

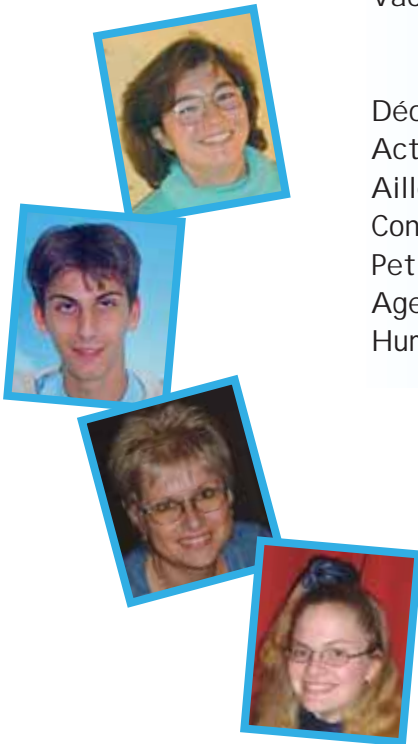


## Sortie thématique 2003

A la découverte du Grand Nord !  
Ne ratez pas les photos exclusives de notre rencontre de l'automne. Organisée par la Table Ronde Nr 8 (Fribourg), cette journée très spéciale s'est déroulée sous le signe du partage et de la solidarité.

## Sommaire

Vécu	Solange	3
Loisirs	Réaliser son rêve...	3
	Sortie thématique 2003	6-7
Coup d'cœur	Au-revoir Thomas	4-5
Réflexion	Courage	5
	Le petit garçon qui avait mauvais caractère	12
Quoi de neuf ?	Diagnostic prénatal	8
Vacances	Stockholm	8
	Escapade du côté de Rio	10
	Cédric nous raconte... Londres	11
Découverte	Mon vol en parapente	9
Actualité	La recherche en Suisse	9
Ailleurs	Euro-Ataxia	10
Contacts	Conseil scientifique et juridique	11
Petites annonces	A vendre...	11
Agenda	Dates à ne pas manquer !	12
Humour	Clin d'oeil	12



Rédaction: Nathalie Rimann  
Sabine Zollinger  
Sarah Zollinger  
Nicolas Duplain

Graphisme: Sabine Zollinger

Journal de: l'Association suisse  
de l'Ataxie de Friedreich

Adresse: 1566 St-Aubin  
<http://www.achaf.org>  
Tél. + 41 (26) 677 22 56  
Fax. + 41 (26) 677 33 56

## Editorial

Dans notre société « propre en ordre », il est de bon ton de ne pas aborder certains sujets délicats, que certains qualifient avec beaucoup de pudeur de « tabous » : l'argent ou les salaires, la sexualité ou l'homosexualité, le handicap ou la dépression... la liste n'est de loin pas exhaustive. Que dire alors du thème de la mort ? Symbole de douleur et de chagrin, la mort nous rappelle son caractère inéluctable et éveille en nous la souffrance et la crainte de la perte de ceux que nous aimons. Alors que la médecine essaie sans cesse de repousser les limites et que nous nous battons pour obtenir un médicament qui prolonge la vie des Ataxiques, certains s'en vont malgré tout, sans bruit, en douceur, presque en silence.

Thomas, 29 ans, nous a quitté le 12 août. Il avait su témoigner de sa Foi en la vie lors du Téléthon 2000 dans un récit que vous pourrez découvrir dans ce numéro. Et quelques semaines plus tard, c'était Carolien, 47 ans...

Il est tellement plus agréable de laisser glisser sa vie sur les chemins balisés du superficiel pour éviter ainsi de trop penser à ce qui pourrait déranger ou faire mal. Pourtant c'est en vivant intensément l'instant que nous pouvons lui redonner sa dimension première et réaliser combien il est important de savourer tous les petits bonheurs qui se présentent à nous ! J'aimerais que mon message d'aujourd'hui soit celui de l'espoir, de la joie simple et intense dans la découverte d'une amitié,

de la beauté d'un coucher de soleil qu'on apprend à partager, du plaisir de se sentir accompagné tout au long de la route. Des amis sont partis, et nous savons bien qu'ils resteront toujours présents dans nos cœurs ; alors n'oublions pas ceux qui sont toujours là, ceux que nous blessons parfois, avec maladresse (comme « le petit garçon qui avait mauvais caractère » en dernière page de notre journal) et à qui nous oublions de dire combien nous les aimons. Si certains mots restent tabous à nos yeux, il serait grand temps de les apprivoiser pour ne plus les craindre et ainsi nous permettre de grandir!

