

ASSEMBLEE GENERALE

SAMEDI 30 SEPTEMBRE 2023



Notre Parrain
Cuy Lecluyse



Association
contre les
Maladies
Mitochondriales

ALLOCUTION DE BIENVENUE

Bonjour à tous,

Nous voilà enfin tous réunis pour notre assemblée générale.

Ce moment est important pour l'association afin de faire le point sur l'année 2022 et pouvoir enclencher ensemble de nouveaux projets.

Le bateau de l'AMMi a pris son départ il y a plus 25 ans et a pu grandir grâce à des forces vives : les adhérents impliqués, motivés pour que la recherche avance, pour que les diagnostics soient faits, pour une meilleure prise en charge, pour créer des centres de référence, pour assembler les associations internationales...

La voix des maladies mitochondriales que nous portons est pour tous,
Ensemble on est plus fort !!!

Chacun d'entre vous a une place importante dans le bon fonctionnement de l'association, que ce soit pour nous représenter, organiser des manifestations, siéger dans des instances près de chez vous, nous aider sur la communication...
L'association a besoin de vous.

Je vous présenterai donc les projets de l'année passée, les projets à venir, la trésorière commentera le bilan financier et prévisionnel et nous voterons au fur et à mesure.

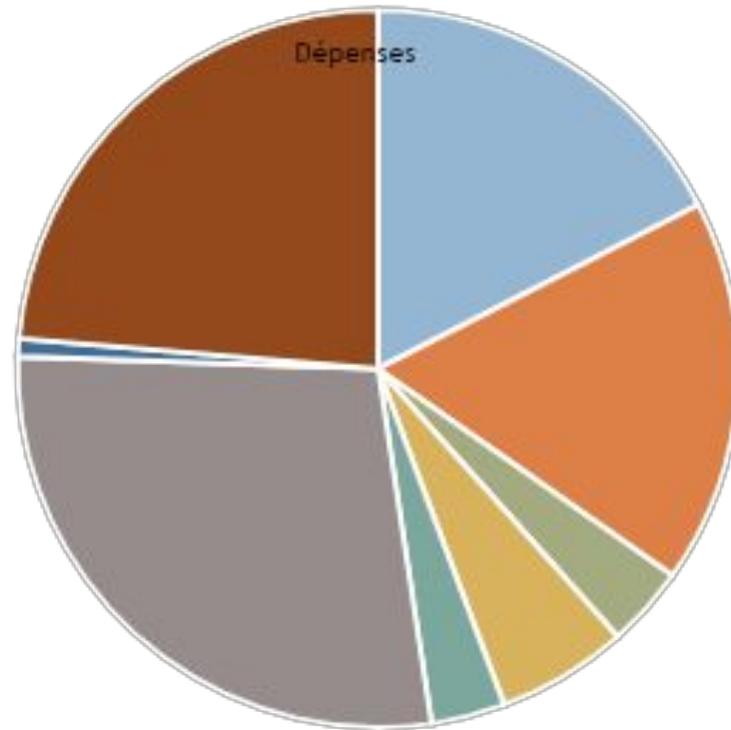
Grands postes de dépenses 2022

- Week-end familles : 5905 €
- Aide aux familles : 0 €
- Cadeaux (joies et peines) : 170 €
- Frais colloques (Aide recherche) : 5000 €
- Cotisations autres asso : 450 €
- Impressions : 0 €

Grands postes de dépenses 2022

- Frais de déplacement : 3690 €
- Frais de fonctionnement externes (tel, poste, banque, assur, location...) : 3665 €
- Frais de fonctionnement internes (info, fournitures...): 1323 €
- Achats pour revente : 769 €
- Manifestations : 1245 €
- Amortissement : 702 €

2022



- frais déplacement
- frais fonctionnement
- achat revente
- manifestations
- amortissement
- week-end des familles
- cadeaux joie et peine
- frais colloques
- cotisation autres asso

Grands postes de recettes 2022

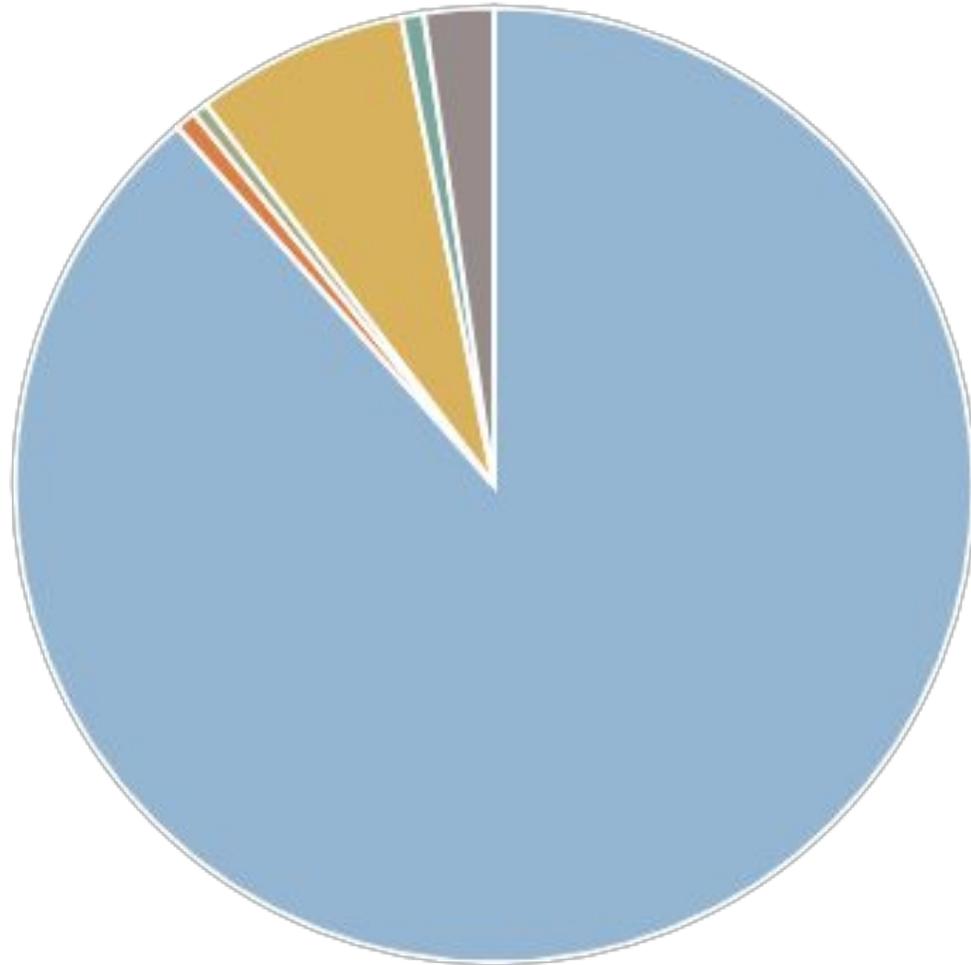
- Dons et collectes : 40088 €
- Subventions : 326 €
- Manifestations : 4428 €
- Réservation WE : 230 €
- Adhésions : 3250 € soit 130 adhésions

Grands postes de recettes 2022

- Vente marchandises : 338 €
- Autres recettes diverses : €
- Recettes exceptionnelles : €
- Produits financiers : 1065 €

2022

recettes



■ Dons collectes ■ subvention ■ réservation week-end ■ adhésion ■ vente marchandise ■ produits financiers

