cécile Vacarie*

Septembre 2019

« Faites grandir une cause à grands pas »

L'AFAF a participé à la course des héros pour la deuxième année mais cette fois-ci l'AFAF a couru dans 3 villes : Paris, Bordeaux et Lyon avec encore cette année une énorme mobilisation : 43 collecteurs/coureurs.

Grâce à eux l'AFAF a récolté 31477 euros !

A l'occasion de la Course des héros, un nouveau T-Shirt a été créé pour marquer l'identité visuelle de l'AFAF. Ce T-shirt pourra servir désormais aussi pour les autres manifestations.

Un grand moment de convivialité et l'occasion de se rencontrer pour les familles.

Les photos en diront plus que les mots

Merci à tous les coureurs/collecteurs :

Isabelle Cistac, Philippe Bidau, Delphine Brouillet, Biba Bourdaud'hui, Emmanuelle Fritsch, Virginie Plante, Patrick Cistac, Anthony Ramponi, André Gaboriau, Jérôme Volck, Fabienne Grégoire, Didier Montaclair, Cathy Montaclair, Antoine De Gandt, Myriam Oddou, Brigitte Thomas, Katia Luce, Paulo Freilao, Emmanuelle Junot, Séverine Vallé, Virginie Bertrand, Isabelle Vasseur, Pierre Brunet, Jean-Sebastien Luce, Marc Bertrand, Sébastien Guerin, Isabelle Lafargue, Jacques-André Baude, Yvelise Poitiers, Juliette Mercier, Virginie Fritsch-Descout, Philippe Boisson, Béatrice Boisson, Louna Montaclair, Nathalie Rolland, Malgorzata Rak, Maxime Lefevre, Laura Goubert, Didier Gaboriau, Oliver Descout, Eglantine Dupont.

On recommence l'année prochaine !!

La Course des Héros à Lyon – *Anabella Saraïva, Marie-Claire Joguet*

Jérémie Saraïva

L'équipe Lyonnaise était très en forme en mode tahitien. Ambiance très festive et beaucoup de plaisir à se retrouver tous ensemble pour soutenir l'AFAF et passer de bons moments aux côtés des autres associations (de maladies rares… et associations diverses comme "Le Petit Prince"…). Après les courses et les marches sous le soleil, nous nous sommes retrouvés autour d'un pique-nique champêtre très agréable et gastronomique préparé par Marie-Claire.

Plus de 9 000€ ont été levés par les collecteurs Lyonnais. Merci à Manu, Catoche, Virginie, Olivier et Brigitte dit la Sardine, venue exprès de Marseille pour courir pour l'AFAF.

Expérience à renouveler !

La course des Héros à Paris – *Paulin Roy, Fabienne Grégoire*

Romain, Mathilde et Paulin

Cette année, je me suis dit : j'y vais ! D'autant que j'habite désormais à Paris et me balader en forêt est un vrai plaisir pour moi. Je l'ai redécouvert avec le fauteuil électrique, une nouvelle liberté. Donc, je joins l'utile à l'agréable, d'autant que je suis administrateur AFAF.

Le jour J, lever à 6h30 un dimanche en réveillant tout l'appartement, ça commence bien ! Dans le tram, des personnes avec des T-shirts de diverses associations. Arrivé là-bas, il y a déjà beaucoup de monde ! Au point de rendez-vous, je rencontre la famille Vacarie et l'ensemble des personnes venues courir et soutenir l'AFAF. Il fait déjà très chaud à 9h. Après quelques photos du groupe et comme je discute beaucoup… je loupe le départ de la course de 10 km que je voulais faire en fauteuil électrique. Je me

précipite donc pour le départ de la course de 6 km.

Que de monde, que d'enthousiasme et de bonne humeur ! La course en elle-même est vraiment hétérogène et très difficile à suivre en fauteuil avec son rythme soutenu et un terrain pas toujours praticable… Il y a des gens qui vous dépassent à tout berzingue, il me faut donc faire attention !! Le moment de la course le plus sympathique à mes yeux c'est le passage devant un point de vue magnifique qui surplombe Paris.

Voir tous les gens qui donnent de leur temps, leur énergie, avec autant d'enthousiasme et d'altruisme, c'était vraiment un moment très fort… J'invite tout le monde à venir l'année prochaine pour partager ce moment ! P*aulin*

Deuxième année que nous participons à cet évènement pour soutenir l'AFAF et toujours autant de plaisir : l'an dernier nous n'avions pu mobiliser que quelques coureurs/ marcheurs. Cette année, on s'y est pris un peu en avance pour mobiliser davantage et créer « la Tidou team » regroupant **12 coureurs et marcheurs** (famille et amis) et mieux nous organiser (baby sitters, logement pour famille venant de loin) … et beaucoup de bonne humeur.