Dans les pensées du cœur

*Sabine*

# Solange

Vécu

Il faut que je vous parle de Solange. Ce n'est pas ma dernière conquête ou cette superbe rousse dont tous les hommes rêvent, c'est tout bonnement le joli prénom que porte ma grand-mère. Si j'en parle aujourd'hui, c'est qu'elle vient de souffler ses 100 bougies en février dernier. Toute petite bonne femme de moins de 1,50m, ça ne l'a pas empêchée d'élever ses neuf enfants en sachant se faire respecter, disait mon père. En maison de retraite depuis peu pour raison de santé, et après un refus total elle s'est fait une nouvelle vie.

Devant 105 personnes (la famille est en effet assez immense), Solange a eu la larme à l'oeil quand le maire (son petit-fils par alliance) a retracé sa vie et lui a offert une médaille à l'effigie de notre tout petit village qu'elle a habité soixante-dix ans. Un conseiller général était aussi venu lui faire un discours, si bien que tant d'honneurs en public, elle n'a pas pu se retenir. Vin d'honneur, petits-fours, photos avec l'aïeule, présentation des nouveaux-nés de la famille, pour finir la fête par un immense gâteau d'anniversaire garni des cent bougies allumées, qu'entre parenthèses, elle a éteintes d'un seul souffle. Le médecin de l'établissement lui trouve un coeur de 30 ans, y a de l'avenir !

J'essaie toujours d'imaginer le progrès qu'elle a pu voir durant ce siècle, dans quelque domaine que ce soit, depuis qu'elle était gamine avant la guerre de 14. De l'arrivée de l'électricité au règne de l'ordinateur, en passant par les prouesses de la médecine, les premiers pas et l'essor de l'aviation, l'automobile, la télévision, les supermarchés où l'on trouve tout... toute l'année, le décalage est incommensurable ! N'oublions pas le boum de l'électroménager et pour elle, qui était bonne dans une grosse ferme briarde où ils étaient quinze à table tous les jours, (sauf à la moisson qu'on coupait encore à la faux, là il fallait compter 10 bouches de plus), l'énorme progrès et du matériel et des rendements, la disparition du cheval à crottins remplacé par le cheval-vapeur et même fiscal. Bref, un autre monde plus confortable certes, mais qui ne ressemble en rien à ce qu'elle a connu.

C'est une mamie pas tout à fait comme les autres, en ce sens que pour lire ou coudre, elle n'a jamais eu besoin de lunettes et n'en a toujours pas. De dents non plus, elle n'en a plus depuis trente ans au moins: par peur, elle n'a jamais vu un dentiste. Ce qui ne l'empêche nullement de manger de tout, sauf la salade. Elle a même un appétit féroce, un rien gourmand.



Elle a vécu deux guerres, fuyant les Hulants en 14, décrits comme des barbares sanguinaires (elle avait onze ans), et émigrant encore en 40, enceinte du dernier cette fois (retraité aujourd'hui), et toujours à pied. Ses petites jambes en ont tricoté des kilomètres, car, et c'est une grave lacune, Solange n'a jamais su monter à bicyclette!... Chut, ceci reste entre nous, bien sûr.

Gilles SAVRY, Reims

Loisirs

## Réaliser son rêve...



C'est le 17 mai dernier qu'Antoine Crot d'Yverdon a vu son rêve se réaliser. Dans le cadre de la campagne « Faites un vœu », mise sur pied par Procap en 2002, il avait souhaité faire un tour en voiture de sport.

Grâce à la complicité de René Stähli, garagiste à Sonceboz, qui s'est mis spontanément à disposition, Antoine Crot, accompagné de son ami Nicolas Avanthay, a pu se glisser dans une magnifique Ferrari Mondiale et partir de Bienne pour un superbe trajet qui a conduit les trois hommes par le Pichoux, les Rangiers, St-Ursanne, les Franches Montagnes, Chasseral et retour par le Plateau de Diesse.

