



Assemblée générale 2026

Rapport moral et d'activité

Juin 2025 – juin 2026

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 2025, 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 2025 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.**

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, du passage de témoin et de la survie même d'Aramise.**

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 2025, 27 personnes ont contacté l'association, 6 patients, 15 aidants ou proches - enfants, époux(ses), frères et sœurs de patients, mais aussi des professionnels de santé (6), médecins, acteurs du paramédical. Leurs demandes portent 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 écoutantes les accueillent et facilitent l'expression des difficultés. Elles peuvent aussi orienter les personnes vers les ressources médicales ou sociales des structures en lien avec l'association (Centres de référence, BRAIN-TEAM...). Et inviter les personnes adhérentes à rejoindre les groupes WhatsApp.

■ 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 30 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 33 personnes

■ La fin des séances hebdomadaires de QiGong

Depuis le mois de décembre 2020, un petit groupe de fidèles se retrouvait sur Zoom, tous les mercredis matin à 11 heures, pour la séance de Qi Gong proposée par Jean-Marc Cagnin, praticien bénévole.

Jean-Marc a choisi de réorienter son activité. Il n'a donc pas repris en septembre les séances hebdomadaires. D'autres propositions surgiront peut-être... Nous sommes à l'écoute.

■ Cafés-aidants à Paris

Deux rencontres de membres d'Aramise, aidant.es de leur proche, ont eu lieu, le 11 janvier et le 22 mai. Les adhérent.es de Paris et de la région parisienne sont invités par Françoise Touboul, ex-aidante et Théo Maurice, aidant de sa maman, à se retrouver dans un café pour échanger en toute convivialité.

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°70, en juillet 2025, au n°81, en mai 2026, 11 éditions de la newsletter

Nous 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, essai ATH434...,
- élaborer et rendre accessibles des informations nécessaires mais pas toujours disponibles :
 - 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 ».
- 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 BRAIN CAAT qui facilite l'accès aux aides à la communication. Aramise fait partie des associations invitées à tester le dispositif. Séverine Brun, membre du CA d'Aramise assure l'accueil des membres d'Aramise intéressés et les met en lien avec les ergothérapeutes de BRAIN CAAT.
- 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, vérifier et mettre en forme 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 mènent l'essai clinique, les laboratoires doivent prendre en compte le vécu des malades et 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 en contacts réguliers avec Lundbeck. Engagé dans l'essai clinique de phase 3 MASCOT, Lundbeck a terminé le recrutement des patients 6 mois plus tôt que prévu. En France 36 malades participent à l'essai alors que 28 étaient prévus au départ, Lundbeck a créé un collectif de représentants des malades, aidants, associations, de chaque pays participant à l'essai afin de mieux préparer un accès rapide au marché si l'essai est concluant. Aramise y participe.

■ 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.

● Le groupe Facebook

La moitié des membres d'Aramise sont inscrits dans [le groupe Facebook](#) Ce groupe compte 240 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.

📌 **JALONS-AMS**, c'est le nom de l'étude que le conseil d'administration d'Aramise a choisi de soutenir en 2026 et 2027. Elle vise à analyser les quelque 800 dossiers de patients qui constituent la base d'informations des Centres de référence de Bordeaux et Toulouse depuis leur création. L'objectif du travail réalisé par un biostatisticien est d'établir, à partir des symptômes enregistrés et de leur évolution, des résultats d'exams cliniques, biologiques et d'imagerie, une typologie des profils d'évolution de la maladie. Cette étude permettra la création d'un outil d'aide au diagnostic et au dialogue avec les patients, à destination des neurologues. Piloté par le Pr. W. Meissner, ce travail qui a commencé avec un questionnement de malades et d'aidants membres du CA d'Aramise associera les 3 Centres de référence de l'AMS.

📌 **Aramise lance en ce moment un nouvel appel à projets de recherche, d'un montant de 100 000€.**

Nous nous associons cette fois encore à la Fondation Maladies Rares pour ce nouvel appel à projets. Son aide est précieuse et indispensable, qu'il s'agisse de la mise en forme et de la diffusion de l'AàP ou ensuite, de la l'analyse des projets, des relations avec les experts qui les évalueront avant le choix définitif par le CA d'Aramise.

Les Centres de recherche sont invités à déposer leur dossier d'ici fin août. La sélection du projet lauréat aura lieu en décembre.

