

# Centre de Référence Maladie Rare Atrophie Multi Systématisée (AMS)



## LIVRET D'INFORMATION

[www.chu-toulouse.fr](http://www.chu-toulouse.fr)

Être soigné, c'est aussi être informé

## Dispositifs permettant de compenser la perte d'autonomie et d'indépendance

Centre de référence maladie rare  
atrophie multisystématisée



CHU de Toulouse

PÔLE NEUROSCIENCES

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TOULOUSE

Vous présentez une maladie de Parkinson ou un syndrome apparenté (AMS, PSP, DCB...).

Les troubles caractéristiques de ces pathologies sont d'expression variable d'une personne à l'autre. Ils peuvent affecter progressivement la parole, la mobilité, la gestualité... et générer ainsi des situations de handicap au quotidien.

Il peut être alors nécessaire de **modifier vos habitudes de vie**, ou de rechercher **des moyens de compensation adaptés**.

### L'expression « moyen de compensation » inclus :

.....	<b>Pages</b>
- les besoins en aides techniques .....	<b>3</b>
- les besoins en aides humaines .....	<b>5</b>
- les besoins en travaux d'aménagement du logement .....	<b>6</b>
- les besoins en transport .....	<b>8</b>
- les dispositifs de téléassistance et autres .....	<b>10</b>
<b>Il existe également différentes cartes (invalidité, stationnement...), vous offrant des droits spécifiques .....</b>	<b>15</b>

■ Les démarches permettant d'accéder à ces différents types d'aides étant souvent longues, il est conseillé d'anticiper autant que possible.

■ Dans tous les cas, pour avoir des informations sur les différents dispositifs existants et un accompagnement dans vos démarches, **il est recommandé de vous adresser à un(e) assistant(e) de service social**. Ces professionnels travaillent dans des CCAS<sup>1</sup>, des CLIC<sup>2</sup>, des services médicosociaux, des hôpitaux... **Pour trouver les coordonnées d'un(e) assistant(e) de service social : vous pouvez vous adresser à votre mairie, à la MDPH<sup>3</sup>, au Conseil Général de votre département, ou, en cas d'hospitalisation, auprès de la structure dans laquelle vous êtes accueilli (hôpital, service de rééducation fonctionnelle...).**

■ Il est également conseillé de vous adresser à **un(e) ergothérapeute** qui pourra vous informer et vous conseiller sur les moyens de compensation les plus adaptés à vos besoins. Ces professionnels paramédicaux peuvent exercer dans des services de rééducation et réadaptation fonctionnelle ; au sein d'équipes médico-sociales (certaines MDPH, services type SAVS<sup>4</sup> ou SAMSAH<sup>5</sup>, certains CLIC<sup>2</sup>...) ; dans le cadre de certaines associations ou en libéral (profession non soumise à remboursement au titre de la sécurité sociale<sup>6</sup>).

(1) CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

(2) CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination, pour les personnes de plus de 60 ans.

(3) MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

(4) SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale – l'accompagnement par ce type de service nécessite de déposer un dossier de demande d'orientation auprès de la MDPH (volet J).

(5) SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés – l'accompagnement par ce type de service nécessite de déposer un dossier de demande d'orientation auprès de la MDPH (volet J).

(6) Pour connaître les possibilités de financement de séances d'ergothérapie en libéral, se référer à la fiche « financement des séances d'ergothérapie en libéral » sur le site <http://www.chu-toulouse.fr/-centre-de-referance-de-l-atrophie->