Les manifestations 2022

Gimont c'est fou (théâtre)
32

Semi-marathon Londres

Rando pédestre des
Herbiers

Course de caisse à savon

Trail du Mont Sarrazin

Concert Givme 5

Vente de bijoux
(perles de
Philippine)

RESULTAT 2022

- DEPENSES : 22909 €
- RECETTES : 49725 €
- RESULTAT EXCEDENTAIRE: 26815,61 €

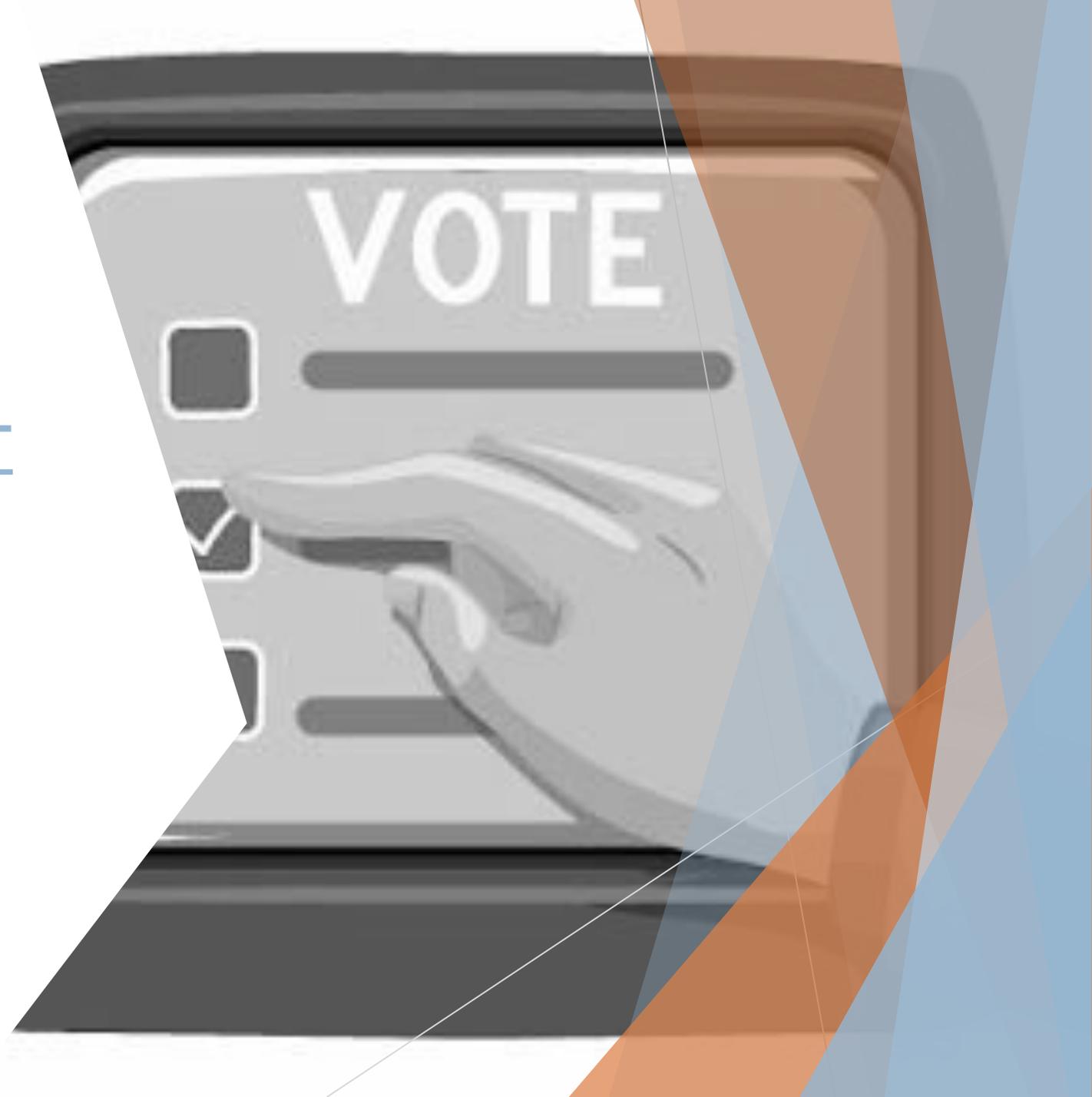
PROPOSITION D'AFFECTION DU RESULTAT 2022

- ▶ IL EST PROPOSE D'AFFECTER LE RESULTAT EXCEDENTAIRE DE 26815,61 €
EN REPORT A NOUVEAU SUR LE BUDGET 2023.

TRESORERIE

- ▶ LE SOLDE DES COMPTES BANCAIRES DE L'ASSOCIATION S'ELEVE A 144642,46 € AU 31/12/2022
- ▶ A LA DATE DU 24 SEPTEMBRE 2023 IL Y A SUR LE COMPTE 151 113,91 €, QUI SE COMPOSE D'UN COMPTE COURANT (72 621,45 €) ET D'UN LIVRET A ASSOCIATIF A SON MAXIMUM (78 492,46 €)

RAPPORT FINANCIER 2022 ET
AFFECTATION DE RESULTATS



▶ RAPPORT MORAL ET RAPPORT D'ACTIVITES :

- ▶ L'AMMi est une association loi 1901 créée il y a 25 ans.
- ▶ Ses objectifs sont :
 - ▶ Créer un réseau de familles, de patients atteints de maladies mitochondriales
 - ▶ Soutenir moralement et si possible matériellement ces familles
 - ▶ Informer ses membres de l'état des connaissances scientifiques
 - ▶ Favoriser l'information des équipes médicales pouvant être en contact avec familles
 - ▶ Agir auprès des organismes publics et privés
 - ▶ Aider matériellement les chercheurs
 - ▶ Favoriser l'accès aux soins, la précocité du diagnostic, les projets parentaux



Invitation à l'inauguration du CBI de Toulouse 22/09/2022



Comprendre le fonctionnement des organismes vivants, telle est l'ambition du Centre de biologie intégrative (CBI), à Toulouse. Pour atteindre cet objectif, le CBI développe des approches multidisciplinaires, multi-échelles des molécules isolées aux organismes entiers et aux sociétés animales, et utilise de nombreux organismes modèles, des bactéries à l'homme.



