



Votre guide essentiel sur l'AMS

MISSION **MSA**[®]

Table des matières

2 Qu'est-ce que l'AMS ?

- 3 Types d'AMS
- 4 Quelle est la fréquence de l'AMS et qui en est atteint ?
- 4 Quelles parties du cerveau l'AMS affecte-t-elle ?
- 5 Quelles sont les maladies similaires à l'AMS ?
- 6 Comment l'AMS est-elle diagnostiquée ?

7 Stades et symptômes

- 8 Stades et symptômes de l'AMS

12 Traitement et prise en charge

- 13 Équipe de soins
- 15 Planification de l'avenir

17 Recherche et essais cliniques

19 Rejoindre la communauté

21 Termes communs

VOTRE GUIDE ESSENTIEL SUR L'AMS

Qu'est-ce que l'AMS ?

L'atrophie multisystématisée (AMS) est un trouble neurologique rare et progressif qui peut provoquer une multitude de symptômes dans n'importe quelle association, y compris des troubles de l'équilibre, des difficultés de mouvement, une mauvaise coordination, un dysfonctionnement de la vessie, des troubles du sommeil et un mauvais contrôle de la tension artérielle.



Types d'AMS

Les symptômes varient entre les personnes atteintes d'AMS-P (AMS de type parkinsonien) et AMS-C (AMS de type cérébelleux).

AMS DE TYPE PARKINSONNIEN

L'AMS-P est le type le plus fréquent d'atrophie multisystémique. Les symptômes les plus fréquents observés avec l'AMS-P sont ceux qui ressemblent à la maladie de Parkinson. Ces symptômes peuvent comprendre une lenteur ou des difficultés à amorcer le mouvement, une augmentation des chutes en raison de problèmes de marche associés à une démarche traînante, des tremblements, une rigidité ou une raideur musculaire, des troubles de l'élocution, des changements de la voix, une salivation, des difficultés à avaler et un manque d'expression faciale.

Aux stades précoces, l'AMS-P peut répondre aux médicaments utilisés pour la maladie de Parkinson ; cependant, l'AMS-P progresse plus rapidement que la maladie de Parkinson et finalement, la plupart des patients ne répondent plus à ces médicaments.

D'autres symptômes fréquents peuvent inclure :

- Problèmes d'équilibre et de posture
- Troubles du sommeil
- Écriture de plus en plus petite et irrégulière
- Difficultés à se retourner dans son lit

AMS DE TYPE CÉRÉBELLEUX

L'AMS-C présente des symptômes qui affectent la partie du cerveau appelée cervelet, qui coordonne et régule l'activité musculaire. En raison du rôle du cervelet dans la synchronisation des mouvements moteurs, les personnes atteintes d'AMS-C ont souvent des difficultés de coordination lorsqu'il s'agit de marcher, de mouvements des mains, de parole et de mouvements des yeux.

Les symptômes fréquents comprennent :

- Faire tomber les choses
- Incapacité à s'équilibrer sans soutien
- Difficulté à fermer les boutons
- Difficultés à écrire
- Sensation d'instabilité ou de maladresse dans les foules
- Troubles de l'élocution

Quelle est la fréquence de l'AMS et qui en est atteint ?

L'AMS est une maladie rare, qui rend le diagnostic souvent difficile et chronophage. Plusieurs consultations chez un neurologue ou d'autres spécialistes peuvent être nécessaires pour obtenir un diagnostic complet.

La grande majorité des cas d'AMS sont sporadiques, ce qui signifie qu'ils surviennent de manière aléatoire. L'AMS touche environ 5 personnes sur 100 000, y compris des personnes de toutes origines ethniques.

Actuellement, on pense qu'il n'y a pas ou peu de preuves génétiques ou de facteurs environnementaux avérés qui causent l'AMS. Aucun lien génétique fort n'a été observé pour l'AMS, et on ne pense donc pas qu'elle soit transmise aux enfants. Généralement, les patients présentent des symptômes entre 40 et 60 ans, et cette maladie n'a pas été détectée chez les patients de moins de 30 ans.

Quelles parties du cerveau l'AMS affecte-t-elle ?

AMS signifie atrophie (rétrécissement et perte des cellules cérébrales) multi (plus d'un) systématisée (structures cérébrales et système nerveux). Cela signifie que les cellules du cerveau qui contrôlent les fonctions de l'organisme sont endommagées, généralement les ganglions de la base, le cervelet et le tronc cérébral. Les cellules nerveuses dans les zones touchées du cerveau rétrécissent (atrophie), ce qui peut parfois être observé à l'IRM. Cela est causé par un mauvais repliement et une accumulation anormales de la protéine alpha-synucléine, et cela se produit dans les parties du cerveau qui affectent le mouvement et l'équilibre, ce qui entraîne des lésions de ces zones et le manque de dopamine qui en résulte, provoquant l'apparition des symptômes.

