



Qu'est ce que l'AMS (en anglais MSA)

Le terme d'AMS fut utilisé pour la première fois en 1969. Cette maladie avait déjà reçu différents noms tels que l'atrophie olivopontocérébelleuse (AOPC), la dégénérescence strionigrique, le syndrome Parkinson-plus et le syndrome de Shy-Drager. La confusion née de ces multiples dénominations a conduit des experts médicaux à adopter le terme d'atrophie multisystématisée (AMS).

Ces abréviations désignent :

Atrophie : pertes de cellules nerveuses entraînant l'atrophie de différentes structures du système nerveux.

Systèmes : il s'agit de structures du système nerveux qui contrôlent et assurent l'exécution de diverses fonctions.

Multiple : signifie que plusieurs systèmes sont atteints.

Les cellules nerveuses et leurs prolongements sont progressivement détruits et perdent leur fonction. Les trois régions les plus touchées sont les noyaux gris centraux ou ganglions de la base, le cervelet et le tronc cérébral. Ces zones sont globalement responsables des mouvements, de l'équilibre et de diverses fonctions dites autonomes du système nerveux

Symptômes :

Il y a donc trois groupes de symptômes :

Le parkinsonisme :

- Lenteur et rigidité de la marche et des mouvements.
- Difficulté pour se tourner au lit.
- Difficulté pour entamer les mouvements.

- Blocage ("freezing").
- L'écriture devient minuscule et illisible.

Signes et symptômes cérébelleux :

- Maladresse des mouvements volontaires avec incoordination ce qui aboutit à laisser tomber les objets.
- Difficultés pour effectuer des mouvements fins tels que boutonner un vêtement.
- Impression d'instabilité surtout dans la foule.
- Troubles de l'équilibre avec nécessité de correction par un appui.
- Difficulté d'écriture.
- Difficulté d'articulation de la parole.

Atteinte du système autonome qui touche une série de fonctions "dites" automatiques du système nerveux :

- Difficulté pour uriner.
- Impuissance sexuelle avec problèmes de l'érection chez l'homme.
- Chute de la pression artérielle lors du passage de la position couchée à la position debout ce qui crée une sensation d'instabilité et peut aboutir éventuellement à une perte de connaissance.
- Douleurs au niveau de la nuque et les épaules.
- Constipation.
- Mains et pieds froids.
- Impossibilité de transpirer.

D'autres problèmes sont également signalés:

- Diminution de force dans les bras et les jambes.
- Augmentation des réponses émotionnelles de type rire ou pleurer.
- Un sommeil agité.
- Des cauchemars.

- Une respiration bruyante pendant la journée.
- Un ronflement nocturne.
- Des soupirs.
- Des difficultés de déglutition.
- Des difficultés de mastication.
- Suffocation.
- Une voix monocorde sourde.

Un diagnostic d'AMS n'implique pas la présence de tous ses symptômes.

Que se passe-t-il ensuite ?

L'AMS est une maladie progressive dont les symptômes et les signes vont se compléter et s'aggraver au cours du temps. Le malade devra se faire aider pour toutes les activités de sa vie quotidienne. La rapidité de tels changements est difficile à prévoir de sorte que des personnes atteintes d'AMS peuvent parcourir des chemins différents. Certaines personnes ont l'impression de mieux pouvoir gérer les problèmes auxquels elles sont confrontées lorsque l'évolution de la maladie leur a été mieux expliquée. Vous pouvez discuter de votre maladie et de son évolution avec un spécialiste, médecin ou membre du personnel infirmier.

Quel est le traitement de l'AMS ?

Le traitement de l'AMS repose sur une combinaison de médicaments, de soins spécialisés et de l'action de kinésithérapeutes de façon à corriger certains des symptômes de l'affection. Votre traitement sera probablement coordonné par un neurologue ou un médecin spécialisé soit dans les troubles du mouvement soit dans les maladies du système nerveux autonome. La nature complexe de l'AMS implique que le meilleur traitement sera obtenu par l'action combinée d'un team multidisciplinaire

comprenant également des travailleurs de la santé et des assistants sociaux.

