

ASSEMBLEE GENERALE

DIMANCHE 8 juin 2025



Notre Parrain
Guy 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 2024 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 rassembler 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.

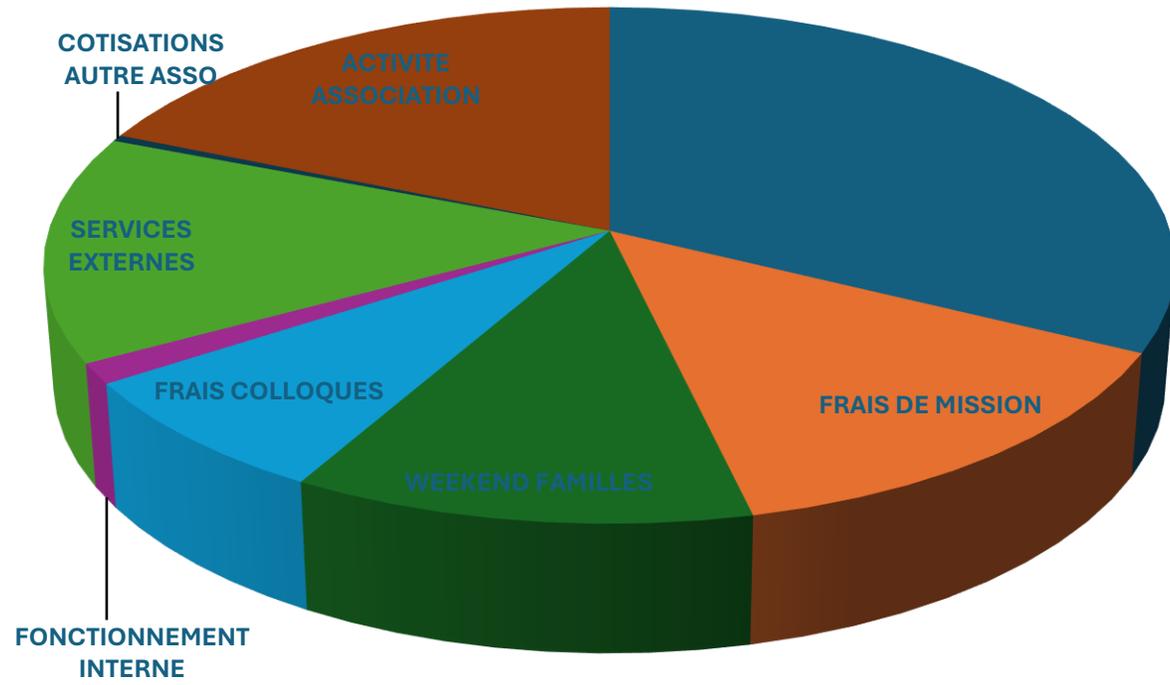
Je vous présenterai donc les projets de l'année passée, les projets à venir, la trésorière commentera le bilan financier et prévisionnel et nous voterons au fur et à mesure.

Grands postes de dépenses 2024

- Recherche : 23 310 € 
- Aide aux familles : 2 777 € 
- Frais de missions : 10 000 € 
- Week-end familles : 8 350 € 
- Frais colloques : 5 380 € 

Grands postes de dépenses 2024

- Fonctionnement interne (Achats fournitures – petit matériel tablette) : 920 € 
- Activité de l'association (communication, fournitures, achats goodies...) : 13 294 € 
- Services extérieurs (locations, banque, informatique, téléphonie...) : 10 200 € 
- Cotisations autre asso et subventions : 281 € 