Quelles sont les maladies similaires à l'AMS ?

L'AMS appartient à une famille de maladies appelées « synucléinopathies ».

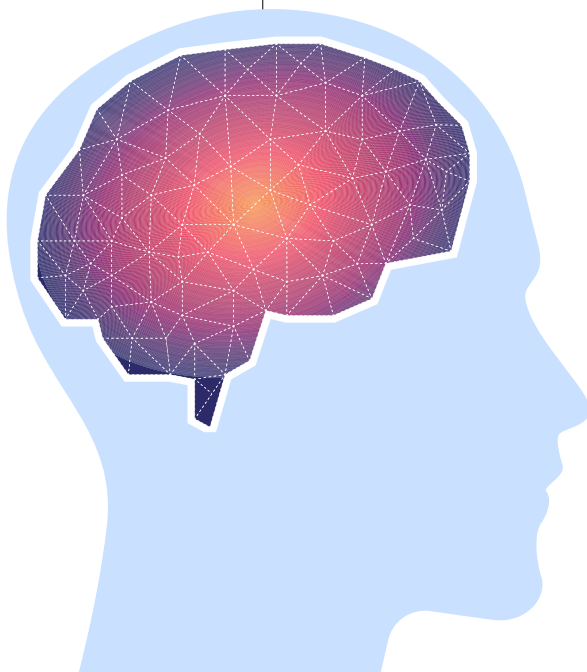
En plus de présenter des symptômes similaires, une caractéristique distinctive de chacune de ces maladies est l'accumulation d'une protéine appelée alpha-synucléine dans les cellules cérébrales, qui leur donne leur nom de synucléinopathie. Les synucléinopathies comprennent l'AMS, la maladie de Parkinson (MP) et la démence à corps de Lewy (DCL). Dans l'AMS, l'alpha-synucléine s'accumule dans des cellules spécialisées appelées oligodendrocytes, qui soutiennent principalement la fonction du cerveau et de la moelle épinière.

ATROPHIE MULTISYSTÉMATISÉE (AMS-C)

ATROPHIE MULTISYSTÉMATISÉE (AMS-P)

MALADIE DE PARKINSON (MP)

DÉMENCE À CORPS DE LEWY (DCL)



Comment l'AMS est-elle diagnostiquée ?

L'AMS est généralement diagnostiquée par un neurologue. De nombreuses affections neurologiques semblent similaires à l'AMS aux stades précoces : d'autres affections doivent donc être écartées avant que l'AMS ne soit diagnostiquée.

Les symptômes fréquents qui peuvent s'ajouter à un diagnostic d'AMS comprennent :

- Étourdissements, vertiges, ou évanouissements
- Apnée du sommeil ou ronflement, mise en acte de rêves
- Modifications subtiles de la parole ou de la voix
- Dysfonction érectile chez les hommes/dysfonction sexuelle chez les femmes
- Incontinence urinaire ou autres troubles urinaires
- Augmentation des chutes
- Extrémités froides
- Difficultés à parler et à avaler
- Symptômes de la maladie de Parkinson à progression plus rapide

L'évaluation peut être un processus continu à mesure que les symptômes évoluent et changent. Il est important de fournir au médecin les informations les plus précises et complètes sur les symptômes et les antécédents médicaux afin de garantir les soins diagnostiques les meilleurs et les plus précis.

Quels examens les médecins réaliseront-ils ?

Après les évaluations cliniques, votre médecin demandera probablement des examens supplémentaires qui pourront l'aider à poser un diagnostic. L'IRM peut être utilisée pour détecter les modifications cérébrales, les biopsies cutanées peuvent confirmer la présence d'une accumulation de synucléine et les analyses de sang peuvent exclure d'autres diagnostics.



VOTRE GUIDE ESSENTIEL SUR L'AMS

Stades et symptômes

L'AMS présente une variété de symptômes, et bien qu'il existe deux types différents d'AMS, de nombreux symptômes sont fréquemment observés dans les deux types.



Stades et symptômes de l'AMS

L'atrophie multisystématisée (AMS) comporte plusieurs stades, chacun avec des symptômes variables d'un patient à l'autre.

L'AMS est généralement diagnostiquée par un neurologue. De nombreuses affections neurologiques ressemblent à l'AMS aux stades précoces : d'autres affections doivent donc être écartées avant que l'AMS ne soit diagnostiquée.

