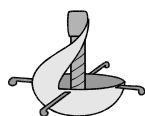


n°3
février 2006

La lettre



2006 - l'association a besoin du soutien de tous pour vivre

Sommaire

1

- ◆ Editorial

2-3

- ◆ Information

3

- ◆ Soutien

4

- ◆ Aide à la recherche

La Lettre N°3 tant attendue paraît enfin. Nous devons quelques explications à nos adhérents qui n'ayant pas accès à notre site Web sont privés de toute information. Nous sommes très conscients de cette situation préoccupante.

Il ne s'agit pas d'un manque de motivation, d'inertie de notre part mais d'un problème de manque de bras, de bénévoles.

ARAMISE est une association qui concerne une maladie rare d'où la dispersion des adhérents d'une part, et qui regroupe des patients et proches ayant peu de temps à lui consacrer d'autre part. Chacun peut le comprendre.

L'association est portée par une petite poignée de bénévoles qui, ne pouvant pas tout assumer, sont obligés de faire des choix, de se donner des priorités :

- ◆ mise en place d'une bourse de recherche sur l'AMS, initiative prise à la suite d'un don important d'adhérents,
- ◆ participation à des manifestations autour de la recherche (soutenances de thèses sur l'AMS, participation au jury de conférence de consensus sur la SLA en tant qu'association à la demande de la Haute Autorité de la Santé).

Le résultat est là. Nous avons avancé en ce qui concerne notre appui concret à la recherche sur l'AMS que nous apprenons à connaître un peu mieux désormais. De ce fait, ARAMISE a également gagné en crédibilité.

Mais, par ailleurs, nous n'avons pas pu assurer aussi bien que nous l'aurions souhaité, ce qui constitue une des raisons d'être de l'association : le soutien, l'information sur les droits et besoins des patients, la prise en charge des problèmes des proches.

Un pas a été fait cependant dans ce sens :

- ◆ mise en place de conférences téléphoniques,
- ◆ refonte complète du site internet de l'association désormais plus clair et permettant une meilleure interactivité.

Mais beaucoup reste à faire, en particulier en direction des adhérents n'ayant pas accès à internet. C'est notre axe de travail pour 2006, et pour cela, nous souhaitons la participation de toutes et tous sur les plans personnel, matériel et financier.

ARAMISE ne peut pas agir sans vous.

Alberte BONNET
Présidente
05.02.2006

EDITORIAL

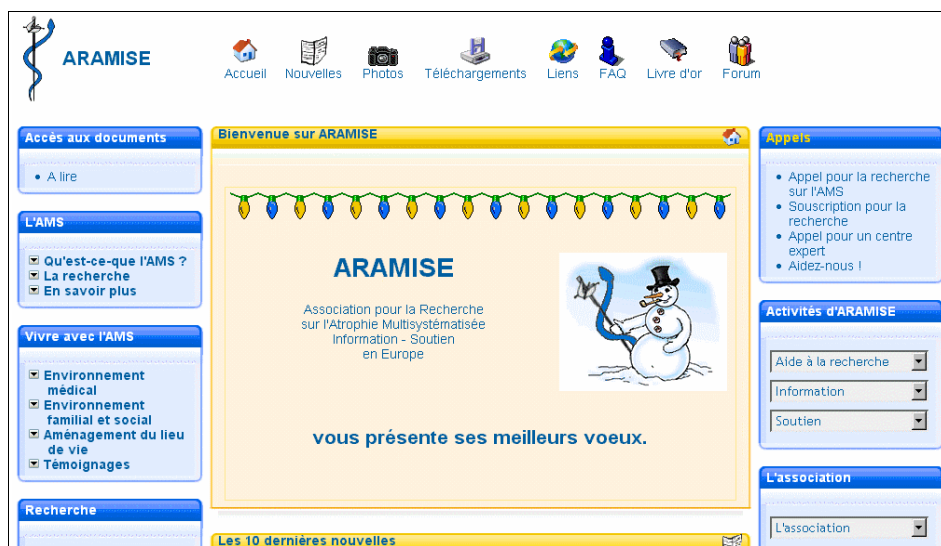
Nouveau site internet

<http://www.orpha.net/associations/ARAMISE/cgi-bin/>

Pour permettre une meilleure information à destination des malades et de leurs proches, un nouveau site a été créé, hébergé par Orphanet.

L'adresse n'est pas des plus simples à mémoriser !
Cependant vous pouvez continuer à utiliser l'ancienne adresse du site
(<http://ams.aramise.free.fr>).

Vous serez alors automatiquement redirigé vers le nouveau site.



La partie droite concerne l'association. Nous avons fait le choix de la transparence. Vous pouvez consulter les statuts, les rapports d'activités, les rapports financiers etc. Une large part est bien sûr consacrée aux activités d'Aramise.

La partie gauche concerne l'AMS. Elle est en cours de construction.

Le site dispose d'un forum qui vous permet de poser des questions ou d'échanger entre visiteurs.

De nombreux documents sont téléchargeable dans la section Téléchargements.

N'hésitez pas à faire part de votre point de vue sur le site. Toutes vos remarques permettront une amélioration et une meilleure information des personnes concernées par l'AMS.

Rencontres avec les chercheurs



Alberte Bonnet
et Elsa Diguet

Des rencontres informelles avec les chercheurs ont pu avoir lieu lors des soutenances de thèses de Elsa Diguet à Bordeaux (le 14 octobre 2005) et de Gwenaëlle Fillon à Paris (le 5 janvier 2006).