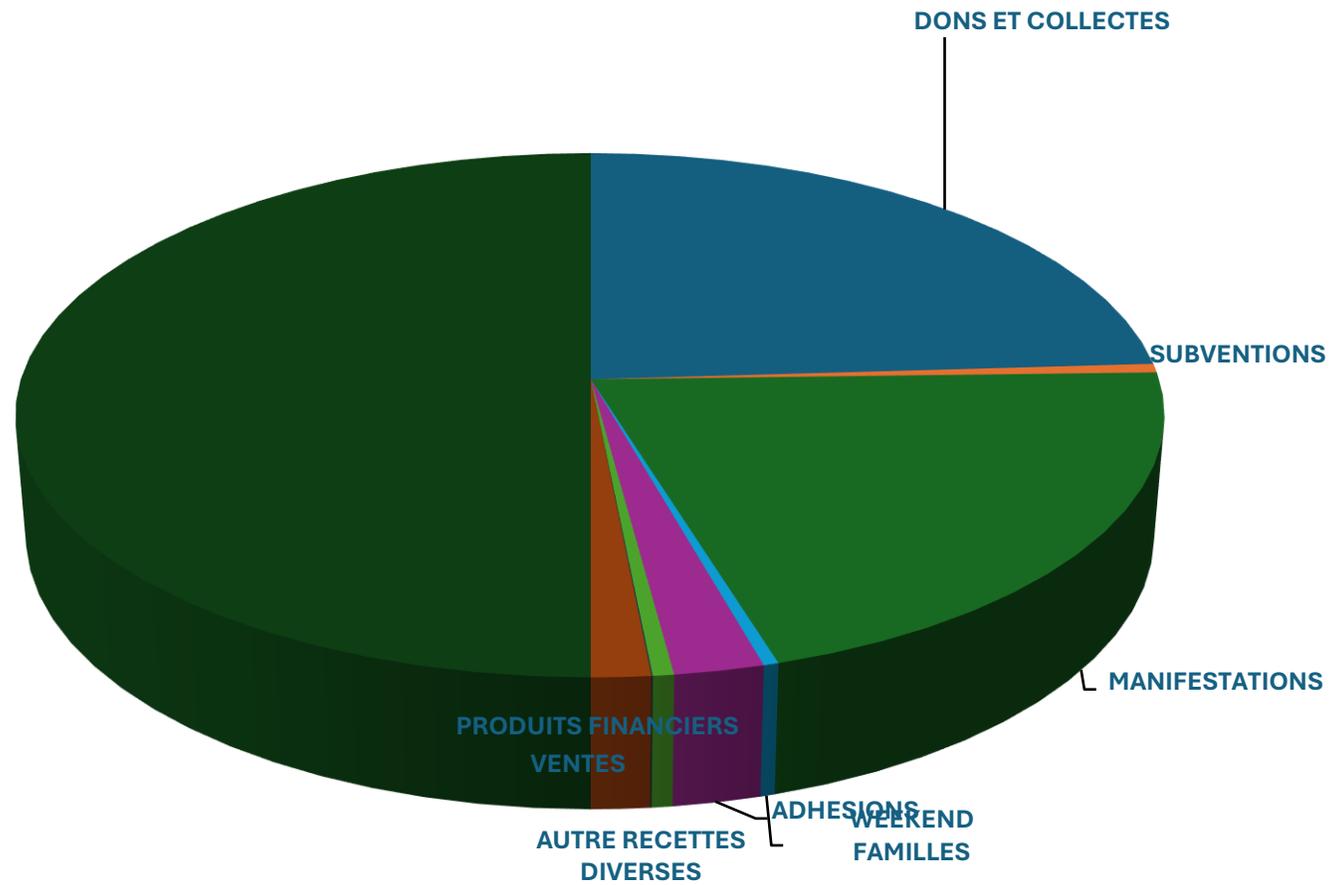


Grands postes de recettes 2024

- Dons et collectes : 39 713 € 
 - personnes physiques 13 328 €
 - Mécènes et sponsors 20 538 €
 - collectes 5 847 €
- Subventions : 890 € (dont commune 100 €) 
- Manifestations : 34 392 € 
- Réservation WE : 620 € 
- Adhésions : 3675 € soit 147 adhésions 