SIGNES/SYMPTÔMES PRÉCOCES

Les symptômes fréquents qui peuvent s'ajouter à un diagnostic d'AMS comprennent :

- Étourdissements, vertiges ou évanouissements
- Apnée du sommeil ou ronflement, mise en acte de rêves
- Modifications subtiles de la parole ou de la voix
- Dysfonction érectile chez les hommes/dysfonction sexuelle chez les femmes
- Incontinence urinaire ou autres troubles urinaires
- Augmentation des chutes
- Extrémités froides
- Difficultés à parler et à avaler
- Symptômes de la maladie de Parkinson à progression plus rapide
- Mauvaise réponse aux médicaments pour la maladie de Parkinson

L'évaluation peut être un processus continu à mesure que les symptômes évoluent et changent. Il est important de fournir au médecin les informations les plus précises et complètes sur les symptômes et les antécédents médicaux afin de garantir les soins diagnostiques les meilleurs et les plus précis.



Année 0

L'AMS présente une variété de symptômes, et bien qu'il existe deux types différents d'AMS, de nombreux symptômes sont fréquemment observés dans les deux types.

- **Symptômes de Parkinson**

Aux stades précoces de l'AMS, certains patients peuvent constater qu'ils présentent des symptômes classiques de la maladie de Parkinson. Ces symptômes peuvent comprendre des tremblements, une rigidité ou une raideur musculaire et une lenteur des mouvements. Souvent, ces symptômes peuvent entraîner des difficultés à marcher, ce qui entraîne la traînée ou le mouvement des pieds du patient, voire le gel et la sensation que ses pieds sont collés au sol. Les autres symptômes peuvent être une écriture de petite taille et irrégulière (micrographie) ou une élocution plus lente, moins audible et/ou marmonnée.

- **Symptômes cérébelleux**

Les patients présentant des symptômes cérébelleux ont principalement des difficultés de coordination et de mouvement. Ces symptômes peuvent comprendre une sensation de maladresse lors de la marche ou de la parole, une sensation de déséquilibre ou d'instabilité, ou une sensation de manque de coordination lors de la réalisation de tâches complexes comme la fermeture de boutons.

- **Symptômes autonomes**

La dysautonomie, qui altère le système nerveux autonome, est une caractéristique de l'AMS. Engendrant des problèmes de régulation de la tension artérielle, de fréquence cardiaque, de respiration et de digestion, la dysautonomie peut entraîner des problèmes tels que des étourdissements, des évanouissements lors de la transition de la position couchée à la position debout (hypotension orthostatique neurogène), ou après avoir mangé un repas riche en sucre ou en glucides (hypotension postprandiale). Parfois, les patients ont une tension artérielle élevée en position couchée (hypertension en décubitus).

- **Dysphagie**

La dysphagie, ou difficultés à avaler, peut entraîner des problèmes en mangeant et en buvant, ce qui augmente le risque d'étouffement et de pneumonie d'inhalation. Au fur et à mesure que l'AMS progresse, l'affaiblissement des muscles impliqués dans la déglutition peut faire du repas une expérience difficile et potentiellement dangereuse. La prise en charge de la dysphagie dans l'AMS nécessite souvent une approche pluridisciplinaire, impliquant des orthophonistes et des modifications alimentaires, afin de garantir une consommation d'aliments et de boissons sûre et confortable pour les personnes atteintes de cette affection.



- **Troubles du sommeil**

Les troubles du sommeil sont un aspect prévalent et difficile de la maladie. Un symptôme précoce de l'AMS est le trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP), qui pousse une personne à mettre en acte ses rêves, ce qui entraîne souvent des cris ou des mouvements violents pendant que le patient est complètement endormi et inconscient de ses actions. Les personnes atteintes d'AMS sont souvent en proie à une respiration irrégulière la nuit, ce qui peut entraîner des affections comme l'apnée du sommeil, le ronflement, le stridor et une somnolence diurne excessive. Ces troubles perturbent non seulement la qualité du sommeil, mais contribuent également à des sensations de fatigue et de léthargie pendant la journée, ce qui a un impact supplémentaire sur le bien-être général des personnes affectées par la maladie.

