



# Assemblée générale 2023

## Rapport moral et d'activité

### *Juin 2022 - juin 2023*

---

Nous réunissons en un seul document les rapport moral et rapport d'activité d'Aramise. Notre raison d'être et les objectifs qui sous-tendent nos actions ne peuvent être 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 par le calendrier, l'année civile 2022, nos actions 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 juin 2022 et jusqu'à ce jour.

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.

Depuis notre précédente AG, il y a tout juste un an, le conseil d'administration de notre association a intégré deux nouveaux membres, Sylvie Courte et François Seille qui, tous deux, ont trouvé leurs marques et assuré un réel apport à la vie de notre association. **Toujours en recherche de bénévoles actifs, notre conseil d'administration se réjouirait d'accueillir celles et ceux d'entre vous qui voudraient le rejoindre.**

Le besoin pour Aramise **d'intégrer de nouveaux bénévoles et membres du CA reste en effet criant.** Tout comme la nécessité de voir adhérer de nouveaux membres.

Catherine Mallevaës-Kergoat  
Présidente d'Aramise

# 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

Des bénévoles de l'association ARAMISE se sont engagées dans l'écoute des malades et de leurs proches. L'association n'est pas en mesure d'assurer une permanence téléphonique. Le premier contact se fait donc via la page d'accueil du site internet de l'association « des bénévoles à votre écoute », puis la page [« contacter des membres d'Aramise »](#) qui permet de joindre Annie Courmont, pour les malades, et Françoise Touboul pour les aidants ou leur famille, parfois aussi Catherine Mallevaës-Kergoat. Elles se rendent disponibles après un premier échange de mails pour des conversations par mail ou par téléphone.

- **Pour les aidants**, le retour d'expérience montre que les échanges se font généralement par le biais d'une conversation téléphonique d'1/2h à 1h, voire plus. Tous les sujets en rapport avec la maladie sont abordés : aides (physiques, psychologiques, matérielles, financières), connaissance de la maladie, communication avec le malade, ou tout autre sujet que l'aidant(e) désire aborder.
- **Du côté des patients**, les demandes sont davantage axées sur l'inquiétude face à l'avenir. L'appel est peu différent que le diagnostic vienne de tomber, ou que la maladie soit installée. Le questionnement porte sur l'évolution de la maladie. Les échanges avec les malades ont lieu le plus souvent par téléphone à un moment propice compte-tenu de la fatigue, mais aussi par mails quand les troubles de la parole sont trop importants.

Depuis juin 2022, 29 personnes ont ainsi contacté l'association, 17 patients, et 12 aidants ou proches - enfants, époux(ses) ou frères et sœurs de patients - pour des demandes portant sur le diagnostic, le pronostic, les éventuels essais thérapeutiques, l'aide au quotidien, la recherche de structures adaptées, le répit, et de nombreux autres sujets émergeant au cours de la conversation.

## ■ Les cafés-aidants

Suspendus depuis 2020 en raison du COVID, les cafés-aidants à Paris ont repris à l'initiative de Françoise Touboul, accompagnée maintenant de François Seille. Ils vont tester à la rentrée l'accueil dans les locaux de la Plate-Forme Maladies Rares, plus propices à des échanges confidentiels qu'une salle de café.

*Voir plus loin, page 8 : Aramise relaie les propositions de BRAIN-TEAM concernant les aides psychologiques*

## ■ Les séances hebdomadaires de QiGong

Depuis le mois de décembre 2020, un petit groupe de fidèles se retrouve sur Zoom, tous les mercredis matin à 11 heures, pour la séance de QiGong proposée par Jean-Marc Cagnin, praticien bénévole. Jean-Marc avait adapté, pour son ami Pierre Touboul, cette séance conçue à l'origine par une Chinoise, séance 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 2021.

*Ce groupe convivial et réconfortant, est toujours ouvert à celles et ceux qui voudraient essayer.*

## 2 - Informer les membres de l'association

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

### ■ Les Infos d'Aramise : du n° 38, fin juin 22, au n° 47 en juin 23, 12 éditions de la newsletter

Douze éditions et non pas 10, car deux d'entre elles ont fait l'objet d'un "numéro bis", :

- sur le badge d'urgence que nous avons créé et proposé aux adhérents (n°44)
- sur le cannabis à usage médical (n° 45)

Nous veillons à ce que la longueur des « brèves » de la newsletter soit raisonnable et renvoyons pour une information complète à des pages accessibles d'un clic, soit sur notre site Web, soit vers des sites amis.

