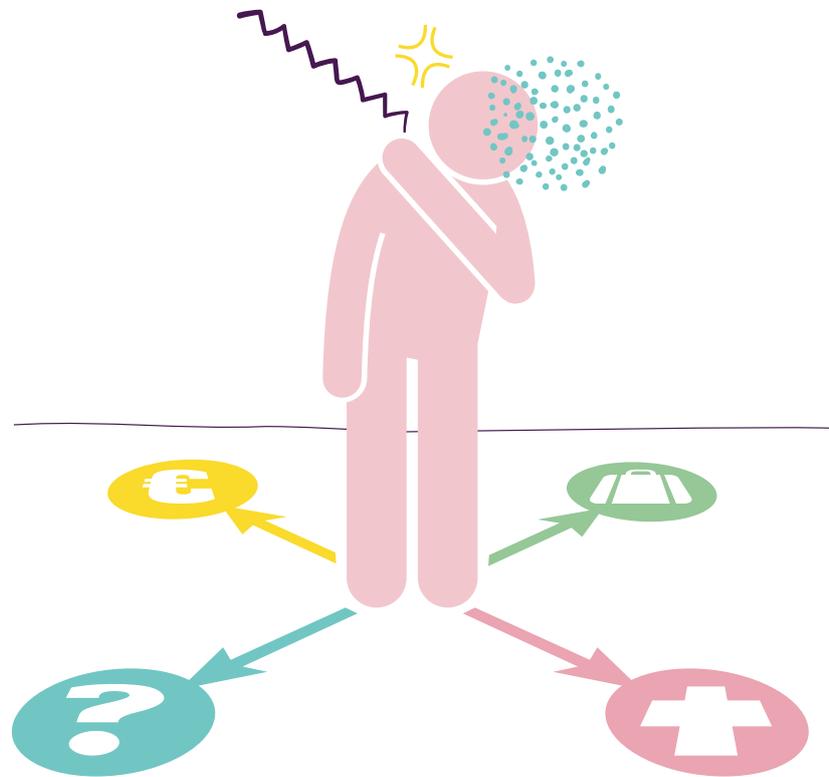


LE GUIDE SYRINGOMYÉLIE & CHIARI



**SC
APAI SER**

ASSOCIATION POUR AIDER, INFORMER,
SOUTENIR ETUDES & RECHERCHE POUR
LA SYRINGOMYÉLIE & LE CHIARI

EDITO



Madame, Monsieur,

On vous a diagnostiqué une syringomyélie ou une malformation d'Arnold Chiari. Pour beaucoup de malades, cette annonce est l'aboutissement d'une longue période d'errance médicale, de questionnements et de remises en cause. Pour d'autres, c'est une information que l'on n'attendait pas, et qui survient à l'occasion d'un examen pour une autre cause sans qu'il y ait de symptôme.

Dans tous les cas, ce diagnostic est autant un choc qu'une plongée dans l'inconnu.

La syringomyélie et la malformation de Chiari sont des « maladies rares », c'est-à-dire qu'elles touchent moins d'une personne sur 2 000 dans le monde. En France, on estime à environ 15 000 le nombre de personnes touchées par ces deux pathologies.

L'inquiétude face à un tel diagnostic est parfaitement légitime. La syringomyélie et le Chiari sont des maladies protéiformes et dégénératives, qui doivent être prises au sérieux. La difficulté d'accès à l'information et l'incompréhension de l'entourage familial, social et professionnel sont des caractéristiques aggravantes, qui conduisent dans bien des cas à souffrir autant de la solitude que des symptômes physiques eux-mêmes.

Mais ce n'est pas une fatalité. De nombreux progrès ont été fait ses dernières années, aussi bien au niveau de la prise en charge médicale que de la structuration des associations de patients. L'écoute, l'entraide et la prise en compte de la qualité de vie du malade et de ses aidants sont une priorité d'APASER S&C, association agréée pour la représentation des personnes atteintes de syringomyélie et/ou de la malformation de Chiari.

Face à la maladie, il est important de retenir que vous n'êtes pas seul. Ce guide est là pour vous accompagner dans vos premiers pas en tant que patient et vous donner quelques conseils pour aborder au mieux cette nouvelle vie.

COMPRENDRE MA PATHOLOGIE



La syringomyélie et la malformation d'Arnold-Chiari sont des maladies neurologiques rares dont les causes sont encore mal connues.

Cependant, on estime qu'elles touchent 8,4 personnes sur 100 000 pour les syringomyélias symptomatiques associées ou non à une malformation de Chiari.