- **Troubles cognitifs**

Jusqu'à 75 % des patients atteints d'AMS peuvent rencontrer divers problèmes cognitifs, notamment des difficultés de mémoire, d'attention, de résolution de problèmes et de contrôle émotionnel. Ce déclin cognitif nécessite souvent plus de temps et d'efforts pour se concentrer sur les tâches, car la fatigue, un autre symptôme fréquent de l'AMS, peut avoir un impact supplémentaire sur les capacités cognitives. Le bien-être émotionnel peut également être affecté, avec des taux élevés de dépression, d'anxiété, de crises de panique et même de pensées suicidaires observés chez les patients. Bien que la démence soit considérée comme rare dans l'AMS, elle peut toujours toucher 12 à 18 % des personnes, soulignant la nécessité d'une prise en charge complète et d'un soutien dans la prise en charge des aspects cognitifs de cette affection complexe.

- **Symptômes urinaires**

Le contrôle de la vessie est souvent un symptôme précoce de l'AMS : jusqu'à 96 % des personnes présentent des symptômes urinaires.

Ces symptômes comprennent l'urgence et la fréquence urinaires, l'incontinence et/ou les fuites. Souvent, les personnes ne s'attendent pas à ce que leurs symptômes urinaires aient une origine sous-jacente, et leurs symptômes urinaires peuvent évoluer vers une infection des voies urinaires. Le diagnostic et la prise en charge des problèmes urinaires nécessitent souvent une approche pluridisciplinaire, impliquant généralement un urologue, qui peut réaliser des examens pour déterminer le meilleur traitement.

- **Symptômes supplémentaires**

Les patients rencontrent souvent des difficultés supplémentaires, notamment une dysfonction érectile et une constipation.



PLANIFICATION DE FIN DE VIE

À un moment donné de votre parcours AMS, vous aurez besoin d'aide pour répondre à vos besoins quotidiens. Qu'il s'agisse de faire appel à un proche pouvant être un partenaire de soins ou d'embaucher un professionnel de santé, il est essentiel d'aligner une équipe soignante pour vous aider et/ou aider votre famille.

L'AMS est une maladie en phase terminale avec une survie moyenne des patients de 6 à 10 ans après l'apparition des symptômes. Les patients et les familles doivent commencer à se concerter et à prendre des décisions concernant les soins palliatifs, les directives avancées, les finances, les soins en hospice et la possibilité d'un don de cerveau, si cela est souhaité.

Les **soins palliatifs** peuvent aider à maintenir la qualité de vie et à soulager la douleur. Il serait utile de vous familiariser avec les différentes agences de votre région dès le début, afin que vous puissiez prendre une décision éclairée. Les professionnels de la santé, tels que les assistants sociaux, peuvent aider à fournir des informations ou indiquer où les trouver.

Les **services de soins palliatifs** sont disponibles pour les soins de fin de vie, généralement lorsqu'un patient devrait survivre moins de six mois. Une fois qu'un patient est inscrit à un programme de soins palliatifs, l'agence couvrira tout ce qui est lié à la maladie terminale, y compris les médicaments, l'équipement médical, la gestion des symptômes, les aides à domicile et les services d'aumône. De nombreuses agences de soins palliatifs travaillent avec Medicare et les assurances privées. Les assistants sociaux peuvent également fournir des informations et un soutien lorsqu'il s'agit de choisir un programme de soins palliatifs.



VOTRE GUIDE ESSENTIEL SUR L'AMS

Traitement et prise en charge

En raison du caractère rare de cette maladie et de la complexité de ses symptômes, de nombreux patients atteints d'AMS voient une multitude de prestataires avant de recevoir leur diagnostic. Il est impératif que l'équipe de soins d'un patient fournisse des soins médicaux informatifs et en temps opportun de la part de son équipe multidisciplinaire aux patients atteints d'AMS et à leurs partenaires de soins lors du traitement et de la prise en charge des symptômes.



Équipe de soins

Divers spécialistes sont nécessaires pour élaborer le meilleur plan de traitement.

Vous aurez besoin du soutien de plusieurs médecins/thérapeutes qui constitueront votre équipe de soins.

Voici les membres potentiels de votre équipe de soins et ce qu'ils peuvent vous recommander ou vous aider à faire, mais vos besoins exacts varieront.



KINÉSITHÉRAPEUTES

Les kinésithérapeutes peuvent vous aider avec vos mouvements. Votre kinésithérapeute peut vous donner des exercices spécifiques qui peuvent aider à prévenir les chutes et à maintenir la mobilité.



ERGOTHÉRAPEUTES

Les ergothérapeutes peuvent donner des conseils et des équipements pour vous aider à vous déplacer en toute sécurité, y compris en installant l'équipement pour vous aider à la maison.