Nous faisons en sorte de :

- vous donner, dès que nous en avons connaissance, les informations concernant les essais cliniques développés par les laboratoires (Takeda, Ionis, n° 43)
- élaborer et rendre accessibles des informations utiles mais pas toujours disponibles : la conduite automobile (n°42), la Majoration pour Tierce Personne (n° 46)
- relayer le plus clairement possible, dans chaque numéro, les rendez-vous proposés par notre filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM, afin que chacun puisse y avoir accès,

● La rédaction, la mise en page et la mise en ligne de ces newsletters est un travail intéressant, mais conséquent, qui pourrait être partagé avec celles ou ceux qui voudraient se proposer.

● Les commentaires des adhérents, tant sur la forme que sur le fond des Infos d'Aramise sont les bienvenus

### ■ 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.

Ces informations, diffusées via la newsletter, se traduisent par des mises à jour de notre site web.

### ■ 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 : les échanges avec des sociétés pharmaceutiques qui développent de futurs traitements de l'AMS. Ces laboratoires nous sollicitent parfois, dans le contexte de la préparation de leurs essais cliniques.

Parallèlement aux évaluations scientifiques des effets d'un médicament réalisées par les neurologues qui participent à l'essai clinique, les laboratoires doivent en effet 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

soumettent aux autorités sanitaires. Les associations peuvent alors proposer à leurs adhérents de répondre à ces demandes des laboratoires

C'est ainsi que, dans les 12 derniers mois, nous avons été en contact avec

- [IONIS-Pharma](#) qui teste ION464, auparavant BIIB101 chez Biogen, à Lille, Paris et Toulouse)
- TEVA qui accompagne dans son développement l'[anle138b de MODAG](#) devenu [TEV-56286](#)

Dès lors que leurs essais cliniques seront prêts à recruter des patients volontaires, en collaboration avec nos Centres de référence de l'AMS qui les organisent en France, nous en informerons le plus vite possible les membres d'Aramise. Ce devrait être bientôt le cas pour [Alterity THERAPEUTICS](#) et peut-être pour [Takeda](#)

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

### ■ Le site internet d'Aramise

Les personnes qui viennent de recevoir le diagnostic d'AMS, pour elles-mêmes ou pour leur conjoint, et qui commencent une recherche d'information sur internet, perçoivent le site d'Aramise comme accessible, complet et fiable.

- La carte interactive du « réseau AMS » créée et mise en ligne en 2021, va connaître des évolutions après l'annonce attendue prochainement, par le ministère de la Santé, de la nouvelle liste des Centres de référence et des Centres de compétences « maladies rares » labellisés pour la période 2023-2027.

Cette carte permet de trouver facilement les coordonnées des services hospitaliers labellisés pour le suivi des patients AMS. Pour la mettre à jour, nous interrogerons à nouveau tous les Centres de compétences et Centres associés afin qu'ils complètent et actualisent les informations les concernant.

- Un site qui **fait l'objet d'actualisations régulières**

Des mises à jour conséquentes ont été réalisées après l'assemblée générale 2022, sur

- les nouveaux critères diagnostiques de l'AMS,
- les perspectives thérapeutiques

Les interventions sur ces sujets du Dr Margherita Fabbri et du Pr Wassilios Meissner ont été mises en ligne dans "l'espace-adhérents"

### ■ La réorganisation du groupe Facebook

Comme il en a été décidé lors de notre assemblée générale de 2022, nous avons réorganisé l'accès au groupe Facebook d'Aramise. Entre décembre 2022 et mai 2023, nous avons informé les membres de ce groupe des nouvelles dispositions.

Durant ces 6 mois nous avons,

- donné accès à notre newsletter et à un certain nombre d'informations aux membres de ce groupe, qu'ils soient ou non membres de l'association,
- intégré dans le groupe de nouveaux membres, sur la base d'un nouveau questionnaire d'admission. Pendant 6 mois, au terme desquels leur sera proposée une adhésion, ils pourront évaluer leur intérêt pour Aramise.
- précisé les conditions d'accès ou de maintien dans le groupe :

Dorénavant, tous les membres de l'association ainsi que leurs proches non-adhérents - conjoint, enfants, frères et sœurs ...- ont automatiquement accès à ce groupe d'échanges. Nous y accueillons aussi, sans engagement dans l'association, les professionnels de santé ou les étudiants : médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes concernés par



l'AMS, et des personnes, le plus souvent francophones, vivant à l'étranger, du Québec au Maghreb en passant par la Suisse ou la Belgique.

