



Assemblée générale 2020

Rapport d'activité de l'année 2019

Sommaire

1 - Accompagner, soutenir les membres d'Aramise

L'écoute individuelle en réponse aux sollicitations de malades ou d'aidants
Le partage et l'entraide au cours des « cafés-aidants » proposés à Paris
Les réunions régionales d'adhérentes et adhérents
En 2019-2020, focus sur l'accès aux aides sociales

2 - Informer les membres de l'association

Rechercher, mettre en forme et faire valider les informations
Faciliter l'accès à l'information, faire connaître l'AMS et Aramise

3 - Soutenir la recherche

ARTEMIS, le projet de recherche soutenu en 2018 et 2019 est parvenu à son terme
La base de données de l'AMS et la collecte DON'AMS

4 - Les relations avec nos interlocuteurs et partenaires

Avec le Centre de référence de l'AMS
Avec la Filière de Santé Maladies Rares BrainTeam
Avec l'Alliance Maladies Rares
Avec la Fondation Maladies Rares

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

Ces sollicitations nous parviennent :

- [via la messagerie interne du site internet](#). Deux membres de l'association, Annie Courmont et Hélène Masure, y répondent par téléphone : cette écoute est très appréciée par nos interlocuteurs car elle répond à leurs angoisses du moment. Elle leur permet de s'exprimer longuement (une heure environ) dans un climat de compréhension et de bienveillance qui les reconforte. Elle leur donne des pistes et quelques solutions face aux problèmes du quotidien et à la difficulté de trouver des spécialistes et des soignants. L'échange est complété par l'envoi de documents par mail.

- [via le groupe Facebook](#) et des messages postés visibles par l'ensemble du groupe, ou des messages privés sur Messenger. Les échanges peuvent se faire par écrit ou par téléphone. Selon les situations et les besoins exprimés ou identifiés, ces demandes donnent lieu à des réponses en termes d'écoute empathique ou bien à des démarches en direction des services médicaux ou sociaux.

■ **Le partage et l'entraide au cours des « cafés-aidants » proposés à Paris**

Quatre « cafés aidantes/aidants » ont eu lieu en 2019 et début 2020. Ils ont rassemblé de 6 à 8 personnes qui ont eu ainsi l'occasion de faire part de leurs questionnements vis à vis de leur rôle d'aidant et de partager leurs bonnes pratiques.

Les sujets évoqués ont concerné : le matériel adapté, la manière de procéder dans les gestes quotidiens, les informations sur les aides possibles, le chemin à suivre dans le dédale des procédures administratives,...

Ces réunions de 2 à 3 heures, autour d'un thé ou un café, dans un café parisien calme et facilement accessible en transport en commun, sont des lieux d'entraide et de soutien moral réciproque. Ce sont aussi l'occasion de discuter de sujets très divers, et ceci toujours avec beaucoup d'empathie et de bonne humeur.

■ **Les réunions régionales d'adhérentes et adhérents**

- A Paris : le 6 avril 2019 cette rencontre a rassemblé une douzaine de patients et d'aidants qui ont pu échanger, à partir de l'intervention d'une professionnelle sur « la rééducation, traitement physique de l'AMS »

- A Bordeaux : le 18 octobre, rencontre conviviale entre les deux neurologues et la kinésithérapeute du CRMR et quatre adhérents d'ARAMISE.

■ **En 2019-2020, focus sur l'accès aux aides sociales**

Plusieurs demandes d'adhérents concernant les difficultés d'accès aux aides sociales et des relations peu fluides avec les MDPH (Maisons départementales des Personnes Handicapées, points d'entrée dans les dispositifs) nous ont conduits au constat d'une impuissance certaine.

