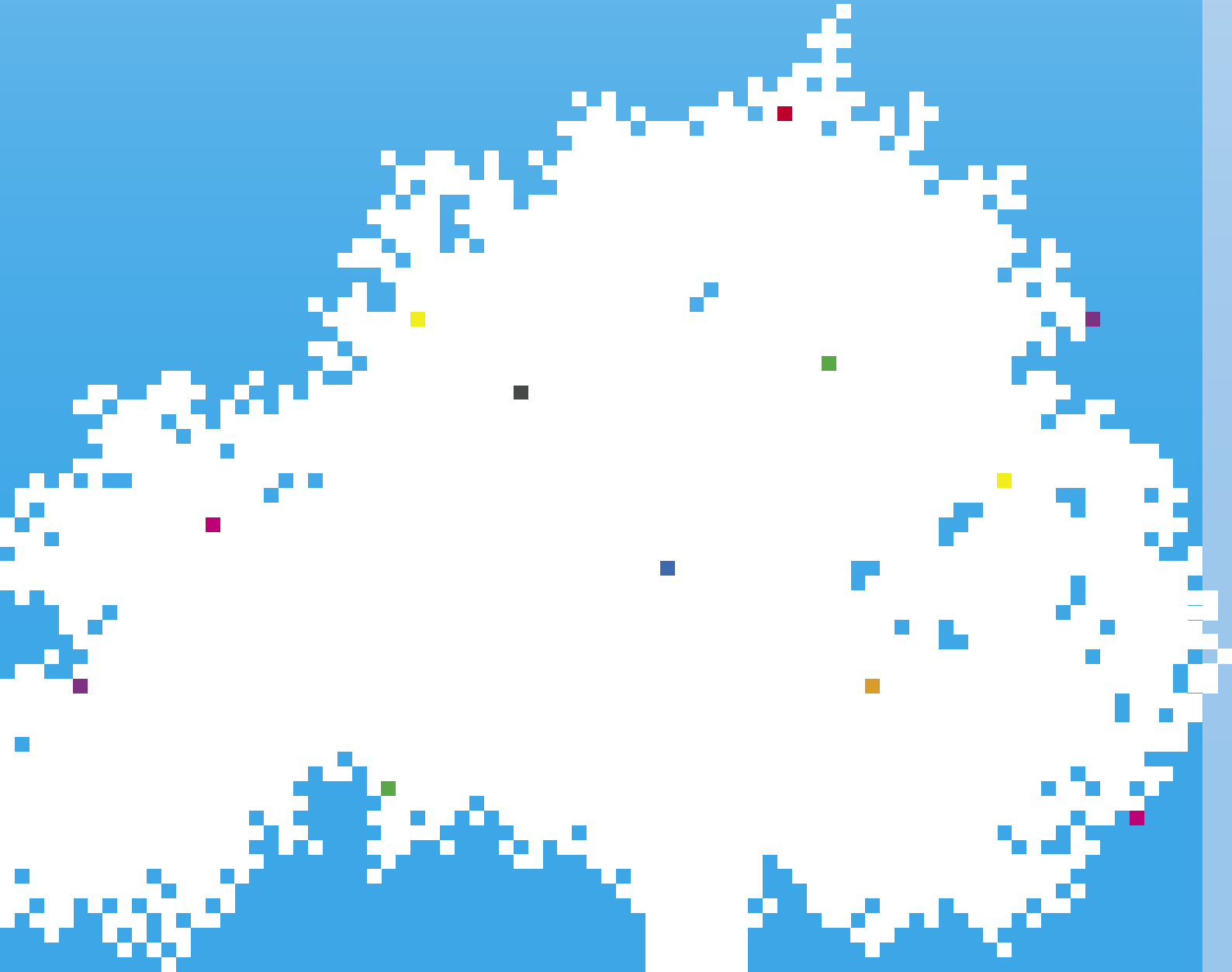


CONNAÎTRE LES SYNDROMES CÉRÉBELLEUX





“

L'espoir nous donne par-dessus tout la force de vivre et de continuer à entreprendre de nouvelles expériences.

L'espoir est certainement différent de l'optimisme. Ce n'est pas la conviction que quelque chose va bien tourner, mais la conviction que quelque chose mérite d'être tenté, quel que soit le résultat.

”

Dominique

Sommaire

■ Introduction	7
■ Présentation de l'association CSC	11
■ Aspects médicaux et scientifiques des syndromes cérébelleux	
■ Les maladies	20
■ La prise en charge médicale	40
■ Les recherches	50
■ Le don de cerveaux	74
■ Vivre avec un syndrome cérébelleux	
■ La vie pratique	82
■ La scolarisation des enfants	98
■ En parler	112
■ Remerciements	122
■ Glossaire	124
■ Les annexes	130

Introduction

Des moments difficiles...



