

ASSEMBLEE GENERALE

SAMEDI 15 OCTOBRE 2021



Ensemble pour vaincre
Ensemble plus fort



Donne ton énergie pour les mitochondries



Association
contre les
Maladies
Mitochondriales

Notre Parrain
Guy Lecluyse



ALLOCUTION DE BIENVENUE

Bonjour à tous,

Nous voilà enfin tous réunis pour notre assemblée générale.

Ce moment est important pour l'association pour faire le point sur l'année 2020/2021 et de pouvoir enclencher de nouveaux projets ensemble.

Le bateau de l'AMMi a pris son départ il y a plus 20 ans et a pu grandir grâce à des forces vivantes : les adhérents impliqués, motivés pour que la recherche avance, pour que les diagnostics soient faits, pour une meilleure prise en charge, créer des centres de référence, rassembler les associations internationales...

La voix des maladies mitochondriales que nous portons est pour tous, essayons de nous rassembler au lieu de nous diviser car cette phrase veut tout dire : 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...

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

Grands postes de dépenses 2021

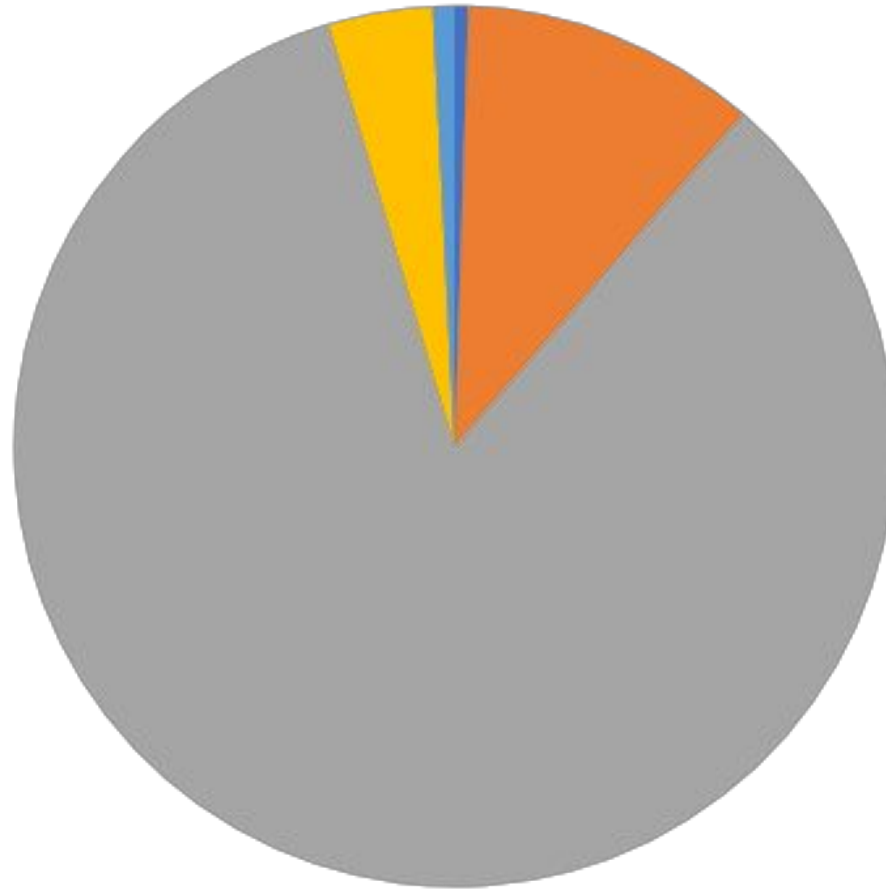
- Recherche : 27952,69 €
- Week-end familles : 0 €
- Aide aux familles : 1528,99 €
- Cadeaux (joies et peines) : 109,80 €
- Frais colloques : 5000 €
- Cotisations autres asso : 605 €
- Impressions : 1287,60 €

Grands postes de dépenses 2021

- Frais de déplacement : 503,48 €
- Frais de fonctionnement externes (tel, poste, banque, assur, location...) : 2833,65 €
- Frais de fonctionnement internes (info, fournitures...): 440,41 €
- Achats pour revente : 206,40 €
- Manifestations : 922,14 €

