



Assemblée générale 2021

Rapport moral et d'activité

Mai 2020-juin 2021

Nous avons fait le choix, cette année, de réunir en un seul document les deux rapports (rapport moral et rapport d'activité) habituellement présentés à l'assemblée générale d'Aramise.

Il apparaît en effet que les objectifs qui sous-tendent nos actions ne sont pas mieux décrits qu'au travers de la présentation-même des actions qui les concrétisent.

Par ailleurs, si le rapport financier de l'association porte sur un exercice bien défini dans le temps, l'année civile 2020, nos actions quant à elles prennent sens d'une assemblée générale à l'autre. C'est pourquoi ce rapport s'attache à rendre compte de ce qui a été réalisé depuis le mois de mai 2020 et jusqu'à ce jour.

1 - Accompagner, soutenir les membres d'Aramise

A la mesure de nos moyens humains, limités, qui restreignent nos ambitions...

■ L'écoute individuelle en réponse aux sollicitations de malades ou d'aidants

Ces sollicitations nous parviennent via la messagerie interne du site internet d'Aramise. A réception d'une demande, un échange est proposé par Annie Courmont, en général par téléphone mais aussi par mail, voire par courrier postal. Si les appelants veulent échanger par téléphone avec des personnes malades, Marc Schilder, et Roland Jolivet qui parfois aussi se déplace chez la personne si la distance n'est pas trop grande, répondent.

Vingt-quatre personnes ont ainsi sollicité les écoutants depuis mai 2020 : des malades, leurs enfants, leurs aidants, souvent juste après le diagnostic. Elles attendent parfois simplement une écoute empathique. D'autres questionnent sur la maladie et son évolution, les traitements et les essais cliniques, les Centres de référence ou de compétences. L'organisation pratique de la vie est fréquemment en question : aide à domicile, maison de retraite, solutions de répit, évolution des aides quand la maladie avance.....:

■ Les séances hebdomadaires de QiGong

Depuis le mois de décembre, un petit groupe de fidèles se retrouvent sur Zoom, tous les mercredis matins à 11 heures, pour une séance de QiGong proposée par Jean-Marc Cagnin, praticien bénévole.

Jean-Marc avait adapté pour son ami Pierre Touboul cette séance d'origine chinoise, à la fois relaxante et stimulante. Il a décidé de poursuivre ses séances après le décès de Pierre qui nous a quittés au mois de février.

■ L'accès aux aides médico-sociales

Obtenir la prise en charge d'aides à domicile, d'aides techniques, ou à l'aménagement du logement est souvent une démarche difficile, surtout s'agissant d'une maladie rare, mal connue des professionnels. Des moyens existent pourtant de se faire accompagner dans ses démarches.

Ainsi, selon les régions, l'appui de l'APF France Handicap, ou des Equipes Relais Handicaps Rares, peut-être très utile.

■ Nous préparons ainsi avec Isabelle Maumy, en charge des questions médico-sociales au sein de la Filière de santé maladies rares « BrainTeam »¹, un repérage et une carte interactive des ressources qui peuvent être sollicitées localement en cas de difficulté d'accès aux aides et notamment quand les relations sont difficiles avec la MDPH, Maison Départementale des Personnes Handicapées.

■ Nous avons mis en ligne le formulaire complémentaire « maladie rare » au dossier MDPH que nous contribuons à évaluer,

2 - Informer les membres de l'association

Donner à tous les adhérents l'accès aux informations qui les concernent

■ Rechercher, mettre en forme et faire valider les informations sur la recherche

Les informations sur la recherche diffusées par Aramise ont essentiellement pour origine une veille quotidienne à partir de mots-clés sur Google. Ceux-ci conduisent à des publications, le plus souvent scientifiques, le plus souvent en anglais, qu'il est nécessaire de traduire puis de faire éventuellement évaluer/valider par les neurologues du Centre de référence.

C'est ce suivi qui permet de proposer aux adhérents un panorama, sur un an, d'articles de presse médicale et scientifique en libre accès, travail adressé pour commentaires lors de notre assemblée générale au Pr Wassilios Meissner

■ Faire connaître aux membres d'Aramise les études et les essais cliniques qui les concernent et même les solliciter pour une participation

Une responsabilité nouvelle s'est manifestée pour Aramise depuis un an : la collaboration avec des laboratoires qui développent de futurs traitements de l'AMS. Ces sociétés pharmaceutiques nous sollicitent dans le contexte de la préparation de leurs essais cliniques.