Grands postes de recettes 2024

- Vente marchandises : 863 € 
- Autres recettes diverses : €
- Recettes exceptionnelles : 50 €
- Produits financiers : 2 423 € 



RESULTAT 2024

- DEPENSES : 74 541,98 €
- RECETTES : 82 058,09 €
- RESULTAT EXCEDENTAIRE : 6 544,45 €

PROPOSITION D'AFFECTION DU RESULTAT 2024

IL EST PROPOSE D'AFFECTION LE RESULTAT
EXEDENTAIRE DE 6544,45 € EN REPORT A
NOUVEAU SUR LE BUDGET 2025.

TRESORERIE

LE SOLDE DES COMPTES BANCAIRES DE
L'ASSOCIATION S'ELEVE A **154 493,55 €** AU
31/12/2024

A LA DATE DU **07 JUIN 2025** IL EST DE
133 690,98 €

ET SE COMPOSE D'UN COMPTE COURANT (50
485,71 €) ET D'UN LIVRET A ASSOCIATIF A SON
MAXIMUM (83 205,27 €)

RAPPORT FINANCIER 2024,
AFFECTATION DE RESULTATS





RAPPORT
MORAL
ET
D'ACTIVITES

- **RAPPORT MORAL ET RAPPORT D'ACTIVITES :**

- L'AMMi est une association loi 1901 créée en 1998.
- 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

Activités de l'AMMi 2024



Journée régionale du partenariat en santé avril 2024 Narbonne



Rencontre annuelle maladies rares Occitanie juin 2023



Formation au parcours maladies rares et maladies mitochondriales aux professionnels en Occitanie



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



Sensibiliser et communiquer aux maladies rares :

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

- **2025 > 2030 : 4ème PNMR**

- Malgré les avancées permises par les plans précédents, les personnes atteintes de maladies rares sont encore bien trop souvent confrontées à des errances en termes d'accès aux soins, aux diagnostics, et de traitements. Tout en s'inscrivant dans la continuité des plans précédents et dans la volonté de renforcer les actions déjà engagées, ce 4ème plan affiche des ambitions nouvelles.





POUR L'UNITÉ



Ce ruban est destiné à rendre **plus visible** la lutte contre les maladies rares.

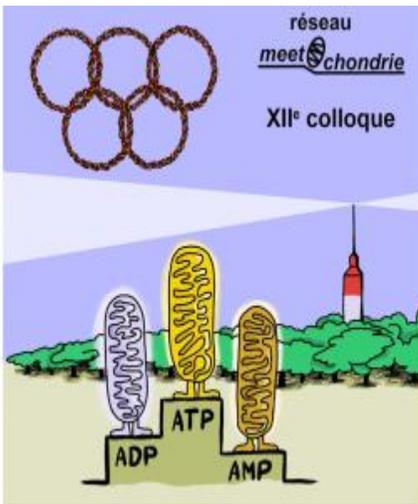
Chaque personne qui le porte affirme son **soutien** aux personnes atteintes d'une maladie rare et à la **lutte contre les maladies rares**.

Prenez-vous en **photo** en train de porter ce ruban, et **postez-la** sur vos réseaux sociaux avec les hashtags **#ShareYourColors #JIMR2025 #RareDiseaseDay** ou envoyez-la à **jimr@maladiesrares.org**





- 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**



Lège-Cap Ferret du 12 au 15 Mai 2024

L'objectif est de fédérer la communauté francophone sur le thème de la biologie mitochondriale et de ses applications, de renforcer les liens entre recherche fondamentale, recherche en physiopathologie et recherche clinique dans le domaine des fonctions mitochondriales, et de promouvoir les liens entre recherche sur la mitochondrie et société civile en particulier avec les Associations de patients atteints de maladies rares d'origine mitochondriale.