La prévalence de la malformation de Chiari isolée est évaluée à 7 personnes sur 1 000 dans la population générale. **Mais on estime qu'une très petite partie de ces personnes développeront une forme symptomatique.**

Les pathologies se caractérisent l'une et l'autre par une grande diversité de symptômes qui varient fortement d'une personne à l'autre, allant de l'apnée du sommeil aux troubles sphinctériens, en passant par des douleurs neuropathiques plus ou moins sévères (picotements, engourdissements, décharges électriques, sensations de brûlures...), des céphalées, des vertiges ou des maladroresses à tenir des objets.

L'étude « Vivre avec la syringomyélie et le Chiari », conduite par APAISER S&C en 2021-2022, établit que chaque malade symptomatique souffre en moyenne de 7 familles différentes de symptômes.



Cette variété de manifestations complique le diagnostic et crée une errance médicale estimée en moyenne de 6 à 8 ans pour l'ensemble des patients. Toutefois, cette situation tend aujourd'hui à s'améliorer, avec une errance constatée de 3 ans pour les personnes ayant été diagnostiquées au cours des 5 dernières années.

COMPRENDRE MA PATHOLOGIE



Qu'est ce que la syringomyélie ?

La syringomyélie consiste en la formation anormale d'une ou plusieurs cavités à l'intérieur de la moelle épinière. Appelées syrinx, ces cavités provoquent une gêne de la circulation du liquide cébrospinal, perturbant l'acheminement des messages nerveux entre le cerveau et les autres parties du corps, et ce dans les deux sens.

C'est une maladie dégénérative, qui évolue lentement et peut atteindre le stade de la tétraplégie, sans toutefois remettre en cause le pronostic vital.

Découverte le plus souvent fortuitement à l'occasion d'une IRM, la syringomyélie se révèle dans 80 % des cas entre l'âge de 20 ans et l'âge de 40 ans mais peut également se manifester chez l'enfant comme chez des patients plus âgés. Dans la moitié des cas, la syringomyélie est provoquée par une malformation de Chiari, mais ce n'est pas le seul cas de figure. 30 % des syringomyélias sont causées par une lésion de la moelle épinière, liée à un traumatisme, à une tumeur ou une infection. On parle alors de « syringomyélie secondaire ». Pour un patient sur 6 néanmoins, la cause reste inconnue, la syringomyélie est alors dite idiopathique ou primitive.

À noter : il est important que le diagnostic soit confirmé par un neurochirurgien. 30% des diagnostics de Chiari ou syringomyélias par les radiologues sont erronés.



Pour aider à mieux comprendre,
APAISER S&C dans sa série de vidéos
« Des mots sur les maux »
a créé deux clips d'information :

► La syringomyélie ► La syringomyélie
post-traumatique



COMPRENDRE MA PATHOLOGIE



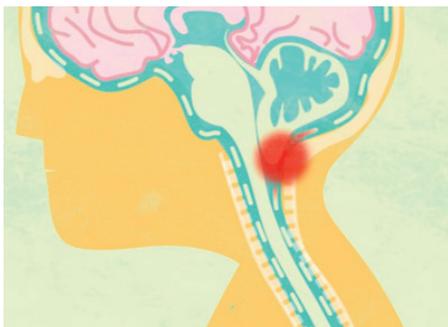
Qu'est-ce que la malformation de Chiari ?

La malformation d'Arnold-Chiari, ou plus communément « le Chiari » est une malformation congénitale où la partie inférieure du cervelet, au lieu de reposer sur la base du crâne, s'engage dans le trou occipital (jonction entre la tête et le tronc). On s'accorde à retenir le diagnostic quand la descente des amygdales cérébelleuses est égale ou supérieure à 5 mm et que la circulation du liquide cébrospinal est perturbée.

Diagnostiquée à l'occasion d'une IRM, la malformation de Chiari, si elle est symptomatique ou associée à une syringomyélie, peut faire l'objet d'une intervention chirurgicale : la décompression de la charnière craniale-cervicale.

À noter : il est important que le diagnostic soit confirmé par un neurochirurgien. 30% des diagnostics de Chiari ou syringomyélie par les radiologues sont erronés.

En l'absence de prise en charge, alors qu'elle est préconisée par un neurochirurgien, l'évolution peut se faire vers une compression de plus en plus forte du cervelet et la création d'une syringomyélie. La malformation de Chiari ne comporte théoriquement pas de risque vital, même si quelques cas d'arrêts respiratoires liés à l'apnée du sommeil ont été documentés dans le cas de malformation de Chiari très évoluées et non prise en charge.