2021

DIVERS/VENTES



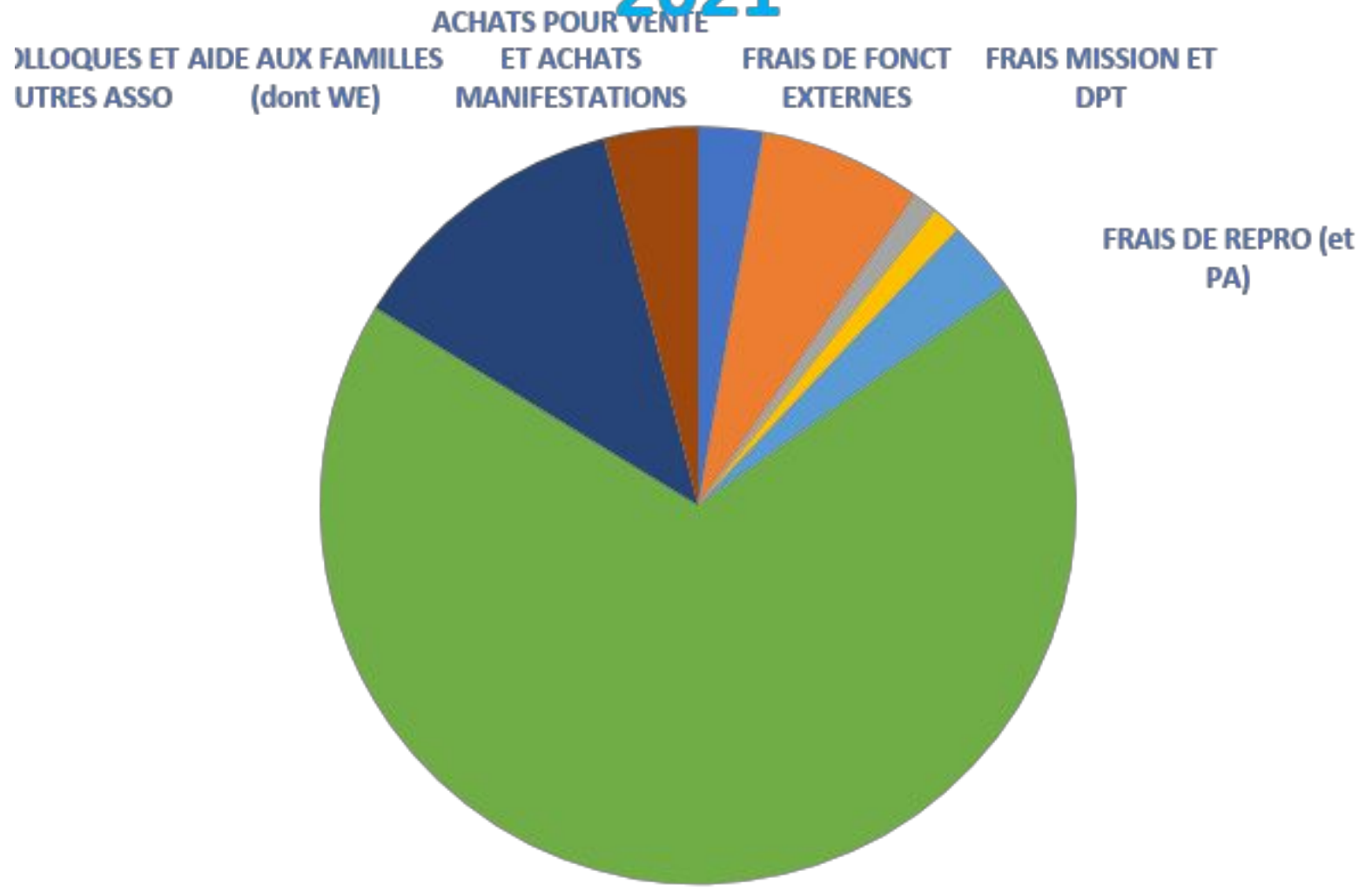
Grands postes de recettes 2021

- Dons et collectes : 14153,87 € + 15582,69 € +12370 € (campagne de don projet Lou-dons affectés et reprises de fonds dédiés)
- Subventions : 0 €
- Manifestations : 5458,90 €
- Réservation WE : 0 €
- Adhésions : 1925 soit 77 adhésions