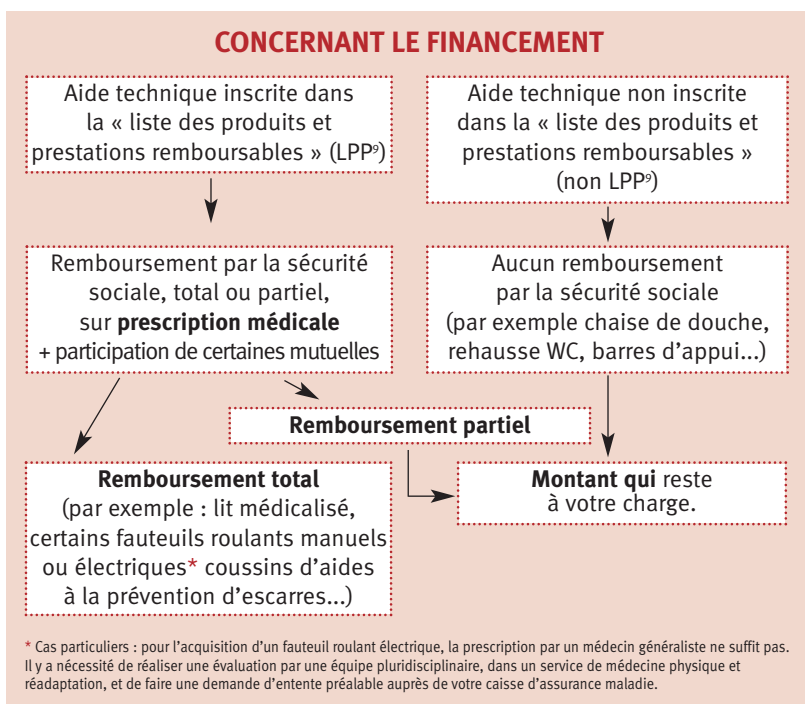
## Les besoins en aides techniques

On considère comme aide technique « *tout appareil visant à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire une situation de handicap* »<sup>7</sup>.

Cette définition englobe les aides techniques aux déplacements (déambulateurs, rollators, fauteuils roulants manuels, fauteuils roulants électriques...), les dispositifs de prévention (coussins d'aide à la prévention d'escarres...), le matériel d'aide aux transferts, les couverts adaptés, les synthèses vocales, les sièges de douche...

■ **Avant toute acquisition d'aide technique, il est conseillé de solliciter l'avis d'un ergothérapeute, puis, en lien avec un revendeur de matériel médical, de réaliser des essais.**

■ Vous pouvez également contacter un CICAT<sup>8</sup>.



(7) Source : Tiré de Québec (Province). Conseil consultatif sur les aides technologiques. Petit vocabulaire des aides techniques. [Rev. et augm.]. [Québec : Conseil consultatif sur les aides technologiques], 1994. p.18, p.71

(8) CICAT : Centre d'Information et de Conseils en Aides Technique renseignements sur le site [www.fencicat.fr](http://www.fencicat.fr)

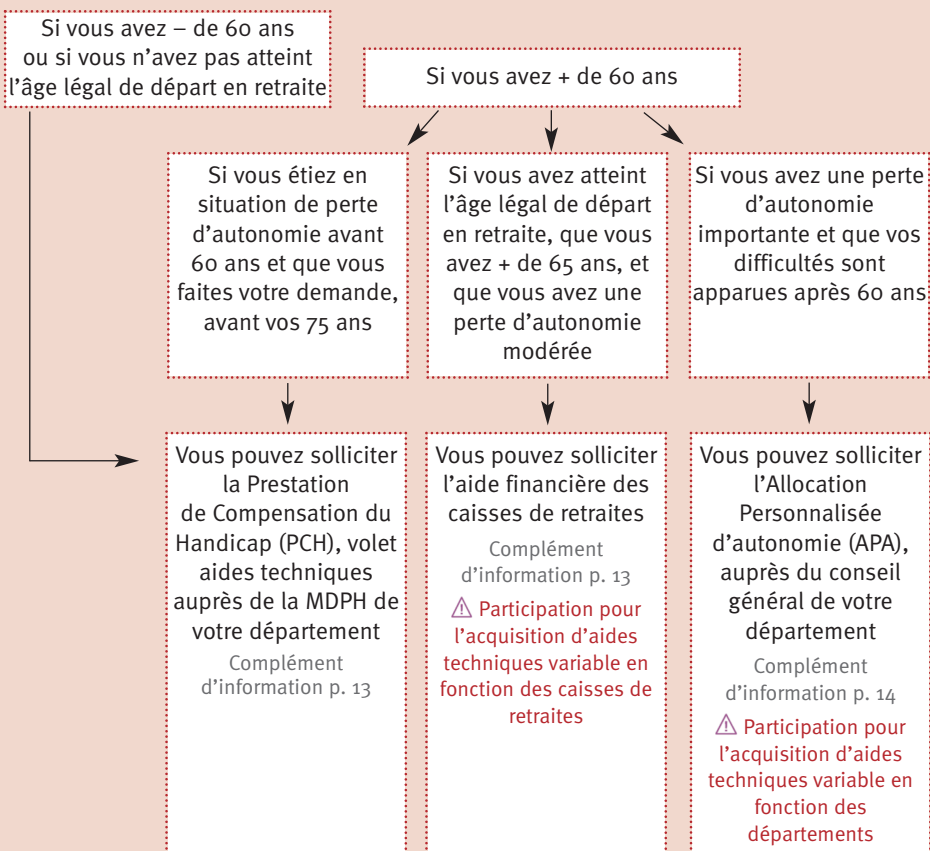
(9) Liste des Produits et Prestations Remboursables consultable sur le site [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

