

**Association Française des Malades Atteints du Syndrome
d'Algodystrophie**

Présentation de l'association



Association loi 1901 n° **W691065383**
Déclarée en préfecture du Rhône le 1^{er} septembre 2006

Mise à jour : 05/2009

AFMASA
5, rue Octavie – 69100 VILLEURBANNE
afmasa@afmasa.com - <http://www.afmasa.com>

1/6

PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION

COORDONNÉES

AFMASA

5, rue Octavie
69100 Villeurbanne

Tél : 06.34.06.71.81

Site Internet : <http://www.afmasa.com>

E-mail général : afmasa@afmasa.com

e-mail secrétariat : secretariat@afmasa.com

e-mail contact

: renseignement@afmasa.com

HISTORIQUE

A l'origine :

Née de rencontres sur des forums Internet de malades souffrant d'algodystrophie, ainsi que du constat d'absence de structure nationale pouvant offrir des informations sur cette maladie,

l'AFMASA, Association Française des Malades Atteints du Syndrome de l'Algodystrophie est une association Loi 1901 nationale portant sur cette maladie longue, douloureuse et souvent invalidante.

Les Dates Clefs :

☞ *Septembre 2006*, AFMASA a été reconnue par la *Fédération des Maladies Orphelines*.

☞ *Fin 2007*, un partenariat a été signé avec le *Réseau Prévention Main Ile de France* en vue d'aide réciproque des malades atteints de la pathologie

☞ *Mai 2008*, AFMASA se rapproche de *Solidarité Handicap autour des Maladies Rares* pour unir nos forces avec d'autres associations de malades ayant des problématiques communes comme la prise en charge du handicap, la reconnaissance de la maladie, etc ...

☞ *Juin 2008*, AFMASA est référencée sous *Orphanet* comme association référente sur l'algodystrophie.

☞ *Octobre 2008*, le site AFMASA est certifié *HON Code*, certificat de qualité pour les sites à caractères médicaux, reconnu par la Haute Autorité de la Santé.

☞ *Avril 2009*, un partenariat a été signé avec le *Réseau Prévention Main Centre* en vue d'aide réciproque des malades atteints de la pathologie.

AFMASA EN CHIFFRES :

<i>Nombres d'adhérents 2006/2007 :</i>	100
<i>Nombres d'adhérents 2007/2008 :</i>	160
<i>Nombres d'adhérents au 1^{er} mai 2009 :</i>	200

☞ Les recettes de l'association sont presque en totalité perçues par la cotisation des adhérents ainsi que par les dons de ces derniers.

☞ La cotisation est de 10 euros par an, l'adhésion allant de septembre à septembre.

☞ Les exercices 2006, 2007 ont été excédentaires, 2008 le sera également. L'excédent de trésorerie est placé sur un livret d'épargne, ceci afin de pouvoir le cas échéant organiser une conférence sur l'algodystrophie, aider pour la recherche, etc...

BUREAU AU 1^{ER} SEPTEMBRE 2008

Notre bureau a la particularité de se composer uniquement de bénévoles malades, anciens malades ou de conjoints. Ainsi,

- **La Présidente**, *Claire*, (Lyon) algodystrophie au bras gauche de juillet 2005 à Janvier 2007.
- **Le Trésorier**, *Nicolas*, (Lyon), « une algodystrophie par procuration » : il est un conjoint.
- **La Secrétaire**, *Marion*, (Saint Chamond), algodystrophie à la jambe depuis plus de 10 années.
- **La secrétaire adjointe**, *Anne Gael*, (Compiègne), algodystrophie à la jambe depuis plus de 10 ans.
- **Les délégués régionaux** : *Jean Luc* (Lyon) – *Joëlle* (Paris) – *Maité* (Bordeaux) – *Patricia* (Bordeaux) – *Michèle* (Blois) – *Corinne* (Nancy) – *Chantal* (Mulhouse) – *Gisèle* (Vendée) souffrent tous d'algodystrophie à des stades divers, jambes ou bras.

FONCTIONNEMENT

Les adhérents reçoivent chaque trimestre un bulletin traitant d'un sujet en lien avec la maladie, que ce soit d'ordre « médical » tel que les traitements, ou d'ordre administratif.

Un forum de discussion est mis à disposition pour échanger, que ce soit de la maladie, ou de tout autre sujet du quotidien.

Le site internet met à disposition des adhérents un espace dédié sur lequel ils retrouveront les bulletins déjà publiés, mais aussi d'autres documents d'information.

Des rencontres sont faites chaque années dans différentes régions de France afin de permettre de se connaître, de tisser des liens entre malades et familles de malades.

BUTS DE L'AFMASA :

AFMASA est une association nationale ayant pour objectif de regrouper malades et professions médicales autour de l'algodystrophie et de diffuser toute l'information utile.

- ① Rompre l'isolement des malades et de leur famille
- ② Diffuser des conseils d'ordre social, médical et pratique auprès des malades
- ③ Obtenir à terme une reconnaissance de la maladie avec une réelle prise en charge des malades
- ④ Faire avancer la recherche sur l'algodystrophie

LES OBJECTIFS D'AFMASA

Les objectifs sont multiples à court et moyen terme, l'unique et constante mission étant l'aide à toute personne souffrant ou concernée par l'algodystrophie.