L'histoire commence en 1995 quand un neurologue m'informe que mes deux enfants sont atteints d'une ataxie cérébelleuse. « Une quoi ? » La réponse tombe, brutale : « L'issue est souvent le fauteuil. » Le manque de connaissances sur ce type de maladie ne l'a certainement pas aidé à m'annoncer cette nouvelle d'une meilleure façon.

J'ai dû patienter pendant des semaines et raconter un peu n'importe quoi à ma femme pour ne pas la déstabiliser, connaissant sa sensibilité. Quand l'abcès fut percé, ce fut l'effondrement. Seuls et désarmés, nous nous sommes retrouvés à courir en tous sens, entre consultations, déplacements et analyses. Nous avons eu du mal à accepter ce diagnostic pour nos enfants. Nous avons imaginé un autre avenir. L'un adepte du judo et du football, et l'autre, spécialiste de la course à pied. Nous parlions de la maladie, mais sans en accepter l'issue.

En 1996, nous adhérons à l'association CSC. Les choses deviennent plus faciles. Nous sommes orientés vers des spécialistes renommés de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris. Nous sortons progressivement de l'isolement et communiquons plus facilement sur nos difficultés.

Il y a deux ans, le diagnostic a été posé. Nos enfants seraient atteints d'une AOA2. Pour nous, c'est un début, et l'espoir d'un traitement.

Aujourd'hui, notre fils a terminé ses études. Il a trouvé un emploi et la femme de sa vie. C'est pour nous une grande satisfaction. Notre fille s'est investie dans des ateliers artistiques et dans une association de personnes handicapées. Son courage nous impressionne beaucoup.

Nous remercions l'association CSC et particulièrement sa fondatrice, Mme Évelyne Delion, qui nous a apporté sa gentillesse, ses conseils et un soutien sans limites.



Raymond et Jacqueline

Introduction

Les membres de CSC ont entrepris la rédaction de ce livret pour donner à tout nouvel adhérent un accès rapide à des informations importantes et utiles. Ce document a été voulu synthétique et accessible au plus grand nombre. Il offre de nombreuses pistes pour aller plus loin, pour en savoir plus. Enfin, il donne la parole à des malades et des accompagnants qui ont souhaité vous faire partager leur expérience.

Un syndrome cérébelleux est le signe d'une atteinte du cervelet. Il se caractérise par un ensemble de symptômes plus ou moins présents et plus ou moins graves suivant les sujets. Il peut être d'origine accidentelle, toxique, vasculaire, infectieuse ou héréditaire avec des modes de transmission très divers. Un syndrome cérébelleux peut s'aggraver progressivement ou, au contraire, être très stable, voire diminuer avec le temps. Enfin, il peut être isolé ou associé à d'autres symptômes ou à une autre maladie.

Ça n'arrive pas qu'aux autres

Un syndrome cérébelleux peut survenir à tout âge : il peut être présent dès la naissance, il peut aussi se manifester pendant l'enfance, l'adolescence ou à l'âge adulte. Il peut toucher des fratries et des familles au sens le plus large. Il peut aussi surgir sans que rien ne permette de le prévoir. C'est pourquoi nous sommes tous concernés.

Quelques constats...

Les syndromes cérébelleux sont actuellement très mal connus et mal perçus du grand public. Que penser, en

effet, d'une personne qui titube, dont les gestes ne sont pas coordonnés, qui a des difficultés d'élocution et parfois même des tremblements ? L'amalgame avec les effets de l'alcoolisme est trop souvent immédiat. Une personne qui a une démarche dite « ébrieuse » renvoie une image bien peu valorisante.

Les administrations, les organismes chargés de prendre en charge les malades, les écoles et certains professionnels de santé sont très mal informés. Il est indispensable qu'ils connaissent nos maladies pour aider le plus efficacement possible les malades et leur famille, qui se sentent encore trop souvent seuls et démunis devant cette méconnaissance de la maladie.

Les nouveaux adhérents ont rapidement besoin d'en savoir plus sur leur maladie, ses causes et ses conséquences. Confrontés à l'annonce d'un diagnostic difficile, ils doivent mettre en place la rééducation, demander les aides auxquelles ils peuvent prétendre.