Le programme sera structuré cette année autour des thématiques suivantes :

Les 2 conférences plénières porteront sur :

"Mitochondrial electron transport chains : coupling mechanisms and membrane organization" par Amandine Maréchal (University College London, Birkbeck)

"Imaging of Mitochondrial Dynamics in Neurodegenerative Diseases" par Allen Kaasik (University of Tartu, Estonie)

Une table ronde technologique traitera de : " Sondes mitochondriales "

Enfin une série de 3 sessions d'experts traiteront de :

- Sport et mitochondries
- Immunité et mitochondries
- Perméabilités et mitochondries

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

filière de santé



maladies rares

Filières de santé maladies rares (FSMR)



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



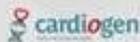
TETECOUCO
Maladies rares de la tête, du cou et des dents
www.tete-cou.fr



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



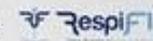
MUCO / CFTR

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



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 SENSGENE.



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, Déficiences, Fil-foie, Cardio-Genes, Fava-multi).



Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Maladies mitochondriales liées aux mutations POLG (Polymérase gamma)

Texte du PNDS

Centres de Références et de Compétences pour les maladies mitochondriales de l'enfant et de l'adulte – CALISSON
et CARAMMEL Centres de Références et de Compétences des maladies héréditaires du métabolisme de l'enfant et
de l'adulte – G2M

2025



Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Encéphalopathie Mitochondriale Neuro-Gastro-Intestinale (MNGIE) Texte du PNDS

Centres de Références et de Compétences pour les maladies mitochondriales de l'enfant et de l'adulte – CALISSON et CARAMMEL
Centres de Références et de Compétences des maladies héréditaires du métabolisme de l'enfant et de l'adulte – G2M

Decembre 2024



Centres de Références et de Compétences pour les maladies mitochondriales de l'enfant et de l'adulte – CALISSON et CARAMMEL
Centres de Références et de Compétences des maladies héréditaires du métabolisme de l'enfant et de l'adulte – G2M

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, la prochaine aura lieu en 2026



CMT-France



Manon Coeur de Lion



AFM
TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR





European
Reference
Networks

GENOMIT



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



international mito-patients



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

- Réunion annuelle IMP 2024 en visio

IMP c'est
18 membres
3 continents
différents
Tous sont des organisations nationales actives de patients représentant les patients et leurs familles touchés par la maladie mitochondriale.