Comme le souligne Paulin, c'est un évènement très joyeux et très familial, les enfants de notre équipe de coureurs/marcheurs qui nous ont accompagnés veulent venir marcher avec nous l'an prochain !!! Ce sont des supers moments, pleins d'émotion, même si, voir autant d'associations et de malades, peut affecter.

L'évènement rend l'association VISIBLE et c'est important. J'ai eu l'occasion de discuter avec d'autres associations, de répondre à des questions de participants, de voir des collègues, tout ça en attendant le départ – eh oui je suis un peu « pipelette ».

Sincèrement je déteste courir mais je m'oblige à participer car tous ces malades de l'AF se battent toute l'année : j'oblige ma fille à être plus motivée pour faire ses exos de kiné alors je peux bien faire un effort… Elle rigole du coup quand elle me voit rentrer toute rouge de mes footings !! J'avoue que cette année, j'ai eu du mal à terminer la course mais : 1. Ce n'est pas une compétition 2. Beaucoup de personnes marchent 3. Une super ambiance : groupe de musique - encouragements, une vue époustouflante sur Paris (et deux supers coach à mes côtés – j'ai râlé toute la course je crois). C'est un joli challenge sportif et un beau moment de partage.

Et pour tous ceux qui sont un peu mal à l'aise de demander de l'argent pour

participer, ne vous inquiétez pas, même par dons de 10 euros on y arrive vite !!

Encore merci à tous ceux qui nous ont soutenus financièrement et moralement cette année. **Plus de 17 618 euros** ont été levés par les collecteurs parisiens.

J'espère qu'on vous aura convaincus de vous joindre à nous l'année prochaine ! A vos baskets et chaussures de marche !!!!! *Fabienne*

La course des Héros à Bordeaux - *Yvelise Poitiers*

1ère édition à Bordeaux pour la course des Héros, c'est le 16 juin 2019 que nous nous sommes retrouvés pour courir aux couleurs de l AFAF avec des superbes tee-shirts faits spécialement pour l'occasion (d'ailleurs on les aurait bien gardés tellement ils sont beaux !).

Habitant pour la plupart loin du site, nous avons dormi sur place la veille au camping du lac afin de se retrouver en pleine forme le dimanche matin.

Isabelle et Cathy

Certains ont couru 10 km ou 5 km, et d'autres ont fait la marche de 6 km.

Ainsi nous avons pu récolter de l'argent pour la recherche et aller de l'avant pour notre 1ère participation à la Course des Héros.

Louna

Pour cette 1ère édition à Bordeaux, nous étions 11 collecteurs qui avons récolté 4470 euros. Isabelle, Loïse et Pauline De Genouillac sont venues nous soutenir à l'arrivée.

Pour l'année prochaine, nous espérons bien sûr plus de participants et plus de dons !!!
N'hésitez pas à nous rejoindre ou nous contacter pour plus d'info :

Cathy et Didier Montaclair

Y. Poitiers : clodyvlise85@gmail.com

De la famille Montaclair : « *nous avons eu de la chance de participer à cette action avec notre fille Louna 15 ans et de courir ainsi pour la recherche de l'AFAF.*

Nous avons sollicité nos amis qui nous demandaient régulièrement comment nous aider à participer à notre quotidien autour de l'AF. Grâce à eux nous avons organisé un super week-end en réservant des hébergements dans un camping sur Bordeaux et toute la maintenance qui va avec.

Nous sommes partis à 15 personnes et la moitié avait son dossard pour courir ou marcher les 5 ou 10 km suivant son envie et l'autre partie du groupe en qualité de supporter. »
La Famille Montaclair. Louna, Léa, Cathy et Didier.

De Isabelle Lafargue au lendemain de la course des héros, parmi nous en fauteuil :

« *… J'ai les épaules en vrac et j'ai dormi 4h hier de 16h30 à 20h30 ! Heureusement que des mains précieuses m'ont poussée pendant 6 km !*

Le Vend'Espoir souffle encore (suite) –

Septembre 2019

D'Isabelle L. :

« Un immense merci à vous 5 pour toute l'énergie, la joie, la gentillesse, l'affection, la compréhension fine de toutes les situations.