Quel appui apporter, en ce domaine, quand on est une association « maladie rare » c'est-à-dire :

- touchant à une pathologie méconnue dans ses effets et ses évolutions par les professionnels de l'aide sociale et même de la santé,
- dépourvue des moyens financiers qui autoriseraient le recrutement de permanents salariés,
- animée seulement par un nombre extrêmement restreint de bénévoles actifs,
- dépourvue d'implantations dans les territoires qui permettraient un accompagnement au plus près.

Nous nous sommes donc rapprochés de la filière de santé maladies rares « Brain-Team »

- qui prend en compte les pathologies du système nerveux central
 - qui compte parmi ses permanents une personne chargée des questions sociales, Isabelle Maumy
- L'excellent accueil que nous avons reçu d'emblée par I. Maumy s'est traduit par :
- plusieurs réunions en visio-conférence pour un inventaire de cette problématique,
 - un renforcement de la sensibilisation assurée par BrainTeam auprès des professionnels de l'action sociale en régions,
 - un appui à notre initiative pour l'élaboration d'un outil numérique d'aide à l'accès aux aides sociales
 - la préparation d'un webinaire (qui s'est déroulé récemment) ouvert à tous nos adhérents sur l'aide apportée par les Equipes Relais Handicap Rare

Dans ce domaine, nous nous interrogeons sur les missions de l'assistante sociale qui assure un mi-temps au Centre de référence de l'AMS à Bordeaux, pour les patients de ce secteur géographique régulièrement suivis au Centre. Il nous semble qu'une mission d'aide sur l'ensemble du territoire au profit de tous les patients serait nécessaire comme dans plusieurs autres Centres de Référence affiliés à notre Filière Brain-Team qui proposent une permanence téléphonique relayée par les associations.

2 - Informer les membres de l'association

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

■ Rechercher, mettre en forme et faire valider les informations

Les informations diffusées par Aramise ne parviennent pas naturellement à l'association. Elles 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.

S'agissant notamment des essais cliniques de candidats-médicaments tellement attendus, Aramise s'attache tout à la fois à une large diffusion et à la rigueur des informations partagées.

■ Faciliter l'accès à l'information, faire connaître l'AMS et Aramise

- La page d'accueil du site internet a été restructurée en juin 2019 : en plus de l'accès maintenu aux contenus via les onglets thématiques, une mosaïque de pavés réversibles permet d'entrer facilement dans des thèmes fréquemment recherchés et d'actualiser les contenus.

- Un nouveau support d'information, « Les infos d'Aramise », est régulièrement adressé à tous les adhérents (*si vous ne la recevez pas, pensez à vérifier vos spams !*). Les brèves qui composent cette newsletter renvoient à des informations plus complètes mises en ligne sur notre site internet

- Le groupe Facebook connaît des phases d'activité d'intensité diverse. Il est le plus souvent un lieu d'épanchements - parfois très précieux pour certain(e)s en période de grande difficulté - et d'échanges informels où nous apportons régulièrement des éléments d'information, sans oublier des incitations à adhérer à l'association

- **Une ouverture vers le monde médical : le congrès de la SOFMER.** La participation d'Aramise au congrès de la Société française de Médecine physique et de réadaptation a constitué un moment fort. A côté de grandes associations, Françoise Euvrard, patiente, et Hélène Masure, ancienne aidante, ont eu des échanges nombreux et riches avec des congressistes médecins et paramédicaux. Ceci a permis de les sensibiliser à ce qu'est l'AMS et à la spécificité de la prise en charge par leur discipline pour maintenir les capacités des malades. Notre association est considérée désormais comme une interlocutrice représentante de malades auprès de la SOFMER.
- Dans le domaine **des nouveaux outils**, sous l'impulsion de Mélina Taguelmint, à noter également ;
 - le recours à la plate-forme associative HelloAsso qui permet, en quelques clics, l'adhésion, le règlement sécurisé par carte bancaire, la participation à des campagnes de collecte exceptionnelles, comme ce fut le cas à l'été 2019 avec DON'AMS
 - l'adoption du logiciel de visio-conférence Zoom, que nous utilisons régulièrement pour nos réunions internes (Bureau, CA) et externes.
 - l'utilisation d'un outil de diffusion de mails (SendInBlue) que nous utilisons pour la diffusion de La Lettre et des Infos d'Aramise.
 - sans que cela soit un outil s.s., avec les conseils de Mélina, le référencement de notre site Web s'est fortement amélioré dans les outils de recherche (sur Google, une recherche avec le mot clé AMS nous fait apparaître en quatrième position !

