



# Assemblée générale 2022

## Rapport moral et d'activité

### *Juin 2021-juin 2022*

Nous réunissons cette année encore en un seul document les deux rapports : rapport moral et rapport d'activité d'Aramise. 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 2021, 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 2021 et jusqu'à ce jour.

Depuis notre précédente AG, il y a tout juste un an, le conseil d'administration de notre association a été lourdement éprouvé. Deux membres du CA, Véronique et Serge, nous ont quittés, deux autres membres ont perdu leur conjoint, Jacques et Anne. **Si l'association a tenu bon, le besoin d'intégrer de nouveaux bénévoles et membres du CA est criant.** Tout comme la nécessité de voir adhérer de nouveaux membres : nous étions 120 membres il y a un an, nous sommes 107 aujourd'hui.

#### **Avec vous....**

#### **Accompagner, soutenir, informer les membres de l'association, contribuer au travail des chercheurs sur l'AMS....**

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, du nombre réduit des bénévoles actifs qui la font vivre.

Il nous paraît donc essentiel, pour pallier ces limites, de nous inscrire solidement dans le paysage des acteurs institutionnels (BrainTeam, réseau des Centres de référence et de compétences de l'AMS) et associatifs (Alliance Maladies rares, Fondation Maladies rares) sur lesquels nous avons la chance de pouvoir compter.

C'est avec eux que nous pourrions développer l'accompagnement dont ont besoin les malades et les aidants concernés par l'AMS et que seules peuvent assurer en nom propre quelques grandes associations de malades souffrant de pathologies très répandues.

**Pour poursuivre les actions engagées, pour être en capacité de répondre, au bénéfice de toutes et tous, aux propositions de nos partenaires et aux sollicitations des laboratoires pharmaceutiques, nous avons besoin de vous.**

# 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

Deux bénévoles de l'association ARAMISE se sont engagées dans l'écoute des malades et de leurs proches. L'association n'est toutefois pas en mesure d'assurer une permanence téléphonique. Le contact se fait donc, dans un premier temps, 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 Annie Courmont, pour les malades, et Françoise Touboul pour les aidants ou leur famille.

Toutes deux se rendent disponibles pour échanger avec les personnes qui le désirent après un premier échange de messages qui peut se poursuivre par une conversation par mail ou par téléphone.

- **Pour les aidants**, le retour d'expérience montre que les échanges se font généralement par le biais d'une conversation téléphonique d'1/2h à 1h, voire plus. Françoise a été pendant plusieurs années l'aidante de son époux. 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.

- **Du côté des patients**, les demandes sont bien sûr davantage axées sur l'inquiétude, voire l'angoisse face à l'avenir. L'appel est peu différent que le diagnostic vienne de tomber, ou que la maladie soit déjà installée. Le questionnement porte sur l'avenir, le délai, la survie. Et face à l'absence de traitement curatif, les réponses proposées semblent bien pauvres. 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 paroles sont trop importants.

En 2022, seize personnes ont contacté l'association pour une écoute : patients, enfants, époux(ses) ou frères et sœurs de patients ; pour des demandes portant 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.

*Voir plus loin, page 8 : Aramise relaie les propositions de BRAIN-TEAM concernant les aides psychologiques*

## ■ Les séances hebdomadaires de QiGong

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

Jean-Marc avait adapté pour son ami Pierre Touboul cette séance conçue à l'origine par une Chinoise, séance à la fois relaxante et stimulante. Il a décidé de poursuivre ses séances après le décès de Pierre qui nous a quittés au mois de février 2021.

## 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° 26 en septembre au n° 36 en mai, 11 éditions de la newsletter

La périodicité d'un numéro par mois de la newsletter « Les Infos d'Aramise » s'impose d'elle-même compte-tenu du volume des informations que nous délivrons aux adhérents.

Nous veillons à ce que la longueur des articles accessibles via la messagerie reste raisonnable et renvoyons si nécessaire pour une information complète à des pages créées sur le site Web.