Présidente AFM
Téléthon

MitoNice		
Thursday 15 September	Friday 16 September	Saturday 17 September
	8:30-10:00: SESSION 1 Innate immunity and mitochondria	8:30-10:00: SESSION 5 Topic about clinical trials updates focused on neurodegeneration ie LHON /Leigh
	10:00-10:30: Coffee break and Visit of the exhibit hall and poster room	10:00-10:30: Coffee break and Visit of the exhibit hall and poster room
	10:30 -12:00: SESSION 2 iPS cells and organoids as alternatives to mouse models?	10:30 -11:00: FLASH SESSIONS WITH HOT TOPICS
	12:00-13:00 : Industry symposium	11:00-12:30 CLOSING CEREMONY
	13:00-14:00: Lunch break and Visit of the exhibit hall and poster room	
15:00-17:00: PLENARY LECTURE Joint session with mitoNice: "Muscle & mitochondria"	14:00-15:30: SESSION 3 Neurodegeneration and mitochondria	
17:00-17:30: Coffee break and Visit of the exhibit hall and poster room	15:30-16:00: Coffee break and Visit of the exhibit hall and poster room	
17:30-18:00: From Myology 2022 to MitoNice: Handover ceremony	16:00-17:30: SESSION 4 New models for genotype/phenotype correlation	
18:00-19:00: The voice of mitochondrial disease patient foundations	17:30-19:00: E-MIT meeting	
19:00-20:00 : Poster session 1	19:00-20:00: Poster session 2	
	19:00: NETWORKING EVENT AT THE CONFERENCE CENTER	



Véronique Pacquis
(centre de référence Caltisson)

NOS ACTIONS 2022 :

maladie rare ! 30 mars La Roche sur Yon

J-6 !!
Soirée Théâtre-Débat
« Vivre avec ma maladie rare » à la Roche-sur-Yon



Dans le cadre de la Journée internationale des maladies rares 2022

Théâtre-Débat
"Vivre avec ma maladie rare"

Le mercredi 30 mars 2022
De 18h à 21h

Salle du Bourg sous La Roche
10, rue Saint-Quentin
85000 - LA ROCHE SUR YON

La pièce a été créée spécialement pour l'événement par la troupe du Théâtre 3 sur la base de rencontres avec des personnes touchées par une maladie rare.

A la suite de la pièce, vous pourrez échanger lors d'un débat, avec des professionnels de l'Éducation Spéciale et de l'Éducation Théâtrale de l'Association AMMI.

le Docteur Corinne Delon-Saumier, Psychiatre au CRA et Cheffe de pôle en pédopsychiatrie CH Mazurelle
le Docteur Lucile Figueres, Service de Néphrologie et Immunologie Clinique au CHU de Nantes

N'oubliez pas de vous inscrire (gratuit) !



Le 28 février 2022 est la journée dédiée aux maladies rares



**JOURNÉE INTERNATIONALE DES
MALADIES RARES**

CONCERTS LE 14 MAI
HAPPY HOURS 18H 20H
20H BUVETTE SNACK

LES BRISK ARTS
THE ROCK CHILDS

LA MEILLERAYE DE BRETAGNE

LE 15 MAI
RUN CAISSES A SAVONS
10 H 19 H
REPAS SUR PLACE 12H
BUVETTE SNACK

ENTRÉE GRATUITE



Course de caisse à savon en Bretagne





Samedi 14 Mai 2022
Salle du Barry, chemin d'Embardan 32200 GIMONT

ENTRÉE : 10€
SUR PLACE :
✓ **Restauration**
✓ **Buvette**

Des
portes
20h
Concert



Les Herbiers en bref

Une rando pédestre pour Elie, atteint d'une maladie rare



Elie, au premier rang, troisième à partir de la gauche et sa maman au second rang quatrième à partir de la gauche, ainsi qu'une partie de l'équipe organisatrice de la rando pédestre dont la vice-présidente de l'AMMI Karine Millasseau, au deuxième rang, tout à droite.

| PHOTO : OUEST-FRANCE

Une rando pédestre au profit de l'Association contre les maladies mitochondriales (AMMI) est organisée dimanche au parc équestre du Bocage, route de Mesnard.

Nelly Jousset qui – accompagnée de sa famille, ses amis et des membres de l'association – est à l'origine de cette manifestation pour soutenir son fils Elie, diagnostiqué en 2014 après une hospitalisation à l'âge de 11 ans. « Il y a trois ans, j'ai contacté l'association qui nous a permis de mettre des mots derrière cette maladie, grâce notamment au Centre de référence créé en lien avec l'AMMI au CHU d'Angers. »

Karine Millasseau, vice-présidente de l'association nationale explique :

« Ce sont des maladies rares dites orphelines donc il y a peu de traitements et des recherches longues, coûteuses et difficiles. »

L'objectif de cette rando est de faire connaître ces maladies et d'aider à la recherche. La totalité de la recette sera reversée à l'AMMI. Trois circuits sont proposés et les départs se feront entre 8 h et 10 h. Les inscriptions sont possibles sur le site helloasso avant le 30 août ou sur le site rando.ammi@gmail.com. Des inscriptions seront aussi possibles le 4 septembre sur place.

Dimanche, départ entre 8 h et 10 h, au parc équestre du Bocage, route de Mesnard.

Rando pédestre en Vendée

On a aimé

Succès de la rando pour les maladies mitochondriales



Élie, au centre, entouré de toute sa famille et de ses amis, est heureux de présenter le chèque qui montre le succès de la collecte pour l'Ammi.

| PHOTO : OUEST-FRANCE

Un chèque de 8 700 € a été remis, vendredi 7 octobre, à l'association Ammi (Association contre les maladies mitochondriales).

Dimanche 4 septembre, au départ du Parc équestre du bocage, a eu lieu la première randonnée organisée aux Herbiers pour faire connaître les maladies mitochondriales et collecter des fonds pour la recherche.

Environ 400 marcheurs ont participé à la rando sur le parcours PRM de 4 km, celui de 7 km et de 15 km, complétés d'une soixantaine d'inscrip-

tions à distance.

La maman d'Élie rappelle que « ces maladies sont rares, dites orphelines, ce qui signifie peu de diagnostics, pas de traitements, des recherches longues, coûteuses et difficiles ».

Élie Jousset, 19 ans, est atteint d'une forme de maladie mitochondriale diagnostiquée en 2014. Cette somme va permettre à l'association de continuer les recherches et d'aider les familles touchées par ces maladies.



TRAIL
MONT
SARRAZIN

Trail du Mont
Sarrazin
et de la Tortue

25 septembre 2022

Au profit de
l'A.M.M.I

Inscriptions uniquement sur  **Peyce.com**

9h00 : Mini Trail (7 à 15 ans)	1.5 km
9h15 : Course de la Tortue	11 km
9h35 : l'aGilles	6 km
9h45 : Trail du Mont Sarrazin	24 km
9h50 : Marche Nordique	11 km

Plus d'informations sur : athle-nemours-saint-pierre.com
Noel Tillou : 06.32.95.90.42

Trail près de Nemours
grâce à Carine Bergerin
depuis plusieurs années



► Semi-marathon de Londres octobre 2022 avec Lily foundation (association anglaise des maladies mitochondriales)

Merci à Pascal et Michaël pour avoir récolter des fonds



Fighting Mitochondrial Disease
www.thelilyfoundation.org.uk



★ Donne ton énergie pour les mitochondries

Semaine de sensibilisation mondiale aux maladies mitochondriales

18-24 septembre 2022



Save the date!

18 - 24 September
2022

**WORLD
MITOCHONDRIAL
DISEASE WEEK**

19 September: LHON Awareness Day
24 September: Light Up for Mito





**Les maladies
Mitochondriales seront
représentées au
TÉLÉTHON par Virginie et
Lou.**

**Le Parrain de l'A.M.Mi
interviendra à 23h
sur le plateau télévisé de
France.TV**



Marche des maladies rares et
Téléthon 2022

Week-end des familles 2022



Délégués régionaux

Nathalie Biencourt

Maria Afonso et Carine Bergerin

Karine Millasseau

Françoise Tissot

Brigitte Vahed et Emma Del-Rey



Nos Référents

Recherche et renseignement toutes pathologies adultes, enfants:

Françoise Tissot

Pour la partie internationale et renseignement, coordination manifestation :

Emma Del-Rey

FRATRIES :

- Mélina
- Keyvan

Syndrome de Mélas :
Brigitte Vahed

Communication :

- Karine Millasseau

Jeunes adultes :
Natacha Charrueau
Emma Del-Rey en soutien

Syndrome de Leigh:
Maria Afonso

Accueil familles sur Paris :
Famille Chuffart

Coordination familles, manifestations...
Emma, Karine et délégués régionaux



L'AMMi a été impliquée dans la relabellisation de nos centres de références, constitutifs, compétences et également dans la relabellisation des centres plus spécifiques qui ont des rapports directs avec nos pathologies.