■ Si le montant qui reste à votre charge est trop important, il est possible de solliciter certaines aides financières. **Pour cela, il est recommandé de vous faire accompagner par un(e) assistant(e) de service social.**



Dans la plupart des cas, le matériel **ne doit pas être acheté** avant l'attribution de l'aide financière.

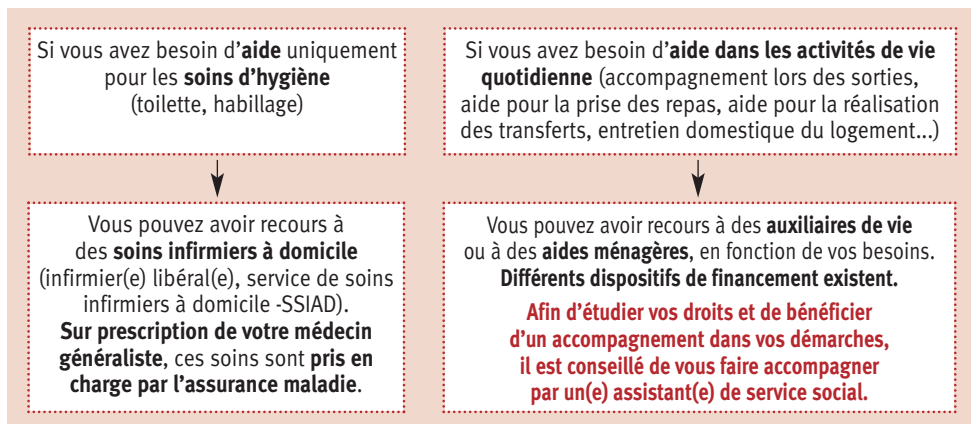
## CONCERNANT LE FINANCEMENT



■ Pour compléter votre recherche de financements, et en fonction de votre situation financière et administrative, des aides exceptionnelles existent. **Une étude de vos droits par un(e) assistant(e) de service social est là encore vivement conseillée.**

## Les besoins en aide humaine

Vous pouvez, à un moment donné ou de manière définitive, être en difficulté pour réaliser certaines activités de vie quotidienne. Lorsque les aides techniques ne suffisent plus, que la fatigabilité est trop importante, ou que votre entourage a besoin d'un relais, il est possible d'avoir recours à **l'assistance d'un professionnel**. Différents dispositifs existent à cet effet.



### ■ Les dispositifs d'aide au financement

*Voir les conditions page 4 et complément d'information page 13*

› Pour compléter votre financement ou si vous ne pouvez pas prétendre aux aides précédemment citées des solutions existent. **Une étude de vos droits par un(e) assistant(e) de service social est conseillée (chèques emploi service, majoration tierce personne, aides dites « extra-légales » ...).**

› Si vous souhaitez, ou devez financer l'intervention de professionnels à vos frais, il est possible d'avoir recours à des **Chèques Emploi Service Universels (CESU)**<sup>(10)</sup>. Il s'agit d'un dispositif facilitant l'accès, pour les particuliers, à l'ensemble des services à la personne.

Pour cela, il faut faire une demande d'adhésion auprès du Centre National du Chèque Emploi Service Universel (Cncesu), par internet (sur [www.ursaf.fr](http://www.ursaf.fr)), auprès de votre banque ou auprès de votre URSSAF.

(10) Informations complémentaires sur ce dispositif sur le site [www.cesu.ursaf.fr](http://www.cesu.ursaf.fr).