La rédaction, la mise en page et la mise en ligne de ces newsletters est un travail intéressant, mais conséquent, réalisé par deux personnes qui ne verraient aucun inconvénient à partager les tâches.....

Les commentaires constructifs des adhérents, tant sur la forme que sur le fond des Infos d'Aramise sont les bienvenus

*Depuis quelques numéros, au bas de la newsletter apparaît la date de votre dernière cotisation à l'association. Il s'agit de permettre à chacun de savoir facilement s'il est, ou non, membre d'Aramise pour l'année en cours.*

*Si l'information vous semble erronée, n'hésitez pas à contacter notre trésorier.*

### ■ Rechercher, mettre en forme et faire valider les informations sur la recherche

Les informations sur la recherche diffusées par Aramise 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.

C'est ce suivi qui permet de proposer aux adhérents un panorama, sur un an, d'articles de presse médicale et scientifique en libre accès, travail adressé pour commentaires lors de notre assemblée générale au Pr Wassilios Meissner

### ■ Faire connaître aux membres d'Aramise les études et les essais cliniques qui les concernent et même, les solliciter pour une participation

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 dans le contexte de la préparation de leurs essais cliniques.

Parallèlement aux évaluations scientifiques des effets d'un médicament réalisées par les neurologues qui participent à l'essai clinique, les laboratoires doivent en effet prendre en compte le vécu des malades et même 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.

Un « réseau AMS » existe en France. Il est constitué par les deux sites du Centre de référence et les 16 Centres de compétences auxquels s'ajoutent quelques services de neurologie universitaires non-répertoriés comme tels. Ce réseau est animé par des neurologues de réputation mondiale dans l'AMS. L'existence d'une association de patients

réactive aux demandes des laboratoires vient compléter l'environnement favorable au développement d'essais cliniques tel qu'il peut être perçu de l'étranger.

Contribuer au choix de la France pour l'organisation d'essais cliniques, favoriser la participation des malades est un enjeu nouveau et d'importance, tant pour les patients inclus que pour celles et ceux qui attendent l'issue de ces essais.

C'est pourquoi nous assurons avec enthousiasme et rigueur le travail de sensibilisation et d'information des patients qui nous est demandé par les sociétés pharmaceutiques.

## ■ Les demandes ou propositions des laboratoires à l'association

- Fin juin 2021 nous avons contribué à l'organisation par un grand laboratoire pharmaceutique étranger d'une table ronde en visio qui a rassemblé plusieurs couples « patient(e)s-aidant(e)s ». Cette société avec laquelle nous sommes en contact régulier exige la confidentialité, une exigence que nous respectons afin de ne pas compromettre une chance de voir un essai clinique s'organiser en France, même si nous aurions préféré être plus transparents à l'égard de nos adhérents
- En novembre 2021 Biohaven a proposé aux membres du conseil d'administration d'Aramise une réunion en visio pour évoquer la fin brusque et inattendue de l'essai clinique du Verdiperstat. Nous avons apprécié la courtoisie de la proposition et l'empathie des échanges, même si cette rencontre avec l'équipe américaine n'a pas apporté d'éléments qui nous auraient permis de mieux comprendre l'échec de cet essai
- En décembre 2021, Clarion Healthcare, cabinet de conseil en santé situé à Boston, aux Etats-Unis, nous a demandé de l'aider dans sa sélection de patients et proches-aidants pour des entretiens de 60 minutes via Zoom. Cette étude était réalisée pour le compte d'une entreprise pharmaceutique qui souhaite développer un traitement pour l'AMS. Aramise a adressé par mail la proposition de Clarion aux adhérents concernés, laissant toute latitude à chacun d'eux de répondre ou non à cette proposition.

*Il faut noter que ces sollicitations des laboratoires font l'objet d'un petit dédommagement des personnes interrogées pour le temps qu'elles ont consacré à l'enquête.*

## ■ Faciliter l'accès à l'information sur la maladie, faire connaître l'AMS et Aramise

### ■ Le site internet d'Aramise

- Une carte interactive du « réseau AMS » créée et mise en ligne l'été dernier. Elle permet de trouver facilement les coordonnées utiles des services hospitaliers labellisés pour le suivi des patients AMS. Pour la réaliser, nous avons interrogé tous les Centres de compétences et Centres associés afin qu'ils complètent et actualisent les informations les concernant.