Fabienne Vuilleumier, Procap

## Au-revoir Thomas !

*Nous savons tous que la vie est un cadeau fragile et qu'il faut savourer l'instant présent! Apprécier la qualité d'une rencontre et la vivacité d'un regard, c'est reconnaître combien il est enrichissant de partager nos émotions avec tous ceux qui nous entourent. C'est ce que j'ai ressenti lorsque j'ai rencontré Thomas, il y a quelques années. Au gré de quelques messages échangés ensuite sur le Net, nous nous sommes « croisés » de temps en temps, histoire d'apprécier et d'apprendre à considérer le travail de l'autre...*

*Et puis je l'ai revu quelques mois plus tard, un peu par hasard, à l'occasion du Téléthon sur France 2. Il avait accepté de venir témoigner de son combat quotidien et offrir une pincée d'espoir à tous ceux qui continuent de croire en la Vie. Le texte que Fabienne, sa mère, a lu ce soir-là, a certainement ému la France entière. En hommage à Thomas, qui « s'en est allé vers d'autres horizons », j'aimerais vous faire partager ce témoignage et lui offrir une fois encore, une pensée tendre et émue.*

Sabine



maladie, dont le nom est un peu barbare a bien fait l'objet d'une étude dans le laboratoire de Génétique Médicale, créé plus tôt grâce aux dons du Téléthon.

Voilà ce que mon frère Thomas et moi-même, aurions aimé vous dire de vive voix. Nous avons eu besoin d'un porte-parole pour vous le communiquer car la maladie qui nous atteint ne nous permet plus de parler facilement.

Cette maladie, c'est l'ataxie de Friedreich. Nous vivons avec depuis notre naissance, mais elle s'est installée insidieusement et irrévocablement. Nos forces nous ont quittés et nous n'avons plus su écrire, puis, nous n'avons plus su marcher, notre colonne vertébrale ne nous a plus soutenu, notre cœur trop gros nous laissait parfois sans souffle.

Nos gestes ont manqué de plus en plus de précisions et maintenant communiquer verbalement est devenu très difficile.

Et puis un jour, la sœur de maman lit un peu par hasard qu'une équipe de l'hôpital Necker, dirigée par le Professeur Munnich, a fait une découverte et obtient des résultats prometteurs dans le traitement de la maladie. Immédiatement et grâce à Internet, nous entrons en contact avec Monsieur Munnich : cette

Nous rencontrons donc Monsieur Munnich qui nous accueille et nous écoute. Nous rencontrons aussi son équipe et Monsieur Rustin qui nous fait part, dans son labo, des dernières découvertes. Enrichis de cette rencontre des plus « humaines », une lueur d'espoir s'offre enfin à nous.

Rentrés en Belgique, après mille difficultés pour obtenir le médicament, on commence le traitement. Un mois plus tard, les courbes de la fonction cardiaque montrent un changement : « ça marche!!! ». L'amélioration est sensible pour nous deux et continuera de l'être.

Alors, être aux côtés de Monsieur Munnich ce soir, pour nous c'était vraiment très important. C'est aussi un peu notre reconnaissance auprès d'une équipe qui a cherché et qui a... trouvé. Que le Téléthon permette encore à des médecins-chercheurs de poursuivre leur combat, qui est aussi le nôtre, voilà notre grand souhait en cette soirée du Téléthon 2000.

Nous avons tous les deux terminé des études supérieures et c'est pour cela que nous témoignons aujourd'hui ensemble.

Nous parlons donc pour nous deux. Ce n'est pas toujours facile de vivre chaque jour quand on est en fauteuil roulant et qu'on a de gros problèmes pour se faire comprendre oralement. On nous regarde souvent de travers en nous prenant pour des gens pas très intelligents, voire même à la limite de la débilite. C'est ce qui est une des choses les plus difficiles à vivre!

Classer les gens dans des tiroirs, leur coller une étiquette selon ce qu'on voit d'eux à l'extérieur, tout le monde fait ça!

Certains s'interrogent, voudraient faire le pas... Mais pour la plupart d'entre eux, le fait de ne pas connaître notre maladie et de ne pas savoir comment bien communiquer avec nous est un obstacle.

Aujourd'hui, nous avons bâti chacun notre propre vie à notre façon. Une vie qui se veut la plus autonome pour l'un... et pour l'autre, une vie d'attentes et de débrouille...

Notre vie, c'est parfois la joie et l'allégresse, parfois la déprime et l'isolement.



## Coup d'cœur



## Réflexion

### COURAGE

Courage is the strength to stand up  
When it's easier to fall down and lose hold.  
It is the conviction to explore new horizons  
When it's easier to believe what we've been told.