Pour tous, personnes atteintes et entourage, il faut faire face au regard des autres, voire à l'incompréhension. Il faut régulièrement adapter l'environnement, et financer ces adaptations, en fonction de l'évolution des symptômes. Que ce soit au travail, à l'école ou dans la

cit , la confrontation   des difficult s nouvelles est quotidienne. Pouvoir  changer avec d'autres qui eux aussi sont pass s par l , pouvoir en parler   des professionnels de l' coute connaissant bien nos maladies permet de rompre l'isolement, de se sentir compris et soutenus tout au long de ce parcours de vie particulier.

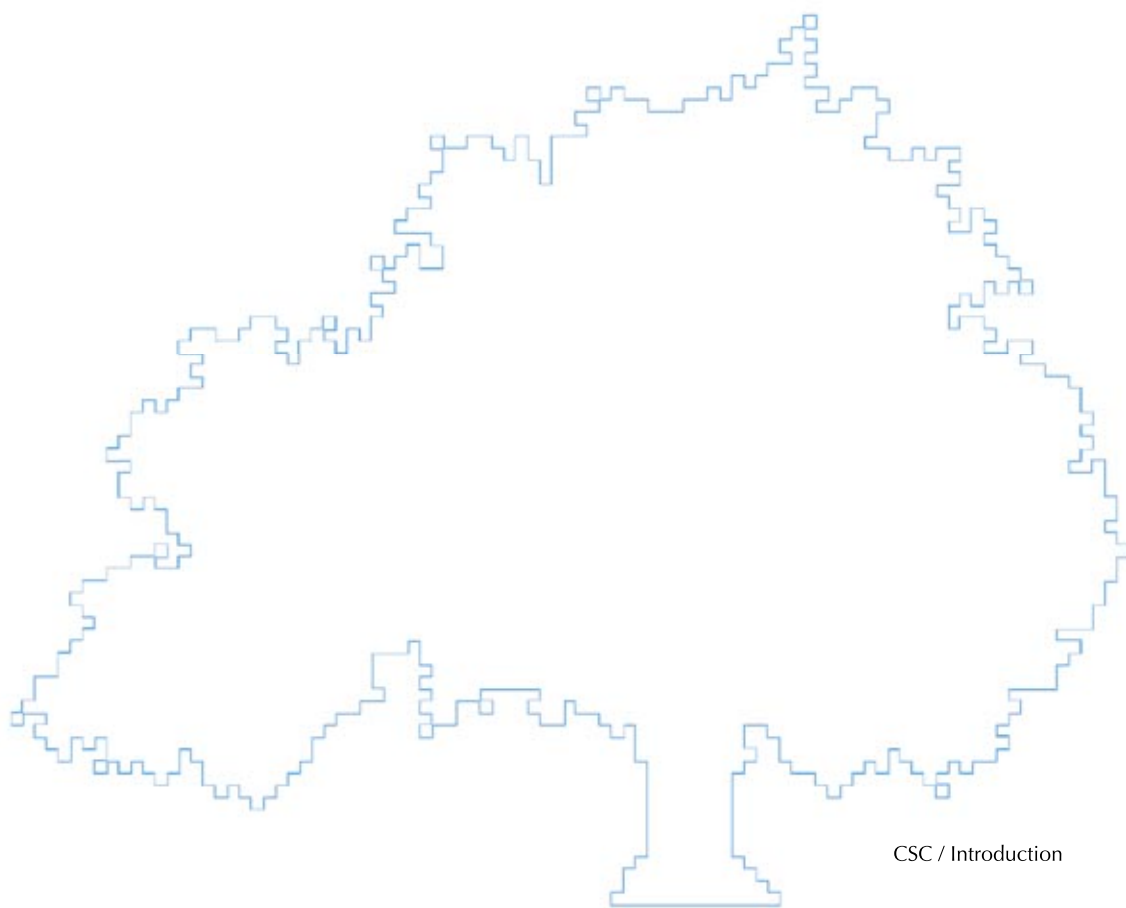
... pour un document destin    aider et soutenir les personnes confront es   la maladie

C'est en partant de ces constats que nous avons d cid  de r aliser ce document, afin d'apporter des r ponses, de donner des cl s, d' pauler et d'argumenter vos demandes aupr s des administrations.

Au-del  des informations sur l'association, sur nos maladies, sur les recherches en cours et   venir, sur les moyens susceptibles de vous aider, il a  galement pour objectif de faire partager des exp riences v cues, au travers de t moignages de malades ou d'accompagnants.



Les 10 ans de CSC. Assembl e g n rale 2005   Martignas sur Jalle.



Présentation de l'association CSC



L'union fait la force !