- Un site qui **fait l'objet d'actualisations régulières**

- les pages consacrées à la recherche ont été mises à jour après l'assemblée générale 2021.
- les interventions de Séverine Chevallier, orthophoniste et du Pr Meissner ont été mises en ligne dans l'espace réservé aux adhérents
- le bandeau mis en place sur la page d'accueil du site permet de mettre en valeur des éléments d'actualité

Des mises à jour prévues après l'assemblée générale 2022 prendront en compte les interventions

- du Dr Margherita Fabbri sur les nouveaux critères diagnostiques
- du Pr Wassilios Meissner sur les perspectives thérapeutiques

## ■ Le groupe Facebook : faut-il en modifier le fonctionnement ?

Créé en 2012 par Alberte Bonnet, fondatrice de l'association, la page Facebook d'Aramise affiche les couleurs de l'association et compte aujourd'hui près de 700 inscrits dont la majorité ne sont pas actifs.

- L'accès à cette page est simplement conditionné par la réponse à une question sur les motivations de la personne qui souhaite en faire partie. Les administrateurs, membres du Bureau d'Aramise, gèrent ces demandes.

- Les inscrits à cette page Facebook sont, pour une part des adhérents d'Aramise, et pour une autre part des personnes concernées par l'AMS, notamment des proches, qui témoignent, posent des questions, échangent, notamment dans les moments de grande difficulté ....

- Pendant quelques années, cette page Facebook a constitué une voie d'accès à l'association : plusieurs de ses participants sont devenus membres d'Aramise et même de son conseil d'administration. Mais la dynamique s'est sans doute inversée aujourd'hui. Malgré des informations régulières sur l'importance de l'action collective, malgré des incitations à adhérer, nombre de participants se contentent de l'accès à ce groupe informel et « gratuit ».

- Il en résulte des questions qui restent sans réponse, ou qui font l'objet d'échanges très approximatifs entre participants. En effet, les bénévoles d'Aramise ne peuvent pas consacrer plus de temps à la modération de ce groupe informel et ne veulent pas le nourrir des informations dues avant tout aux adhérents de l'association.



### Proposition d'évolution des conditions d'accès à la page Facebook d'Aramise :

- Accueil des nouveaux arrivants toujours avec la même question : *« Quel est votre lien avec l'AMS ? Sans réponse de votre part, vous ne serez pas accepté(e) dans ce groupe très intime. »*.

- Mais une précision affichée d'emblée : les personnes qui arrivent sur la page y sont acceptées pour une durée de 6 mois au-delà de laquelle elles seront invitées à :

- Devenir membre de l'association
- Ou nous indiquer de quelle personne, membre de l'association, elles sont proches

- Le maintien de leur accès à la page sera conditionné par leur réponse.

Il s'ensuivra une mise à jour de la liste de ceux qui sont inscrits à cette page. Le nombre de 696 qui s'affiche aujourd'hui ne correspond évidemment plus à aucune réalité.

## 3 - Soutenir la recherche

### ***Aramise a reçu 4 dossiers en réponse à son appel à projets de recherche***

Les dons remis par les adhérents d'Aramise, leurs familles et leurs amis, ont permis de rassembler 65 000€ en faveur de la recherche sur l'AMS.

Ces dons vont soutenir le travail d'un jeune chercheur au sein d'une équipe pointue. Nous financerons ainsi un projet de recherche fondamentale ou préclinique, à la hauteur de nos capacités, sur l'une des thématiques ci-dessous définies par le conseil d'administration de l'association :

- Améliorer la compréhension des mécanismes impliqués dans l'AMS et notamment le fonctionnement de la protéine alpha-synucléine,
- Améliorer les techniques de diagnostic et notamment la recherche de biomarqueurs de l'AMS,
- Nouvelles pistes de stratégie thérapeutique,
- Validation préclinique de stratégie thérapeutique,

