



Assemblée générale 2025

Rapport moral et d'activité

Juin 2024 – juin 2025

Chers ami.e s

Nous réunissons en un seul document le rapport moral et le 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 2024, 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 2024 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. **Et surtout du nombre réduit des bénévoles actifs qui la font vivre.**

1

Il nous paraît donc essentiel, pour pallier ces limites, de nous inscrire solidement dans le paysage des acteurs institutionnels (BRAIN-TEAM, 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.

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 est en effet criant. Les idées d'actions nouvelles, les suggestions d'interventions sont les bienvenues et elles ne manquent pas.... Manquent "seulement" les volontaires prêts à les prendre en charge. Sachant aussi, compte-tenu de l'avancée en âge des "piliers" de l'association, que **se pose désormais la question de la transmission et du passage de témoin.**

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 Françoise Touboul pour les aidants ou leur famille, Catherine Mallevaës-Kergoat pour les malades ou les aidants. Elles se rendent disponibles après un premier échange de mails pour des conversations par mail ou par téléphone.

■ **Pour les aidants**, l'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.

Des personnes entrent également en contact avec l'association pour proposer des actions (dans le cadre d'associations sportives ou autres, ou d'entreprises) pour mieux faire connaître la maladie et soutenir l'association.

■ **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 2024, 26 personnes ont contacté l'association, 7 patients, et 19 aidants ou proches - enfants, époux(ses), frères et sœurs de patients, personnel paramédical - 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 écoutants font part de leur expérience et orientent les personnes vers les ressources médicales ou sociales des structures en lien avec l'association (Centres de référence, BRAIN-TEAM...).

On voit également émerger de nombreux questionnements d'ordre psychologique, pour lesquels les personnes sont orientées vers l'équipe de psychologues de BRAIN-TEAM.

■ Une parole libre au sein des groupes WhatsApp

Créé en mai 2024, à la demande des personnes malades, le groupe WhatsApp « **Nous, d'Aramise** » compte aujourd'hui 23 membres qui échangent dans la bienveillance et la plus grande simplicité sur leurs soucis, leurs façons de faire face... Un groupe dans lequel on entre et dont on sort dans la plus grande liberté, selon qu'on y trouve, ou non, la compréhension et le réconfort du partage.

Le « **groupe aidants d'Aramise** » qui fonctionne de la même façon compte quant à lui 26 personnes

■ 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 Qi Gong 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°60, en juillet 2024, au n°69, en mai 2025, (avec un n°66bis pour une info importante sur l'essai clinique), 11 éditions de la newsletter

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. Et faisons en sorte de :

- vous donner, dès que nous en avons connaissance, les informations concernant les essais cliniques assurés par les Centres de référence et Centres de compétences, sur proposition des laboratoires : TEVA, essai Top MSA, Lundbeck, essai MASCOT, Alterity Therapeutics, résultats de l'essai ATH434 (N° 61, 64, 65, 66 et 66bis),
 - élaborer et rendre accessibles des informations utiles mais pas toujours disponibles :
 - les avancées de l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) sur l'accès au cannabis à usage médical
 - la proposition de loi « pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique dite maladie de Charcot - et d'autres maladies évolutives graves », n° 61. Votée et promulguée en février, la loi en est au stade de l'élaboration des décrets d'application. Nous en suivons le cheminement.
 - 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,
 - les initiatives intéressantes prises par notre filière, comme la « salle de gym virtuelle » Brain'Mouv conçue par Iris Marolleau, la kiné de BRAIN-TEAM, ou les enquêtes qu'elle mène (lieu d'accueil, de répit, de réadaptation) pour améliorer la vie des malades et des aidants.
 - mettre en valeur les initiatives prises par nos adhérents pour accompagner Aramise dans son soutien à la recherche comme :
 - l'exposition-vente de ses œuvres organisée au mois de mai par Frédérique Clément à Locmariaquer
- Nous lui redisons notre gratitude**

- La recherche et la mise en forme des informations, la rédaction, la mise en page et la mise en ligne de ces newsletters constituent 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 clinique et les projets d'essais cliniques des sociétés pharmaceutiques diffusées par Aramise ont pour origine une veille quotidienne que nous assurons à partir de mots-clés sur Google.

Ceux-ci conduisent à des publications scientifiques 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 permettent des mises à jour des pages « Recherche » et du pipeline de notre site web.

■ Faire connaître aux membres d'Aramise les études et les essais cliniques qui les concernent.