UROLOGUES ET SPÉCIALISTES DE LA CONTINENCE

Les urologues et les spécialistes de la continence peuvent vous recommander un traitement pour les troubles urinaires, comme le fait de ne pas être totalement capable de vider votre vessie ; le sondage peut vous aider.

Les urologues peuvent également conseiller sur les problèmes de dysfonction sexuelle. Les hommes prennent souvent des médicaments pour ce problème, mais ces médicaments peuvent aggraver le contrôle de la tension artérielle, ce qui peut être mauvais pour les personnes atteintes d'AMS.



ORTHOPHONISTES

Les orthophonistes peuvent évaluer votre déglutition pour empêcher la nourriture de pénétrer dans vos poumons en toussant.

MISSION MSA®



DIÉTÉTIENS

Les diététiciens peuvent vous conseiller sur un régime équilibré pour aider à soulager certains symptômes, prévenir l'étouffement, et éviter la constipation.



CENTRES D'EXCELLENCE AMS

Les centres d'excellence AMS sont une ressource globale, car ces centres apportent l'expertise nécessaire via un éventail de prestataires, y compris ceux énumérés ci-dessus, pour garantir que les personnes atteintes d'AMS reçoivent un continuum de soins complet et de qualité.



UN NEUROLOGUE SPÉCIALISTE DES TROUBLES DU MOUVEMENT OU PRESTATAIRE DE PRATIQUE AVANCÉE (NP/PA)

Le neurologue spécialiste des troubles du mouvement ou le professionnel de pratique avancée (NP/PA) gèrera la majorité de vos soins liés à l'AMS et vous orientera vers d'autres membres de l'équipe pluridisciplinaire.



THÉRAPEUTES OU CONSEILLERS

Les thérapeutes ou les conseillers peuvent vous aider à faire face à votre diagnostic, et il peut être bénéfique pour vous de rejoindre un groupe de soutien, que ce soit virtuellement ou en personne, pour entrer en contact avec d'autres personnes confrontées à des défis similaires.



ASSISTANTS SOCIAUX

Les assistants sociaux peuvent également aider à trouver un soutien pour vous ou votre famille. Cela peut se faire par le biais d'un groupe de soutien, en vous aidant avec des documents pour l'invalidité ou l'assurance, ou en vous aidant à naviguer dans la planification de fin de vie.

Planification de l'avenir

Comment dois-je planifier l'avenir ?

À un moment donné de votre parcours AMS, vous aurez besoin d'aide pour répondre à vos besoins quotidiens. Qu'il s'agisse de faire appel à un proche pouvant être un partenaire de soins ou d'embaucher un professionnel de santé, il est essentiel d'aligner une équipe soignante pour vous aider et/ou aider votre famille.

L'AMS est une maladie en phase terminale avec une survie moyenne des patients de 6 à 10 ans après l'apparition des symptômes. Les patients et les familles doivent commencer à se concerter et à prendre des décisions concernant les soins palliatifs, les directives avancées, les finances, les soins en hospice et la possibilité d'un don de cerveau, si cela est souhaité.

Les **soins palliatifs** peuvent aider à maintenir la qualité de vie et à soulager la douleur. Il serait utile de vous familiariser avec les différentes agences de votre région dès le début, afin que vous puissiez prendre une décision éclairée. Les professionnels de la santé, tels que les assistants sociaux, peuvent aider à fournir ces informations.

Les **services de soins palliatifs** sont disponibles pour les soins de fin de vie, généralement lorsqu'un patient devrait survivre moins de six mois. Une fois qu'un patient est inscrit à un programme de soins palliatifs, l'agence couvrira tout ce qui est lié à la maladie terminale, y compris les médicaments, l'équipement médical, la gestion des symptômes, les aides à domicile et les services d'aumône. De nombreuses agences de soins palliatifs travaillent avec Medicare et les assurances privées. Les assistants sociaux peuvent également fournir des informations et un soutien lorsqu'il s'agit de choisir un programme de soins palliatifs.

Quels documents juridiques dois-je remplir ?

Il est important d'établir une directive avancée, qui comprend un testament de fin de vie et/ou la désignation d'une procuration (Power of Attorney, POA) pour les soins de santé. Ces documents permettent au patient de décider de ses options de traitement, par exemple s'il souhaite être placé sous respirateur, recevoir une RCP si son cœur s'arrête ou s'il a un ordre NPR (Ne pas réanimer).

Une procuration (POA) en matière de soins de santé permet à un ami ou à un membre de la famille de prendre des décisions médicales si le patient n'est pas en mesure de le faire. Si vous désignez un mandataire de POA, assurez-vous qu'il comprend explicitement vos souhaits. Un POA pour les soins de santé est distinct d'un POA pour les finances, qui ne peut prendre que des décisions financières pour le compte du patient. Assurez-vous de remplir les deux si vous souhaitez déléguer ces responsabilités.