1/ ETABLIR DES PONTS ENTRE PATIENTS ET LEUR ENTOURAGE (EN COURS)

- Continuer à développer le forum pour en faire un lieu d'échanges et de discussion autour de la maladie, mais aussi pour préparer l'après.
- Organiser des rencontres locales afin de concrétiser le lien entre les adhérents (patients, entourage, structures)

2/ COLLECTER ET DIFFUSER DES DOCUMENTS SUR LA MALADIE ET LES TRAITEMENTS (EN COURS)

- Collecter et synthétiser des études scientifiques de tous horizons (américain, européen) sur la maladie pour diffusion sur le site à destination des patients et l'ensemble du corps médical concerné.
- Composer un groupe de médecins et de praticiens libéraux issus des différentes spécialités concernées par l'algodystrophie pour assurer et valider la qualité scientifique et médicale des articles sur la maladie et les traitements.
- Diffuser les articles par le biais du site Internet, du bulletin trimestriel, dans la presse spécialisée.
- Renseigner, accompagner les malades en errance suite au diagnostic, soit par mail, soit par téléphone.

3/ ETABLIR UN PONT ENTRE L'ADMINISTRATION ET LES PATIENTS (NON DÉBUTÉ)

- Etablir des relations avec les organismes sociaux, les Mutuelles, les Banques, les Compagnies d'Assurance afin de les sensibiliser sur l'algodystrophie et les conséquences sur les vies professionnelle, sociale des patients, dans le but d'encadrer les malades dans la durée.
- Obtenir à terme une reconnaissance de notre maladie et surtout une prise en charge des malades ayant gardé des séquelles invalidantes.

4/ FAIRE AVANCER LA RECHERCHE (NON DÉBUTÉ)

- Organiser à terme des colloques regroupant les différentes spécialités médicales concernées (neurologue, orthopédiste, algologue, kinésithérapeute, etc ...).
- Faire avancer la recherche parce qu'aujourd'hui, les causes et les évolutions de l'algodystrophie restent mystérieuses, et qu'au mieux, les malades sont soulagés de leurs douleurs.

LES ACTIONS 2009

- ☞ *Février 2009* : Enregistrement d'une émission de radio sur Vivre FM, la radio du handicap.
- ☞ *Avril 2009* : Participation à la conférence organisée par notre partenaire Solidarité Handicap avec les Maladies rares sur « la recherche et les petites associations de malades ».
- ☞ *Avril 2009* : Signature d'une convention de partenariat avec le Réseau Prévention Main Centre
- ☞ *Mai 2009* : Organisation d'une conférence débat à Azrville (57) autour de l'algodystrophie à l'initiative d'une adhérente, auteur d'un livre traitant entre autre de son combat contre l'algodystrophie.
- ☞ *Mai 2009* : Courrier envoyé au centre de référence sur l'algodystrophie situé à St Pierre de la Réunion (vu l'éloignement, nous ne pouvons nous y rendre).
- ☞ *Juin 2009* : Repas dans différentes régions
- ☞ *30 Juin 2009* : Participation au colloque organisé par Orphanet et la Fondation Groupama pour la Santé : « Les Données Santé dans un monde informatisé »
- ☞ *Septembre 2009* : Biennale des associations de la ville de Villeurbanne.
- ☞ *Novembre 2009* : Assemblée générale de l'association.

En parallèle, AFMASA essaie de constituer un comité scientifique et médical, tisse des liens avec le centre de référence nouvellement déclaré sur cette pathologie, essaie de se faire connaître et entendre !

Nos meilleurs ambassadeurs sont nos adhérents qui nous font confiance et que nous remercions !

LA PATHOLOGIE

L'ALGODYSTROPHIE EN QUELQUES MOTS ...

☞ Peut concerner toute personne ayant une entorse, fracture ou intervention chirurgicale

☞ Est une maladie, longue, douloureuse, invalidante

↳ Dont on ignore la cause.

↳ Dont on sort guéri ou en rémission parfois avec des séquelles ayant des conséquences sur les vies privée, sociale et professionnelle.

DESCRIPTION SOMMAIRE :

☞ Officiellement appelée le **Syndrome Douloureux Régional Complexe**, (SDRC) ¹ l'algodystrophie est une affection qui concerne une région articulaire dont les principales caractéristiques sont la douleur, l'impotence fonctionnelle et la déminéralisation osseuse. L'algodystrophie du membre supérieur est aussi appelé « syndrome Epaule / Main »

☞ C'est une affection complexe car elle est liée à des troubles trophiques et vasomoteurs touchant la micro-circulation locale et sa composante sympathique. Elle peut concerner un ou plusieurs tissus de la région : de la peau (œdème, algie, hypersensibilité au toucher) à l'os (déminéralisation), y compris tendons, muscles et nerfs.

A ce jour, on ignore la cause exacte d'une algodystrophie : pourquoi sur deux personnes se cassant la jambe, l'une développera le syndrome, et l'autre non ?

☞ Diagnostiquée le plus tôt possible au moyen d'une scintigraphie, d'un scanner ou IRM, le traitement de l'algodystrophie impose de s'entourer d'une équipe médicale pluridisciplinaire.

TRAITEMENT :

☞ Il n'existe pas à ce jour de traitement permettant de guérir à 100% le syndrome. De plus, un même traitement n'aura pas le même résultat sur deux patients différents.

☞ Les traitements médicamenteux visant à empêcher ou freiner la déminéralisation osseuse, à gérer de la douleur (tels qu'antalgique puissant, anti épileptique ou anti dépresseur) sont prescrits. L'essentiel des traitements visent à soulager le malade.

☞ La kinésithérapie douce et la balnéothérapie sont nécessaires pour garder la mobilité du membre atteint et ainsi limiter les séquelles liées à l'immobilisation due au syndrome.

☞ Des thérapies douces peuvent également apportées un soulagement réel au malade, et parfois même sans viser à le guérir, elles peuvent être une aide précieuse pour « mieux vivre avec sa pathologie » (homéopathie, cure thermale, acupuncture, sophrologie...).

¹ SDRC, en anglais : Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) ou RSD (Reflex Sympathetic Dystrophy)