## Les besoins en aménagement du logement

Pour conserver votre autonomie le plus longtemps possible, ou pour faciliter l'intervention des personnes qui vous accompagnent au quotidien, **des travaux d'aménagement du logement peuvent être réalisés** : remplacement d'une baignoire par une douche, élargissement des cadres de porte, réalisation d'un cheminement extérieur pour faciliter les déplacements en fauteuil roulant, création d'un espace adapté au rez-de-chaussée avec chambre et salle de bain...

Conseils pour obtenir des aides :

■ **Pour avoir des conseils sur les possibilités d'aides aux financements, il est vivement conseillé de vous adresser à un(e) assistant(e) de service social.**

■ **Afin d'avoir des préconisations adaptées à vos besoins, l'intervention d'un(e) ergothérapeute sur votre lieu de vie est également recommandée.**

■ **Différents dispositifs d'aide** aux financements existent.

*Voir les conditions page 4 et complément d'information page 13.*



**Dans la plupart des cas, les travaux ne doivent pas être réalisés avant l'attribution de l'aide financière.**

■ **Vous pouvez aussi solliciter un accompagnement par le SOLIHA<sup>(1)</sup>.** Il s'agit d'un réseau associatif au service de l'habitat (diagnostic pour aide à l'élaboration du projet, conseils sur les démarches administratives, assistance lors de la réalisation des travaux), ayant des antennes départementales. Son **intervention est soumise à condition de ressources.**

(1) SOLIHA : Solidaires pour l'habitat.

Renseignements et coordonnées des différentes antennes du réseau sur le site : <https://www.soliha.fr/> ou au 01 42 81 97 70 (Fédération SOLIHA issue de la fusion des Mouvements PACT et Habitat & Développement).

Conseils pour obtenir d'autres aides :

■ Si vous ne pouvez pas prétendre aux aides précédemment citées, ou si le montant qui reste à votre charge est trop important, **un(e) assistant(e) de service social pourra vous aider à solliciter d'autres dispositifs de financement, en fonction de votre situation<sup>12</sup>.**

■ Il est par exemple possible de **solliciter des aides auprès de L'ANAH (Agence Nationale pour l'Aménagement de l'Habitat).**

Ce dispositif permet, **sous condition de ressources**, un financement partiel des travaux favorisant le maintien de la personne à domicile.

*Différentes conditions sont à remplir :*

> Etre propriétaire occupant. En cas de location, la demande peut être déposée par le propriétaire bailleur, ou par le locataire lui-même s'il s'agit uniquement d'une demande d'adaptation du logement.

> Fournir un justificatif du handicap ou de la perte d'autonomie, afin de démontrer l'adéquation du projet avec les besoins de la personne (rapport d'un ergothérapeute, évaluation de la MDPH...).

(12) Pour plus d'informations : site [http://www.chu-toulouse.fr/-centrede-referance-de-l-atrophie-rubrique « Espace patient », l'onglet « ergothérapie »](http://www.chu-toulouse.fr/-centrede-referance-de-l-atrophie-rubrique-«Espace-patient»,l'onglet«ergothérapie»fichePDF«aidefinancièrepourl'améliorationdel'habitat») fiche PDF « aide financière pour l'amélioration de l'habitat ».

## Les besoins en transports

Lorsque vos difficultés vous contraignent à limiter vos déplacements extérieurs (contre indication à la conduite automobile<sup>(13)</sup>, entrée et sortie de la voiture de plus en plus compliquées...), il est important de rechercher des solutions pour faciliter votre accès aux transports.

■ **Pour vous rendre à vos rendez-vous médicaux et paramédicaux :** séances de kinésithérapie, d'orthophonie, consultations médicales...

Votre maladie entrant dans le cadre des Affections Longue Durée (ALD), votre médecin généraliste peut établir à ce titre, une prescription, vous permettant de bénéficier d'un remboursement intégral de vos frais de transport (dans certains cas, déplacements de plus de 50 km par exemple, une entente préalable de la caisse d'assurance maladie est nécessaire).

■ **Pour faciliter vos déplacements privés**

### Les adaptations de véhicule

Des adaptations spécifiques existent (siège passager pivotant, aménagement d'une rampe à l'arrière du véhicule pour permettre le transport d'une personne en fauteuil roulant...).

Pour vous aider à financer ces adaptations souvent onéreuses, vous pouvez, si vous remplissez les critères, solliciter une aide financière au titre de la Prestation de Compensation du Handicap (*cf. page 15*).