Grands postes de recettes 2021

- Vente marchandises : 253 €
- Autres recettes diverses : 11,13 €
- Recettes exceptionnelles : 0 €
- Produits financiers : 385,20 €

2021



Les manifestations 2021

Lisieux
Plaques de rue

Vente de Perles
(Karine Millasseau)

La Foyenne
(Emma Del Rey)

Marché Ludes
Fondation GROUPAMA
(Karine Millasseau)

Action restaurant
Carré Sud

Les Gais Montagnards
(Julien LETOUBON)

RESULTAT 2021

- DEPENSES : 41390,16 €
- RECETTES : 50139,79 €
- RESULTAT EXCEDENTAIRE: 8749,63 €

PROPOSITION D'AFFECTION DU RESULTAT 2021

- ▶ IL EST PROPOSE D'AFFECTER LE RESULTAT EXCEDENTAIRE DE 8749,63 € EN REPORT A NOUVEAU SUR LE BUDGET 2022.

TRESORERIE

- ▶ LE SOLDE DES COMPTES BANCAIRES DE L'ASSOCIATION S'ELEVE A 130619,76 € AU 31/12/2021
- ▶ A LA DATE DU 11 OCTOBRE 2022 IL EST DE 131617,54 € ET SE COMPOSE D'UN COMPTE COURANT (54189,71 €) ET D'UN LIVRET A ASSOCIATIF A SON MAXIMUM (77427,83 €)

BUDGET 2022 Exécution au 12/10/2022

Dépenses prévisionnelles

Achats	1 931
Frais de fonctionnement internes	1 323
Frais de fonctionnement externes	3 211
Frais de mission	3 452
Frais de reproduction	0
Aide à la recherche	
Frais de colloques-adhésions	5 450
Aide aux familles	105
Week-end des familles	5 905
Frais de personnel externe	0
Divers	500
Report à nouveau déficitaire	0
TOTAL DEPENSES	21 877

Recettes prévisionnelles

Ventes	338
Manifestations	2 972
Subvention	326
Dons	21 838
Adhésions	2775
Divers	0
Week-end des familles	230
Report à nouveau excédentaire	8750
TOTAL RECETTES	37 259

RAPPORT FINANCIER 2020/2021 ET AFFECTATION DE RESULTATS



RAPPORT MORAL ET RAPPORT D'ACTIVITES :

L'AMMi est une association de loi 1901 créée il y a 24 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 des familles
- Agir auprès des organismes publics ou privés
- Aider matériellement les chercheurs
- Favoriser l'accès aux soins, la précocité du diagnostic, les projets parentaux

NOS ACTIONS 2021 :

le 27 et 28 Février journée dédié aux maladies rares.

Le 28 Février de 11h à 11h45 les maladies Mitochondriales en direct de l'institut Imagine



SAM., 27 FÉVR. - 28 FÉVR.

**Web-Conférences dédiées
aux maladies rares - Journée
Internationale des maladies...**

Évènement en ligne



**JOURNÉE INTERNATIONALE DES
MALADIES RARES**



le menu solidaire

- ▶ Menu Solidaire du Restaurant Carré Sud
- ▶ Grâce à Patricia et Nicholas Caballero
- ▶ 9 au 14 Mars 2021





**semble
ur vaincre
maladies rares**

Ballade solidaire en partenariat avec la fondation Groupama

Venez marcher le Dimanche 6 juin 202

Balade solidaire au profit de l'AMMi

(association contre les maladies mitochondriales)



RENDEZ-VOUS :
Salle des Fêtes de Ludes



♥ [Faire un don](#)



♥ [Faire un don](#)

- ▶ La course des Héros
- ▶ Merci à Virginie Olive, la famille Millasseau et la famille Del-Rey!!!

Live des Héros du 27 Juin 2021
Une cause, quelques km et beaucoup de fun...