Pour aider à mieux comprendre,
APAISER S&C dans sa série de vidéos
« Des mots sur les maux »
a créé deux clips d'information :

► Malformation
de Chiari



MA PRISE EN CHARGE MÉDICALE



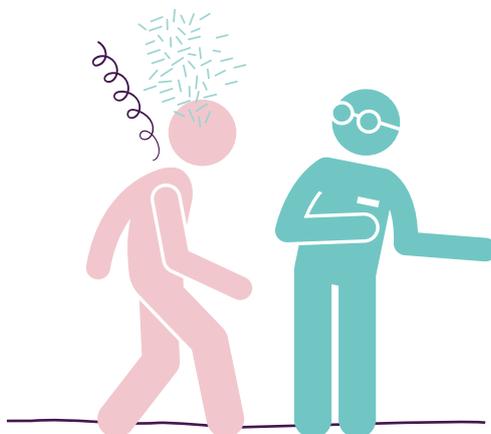
Organisation de la prise en charge

Comme pour toutes les maladies rares, les prises en charge de la syringomyélie et de la malformation de Chiari sont définies par les Plans Nationaux Maladies Rares (PNMR). Ces plans, instaurés en 2004 sous l'impulsion des mouvements associatifs de patients, sont la manifestation la plus tangible de l'inscription des maladies rares parmi les quatre priorités de santé publique.

Ils visent principalement à accélérer le diagnostic, à faciliter le partage et la mise à disposition d'informations et à structurer la prise en charge des patients autour de centres de référence coordonnateurs, de « centres de référence », dits « constitutifs » et de « centres de compétence », qui ont notamment pour mission de mener des actions d'éducation, de formation et de recherche.

Depuis 2007 pour la syringomyélie et 2017 pour le Chiari, le service de neurochirurgie de l'hôpital Bicêtre, situé au Kremlin-Bicêtre a été labellisé Centre de Référence Maladies Rares C-MAVEM (Chiari - Malformations vertébrales et médullaires). En décembre 2023, le Pr Fabrice Parker a été renommé dans le rôle de coordonnateur du Centre de Référence, réseau comprenant 5 centres constitutifs et 28 centres de compétence pour la prise en charge et le suivi des malades au plus proche de leur domicile. Le nom des praticiens et les coordonnées de chaque centre sont disponibles sur les sites du centre de référence C-MAVEM, de la filière NeuroSphinx et d'APASER S&C.

► Retrouver le centre le plus proche de chez vous :
Carte du site Apaiser



MA PRISE EN CHARGE MÉDICALE

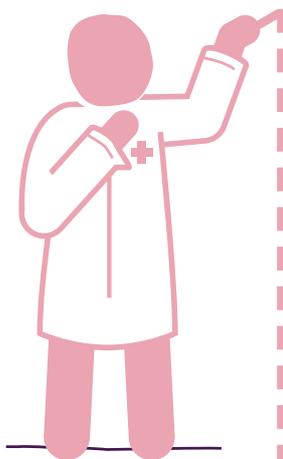


Les chirurgies

Selon la gravité des symptômes, l'évolution de votre pathologie et son caractère invalidant au quotidien, le neurochirurgien peut vous proposer une intervention chirurgicale. Elle n'est pas systématique et la proposition d'opérer ou non est strictement liée à votre situation individuelle. En centre de référence, cette décision est prise collégalement par l'équipe médicale. Il est toujours possible de consulter un autre neurochirurgien pour second avis.

Selon l'étude « Vivre avec la syringomyélie et la malformation de Chiari » réalisée par APAISER S&C, 51 % des malades ne subissent pas d'intervention chirurgicale.

Pour les Chiari, plusieurs techniques peuvent être adoptées mais elles sont le plus souvent associées : une craniectomie (ouverture d'une partie de la voûte crânienne), une laminectomie (retrait de la lame d'une ou de deux vertèbres) et une duroplastie (incision d'une membrane recouvrant le cerveau et pose d'un patch). En cas de syringomyélie isolée sans cause évidente, la prise en charge consiste d'abord en un suivi à long terme. Une intervention chirurgicale peut être nécessaire en cas de dégradation neurologique progressive. La décision d'intervention est déterminée par le type et la cause du syrinx. Ces interventions n'ont pas pour objectif de « guérir » votre pathologie, mais de diminuer et de stabiliser les troubles neurologiques. Il s'agit donc avant tout de stopper l'évolution de la maladie.



Attention aux fausses promesses d'un traitement miraculeux !

Une filière de soins à l'étranger et notamment en Espagne promeut une chirurgie dite sans risque de « section extradurale du filum terminale ».