Ai-je droit aux prestations d'invalidité de la sécurité sociale ?

- En vertu de la loi fédérale en vigueur, les personnes ont droit aux prestations d'invalidité de la sécurité sociale (Social Security Disability Benefits, SSDI) si :
 - elles deviennent invalides en raison d'une affection médicale qui devrait durer au moins un an ou entraîner le décès ;
 - elles satisfont à certaines exigences en matière d'antécédents professionnels (telles que le paiement des impôts sur la sécurité sociale sur leurs revenus).
- L'atrophie multisystémique figure sur la liste des allocations familiales, ce qui simplifie le processus de demande (Social Security Disability Insurance, ou assurance invalidité de la sécurité sociale américaine) et réduit le temps d'attente standard pour une décision, ce qui peut prendre des mois.



Recherche et essais cliniques

Sous la direction de chercheurs et de cliniciens experts en AMS, Mission MSA finance des recherches prometteuses qui sont directement applicables pour identifier :

- Une cause évidente d'AMS
- Des méthodes améliorées permettant un diagnostic plus précoce et plus précis
- De meilleurs traitements pour soulager les symptômes de l'AMS et améliorer la qualité de vie
- Des interventions qui ralentissent, arrêtent ou inversent la progression de l'AMS
- Un remède pour l'AMS

Que puis-je faire pour contribuer à la recherche ?

Il existe de plus en plus d'opportunités en dehors de Mission MSA d'être recruté en tant que volontaire pour des essais de recherche. Cela peut impliquer de remplir des questionnaires, de passer des examens d'imagerie, de faire l'objet de prélèvements d'échantillons de sang ou de participer à des essais sur des médicaments. En raison du faible nombre de personnes atteintes d'AMS dans un même établissement, certains essais sont organisés à partir de plusieurs centres à travers le pays.

Dois-je faire don de mon corps à la science ?

Vous pouvez souhaiter faire don de votre cerveau à la recherche sur l'AMS une fois que vous serez décédé, car cette recherche est utile pour aider à trouver une voie plus directe et plus précise vers un diagnostic précoce, à développer des traitements potentiels et, finalement, un remède. En raison de la nature rare de l'AMS, une autopsie cérébrale est actuellement le seul moyen de confirmer le diagnostic.

Le don de cerveau nécessite un protocole spécifique pour la préservation du cerveau jusqu'à son prélèvement. Il s'agit d'un processus détaillé qui doit être réalisé dans les 24 à 48 heures suivant le décès. Étant donné que le calendrier est essentiel, des dispositions doivent être prises pour le don et le prélèvement du cerveau avant que le patient ne soit sur le point de mourir.

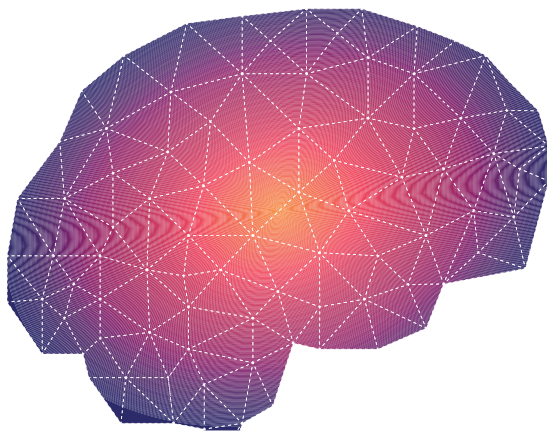
Notre organisation partenaire, The Brain Support Network, peut aider les familles à planifier le don de cerveau en identifiant un laboratoire pour réaliser l'autopsie du cerveau et en trouvant un spécialiste ou une autre personne qualifiée pour effectuer le prélèvement.



VOTRE GUIDE ESSENTIEL SUR L'AMS

Rejoindre la communauté

Vivre avec une atrophie multisystématisée (AMS) nécessite de trouver le bon soutien pour traverser le parcours difficile à venir. Mission MSA se présente sous la forme d'une gamme complète de services, de ressources et de supports pédagogiques adaptés aux patients atteints d'AMS, aux partenaires de soins, aux familles et aux membres de la communauté.



MISSION MSA®

Mission MSA vise à apporter soutien, information et espoir aux personnes affectées et à leurs familles, à financer la recherche et à éduquer les professionnels de santé. Grâce à Mission MSA, vous pouvez entrer en contact avec d'autres patients atteints d'AMS et des partenaires de soins par le biais de nos groupes de soutien en ligne ou en personne.