Conférences téléphoniques

Désormais, les adhérents de l'association ont accès à des conférences téléphoniques qui leur permettent d'échanger entre eux librement ou sur un thème choisi.

Qu'est-ce qu'une conférence téléphonique ?

C'est un échange entre plusieurs personnes qui discutent ensemble comme si elles s'étaient données rendez-vous au bistrot du coin.

Pour une conférence téléphonique, plusieurs personnes composent le même numéro (celui du bistrot) et peuvent dès lors se parler.

Bien sûr il faut être là au rendez-vous fixé par les organisateurs.

La communication est facturée au tarif local.

Comment participer ?

Pour une bonne qualité d'échange, le nombre de participants à une conférence est limité. Prenez contact auprès des personnes indiquées ci-dessous pour connaître les dates et heures et les places disponibles.

* Pour les conférences regroupant des malades et/ou leurs proches :

Mr Henri BRESELEC

Tel: 02 96 37 16 78

E-mail: henri-breselec@wanadoo.fr

* Pour les conférences regroupant des proches de malades :

Mme Dominique FLEURY

Tel.: 03 88 91 21 72

E-mail: fly67700@yahoo.fr

Merci à Gilles Breselec d'avoir permis la mise en place ce dispositif.



Groupe de discussion pour les proches

Nous avons mis en place un nouveau groupe de discussion réservé aux proches de malades :

http://fr.groups.yahoo.com/group/proches_depatientsams/

Pour s'inscrire , envoyer un mail à l'adresse suivante :
proches_depatientsams-subscribe@yahoogroupes.fr

Un groupe de discussion réservé aux soignants a également été créé. Il est animé par Olivier Gilles, kinésithérapeute, membre du conseil scientifique d'ARAMISE.

<http://fr.groups.yahoo.com/group/soignantsams/>

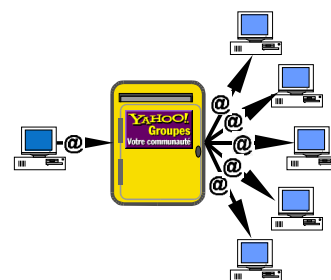
Rappelons qu'ARAMISE dispose déjà d'un groupe de discussion ouvert aux malades et à leurs proches ; le groupe Shydragers

<http://fr.groups.yahoo.com/group/shydragers/>

Pour s'inscrire , envoyer un mail à l'adresse suivante :
shydragers-subscribe@yahoogroupes.fr

Comment ça marche ?

Vous envoyez un email à la liste, qui sera transmis à tous les autres inscrits à la liste.



ARAMISE a lancé un appel pour que vous apportiez votre soutien à des chercheurs qui prennent le "risque" de poursuivre des travaux sur les maladies rares que ce soit en diagnostic ou en thérapie. Aidons-les à obtenir des financements. .

Les associations de patients et proches ARAMISE-AMS et PSP France soutiennent et appellent à soutenir la mise en place d'un Centre expert sur les syndromes parkinsoniens atypiques* à Toulouse, centre demandé en commun par les équipes soignantes de Toulouse et Bordeaux-Pessac.

* Les syndromes parkinsoniens atypiques recouvrent, en dehors de l'AMS, la Paralyse Supranucléaire Progressive (PSP), la maladie à corps de Lewy, la dégénérescence cortico-basale etc.

Signez et faites signer ces deux appels.

Bourses

Bourse de voyage d'étude aux Etats-Unis

ARAMISE a accordé une bourse de 3000 € pour permettre à Gwenaëlle FILLON de participer au Congrès américain de Neurosciences du 12 au 16 novembre 2005 à Washington.

Gwenaëlle FILLON a travaillé sur une thèse européenne "Pathologies associées à l'agrégation de l' α -synucléine dans des modèles cellulaires de l'atrophie multisystématisée". Elle a soutenu cette thèse en Allemagne, à Munich, puis à Paris.

Ce voyage aux Etats-Unis lui a permis de présenter son travail et d'établir des contacts avec les chercheurs américains sur l'AMS.

Gwenaëlle FILLON s'est engagée à fournir des articles sur l'AMS à l'association ARAMISE afin d'améliorer l'information des malades et de leurs proches



Bourse "Jeune chercheur 2006"

ARAMISE lance un appel d'offres destiné à soutenir la recherche sur l'AMS.

Elle soutiendra, en 2006, les thèmes suivants:

Voies thérapeutiques

Traitement de l'AMS : physiopathologie et traitements (modèles animaux, applications cliniques)

La bourse "jeunes chercheurs" est d'une durée maximale de deux ans et d'un montant de 30Keuros maximum. La bourse est destinée à un chercheur pré ou post-doctorant (titulaire au minimum d'un DEA ou diplôme équivalent) et travaillant en Europe, dans les champs de recherche indiqués ci-dessus.

Les dossiers sont à remettre au plus tard le 1er mars 2006

Les dossiers seront examinés par:

- le Comité interne d'ARAMISE
- le Conseil scientifique d'ARAMISE

La décision finale d'attribution appartiendra au Comité interne d'ARAMISE réuni en séance avec le Comité Scientifique en se basant sur les classifications des dossiers par les deux conseils. Les candidats seront informés par écrit de l'attribution de la bourse au plus tard le 1er avril 2006.

Pour financer cette bourse, ARAMISE lance une souscription. **Nous avons besoin de l'aide de tous.**

Un bulletin de souscription est joint à ce journal. Utilisez-le. Diffusez-le.