Démarre 27 juin à 09:30
1h 01m 9s
[REJOINDRE](#)



♥ [Faire un don](#)

Projet : Rue de Lou, pour financer un projet syndrome de Leigh



Exposition et vente aux enchères à Lisieux

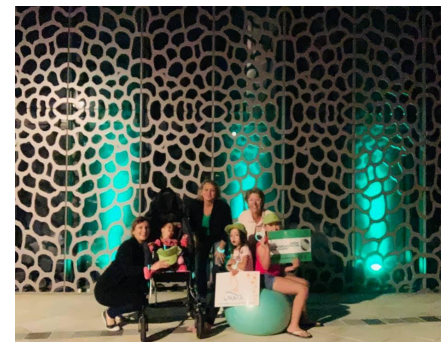


Remise du 2ème Prix Pfizer des Associations de
Patients le 30/11/2021 pour le projet de LOU soutenu
par l'AMMi



Semaine de sensibilisation mondiale aux maladies mitochondriales

19-25 septembre 2021



Novembre 2021 Match de foot, la recette de la buvette et une tombolat reversé à l'AMMi 800 euros

Merci à la famille de Léontine

PONTARLIER

Le CAP foot se mobilise pour Léontine, atteinte d'une maladie génétique rare

La jeune Léontine a donné ce dimanche le coup d'envoi du match qui opposait Pontarlier à Auxerre. Le club du CAP avait organisé une buvette et une tombola à cette occasion dont les 800 € récoltés seront reversés à l'association l'AMMI qui œuvre contre les maladies mitochondriales.

Léontine, 6 ans, est atteinte d'une maladie génétique rare affectant ses mitochondries et générant plusieurs handicaps. Elle vit un quotidien très différent de celui des enfants de son âge. « Elle est confrontée à des problèmes d'équilibre, de langage, de concentration et elle fatigue très vite », explique Julien Létoublon, son papa.

Les joueuses pontissaliennes sensibilisées à son handicap l'ont invitée ce dimanche à venir donner le coup d'envoi du match de foot féminin de R2 qui opposait les Pontissaliennes à Auxerre, rencontre remportée par les capistes sur le score de 2-1.

Pour apporter son soutien et



La jeune Léontine a donné le coup d'envoi du match de foot féminin ce dimanche. Photo ER

sensibiliser le public au handicap, le club du CAP a organisé une tombola, ainsi qu'une buvette lors de ce match. Les bénéfices récoltés, 800 € au final, seront reversés à l'association l'AMMI qui œuvre contre les maladies mitochondriales avec l'objectif de créer un réseau de familles de patients atteints de ces maladies, de leur venir en aide en les soutenant moralement et

matériellement.

Léontine est en grande section à l'école du Sacré-Cœur, à Mouthe. Avec ses problèmes de déséquilibre, elle a besoin d'une chaise adaptée pour pouvoir améliorer son confort et sa concentration : « Pour ce qui est du financement, on veut faire bouger les choses et avoir un soutien des collectivités. On se bat pour le principe », ajoute son papa.