Si vous souhaitez soutenir Mission MSA, vous pouvez faire directement un don déductible d'impôt ou commencer une collecte de fonds en personne ou en ligne pour collecter de l'argent supplémentaire et sensibiliser la population. Votre employeur peut également avoir un programme de dons jumelés, ou vous pouvez prévoir un don à long terme en désignant par exemple Mission MSA dans votre testament ou en tant que bénéficiaire d'un fonds de retraite.

Vous pouvez également vous porter volontaire pour Mission MSA de nombreuses manières, notamment en participant à la collecte de fonds, à la défense des intérêts, en rejoignant le Conseil d'administration, en contribuant à notre blog, à la gestion de groupes de soutien ou en créant du contenu éducatif.

Mission MSA s'engage à défendre et à faire progresser les principaux problèmes législatifs qui affectent la communauté de l'atrophie multisystématisée. En utilisant notre position unique de porte-parole du patient atteint d'AMS, du partenaire de soins et du chercheur, nos objectifs sont d'informer, d'influencer et d'avoir un impact positif sur la législation qui fait progresser notre mission et notre vision. Nous nous concentrons sur l'élimination des obstacles à l'accès à Medicare et aux prestations fédérales, nous apportons un soutien aux partenaires de soins, nous finançons la recherche AMS et nous contribuons à améliorer l'accès aux soins. Nous espérons que vous vous joindrez à nous pour défendre et sensibiliser également la population par le biais de vos réseaux individuels.



MSA CONNECT

An online community for those affected by MSA

[Cliquez ici pour en savoir plus](#)

MSA Connect est une communauté en ligne où les personnes atteintes d'AMS peuvent se rassembler, communiquer, apprendre et partager la recherche dans un espace unique et facile à utiliser. Rejoignez la discussion sur l'atrophie multisystématisée et connectez-vous à un réseau de soutien composé de personnes qui savent exactement ce que vous traversez.

VOTRE GUIDE ESSENTIEL SUR L'AMS

Termes communs

Voici quelques termes couramment utilisés dans ce guide et dans la communauté AMS pour vous aider :



Symptômes

Akinésie Incapacité à bouger (« congélation ») ou difficulté à démarrer ou maintenir un mouvement du corps

Ataxie Trouble de la mobilité marqué par une perte d'équilibre et une diminution de la coordination

Bradykinésie Ralentissement et perte des mouvements spontanés et volontaires

Rigidité de la roue dentée Type de rigidité dans laquelle un muscle répond avec secousses semblables à celles d'une roue dentée lorsque le muscle est étiré ou que le membre est plié.

Dysarthrie Troubles de l'élocution

Déséquilibre Instabilité ou troubles de l'équilibre

Dyskinésies Mouvements involontaires, incontrôlables et souvent excessifs. Ces mouvements peuvent être saccadés, dansants ou brusques, et sont distincts du tremblement rythmique fréquemment associé à la maladie de Parkinson. Un effet secondaire fréquent de nombreux médicaments utilisés pour traiter la maladie de Parkinson.

Dysphagie Difficultés à avaler

Dystonie Posture anormale et inconfortable ou mouvements soutenus d'une main, d'un pied ou d'une autre partie du corps ; peut s'accompagner de rigidité et de torsion

Festination Accélération des pas et traînage des pieds après avoir commencé à marcher

Congélation Incapacité brusque et temporaire d'un patient à bouger ses pieds qui se produit fréquemment à une limite telle qu'un cadre de porte menant à une autre pièce

Hypomimie Visage immobile, sans expression avec réduction du clignement des yeux

Symptômes continus

Micrographie Petite écriture exiguë qui est un symptôme pour de nombreux patients atteints de la maladie de Parkinson

Hypotension orthostatique Chute soudaine de la tension artérielle (tension artérielle systolique > 20 mm Hg) en position debout, accompagnée de symptômes tels que vertiges, fatigue et syncope.

Roulement de pilule L'un des tremblements plus lents caractéristiques des doigts des patients atteints de la maladie de Parkinson ; les mouvements alternés du pouce et de l'index donnent l'impression de rouler un petit objet entre les doigts

Rigidité Raideur anormale d'un membre ou d'une autre partie du corps. Elle est plus évidente lorsqu'un examinateur déplace le membre d'un patient, comme pour la rigidité de la roue dentée.

Tremblements Mouvements rythmiques indésirables (peuvent être rapides ou lents) pouvant affecter les mains, la tête, la voix ou d'autres parties du corps.