Un énorme bravo pour ce si beau projet mis en œuvre et orchestré avec tant de délicatesse, d'écoute, d'attention et de professionnalisme et le must… sans montrer ni tension, ni agacement… du grand art en toute simplicité !

Merci à tous d'avoir permis que ce très beau rêve puisse être vécu et partagé tous ensemble avec la grande famille de cœur.

Des souvenirs uniques et précieux sont gravés pour toujours au fond de nous et ça fait chaud d'avoir vécu un peu de cette belle histoire de famille, de cette aventure folle qui nous prouve vraiment à tous que tout est possible ensemble. Que cette belle énergie continue à vous

transporter chaque jour de vos vies à toutes et tous.

Merci Pauline, Loïse, Gaëtan, Charles et Isabelle. Je vous embrasse. »

xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

De Ludivine :

Le Vend'espoir m'a animée

« L'espace de 24h j'ai participé au Vend'Espoir. J'ai trouvé cela fantastique. Le groupe était super sympa. (…) . Mon compagnon et moi avons rapidement été mêlés à la bande, tout le monde venait près de nous et discutait avec nous comme si nous nous connaissions déjà. Fabrice Lecornu est venu me donner mon T-shirt de cyclisme avec le logo « Vend'Espoir ». Il m'a également prêté des coupe-vent chauds et un gilet de sauvetage pour le bateau. Dès la fin du pique-nique nous avons rejoint les navires. (…) Nous avons passé 4h ensemble à discuter et à rigoler (…) A 18h nous sommes arrivés au port de Saumur ; il y avait une cohorte de gens venus nous acclamer à croire que la moitié du village s'était réunie pour nous, cela m'a fait chaud au cœur.

(…) j'ai pu faire du vélo en fauteuil. (…) C'était extraordinaire surtout que moi j'adore tout ce qui est à sensations et là j'ai été servie.

(…) Je remercie tout le monde pour cette magnifique aventure. Merci à Charles De Genouillac d'avoir créé les bateaux, à Fabrice Lecornu d'avoir géré cette magnifique expédition et à Isabelle De Genouillac, Juliette et Bertrand Dieusaert de l'avoir aidé. Je remercie aussi tous les bénévoles qui ont aidé à la bonne marche de cette aventure. J'espère renouveler cette expérience l'année prochaine. »*

D'Aurélie :

« Pour ma part LE meilleur moment de cette semaine, c'est le premier soir à Gien ; l'émotion de Fabrice lorsqu'il nous a montré les photos de Gaëtan et Loïse affichant leur bonheur d'être parmi les cyclistes, ainsi que l'éclat de rire de Gaëtan pour le tirage au sort de la tombola ! » (Une personne avait acheté beaucoup de billets et était tirée au sort à chaque fois pour le panier garni NDLR)

xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

De Christian et Annick :

« Sorti de ma bulle, je viens de visionner toutes ces images plus fortes les unes que les autres. A l'instar de la Loire, c'est un vrai fleuve de reconnaissance, de remerciements, d'amour partagé et de réconfort mérité auxquels Annick et moi venons nous associer.

Tous ces messages sont riches humainement parlant et démontrent un

bel exemple de solidarité, d'entraide familiale et de générosité fraternelle.

Je ne tire pas le rideau de cette merveilleuse épopée car de nombreux messages vont encore suivre. Ces instants resteront pour toujours gravés dans nos mémoires.

Encore bravo pour cette belle initiative. Amitiés à tous CURE F.A »

xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

De David

« Je ne sais pas encore comment je vais pouvoir vous remercier de ce que toi, et ton Amiral Fou de mari, m'avez apporté en me permettant de participer à cette extraordinaire aventure humaine, si ce n'est pour le moins en contribuant à la collecte de fonds pour la recherche. Je partais pour rendre service et me voilà comblé d'images, de souvenirs et de sentiments tellement forts... Alors un immense merci à tous : Aux équipes d'organisation, d'intendance, de marins, de médicaux, de techniciens, de logeurs, de cyclistes, d'accompagnants, de bénévoles pour toutes ces rencontres et moments passés ensemble mais surtout aux enfants et familles qui m'avez donné de formidables leçons de VIE et donc d'ESPOIR. !

On a tous fait la démonstration d'un travail d'équipe solidaire capable de « dépasser » les montagnes...

Mille bonnes choses à tous en espérant vous recroiser un de ces jours.