- Septembre : analyse et présélection (si nécessaire) par ARAMISE
- Octobre-novembre : expertises externes
- Décembre : annonce des résultats

4 - Les relations avec nos interlocuteurs et partenaires

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

- Les relations avec les trois Centres de référence (Bordeaux, Toulouse, et Paris-La Pitié) sont empathiques et constructives.

Aramise a tenu informés les neurologues des 3 Centres des démarches entreprises concernant la mise en œuvre de la Loi SLA (loi « **pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique - dite maladie de Charcot - et d'autres maladies évolutives graves** »). **Tous ont exprimé leur soutien à cette action.**

Nous avons également informé nos Centres de compétences

- **Aramise a participé au Comité de pilotage des Centres de référence de l'AMS**

Le 9 décembre 2025, 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. Cette réunion annuelle permet de faire le point sur les actions respectives des Centres de référence et de l'association.

■ Les relations avec la Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM ¹

6

L'aide psychologique, l'accompagnement médico-social, l'aide en kinésithérapie et, depuis quelques mois, BRAIN'CAAT, l'accompagnement pour l'accès aux aides à la communication 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.

- **BRAIN'CAAT : les aides techniques à la communication et à l'usage du numérique**

BRAIN-TEAM a créé fin 2025 un pôle ergothérapie (<https://brain-team.fr/actions/pole-ergotherapie/>) qui a permis le lancement, en lien avec le TechLab France handicap, de BRAIN'CAAT (comme Communication Alternative Améliorée et Aides Techniques). BRAIN'CAAT accompagne les malades qui ont du mal à s'exprimer oralement ou à utiliser les outils numériques dans la découverte des outils qui correspondront le mieux à leurs besoins, jusqu'au prêt de matériel.

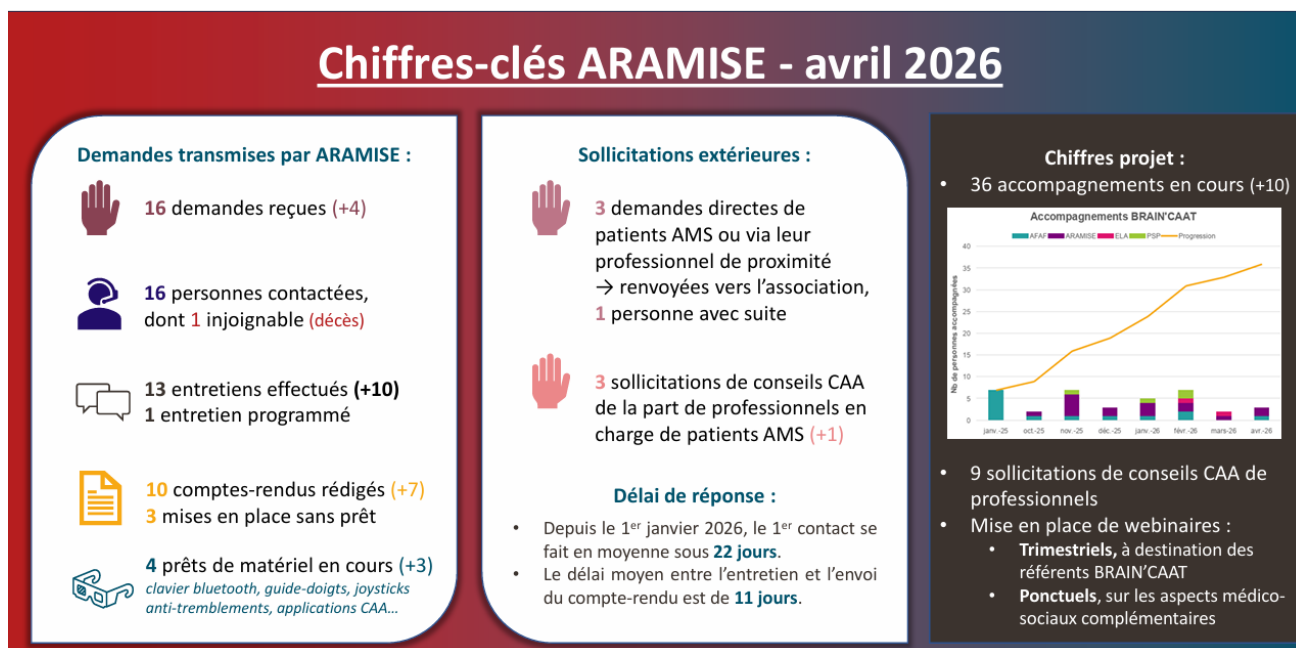
☛ **Réservé aux malades membres des associations inscrites dans la Filière.**

Parmi les quelques associations choisies pour tester le dispositif [BRAIN'CAAT](#), Aramise est celle où le plus grand nombre de personnes ont formulé une demande. Séverine Brun, membre du CA d'Aramise, assure le 1^{ier}

¹ 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.

contact avec vous, à l'adresse braincaat@ams-aramise.fr et transmet votre demande à l'ergothérapeute Lucie Wanhem...