Cette intervention dont la théorie simpliste peut paraître séduisante n'apporte malheureusement aucun bénéfice démontré pour les malades selon le consensus scientifique des sociétés savantes internationales. Elle pourrait même s'avérer dangereuse dans la mesure où elle risque de retarder une prise en charge adaptée permettant seule de contrôler à terme le devenir neurologique. Ces interventions sont par ailleurs proposées à des tarifs élevés et le plus souvent en dehors de toute convention, plaçant souvent les malades et leurs proches dans une détresse financière.

MA PRISE EN CHARGE MÉDICALE



Pratique : ma valise pour l'intervention

Quelques objets peuvent s'avérer utiles lors de vos séjours hospitaliers. Pensez à vérifier que vous n'avez rien oublié :

- Un foulard ou un chapeau pour la sortie de l'hôpital (une petite partie de votre chevelure sera rasée),
- Des vêtements faciles à enfiler, avec une encolure large,
- Des chaussons et des chaussures qui tiennent bien les pieds,
- Des boules anti-bruit et un masque de nuit, si vous êtes sensible au bruit ou à la lumière, y compris pour les IRM,
- Des pyjamas avec des boutons pour le haut,
- Des pailles pour pouvoir boire facilement après l'intubation lors de l'intervention,
- Des lingettes pour se rafraîchir,
- Des élastiques pour celles et ceux qui ont les cheveux mi-longs ou longs,
- De quoi se réconforter, des objets rassurants, un livre, de la musique, des écouteurs, des photos de son entourage,
- Dans la mesure du possible, il est préférable d'avoir un accompagnateur réconfortant pour aller à l'hôpital.



MA PRISE EN CHARGE MÉDICALE



La convalescence

Toute intervention neurochirurgicale peut avoir différents effets indésirables, liés à l'anesthésie (fatigue, difficultés pour parler ou respirer) ou à des complications communes à toute intervention chirurgicale (infection, hématome). Elles peuvent nécessiter un traitement antibiotique. La fatigue, les troubles du sommeil, de l'attention, de la mémoire ou l'irritabilité sont les effets les plus communément observés lors de la convalescence. Il faut en avoir conscience et ne pas hésiter à en parler à votre entourage, à votre praticien et le cas échéant, à un psychologue. Le neurochirurgien vous informe de la durée probable de votre convalescence, mais il faut garder à l'esprit que celle-ci varie fortement d'une personne à l'autre. Les activités quotidiennes, ainsi que la conduite et la pratique sportive, sont reprises progressivement mais il faut toujours prévoir de les accompagner de périodes de repos pour ne pas s'épuiser.



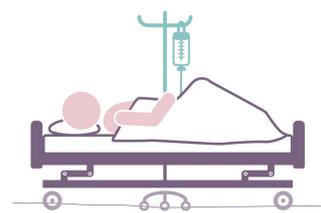
1

Chirurgie
4 heures environ



2

Soins intensifs
24 heures



3

Hopital
8-10 jours



4

Repos
3 semaines à 6 mois



5

Activité normale
Variable



6

Qualité de vie
?

MON PARCOURS DE SOINS



Le saviez-vous ?

Selon l'étude « Vivre avec la syringomyélie et le Chiari » conduite par APAISER S&C, 55 % des malades déclarent que leur médecin généraliste n'avait jamais entendu parler de ces maladies avant qu'un de leur patient n'y soit directement confronté.

Il est donc important de bien communiquer avec vos professionnels de santé habituels pour faire comprendre votre pathologie. Pour cela, un outil est déployé par le centre de référence et mis à disposition par la Haute Autorité de Santé : le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) et contient toutes les informations utiles à votre médecin.

N'hésitez pas à informer votre médecin en lui communiquant les QR Code ci-dessous :

► Pour la malformation de Chiari



► Pour la syringomyélie



Pratique : Bien préparer vos rendez-vous médicaux

Les rendez-vous médicaux, et notamment les rendez-vous de suivi avec votre neurochirurgien, sont souvent courts, stressants, et il peut arriver que vous en sortiez avec le sentiment de ne pas avoir eu toutes les réponses à vos questions.

Il est donc important de bien préparer ces rendez-vous et de consigner les questions que vous voulez aborder dans un carnet de suivi de votre parcours de soins. Pour bien faire comprendre votre situation à votre médecin, n'hésitez pas à l'informer de votre situation personnelle et professionnelle, de vos antécédents médicaux, de la façon dont se manifestent vos symptômes et des impacts de la maladie dans votre quotidien, en détaillant la façon dont votre qualité de vie est affectée (sommeil, alimentation, famille, sport...)

Notez tout ce que vous devez retenir et n'hésitez pas à faire reformuler par le médecin pour être sûr d'avoir bien compris toutes ces informations.