Délégués régionaux

Nathalie Biencourt

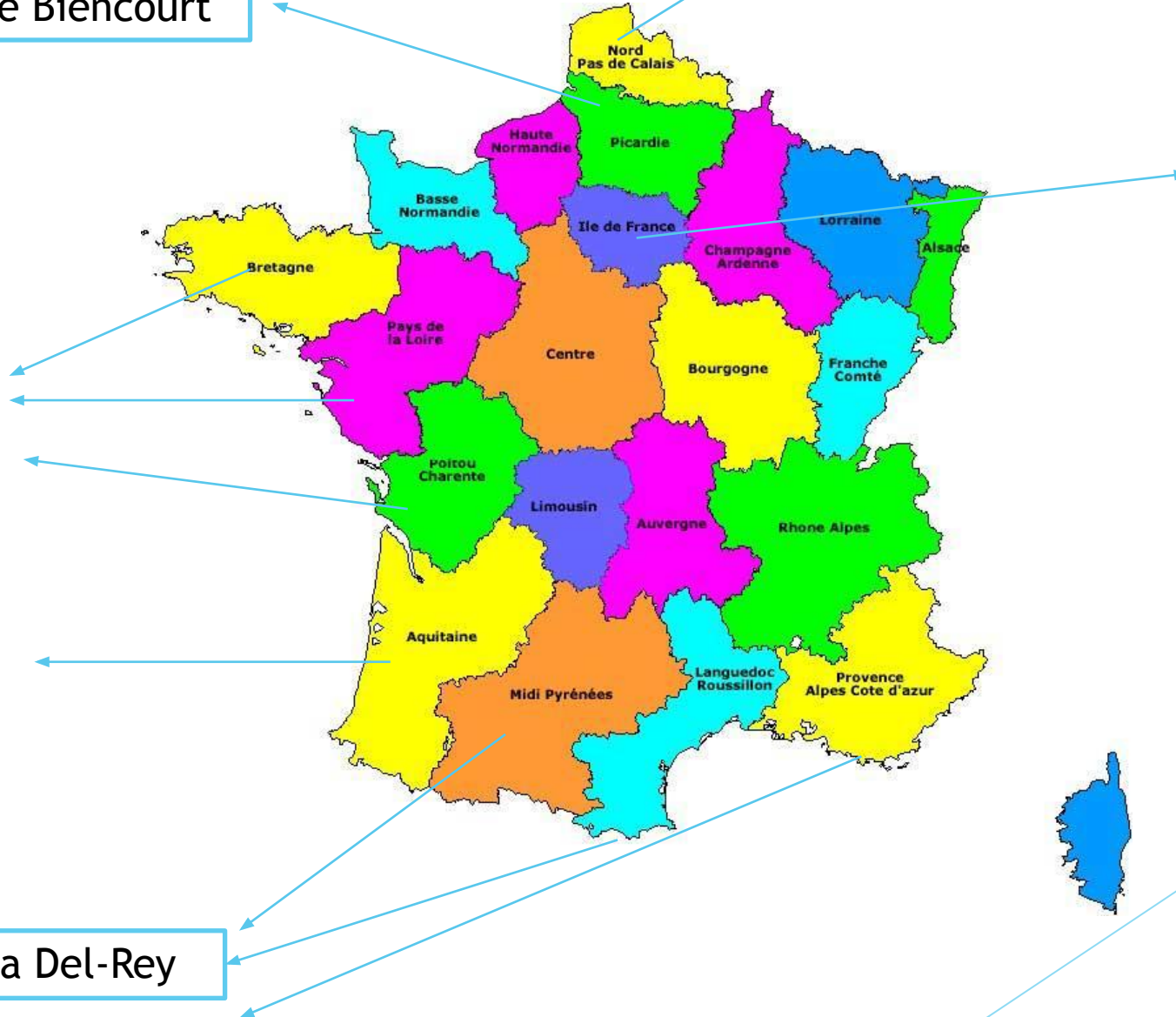
Jean-Jacques Syx

Maria Alfonso 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 :

- Danièle Morkos
- Karine Millasseau

Jeunes adultes :

Natacha Charrueau
Emma Del-Rey en soutien

Syndrome de Leigh:

Maria Afonso

Accueil famille sur Paris :

Famille Chuffart

Coordination familles, manifestations...

David (BTS alternance économie sociale et familiale pour 1 an)

Projets recherche :

Angers :

[MTFMT LEIGH Syndrome avec la fondation maladie rare](#)

Une première étape qui a permis de réunir une équipe de chercheurs à Angers (Maine-et-Loire) et en Allemagne (Düsseldorf) afin d'étudier les neurones de Lou à partir des cellules de sa peau.

Financement à hauteur de 20000 euros

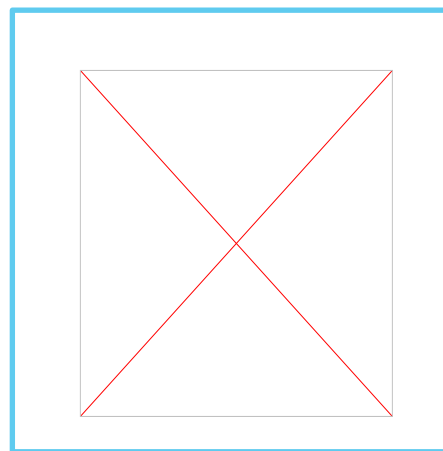
Réseau meetochondrie :

Le réseau MeetOchondrie a été créé en 2006 afin de favoriser en France 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 pour promouvoir de nouvelles solutions au bénéfice des 3 millions de personnes concernées en France est, depuis son origine une des raisons d'être de l'Alliance maladies rares. Au travers des 3 plans maladies rares

Accompagner et former les associations :

- 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...