Mon enfance a souvent été perturbée par des chutes, plus fréquentes que chez les autres enfants. Adolescente, quelques personnes trouvaient que les hauts talons ou des chaussures mal choisies étaient la cause de ma démarche un peu étrange, qui leur faisait peur. Bref, j'étais différente.

Il m'a fallu attendre l'âge de 25 ans, lorsque j'étais enceinte, pour ressentir clairement les premiers malaises. Des vertiges surtout, et, à mon travail, une voix qui semblait s'être ralentie au téléphone. Les symptômes se sont aggravés en quelques années et ont entraîné de réels problèmes moteurs. Après dix ans et malgré des consultations répétées auprès de neurologues publics et privés, aucun diagnostic précis, mis à part celui d'un syndrome cérébelleux, n'avait pu être posé. Mon cervelet était atteint, mais de quoi, personne ne le savait.

Anormalement fatigable, je marchais le soir comme si j'avais bu au bistrot du coin, et je me sentais de plus en plus lente et maladroite dans des tâches spécifiques. Ce problème n'inquiétait que moi et certains membres de ma famille. Je me souviens parfaitement que seule la médecine du travail prit au sérieux mes inquiétudes. Certaines collègues de bureau me reprochaient de ne pas réussir à trouver un médecin qui puisse poser un diagnostic. Je travaillais alors au service administratif et financier d'un laboratoire pharmaceutique. Je connaissais l'existence d'associations de malades qui se rassemblent pour lutter contre une maladie. Or, dans mon cas, aucune pathologie ne semblait exister. Étais-je réellement malade ? Un jour, un professeur m'a confirmé par écrit que je souffrais d'atrophie olivoponto-cérébelleuse. J'avoue que je ne pouvais pas croire à ce nom étrange qu'il ne pouvait pas m'expliquer.

*Je me disais que je ne devais pas être la seule à vivre avec ces symptômes, qu'une association serait utile. C'est ainsi que mes premières recherches ont été entreprises. Elles me renvoyaient toutes à l'Association française de l'ataxie de Friedreich (AFAF). Certains professeurs m'ont tout de suite encouragée à une ouverture plus large. L'un d'entre eux me disait que **les recherches sur le cervelet** n'existaient pas, qu'il fallait donc en entreprendre. Je ne l'oublierai jamais.*

*Sylvie Carbone, ancienne présidente de l'AFAF, me confirma qu'il serait utile de rassembler tous les malades atteints de troubles du cervelet. J'entrepris de créer une structure pour lutter contre les ataxies, terme qui ne m'avait jamais été signalé auparavant. Le projet de l'association Connaître les syndromes cérébelleux était lancé. L'objectif : permettre à d'autres individus de ne pas être isolés pendant les années d'errance diagnostique. Mon mari et mon ami d'enfance Jean Taquet, conseiller juridique, m'ont aidée à faire les premières démarches. Mais il me semblait important d'être suffisamment nombreux pour créer cette association dont, il faut bien le dire, je ne souhaitais pas particulièrement assurer la présidence. J'espérais que les médias pouvaient jouer un rôle et rassembler du monde. Mais ils m'ont tous conseillé de créer la structure, et alors ils en parleraient. Les premiers statuts ont été déposés le 27 juin 1995 avec l'aide d'une association juridique d'Île-de-France appelée le Cicos. Pensant que Sylvie ne pouvait pas tellement aider matériellement, l'association n'eut finalement que deux fondateurs : mon mari et moi. Une fois les statuts de l'association déposés, des médias relayèrent l'information dans leurs articles, ce qui interpella d'autres malades. Je n'oublierai pas non plus : **l'union fait la force.***

Sylvie aura été l'élan et le réconfort. Elle aura su me faire comprendre que je ne devais pas avoir peur du titre de présidente, qui symbolisait pour moi le fait de bien savoir parler en public et d'être à la hauteur avec le milieu médical. « Seule une personne malade est capable de parler de la maladie », me dit-elle. Ce jour-là, elle a tout fait. J'étais alors certaine de pouvoir tout assumer et de rassembler suffisamment de monde pour que quelqu'un prenne rapidement les rênes !

”

Évelyne Delion
Fondatrice de CSC
Janvier 2010

L'association CSC

Créée en 1995, l'association Connaître les syndromes cérébelleux regroupe aujourd'hui plus de 500 familles. Vous trouverez dans cette présentation des informations utiles sur ses objectifs et son fonctionnement. Le travail en réseau et l'aide à la recherche sont les deux axes prioritaires de CSC.

Qu'est-ce que CSC ?