Il est possible que certains membres du team multidisciplinaire n'aient jamais traité un malade atteint d'AMS. Que cela ne vous décourage pas ! La MSA-AMS.be peut leur procurer information et conseils. Tout ce dont ils ont besoin est de posséder la volonté et l'enthousiasme nécessaires pour vous soigner.

Pourquoi personne n'a-t-il jamais entendu parler de l'AMS ?

Ce n'est que récemment que les neurologues ont mieux compris l'AMS. Il est apparu que l'affection est beaucoup moins rare qu'il n'y paraissait jusqu'alors. Cette information doit être transmise à d'autres groupes professionnels et cela prend du temps.

Ne soyez donc pas inquiet si vous rencontrez des professionnels de la santé qui n'ont jamais entendu de l'AMS. Ils peuvent devenir des experts en ce domaine, capables de vous aider.

Dans quelle mesure l'AMS diffère-t-elle de la maladie de Parkinson ?

Le diagnostic de maladie de Parkinson est souvent posé dans la phase initiale de l'AMS. Certains symptômes comme la lenteur et la rigidité des mouvements sont communs aux stades initiaux de ces deux affections.

Les troubles de la déglutition et de l'instabilité qui se développent dans le cas de l'AMS sont beaucoup moins fréquents dans les stades précoces de la maladie de Parkinson.

C'est la progression de ces problèmes additionnels, associée à l'atteinte de différents systèmes du système nerveux

central, qui font de l'AMS une maladie différente de la maladie de Parkinson. L'étude du cerveau montre aussi, dans le cas de l'AMS, des inclusions gliales tout à fait particulières.

La recherche : Comment puis-je participer ?

Participer à une étude clinique :

Votre neurologue participe peut-être à des recherches cliniques auxquelles vous pouvez contribuer. Les recherches cliniques concernent notamment le traitement de l'AMS et parfois aussi le diagnostic et l'étude des atrophies multiples.

Don d'ADN :

Un autre type d'examen auquel les malades peuvent contribuer est l'étude génétique. L'AMS n'est pas une maladie héréditaire et n'est pas transmise de génération en génération. Néanmoins il a été possible d'obtenir des informations particulières par l'étude de l'ADN de malades atteints d'AMS. L'ADN est conservé dans le cadre d'études cliniques et dans certaines banques de tissu. Pour toute information complémentaire veuillez contacter le groupe MSA-AMS.be ou votre spécialiste.

Plus d'information: www.msa-ams.be

MSA-AMS be vzw

Sprinkhaanveldestraat 36,
2150 Borsbeek - TEL 03 283 58 72

Email: msa.ams@gmail.com

Reg. Nr : 0831.441.438

**VOUS POUVEZ CONTRIBUER AUX ACTIVITÉS DE
L'MSA-AMS.BE PAR UN VERSEMENT AU LE
COMPTE NR BE35 8601 1234 1237
BIC SPAABE22**

Flyer update: 27/03/12



Atrophies Multi-Systématisées (AMS)

Meervoudig System Atrofie Multiple System Atrophy (MSA)

Ce que fait la société MSA-AMS.be ?

Elle représente tous les malades atteints d'AMS-MSA en Belgique. Ceci concerne selon toute vraisemblance de 300 à 500 personnes. L'association veut faire comprendre à un large public ainsi qu'au professionnel de la santé quels sont les problèmes de l'AMS. Elle soutient également les recherches scientifiques concernant cette maladie rare.

Avec la récompense "**JiePie AWARD**" nous voulons aider la recherche et la distribution d'informations concernant l'AMS et le parkinsonisme. Ce prix sera attribué annuellement à toute personne qui aura effectué des travaux importants en ce domaine sous la forme d'un mémoire, d'une thèse, d'un travail ou d'un article. Que ceci constitue un encouragement toute personne qui veut se consacrer à la recherche concernant l'AMS. L'attribution du prix se fera dans le cadre des activités de la **journée mondiale de l'AMS le 3 octobre.**

MSA-AMS.BE VZW MEMBRE



RaDiOrg
Rare Diseases Organisation

**Vlaams
Patiëntenplatform**