¹ Pour mémoire, BrainTeam, structure créée par le ministère de la Santé pour les pathologies rares du système nerveux central, organise le dispositif de prise en charge de l'AMS dans lequel s'inscrit notre association.

Il s'agit pour elles, parallèlement aux évaluations scientifiques des effets d'un médicament réalisées par les neurologues qui participent à l'essai clinique, de prendre en compte le vécu des malades et même de leurs aidants. Cette approche est un élément important du dossier de demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) qu'elles remettent aux autorités sanitaires.

Un « réseau AMS » existe en France. Il est constitué par les deux sites du Centre de référence et les 16 Centres de compétences auxquels s'ajoutent quelques services de neurologie universitaires non-répertoriés comme tels. Ce réseau est animé par des neurologues de réputation mondiale dans l'AMS. L'existence d'une association de patients réactive aux demandes des laboratoires vient compléter l'environnement favorable au développement d'essais cliniques tel qu'il peut être perçu de l'étranger.

Contribuer au choix de la France pour l'organisation d'essais cliniques, favoriser la participation des malades est un enjeu nouveau et d'importance, tant pour les patients inclus que pour celles et ceux qui attendent l'issue de ces essais.

C'est pourquoi, même si la tâche est lourde, nous assurons avec enthousiasme et rigueur le travail de sensibilisation et d'information des patients qui nous est demandé.

Les demandes ou propositions des laboratoires à l'association

L'organisation d'un essai clinique en France suppose d'abord l'acceptation par les unités d'investigation clinique des Centres de référence, Centres de compétences ou services de neurologie de CHU de s'impliquer dans la démarche. Ainsi, les 40 patients français qui participent à l'essai Biohaven-verdiperstat sont suivis depuis 1 an et pour 48 semaines encore dans 5 hôpitaux volontaires. Les neurologues ont la charge de la sélection des candidats selon les critères définis dans l'essai.

Telles que nous les connaissons depuis un an, les demandes ou propositions de collaborations des laboratoires, prennent plusieurs formes et visent différents objectifs :

- organisation conjointe de contacts avec des malades et leurs aidant(e)s pour la réalisation d'une enquête qualitative sous la forme d'interviews téléphoniques, parallèle à l'essai clinique en cours (Biohaven)
- organisation conjointe d'une table-ronde en visio-conférence réunissant des binômes patients-aidant(e)s, pour l'organisation d'un futur essai clinique (ONO)
- participation à l'information-sensibilisation et à une sollicitation de malades et personnes-témoins dans le cas d'une étude de cohorte, hors essai clinique (ASPIRE)

En dédommagement du travail réalisé par l'association, le laboratoire peut proposer :

- la mise à disposition d'un document d'information élaboré : sous-titrage en français d'une vidéo sur les mécanismes de l'AMS et l'action du verdiperstat pour Biohaven
- un don à l'association versé à la réserve « aide à la recherche » d'Aramise (ONO).

■ Faciliter l'accès à l'information sur la maladie, faire connaître l'AMS et Aramise

- Une **carte d'adhérent** a été créée cette année. Elle permet de savoir si on est à jour de sa cotisation annuelle.

Sans prétendre tenir lieu de « carte d'urgence et de soins » qui doit être réalisée par la filière de santé maladies rares BrainTeam, elle peut être utile aux patients AMS, lors d'une hospitalisation ou d'un contact avec des soignants peu informés de la maladie.

Outre une partie personnelle à compléter, elle comporte des QR codes. Ceux-ci renvoient en un clic au site du Centre de référence de l'AMS et au Protocole National de Diagnostic et de Soins de l'AMS.

- Les pages du **site internet d'Aramise** consacrées à la recherche ont été réorganisées au cours de l'été 2020.

On y trouve désormais

- un onglet « essais cliniques » qui donne accès à des pages dédiées aux essais en cours : Biohaven, Biogen, etc...