CARAMMEL, centre de référence (CR) national des maladies mitochondriales de l'adulte et de l'enfant a été labellisé en 2005 dans le cadre du Plan national Maladies Rares 1 (PNMR1). Le CR est à Necker, les centres constitutifs rattachés sont au Kremlin-Bicêtre, à Angers, Bordeaux, et depuis 2023 à Strasbourg. Un centre de compétence à Tours.



CALISSON, centre de référence (CR) national des maladies mitochondriales de l'adulte et de l'enfant a été labellisé en 2007 dans le cadre du Plan national Maladies Rares 1. Le CR est à Nice.

CALISSON a souhaité étendre son territoire pour couvrir un plus large champ et travaille avec les CHU de Marseille et Montpellier.

CARAMMEL et CALISSON travaillent ensemble.

Tous les 4 ans, les C.R. sont soumis à une relabellisation dans le cadre du suivi des différents plans Maladies Rares auprès de la DGOS et maintenant à travers leur filière santé maladies rares (FSMR) de rattachement. L'AMMi est fortement impliquée dans le dossier remis à la direction générale de l'offre de soins (DGOS). La pertinence des courriers contribue à l'évaluation.

Dernière re-labellisation : 2022, publiée en 2023.

filières de santé maladies rares



Dans le cadre du plan national Maladies Rares 2 (2011-2016), le ministère a labellisé 23 filières Maladies Rares, chacune dédiée à la prise en charge de pathologies ayant un point commun fondamental. Les FSMR sont relabellisées tous les 5 ans. Les associations sont impliquées dans leur relabellisation.

Les centres de références Maladies Rares (CRMR) ont tous une filière santé Maladies Rares (FSMR) de rattachement regroupant des intérêts communs. La filière de rattachement de CARAMMEL et CALISSON est la FSMR FILNEMUS.

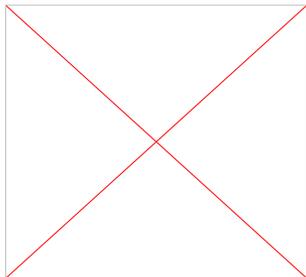
FILNEMUS est dédiée à la prise en charge des maladies neuromusculaires. L'AMMi est dans le COPIL de Filnemus.



Les maladies mitochondriales étant des voies métaboliques essentielles, l'AMMi est également dans le COPIL de la FSMR G2M.

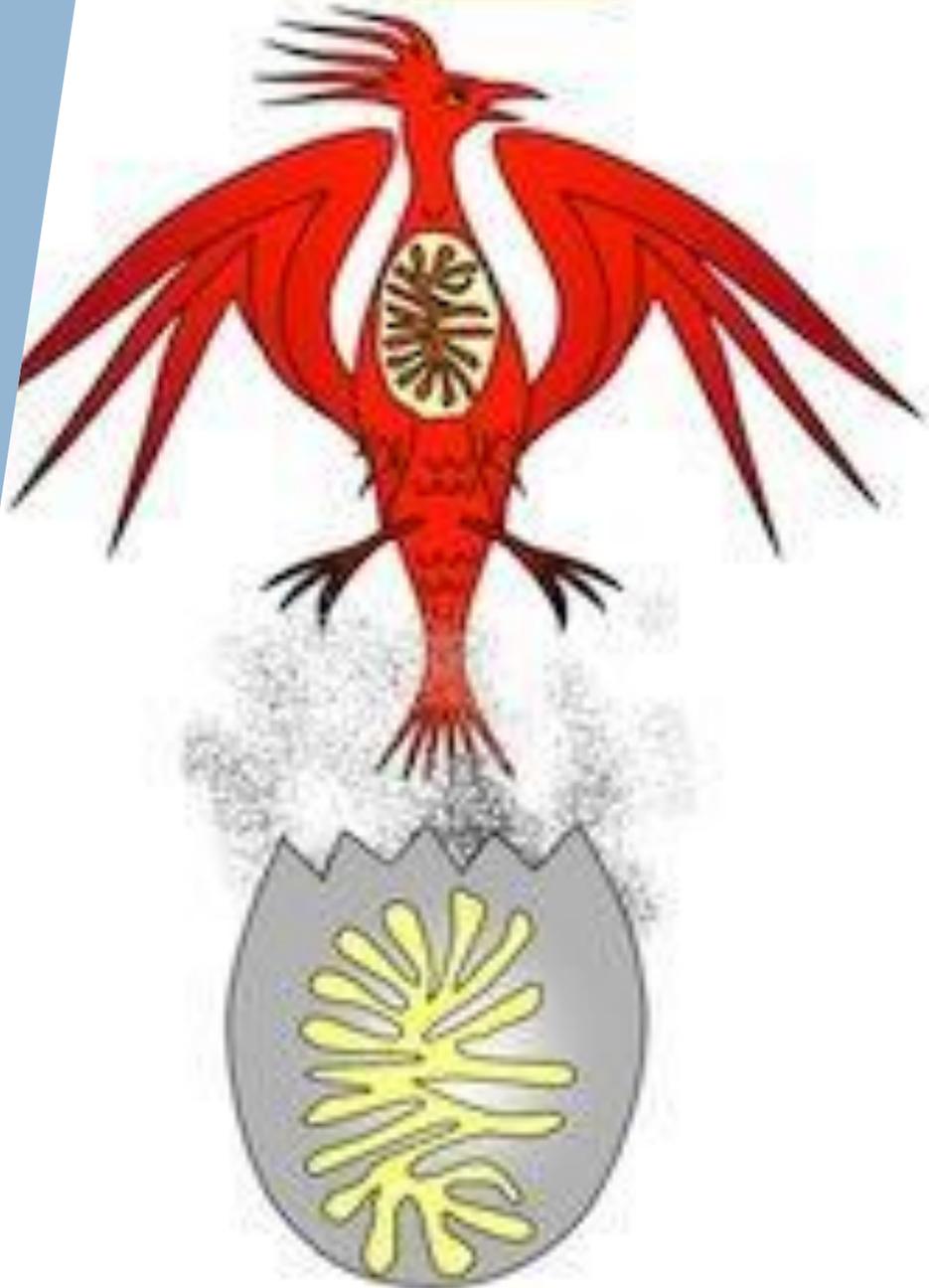


Les maladies mitochondriales ayant des atteintes multi-sensorielles, l'AMMi fait partie de la filière SENSIGENE.



Les maladies mitochondriales étant confrontées à des formes d'épilepsie rares pharmacorésistances, l'AMMi est intégrée dans le Centre de référence des épilepsies rares, lui-même impliqué dans plusieurs filières.