MON PARCOURS DE SOINS

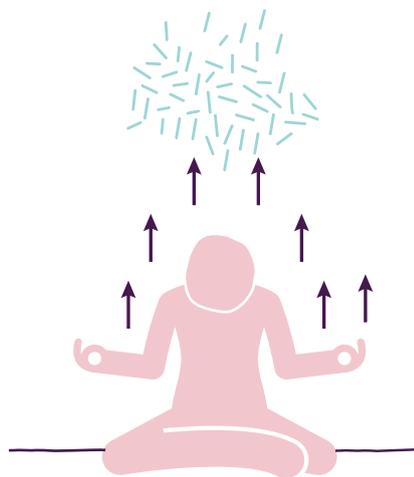


Pluridisciplinarité et gestion de la douleur

La douleur chronique se caractérise par sa persistance, sa récurrence et le fait qu'elle répond généralement mal aux traitements. Dans la majorité des cas, une prise en charge spécifique pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle est nécessaire et demande une collaboration entre différents professionnels de santé, (médecin traitant, médecins spécialistes, kinésithérapeute, orthopédiste, psychologue...)

Les Structures spécialisées en Douleur Chronique (SDC), labellisées par les Agences Régionales de Santé (ARS) permettent d'assurer la coordination de professionnels spécialisés dans la prise en charge de la douleur.

L'objectif des traitements proposés dans ces centres est réadaptatif : s'il n'est pas possible de parvenir à une intensité de douleur nulle, les traitements mis en œuvre doivent permettre de réduire l'impact de la douleur chronique sur la qualité de vie du patient (activités journalières et physiques, handicap, interactions avec son environnement professionnel, familial, social, etc.).



MON PARCOURS DE SOINS



Soutien psychologique et sexothérapie

Les douleurs chroniques peuvent, à tort, être minimisées et renvoyées à un aspect purement psychologique par certains professionnels de santé. L'impact de la douleur chronique au quotidien est pourtant bien réel, jusqu'à donner des sensations fortes de frustration. Elle va engendrer un certain nombre de bouleversements dans la vie du patient mais aussi de son entourage : fatigue, modification des activités, perte d'identité, etc...

Un soutien psychologique peut alors être envisagé à tout moment de la prise en charge afin de permettre au patient et/ou son entourage d'exprimer ce qu'ils ressentent, de prendre conscience de leurs émotions et de retravailler cela avec un professionnel de la santé mentale qualifié, que sont les psychiatres (médecins) et les psychologues.

Souvent, la maladie impacte aussi la qualité de vie sexuelle et les relations au sein du couple. 73 % des répondants à l'étude « Vivre avec la syringomyélie et le Chiari » ont témoigné de telles difficultés, mais seuls 10 % en avaient parlé à un professionnel de santé. Même si l'on peut comprendre que la santé sexuelle ne soit pas au cœur des préoccupations lorsque l'on découvre une maladie rare, il faut avoir conscience des frustrations et des répercussions à long-terme du non-dit et ne pas hésiter à demander un accompagnement.



MON PARCOURS DE SOINS



Pratique : connaître la carte urgence

Destinée aux médecins qui vous accueillent en urgence (hôpital ou cabinet médical de garde) ou dans toute autre situation où vous auriez recours à un autre médecin que vos praticiens habituels (voyage...), la carte urgence sert à indiquer aux soignants la pathologie rare dont vous souffrez, quelques précisions sur vos antécédents, ainsi que la référence des PNDS publiés par la Haute Autorité de Santé.

Elle facilitera l'échange autour de votre maladie et son implication possible dans la pathologie qui vous fait consulter en urgence, permettant notamment au médecin de prendre en compte et d'anticiper d'éventuelles contre-indications.

Elle est délivrée par le centre de référence ou le centre de compétence qui suit le patient et par l'association APAISER S&C.



MES DROITS SOCIAUX

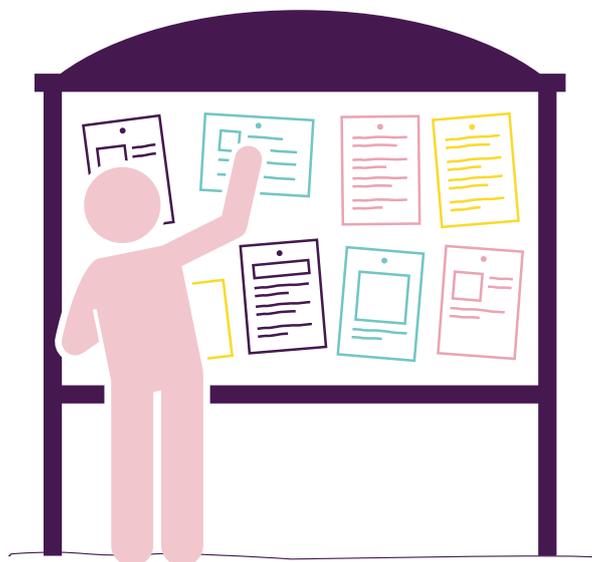


Quelques chiffres clés

Les maladies chroniques et dégénératives telles que la syringomyélie ou la malformation de Chiari ont un fort impact sur la vie sociale et professionnelle. Ainsi, l'étude « Vivre avec la syringomyélie et le Chiari » a établi que 52 % des malades ont changé d'emploi depuis l'apparition de leur maladie, les trois-quarts d'entre-eux déclarant que ces changements sont « subis ».