Vous pouvez également tenter d'obtenir des aides extra-légales (CPAM, mutuelle...), en déposant des dossiers de demande, en lien avec un service social.

(13) Pour plus d'informations sur les démarches liées au permis de conduire, se référer à la plaquette « maladie de Parkinson et syndromes apparentés : la conduite automobile » sur le site <http://www.chu-toulouse.fr/-centre-de-referance-de-l-atrophie->



### **Les locations de véhicules adaptés**

Certaines sociétés proposent aux particuliers des locations de véhicules adaptés pour le Transport de Personnes à Mobilité Réduite (TPMR). Par exemple les sociétés handynamic, Morice Constructeur, Citroën facility, Renault rent... Le coût est au minimum de 100 Euro/jour.

### **Les sociétés de transports adaptés**

Des sociétés proposent également des services de transport avec chauffeur pour les personnes à mobilité réduite, sur un secteur déterminé (il existe différentes sociétés en fonction de votre département de résidence, par exemple les sociétés Ulysse, Transadapt, Mobibus...).

Les critères pour bénéficier de ce type de service peuvent être variables (titulaires de la carte d'invalidité, bénéficiaires de l'APA...). Il est donc recommandé de vous adresser directement auprès de ces sociétés.

## Autres dispositifs

### Les téléassistances

Il s'agit d'un médaillon ou d'un bracelet comportant un bouton sur lequel appuyer en cas de chute, de malaise... et qui, via une centrale d'appel, permet de contacter les personnes dont les numéros ont été préenregistrés, ou les services d'urgence le cas échéant.

Un **abonnement mensuel** permet de bénéficier de ce service.

Certaines sociétés de téléassistance proposent, moyennant un surcoût, des détecteurs de perte de verticalité (dans ce cas, le système de téléassistance associé, doit obligatoirement être sous forme de bracelet). Ce système permet, via un capteur, de détecter et de donner automatiquement l'alerte si la personne chute et reste immobile au sol.

Pour le financement (partiel) de l'abonnement mensuel, vous pouvez, sous condition d'éligibilité, solliciter des financements par le biais des dispositifs *(voir page 13)*.

### Les protections pour personnes incontinentes

Pour le financement (partiel) des protections (sur la base d'un forfait mensuel), vous pouvez, sous condition d'éligibilité, solliciter des financements *(voir page 14)*.

### Les cartes

Trois types de cartes existent (carte d'invalidité, carte de priorité, carte européenne de stationnement), offrant différents droits. Pour plus de renseignements sur ces cartes, se référer au tableau *(voir page 15)*.

## Glossaire

**ANAH** : Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat

**APA** : Allocation Personnalisée d'Autonomie.

**CARSAT** : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail.

**CCAS** : Centre Communal d'Action Sociale.

**CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

**CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

**CESU** : Chèques Emploi Service universels.

**CICAT** : Centre d'Information et de Conseils en Aides Techniques.

**CLIC** : Centre Local d'Information et de Coordination, pour les personnes de plus de 60 ans.

**CPAM** : Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

**GIR** : Groupe Iso Ressource, échelle d'évaluation de la dépendance des personnes âgées. Les personnes de GIR 5 et 6 conservent une autonomie satisfaisante dans la plupart des activités de vie quotidienne.

Les personnes de GIR 4 à 1 présentent une restriction de leurs capacités d'autonomie, le niveau 1 représentant les personnes les plus dépendantes.

**MDPH** : Maison Départementale des personnes Handicapées

**SOLIHA** : Solidaires pour l'habitat.

**PCH** : Prestation de Compensation du Handicap.

**SAMSAH** : Service Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés (l'accompagnement par ce type de service nécessite de déposer un dossier de demande d'orientation auprès de la MDPH (volet J)).

**SAVS** : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale. L'accompagnement par ce type de service nécessite de déposer un dossier de demande d'orientation auprès de la MDPH (volet J)).

