

flash Aramise

Décembre 2007



Chers Adhérents,

Nous tenions, en cette fin d'année, à vous faire partager notre satisfaction de voir avancer nos projets.

En effet, nous avons pu :

Voir la création d'une Fondation M.S.A. par l'un de nos adhérents, Christian Gabrillages, sous l'égide de la Fondation de France. Un premier montant de 160 000 € a déjà été versé par les Fondateurs.

Cette Fondation, a pour objet de financer des projets relatifs à l'Atrophie Multisystématisée (AMS), d'une part dans les domaines de la recherche et du traitement de la maladie, et d'autre part dans le domaine des soins apportés aux malades, par l'obtention de financements auprès de dirigeants d'entreprise principalement.

Par ailleurs une convention a été signée entre ARAMISE et cette FONDATION donnant à Aramise le choix de financement de projets de recherche.

Elargir nos actions autour du Centre de Référence de Bordeaux en étoffant la Délégation Régionale à travers le projet SAMSA.

Le projet SAMSA subventionné par la Caisse Régionale Assurance Maladie Aquitaine nous a permis de recruter un ergothérapeute et une secrétaire, toutes deux à mi-temps. Ces deux personnes travaillant en collaboration avec le Centre de Référence de Bordeaux.

Une réunion du Comité de Pilotage du Centre de Référence s'est tenue le 20 juin au CHU de Bordeaux. Une présentation des structures des Centres de Bordeaux et Toulouse a été présentée. Les choses avancent doucement; nous avons bon espoir.

D'autre part, les Centres de Compétences devraient voir le jour début 2008.

L'énorme travail réalisé à Bordeaux doit servir d'exemple et de moteurs aux différentes Délégations Régionales qui sont actuellement trop peu nombreuses et pas suffisamment structurées du fait du manque de « bras ».

C'est pourquoi je souhaite que ce sujet soit une priorité pour 2008.

Nous devons, **plus nous faire connaître pour mieux nous faire entendre** et de ce fait remplir notre mission de soutien aux malades et à leurs proches.

Je compte sur vous tous pour vous mobiliser, un peu quelques heures de-ci de-là beaucoup selon vos disponibilités, à quelque moment que ce soit.

Nous avons besoin de vous tous.

Vous trouverez ci-joint, la [liste des délégués régionaux](#), contactez-les ou bien créer une délégation régionale, nous devons couvrir au mieux le territoire français... Il y a encore trop de régions isolées.

Ceci consiste, dans un premier temps à déposer quelques [dépliants](#) dans les CHU, chez les Neurologues, chez le Médecin traitant, puis participer à des manifestations bien ciblées, organiser ou faire sponsoriser des spectacles au profit d'Aramise, etc....libre à vous de décider des actions à mener.

Nous avons également besoin d'aide pour les tâches administratives (Elaborer les dossiers de demandes de subventions aux différents organismes, gérer/suivre les contrats en cours, etc.....). Ces travaux ne représentent pas un énorme travail s'ils sont répartis sur plusieurs personnes. Trop de travaux administratifs reposent sur peu de personne, ce qui bloque notre développement.

Nous avons beaucoup d'idées, mais peu de « bras ».

Vous trouverez ci-joint le bulletin **d'adhésion** ainsi qu'un dépliant à reproduire et à diffuser sans retenue. Nous comptons sur vous pour faire campagne.

Et puis je ne peux laisser passer cette fin d'année sans vous souhaiter de passer beaucoup de petits moments de bonheur entouré(e) de tous ceux que vous appréciez que vous aimez.

Avec mes très sincères remerciements pour votre contribution à notre cause.

Alberte Bonnet
Présidente d'Aramise