Ensemble nous formons la voix de 8 000 patients dans le monde



GENOMIT



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



DGM, Germany



Work Package 2 Partenaires



The Lily Foundation, United Kingdom

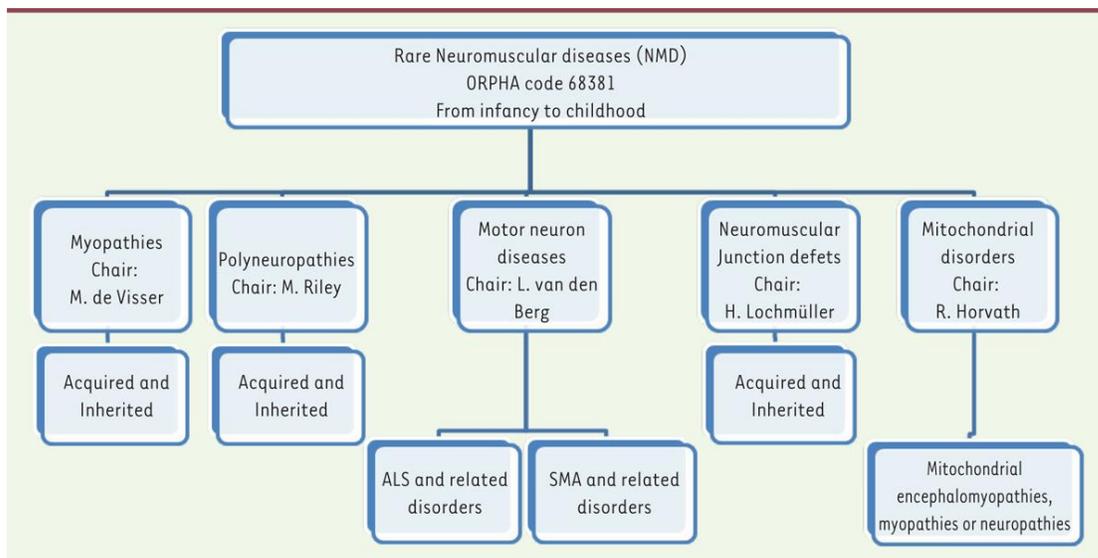


Photo des
cliniciens/chercheurs/représ
entants des associations du
groupe Genomit à Budapest



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.

Il est bien établi que le nombre réduit de patients atteints d'une maladie rare (MR), la dispersion géographique de ceux-ci ainsi que le nombre réduit d'experts constituent des obstacles au diagnostic, à l'accès aux soins, à la recherche et au perfectionnement de l'expertise médicale. Pour surmonter ces obstacles, il est nécessaire de mettre en contact les experts du domaine et de mutualiser les ressources via des réseaux. Les réseaux européens de référence (ERNs), réseaux de professionnels de santé dispensant des soins hautement spécialisés, sont une initiative de la Commission Européenne (CE) visant à surmonter les problèmes liés aux MR et à améliorer l'accès au diagnostic, au traitement et aux soins pour les patients à travers l'Union Européenne.





European
Reference
Networks

Country	City	Name	Representative
France	Évry- Courcouronnes	AFM-Téléthon	Alexandre Méjat Marguerite Friconneau François Lamy
France	Toulouse	Association contre les maladies mitochondriales (AMMi) <i>Association contre les maladies mitochondriales (AMMi)</i>	Emma Del-Rey



Members of Inter MITO EURONMD

Chair

[Michelangelo Mancuso](#)

Patient Representatives



ASSOCIATION CONTRE
LES MALADIES
MITOCHONDRIALES (AMMI)



Vision

All Mitochondrial disease and rare epilepsy in France and cross boarder. Help families to have access to diagnostic, treatment and have a better quality of life

Mision

The association creates a family network, helps families psychologically and helps with the purchase of adapted equipment, informs families of the progress of research, helps and participates in various research projects and participates in projects to improve the quality of life of patients. AMMI is in contact with health institutions and public authorities

KEY PROJECTS/ACTIVITIES

- The association actively participates in the national diagnostic and health protocols, and reference centers
- The association is one of the founding members of the Brain House, Rare Diseases Alliance and IMP. We are active in these organisations
- Unified protocol for mitochondrial disease and epilepsy for France

KEY ACHIEVEMENTS/SUCCESSES TO DATE

- Involved in therapeutic education
- We are actively involved in research in France and cross boarder
- Awareness for mitochondrial disease and rare epilepsy

What do we expect from CREA?

Create a strong community and create common projects

What can we offer to CREA?

Being part of working groups and helping organising events in France

Contact of the organization

Contact us: assoamm@gmail.com | Web: www.association-ammi.org | Social media: [facebook AMMI](https://www.facebook.com/AMMI)



EpiCARE

First Rare and Complex Epilepsies Patient Advocacy Organisations and EpiCARE ePAG Meeting

HYBRID CONFERENCE

Join us and connect in person or online with key patient advocacy leaders

9-10 May 2025 | Abba Garden Hotel Barcelona, Spain

Member and Collaboration Group: Barcelona Hybrid Meeting

May 9th Program

Time	Topic	Speakers
10:15-12:00	Arrival	
13:00 - 14:00 PM	Small lunch	
14:00 - 14:05 PM	Welcome speech	Alexis Arzimanoglou
14:05 - 14:50 PM	What is CREA	Kathy Redmond
	CREA's structure and founders	CREA TEAM
14:50 - 16:00 PM	Poster Session: Part 1	Everyone
16:00 - 16:30 PM	Coffee Break	
16:30 - 18:30 PM	Branding	José Filipe Torres and Isabella Brambila
18:30 PM	Closing of the first day	
19:15 PM	Box Departure and Subsequent Dinner (Starting at 20:00)	Everyone

