

**L'assemblée générale d'ARAMISE: nos intérêts et sa finalité?**

Certains d'entre vous peuvent douter de l'efficacité, ou, plus grave de l'existence même d'ARAMISE: je pense à tous ceux qui n'ont pas accès à notre site Web et qui, faute de personnes disponibles n'ont pas reçu d'information (documents papier) pendant un certain temps.

La question des bénévoles se pose continuellement bien qu'un certain nombre d'entre vous proposent leurs services; nous avons du mal à coordonner toutes ces bonnes volontés:

Propositions pas assez ciblées, manque de communication entre les différents acteurs.

C'est pour cette raison qu'une des conditions sine qua non pour une plus grande efficacité de l'association est la présence du maximum d'entre vous à la 5ème Conférence sur l'AMS comprenant notre Assemblée Générale : une réunion la plus exhaustive possible au niveau du nombre d'adhérents permettra de mettre au point des stratégies collectives futures.

Deuxièmement cette conférence permettra d'acquérir des informations sur l'état de la Recherche : exposé du Professeur Krystkowiak du Centre de Compétence d'Amiens-Lille, et projets des chercheurs à qui nous venons d'attribuer des bourses.

Et troisièmement, cet évènement pourra nous permettre de partager nos expériences particulières dans un moment de convivialité.

Votre présence à tous, dans la mesure de vos moyens est donc souhaitable et utile.

**Situation actuelle d'ARAMISE**

- **les finances d'ARAMISE**

Le budget de la Recherche augmente et celui de fonctionnement reste stable assurant ainsi la pérennité de l'association (voir le rapport financier envoyé avec la convocation à l'AG):

Les adhésions et ré-adhésions se font en nombre; en ce qui concerne les ré-adhésions, elles ont accusé un certain retard, sans doute n'avons-nous pas envoyé à temps le document concerné.

- **la communication entre le CA et les délégués régionaux,**
  - Entre les adhérents les téléconférences sont à mettre ou remettre en place.

En très positif, le CA s'est réuni mensuellement pour traiter et voter les points importants concernant ARAMISE.

- **ARAMISE a pu réengager en contrat aidé une secrétaire non plus à vocation régionale mais nationale: envoi de documents, écoute, suivi du site Web avec Agnès Simonet.**
- **coopération avec les centres de référence de Toulouse-Bordeaux**  
**Le 03 juillet 2009, nous avons rencontré les équipes des deux sites pour évoquer, lors de deux réunions, plusieurs points cruciaux:**

**- Le comité de pilotage qui a permis de faire le point sur deux sujets qui seront pris en charge pendant les deux prochaines années:**

**- le Protocole National de Soins (PNDS);**

**- le site Web du centre de référence**

**qui sont deux de nos préoccupations majeures.**

**Nous avons remis aux Professeurs RASCOL et TISON une synthèse des questions que se posent les patients au niveau symptomatique. Voir pièce jointe.**

**- L'autoévaluation du Centre de Référence, qui doit se faire au bout de trois ans de labellisation.**

**Le centre doit fournir un bilan de son activité.**

**Les patients de l'Aquitaine ont à répondre à un questionnaire de satisfaction émis par le Centre de Référence.**

**Dans ce cadre, ARAMISE prend en charge un questionnaire spécifique à visée nationale qui permettra d'évaluer les Centres de Compétence et le Centre de Référence.**

**Je pense, que ces actions communes ouvriront une ère de plus grande coopération entre l'association et les deux sites Bordeaux-Toulouse.**

## **Recherche**

**Nous allons lancer un troisième appel d'offres.**

**De plus, nous souhaitons que les équipes qui ont été sélectionnées répondant au second appel d'offres soient représentées lors de notre Conférence du 19-20 septembre 2009.**

**Cette Conférence est organisée pour nous tous.**

**Nous avons tous une idée à émettre, une critique à faire, une position à prendre. Il est nécessaire de rendre notre association la plus dynamique possible.**

**Venez nombreux à notre 5ème Conférence AMS tenue par ARAMISE.**

**Alberte BONNET  
Présidente ARAMISE  
14.07.2009**