**SSIAD** : Service de Soins Infirmiers à Domicile.



## Sites internet

- Association de patients atteints d'AMS : ARAMISE :  
<http://ams.aramise.free.fr>
- Orpha.net :  
[www.orpha.net](http://www.orpha.net)
- Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie  
(renseignements sur les différents dispositifs et téléchargement  
de certains dossiers de demande) :  
[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)
- Information sur les droits :  
[www.service-public.fr](http://www.service-public.fr) (onglet « particuliers » puis rubrique  
« social-santé »)

## RECAPITULATIF DES DISPOSITIFS GENERAUX D'AIDE AU FINANCEMENT

Dénomination	Droits ouverts	Conditions à remplir	Démarches à effectuer
<p style="text-align: center;"><b>La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)</b></p>	<p>Aide financière attribuée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), destinée à compenser les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Son attribution est personnalisée. Elle peut couvrir différents domaines (aides humaines, aides techniques, aides liées à l'aménagement du logement ou du véhicule, aides spécifiques ou exceptionnelles...).</p> <p style="color: red;">⚠ Ne comprend pas les services d'aide au ménage.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir moins de 60 ans, ou ne pas avoir atteint l'âge légal de départ en retraite, ou avoir entre 60 et 75 ans si les critères d'attribution étaient remplis avant 60 ans.</li> <li>- Présenter <b>une difficulté absolue ou deux graves, pour la réalisation des activités essentielles de vie quotidienne</b> (mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales, relations avec autrui).</li> <li>- <b>Non soumis à condition de ressources.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retirer un formulaire de demande à la MDPH de votre département ou sur le site internet de la CNSA<sup>14</sup>.</li> <li>Remplir le dossier (ensemble des volets A et B + volet F), faire remplir le certifi cat médical par votre médecin généraliste et joindre les pièces justificatives demandées.</li> <li>- Déposer le dossier à la MDPH.</li> <li>- L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pourra se rendre à votre domicile afin d'évaluer votre éligibilité à ce type d'aide et formuler une Proposition de Plan de Compensation.</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>L'aide des caisses de retraite</b></p>	<p>Aide financière versée par les caisses de retraite pour permettre aux personnes âgées de recourir à des aides au quotidien (le plus souvent, des services d'aide à l'entretien domestique du logement).</p> <p style="color: red;">⚠ Des différences existent en fonction de la caisse de retraite dont vous dépendez.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etre âgé d'au moins 65 ans (60 ans en cas d'incapacité au travail).</li> <li>- Avoir besoin d'une aide pour accomplir les travaux domestiques de 1<sup>re</sup> nécessité et vous permettre de rester à votre domicile = être en GIR 5 ou 6 (groupe Iso Ressource, qui correspond à vos capacités d'autonomie, évalué par un professionnel médico-social qui viendra à votre domicile).</li> <li>- <b>Soumis à condition de ressources.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Contactez le service social de la caisse de retraite dont vous relevez.</b></li> <li>- Remplir le dossier qui vous sera transmis et le renvoyer, avec les pièces justificatives demandées.</li> <li>- La caisse organisera alors une évaluation de vos besoins à domicile et vous enverra une proposition de plan d'aide.</li> </ul>

*(Suite du tableau en page 14)*

## RECAPITULATIF DES DISPOSITIFS GENERAUX D'AIDE AU FINANCEMENT

Dénomination	Droits ouverts	Conditions à remplir	Démarches à effectuer
<b>L'Allocation personnalisée d'Autonomie (APA)</b>	Aide financière versée par le Conseil Général du lieu de résidence, pour permettre aux personnes âgées dépendantes de recourir aux aides qui leurs sont nécessaires pour l'accomplissement des activités de vie quotidienne.	<ul style="list-style-type: none"><li>- Avoir plus de 60 ans.</li><li>- Etre en perte d'autonomie (besoin d'une assistance pour accomplir les actes essentiels de la vie courante, ou besoin d'une surveillance régulière) = être en GIR de 1 à 4 (Groupe Iso Ressource, évalué par un évaluateur du Conseil Général).</li><li>- Pour le calcul de l'APA les revenus du foyer sont pris en considération.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Retirer un dossier de demande d'APA (CCAS<sup>15</sup>, mairie, CLIC<sup>16</sup>, Service du Conseil Général, Internet).</li><li>- Compléter le dossier, l'accompagner des pièces justificatives et l'adresser au service APA du Conseil Général de votre département.</li><li>- Le service APA organisera une évaluation de vos besoins à domicile et vous enverra une proposition de plan d'aide.</li></ul>

**A noter :** Ces aides font l'objet de révisions périodiques. Il est possible de demander une réévaluation anticipée si l'état de santé le justifie.