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



TETECO
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
globule rouge et de l'érythropoïèse

Filières de santé maladies rares (FSMR)



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



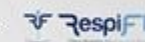
MUCO / CFTR

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



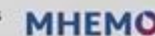
G2M

Maladies héréditaires du métabolisme
www.filiere-g2m.fr

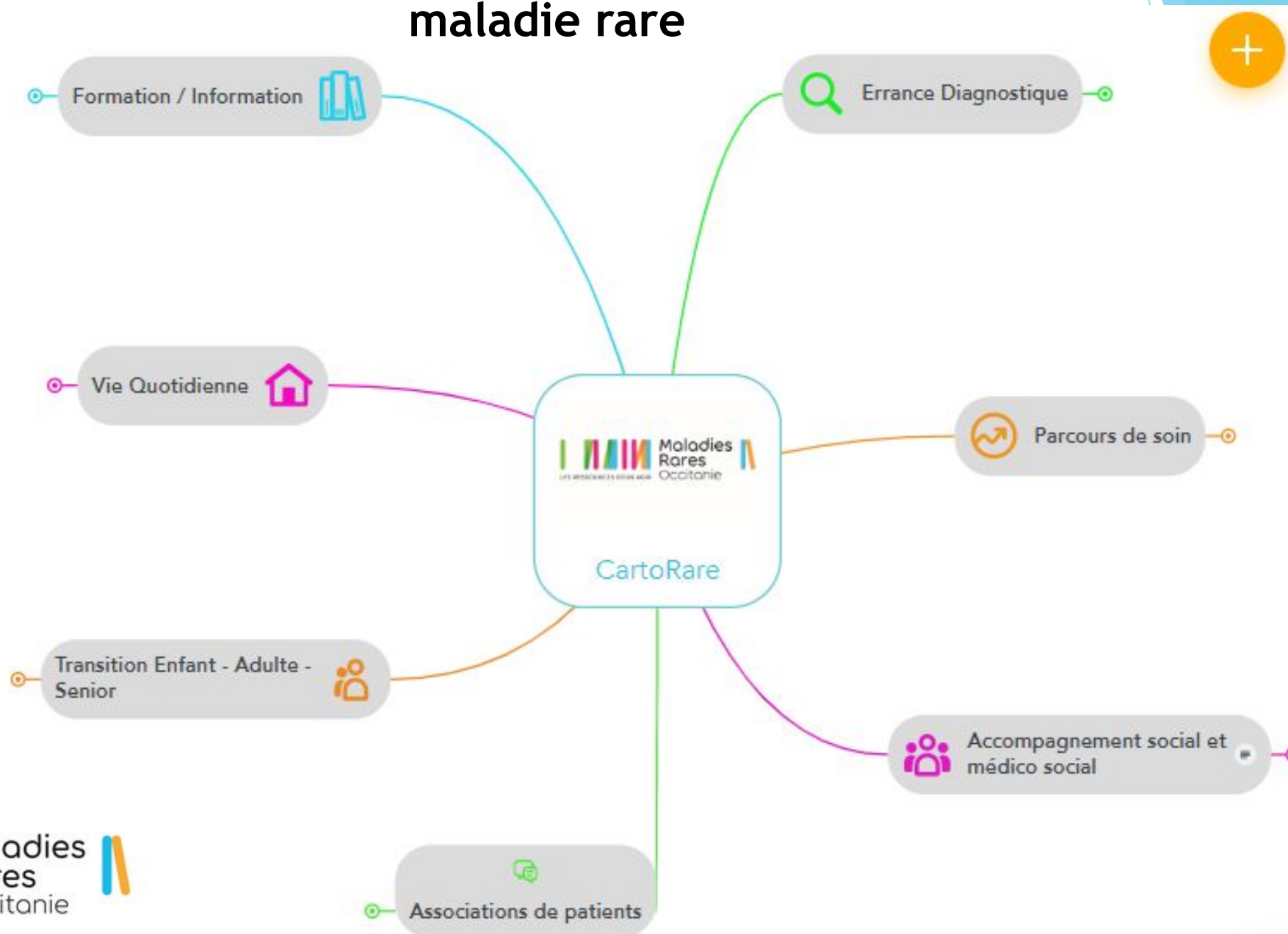


MHEMO

Maladies hémorragiques
constitutionnelles
www.filnemus.fr



Carte mentale parcours maladie rare



Webinaire 2021

mardis 12 h 30 - 14 h



1. Zoom sur les mitochondries végétales / 11 mai
2. Lipidomique et mitochondrie / 18 mai
3. Reprogrammation du métabolisme mitochondrial par l'immunité innée / 26 mai
4. Lipides membranaires et mitochondrie / 1^{er} juin
5. Communication inter-organites / 8 juin
6. Technologies de super-résolution et mitochondrie / 15 juin

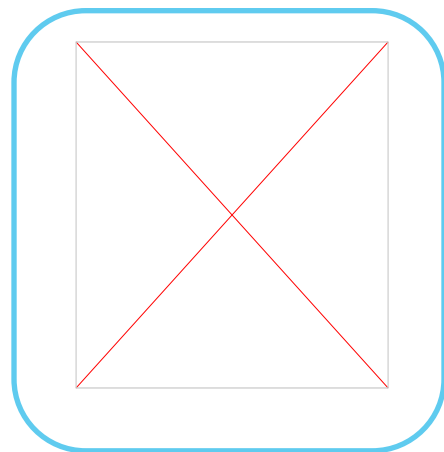


European
Reference
Networks

ERN EURO-NMD

Réseau européen
de référence sur
les maladies
neuromusculaires

GENOMIT



international mito-patients



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Registre mondial des patients atteints de maladies mitochondriales :

Le succès du projet est considérablement influencé par la disponibilité des données médicales et des mesures des résultats, qui sont référées par les patients eux-mêmes. L'information sur la qualité de vie, l'expérience des soins de santé et d'autres aspects de la vie des patients est importante pour compléter les données médicales, mais difficilement reconnue dans un contexte de traitement à la clinique.

À l'heure actuelle, certains registres nationaux de patients ont déjà été établis. La question se pose de savoir si les registres nationaux de patients devraient fonctionner en parallèle ou être intégrés dans un registre mondial de patients et comment les registres de patients et les registres cliniques pourraient bénéficier les uns des autres. À cet égard, GENOMIT fournira une plate-forme pour favoriser la coopération internationale des organisations de défense des patients (PAO)