May 10th Program

Time	Topic	Speakers
8:30 - 09:30 AM	Poster Session : Part 2	Everyone
9:30 - 10:30 AM	Survey and Research Team	CREA Team
10:30 - 11:00 AM	Coffee break	
11:00 - 12:00 AM	2025/2026 Agenda: Congresses and Collaborations	CREA Team
12:00 - 14:30 PM	Mental Health Workshop	Matt Bolz Johnson
14:30 PM	End of Conference and small lunch	



Photo de l'association E+ (epilepsies rares et complexe européen) l'AMMi est membre fondateur

Merci l'AMMi !

PROJETS DE RECHERCHE FINANCE PAR L'AMMi EN 2024

- Améliorer le diagnostic patient et réduire l'impasse diagnostique par l'acquisition d'un appareil de détection et de quantification des BN PAGE et des immunoblots LEBIGOT Elise & GAINARD Pauline Centre de référence des maladies mitochondriales du CHU Kremlin-Bicêtre – CARAMMEL



*Le secteur de diagnostic biologique des maladies mitochondriales
CHU Bicêtre. AP-HP*



**Séquençage de
l'ARN mitochondrial
(MRS) Pr ALLOUCHE
Stephane Centre de
référence des
maladies
mitochondriales, CH
Caen CARAMMEL**

NOS ACTIONS 2024 :



Félicitations à

Méline, Lucie, Eléna, Amael et Roxane **pour leur initiative dans le cadre de leur formation Bac pro Services Aux Personnes et Aux Territoires.**

Le choix de l'A.M.Mi pour mener une action a été un succès, notamment avec la vente de crêpes. Cette réalisation est une belle démonstration de leur engagement, de leurs compétences et de leur capacité à contribuer positivement à la communauté. **Bravo** pour avoir su **allier formation et implication sociale** de manière aussi réussie !



JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

#RAREDISEASEDAY

Le 29 février 2024
à Montpellier

Avec le soutien de Guy Lecluyse, comédien, parrain
de l'association AMMI et de la journée



14h30-16h - Marche solidaire
avec batucada

Partez - de Place de la Liberté
jusqu'à - 205 rue de la République
ouvert à tous

19h-22h - Soirée spectacle
"Hépatik Girl"

Lieu - Hôtel de ville de Montpellier
(au 1^{er} étage) -
ENTRÉE LIBRE ET GRATUITE

9h30-12h - Table ronde

"Sciences, Innovation et Maladies Rares"

Lieu - Faculté de médecine, Amphithéâtre Roussier
INSCRIPTION CONSEILLÉE

17h-19h - Village associatif avec les
associations de personnes concernées

Lieu - Hôtel de ville de Montpellier
(au 1^{er} étage) -
ENTRÉE LIBRE ET GRATUITE

Une journée de solidarité pour les plus
de 300 millions de personnes vivant
avec une maladie rare et leurs proches
dans le monde !