## RECAPITULATIF DES DIFFERENTES CARTES

2

Dénomination	Droits ouverts	Conditions à remplir	Démarches à effectuer
<b>Carte d'invalidité (CI)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Permet d'attester que son détenteur est en situation de handicap = <b>justificatif demandé pour ouvrir certains autres droits.</b></li> <li>- <b>Donne droit à des avantages fiscaux (demi-part supplémentaire par exemple).</b></li> <li>- Donne priorité dans certaines files d'attentes et donne priorité d'accès à certaines places assises, ainsi qu'à des réductions tarifaires.</li> </ul>	<p>Les démarches à effectuer sont les mêmes, quel que soit le type de carte demandé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>› Retirer un formulaire de demande à la MDPH<sup>17</sup> de votre département ou sur le site internet de la CNSA<sup>18</sup>.</li> <li>› Remplir le dossier (ensemble des volets A et B + volet E) et faire remplir le certifi cat médical par votre médecin généraliste.</li> <li>› Déposer le dossier à la MDPH, accompagné des pièces justificatives demandées.</li> </ul> <p><b>Le délai de traitement des dossiers est d'environ 6 mois et la décision d'attribution des cartes est soumise à une évaluation par un médecin de la MDPH.</b></p>	<p>Avoir un <b>taux d'incapacité &gt; 80 %</b> (évalué par un médecin de la MDPH).</p>
<b>Carte de Priorité anciennement « Carte station debout pénible »</b>	<p>Permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans certains lieux, et une priorité dans certaines files d'attente.</p>	<p><b>Le délai de traitement des dossiers est d'environ 6 mois et la décision d'attribution des cartes est soumise à une évaluation par un médecin de la MDPH.</b></p>	<p>Avoir un <b>taux d'incapacité inférieur à 80 %</b> ainsi qu'une <b>station debout considérée comme pénible.</b> (critères évalués par un médecin de la MDPH).</p>
<b>Carte européenne de stationnement</b>	<p>Permet à la personne titulaire de la carte ou à son accompagnant de stationner sur les places réservées aux personnes handicapées.</p> <p>Est valable dans l'ensemble des pays de l'union européenne.</p>	<p><b>Le délai de traitement des dossiers est d'environ 6 mois et la décision d'attribution des cartes est soumise à une évaluation par un médecin de la MDPH.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir un périmètre de marche limité et inférieur à 200m</li> <li>ou</li> <li>- Avoir recours à une aide pour les déplacements extérieurs (aide humaine, aide matérielle, un véhicule adapté pour personne en situation de handicap).</li> </ul>

**A noter : Ces aides font l'objet de révisions périodiques. Il est possible de demander une réévaluation anticipée si l'état de santé le justifie.**

(14) CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr) > onglet « documentation », rubrique « formulaire CERFA toute demande MDPH »

(15) CCAS : Centre Communal d'Actions Sociales

(16) CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination, pour les personnes de plus de 60 ans

(17) MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

(18) CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr) > onglet « documentation », rubrique « formulaire CERFA toute demande MDPH »

Centre de référence maladie rare  
atrophie multisystématisée



CHU de Toulouse



## CHU de Toulouse Hôpital Pierre-Paul RIQUET

Hall B (rouge) - 3<sup>e</sup> étage  
Place du Docteur Baylac  
TSA 40031  
31059 Toulouse Cedex 9  
Tél. 05 61 77 22 71  
Tél. 05 61 77 22 38  
Fax : 05 61 77 69 01



## CHU de Bordeaux Groupe hospitalier PELLEGRIN

Tripode  
10<sup>e</sup> étage - Aile 3  
Place Amélie Raba-Léon  
33076 Bordeaux cedex  
Tél. 05 57 82 14 20  
Fax 05 57 82 14 21

**Conception** : Équipes du centre de référence maladie rare AMS CHU de Bordeaux / CHU de Toulouse

**Création graphique (janvier 2017)** : Direction de la Communication

**Impression** : Centre de Reprographie du CHU de Toulouse

© 2017, CHU Toulouse - 2, rue Viguerie - TSA 80035 - 31059 Toulouse Cedex 9