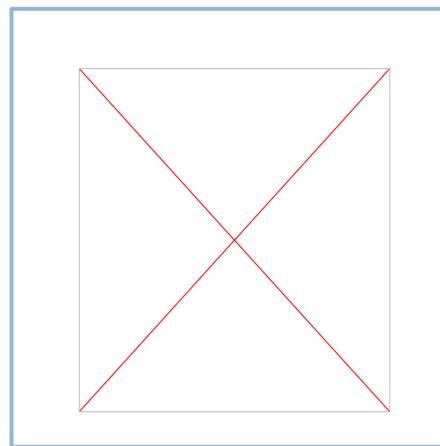
L'AMMi entretient des relations avec 5 autres filières (AnDDi-Rares, Défi-sciences, Fil-foie, Cardio-Genes, Fava-multi).



Projets recherche :

Réseau meetochondrie :

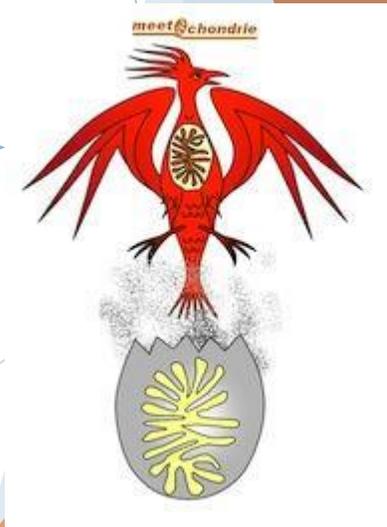
- ▶ Le réseau francophone MeetOchondrie a été créé en 2006 afin de favoriser le développement d'une communauté scientifique interactive, compétitive et dont l'intérêt commun est la recherche sur les mitochondries, que celle-ci soit à visée fondamentale, clinique ou appliquée.
- ▶ L'AMMi contribue et participe chaque année au colloque et aux ateliers qui sont organisés
- ▶ L'AMMi est aussi membre du conseil d'administration
- ▶ Chaque année nous participons à hauteur de 5000 euros



Centre de référence enfant et adulte Calisson



Centre de référence Caramel



Le combat de l'Alliance :

Défendre la cause des maladies rares auprès des décideurs et promouvoir de nouvelles solutions au bénéfice des 3 millions de personnes concernées en France est, depuis son origine (2000) une des raisons d'être de l'Alliance maladies rares. Au travers des 3 plans maladies rares



Accompagner et former les associations:

les membres du bureau peuvent être formés, ou des membres désignés par le président

- Université d'automne
- Ateliers des Présidents
- Formation à l'écoute
- Rendez-vous Web

Sensibiliser et communiquer aux maladies rares :

- Journée internationale maladies rares
- Congrès, conférences
- Marche des maladies rares

Grâce à l'implication associative, ces 3 plans ont permis de mettre en place 387 centres de référence, 1844 centres de compétences, 23 filières santé maladies rares, une banque nationale de données, 24 plateformes d'expertise maladies rares...

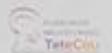


L'AMMi participe au plaidoyer et à la rédaction du futur plan maladies rares 4

Filières de santé maladies rares (FSMR)



FILSLAN
Sclérose latérale amyotrophique
<http://portail-sla.fr/>



TETECOUCO
Maladies rares de la tête, du cou et des dents
www.tete-cou.fr



AnDDI-Rares
Anomalies du développement
et déficience intellectuelle de causes rares
www.anddi-rares.org



FIMARAD
Maladies rares en dermatologie
www.fimarad.org



CARDIOGEN
Maladies cardiaques héréditaires ou rares
www.filiere-cardiogen.fr



FIMATHO
Malformations abdomino-thoraciques
www.fimatho.fr



FAVA-Multi
Maladies vasculaires rares
avec atteinte multisystémique
www.favamulti.fr



ORKID
Maladies rénales rares
www.filiereorkid.com



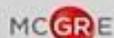
Filnemus
Maladies neuromusculaires
www.filnemus.fr



FAI2R
Maladies auto-immunes
et auto-inflammatoires systémiques rares
www.fai2r.org



MaRIH
Maladies rares immuno-hématologiques
www.marih.fr



MCGRE
Maladies constitutionnelles rares du

BRAIN-TEAM

Maladies rares du système nerveux central
www.brain-team.fr



DéfiScience

Maladies Rares du Développement
Cérébral et Déficience Intellectuelle
www.defiscience.fr



SENSGENE

Maladies Rares Sensorielles
www.sensgene.com



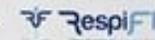
MUCO / CFTR

Mucoviscidose et affections liées
à une anomalie CFTR



RespiFIL

Maladies Respiratoires Rares
www.respifil.fr



FILFOIE

Filière de santé maladies rares
du foie de l'adulte et de l'enfant
www.filfoie.com



NeuroSphinx

Malformations pelviennes et
médullaires rares
Troubles sphinctériens d'origine rare
www.neurosphinx.fr



OSCAR

Filière des maladies rares de l'os et du cartilage
www.filiere-oscar.fr



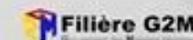
FIRENDO

Maladies rares endocriniennes
www.firendo.fr



G2M

Maladies héréditaires du métabolisme
www.filiere-g2m.fr



MHEMO

Maladies hémorragiques



A propos de l'association Maladies Rares Occitanie

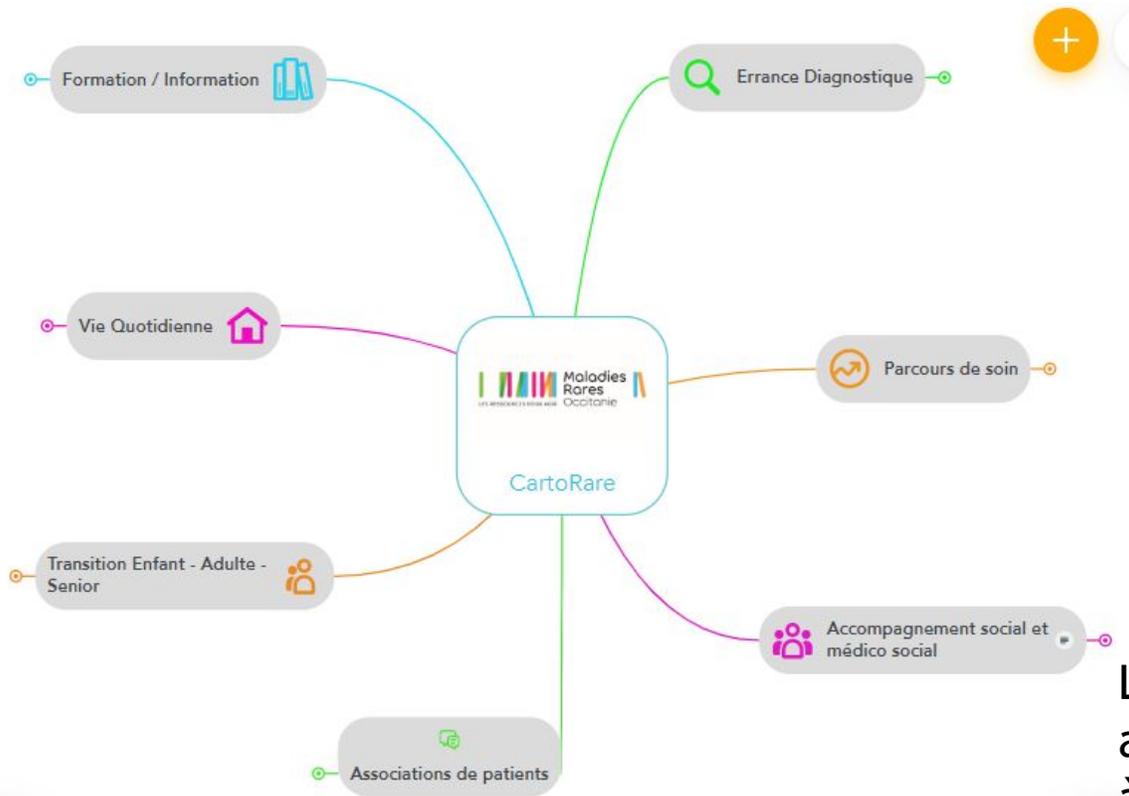
Elle a pour objet d'apporter un soutien, un appui et des ressources aux professionnels de proximité et aux professionnels des centres experts maladie rare accompagnant les personnes concernées par une maladie rare, ou les personnes en errance diagnostique, dans leur parcours de vie et de soins, en partenariat avec les associations de malades concernées.