Que la Force soit avec Vous ! »

xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

De Philippe

Cher Vend'Espoir,

« L'atterrissage se produit doucement mais je me trouve encore traversé par cette ambiance bienveillante, fraternelle, combative… Pendant cette semaine, j'ai eu la chance de croiser toutes ces personnes, ces parcours… chacun porteur d'une histoire différente et forte, chargés d'une profonde humanité, pleins d'une énergie vitale. Le résultat, c'est cette aventure formidable qui parle de ce que l'homme a de meilleur en lui… même la Loire s'incline pour laisser passer la caravane ! **Les enfants, soyez fiers de vous et de vos parents, pour faire naître un tel élan, une telle énergie car c'est sans aucun doute le meilleur chemin de vie à poursuivre**. Merci donc pour ce Vend'Espoir, ce fut un véritable cadeau pour tous ceux qui ont eu la chance d'être à vos côtés pendant ces quelques jours. Avec toute mon admiration et mon affection ».

Participation française au RideAtaxia Europe – *Fabrice Lecornu*

Septembre 2019

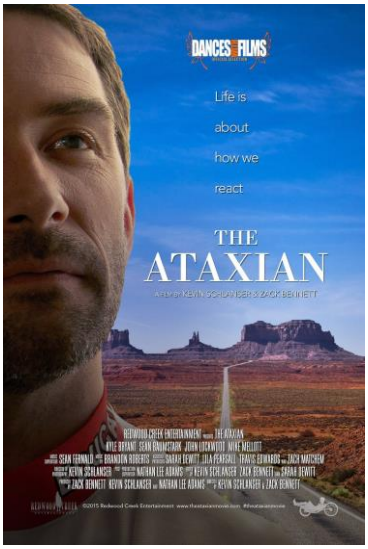
Le 6 juillet dernier, la famille SCHUMAN a organisé un **RideAtaxia Europe** près de Munich.

Pour cette première édition en Allemagne, Le fondateur de RideAtaxia, Kyle Bryant, est venu encourager les 60 cyclistes qui ont fait le déplacement.

Fabrice Lecornu, Stéphane Metzger, Hadrien Laperrière et leurs amis ont participé à cet événement pour renforcer les liens entre les personnes ataxiques au travers le monde. Le Brésil, la Suisse, les Pays Bas étaient aussi représentés.

L'équipe et les supporters de RideAtaxia

Trois boucles à travers la Bavière étaient proposées : 17, 50 et 80 km à partir du Lac d'Erding où des stands avaient été montés. Magnifique journée riche de partage qui a permis de lever plus de 3000 euros pour l'association allemande qui souhaite renforcer les liens entre les associations et mieux faire connaître la maladie. Bart SCHUMAN est très impliqué dans le groupe EuroAtaxia et s'efforce ainsi de renforcer l'intérêt des chercheurs sur l'Ataxie de Friedreich.



Une équipe de télévision a filmé l'événement et devrait produire un documentaire sur l'ataxie de Friedreich d'ici la fin de l'année. Par ailleurs, **Le film « The ATAXIAN »** de Kyle Bryant traduit en allemand pour l'occasion a été projeté le lendemain aux participants.

L'AFAF a participé en 2018 à la traduction du film « The ATAXIAN » qui est maintenant accessible en **français** en vidéo à la demande sur la plateforme VIMEO (à partir de 3,23 euros) : https://vimeo.com/ondemand/theataxian/

De nouveau à l'assaut des montagnes – *Ludivine Arriberouge*

Septembre 2019

Cette année, après 10 ans loin des chemins de randonnée, me revoilà à l'aventure. Mais, me direz-vous, comment est-ce possible en fauteuil roulant ? Eh bien avec l'association Handi Cap Evasion c'est possible !

L'association organise des séjours à la montagne en France et à l'étranger avec des personnes invalides et des bénévoles en itinérant, en camping ou en gîte. Un de ces fondateurs a créé un système pour que les personnes handicapées puissent profiter des hauteurs de même que les valides. Comme il s'appelait Joël, on a appelé ça la Joëlette.

Grâce à cela, j'ai pu partir seule une semaine en gîte dans les Alpes. C'était génial ! 17 accompagnateurs pour 5 handicapés, imaginez comme nous étions chouchoutés. Je crois qu'en 8 jours, tout le monde m'a aidé. Après le réveil matinal, nous partions sur les sentiers montagnards en compagnie de notre âne qui portait la chaise percée et le pique-nique préparé par notre intendante. Les paysages étaient magnifiques, on a même pu voir des marmottes. On rentrait au gîte vers 17 heures pour la préparation du repas et on terminait la soirée en racontant des blagues ou en chantant des chansons.