Terminologie médicale

Agoniste Médicament imitant un neurotransmetteur. Les agonistes de la dopamine sont des médicaments qui imitent les actions de la dopamine.

Anticholinergique Médicament qui bloque l'action de l'acétylcholine, un neurotransmetteur dans le cerveau. Les médicaments anticholinergiques sont souvent efficaces pour réduire le tremblement de la maladie de Parkinson.

Inhibiteurs de la monoamine oxydase (IMAO) Médicaments qui renforcent l'effet de la dopamine en empêchant les enzymes de les dégrader

Mouvements anormaux Fait référence à plusieurs affections, dont beaucoup sont neurodégénératives, qui empêchent les mouvements normaux. Certaines sont caractérisées par un manque de mouvement (bradykinésie, hypokinésie, etc.) ou un mouvement excessif (chorée, athétose, dystonie, tremblements). Outre la maladie de Parkinson, d'autres affections souvent définies comme des troubles du mouvement comprennent le tremblement essentiel, l'atrophie multisystématisée, la paralysie supranucléaire progressive, la maladie de Huntington, le syndrome de Gilles de la Tourette et la paralysie cérébrale.

Neurodégénératif Se réfère à des affections telles que la maladie de Parkinson qui sont caractérisées par la perte de cellules dans le système nerveux central

Phénomène On-Off Perte soudaine d'activité de la lévodopa durant de quelques minutes à quelques heures après une brève période d'efficacité. Le terme fait également parfois référence à une réponse cyclique à un médicament où le patient peut se comporter de manière adéquate à certains moments, mais est trop rigide et immobile à d'autres moments.

Parkinsonisme Terme générique faisant référence à la lenteur et aux problèmes de mobilité qui ressemblent à la maladie de Parkinson. Plusieurs affections, telles qu'une atrophie multisystématisée et une paralysie supranucléaire progressive, et un certain nombre de médicaments produisent ce symptôme.

Événement déclencheur Facteur externe ou environnemental tel qu'un traumatisme crânien, une exposition à une toxine ou un stress qui contribue au développement d'une affection ou d'une maladie.

Estompage Perte d'efficacité des médicaments de la maladie de Parkinson entre les doses. Si l'efficacité d'un médicament ne dure pas jusqu'à la prochaine dose prévue, il « s'estompe ».

Anatomie

Ganglions de la base Grandes amas de neurones situés en profondeur dans le cerveau, responsables de mouvements volontaires tels que la marche et la coordination des mouvements. Comprend le striatum, le noyau sous-thalamique et la substance noire

Globus Pallidus Structure (groupe de cellules nerveuses) située en profondeur dans le cerveau et affectant le mouvement, l'équilibre et la marche.

Striatum Également connu sous le nom de corpus striatum, c'est le composant le plus important des ganglions de la base dans le cerveau ; il contrôle les mouvements, l'équilibre et la marche

Substantia Nigra signifie littéralement « substance noire ». Partie des ganglions de la base, située dans le mésencéphale, riche en cellules nerveuses productrices de dopamine et en pigment noir, la neuromélanine (d'où son nom). Dans la maladie de Parkinson, la perte de cellules nerveuses de cette région entraîne un déficit dopaminergique et, par conséquent, des symptômes de la maladie de Parkinson.

Noyau sous-thalamique (NST) Centre nerveux à proximité de la substantia nigra. Le NST peut être ciblé pour la stimulation cérébrale profonde (SCP) afin de réduire les symptômes de la maladie de Parkinson

Thalamus Masse de substance grise (cellules nerveuses) située en profondeur dans le cerveau, responsable du contrôle moteur et servant de centre de relais pour les signaux sensoriels.

Examens

Tomodensitométrie (TDM) Technique qui utilise une série de rayons X pour créer des « coupes » d'images du corps à partir de différentes orientations pour créer une image bidimensionnelle du corps. Le terme TDM (tomodensitométrie axiale) fait référence à une orientation spécifique des images.

IRM (imagerie par résonance magnétique) Images tridimensionnelles du cerveau obtenues dans un scanner à l'aide d'un aimant puissant

PET Scan Acronyme anglais de « positron emission tomography » (tomographie par émission de positons) ; technique d'imagerie utilisée pour surveiller et produire des images de l'activité métabolique ou biochimique dans le cerveau

MISSION **MSA**[®]

info@missionmsa.org

866.737.4999

Patient Support Line: 866.737.5999

MissionMSA.org



@missionmsaorg



@mission.msa



@Mission MSA



@missionmsa



@MissionMSA