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 nous sommes régulièrement en contact avec [IONIS-Pharma](#) qui teste ION464 à Paris, Lyon et Toulouse, ainsi qu'avec Lundbeck qui prépare l'essai clinique de phase 3 d'une immunothérapie anti-alphasynucléine avec des patients AMS

■ 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, a connu des évolutions après l'annonce fin décembre 2023, par les ministères de la Santé et de la recherche, de la nouvelle liste des Centres

de référence et des Centres de compétences « maladies rares » labellisés pour la période 2024-2028. Cette carte permet de trouver facilement les coordonnées des services hospitaliers labellisés pour le suivi des patients AMS.

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

Des mises à jour régulières sont réalisées, notamment après les assemblées générales et dès qu'un laboratoire publie une information d'intérêt sur un essai clinique

- De nouvelles pages pour évoquer le **don de cerveau, les directives anticipées, les soins palliatifs....**

Dans le contexte de l'examen des **propositions de loi relatives, d'une part aux soins palliatifs et d'accompagnement et, d'autre part, à la fin de vie**. Il nous a paru important d'aborder ces sujets sur notre site.

Les pages réunies sous l'onglet principal « **en parler avec les proches** » ont été soumises pour relecture, avant mise en ligne, au Conseil d'administration de l'association. Elles ont notamment permis de relayer l'initiative prise par BRAIN-TEAM pour encourager le don de cerveau, nécessaire à la recherche.

👉 **Merci à Marc, membre d'Aramise et de son CA, souffrant d'AMS, d'avoir accepté que nous ouvrons ces nouvelles pages avec l'interview que les psychologues de BRAIN-TEAM ont réalisée avec lui.**

● La réorganisation du groupe Facebook

La moitié des membres d'Aramise sont inscrits dans [le groupe Facebook](#)

Ce groupe compte 211 personnes :

- membres de l'association ou proches d'adhérents,
- soignants, des membres de structures partenaires ou des personnes vivant à l'étranger, hors UE
- personnes intégrées pour 6 mois après avoir répondu à un bref questionnaire. Elles ont ainsi le temps de découvrir le groupe, l'association et ses ressources (accès à la newsletter). Au terme des 6 mois, elles font le choix d'adhérer à l'association et de rester dans le groupe, sinon, elles le quittent.



3 - Soutenir la recherche

Merci à tous ! Grâce aux dons remis par les adhérents d'Aramise, leurs familles, leurs amis, l'association contribue à la recherche sur l'AMS.

👉 Depuis février 2023, nous accompagnons, à hauteur de **64 200€**, le projet sélectionné par le conseil d'administration d'Aramise parmi les 4 qui lui avaient été proposés. Intitulée « **L'alpha-synucléine et le devenir des oligodendrocytes dans l'atrophie multi-systématisée** », cette recherche porte sur les **mécanismes, spécifiques à l'AMS, du comportement déviant de cette protéine à l'origine de la maladie.**

Pierre-Olivier Fernagut qui mène cette recherche ¹ fera le point, dimanche 15 juin, sur cette étude qui a pris un peu de retard en raison de difficultés techniques qu'il nous exposera, difficultés qui ne modifieront en rien ni les objectifs de [ce projet](#), ni la contribution financière d'Aramise à sa réalisation.

■ Nous avons lancé en novembre un nouvel appel à projets de recherche, d'un montant de 100 000€. Le 13 mars 2025, date de clôture, 5 propositions étaient parvenues à la Fondation Maladies Rares, notre partenaire dans cette opération ². Actuellement, les 5 propositions ont été transmises par la Fondation à des experts pour analyse et évaluation. A réception de leur rapport, nous préparerons la sélection par le Conseil d'administration d'Aramise du projet que nous financerons.

4 - Les relations avec nos interlocuteurs et partenaires

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

● La collaboration autour du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) sont des « référentiels de bonne pratique » portant sur les maladies rares. L'objectif d'un PNDS est « d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée ». Le PNDS de l'atrophie multi-systématisée datait de 2015. Il devait être révisé afin de prendre en compte les nouveaux critères diagnostiques de l'AMS et de gagner en lisibilité, notamment pour les médecins généralistes et professionnels paramédicaux.

Le PNDS est élaboré par les centres de référence et de compétence maladies rares à l'aide d'une [méthode proposée par la Haute Autorité de santé](#) (HAS). La rédaction a été assurée par la Dr Alexandra Foubert-Samier, à Bordeaux, la Dr Margherita Fabbri, à Toulouse, et le Pr David Grabli, à Paris.