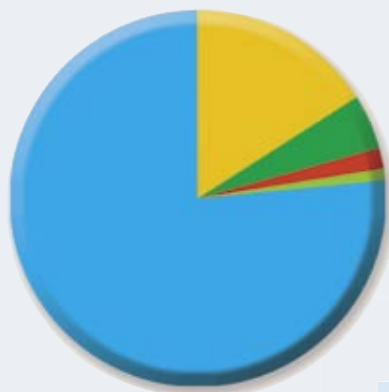
Connaître les syndromes cérébelleux (CSC) est une association nationale à but non lucratif. Elle est ouverte à tous, plus particulièrement aux personnes souffrant de dysfonctionnements du cervelet, appelés « syndromes cérébelleux », ainsi qu'à leurs famille et accompagnants qui vivent au quotidien avec la maladie et ses effets immédiats.

Rien ne serait possible sans la volonté des quelque 30 bénévoles qui ont accepté de donner gracieusement de leur temps. Ils assurent et assument les fonctions de président, vice-président, trésorier, secrétaire, administrateurs, chargés de mission et responsables d'antenne régionale et pédiatrique.

Comment fonctionne CSC ?

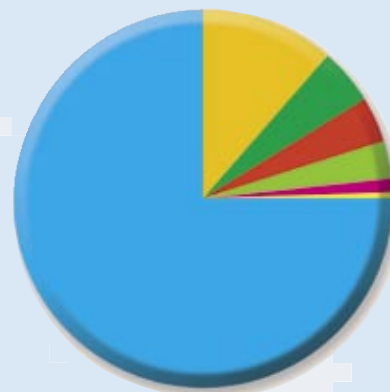
Les sources de financement de l'association sont les cotisations des adhérents, des dons et des subventions publiques et privées.

Répartition moyenne des recettes de 2002 à 2008



■ Dons + Tour de France 76,5 %	■ Subventions 4,7 %
■ Cotisations (adhérents + bienfaiteurs) 16 %	■ Groupes de paroles 1,8 %
	■ Ventes brochures 1 %

Répartition moyenne des dépenses de 2002 à 2008



■ Aides à la recherche 75 %	■ Frais de colloques 3,9 %
■ Bulletin, photocopies, timbres 11,4 %	■ Déplacements 3,2 %
■ Autres frais de fonctionnement 4,8 %	■ Groupes de paroles 1,2 %
	■ Cotisations aux organismes 0,5 %

Quels sont les objectifs de CSC ?

Quatre objectifs ont été définis :

1. Aider la recherche ;
2. Informer sur ce que sont nos maladies ;
3. Soutenir les malades, leur famille et leurs accompagnants ;
4. Représenter nos adhérents.

1. Aider la recherche

Tous les dons sont consacrés à la recherche médicale.

> Tous les ans, grâce aux dons récoltés, l'association lance des appels d'offres auprès d'organismes scientifiques, dans le but de financer les chercheurs s'intéressant à nos pathologies : les quelque 100 maladies différentes, génétiques ou non, qui provoquent des syndromes cérébelleux.

> Les dons financent également les prélèvements *post mortem* des tissus et organes donnés pour la recherche médicale. Par ailleurs, CSC contribue à la gestion des cerveaux, cervelets et tissus de nos donateurs, qui forment la collection française des syndromes cérébelleux neurodégénératifs.

> Enfin, CSC participe au réseau de recherche Spatax (voir page suivante).