- un onglet « molécules d'espoir » qui donne accès aux informations sur des candidats-médicaments « anti-alphasynucléine » qui pourraient faire bientôt l'objet d'essais dans l'AMS ou qui sont d'abord testés dans la maladie de Parkinson. On y trouve aussi le « pipeline », tableau synthétique du stade de développement de ces molécules.

Les pages « recherche » seront mises à jour après l'Assemblée générale et l'intervention du Pr Meissner.

- La newsletter, « **Les infos d'Aramise** », a pris sa vitesse de croisière. Nous avons fait le choix de ne pas lui donner de périodicité régulière mais de vous adresser notre « irrégulomadaire » à chaque fois qu'une information doit vous être délivrée. Les brèves qui composent cette newsletter renvoient le plus souvent à des informations plus complètes mises en ligne sur notre site internet : n'oubliez pas de cliquer !

- Le **groupe Facebook** connaît toujours une activité intense. Il est le plus souvent un lieu d'épanchements - parfois très précieux pour certain(e)s en période de grande difficulté - d'échanges informels où nous apportons régulièrement des éléments d'information.

Sans oublier des incitations à adhérer à l'association. Lesquelles sont souvent saluées, maispeu suivies d'une concrétisation !

- L'utilisation de l'application de **visio-conférence Zoom**, s'est avérée très précieuse cette année encore pour nos réunions internes (Bureau, CA) et externes.

Elle nous a également permis de proposer la diffusion de la pièce de théâtre « Voyage en Ataxie », création de Gilles Ostrowsky, membre d'Aramise. Une soixantaine de personnes ont participé aux deux soirées de diffusion qui ont été proposées et aux chaleureux échanges qui ont suivi.



3 – Soutien financier à la recherche

Les dons reçus par Aramise sont entièrement consacrés au soutien à la recherche.

Les montants dont nous disposons ne sont pas à la hauteur des enveloppes de plusieurs dizaines, voire centaines de millions €, dont ont besoin les laboratoires pour l'organisation d'essais cliniques.

Notre contribution est toutefois précieuse pour faire progresser la recherche fondamentale ou pré-clinique, préalables indispensables à la conception de futurs médicaments

- En 2018 et 2019, Aramise a soutenu, à hauteur de 40 000€, un travail de recherche pré-clinique. Réalisé, sous le pilotage du Pr Wassilios Meisner, par un jeune chercheur, il a permis d'étudier l'effet conjugué, chez des souris-AMS, de 2 molécules prometteuses dont l'une, anle138b, devrait faire l'objet d'un essai clinique dans l'AMS annoncé pour fin 2021.
- En 2020 Aramise a engagé le financement du projet BioProgAMS, exploitation de la base de données de l'AMS pilotée par le Dr Alexandra Foubert-Samier. Une collecte spécifique menée par Aramise, Don'AMS, a rendu possible l'engagement en cours à hauteur de 30 000€ pour la réalisation de ce projet.
- Dans les mois qui viennent, nous pourrions lancer un nouvel appel à projets de recherche fondamentale ou pré-clinique. Les ressources dont nous disposons (≈ €) pourront contribuer au financement du salaire d'un jeune chercheur.

4 - Les relations avec nos interlocuteurs et partenaires

■ Avec le Centre de référence de l'AMS

Les relations avec le Centre de référence de l'AMS se sont développées depuis un an.

▣ Vers un « réseau national AMS » ouvert à notre association de malades.

Les relations avec le Centre de référence de l'AMS sont en passe de s'élargir, à notre demande, avec la création, d'un véritable « réseau AMS » mettant en relation notre association et les 16 Centres de compétences de l'AMS répartis sur le territoire.

Notre intégration à ce réseau, animé par les responsables du Centre de référence, nous permettra, grâce à des contacts directs avec les Centres de compétences de l'AMS :

- de faire connaître notre association aux Centres de compétences qui pourront à leur tour la faire connaître aux malades qu'ils suivent,
- de mieux conseiller les personnes en errance diagnostique ou thérapeutique qui nous sollicitent,
- de travailler en collaboration avec eux pour répondre aux sollicitations des laboratoires à la recherche de volontaires pour des études ou essais cliniques.