## 3 - Soutenir la recherche

### *Aramise a choisi le projet de recherche qu'elle soutient*

Les dons remis par les adhérents d'Aramise, leurs familles et leurs amis, ont permis de rassembler 65 000€ en faveur de la recherche sur l'AMS.

En partenariat avec la Fondation Maladies Rares qui nous a apporté une aide précieuse et une grande rigueur méthodologique, nous avons lancé, le 15 février 2022, un appel à projets qui a donné lieu à 4 propositions de recherche.

Au terme de plusieurs semaines d'échanges avec les porteurs de projets pour des demandes de précisions assurées par la Fondation, le Conseil d'administration d'Aramise a arrêté son choix fin septembre 2022.

Le projet soutenu, « L'alpha-synucléine et le devenir des oligodendrocytes dans l'atrophie multi-systématisée » porte sur les **mécanismes spécifiques à l'AMS, du comportement déviant de cette protéine à l'origine de la maladie.**

**[Le projet soutenu par Aramise](#) sera présenté dimanche matin 18 juin, au cours de notre Assemblée générale 2023, par son responsable, Pierre-Olivier Fernagut.**

*Docteur en neurobiologie, responsable de l'équipe INSERM "Neuroadaptation-Neurodégénérescence" du Laboratoire de Neurosciences Expérimentales et Cliniques (LNEC) de l'Université de Poitiers, spécialiste de l'AMS, le Dr Pierre-Olivier Fernagut a beaucoup travaillé aux côtés du Pr Wassilios Meisner et de spécialistes des modèles animaux de cette pathologie, avec lesquels il collaborera pour cette recherche très pointue.*

## 4 - Les relations avec nos interlocuteurs et partenaires

### ■ Les relations avec les Centres de référence de l'AMS :

L'année 2023 sera marquée par la 3<sup>ème</sup> actualisation, depuis leur création en 2006, des Centres de référence et Centres de compétences "maladies rares". La présentation par le ministère de la Santé des nouvelles listes de Centres labellisés est imminente. Elle pourrait être accompagnée de l'annonce d'un 4<sup>ème</sup> Plan Maladies rares

Notre association a apporté au dossier de re-labellisation déposé par nos Centres de référence la contribution attendue, sous la forme d'une lettre de soutien argumentée qui a été appréciée.

Nous regrettons toutefois que cet épisode n'ait pas permis de conforter les relations partenariales sur lesquelles nous pensions pouvoir compter, conformément à ce que décrivent les Plans Maladies Rares ou les circulaires associées.

Les associations de patients y sont en effet citées

- comme « des partenaires des pouvoirs publics et des établissements hospitaliers (centres de référence en particulier) »,
- pour un fonctionnement qui prévoit que « Le Centre de référence maladie rare intègre les associations de malades dans les activités du centre et les associe à la définition de ses objectifs ».

Des préconisations qui ont trop peu à voir avec la réalité vécue par l'association et celles et ceux qui la font vivre.

Dès que la nouvelle configuration du réseau AMS sera connue et ses objectifs et projets affichés

- nous actualiserons la [carte interactive du réseau](#) accessible à tous sur notre site web ainsi que les fiches-contacts des différents services,
- nous participerons aux actions pour lesquelles nous pourrions être sollicités par le réseau, comme par exemple l'actualisation du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) de l'AMS

## ■ Les programmes portés par les Centres de référence

Deux programmes ont été initiés par les Centres de référence avec une demande de contribution humaine à notre association.

### ● QA2AMS

Cette étude-action financée par la Fondation Maladies rares, initiée en 2020 par le Dr Alexandra Foubert-Samier au Centre de référence de l'AMS à Bordeaux est en cours. Elle concernera à terme 72 couples « patients-aidants » du secteur de Bordeaux qui seront accompagnés pendant 6 mois par une psychologue, à raison d'une séance par mois.

QA2AMS a pour objectif d'évaluer la réalité du repli sur soi des couples touchés par la maladie et les conditions d'une réinscription dans leur environnement familial et relationnel.

Aramise (Annie Courmont, Catherine Mallevaës-Kergoat) est régulièrement sollicitée à l'occasion d'un de ces échanges afin de présenter notamment l'association et ses actions. QA2AMS qui a touché jusqu'à présent 42 binômes « patient-aidant » terminera ses inclusions à la fin de l'année.

