



Assemblée Générale 2020

Rapport moral – Exercice 2019

Hélène Masure - Présidente

Bonjour à toutes et tous.

Notre AG 2020 se déroule dans des circonstances exceptionnelles et, je pense pour la 1^{ère} fois dans l'histoire d'Aramise, à distance, grâce à un outil numérique.

Merci à vous de participer, malgré le climat de vive inquiétude que suscite la pandémie de covid 19. Le confinement a dû limiter les soins et aides à domicile pour nos malades, ce qui n'est bon ni pour eux ni pour leurs proches aidants et aidantes.

Mais si vous êtes là, présents derrière votre ordinateur ou votre tablette, c'est que vous avez échappé au virus ou tout du moins à sa forme virulente. C'est une bonne nouvelle.

Cette épidémie extrêmement contagieuse a mis en lumière le rôle fondamental que joue l'hôpital dans notre système de soin et le caractère vital d'une politique de santé publique de prévention et protection de la population. Elle souligne l'extrême nécessité de financer et soutenir la recherche fondamentale publique.

Nous retrouvons des préoccupations propres aux maladies rares, à l'AMS et qui guident l'action de notre association.

Depuis un an, Aramise n'a pas chômé. Elle a élargi le champ de ses interventions et de ses partenariats. Pour soutenir le projet de recherche du Dr Foubert Samier sur la base de données constituée par notre Centre de référence, nous avons lancé un appel à dons en ligne qui s'est avéré un vrai succès. Afin de permettre aux malades et à leurs familles de se repérer dans la forêt des droits sociaux, Catherine et Jacques ont co-élaboré un projet d'outil numérique. Et nous avons la perspective, grâce à notre collaboration avec Brain Team, quelques associations et la Fondation Maladies rares, d'obtenir un soutien financier et logistique.

Une délégation de notre association, a été présente au congrès de la Médecine physique et de réadaptation à Bordeaux, ce qui a permis de faire connaître à de nombreux professionnels intéressés ce qu'est l'AMS, en quoi consistent les traitements dans leur spécialité, et l'existence de notre association.

Ces actions nouvelles ont créé une certaine dynamique. Pour autant nous n'avons pas laissé de côté nos autres missions.

Nous avons continué à vous informer via le site et une lettre numérique, grâce à une veille informationnelle rigoureuse.

Notre soutien aux malades et à leurs proches s'est enrichi de l'activité régulière, à Paris, d'un « café aidants/aidantes », animé par Françoise.

Cette riche activité demande beaucoup d'énergie, en particulier aux membres du bureau. Or, comme tout un chacun, nous avons une vie avec ses contraintes.

Pour continuer à faire vivre notre association, je vais faire appel, comme à chaque assemblée générale, à vous, pour renforcer notre conseil d'administration et le nombre de bénévoles disponibles pour assumer des tâches.

Je nous souhaite, en dépit du covid 19, une assemblée générale fructueuse.