**A la suite de l'appel à projets lancé le 15 février, 4 dossiers ont été déposés et font l'objet de demandes de précisions. Ils seront transmis pour évaluation à des experts. Le choix final du projet retenu reviendra au conseil d'administration d'Aramise qui se prononcera début juillet.**

Aramise a choisi de s'associer avec la Fondation Maladies Rares pour la mise en forme et le suivi de cet appel à projets. La contribution efficace et entièrement gratuite de la Fondation

- nous a permis la mise en forme de notre appel à projets selon les normes en cours dans le monde de la recherche,
- nous a assuré une large diffusion de notre appel à projets et une solide première analyse des dossiers de candidatures,
- nous facilite l'accès à des experts chevronnés qui éclaireront le choix du conseil d'administration.

## 4 - Les relations avec nos interlocuteurs et partenaires

### ■ Les relations avec le Centre de référence de l'AMS :

Le Centre de référence de l'AMS est constitué

- d'un site coordonnateur, à Toulouse, sous la responsabilité du Pr Olivier Rascol,
- et d'un site constitutif, à Bordeaux, sous la responsabilité du Pr Wassilios Meissner.

Ce Centre de référence bicéphale a notamment en charge l'animation du réseau des Centres de compétences de l'AMS répartis sur le territoire. Les Centres de référence sont tenus, selon les directives du ministère de la Santé, à associer à leur gouvernance les associations de patients. Cette place est loin d'être acquise s'agissant du Centre de référence de l'AMS et Aramise.

### ■ La carte interactive du « réseau AMS »

En juin 2021 le Centre de référence a organisé, à notre demande, la 1<sup>ière</sup> rencontre en du conseil d'administration d'Aramise avec les Centres de compétences de l'AMS, rencontre qui s'est déroulée en visio.

A la suite de cette rencontre, nous avons pris l'initiative d'un contact avec les 16 Centres de compétences de l'AMS et les 3 Centres associés, afin de créer une carte du réseau national AMS. Cette [carte interactive en ligne sur notre site](#) permet en quelques clics de trouver les coordonnées du service spécialisé le plus proche de chez soi. Aramise va veiller à l'actualisation régulière de ces données.

*Nous n'avons pas encore sollicité une nouvelle rencontre en 2022 avec le réseau AMS et celle-ci ne nous a pas été proposée*

### ■ Assurer la gestion de l'interruption d'un essai clinique

En septembre 2021, Aramise a appris, grâce à ses contacts directs avec la société américaine Biohaven, que celle-ci mettait fin à l'essai clinique du Verdiperstat, le 1<sup>er</sup> candidat-médicament spécifiquement conçu comme traitement de fond de l'AMS. Cet essai international qui concernait en France 40 patients AMS, a été interrompu faute de résultats suffisants.

Soucieuse d'informer au plus vite et au mieux les malades inclus dans l'essai, mais aussi tous ceux qui en attendaient avec espoir les conclusions, Aramise a pris l'initiative d'une communication fiable.

*Si le Centre de référence a contribué à la mise en forme de cette information, nous regrettons toutefois vivement son manque de pro-activité et de prise en compte du caractère perturbant d'une telle annonce.*

### ■ Deux programmes en souffrance

Deux programmes initiés par le Centre de référence semblent aujourd'hui au point mort. Aramise a participé aux toutes premières étapes de ces deux initiatives du Centre de référence, des projets visant à améliorer la qualité de la vie des personnes souffrant d'AMS et de leurs aidants. Nous en sommes aujourd'hui sans nouvelles.

- **QA2AMS** : cette étude, initiée en 2020 par le Dr Alexandra Foubert-Samier au Centre de référence de l'AMS à Bordeaux avait pour objectif, au terme d'une phase expérimentale basée sur l'écoute de 72 binômes « patients-aidants », de favoriser une réinscription dans l'environnement familial et relationnel,

▪ **ETP en e-learning** : ce programme, confié par le Centre de référence de l'AMS au Centre Expert Parkinson de Toulouse, visait à adapter à l'AMS un programme d'Education Thérapeutique du Patient initialement conçu pour les personnes souffrant de la maladie de Parkinson, et accessible en partie à distance. Financé par le ministère de la Santé il aurait dû être opérationnel au printemps 2022.