Le Dr Foubert-Samier vient de solliciter la Fondation Malades Rares pour un petit financement complémentaire afin de prolonger ce travail par une enquête qualitative, VOX-QA2-AMS qui permettra d'établir, avec les couples ayant bénéficié du suivi, et à des fins de généralisation, une évaluation du parcours qui leur a été proposé. Aramise a apporté son soutien moral à cette demande

### ● ETP en e-learning :

Ce programme, confié par le Centre de référence de l'AMS de Toulouse au Centre Expert Parkinson, vise à adapter à l'AMS un programme d'Education Thérapeutique du Patient initialement conçu pour les personnes souffrant de la maladie de Parkinson, et accessible, en partie, à distance. Financé par le ministère de la Santé, il aurait dû être opérationnel au printemps 2022.

Repris à Toulouse par le Dr Margherita Fabbri, ce programme sera présenté au cours de notre assemblée générale, samedi 17 juin après-midi

## ● Avec la contribution d'Aramise, l'étude ASPIRE est terminée

En novembre 2020, le Centre de référence de Toulouse nous a demandé de participer à l'information/sensibilisation des personnes concernées par l'AMS sur l'organisation d'une « étude de cohorte ».

L'étude ASPIRE s'adressait à la fois à des personnes souffrant d'AMS et à des personnes non-malades, « sujets-contrôles ». Elle visait à étudier, sur un an et en 3 temps de visite médicale, les mécanismes de la maladie et leur évolution, avec, pour objectif final, la préparation de futurs essais cliniques et le repérage de biomarqueurs de substitution via l'imagerie cérébrale.

**Amel Drif**, chargée de recherche à Toulouse, avec laquelle nous avons collaboré avec efficacité et bienveillance, nous a adressé le message suivant :

*« 41 patients AMS et 20 « sujets contrôles » ont participé entre mai 2020 et octobre 2022 à l'étude pilotée par le Centre de référence de Toulouse dont les résultats sont attendus pour l'été 2023. Tous les patients se sont montrés coopérants et intéressés par l'étude malgré l'évolution de leur maladie. 85% des patients sont revenus à la visite réalisée à 1 an. Un grand merci à tous ces patients et à leurs familles ainsi qu'à Aramise qui nous a soutenus. »*

## ■ Les relations avec la filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM <sup>1</sup>

L'aide psychologique et l'accompagnement médico-social sont les deux domaines dans lesquels BRAIN-TEAM nous apporte un appui précieux. Nous ne manquons pas de diffuser les informations concernant ses initiatives (programme AIDAN, webinaires etc...).

### ■ L'appui des psychologues de BRAIN-TEAM

Aramise entretient une relation confiante avec Claire-Cécile Michon et Anne-Laure Ramelli, les deux psychologues de la Cellule psychologique de BRAIN-TEAM, la Filière de Santé Maladies Rares qui prend en compte l'AMS.

Le relai de leurs propositions que nous avons assuré auprès des adhérents, via la newsletter et notre site internet a été bien reçu. :

▪ 26 personnes concernées par l'AMS (8 patients, 18 aidant-e-s), les ont contactées pour être aidées dans la recherche de solutions d'accompagnement psychologique adaptées à leur situation.

Malades, aidants et proches peuvent toujours les solliciter gratuitement par mail à leur adresse : [psychologues@brain-team.fr](mailto:psychologues@brain-team.fr).

▪ 8 personnes aidantes de patients AMS participent aux groupes de parole qui, depuis l'an dernier, se réunissent tous les 2 ou 3 mois, via Zoom, avec les deux psychologues. Celles et ceux qui voudraient rejoindre ces groupes peuvent se faire connaître via l'adresse mail ci-dessus

---

<sup>1</sup> Pour mémoire, Parmi les 23 Filières de Santé Maladies Rares créées par le ministère de la Santé, BRAIN-TEAM est en charge des pathologies rares du système nerveux central, dont l'AMS.

BRAIN-TEAM organise le dispositif de prise en charge de l'AMS (Centre de référence, Centres de compétences). Notre association est membre du Conseil de cette filière.

- les psychologues de BRAIN-TEAM proposent aussi un groupe de régulation aux personnes qui assurent l'écoute au sein des associations. Nous y participons.

## ■ L'accès aux aides médico-sociales

Aramise entretient des liens étroits avec Isabelle Maumy, chargée des questions médico-sociales au sein de l'équipe BRAIN-TEAM. L'association relaie régulièrement auprès de ses adhérents les initiatives que nous contribuons souvent à susciter (webinaires sur les relations avec les MDPH, sur les solutions de répit après l'enquête réalisée l'an dernier) et les informations importantes mises en forme en collaboration (conduite automobile, Majoration pour Tierce Personne).