Ses missions principales sont :

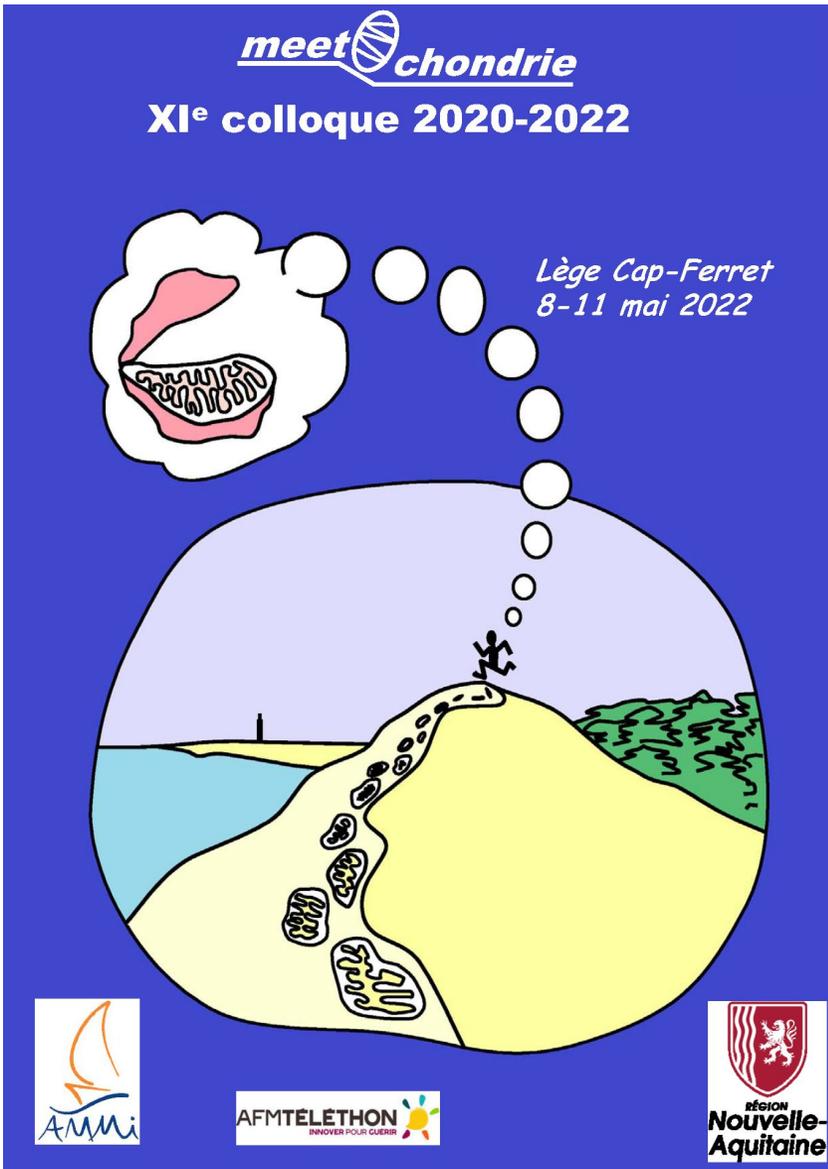
- Contribuer à réduire l'errance diagnostique et de parcours
- Informer et orienter les professionnels
- Former les professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux à mieux identifier et prendre en charge les personnes atteintes de maladies rares

L'AMMi fait partie du conseil d'administration et participe à l'élaboration d'une formation pour les DAC (dispositif d'appui à la coordination, professionnels qui viennent en appuis aux professionnels de santé sur un parcours complexe) sur quand penser à une maladie rare?

Carte mentale parcours maladie rare



La carte mentale maladies rares va être active prochainement et elle sera adaptée à d'autres pathologies et les maladies mitochondriales ont été choisies pour le 1^{er} essai.



L'AMMi fait partie du CA meetochondrie et participe au financement de ce congrès

Le XI^e colloque du Réseau MeetOchondrie s'est tenu les 8-11 mai 2022 au Village de vacances VVF à Lège Cap-Ferret (Gironde).

Le programme était structuré autour des thématiques suivantes :

Les 2 conférences plénières ont porté sur :

- " **Organization of mitochondrial gene expression : the role of mitochondrial RNA granules** " par
J.-C. Martinou (Université de Genève)

- " **Blood contains circulating cell-free respiratory competent mitochondria**" par
A. R. Thierry (Université de Montpellier)

Une table ronde technologique a eu pour sujet : " **La mitochondrie, plateforme de la voie intrinsèque de l'apoptose**"

Enfin une série de 3 sessions d'experts sur le thème de :

- **La Dynamique calcique mitochondriale**
- **L'Apport de la modélisation au métabolisme mitochondrial et au fonctionnement de la chaîne respiratoire**
- **Les Avancées thérapeutiques contre les maladies mitochondriales**

Deux sessions de communications affichées sur thèmes libres ont été organisées, associées à une présentation "flash" de chaque affiche.

BORDEAUX
14 — 20 MARS

SEMAINE DU CERVEAU 2022

LA SEMAINE
DU CERVEAU

EXPOSITION
 FORUM DES SCIENCES COGNITIVES
 CONFÉRENCES
 CINÉ-DÉBAT

Événements en partenariat

www.maison-du-cerveau.fr
ISOC2022



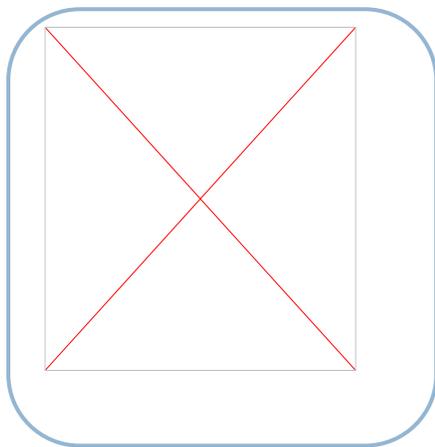


European
Reference
Networks

GENOMIT



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**



international mito-patients



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

GENOMIT



**Registre mondial des patients atteints de
maladies mitochondriales :**



Work Package 2

Partenaires



Ce sera une base de données de patients s'appuyant sur des questionnaires évaluant la qualité et la réalité de vie des malades (fatigue, nutrition, la douleur, l'anxiété, performance physique, le sommeil...)