Courage is the desire to maintain our integrity  
When it's easier to look the other way.  
It is feeling happy and alive, and moving forward  
When it's easier to feel sorry for ourselves and stay.

Courage is the will to shape our world  
When it's easier to let someone else do it for us.  
It is the recognition that none of us are perfect  
When it's easier to criticize others and fuss.

Courage is the power to step forward and lead  
When it's easier to follow the crowd; their please resound.  
It is the spirit that places you on top of the mountain  
When it's easier to never leave the ground.

The foundation of courage is solid,  
The rock that doesn't roll.  
Courage is the freedom  
Of our mind, body, and soul!

Patrishia Smith

C'est vrai aussi que notre entourage est un précieux relais à notre autonomie. Il est relativement restreint, c'est vrai aussi.

Un handicapé physique qui n'est pas autonome dans tous les gestes de sa vie quotidienne n'est jamais tout à fait seul physiquement. Mais peut-on dire pour autant qu'il soit entouré d'amis ? Non, je ne crois pas...

Notre entourage est bien large, c'est vrai, mais on se sent différent, solitaire perdu au milieu de la foule

Oui... nous avons des relations, mais c'est à nous, à notre responsabilité, de savoir les entretenir. Et c'est lourd, parfois même trop lourd pour notre existence de toujours faire cette démarche, aller vers les autres... C'est parfois si agréable de recevoir ce qu'on a donné...

Mais, dans la vie actuelle, tout le monde suit sa route, son chemin.

Il y a des croisements, parfois qui durent toute une vie...

La vie de celui qui est différent est faite de solitude. C'est ainsi !

Il faut apprendre à vivre avec, pas le choix !

Le lycée, l'université, le monde du travail sont maintenant ouverts à la différence. On ne doit plus soulever des montagnes, comme il y a une trentaine d'années, pour se faire accepter.

Dans les études que nous avons faites, mon frère et moi, nous avons rencontré

des gens de tous horizons et ceux qui sont venus vers nous ont vécu aussi positivement que nous notre rencontre.

Le Téléthon nous a redonné l'espoir de pouvoir à nouveau communiquer, c'est ce qui nous manque le plus : l'échange !

Thomas et Marie



Loisirs





# Diagnostic prénatal de l'Ataxie de Friedreich

*Serge B. Melançon, MD  
Andrea Richter, Ph.D.*

## Une première canadienne à l'hôpital Sainte-Justine

L'équipe de recherches sur les Ataxies Héritaires du laboratoire de génétique médicale de l'Hôpital Sainte-Justine vient de réaliser une première canadienne en diagnostic prénatal: l'analyse moléculaire directe des cellules amniotiques en vue d'un diagnostic prénatal de l'Ataxie de Friedreich.

Jusqu'à présent, le diagnostic prénatal de cette grave maladie nécessitait plusieurs étapes dont l'analyse préalable de l'ADN des malades et des membres de leur famille à l'aide de sondes moléculaires détectant le polymorphisme des fragments de restriction.

Cette méthode requérait plusieurs semaines de travail intensif en laboratoire. Les résultats n'étaient pas tou-

jours applicables en diagnostic prénatal. Il n'est donc pas surprenant qu'un seul diagnostic prénatal s'appuyant sur cette méthode ait été publié depuis la localisation du gène de cette maladie en 1996.

Grâce aux recherches effectuées au cours de la dernière année, l'équipe de l'Hôpital Sainte-Justine dispose de nouvelles sondes moléculaires extrêmement informatives, développées dans les laboratoires des docteurs Susan Chamberlain à Londres et Jean-Louis Mandel à Strasbourg.

Ces nouveaux marqueurs situés très près du gène de l'Ataxie de Friedreich permettent d'analyser directement l'ADN des sujets à risque à partir d'une infime quantité de cellules comme il s'en trouve dans le liquide amniotique.

C'est ainsi qu'en moins de deux semaines, les chercheurs québécois ont réussi à compléter l'étude moléculaire d'une famille à risque pour l'Ataxie de Friedreich et à réaliser un diagnostic prénatal sans recourir à la culture de cellules amniotiques comme c'est le cas dans la majorité des diagnostics prénatals génétiques.