La Lettre d'Aramise n'a fait l'objet d'aucune parution depuis celle de juillet 2019 (AG, avancées et perspectives de la recherche). Le travail d'enquête, de rédaction et de validation des textes que sa réalisation suppose est devenu trop lourd compte-tenu des moyens humains dont nous disposons. Catherine Mallevaës assure la recherche et la rédaction des contenus, internet et informations régulières. Jacques Vairon a réalisé la nouvelle page d'accueil, l'implémentation des nouveaux outils ; il assure les mises en ligne, mises à jour et, même, depuis la défection de notre sous-traitant, la maintenance technique du site internet. Une situation bien évidemment fragile qui pourrait s'améliorer par une participation accrue de l'implication bénévole.

3 - Soutenir la recherche

Les dons reçus par Aramise sont entièrement consacrés au soutien à la recherche.

■ **ARTEMIS, le projet de recherche soutenu en 2018 et 2019 est parvenu à son terme.**

Cet essai préclinique avait été retenu par le Conseil d'administration d'Aramise sur la base de l'appel à projets lancé fin 2017. Il s'agissait d'accompagner un chercheur qui travaillerait, ou bien sur la compréhension des mécanismes de l'AMS, ou bien sur une validation préclinique d'une stratégie thérapeutique. L'association a apporté sur 2 ans, 40 000€ à ce projet.

Le Pr Wassilios Meissner qui a piloté cette étude nous en présentera dimanche 17 mai les résultats dont il nous a communiqué en décembre les premiers éléments.

- les deux molécules, belnacasan et anle138b, ont confirmé, chacune, administrée isolément, leur capacité à diminuer l'accumulation de l'alpha-synucléine en cause dans l'AMS et de préserver les neurones,
- leur association dans le traitement de souris AMS n'a toutefois pas apporté d'effet supplémentaire.

■ La base de données de l'AMS et la collecte DON'AMS

Courant 2019, le Dr Alexandra Foubert-Samier, neurologue au Centre de référence de l'AMS à Bordeaux et médecin épidémiologiste, sollicitait notre association. Elle nous faisait savoir qu'il allait manquer 30 000€ au Centre de référence pour mener à bien l'exploitation d'une base de données française de l'AMS regroupant les informations recueillies auprès de quelque 500 patients suivis par le Centre de référence, à Bordeaux et Toulouse.

Le Conseil d'administration d'Aramise a alors décidé :

- d'engager d'emblée dans ce travail 15 000€ provenant des dons qu'elle reçoit pour le financement de la recherche,
- de solliciter les adhérents d'Aramise, leurs parents et amis, pour compléter cette somme le mieux possible, via la collecte DON'AMS.

En quelques semaines, grâce à la solidarité et à la générosité de ceux qui nous accompagnent, les 15 000€ manquants étaient réunis. Début octobre 2019, le Centre de référence était assuré de pouvoir aller au bout de sa démarche, au bénéfice des malades.

Le Dr Foubert-Samier nous présentera samedi 16 mai les premiers résultats de ce travail.

4 - Les relations avec nos interlocuteurs et partenaires

■ Avec le Centre de référence de l'AMS

Outre la mise en place et le suivi des projets de recherche évoqués ci-dessus, les relations avec notre Centre de référence, quoique ponctuelles et non formalisées, sont le plus souvent fluides et efficaces. Il s'agit toujours de réponses à nos demandes d'éclaircissements sur des besoins que nous avons identifiés ou des informations que nous avons repérées.