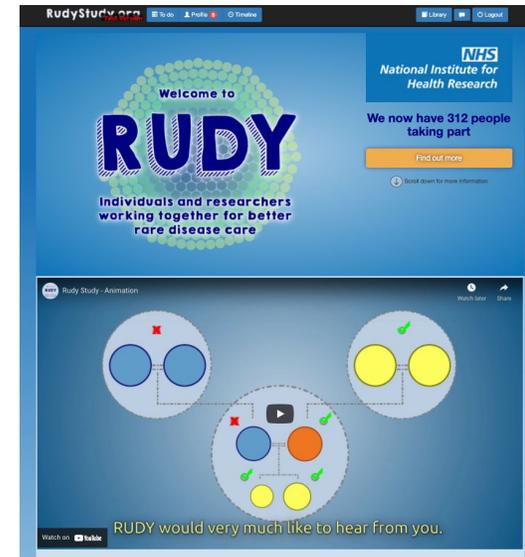
Cette base pourra être reliée à celle des cliniciens/chercheurs si les personnes l'autorisent bien sûr.

Registre
Clinique

ID
Genomit

↔

Code de
liaison



Lily Foundation en Angleterre a lancé la base cette année, Mitocon en Italie est en cours (traduction, éthique...) puis suivra l'Allemagne et la France avec l'AMMi!!!



L'AMMi fait partie de l'Ern (European Reference network) maladie neuromusculaire.

Les ERN qui concernent les patients, les organisations de patients et en particulier, EURORDIS, ont joué un rôle actif dans le développement des réseaux pendant plus d'une décennie, contribuant à garantir que les priorités seront d'améliorer l'excellence clinique et d'améliorer les résultats de santé des patients et un accès équitable à des services de qualité de soins à travers l'Europe.

EURORDIS est une alliance non gouvernementale axée sur les patients atteints de maladies rares au sein de 733 organisations dans 64 pays où les ERN ont été traduits dans la directive sur les soins de santé transfrontaliers.



International Mito Patients est un réseau d'associations nationales de patients impliquées dans les maladies mitochondriales. Ces associations soutiennent et défendent les patients, financent la recherche, augmentent la sensibilisation et améliorent l'éducation dans leur pays. En unissant ses forces, IMP représente un grand groupe de patients, créant une voix plus forte au niveau international.

Objectifs :

Partager les meilleures pratiques, informations et connaissances, afin de : promouvoir un diagnostic précoce, développer des parcours de soins adaptés, gérer cliniquement la maladie, être un pont international entre les patients, les cliniciens, les scientifiques, l'industrie et les décideurs, promouvoir et plaider en faveur d'un développement rapide de traitements et de cures.

Projets d'IMP :

- Création d'une base de données patient (non clinique) du monde entier (Génomit)
- Créer une liste des médicaments à utiliser avec prudence dans les maladies mitochondriales primitives : La liste est une ressource inestimable pour les patients, leur fournissant, ainsi qu'à leurs médecins, des informations potentiellement vitales.
- Coordonner la Semaine mondiale des maladies mitochondriales qui a lieu chaque année en septembre. Les campagnes incluent Light Up for Mito, Faces of Mito, Messages of Hope et LHON Awareness Day et cette année journée TK2d aussi. Ces campagnes fournissent aux organisations membres les outils nécessaires pour s'engager avec leur communauté mito locale, ainsi que pour permettre aux individus dans les pays sans organisme national de sensibiliser le monde entier.
- Étude de qualité de vie : En 2019, cette publication scientifique a confirmé que la douleur chronique est ressentie par la majorité des patients mitochondriaux adultes. Avec la fatigue, la douleur chronique est un symptôme central qui est souvent négligé. Une nouvelle étude sur la qualité de vie est en cours, se concentrant sur les stratégies d'adaptation



VOTE DU
RAPPORT
MORAL ET
D'ACTIVITE

BUDGET 2023

Dépenses	PREVISION	EXECUTION	Recettes	PREVISION	EXECUTION
Achats	1 000	485	Ventes	500	552
Frais de fonctionnement internes	1 500	2 772	Manifestations	10 000	6 884
Frais de fonctionnement externes	4 000	2 423	Subvention	500	8 117
Frais de mission	5 000	5 110	Dons	25 250	13545
Frais de reproduction	0	0	<i>Abandon de frais</i>	0	44
Aide à la recherche	15 000	0	Adhésions	3 000	1858
Frais de colloques-adhésions	5 500	5 885	Divers	500	
Aide aux familles	2500	0			
Week-end des familles	6 000	7 113	Week-end des familles	250	490
Frais de personnel externe	500	8 625			
Divers	0	400			
Report à nouveau déficitaire	nc	0	Report à nouveau excédentaire	nc	26 815
TOTAL DEPENSES	40 000	32 813	TOTAL RECETTES	40 000	58 305

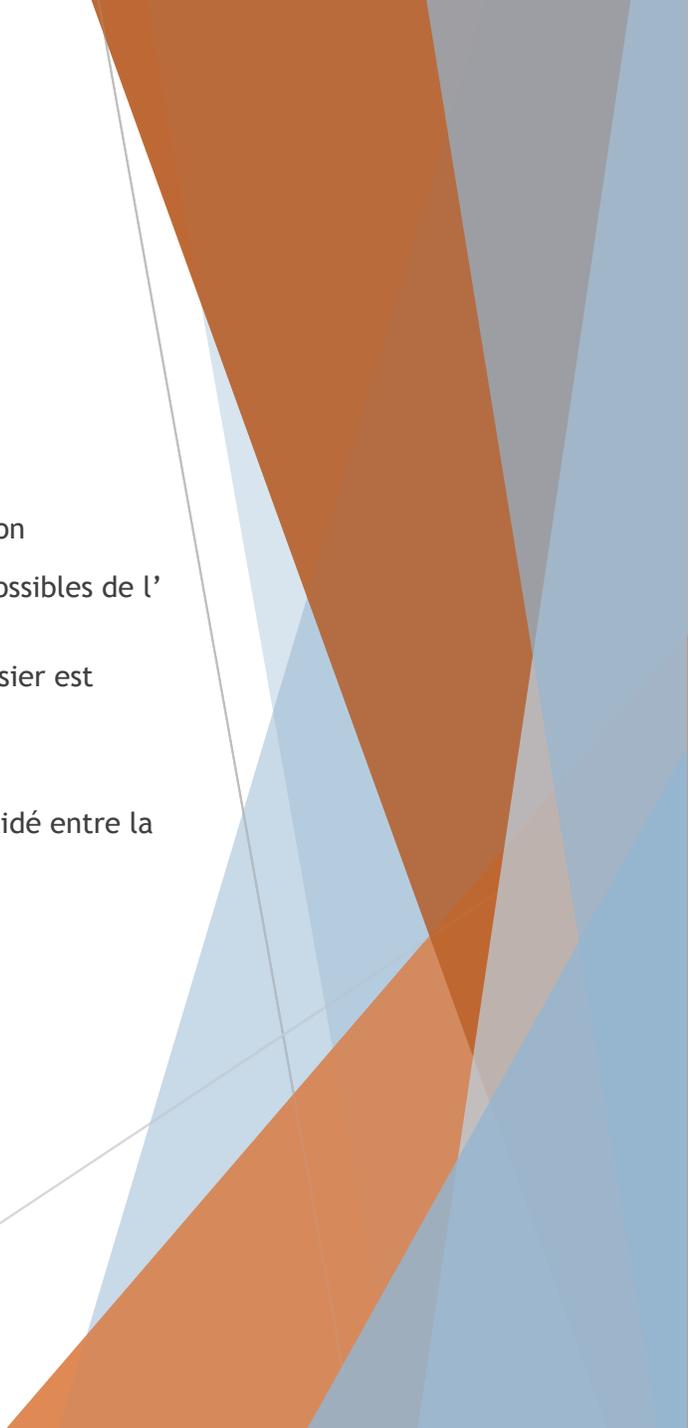
**PRESENTATION
DU BUDGET
PREVISIONNEL
2023 ET VOTE**