La conséquence directe, c'est une perte de pouvoir d'achat, liée d'une part au manque à gagner professionnel, et d'autre part aux nouvelles charges liées à la maladie. Ainsi, deux personnes sur trois déclarent avoir vu leur niveau de vie baisser.

Pour faire face, il existe plusieurs prestations sociales auxquelles vous pouvez peut-être prétendre.



MES DROITS SOCIAUX



Affections de longue durée (ALD)

Par le décret ministériel no 2011-77 actualisé le 19 janvier 2011, la syringomyélie est reconnue nommément dans la liste des ALD 30 (article 9). La malformation de Chiari ainsi que les fentes médullaires doivent faire l'objet d'une demande hors liste. Une affection de longue durée « exonérante » est une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse pour laquelle vos soins sont exonérés du ticket modérateur.

Les consultations et traitements liés à l'ALD sont alors pris en charge à 100 %, hors participation forfaitaire, franchise et forfait hospitalier.

Un protocole de soins, rempli par votre médecin traitant et mentionnant l'ensemble des médecins et professionnels paramédicaux qui vous suivent, doit être expédié au médecin conseil de la caisse primaire d'Assurance Maladie dont vous dépendez, qui va ensuite l'étudier et donner son accord (ou non) pour l'exonération du ticket modérateur sur une partie ou la totalité des soins et des traitements liés à votre maladie. En cas de refus, il existe une possibilité de recours.

Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

Demander la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), c'est faire reconnaître officiellement par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) son aptitude au travail, suivant ses capacités liées au handicap. La demande de RQTH doit être déposée auprès de votre Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Allocation aux adultes handicapés (AAH)

L'allocation aux adultes handicapés peut vous être versée si votre taux d'incapacité déterminé en CDAPH est d'au moins 80 %, ou comprise entre 50% et 79% et qu'une restriction importante et durable d'accès à l'emploi vous est reconnue.

Vous devez avoir plus de 20 ans (16 ans sous certaines conditions), résider légalement en France, et répondre à des conditions de revenus. Depuis le 1er octobre 2023, le dispositif est aujourd'hui déconjugalisé, ne tenant plus compte des revenus du conjoint mais uniquement des ressources de la personne handicapée.

La demande d'AAH doit être déposée auprès de la MDPH de votre département.

MES DROITS SOCIAUX



Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est une prestation familiale destinée à compenser les frais liés à l'éducation d'un enfant en situation de handicap et aux soins qui lui sont apportés. Cette allocation s'adresse aux parents ayant la charge d'enfants en situation de handicap âgés de moins de 20 ans dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 % ou compris entre 50 % et 79 % si l'enfant fréquente un établissement d'enseignement adapté, si son état exige le recours à un dispositif adapté ou à des soins dans le cadre des mesures préconisées par la CDAPH.

La demande d'AEEH doit être déposée auprès de votre MDPH.

Pension d'invalidité

Vous pouvez être reconnu invalide si votre capacité de travail et de gain est réduite d'au moins deux tiers (66 %) à la suite d'un accident ou d'une maladie d'origine non professionnelle. Vous pouvez obtenir le versement d'une pension d'invalidité pour compenser la perte de salaire. La pension d'invalidité est attribuée à titre provisoire. Elle peut être modifiée, suspendue ou supprimée selon l'évolution de votre situation.

Pour connaître le détail du dispositif, vous référez au site :

➔ www.monparcourshandicap.gouv.fr

Pratique : les cartes de mobilité inclusion

La carte mobilité inclusion (CMI) a pour but de faciliter la vie quotidienne des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Elle est accordée sous conditions et permet de bénéficier de certains droits, notamment dans les transports.

Il existe trois types de cartes : priorité, stationnement, invalidité

La carte CMI invalidité permet de bénéficier d'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu.

Les formulaires de demande de CMI sont disponibles auprès de la MDPH de votre département.