On peut ainsi citer :

- la présentation de l'essai clinique Biohaven aux différents stades de sa préparation,
- les recommandations aux personnes souffrant d'AMS dans le contexte de la pandémie de coronavirus

*Nous aimerions cependant que notre Centre de référence soit plus pro-actif dans la transmission d'informations dignes d'intérêt que nous n'aurions pas repérées via notre veille Internet. Ainsi, - le 7^{ème} Congrès international de l'AMS. C'est parce que nous nous sommes interrogés sur la date du prochain Congrès bisannuel international de l'AMS, que nous avons découvert, mi-mars, que ce 7^{ème} qui devait se dérouler du 20 au 22 mars à Tokyo était annulé/reporté pour cause de coronavirus ! Le thème en était : **Vers un traitement de l'atrophie-multi-systématisée.***

L'affichage sur le site du Congrès (<http://www.congre.co.jp/msac2020/en/index.html>) des logos des associations AMS américaines et britannique laisse penser que celles-ci ont établi, avec les

organisateurs, des partenariats qui supposent sans doute la mobilisation d'un budget qu'Aramise n'a pas les moyens de consacrer à ce type d'événement.

- L'essai clinique par la société BIOGEN d'une molécule appelée BIIB 101, peut-être une immunothérapie visant les agrégats d'alphasynucléine Cet essai, en préparation depuis novembre, concernant exclusivement 10 sites investigateurs européens dont 4 en France et les autres en Autriche, Allemagne, Portugal, Grande Bretagne, n'a donné lieu à aucune information à la communauté de patients Aramise.

■ Avec la Filière de Santé Maladies Rares BrainTeam

La participation régulière de la représentante d'Aramise, Hélène Masure, aux réunions et aux concertations par mail de la filière, a permis de nouer des relations plus personnelles avec des représentants d'associations, les cheffes de projet et la chargée de mission « Action sociale » de BrainTeam, évoquée plus haut.,

Aramise est associée au développement d'un programme porté par BrainTeam. L'un de nos adhérents, Roland Jolivet, participe, au titre de patient-expert, à ce projet intitulé QUALVI, qui vise à constituer une base de données de "recueil de qualité de vie et d'histoire naturelle des maladies neurodégénératives », afin de réduire l'errance diagnostique et améliorer la qualité de vie après le diagnostic.

■ Avec l'Alliance Maladies Rares

L'Alliance joue un rôle important pour aider les bénévoles des associations à assumer leurs responsabilités avec des formations et des consultations.

Des membres du Bureau d'Aramise participent régulièrement à des réunions à Paris et à des échanges en visio organisés par l'Alliance Maladies rares avec la contribution d'experts. Les thèmes sont proches des problématiques des associations :

- comment lancer un appel à projet de recherche ?
- comment formaliser les relations avec les Centres de référence ?
- comment rechercher des financements ?.....

C'est grâce à l'Alliance Maladies Rares, à l'engagement de Mado Gilanton qui la représente devant l'ANSM et les commissions parlementaires, que nous avons pu suivre de près, et informer très régulièrement nos adhérents, sur l'expérimentation en cours du cannabis thérapeutique.

■ Avec la Fondation Maladies Rares

Dans le contexte évoqué plus haut des difficultés formulées par nos adhérents d'accéder aux aides auxquelles ils ont droit, nous avons lancé l'idée de la création d'un outil numérique centré, non pas sur le gigantesque corpus de textes réglementaires, mais sur les besoins des personnes.

Aramise a mis en forme une idée, proposée aux associations membres de la filière BrainTeam, de la création partagée d'un outil numérique facilitant l'accès aux aides sociales. L'idée qui a retenu l'attention de deux associations membres de la filière, Amadys et Tanguy MoyaMoya a suscité l'intérêt de la Fondation Maladies Rares qui nous encourage fortement à poursuivre notre projet.