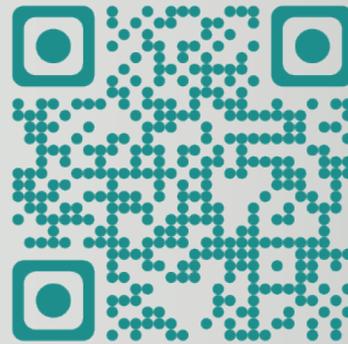


Pour Agir avec nous, pour vous
Adhérez à l'Association
ASL-HSP France

- Je désire ADHERER à l'ASL-HSP France
Je joins un chèque de 35 €
- Je fais un DON

www.asl-hsp-france.org



Association des malades atteints de
**PARAPLEGIE
SPASTIQUE
HEREDITAIRE**

Nom :

Prénom :

Adresse :

Téléphone :

E-mail :

Merci de renvoyer ce bulletin d'adhésion
ou de don avec votre règlement au :
Trésorier ASL-HSP France
16, Sentier de Hordain
59111 BOUCHAIN

Après règlement, vous recevrez un reçu fiscal
au début de l'année prochaine

Association des personnes concernées par une
Paraplégie Spastique Héritaire.

ASL – HSP France
29, Rue de la Bergère
94240 L'HAY-LES-ROSES
contact@asl-hsp.fr

Association à but non lucratif
déclarée le 05/05/1992

Avec le soutien de



FONDATION
Groupama
vaincre les maladies rares

Ne pas jeter sur la voie publique

Imprimé par la Fondation GROUPAMA - Créé par CED-WEB.fr



S'informer sur
la maladie



Soutenir la
Recherche



Vivre avec
la maladie

QU'EST-CE QUE LA MALADIE DE
STRÜMPELL-LORRAIN ?

COMMENT AGIR AVEC NOUS,
POUR VOUS ?

QU'EST-CE QUE LA MALADIE DE STRÜMPELL-LORRAIN ?

L'ASSOCIATION STRÜMPELL-LORRAIN

C'est une maladie rare : **1 Malade pour 20.000 Personnes, environ**. Décrite en 1880 par 2 médecins, les Drs Strümpell & Lorrain, elle est restée longtemps méconnue.

C'est **une maladie neurogénétique** : elle est due à la dégénérescence de neurones corticospinaux contrôlant les mouvements volontaires. C'est la mutation d'un seul gène qui entraîne cette dégénérescence.

Elle est évolutive et invalidante mais son évolution reste imprévisible, on ne sait pas à quel âge elle peut commencer, ni quel sera le rythme de sa progression. **La gravité est elle aussi variable, selon la forme.**

La spasticité est un **signe toujours présent**, d'intensité variable selon les circonstances. Il s'agit de contractions musculaires non contrôlées par réflexe exagéré de certains muscles et par réaction à des stimulations diverses (stress, froid, fatigue).

D'autres troubles sont souvent associés, en particulier une fatigabilité importante, des troubles urinaires, un syndrome cérébelleux (troubles de l'équilibre).

Cette Paraplégie Spastique est héréditaire. Dans une même famille c'est le même gène affecté et transmis qui est responsable de la maladie. Aujourd'hui, on sait qu'il y a plus de **70 gènes**, à l'origine des différentes formes cliniques. Mais beaucoup restent encore à découvrir.

Les études physiopathologiques visant à établir une relation entre les altérations de ces gènes et

l'expression de la maladie n'en sont seulement qu'à leurs débuts et nécessitent de gros budgets.

Les PSH sont dépourvues de traitement curatif à ce jour. La prise en charge est uniquement symptomatique : médicaments anti-spastiques, injections de toxine botulique. Ces traitements entraînent, de manière transitoire, une diminution de la raideur musculaire mais leur efficacité et leur tolérance varient d'une personne à l'autre.

La rééducation, la réadaptation fonctionnelle, la kinésithérapie, l'activité physique pratiquées régulièrement sont essentielles.

Les aménagements de la vie quotidienne, sont souvent indispensables aides techniques, conditions de travail adaptées.

MALADIE DE STRÜMPELL LORRAIN
(SL)

PARAPLÉGIE SPASTIQUE HÉRÉDITAIRE
(PSH)

HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA
(HSP)

L'Association ASL-HSP France a été créée en 1992, pour les malades et pour leurs familles afin de les informer, de les aider à vivre avec cette maladie et de les accompagner dans leur quotidien dans un esprit de bienveillance, de solidarité et de combativité.

L'association est administrée par des personnes elles-mêmes atteintes. Elle reste en contact étroit avec les centres de référence : un travail de coopération médecins-chercheurs-malades est en place depuis sa fondation.

Chaque Année l'Association lance des appels d'offre pour soutenir la recherche. Son Conseil Scientifique évalue la qualité des projets proposés par les équipes de recherche spécialisées.

SES ACTIVITÉS

- Publication d'une **Revue SPASTIC**
- **Journée annuelle d'information**
- **Réunions conviviales en région**
- **Site Web et Page Facebook**
- **Membre actif de l'ALLIANCE MALADIES RARES**, et de la **Filière de Santé BRAIN-TEAM**
- Membre des Fédérations d'associations HSP Européenne **EURO-HSP** et Mondiale
- **Soutien financier des équipes de recherche françaises** (appel d'offre annuel) et du Réseau Européen **SPATAX**
- Financement de 2 Lignes téléphoniques
SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE
ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