Aramise a été invitée à participer l'été dernier à la relecture du PNDS de l'AMS que la HAS a mis en ligne en décembre. Nous sommes satisfaits de la prise en compte d'un certain nombre des propositions que nous avons faites, concernant notamment la facilité de lecture du document et la mise en exergue de l'importance des accompagnements en kinésithérapie, orthophonie, psychothérapie. La définition d'un protocole spécifique de prise en charge, en orthophonie notamment, reste toutefois un manque que nous avons souligné et que nous souhaitons voir combler au plus vite.

¹ 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.

² Rappelons que la collaboration avec la Fondation Maladies Rares pour la mise en forme, la diffusion de l'appel à projets, le traitement des dossiers, les relations avec les experts, prend la forme d'un partenariat sans aucune contrepartie financière.

Le nouveau Protocole National de Diagnostic et de Soins, document d'une cinquantaine de pages, peut être [téléchargé sur le site d'Aramise](#), ainsi que la synthèse en 2 pages à destination du médecin traitant et des professionnels paramédicaux.

● **Aramise invitée au Comité de pilotage des Centres de référence de l'AMS**

Le 12 décembre 2024 les membres du conseil d'administration d'Aramise ont participé à un échange en visio avec les neurologues responsables des 3 Centres de référence de l'AMS. Un bon échange avec une équipe de neurologues renouvelée.

● **Des contacts positifs sur les essais cliniques**

Nos demandes d'informations sur les essais cliniques sont bien accueillies et font l'objet de réponses bienveillantes et positives.

Ce fut le cas s'agissant de

- **La compréhension des résultats de l'essai Alterity**, auquel 15 personnes ont participé à Bordeaux, Toulouse, Lille, Marseille, Paris - La Pitié-Salpêtrière. L'information publiée dans les Infos d'Aramise de février (n°65) a été préparée après un échange avec le Pr Meissner et validée par lui,
- **Le recrutement de patients candidats à l'essai clinique TEVA** engagé au mois de mars (voir les Infos N° 66 et 66B) à Marseille (le Pr Eusebio, responsable du Centre de compétences, coordonne l'essai pour la France) Bordeaux, Toulouse, Paris.

Ces Centres se sont mis d'accord pour recevoir des candidats qui ne seraient pas suivis par eux.

Nous leur en sommes reconnaissants car c'est la première fois que cette opportunité est donnée aux malades suivis dans un CHD ou par un neurologue de ville.

7

■ **Les relations avec la Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM ³**

L'aide psychologique, l'accompagnement médico-social et, depuis cette année, l'aide en kinésithérapie, sont les domaines dans lesquels BRAIN-TEAM nous apporte, aux malades comme aux aidants, un appui précieux. Nous veillons à diffuser très régulièrement les informations concernant ces initiatives (programme AIDAN, webinaires, Brain Mouv' etc...).

● **Kinésithérapie : Brain Mouv', votre salle de gym en ligne, <https://brainmouv.com/>**

👉 Iris Marolleau, la "kiné" de BRAIN-TEAM a conçu, pour les personnes souffrant de maladies rares du système nerveux central, Brain Mouv', la salle de gym en ligne accessible gratuitement.

Iris nous a indiqué que, sur les 284 utilisateurs de l'application, 25 sont membres d'Aramise.

Brain Mouv' ne vise pas à remplacer les séances avec la ou le kinésithérapeute en chair et en os. En revanche, l'application peut être utile entre les séances, ou pour celles et ceux qui ont du mal à trouver un professionnel.

³ 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.

👉 A notre demande, Iris Marolleau a accepté de compléter l'application avec des vidéos d'exercices spécifiques à l'AMS. Elles sont en ligne depuis le mois de mars.

La réalisation de ces 4 programmes spécifiques a été rendue possible grâce à

- Iris Marolleau, et BRAIN-TEAM qui a pris en charge le coût de réalisation (tournage, montage, mise en ligne..)
- **Aurélié et Carine, membres d'Aramise, touchées par l'AMS, qui se sont prêtées aux exercices et à leur enregistrement dans les locaux de la Salpêtrière**

A toutes, un très grand merci !

[Pour accéder au site Brain'Mouv :](#)

● 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.

Leurs propositions que nous avons relayées, auprès des adhérents, via la newsletter et notre site internet sont bien reçues :

- 19 personnes concernées par l'AMS (4 patient.e.s, 15 aidant.e-s), les ont contactées en 2024 pour être aidées dans la recherche de solutions de soutien psychologique adaptées à leur situation.
- elles ont été présentes dans 5 situations d'accompagnement de malades et de leurs proches aidants
- depuis le début de l'année elles accueillent au sein d'un groupe de parole via Zoom des personnes endeuillées. Deux épouses de malades AMS décédés en font partie.
- les psychologues de BRAIN-TEAM proposent aussi un groupe de régulation aux personnes qui assurent l'écoute au sein des associations. Nous y participons.