APAISER S&C, MON ASSOCIATION



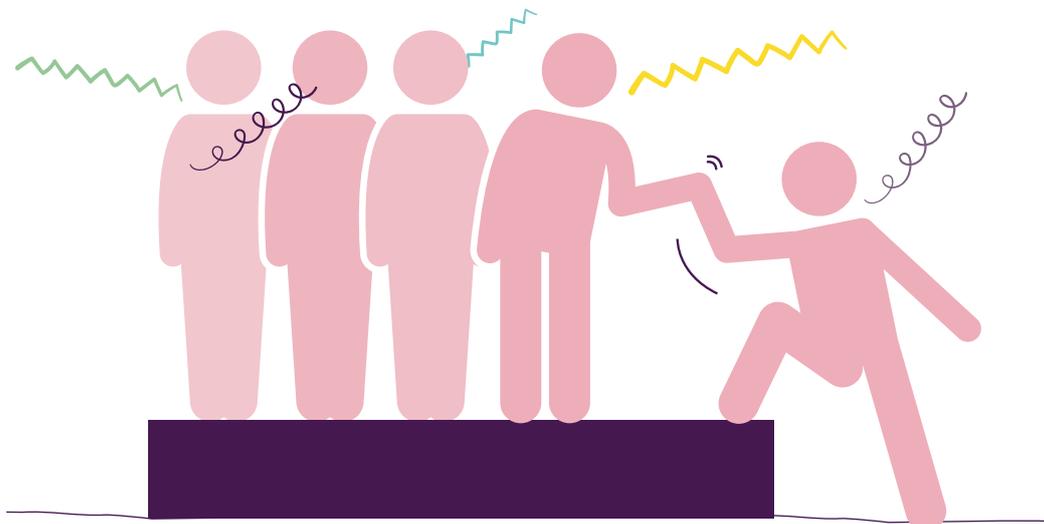
Créée en l'an 2000, APAISER S&C (Association pour Aider, Informer, Soutenir les Études et la Recherche pour la Syringomyélie & le Chiari) est membre du collectif Alliance maladies rares depuis 2004. Notre association, reconnue d'intérêt général a obtenu l'agrément national à représenter les usagers au sein des instances hospitalières et de santé publique depuis 2007. Elle poursuit trois missions principales :

Fédérer une communauté de patients et favoriser l'entraide

L'écoute et l'aide aux patients atteints de syringomyélie et/ou de malformation de Chiari sont le socle de notre engagement associatif. Nos écoutants sont disponibles sur rendez-vous téléphonique afin de rassurer les patients dans le désarroi de l'annonce de la maladie, mais aussi d'orienter vers les services médicaux adéquats ou d'informer sur les aides médico-sociales. Nous répondons également à plus de 600 mails de patients ou de proches chaque année.

Fédérer une communauté de patients, cela passe évidemment par les réunions, colloques annuels, rencontres régionales. Mais suite à une forte demande qui s'est exprimée pendant les confinements successifs et à l'occasion de l'étude « Vivre avec la syringomyélie et le Chiari », nous proposons depuis janvier 2024 des groupes d'échange mensuels en visioconférence, organisant l'écoute et l'entraide, et modérés par des patients experts formés à cet effet. Depuis mai 2024, des rendez-vous échanges entre parents d'enfants sont également mis en place. D'autres thèmes plus spécifiques pourront être mis en place en fonction des demandes des adhérents (aidants, aides sociales...).

L'association dispose également d'outils pour communiquer auprès de ses adhérents et relayer les initiatives qu'ils prennent, comme le site internet ➔ www.apaiser.org , les newsletters, et le journal annuel MAGAPAISER.



APAISER S&C, MON ASSOCIATION



Sensibiliser sur la maladie et ses impacts

Depuis plusieurs années, l'association a développé des outils pour faire connaître nos maladies au corps médical et au grand public.

En tout premier lieu, le site internet www.apaiser.org développe des renseignements détaillés sur les pathologies, les professionnels de santé, les aides médico-sociales, les conseils au quotidien, la recherche.

Notre chaîne YouTube diffuse des clips « Des mots derrière nos maux », qui explicitent les enjeux de nos pathologies, ainsi que le dessin animé « Rare, invisible mais vraie, la maladie de Léo », qui sensibilise plus particulièrement à la situation des enfants atteints de la malformation de Chiari.

Elle diffuse deux lettres d'informations techniques destinées aux professionnels de santé : « Le point sur la malformation de Chiari » et « Le point sur la syringomyélie ».

L'étude « Vivre avec la syringomyélie et le Chiari », menée en 2021-2022, a recueilli la parole de plus de 2 000 patients afin d'objectiver les conditions de vie des personnes atteintes de ces maladies rares et de mieux connaître leurs impacts dans la vie quotidienne, familiale, sociale, professionnelle, affective, financière, etc. Elle vise notamment à alerter le corps médical et les décideurs publics sur les difficultés rencontrées par les malades et leurs aidants et sur la nécessité de prendre en compte leur qualité de vie dans les politiques de santé publique.