• Retrouvez, au bas de chacune de nos newsletters, les services offerts par **BRAIN-TEAM**

▪ la kinésithérapie avec **BRAIN MOUV'** et..

- Iris Marolleau, la kinésithérapeute de BRAIN-TEAM, contact mail pour vous-même ou votre kiné : kine@brain-team.fr

- L'activité physique en ligne : [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.

Leur aide est précieuse comme en témoigne ce bilan chiffré de leurs interventions, même si, en ce domaine les chiffres n'en disent pas toute l'importance :

Sur une année, elles ont été sollicitées par 43 personnes concernées par l'AMS. Parmi ces 43 personnes, 19 malades et 24 aidants. Plusieurs consultations ont été proposées à chacun, et parfois des consultations en couple. En général, les patients les contactent en début de maladie et les proches, suite au diagnostic ou lors de l'aggravation des symptômes.

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

● 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

● Faire connaître l'AMS et Aramise aux professionnels du secteur médico-social

Catherine Mallevaës-Kergoat intervient à la demande d'Isabelle Maumy pour témoigner des réalités vécues par les personnes touchées par l'AMS, personnes malades et aidant.es et de leurs besoins.

▪ Diplôme Inter-Universitaire "Du soin à l'accompagnement médico-social dans les maladies rares neuro évolutives".

Présentation de l'AMS pour les personnes inscrites à ce DIU qui s'adresse à des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social ainsi qu'à des salariés de MDPH, Conseils départementaux, Agences Régionales de Santé.

▪ **Présentation de l'AMS par les neurologues des Centres de référence.** Ce webinaire réservé aux professionnels des établissements d'accueil et des MDPH... fait une place à Aramise pour une évocation de la maladie telle qu'elle est vécue au quotidien et sur l'aide qu'apporte l'association aux patients et aux aidants.

■ France Maladies Rares : une initiative à suivre...

Et une initiative que nous suivons, puisque Catherine Mallevaës-Kergoat fait partie du comité de pilotage de cette opération inscrite au 4^{ième} Plan national maladies rares. Elle vise à traiter, via des outils numériques sécurisés, les données collectées sur les différentes maladies afin de mettre ces données au service des chercheurs, des médecins et des malades. Le pilote d'un "compagnon numérique" spécifique à chaque maladie qui facilitera le parcours de chaque malade est en cours d'élaboration.

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

● Mise en œuvre de la loi SLA : la décevante position de retrait de l'Alliance



Force est de faire part à nos adhérents de notre déception quant à l'absence d'aide de l'Alliance Maladies Rares dans notre action au sein du **Collectif "Rares & Oubliées"**, pour l'application pleine et entière de la Loi SLA, ou LOI Bouchet. ²

Après une prise de contact avec les responsables de l'Alliance en décembre dernier, suivis d'échanges via Zoom, mails etc... l'Alliance nous a indiqué qu'elle n'irait pas au-delà du vote négatif sur le projet d'arrêté du 5 février 2026, par le CNCPH (conseil national consultatif des personnes handicapées), au sein duquel elle siège. Pour justifier cette position de retrait, l'Alliance rappelle « *(qu'elle) a pour mission de défendre une approche transversale et collective des maladies rares, et non de porter le plaidoyer d'une pathologie spécifique ³ à la place de ses associations ou de ses filières, qui sont les acteurs légitimes sur ces sujets. (...) et (qu'elle) reste mobilisée sur les enjeux systémiques, dans le respect de ses missions et de ses équilibres internes* ».

Aramise entend bien poursuivre son action au sein de ce Collectif. Action pour laquelle elle a reçu le soutien des neurologues des Centres de référence de l'AMS que nous remercions vivement.

² Loi du 17 février 2025 « pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique - dite maladie de Charcot - et d'autres maladies évolutives graves ». [Voir sur le site d'Aramise](#)

³ Il ne s'agit pas "d'une pathologie spécifique" mais d'une liste de pathologies soumise à la Haute Autorité de Santé.



Quel avenir pour Aramise ?

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 devrons, 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 6 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),
- Gestion du groupe Facebook,
- 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