Le dernier jour un bénévole s'est blessé et quelqu'un a dû l'emmener se faire soigner. Du coup, deux accompagnateurs en moins alors qu'il était à peine 11 heures. Mais au lieu de faire demi-tour, les bénévoles ont continué à grimper en redoublant d'efforts car avec deux personnes en moins, c'est plus compliqué.

Et au final, la journée s'est terminée merveilleusement bien.

Handi Cap Evasion c'est vraiment comme une grande famille ; tout le monde est super gentil et s'entraide. Moi je dis vivement l'année prochaine ! Et vous ? si oui, allez sur le site **http://www.hce.asso.fr** et vous saurez tout.

Un équipage de joëlette au complet

Du sport et du cœur au Triathlon d'Albi – *Claudie Baleydier*

Septembre 2019

Pendant le triathlon

Le 8 Juin à Albi, face à la splendide cathédrale et grâce à l'initiative d'Alain Foures, père d'une jeune femme ataxique, un vaillant peloton de sportifs de tous âges prit le départ pour un original triathlon urbain, une partie des droits d'inscription étant reversée à l'AFAF.

L'équipe des « chevaliers du monde », groupe de motards au cœur aussi gros que leur machine, versa aussi à notre association, la totalité des dons reçus, au total plus de 700 euros.

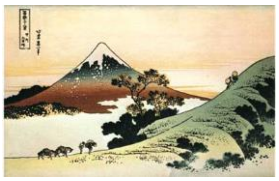
Au delà de cet aspect financier, la réunion permit de faire connaître la maladie, l'AFAF et surtout la rencontre d'un groupe amical d'adhérents régionaux : les Foures et les Marot réunis par la similitude de leur situation familiale.

Que les organisateurs, les chevaliers et ces deux familles reçoivent nos

remerciements les plus chaleureux car, sans leur implication cette manifestation n'aurait pas été possible.

De l'autre côté du Mont Fuji – *Magali Vigato*

Septembre 2019



En 2014, la jeune association Voyager avec l'ataxie de Friedreich partait au Canada en groupe de 14 : 6 fauteuils, 6 accompagnateurs, un médecin, une photographe ; le guide sur place s'appelle Jasmin, c'est joli Jasmin ça sent bon…

Mais cette année, après la Réunion en 2016 à 20, nous sommes partis au pays du soleil levant à 10 ataxiques, 12 accompagnateurs, une médecin, une photographe, donc 24… et là, tenez-vous bien, la guide s'appelle Yuriko prononcé en français Yuliko. En plus d'avoir un si joli prénom au parfum de coquelicot, Yuliko est une petite madame toute menue, bien organisée, pleine de bienveillance et toujours à l'écoute… des demandes de Caro ou devant les pitreries d'Arnaud.

Le voyage démarre sur des chapeaux de roues ; 12h de vol, arrivée heure locale 8heures : luttant contre le décalage horaire on enchaîne les visites à Osaka dans un bus avec ascenseur que tout le monde, accompagnants comme accompagnés, apprécie et le soir on dort tous super bien !

Magali Vigato

Bien reposés, heureusement car aujourd'hui c'est sport dans le parc du château d'Himeji, montées descentes, dans un sens puis dans l'autre…

Après, nous partons vers Hiroshima. Ce soir, l'hôtel est magnifique, des jets d'eau immenses au rez-de-chaussée seulement… Le lendemain, sous le déluge, visite du mémorial d'Hiroshima, impressionnant, émouvant… L'après-midi, on prend une claque ; imaginez si je vous dis prendre le train en 2 minutes avec 10 fauteuils ! Hé ben si ! nous on l'a fait et ce train s'appelle Shinkansen et accuse un retard de 9 secondes seulement par an sur tout son réseau ferroviaire ! toute comparaison

avec une certaine société nationale est déconseillée !

Le jour d'après est également sportif : descentes montées, montées descentes au temple de Kiyomizu-dera, l'un des endroits les plus anciens et les plus célèbres de Kyoto.

La technique Hudada est testée, on accroche des cordes en macramé au fauteuil, y a celui qui pousse derrière et devant, celui qui tire s'attache avec les cordes, la joëlette est revisitée.