2. Informer

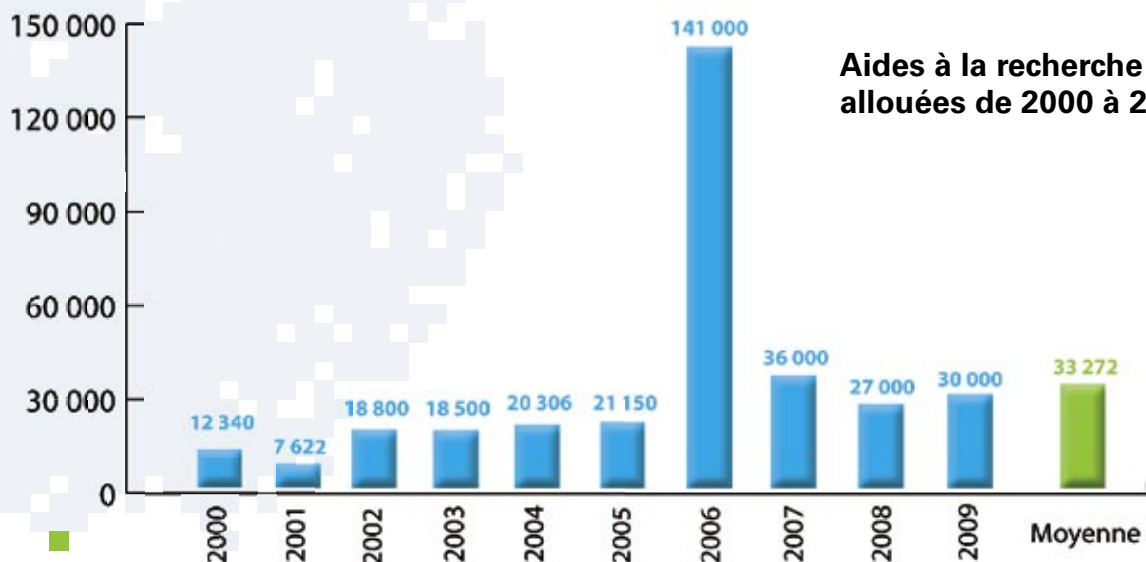
CSC a pour vocation d'informer les malades, leur famille et leurs accompagnants, le corps enseignant et le grand public, certains médecins et professionnels de santé. Les informations publiées par CSC portent sur les maladies provoquant des syndromes cérébelleux, les recherches en cours et leurs résultats, l'évolution des connaissances sur le cervelet, mais aussi sur les moyens disponibles pour aider à vivre au quotidien avec un syndrome cérébelleux et sur le fonctionnement de l'association.

L'information passe par :

- l'organisation d'assemblées générales et de colloques scientifiques au cours desquels les chercheurs financés par CSC présentent leurs travaux de recherche en cours ou terminés. C'est aussi l'occasion pour les membres du conseil scientifique de CSC de faire la synthèse d'autres travaux, publiés aux niveaux national et international, et de nous tenir informés des nouvelles orientations de la recherche ;

- l'édition du bulletin *La Vie de CSC*, au moins une fois par an ;

- le site Internet www.csc.asso.fr ;



- l'organisation de réunions régionales par les antennes, dont l'antenne pédiatrique ;
- la diffusion de lettres d'information destinées aux professionnels de santé, produites par notre conseil médical et paramédical. Ce conseil est commun à deux autres associations : l'Association française de l'ataxie de Friedreich (AFAF) et l'Association Strümpell-Lorrain (ASL) ;
- des journées de formation ouvertes aux adhérents dans les Écoles de l'ADN, associations indépendantes qui vulgarisent les connaissances sur la génétique, l'ADN et nos maladies ;
- la distribution de documents présentant CSC ;
- des rencontres de responsables des différents conseils de l'ordre (médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers) ;
- l'organisation de manifestations sportives et culturelles ;
- l'organisation d'animations locales ou régionales ;
- la rédaction avec l'AFAF d'un texte informant le corps enseignant sur les ataxies et les syndromes cérébelleux, afin de faciliter la scolarisation de nos enfants en milieu ordinaire (disponible sur le site www.integrascal.fr).

3. Soutenir les malades, leur famille et leurs accompagnants

CSC a mis en place différents dispositifs de soutien aux malades, aux familles et aux accompagnants, en proposant :

Des soutiens par l'écoute et l'échange...

> Une écoute psychologique, en partenariat avec l'AFAF, appelée « Ataxies, des psychologues à votre écoute ». Le soutien de la Fondation Groupama nous permet de financer deux psychologues volontaires qui connaissent bien les ataxies. Elles vous écoutent tous les mardis de 15 heures à 19 heures. Tél. : 09 70 46 51 65 – ou par courriel : ataxiepsy@hotmail.fr

> Une écoute téléphonique générale assurée par des bénévoles. Tous les mercredis de 15 heures à 19 heures. Tél. : 05 46 76 54 94 – ou par courriel : csc.ecoute@gmail.com

> Une écoute téléphonique pour les parents d'enfants atteints au 09 70 440 451 ou antennepediatrique@csc.asso.fr

> Un forum général sur le site www.csc.asso.fr

> Des groupes de parole destinés aux malades et aux accompagnants.

Créer un réseau pour mieux combattre nos maladies : Spatax

L'objectif de ce réseau créé en 2001 est de rassembler et coordonner les moyens de recherche de deux types de maladies rares : les ataxies cérébelleuses et les paraparésies spastiques ou paraplégies spastiques. Pourquoi ? Parce qu'elles résultent toutes deux d'altérations de la moelle épinière et/ou du cervelet et sont souvent associées dans leurs formes complexes. Elles sont donc diagnostiquées dans les mêmes centres cliniques et sont étudiées selon des protocoles de recherche similaires.