Plus d'informations et inscription table ronde



#RAREDISEASEDAY

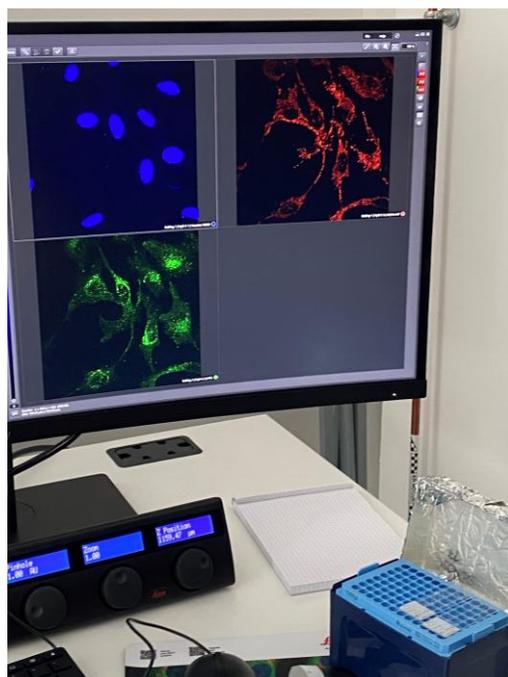




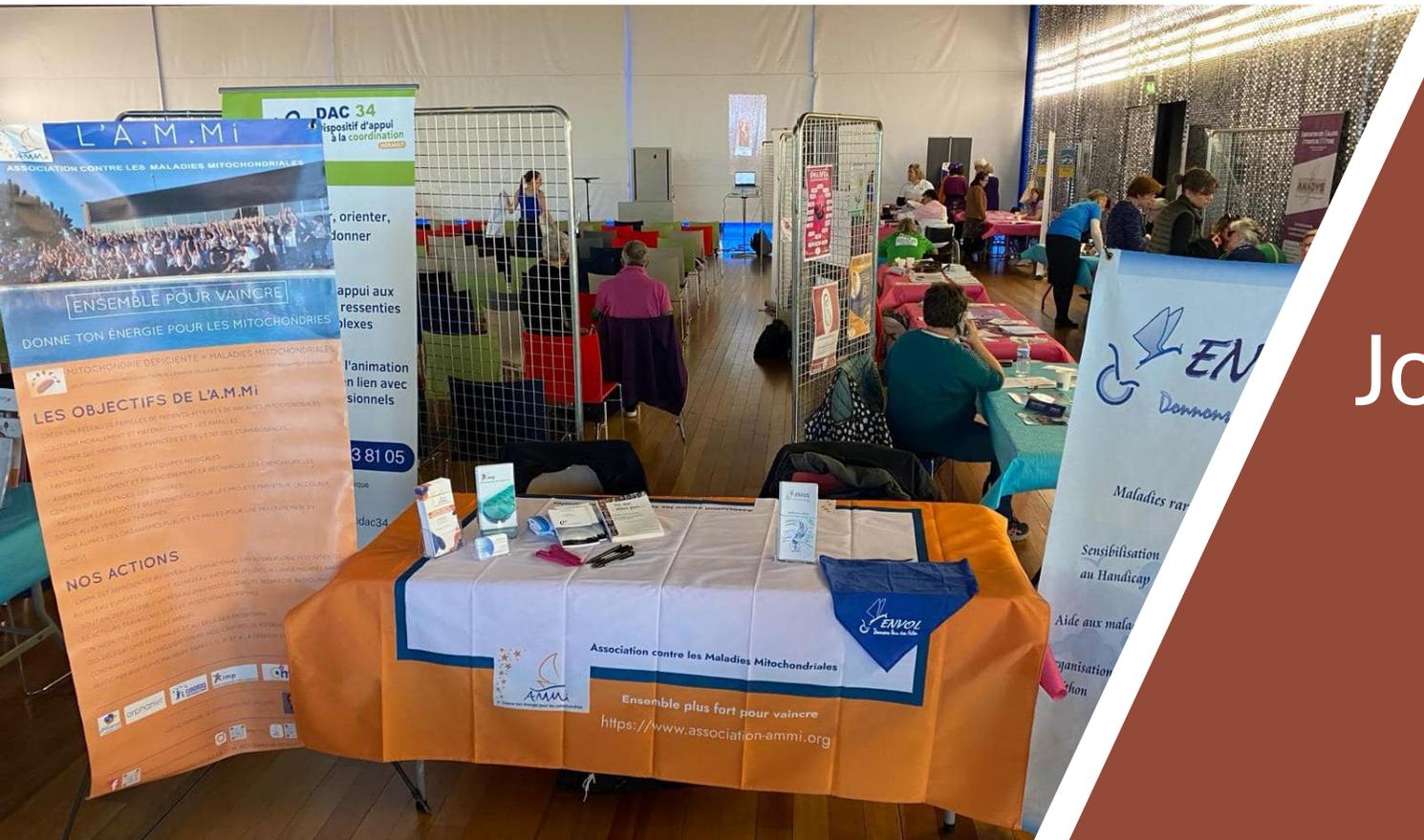
Le 29 février 2024 est la journée mondiale
dédiée aux maladies rares