8

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

● Le programme AIDAN

Depuis sa création en 2022, 9 personnes membres d'Aramise ont participé ce programme en vision et en 7 séquences qui permet d'aborder avec des professionnels, et en petits groupes pour faciliter les échanges, les différents aspects de la vie d'aidant.

● 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 aussi à susciter : webinaires sur les relations avec les MDPH, enquête sur les lieux d'accueil, de repos ou de réadaptation.

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. Un nouveau calendrier de rendez-vous commencera en septembre

● La « loi SLA » : dans l'attente des modalités d'application

Aramise a été très attentive aux débats parlementaires qui ont abouti, en février 2025, au vote de la « Loi SLA ». Car si toutes les maladies rares ne sont pas susceptibles d'en bénéficier, il apparaît, d'évidence, que les personnes souffrant d'AMS sont concernées.

Le Pr Christophe Verny, coordonnateur de la filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM est régulièrement consulté par les services du ministère de la Santé qui élaborent les modalités d'application particulièrement délicates à définir de cette loi « *Pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique dite maladie de Charcot - et d'autres maladies évolutives graves* ».

Nous sommes en contact avec BRAIN-TEAM afin de suivre l'évolution de ce travail dont nous informerons les membres d'Aramise.

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

● En tant que fédération des associations, l'Alliance Maladies Rares a participé à la définition du quatrième Programme National Maladies Rares, PNMR4, qui a été présenté en février 2025 par un aréopage de 4 ministres. Le document particulièrement jargonneux est organisé autour de **3 piliers (soin, recherche et industrie), de 4 axes, de 26 objectifs et 75 actions** dans lesquels on se perd un peu...

Il doit se traduire, sur la période 2025-2030, par une série d'actions mises en œuvre pour partie par les Centres de référence "maladie rares". **Nous avons proposé aux neurologues de nos 3 Centres de référence d'évoquer ces perspectives avec elles/eux samedi 14 juin, au cours de notre Assemblée générale.**

● 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.

Dans l'attente de l'aboutissement des travaux permettant la généralisation du cannabis médical, le ministère a décidé la prolongation de la prise en charge des patients encore sous traitement depuis la fin de l'expérimentation et jusqu'au 31 mars 2026.

Le ministère de la santé a annoncé que les textes définissant le cadre de production et d'autorisation du cannabis à usage médical ont été notifiés à la Commission européenne. Ils portent sur :

- Le cadre du futur dispositif (demande d'autorisation, évaluation, pharmacovigilance, circuit etc.) ;
- Les critères de qualité et de sécurité des médicaments à base de cannabis ;
- Les modalités de culture du cannabis à usage médical sur le territoire national.

● Des membres du CA d'Aramise participent régulièrement à des échanges en visio organisés par l'Alliance Maladies Rares avec la contribution d'experts et à des formations, à l'écoute notamment.



Y aura-t-il une Assemblée générale d'Aramise en 2026 ?

Les actions présentées dans ce rapport moral et d'activité ne couvrent pas, loin s'en faut, tout le champ des attentes des malades et des aidants. Mais nous n'avons pas honte de ce qui a été fait. Car ces réalisations résultent, vous le savez, de l'engagement d'un nombre de personnes extrêmement réduit. L'investissement, qu'il s'agisse du temps qu'on y consacre ou de la charge mentale, devient lourd, trop lourd quand il implique non seulement peu de bénévoles actifs, mais, de plus, des bénévoles vieillissants.

Nous connaissons la fatigue, les problèmes de santé. Nous voyons augmenter les plages de temps consacrées à Aramise ... Nous savons que nous devons, tôt ou tard, passer la main, que ce terme se fait plus proche et qu'il faut, 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 pas, une association de patients ? Nous pensons que l'existence d'Aramise est importante. Et nous serions profondément désolés que la remise en route d'Aramise depuis 2017, la reconnaissance dont elle bénéficie auprès de ses partenaires et interlocuteurs tournent court.

Le conseil d'administration d'Aramise réunit les bénévoles actifs. Vous y avez votre place et nous serions heureux de vous y accueillir. Faites-nous connaître votre candidature vos disponibilités, vos compétences et centres d'intérêt, dès maintenant et jusqu'au jour de notre assemblée générale statutaire, le samedi 14 juin.....

Les besoins concernent notamment 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)
- Contacts avec les interlocuteurs et partenaires,
- Veille scientifique : repérage, traduction des articles concernant l'AMS
- Rédaction : newsletter, pages du site internet.

Bien à vous
Catherine Mallevaës-Kergoat
Présidente d'Aramise