CSC réserve un petit montant de son budget recherche pour soutenir le travail de ce réseau. En 2009, 27 équipes de recherche provenant de 14 pays travaillaient ensemble. Plus d'informations sur le réseau Spatax dans le chapitre « Les recherches ».

CSC, AFAF et ASL, un conseil scientifique commun

Dès 1998, quatre associations (CSC, AFAF, ASL et Aprat*) luttant contre les ataxies cérébelleuses souhaitaient réunir leurs forces en se fédérant. La fédération n'a jamais eu les moyens humains de se créer, mais l'idée est restée.

Réunissant les mêmes médecins et les mêmes chercheurs, trois d'entre elles (CSC, AFAF et ASL) se sont regroupées en janvier 2005 autour d'un même conseil scientifique et d'un même conseil médical et paramédical. Les membres du conseil scientifique sont des chercheurs, des directeurs de laboratoire de recherche, des généticiens, des neurologues et des personnes dont l'expertise dans le domaine des ataxies cérébelleuses est reconnue. Les missions du conseil scientifique sont :

- de faire avancer la recherche fondamentale et clinique pour les ataxies cérébelleuses et les syndromes cérébelleux ;
- d'évaluer les dossiers de demande d'aide à la recherche déposés par les chercheurs (l'association reste décisionnaire pour l'attribution de ces aides, en s'appuyant sur les recommandations du conseil scientifique) ;
- d'informer les membres associatifs des travaux de recherche en cours et de l'avancement de ces travaux ;
- de valider les documents d'information à visée scientifique destinés aux familles et aux malades ;
- d'agir en partenariat avec les associations lorsqu'une action est menée ;
- de crédibiliser l'association auprès des chercheurs, des médecins, des paramédicaux et des instances publiques.

Le conseil médical et paramédical est composé de neurologues, neurogénéticiens, neuropédiatres, médecins de rééducation, chirurgiens neuro-orthopédistes, ophtalmologistes, cardiologues, psychologues, assistantes sociales, orthophonistes, représentants des associations de patients et leur famille. Il propose des réponses aux questions le plus souvent posées dans le cadre des ataxies cérébelleuses et des paraparésies spastiques. Il se réunit aussi autour de questions posées par les patients, réunion qui aboutit à la réalisation de lettres d'informations "À dire d'experts" envoyées à une liste de 1 400 professionnels de santé qui suivent des patients adhérents des trois associations.

Les trois associations, qui conservent leur propre trésorerie, réunissent leur conseil scientifique commun une fois par an pour examiner les dossiers de demande d'aide à la recherche présentés par des chercheurs. Dans le même état d'esprit, d'autres travaux sont faits en commun avec le conseil médical. Encore une fois, l'union fait la force !

* *Aprat : Association pour la recherche sur l'ataxie-télangiectasie.*

... et d'autres formes de soutien

> Une aide et des conseils d'ordre médicosocial : relations avec les assurances maladie et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), etc.

> Les trois associations CSC, AFAF et ASL ont signé deux chartes avec l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, permettant aux adhérents de bénéficier plus facilement de séjours de réadaptation fonctionnelle et de répit dans les hôpitaux marins d'Hendaye ou de Berck.

Pour toute information complémentaire, s'adresser à :

- Évelyne Delion, au 01 64 68 16 92 ou par courriel : eve-jc-delion@wanadoo.fr

- Hubert Bœuf, au 05 46 76 54 94 ou par courriel : paula.hubert.domino@cegetel.net

4. Représenter nos adhérents

CSC est une association consacrée à un groupe de maladies rares. Elle regroupe un nombre d'adhérents restreint et ses moyens sont limités en termes financiers et humains. Le

nombre de responsables bénévoles est réduit. C'est pourquoi il est essentiel que CSC soit représentée auprès de collectifs comme l'Alliance Maladies rares, qui rassemblait 200 associations en 2009, le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) et le groupement d'intérêt économique Neurologie-Collection d'échantillons biologiques (GIE Neuro-CEB). Ce dernier assure la gestion des collections d'organes et de tissus et l'attribution d'échantillons aux chercheurs.

La présence de CSC dans ces collectifs nous permet d'être informés, de suivre des formations, d'être aidés sur des problématiques communes à l'ensemble des maladies rares. Chacune des associations membres des différents collectifs est riche de son expérience et porteuse des attentes des malades et de leur famille. Les expertises mises en commun au sein de groupes de travail ou sous forme de consultation permettent à l'ensemble des associations de progresser dans leur fonctionnement propre, mais aussi de participer à des actions sur les plans national ou européen en faveur des maladies rares. Le fait d'être membre de ces collectifs permet à CSC d'être représentée par l'intermédiaire de ses responsables

En parler

Vous êtes atteint d'un syndrome cérébelleux ou un de vos proches est touché par une maladie provoquant un syndrome cérébelleux.

