

Deuxième réunion régionale Ile de France à Paris, le 8 février 2020- Madeleine



Nous avons été accueillis pour la deuxième fois au siège de l'APF-France Handicap confortablement et efficacement.

Le matin les deux ergothérapeutes d'APF Lab-le HUB, Thierry Danigo et Guillemette Hessel, ont présenté COM-ATAXIE et les mille et un outils numériques permettant de trouver une solution pour améliorer la communication des malades.

Ce service individualisé, gratuit pour les membres de l'AFAF, offre les ressources d'une veille technologique professionnelle, des conseils adaptés aux besoins spécifiques de chacun et, de surcroît, la possibilité de recevoir chez soi le matériel préconisé pour le tester et pour ensuite éventuellement l'acquérir s'il convient. C'est toute la « valeur ajoutée » de COM-Ataxie !

L'après-midi, nous avons eu le privilège de recevoir la Pr. Alexandra Dürr, cheffe d'équipe à l'ICM, Hôpital Pitié Salpêtrière, responsable du Centre de Référence de Neuro-Génétique. Elle nous a présenté les essais actuels dans son service et en Europe, ainsi que d'autres études et essais thérapeutiques prometteurs sur lesquels elle a répondu à nos questions : la stimulation transcrânienne, la pompe à baclofène, l'utilisation du cannabis thérapeutique, un entraînement physique à partir de pas de danse... autant de sujets à approfondir dans un avenir proche, notamment avec l'aide de l'association SIEL BLEU -la santé par l'activité physique adaptée- avec qui nous avons fait connaissance : www.sielbleu.org - contact : yannick.vandewalle@sielbleu.org.

Nous avons aussi évoqué les tests génétiques familiaux et le devoir d'information de la parentèle. N'hésitez pas à consulter les conseillers en génétique.

<http://www.af-cg.fr/cg-par-region>),

Alexandra Dürr a aussi annoncé le début de l'essai d'orthophonie SPEECH-ATAX, très prometteur, mais qui demande de pouvoir s'en tenir très strictement aux exercices et visites prévus dans le cadre de l'essai.

Nous vous tiendrons au courant du développement de cet essai.