Concrétisation de cette ouverture, nous avons en préparation une carte interactive des Centres de référence, Centres de compétences, mais aussi « centres compétents »² sur l'AMS. Accessible sur le site internet d'Aramise, elle permettra de les situer géographiquement et de trouver les noms des médecins responsables et les coordonnées de leur secrétariat.

▣ Une participation appréciée d'Aramise à la sensibilisation sur l'étude ASPIRE

Au mois de novembre 2020, le Centre de référence nous a demandé de participer à l'information de nos adhérents, voire au-delà, sur l'organisation une « étude de cohorte » visant, sur un an et en 3 temps de visite médicale, à mieux décrire et comprendre la maladie ainsi que son évolution.

Particularité de cette étude pour laquelle le recrutement est toujours en cours, elle s'adresse à la fois à des personnes souffrant d'AMS et à des personnes non-malades, leur conjoint(e) ou aidant(e)s par exemple.

Cette étude cherche à mieux préparer de futurs essais clinique et traitements en repérant des « biomarqueurs de substitution » de la maladie, via l'analyse fine des données d'imagerie cérébrale de patients et de personne, de même âge et de même sexe, non touchée par l'AMS

Le centre de référence vise la participation à ASPIRE-MSA de 60 volontaires, 40 personnes souffrant d'AMS et 20 personnes indemnes.

Aujourd'hui, 24 patients et 7 personnes non-malades sont inclus dans l'un des 10 Centres qui participent à l'étude et qui sont prêts à accueillir, jusqu'à fin septembre 2021, de nouveaux volontaires.

[En savoir plus sur une participation à l'étude ASPIRE-MSA](#)

▣ Deux programmes initiés par le Centre de référence pour améliorer la qualité de la vie

Aramise a participé aux toutes premières étapes de deux initiatives du Centre de référence :

- **QA2AMS**, initié par le Dr Alexandra Foubert-Samier au Centre de référence de l'AMS à Bordeaux a pour objectif, au terme d'une phase expérimentale basée sur l'écoute de binômes « patients-aidants », de favoriser une réinscription dans l'environnement familial et relationnel,
- **ETP en e-learning**, confiée par le Centre de référence au Centre expert Parkinson de Toulouse, vise à concevoir un programme d'Education Thérapeutique du Patient AMS accessible en partie à distance.

Ces deux programmes sont actuellement en suspens. Aramise est prête à s'y investir à nouveau dès leur redémarrage.

² Certains services de neurologie de CHU, très compétents sur l'AMS, très réactifs aux propositions d'essais cliniques, n'ont pas souhaité s'inscrire dans l'organisation proposée par le ministère de la Santé dans le cadre des Plans Nationaux Maladies Rares qu'ils ont jugée trop chronophage sans compensation. Si les Centres de référence reçoivent une dotation spécifique, ce n'est pas le cas en effet pour les Centres de compétences. Il reste que ces services méritent d'être signalés.

■ Avec la filière de santé maladies rares BrainTeam

▣ Faciliter l'accès aux aides médico-sociales

Nous avons poursuivi avec Isabelle Maumy, cheffe de projet BrainTeam en charge de l'action médico-sociale, la recherche d'une amélioration de l'accès aux aides :

- mise en ligne du [formulaire complémentaire « maladie rare » au dossier](#) à déposer dans les MDPH (Maison Départementale pour les Personnes Handicapées), première étape [d'une demande d'aide et d'un formulaire d'évaluation de ce questionnaire](#), en test pendant un an.
- mise en ligne prochaine d'une vidéo d'information sur le [N° Vert de Jurissanté](#) qui répond gratuitement aux demandes de malades ou d'aidants aux prises avec des difficultés d'ordre juridique dans leurs démarches,
- [repérage géographique et thématique des « organismes-ressources »](#), différents selon les régions, susceptibles d'apporter leur appui pour réorganiser la vie en cas de difficulté, d'aggravation de la maladie, d'évolution des besoins des malades et des aidant(e)s : Equipes Relais Handicaps Rares, APF France Handicap, Compagnons Maladies Rares ... Ces informations s'inscriront à terme sur une carte interactive en ligne sur le site d'Aramise.