Nous allons manger au marché alimentaire de Nishiki mais attention pas le droit de manger debout !!! bienvenue dans notre monde !

Ensuite visite du château Nijō, c'est l'ancienne résidence du Shôgun Tokugawa. Pour nous le présenter, Yuliko nous a dessiné le Shôgun, c'est adorable merci.

Pour finir, on va se balader dans le quartier de Gion, ancien quartier traditionnel des geishas, on voit passer des Maïko (apprenties geishas).

Le lendemain, visite du temple bouddhiste Todai-Ji qui abrite la plus grande construction en bois au monde, le Daibutsu-den, une statue géante de Bouddha, le temple est protégé par des daims qui vivent en liberté.

Ensuite, on assiste à un entraînement de jeunes Sumo ; le combat commence par des chants traditionnels interminables, où je regarde mes pieds, mes mains, surtout pour éviter de regarder Jean que j'entends rigoler sur ma droite.

Puis, Antoine, Éric et François ont essayé la culotte de sumo composée d'un ruban de 18 mètres, effrayant l'hôtesse d'accueil qui a vraiment cru qu'ils allaient se mettre tout nu... Les filles Odile, Pauline et Typhaine ont enfilé un déguisement complet de sumo.

Aujourd'hui, visite du Temple Kinkaku-ji ou Pavillon d'or magnifique, le temple et son jardin zen, ensuite re-Shinkansen (Le train de Chouchou ; il voulait le jaune mais on a un blanc avec une ligne bleue)

On découvre the Mont Fuji… et ce soir c'est dîner en kimono à l'hôtel super sympa. On mange traditionnel, ça veut dire 36 plats par personne, c'est pas rien surtout pour faire la vaisselle...

Neige sur le Mont Fuji, nous voilà partis au niveau 4 de l'observatoire. Puis visite du musée d'art de kimono de Kubota où de géantes tenues sont exposées, on se sent tout petit !

L'après-midi on va voir un vieux village typique aux toits de chaume, peuplé d'artisans. Franchement on était trop tôt pour les cerisiers en fleurs mais

rien que de les imaginer face au Mont Fuji, l'effet doit être wahoo ! Le soir un karaoké à la japonaise est organisé.

On quitte la tradition pour la modernité de Tokyo… On passe par le site d'Owakudani, touristique à souhait mais passage obligé pour prendre le téléphérique du Mont Hakone afin de faire la croisière sur le lac Ashi. On arrive sur Tokyo ; selon Jean faut qu'on profite de la floraison des premiers cerisiers donc direction le parc d'Ueno, le plus grand parc de Tokyo. Nous voilà dans un superbe hôtel, on a tous des chambres PMR avec des lits électriques, des rideaux géniaux, la vue du 30ème est à tomber, une vue à la Star-wars.

Après une bonne nuit, découverte extérieure du sanctuaire Meiji ; on voit plein de mariages, de baptêmes, on se balade dans des quartiers ultra modernes, la carte bleue chauffe…

Et enfin, journée défi oblige, on découvre un quartier en jinrikisha (pousse-pousse).

Déjà tu vois les trucs vides, tu flippes. Nos garçons ont assuré comme d'habitude pour nous monter dans le pousse-pousse posé au sol donc vers l'avant … y'a une ceinture, une chaufferette sous les fesses et une couverture sur les genoux ; le chauffeur lève le pousse-pousse… Et hop nous voilà partis…

Avant dernier jour, après la visite des temples et du parc, rendez-vous pour la surprise de Jean et Chris, un resto où tu manges le poisson que t'as pêché toi-même donc régime si tu pêches rien… certains excellents, moi-même, dans un tout nouveau genre je réussis à pêcher… le tuyau du bassin qui fait des bulles !!!

C'était vraiment un super voyage, bien organisé, bien guidé dans un super pays. J'ai sûrement oublié des trucs, que dire sur les gens de l'hôtel de Kyoto qui tous les matins nous montraient la direction jusqu'au bus ou que dire du fait qu'on a pu prendre en fauteuil un escalator ou que dire de la nourriture et surtout que dire des toilettes…

En me relisant, j'ai peur que mes mots ne traduisent pas bien la magie de ce pays mais je vous invite à découvrir toutes ces émotions dans notre film. Le film de notre voyage sera diffusé en avant-première à Nouan 2020 avec toute l'équipe « VAFienne ».

