

## ➤ L' A.M.Mi. Pourquoi ?

### Il y a 10 ans tout juste l'AMMi naissait .

Isabelle DERAM, fondatrice et maman d'une petite Laetitia décédée suite à une maladie mitochondriale, décide d'aller au devant des parents et des familles de malades qui se sont retrouvés dans la même détresse qu'elle même face à sa petite fille.

Laetitia était pourtant bien entourée avec des parents médecin, pharmacien, ainsi qu'une grande famille dont certains étaient également professionnels de la santé.

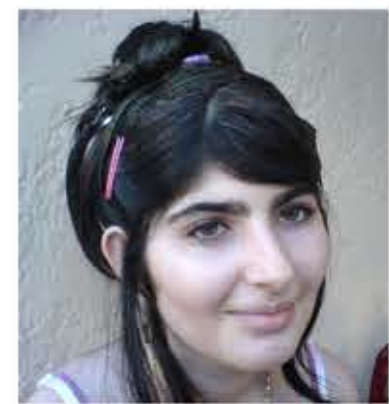
Mais voilà, on ne connaît pas cette maladie, on ne sait pas comment soigner cette petite fille, on ne sait pas si c'est transmissible !!

Après la disparition de Laetitia, le désarroi, la tristesse, la douleur sont souvent sources d'énergie et Isabelle DERAM va l'utiliser pour créer l'Association contre les Maladies Mitochondriales. **AMMi**.

Elle réussit à réunir un Conseil Scientifique extrêmement prestigieux, elle fait partie des pionniers qui ont aidé à la construction de l'Alliance des Maladies Rares, se rattache à Orphanet (spécialiste en information sur les maladies génétiques), se rapproche des autres associations même outre Atlantique. L'AMMi prend vie, se dynamise, se fait connaître, aide les familles de malades, soutient la Recherche; aujourd'hui nous continuons sur cette route en soutenant des Centres de Références et d'Excellence Labellisés.



- C'est plus de 390 malades recensés
- C'est plus de 13 délégués régionaux à l'écoute des familles et des malades
- C'est un journal d'information : le Petit AMMi
- C'est un livre : Ne me dites pas...
- Des malades et leurs familles prennent la parole
- C'est plus de 40 000€ donnés à la recherche chaque année
- C'est un Conseil Scientifique présidé par le Professeur Arnold MUNNICH



## ➤ L' A.M.Mi. Pour qui ?

- 1 - Créer un réseau de familles de patients atteints de maladies mitochondriales.
- 2 - Aider et apporter un soutien moral aux familles, en particulier en mettant en relation les personnes confrontées au même type de symptômes.
- 3 - Informer les familles de malades de l'état des avancées et des connaissances scientifiques.



- 4 - Créer des Centres de Références et d'Excellence partout en France pour que chaque malade soit pris en charge.
- 5 - Favoriser l'information des équipes médicales pouvant être au contact de ces familles et, dans la mesure de ses possibilités, aider matériellement les chercheurs.
- 6 - Promouvoir et encourager les recherches scientifiques sur les maladies mitochondriales. (Ce sont plus de 40 000€ donnés à la recherche chaque année)
- 7 - Agir auprès des organismes publics et privés pour une meilleure adaptation des régimes de sécurité sociale (Intégrer les équipes pluridisciplinaires au sein des MDPH)
- 8 - Aider des parents à mettre en place un projet parental, répondre à leur désir d'enfant avec un suivi médical approprié (Déjà plusieurs familles ont eu la joie d'accueillir des bébés indemnes grâce aux techniques de procréation assistée ou par adoption et plus récemment par l'identification de gènes responsables)



## ➤ CE QU'A FAIT L' A.M.Mi. AVEC LA RECHERCHE EN 10 ANS

- Mise en place d'un Conseil Scientifique avec de grands médecins, chercheurs et cliniciens
- Mise en place des centres de références labellisés et de centres de compétence
- Participation à l'achat de matériel pour les chercheurs tels que microscope; vidéo microscope, chambre à hypoxie, aménagement de laboratoire de travail de recherche, mais aussi appareils de diagnostic DHPLC pour détecter les anomalies des séquences ADN
- Soutien financier de projets scientifiques qui impliquent les mitochondries dans les pathologies de nos malades
- Création et participation active à des congrès scientifiques qui permettent de réunir les spécialistes sur les maladies mitochondriales, notamment le réseau meetOchondries