Vous êtes désemparé et ne savez où vous adresser pour avoir des informations, pour en parler avec des personnes vivant la même chose.

Vous pouvez téléphoner à CSC au 05 46 76 54 94, où des bénévoles sont prêts à vous écouter tous les mercredis après-midi entre 15 heures et 19 heures. S'il vous est plus facile de communiquer par courriel, adressez votre message à csc.ecoute@gmail.com

auprès des ministères, des organismes publics, des instances décisionnaires, afin de faire aboutir des revendications communes. Cela participe à faire connaître et reconnaître CSC auprès des administrations territoriales, du public et de la presse.

La collaboration avec d'autres associations concernées par les ataxies spinocérébelleuses et les paraplégies spastiques, telles que l'AFAF et l'ASL, qui ont dans plusieurs domaines des objectifs et des intérêts communs, permet de regrouper les moyens humains pour gagner en efficacité.

Ce que CSC ne fait pas et ne fera pas

Apporter un concours matériel ou une aide financière à ses adhérents. Ces maladies étant aujourd'hui sans traitement et sans médicament, le seul espoir réside dans la recherche. C'est pourquoi nous lui consacrons tous les dons.

Toutes les autres actions (écoute, groupe de parole, documents d'information, etc.) sont financées par les subventions obtenues par les responsables ou les adhérents, auprès d'organismes publics ou privés.

« Nous avons besoin de vous »

Nos adhérents sont dispersés dans toute la France. On compte rarement plus de dix à quinze adhérents par département atteints par six à huit maladies différentes touchant le cervelet. C'est la raison pour laquelle CSC porte beaucoup d'intérêt à la mise en place d'une antenne par région administrative, pour être au plus près des adhérents.

Il vous appartient à tous de nous aider en vous engageant activement dans la vie de CSC.

Annexes de ce chapitre

- *L'organisation de CSC* p130
- *Le conseil scientifique de CSC* p138
- *Le conseil médical et paramédical* p141

Remerciements

Chef de projet pour CSC : Hubert Bœuf.

Conception et réalisation du livret : Alsace Média Science - www.amscience.com
Interviews, rédaction et réécriture : Frédéric Naudon.
Correction orthotypographique : Élodie Chanrion.

La réalisation de ce livret d'accueil a été possible grâce au concours financier de Sanofi-Aventis et du groupe Generali. Qu'ils en soient ici vivement remerciés.

Sont remerciés pour leurs contributions à cet ouvrage :

Les membres du comité éditorial : Hubert Bœuf, Évelyne Delion, Francine Sion.

Les chercheurs et médecins qui ont bien voulu être interviewés, fournir des textes et aussi relire certaines parties de ce livret : Pierre Rustin, Michel Koenig, Pascale de Lonlay, Didier Devys, Charles Duyckaerts, Marie-Claire Artaud, Jérôme Honnorat, Sylvie Forlani, Marcela Gargiulo, Cyril Goizet et Giovanni Stevanin.

Les bénévoles de CSC qui ont accepté de fournir leurs témoignages et des textes sur différents points, et qui ont surtout consacré beaucoup de temps à la lecture et relecture de ce livret : Rachel B., Sylvain, Dominique, Christian, Raymond, Jacqueline, Cécile, Nathalie, Hubert, Marie-Christine, Nicole, Laurent, Jean-Claude, Brigitte, Djamila, Évelyne, Rachel L., Ilham, Marie, Francine, Claude, Catherine, Marie, Frédéric, Franck, Valérie, Geneviève et Alain.

Juliette Dieusaert, présidente de l'AFAP, et son conseil d'administration, qui nous ont permis de nous inspirer de leur travail similaire déjà réalisé sous forme d'un classeur disponible sur leur site (www.ataxie.com).

Claire Déat, directrice de la MDPH des Deux Sèvres et Brigitte Melotto-Corbet de la CPAM de Toulouse pour leur textes ressources sur la prise en charge médicale et sur les MDPH.

« Que tous en soient chaleureusement remerciés au nom de tous les malades, leurs familles et accompagnants. MERCI, 1000 FOIS MERCI, pour votre générosité et gentillesse.

Si ce livret d'accueil permet aux lecteurs de mieux comprendre nos maladies et les aide à mieux les vivre, il aura atteint son objectif et ce sera le meilleur des remerciements que vous donnerez aux différents contributeurs à sa réalisation. Merci ».

Hubert Boeuf