Pour rappel, vous pouvez nous suivre sur notre blog http://projet-vaf.blogspot.com toutes nos expéditions y sont décrites jour par jour et pendant les voyages on essaye de faire voyager le lecteur avec nous, jour après jour, en mêlant mes textes et les photos de Barbara.

Informations utiles

L'électrocardiogramme, le suivi médical, la PCH

Septembre 2019

L'électrocardiogramme d'une personne ataxique comporte quelques éléments qui peuvent faire penser à un début d'infarctus. Il est donc **très important de toujours avoir sur soi une photocopie de son électrocardiogramme** pour éviter tout examen inutile en cas d'hospitalisation. (Cf Dr Pousset revue 149). *Il est préférable de photocopier son électrocardiogramme car fréquemment l'encre s'efface avec le temps.*

Le suivi médical.

Si vous êtes suivi dans un centre de référence ou de compétence, pensez aussi à être suivi en parallèle par un médecin généraliste et des spécialistes dans votre région et exigez auprès de votre référent que vos soignants de proximité soient régulièrement informés de votre dossier de santé : **en cas d'urgence, tout sera plus simple !**

Et montrez-leur « **les lettres d'informations pour les soignants** » soit par copie, soit en les dirigeant vers le site (onglet : la maladie/prise en charge). L'expérience de nombreux adhérents montre qu'elles sont très utiles ! Ainsi que le livret « Vivre avec l'Ataxie de Friedreich ».

La PCH : faites votre demande avant vos 60 ans. La prestation de compensation du handicap PCH est une aide financière versée par les MDPH/MDA. Elle permet de financer :

- une aide humaine
- une aide technique, matériel ou équipement
- un aménagement du logement / Déménagement
- un aménagement du véhicule / surcoût du transport
- une aide animalière.

Seules sont recevables les demandes concernant les personnes de moins de 60 ans. Au delà, les demandes relèvent de l'allocation aux adultes handicapés AAH.

Essais cliniques : retrouvez tous les exposés de la table ronde filmés lors de la Rencontre annuelle 2019 sur la page d'accueil du site : afaf.asso.fr.

MEMBRES DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Présidente	**Dr Jamilé HAZAN** – Univ Pierre & Marie Curie Paris VI
Membres	Pr Odile BOESPFLUG-TANGUY – Hôpital Robert Debré Paris
	Pr Alexis BRICE – Pitié Salpêtrière Paris
	Dr Anne-Laure BULTEAU – Labo de biologie Paris 7
	Dr Lydie BURGLEN - Armand Trousseau Paris
	Dir Jordi CASADEMONT – Hospital de Sant Pau Barcelone
	Pr Charles DUYCKAERTS – Salpêtrière Paris
	Dr Hélène PUCCIO - CNRS Illkirch
	Dir. Pierre RUSTIN - INSERM Robert DEBRE
	Dr Yvon TROTTIER - Illkirch
	Dr Jürgen-Christophe VON KLEIST-RETZOW- Cologne All.
	Pr Giovanni STEVANIN - chercheur à l'ICM

MEMBRES DU CONSEIL MEDICAL ET PARAMEDICAL

Présidente	**Pr Alexandra DURR** – Neurogénéticienne - La Pitié Paris
Membres	Mme Marie-Lise BABONNEAU – Psychologue - La Pitié Paris
	Mme Samantha CAILLET – Diététicienne - La Pitié Paris
	Dr Georges CHALLE – Ophtalmologiste - La Pitié Paris
	Dr Perrine CHARLES – Neurologue - Paris
	Dr Frédérique COTTREL – Médecin en rééducation - Paris
	Dr Claire EWENCZYK Neurologue
	Mme Marcela GARGIULO – Docteur en Psychologie - Paris
	Cloé GIRAULT - Assistante Sociale- Paris
	Dr Cyril GOIZET – Neuro-généticien- Bordeaux
	Mme Ariane HERSON – Psychologue - La Pitié Paris
	Dr Isabelle HUSSON - Robert Debré Paris
	Dr Dominique MAZEVET– Méd-phys et réadapt.-La Pitié Paris
	Mme Marie-Christine NOLEN – Psycho Clinicienne - Paris
	Mme Christine POINTON – Orthophoniste - La Pitié Paris
	Dr Françoise POUSSET – Cardiologue- La Pitié Paris
	Pr Gilles RODE – Rééducation - Hôp. Gabrielle St GenisLaval
	Dr Brigitte SOUDRIE - Réadaptation - Hendaye
	Mme Martine FRICSHMANN – Psycho Clinicienne - Paris