## ■ Avec la contribution d'Aramise, l'étude ASPIRE en vitesse de croisière

En novembre 2020, le Centre de référence nous a demandé de participer à l'information/sensibilisation des personnes concernées par l'AMS sur l'organisation d'une « étude de cohorte ».

L'étude ASPIRE s'adressait à la fois à des personnes souffrant d'AMS et à des personnes non-malades. Elle vise à étudier, sur un an et en 3 temps de visite médicale, les mécanismes de la maladie et leur évolution, avec, pour objectif final, la préparation de futurs essais cliniques et le repérage de biomarqueurs de substitution via l'imagerie cérébrale.

*Les objectifs d'inclusion sont atteints puisque 40 personnes souffrant d'AMS et 20 personnes non-malades sujets-témoins participent à l'étude qui se déroulera jusqu'en octobre 2022. Ses résultats sont attendus en 2023.*

## ■ 2022-2023 : la re-labellisation des Centres de référence

Les Centres de référence et Centres de compétences ont été « labellisés » par le ministère de la Santé pour la période 2017-2022. La reconduction de leur agrément pour 5 ans sera étudiée à l'automne, au vu de leur bilan et de leurs projets.

Dans son Plan National Maladies Rares, le ministère de la Santé a inscrit les associations de patients comme interlocutrices et partenaires légitimes des Centres de référence, c'est pourquoi il va leur demander, dans les semaines qui viennent, d'apporter leur contribution à la demande de « re-labellisation » de leurs Centres de référence.

Ainsi Aramise sera-t-elle invitée à joindre au dossier préparé par le Centre de référence de l'AMS un « courrier de soutien » qui, au-delà d'une simple formalité, pourra être construit sur des données d'expérience, étayé et argumenté.

*Pour préparer ce document, Aramise a souhaité recueillir vos avis sur votre expérience de malade ou d'aidant avec les services hospitaliers inscrits dans le réseau AMS, Centre de référence et Centres de compétences.*

**Aramise vous propose donc de témoigner, d'ici le 30 juin**, en répondant au questionnaire auquel vous accéderez via le lien : <https://framaforms.org/avis-sur-le-crmr-et-les-ccmr-ams-1651687130>.

Les résultats de cette courte enquête seront intégrés au « courrier de soutien » d'Aramise et communiqués intégralement aux membres de l'association.

## ■ Les relations avec la filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM <sup>1</sup>

### ■ L'appui des psychologues de BRAIN-TEAM

Dès le mois de septembre Aramise a établi une bonne relation avec Claire-Cécile Michon et Anne-Laure Ramelli, les deux psychologues de la Cellule psychologique de BRAIN-TEAM, la Filière de Santé Maladies Rares qui prend en compte l'AMS.

---

<sup>1</sup> 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.

Après un échange approfondi avec elles, nous avons relayé vers les adhérents, via notre newsletter, leurs propositions :

- **une aide individuelle gratuite à la recherche de solutions d'accompagnement** psychologique adaptées à la situation de chacun. Onze familles concernées par l'AMS ont pris contacts avec elles.

Malades, aidants proches peuvent toujours les solliciter par mail à leur adresse : [psychologues@brain-team.fr](mailto:psychologues@brain-team.fr).

- **des groupes de parole entre aidants via Zoom** pour lesquels 6 personnes concernées par l'AMS ont manifesté leur intérêt. Les premières rencontres à distance pour deux groupes d'une petite dizaine de personnes ont eu lieu les 31 mai et 2 juin. Les groupes se retrouveront régulièrement tous les 2 ou 3 mois.

Enfin, les psychologues de BRAIN-TEAM proposent aussi un groupe d'échange pour les personnes qui assurent l'écoute au sein des associations.