▣ Participation à la vie de la filière BrainTeam

- L'un de nos adhérents, Roland Jolivet, devait participer au titre de patient-expert, au projet QUALVI, initié par BrainTeam, qui visait à constituer une base de données de "recueil de qualité de vie et d'histoire naturelle des maladies neurodégénératives". Jugé trop complexe, QUALVI est abandonné par la filière qui se recentre sur un [projet « d'aide aux aidants »](#) auquel a bien voulu participer, pour la phase de définition des besoins, Micheline, l'épouse de Roland.
- [Re-labellisation des Centres de Référence Maladies Rares](#) : cette démarche voulue par le ministère de la santé est pilotée par les filières de santé maladies rares. Les associations de patients en sont parties prenantes au titre du bilan et des projets ces Centres candidats à une relabellisation

■ Avec l'Alliance Maladies Rares

Des membres du CA d'Aramise participent régulièrement à des échanges en visio organisés par l'Alliance Maladies rares avec la contribution d'experts. Les thèmes sont proches des problématiques des associations :

- comment lancer un appel à projet de recherche ?
- comment formaliser les relations avec le Centre de référence ?
- comment rechercher des financements ?.....

C'est grâce à l'Alliance Maladies Rares, à l'engagement de Mado Gilanton qui la représente devant l'ANSM et les commissions parlementaires, que nous avons pu suivre de près, et informer très régulièrement nos adhérents, sur l'expérimentation en cours du cannabis thérapeutique (voir par ailleurs le document « panorama de presse »).

■ Avec la Fondation Maladies Rares

En juillet, la Fondation Maladies rares a retenu Dédale dans sa sélection 2020 de 5 projets innovants en e-santé pour un soutien à la conception.

Dédale est ce projet d'outil numérique facilitant l'accès aux aides médico-sociales par l'expression des besoins du patient ou de l'aidant. Outil numérique centré, non pas sur le gigantesque corpus de textes réglementaires, mais sur la situation des personnes. Le projet porté par Aramise a reçu le soutien de deux autres associations : Amadys et Tanguy Moya-Moya.

Très intéressée par le sujet, et compte-tenu de l'exigüité de nos moyens humains et financiers, la Fondation est allée au-delà de l'atelier de conseil méthodologique et a décidé de financer un stage de fin de cycle « ingénierie et développement informatique » à l'Université Technologique de Compiègne. Accompagnée par Dan Istrate, responsable de la chaire e-biomed à l'UTC, et de Vincent Zalc, ingénieur d'études CNRS et encadrant concerné par le handicap, Liu Qing, une étudiante chinoise, a conçu une application dont le développement pourrait se poursuivre si les financements suivent. Le travail engagé pourrait trouver écho du côté de la filière BrainTeam avec laquelle nous collaborons sur ces questions d'accès aux aides.

Avec vous....

Accompagner, soutenir, informer les membres de l'association, contribuer au travail des chercheurs sur l'AMS....

Les missions qu'Aramise s'est fixées depuis sa création sont ambitieuses au regard de la taille de notre association, des moyens financiers et humains dont elle dispose, du nombre réduit des bénévoles actifs qui la font vivre.

Il nous paraît donc essentiel, pour pallier ces limites, de nous inscrire solidement dans le paysage des acteurs institutionnels (BrainTeam, réseau des Centres de référence et de compétences de l'AMS) et associatifs (Alliance Maladies rares, Fondation Maladies rares) sur lesquels nous avons la chance de pouvoir compter.

C'est seulement avec eux que nous pourrions développer l'accompagnement dont ont besoin les malades et les aidants concernés par l'AMS et que peuvent assurer en nom propre quelques grandes associations de malades souffrant de pathologies très répandues.

L'action spécifique à l'AMS que mène Aramise est indispensable Elle l'est d'autant plus qu'elle s'inscrit aujourd'hui dans un nouveau contexte que nous avons longtemps espéré : les premiers essais cliniques de traitements de fond de la maladie dont l'organisation mobilisera toujours davantage notre association

Pour poursuivre les actions engagées, pour être en capacité de répondre, au bénéfice de toutes et tous, aux propositions de nos partenaires et aux sollicitations des laboratoires pharmaceutiques, nous avons besoin de vous.