MEMBRES CONSULTANTS DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Membres	Patrick AUBOURG - Hôpital Bicêtre Paris
	Pr Patrick CALVAS - CHU Toulouse
	Pr Jérôme HONNORAT - CHU Lyon
	Pr Michel KOENIG – Montpellier
	Pr Arnold MUNNICH - Necker
	Dr Karina NGUYEN - CHU La Timone Marseille
	Pr Jean-Claude TURPIN - Reims
	Dr Véronique PAQUIS -Hôpital l'Achet II Nice

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2019

Présidente Juliette DIEUSAERT 12, place Brisset 02500 HIRSON Tél.: 03 23 58 61 65 contact@afaf.asso.fr	**Vice-Président** Stéphan ROUILLON 1, rue Franz Schubert 78100 ST-GERMAIN-EN-LAYE Tél. : 06 13 48 47 61 stephan.rouillon@nice.com	**Vice-Président** Charles RANSART Rue du Mont Saint Laurent 20 7912 Saint Laurent Sauveur Belgique charles.ransart@hotmail.com
Vice-Présidente Madeleine SCHMEDER 6 rue de la Bonne Aventure 78000 Versailles Tél. : 01 39 53 64 21 madeleine.schmeder@orange.fr	**Trésorier** Patrice LIZE 12 all Spessart 35160 MONTFORT SUR MEU Tél. : 02 99 09 06 23 lize.patrice@wanadoo.fr	**Trésorier adjoint** Annie REYMOND 1 Le Grand Pré 04130 VOLX Tél. : 04 92 79 36 15 annie.reymond04@free.fr
Secrétaire Marianne KERDOUGLI 6, chemin de Garriga 66600 ESPIRA DE L'AGLY Tél. : 04 68 38 59 55 marianne.kerdougli@wanadoo.fr	**Secrétaire adjointe** Claudine TERRIER lieu-dit Meshir 29360 CLOHARS-CARNOËT Tél. : 06 83 37 94 13 gouelo.terrier@orange.fr	**Chargée des relations extérieures** Claudie BALEYDIER 41 rue Guillaume Puy 84000 AVIGNON Tél. : 06 83 06 41 16
Edith COPPA 31 bis rue BEROUARD 57000 METZ Tél. : 06 78 79 41 64 edith.coppa@wanadoo.fr	Jacques DAZIN 11 rue Martinet 59177 SAINS DU NORD Tél. : 03 27 59 11 43 j.dazin@9online.fr	Isabelle DE GENOUILLAC 16, rue Georges Bizet 33400 TALENCE Tél. : 06 31 33 90 23 charletisab@gmail.com
Bertrand DIEUSAERT 12, place Brisset 02500 HIRSON Tél./Fax : 03.23.58.61.65 bdieusaert02@gmail.com	Marie-Claire JOGUET 5 rue de l'Ardèche, Rés. Hôtel de Ville 69330 MEYZIEU Tél. : 06 84 44 05 00 mcjoguet@hotmail.fr	Jacques MESNILDREY 1, route des Aulnays 50330 GONNEVILLE Tél. : 02 33 22 90 38 jacques.mesnildrey@wanadoo.fr
Yvelise POITIERS 28, rue des Pruneliers 85240 Nieul-sur-l'Autise Tél. : 06 80 16 90 17 / 02 51 52 49 51 clodyvlise@wanadoo.fr	Philippe BROSSIER 9 rue Léo Delibes 33 700 Mérignac Tél. : 06 14 47 79 46 philippe.brossier33@orange.fr	Paulin ROY 9 allée de Chambaran 77176 SAVIGNY LE TEMPLE Tél. : 06 87 53 46 76 (SMS de préférence) paulin.roy@free.fr
Membres associés : Caroline RANSART (Présidente de l'ABAF) carodecarpentrie@gmail.com		

Le Vend'Espoir souffle encore …. Toutes les photos dans l'espace adhérent

Ludivine Arriberouge à l'assaut des Alpes

Les fûtreaux descendent la Loire

Ride Ataxia Munich

Revue trimestrielle – 1100 exemplaires –
7€ le numéro
Directrice de publication : Juliette Dieusaert
Pierre Terrier, Jacques et Aude Mesnildrey,
Mise en page : Jean-Charles Dufeu, Nawal Kerdougli
Imprimerie de l'Avesnois – 59440 Avesnes/Helpe
Dépôt légal à parution
CCAP : **0420 G 86836**
www.afaf.asso.fr