► AIDE AUX FAMILLES :

► Petit rappel du fonctionnement de l'aide aux familles :

- Etre adhérent de l'AMMi depuis au moins 1 an
 - Faire la demande auprès de son délégué ou du président qui transmettra la demande à la commission
 - La commission étudie la demande en sachant que l'AMMi n'interviendra qu'après les autres aides possibles de l'état.
 - La commission prend sa décision et la transmet au CA pour valider le dossier (en sachant que le dossier est présenté anonymement)
 - Un retour par mail ou courrier sera transmis à la famille
 - L'association rappelle que tout prêt accordé aux familles doit être remboursé (un échéancier est validé entre la famille et l'association, celui-ci peut être revu en cas de changement de situation)
- 

Support aux familles

- Les vendredis de l'AMMi : visio sur un thème pour un échange d'expériences, pour améliorer la prise en charge et essayer de trouver des solutions ensemble
- Sur le site : à venir les adhérents auront un numéro pour accéder aux différents dossiers.

Création d'une rubrique : nous vous laissons la parole (si vous avez envie de partager votre histoire, des photos, un poème...) *en vue d'écrire un nouveau livre*

Création de la rubrique le coin des affaires : échange ou don de matériel (don matériel cette semaine par Enedis Toulouse de téléphones portables pour aider les familles et donner une deuxième vie au matériel)

- Week-end des familles : ce week-end se déroule chaque année aux Sables d'Olonne au camping du Bel Air à la Pentecôte. Cela permet de faire une parenthèse, de se retrouver pour échanger et si possible des chercheurs sont présents pour exposer les avancées.

- Rencontre cliniciens/chercheurs : en cours

Exemples d'actions possibles pour vous adhérents dans votre localité

(avec le soutien de votre délégué ou membre du bureau/CA) :

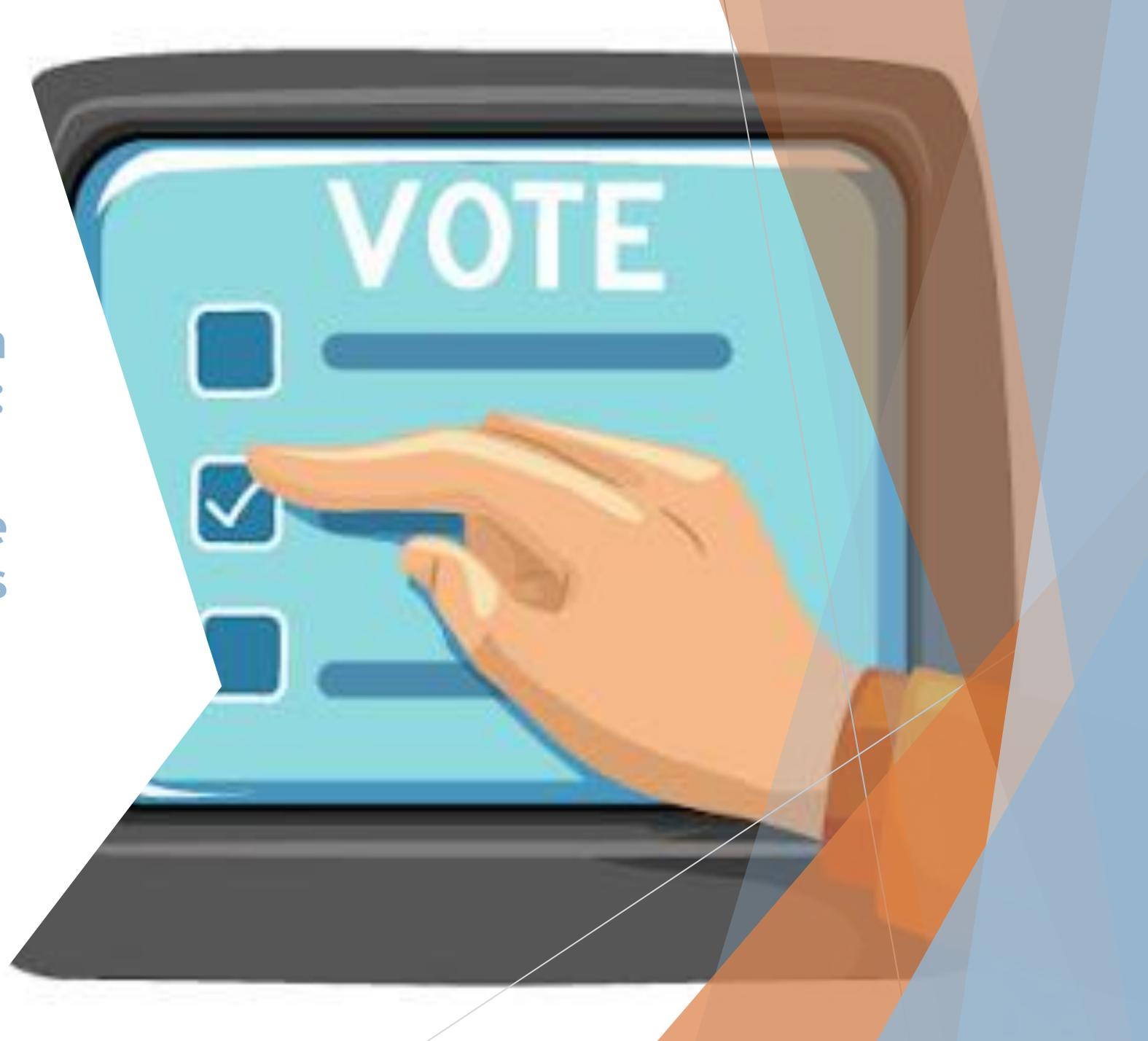
Chaque adhérent a des qualités ou compétences à apporter à l'AMMi par exemple: accueil de familles, graphiste pour affiches, délégations, communication dans les CHU en distribuant des plaquettes lors de vos consultations...

- Les boucles du cœur des Carrefour Market (chaque année dans tous les carrefours de France)
- Balades solidaires Fondation Groupama
- Cross dans les collèges
- *Lion's club ou Rotary*
- La course des héros qui a lieu chaque année
- sensibilisation dans les écoles, collèges...



**Vote pour la cotisation
annuelle de l'AMMi :**

**Maintien du montant de
25 euros**



RENOUVELLEMENT TIERS SORTANT DU CA

► Tier-sortant :

Il n'y a pas de sortant cette année car en 2020, l'AG n'ayant pas eu lieu, nous n'avons pas procédé aux élections (les mandats sont de 3 ans) et tout avait été reporté sur 2021.

► Candidature : Stéphanie Rouleau



Vote du Conseil d'administration





Mitochondrial Disease

Merci à tous
Ensemble
plus fort
pour vaincre