Ce module de travail sera axé sur l'intégration des mesures des résultats déclarés par les patients (PROM) dans le registre mondial.

Ce module de travail est coordonné par IMP en coopération avec les partenaires Mitocon, DGM, Lily, AMMi et soutenu par tous les autres partenaires de GENOMIT.

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 qui représente 733 organisations de patients atteints de maladies rares 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. Ses associations de patients 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 donnée patient (non clinique) du monde entier
- 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.
- Coordonne 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. Ses 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 quotidiennes pour les patients mito âgés de 8 à 18 ans.

VOTE DU RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITE



BUDGET 2022 prévisionnel

Dépenses prévisionnelles

Achats	1 931
Frais de fonctionnement internes	1 500
Frais de fonctionnement externes	4 000
Frais de mission	5 000
Frais de reproduction	0
Aide à la recherche	15 000
Frais de colloques-adhésions	5 450
Aide aux familles	105
Week-end des familles	5 905
Frais de personnel externe	200
Divers	909
Report à nouveau déficitaire	0
TOTAL DEPENSES	40 000

Recettes prévisionnelles

Ventes	338
Manifestations	4 000
Subvention	326
Dons	23 000
Adhésions	3 000
Divers	356
Week-end des familles	230
Report à nouveau excédentaire	8750
TOTAL RECETTES	40 000

PRESENTATION DU BUDGET PREVISIONNEL 2022 ET VOTE



BUDGET 2023

Dépenses prévisionnelles

Achats	1 000
Frais de fonctionnement internes	1 500
Frais de fonctionnement externes	4 000
Frais de mission	5 000
Frais de reproduction	0
Aide à la recherche	15 000
Frais de colloques-adhésions	5 500
Aide aux familles	2500
Week-end des familles	6 000
Frais de personnel externe	500
Divers	
Report à nouveau déficitaire	nc
TOTAL DEPENSES	40 000

Recettes prévisionnelles

Ventes	500
Manifestations	10 000
Subvention	500
Dons	25 250
Adhésions	3 000
Divers	500
Week-end des familles	250
Report à nouveau excédentaire	nc
TOTAL RECETTES	40 000

AIDE AUX FAMILLES :

En 2020/2021 nous avons eu plusieurs dossiers de demandes d'aide aux familles et elles ont toutes été accordées.