Au lieu des 3 à 4 semaines d'attente habituelle, le résultat du diagnostic prénatal a pu être transmis au couple bénéficiaire dans les 48 heures qui ont suivi l'amniocentèse.

Ce développement technologique représente un atout d'une valeur inestimable pour la poursuite des recherches en vue d'identifier le défaut génétique à la base de cette maladie. (Janvier 2001)

## Stockholm

Comme chaque année l'ASRI M a organisé un camp pour les jeunes adultes myopathes grâce à l'argent récolté par le Téléthon. Nous sommes partis à 25 (11 participants, 13 accompagnants et l'organisateur) pour 10 jours à Stockholm.

Le voyage en avion a été assez rude, car l'avion n'était pas assez gros pour embarquer toutes les chaises roulantes! Une partie des chaises et des bagages a dû transiter par Copenhague et est arrivée bien plus tard...

Sur place nous avons pu visiter différents musées, dont l'Aquarium, le musée d'ethnologie, le musée Alfred Nobel et le musée Vasa. Le Vasa est un navire de guerre de 69 mètres qui a sombré en 1628 lors de sa mise à l'eau dans le port

de Stockholm. Après 333 ans dans l'eau, il a finalement été renfloué en 1961, puis entièrement démonté, arrosé par un pro-



duit pour le conserver et remonté.

On a aussi fait des excursions sur 2 îles, découvert le charme d'un village typiquement suédois et dépensé nos p'tits sous en shopping! Mais la cerise sur le gâteau,

c'est qu'on a surtout pu profiter pleinement du climat agréable (la température oscillant entre 20° et 25°) et que nous n'avons eu que peu de pluie.

Nous sommes aussi allés au Bar de Glace, un bar construit entièrement en glace, où la vodka est servie dans des blocs de glace et où il fait moins 5 degrés. (Heureusement, ils nous fournissent un gros manteau qui nous fait ressembler à des esquimaux.) Et puis, on est aussi allé voir un concert de jazz en plein air.

Stockholm est vraiment une ville chouette... et elle est surtout pleine de belles filles blondes! ;o) Alors pour ceux que cela intéresse, n'oubliez pas de programmer vos prochaines vacances dans le Nord! (Pour les personnes de sexe fémi-

## Mon vol en parapente



Cela faisait deux ans que j'attendais de pouvoir « m'envoyer en l'air », et je n'ai vraiment pas été déçue par cette expérience... je dirais même que dès que l'occasion se représentera, j'y retournerai sans crainte.



Tout s'est décidé le samedi. C'était un week-end magnifique et très chaud du mois d'août. Je reçois un coup de fil de mon parrain de confirmation qui me donne rendez-vous le lendemain, à Grand-Villard.

Et nous voici tous attablés dans un bistrot en train d'attendre nos glaces, quand nous voyons apparaître Mickey, qui volera avec moi. Après avoir rapidement terminé notre collation, nous partons avec le bus vers les hauteurs de la

### Découverte

montagne. Alors que nous arrivons au site d'envol (un pâturage un peu bosselé, plein de jolies bouses de vache séchées), deux jeunes hommes nous rejoignent ; ce sont eux qui vont me porter assise dans la sorte de chaise en tissu renforcé pour aller l'accrocher devant Mickey. Le décollage se fait sans incident et nous montons à 2'000 mètres d'altitude grâce aux thermiques, ces courants d'air chaud situés vers le flanc des montagnes et qui font monter le parapente. Quelle sensation de liberté là-haut ! Et quels paysages aussi ! Je peux contempler d'un seul mouvement de tête le lac Léman, celui de Neuchâtel, de Morat ou de la Gruyère...

Après avoir atterri très doucement (Mickey a l'habitude) je me remets de mes émotions avec un Coca ! Et c'est déjà l'heure des au-revoir, des remerciements et du retour à la maison avec la tête dans les nuages.

Au moment où j'écris ces quelques lignes, je repense à tout ça et je suis encore émerveillée d'avoir pu descendre de cette montagne sans ma chaise ! Et je suis aussi très fière d'avoir pu diriger le parapente un moment, toute seule... Ce week-end, je ne suis pas prête de l'oublier !