Enfin, l'association développe ses actions de plaidoyer auprès des pouvoirs publics, au sein du collectif Alliance maladies rares. APAISER S&C porte ainsi la parole et les revendications des patients souffrant de pathologies rares non génétiques et de celles découvertes en majorité chez les adultes comme la malformation de Chiari et la syringomyélie.

APAISER S&C s'engage et est active pour le maintien des financements des plans maladies rares. L'association est également très impliquée pour la mise à disposition sur prescription médicale de traitements à base de cannabis. Partie prenante du comité cannabis thérapeutique de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM), l'association multiplie les actions auprès des élus et des médias afin de permettre aux patients français souffrant de douleurs neuropathiques sévères et de spasticité, entre autres, d'avoir accès à ces traitements, comme c'est déjà le cas dans 17 des 22 pays de l'Union européenne.



APAISER S&C, MON ASSOCIATION



Soutenir la recherche

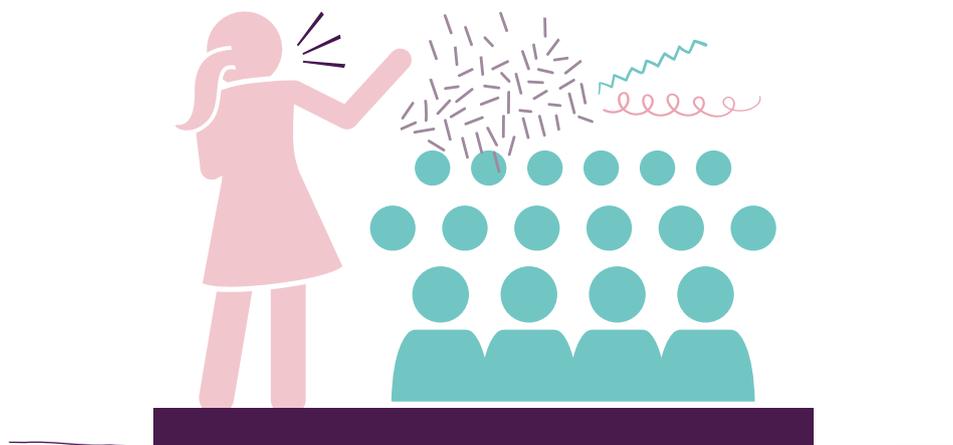
APAISER S&C consacre plus de 50 % de ses ressources à la recherche médicale. Elle propose, participe et finance des projets d'études afin de développer les connaissances scientifiques sur nos pathologies. Ainsi, l'association a proposé une étude « Grossesse et Chiari » qui a été menée par le centre de référence C-MAVEM, et finance intégralement l'étude en cours « ChiariGene », qui vise à identifier s'il existe des facteurs génétiques dans l'apparition de la malformation de Chiari, en étudiant les formes familiales de la maladie.



APAISER S&C cofinance également, en partenariat avec la filière NeuroSphinx, le projet BCS (Bicêtre Chiari Score) visant à évaluer la qualité de vie des patients après une intervention chirurgicale, afin d'aider à la décision quant à l'opportunité et aux modalités de l'opération.

APAISER S&C est également partenaire de l'IRME (Institut pour la Recherche sur la Moelle Epinière et l'Encéphale) et de l'Institut Analgesia, premier pôle européen dédié à la recherche et l'innovation contre la douleur.

Elle participe par ailleurs activement, en lien avec le C-MAVEM et la filière NeuroSphinx, à de nombreux webinaires, journées filières, symposiums européens ou internationaux, afin de maintenir à jour les connaissances sur l'avancée de la recherche.



APAIKER S&C, MON ASSOCIATION



J'adhère

Être adhérent d'APAIKER S&C, c'est devenir membre de la première et seule association reconnue d'intérêt général, dédiée à la syringomyélie et à la malformation de Chiari.

Les cotisations et les dons permettent à APAISER S&C d'être plus forte dans ses projets en dédiant plus de 50 % de ses financements à la recherche médicale, de créer des actions pour soutenir les malades et leurs aidants, de participer à des événements nationaux et internationaux concernant nos maladies, de sensibiliser le public et les soignants à nos causes...

Tous les membres d'APAIKER S&C sont bénévoles afin de réduire au maximum les frais de fonctionnement de l'association. L'adhésion est seulement de 25 euros. Selon la législation actuelle, à la date de rédaction, tous vos dons et cotisations ouvrent droit à une réduction d'impôts de 66 %.