Les « rendez-vous du médico-social » : rappelons qu'Isabelle Maumy propose, chaque premier lundi du mois, entre 18h30 et 20h, des rendez-vous individuels, via Zoom, pour traiter les difficultés rencontrées avec le dossier MDPH.

[Pour s'inscrire à l'un de ces rendez-vous.](#)

## ■ Les relations avec l'Alliance Maladies Rares, fédération des associations maladies rares

- En tant que fédération des associations, l'Alliance Maladies Rares a été associée aux discussions préparatoires à la (re)labellisation des Centres de référence et Centres de compétences.

- Des représentants de l'Alliance sont impliqués dans la démarche d'expérimentation du cannabis à usage médical pilotée par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM). C'est à ce titre qu'Aramise vous a proposé début mars de répondre à un sondage anonyme sur votre intérêt pour cette expérimentation.

- 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 abordés sont proches des problèmes rencontrés par les associations.

- Deux membres de notre conseil d'administration vont participer à une formation à l'écoute proposée par l'Alliance



## Et si vous rejoigniez le Conseil d'administration d'Aramise ?

Nous avons eu la joie d'accueillir l'an dernier deux nouveaux membres au sein de notre conseil d'administration, François, particulièrement sensible, de par son expérience professionnelle, aux questions médico-sociales, Sylvie qui a contribué à la réorganisation du groupe Facebook et qui est aussi intéressée par les médecines intégratives et notamment la méditation de pleine conscience ...

C'est dire qu'il n'y a pas de « profil-type » du bénévole actif au sein d'Aramise : chacun de celles et ceux qui s'engagent prend la place qui lui correspond, en accord avec le groupe d'administrateurs.

Les actions présentées - et nous sommes très conscients de leur insuffisance - ne se réalisent pas sans un investissement qui devient rapidement lourd quand il repose sur un nombre extrêmement réduit de bénévoles. Des bénévoles qui avancent en âge, connaissent eux aussi des problèmes de santé et savent qu'il leur faudra, dans les temps qui viennent, passer la main et, dès aujourd'hui, transmettre l'expérience et partager les tâches.

**Pour les personnes souffrant d'AMS comme pour leurs aidants, est-il indifférent qu'existe ou non une association de patients ? Nous sommes persuadés que l'existence d'Aramise est importante.**

L'association Aramise

- rompt l'isolement de celles et ceux qui ont parfois du mal à faire entendre, à faire comprendre à ceux qui ne savent pas, et même à ceux qui croient savoir, ce qu'impose cette maladie.
- porte la parole et l'expression des besoins, devant les neurologues du réseau AMS et devant ceux qui définissent et mettent en œuvre la politique de santé maladies rares.

Que nous ne soyons pas toujours entendus est un fait, que les évolutions ne soient pas aussi rapides qu'il le faudrait en est un autre. Mais du moins, tant que notre association existe, notre voix, même quand elle dérange, se fait entendre...

Le développement de traitements de fond de l'AMS en est à ses débuts. Le chemin est long et balisé de déceptions. Est-il indifférent que, dans les conditions actuelles des essais cliniques qui imposent aux sociétés pharmaceutiques laboratoires de prendre en compte le vécu des malades, une association leur facilite la tâche et prenne sa part dans l'attractivité de la France pour ces essais internationaux ?

**Le conseil d'administration d'Aramise qui réunit les bénévoles actifs serait heureux de vous accueillir. Faites-nous connaître votre candidature, dès maintenant et jusqu'au jour de notre assemblée générale statutaire, le 17 juin.....**

Les besoins concernent en premier lieu les fonctions et les tâches de base ci-dessous :

- Trésorier : Gestion des adhésions et des dons, gestion du fichier des adhérents, de l'édition et de l'envoi des reçus fiscaux,
- Webmaster : après initiation si nécessaire au CMS Guppy, mises à jour du site Web, (mise en ligne de nouveaux contenus dans des pages existantes ou à créer)
- Veille scientifique : repérage, traduction des articles concernant l'AMS
- Rédaction : newsletter, pages du site internet.

Et puis, parmi les actions qui pourraient se déployer si elles étaient prises en charge :

- Correspondants régionaux Aramise pour un premier accueil des demandes
- Promotion de l'association, recherche de financement, de mécénat .....