Petit rappel du fonctionnement d'aide aux familles :

- Il faut être adhérent de l'AMMi depuis au moins 1 an
- Il faut faire la demande auprès de son délégué ou au 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 donne sa décision et la transmet au CA pour valider le dossier (en sachant que le dossier est présenté au CA 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 vendredi 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 (prochaine visio sur l'annonce du diagnostique, David a travailler sur un support)
- Sur le site : à venir

Création d'une rubrique : nous vous laissons la parole (si vous avez envie de partager votre histoire, des photos, un poème...

Création de la rubrique le coin des affaires : échange ou donne matériel (don matériel cette semaine par Enedis Toulouse de téléphone portable 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 Pentecôte. Cela permet de faire une parenthèse, de se retrouver pour échanger et quand on peut des chercheurs sont là pour exposer les avancées.

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, communiquer dans les CHU en distribuant plaquettes lors de vos consultations...

- Les boucles du cœur des Carrefour Market (chaque année dans tous les carrefour de France)
- Balades solidaires Fondation Groupama (comme à Ludes cette année le 6 juin 2021)
- Cross dans les collèges
- *Lion's club ou Rotary*
- La course des héros qui a lieu chaque année (l'année dernière elle a eu lieu le 27 juin 2021 en connectée)



L 'association voudrait faire la demande d'utilité publique :

Avantages de la reconnaissance d'utilité publique :

La reconnaissance d'utilité publique confère des avantages importants à l'association :

- La notoriété : stature et une légitimité,
- Sur le plan fiscal :
 - l'association peut recevoir des dons manuels, mais aussi des donations et des legs (y compris concernant des immeubles) et peut émettre des reçus fiscaux à ses donateurs. Les legs peuvent être exonérés de droits de mutation,
 - elle peut gérer, sous conditions, des biens mobiliers dépendant du domaine privé ou public de l'Etat,
 - elle peut recevoir dans certains cas des versements pour le compte d'œuvres ou d'organismes d'intérêt général,
 - elle peut acquérir (ou recevoir en don) et gérer des immeubles sur le long terme.

Les conditions à vérifier sont les suivantes :

- Le but des activités doit être l'intérêt général (philanthropique, social, éducatif, scientifique, environnemental, culturel...),
- Les activités de l'association doivent dépasser le cadre local,
- Le nombre d'adhérents doit être important (plus de 200),
- Les statuts de l'association doivent montrer des principes de transparence et de désintéressement (fonctionnement démocratique, gestion financière désintéressée...) ; voir modèle de statuts plus bas,
- L'association doit présenter une certaine solidité financière : le montant annuel de ressources stables doit être supérieur à 46 000 € (cotisations, ventes de produits...) ; le montant de subventions publiques ne doit pas excéder la moitié du budget ; le résultat des 3 derniers exercices doit être positif,
- L'association doit avoir plus de 3 ans d'existence (sauf dérogations).

Pour faire la demande il faut une approbation en assemblée générale.

Il nous semble important de faire reconnaître l'AMMi à sa juste valeur et surtout par rapport à tout le travail qui a été mené depuis sa création par la fondatrice, les présidents qui ont succédé en particulier Françoise qui a fait avancer le bateau sans relâche dans tous les domaines (médical, recherche, les différentes institutions, au niveau européen et internationale) et surtout pour toutes les pathologies mitochondriale.



Pour ou contre la
demande d'utilité
publique?

RENOUVELLEMENT TIERS SORTANT DU CA



Tier sortant : Isabelle Lafforgue, Tissot Françoise et Emma Del-Rey

Démissionnaire :

Candidature : Isabelle Lafforgue, Françoise Tissot et Emma Del-Rey