Sarah

Michel Conus

Parapente, varappe et canyoning

1667 Enney

Tél. 079 434 79 57

### Actualité

## La recherche en Suisse...

Le 5 mars 2003, je me suis rendue à l'hôpital cantonal universitaire de Genève (HUG) afin d'y représenter l'aCHaf lors d'une réunion de consultation neuromusculaire, regroupant des membres de la Division de Recherche Neuromusculaire Clinique les Prof.C.Bader et L.Berheim, le Dr.M.Estade, le consultant de la Division de Génétique médicale le Dr.A Bottani, et des médecins de l'Unité d'ENMG pour faire le point sur les recherches suisses ayant trait à l'Ataxie de Friedreich.

Nous avons appris que les recherches étaient très actives et réparties entre 3

villes ; Genève et Berne pour les études cliniques et Bâle pour la recherche moléculaire d'un nouveau traitement contre l'AF.

Au cours de cette rencontre, une collaboration entre l'aCHaf et les chercheurs de Genève a été proposée, notamment pour la participation éventuelle de patients volontaires lors de certaines études. Pour y avoir participé moi-même, je peux vous assurer que ceci est parfaitement inoffensif, alors j'espère que vous serez nombreux à collaborer.

Nathalie



nin, inutile de préciser qu'il y a naturellement aussi plein de beaux Vikings !  
Bon voyage !

Antoine

## Escapade du côté de Rio...

l'infrastructure ne sera pas celle de chez nous, ça demande une certaine foi en l'existence.



Pour moi, ces vacances au Brésil étaient une première.

Non seulement je ne connaissais pas ce pays, mais surtout par le fait que c'était la première fois que je parlais en vacances avec mon fauteuil roulant. Je vous laisse imaginer mon appréhension, car bien que n'étant pas seule - nous étions 6 au total dont 3 en fauteuils - partir si loin dans un pays où forcément

Et de ce côté-là, je dois dire que je n'ai pas été déçue! Pour les Brésiliens, que vous soyez à pied ou en fauteuil, tout est possible.

Lors de notre séjour à Rio de Janeiro, nous avons visité les curiosités locales comme la plage de Copacabana, le pain de sucre, petite montagne surplombant la ville et nous offrant une vue exceptionnelle sur cette dernière, ainsi

que le Corcovado. C'est là, que la mentalité très positive de ces gens m'a le plus marquée!

Avez-vous déjà essayé de monter un escalator en fauteuil roulant ?

Dans ce pays, où la richesse manque pour l'achat d'un ascenseur, ce sont les hommes qui prennent le relais ! Belle leçon

de vie et d'entraide, n'est-ce pas ?

Alors à la question : « Comment étaient tes vacances ? » Je répondrai tout simplement : « Géniales ! »

Non seulement j'ai découvert un pays magnifique, mais surtout j'ai eu le plaisir immense de partager des petits moments magiques avec des personnes qui croient encore aux relations humaines !

Nathalie



**euro-  
ATAxia** european  
federation of  
hereditary ataxias

Ailleurs

### Rapport du meeting annuel d'Euro-Ataxia

Comme annoncée dans notre précédent numéro, la rencontre annuelle d'Euro-Ataxia s'est déroulée du 26 au 28 septembre à Nottwill (Suisse).

Cette année, le meeting a débuté sur une pointe de tristesse, avec l'annonce de l'hospitalisation de la représentante de la Hollande, Carolien. Laquelle décédera 2 jours plus tard. Il faut dire, qu'au-delà de la rencontre scientifique officielle, un lien privilégié se crée entre l'ensemble des participants (délégués, accompagnants et chercheurs). Est-ce ce même combat qui nous unit, ou tout simplement cette envie de partager tous ces petits moments de la vie qui nous sont offerts ? Peu importe, le plaisir de se retrouver

est là, et les échanges sont intenses ! Comme prévu, les chercheurs français Pierre Rustin et Michel Koenig, ainsi que le Dr Thomas Meyer (Suisse) étaient présents pour nous parler des ataxies récessives ; et le Dr Mario Manto (Belgique) ainsi que le Dr Carlo Casali (Italie) pour nous apprendre les dernières découvertes concernant les ataxies dominantes.

Voici une petite mise au point en ce qui concerne l'ataxie de Friedreich.

Bien que le médicament-miracle attendu par tant de patients ne soit pas encore d'actualité, de bonnes nouvelles vont nous aider à patienter. En effet, de nouvelles substances semblent se profiler à l'horizon. Par exemple, le cannabidiol, antioxydant (comme l'Idébonone) mais traversant mieux la barrière céphalique,

ce qui veut dire une meilleure absorption par le cerveau, est à l'étude. N'est-ce pas encourageant ?