## ■ L'accès aux aides médico-sociales

Obtenir la prise en charge d'aides à domicile, d'aides techniques, ou à l'aménagement du logement est souvent une démarche difficile, surtout s'agissant d'une maladie rare, mal connue des professionnels de l'action médico-sociale. Des moyens existent pourtant de se faire accompagner dans ses démarches. Ainsi, selon les régions, l'appui de l'APF France Handicap, ou des Equipes Relais Handicaps Rares, peut-être très utile.

Nous préparons donc avec Isabelle Maumy, en charge des questions médico-sociales au sein de la Filière de santé maladies rares « BRAIN-TEAM »,

- Un « **portail des aidants** » qui facilitera le repérage des ressources qui peuvent être sollicitées localement en cas de difficulté d'accès aux aides, particulièrement quand les relations sont difficiles avec la MDPH, Maison Départementale des Personnes Handicapées.
- **Un accès facilité à des solutions de répit** qui permettent aux aidants de se ménager des temps pour eux, dans le respect de la personne aidée et de son confort. Une enquête préalable permettra à BRAIN-TEAM de mieux cerner vos besoins.

### **EVALREPIT : une enquête auprès des membres des 26 associations de patients de BRAIN-TEAM**

Vous êtes invité(e) à répondre d'ici le 30 août 2022 à cette enquête en ligne via ce lien :

<https://forms.gle/a8NcZJZQm62CmdYbA>

Votre participation contribuera à la conception par BRAIN-TEAM des réponses les mieux adaptées aux besoins.

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

Des membres du CA d'Aramise participent régulièrement 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 s'inscrire dans la démarche de re-labellisation des Centres de référence
- comment formaliser les relations avec le Centre de référence ?
- comment rechercher des financements ?.....



## Appel à votre participation

Vous l'aurez compris à la lecture de ce rapport : les actions présentées - et nous sommes très conscients de leur insuffisance - ne se réalisent pas sans un investissement en termes de temps de réunion, écoute, suivi et traitement de l'information, relations avec les partenaires, rédaction, actualisation du site internet, gestion des adhésions, du budget et de la trésorerie ....

Un investissement qui devient rapidement lourd quand il repose sur un nombre extrêmement réduit de bénévoles qui, eux aussi, avancent en âge, connaissent des problèmes de santé et savent qu'il leur faudra tôt ou tard passer la main et, 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 non une association de patients ? Nous sommes persuadés que l'existence d'Aramise est importante.**

L'association rompt l'isolement de celles et ceux qui ont parfois du mal à faire entendre, à faire comprendre à ceux qui ne savent pas, et même à ceux qui croient savoir, ce qu'impose cette maladie. C'est pourquoi Aramise porte la parole et l'expression des besoins. Elle le fait devant les neurologues du réseau AMS ainsi que devant les agents de la fonction publique hospitalière qui mettent en œuvre la politique de santé maladies rares. Que nous ne soyons pas toujours entendus est un fait, que les évolutions ne soient pas aussi rapides qu'il le faudrait en est un autre. Mais du moins, tant que notre association existe, notre voix, même quand elle dérange, se fait entendre...

Le développement de traitements de fond de l'AMS en est à ses débuts. Nous savons que le chemin est long et balisé de déceptions. Est-il indifférent que, dans les conditions actuelles des essais cliniques qui imposent aux sociétés pharmaceutiques laboratoires de prendre en compte le vécu des malades, une association leur facilite la tâche et prenne sa part dans l'attractivité de la France pour ces essais internationaux ?

**Aramise fonctionne grâce au travail de quelques trop rares bénévoles qui font partie de son conseil d'administration. Des places se sont ouvertes et vous attendent. Vous pouvez vous faire connaître jusqu'au jour de notre assemblée générale statutaire, le 18 juin.....**

Les manques et les besoins concernant en premier lieu 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)
- Veille scientifique : repérage, traduction des articles concernant l'AMS
- Rédaction : newsletter, pages du site internet.

Et puis, parmi les actions qui pourraient se déployer si elles étaient prises en charge :

- Correspondants régionaux Aramise pour un premier accueil des demandes
- Promotion de l'association, recherche de financement, de mécénat .....