De plus, Myocontract a étudié l'effet du sélénium sur des fibroblastes de patients ataxiques, et là aussi une meilleure survie de ces cellules a été constatée ; cependant il reste à tester cette nouvelle découverte sur un modèle in vivo pour se réjouir vraiment des bienfaits de cette substance dans l'ataxie de Friedreich. Mais tous ces travaux montrent une fois de plus que nous ne sommes pas seuls, et que les chercheurs sont très actifs pour élucider notre pathologie et se battent quotidiennement pour nous. Alors encore un peu de patience, ce n'est peut-être pas demain que nous guérirons, mais la recherche avance et c'est un pas de plus...

Nathalie

Vacances

Comité de l'aCHaf

Présidente Sabine Zollinger La Chenaletta 1566 St-Aubin 026 677 22 56	Trésorière Nathalie Rimann Av du Gros-Chêne 29 1213 Onex 022 341 32 23
Secrétaire Annie Matthey Pré Bulu 1566 St-Aubin 026 677 28 38	Membre Reine Duplain 22 Cantons 46 La Chaux-de-Fonds 032 968 32 24

Relais CH-Allemande  
Michèle Wetter  
Hübelgasse 12  
5453 Busslingen  
056 496 37 76

# Cédric nous raconte... Londres



Mon épouse et moi avons été à Londres durant 3 jours, du 17 au 19 février, pour mon anniversaire. Sur place, nous avons effectué pas mal de visites différentes, dans de beaux musées qui étaient toujours plein à craquer. Notamment dans le musée des Sciences, où il y avait une exposition sur James Bond qui restera là-bas jusqu'à fin avril.

Au niveau de l'accessibilité, sachez que dans cette ville, nous n'avons eu aucune difficulté à nous déplacer, car dans cette localité, tous les taxis sont adaptés pour une chaise roulante et j'ai pu me placer dans l'espace qui est réservé à cet effet, entre la banquette arrière et le siège du passager. De plus, ma femme avait trouvé un site Internet pour louer des élévateurs dans Londres. Une fois arrivés à l'aéroport, nous avons dû prendre un train, qui était entièrement accessible. (Et en plus, c'est gratuit pour les fauteuils roulants!) Ce train nous a amené jusqu'à la gare, où nous

avons pris les gros taxis noirs, qui sont tous munis de rampes pour les fauteuils roulants.

L'embêtant, c'est que les Anglais ne sont toujours pas à l'Euro ; mais la Livre est tellement forte que cela nous a laissé l'impression que notre voyage n'était pas si cher.

Dans l'hôtel où nous étions, nous avons pu réserver (toujours sur Internet) une chambre totalement accessible, salle de bain comprise.

J'aimerais simplement vous dire que tout le monde peut y aller sans difficulté, et que cela vous fera aimer les voyages.

Conseil scientifique

Dr Pierre Arnold,  
Neurologue et chef de clinique  
Clinique de réadaptation  
SUVA, Sion

Dr Miguel Estade  
Neurologue FMH  
Chargé de cours  
Faculté de Médecine de Genève

Dr Michel Rüfenacht  
Chirurgien- Orthopédiste  
Hôpital cantonal, Genève

Mme Isabelle Rey  
Ergothérapeute  
Yverdon-les-Bains

Merci d'envoyer vos questions à l'aCHaf. Nous nous ferons un plaisir de transmettre vos demandes à nos conseillers.

et juridique

M. Bernard Loup  
Avocat  
Fribourg

## TELETHON

L'aCHaf aimerait renouveler ses remerciements à l'ASRIM pour l'aide immense accordée à ses membres francophones. Grâce aux fonds du TELETHON, grâce à vous tous, qui le soutenez par vos actions et vos dons, les malades ataxiques peuvent obtenir un médicament qui leur sauve la vie !



ASRIM  
Association  
de la Suisse Romande  
et Italienne  
contre les Myopathies

Petites annonces

RECHERCHONS

Personne motivée pour participer à l'élaboration de notre journal PARCOURS.

sabine@achaf.org 026 677 22 56

A VENDRE

Modem Blaster USB, neuf. Vitesse 48Kbits/s. Prix d'achat 69.-  
A céder pour 50.-  
(à discuter!)

nathalie@achaf.org  
079 485 36 60