**JOURNÉE INTERNATIONALE DES
MALADIES RARES**



visite laboratoire Yoann Arribat
Montpellier



Journée internationale des maladies rares 2024 Montpellier

- Marche des maladies rares Montpellier



- Journée internationale des maladies rares à Toulouse

- Marche avec le CHU, plateforme d'expertise maladies rares et les associations



« Je ne peux pas soulever la casserole » : comment elle se bat contre la maladie

Quelques mois après sa naissance, Karen a été diagnostiquée avec une maladie mitochondriale. Depuis vingt ans, elle compose quotidiennement avec sa maladie. Un concert caritatif est organisé le 16 mars pour financer la recherche.

Marcher, faire ses lacets, découper un morceau de viande... Tous ces gestes du quotidien demandent à Karen, 20 ans, un effort considérable. La jeune femme est atteinte d'une maladie mitochondriale, provoquée par un dysfonctionnement des mitochondries, des organites présents dans toutes les cellules du corps humain qui permettent la production d'énergie.

Les maladies mitochondriales sont considérées comme rares, puisqu'elles toucheraient une naissance sur 5 000. Elles peuvent se déclarer à tout moment, de la petite enfance à l'âge adulte, et leur évolution et les symptômes varient d'un individu à l'autre, ce qui rend le diagnostic médical particulièrement difficile. La maladie de Karen a été diagnostiquée à l'âge de trois ans, après plus de deux ans d'exams médicaux. « Le premier signe a été un strabisme, alors qu'elle n'avait que six mois », raconte Emma, sa mère. « Le diagnostic n'a été posé qu'en partie, puisque les médecins ne savaient pas quel gène est atteint. Aujourd'hui, on reprend les tests génétiques, car la recherche a évolué depuis », expose-t-elle.



Karen, 20 ans, est atteinte d'une maladie mitochondriale / DDM - NATHALIE SAINT AFFRE

Quand la maladie dicte le quotidien

Derrière ses verres de lunettes thérapeutiques, la paupière de l'œil droit de Karen s'affaisse. La jeune femme a pourtant eu recours à une opération pour la maintenir levée, en vain. « Elle n'a pas tenu à cause de la mala-

die », explique-t-elle. Karen a également des problèmes musculaires et de déglutition. « Je suis obligée de manger certains aliments, comme la semoule, avec beaucoup de sauce pour éviter de faire des fausses routes. J'ai aussi des problèmes intestinaux », souligne-t-elle. « Je

m'essouffle et suis fatiguée vite, j'ai souvent besoin de m'asseoir dans mon fauteuil roulant ou de dormir. Je peux écrire, mais pas longtemps », détaille Karen, qui prend régulièrement des neuroleptiques pour éradiquer les douleurs qui l'assiègent. Sa maladie dicte sa vie depuis sa

plus tendre enfance. Scolarisée jusqu'à l'âge de sept ans à l'école élémentaire, Karen a depuis intégré le centre Jean Lagarde. « Je n'arrivais pas à suivre en classe, c'était trop rapide et je n'arrivais pas à tenir mon stylo. Et puis, j'ai été harcelée à cause de mon handicap », raconte-t-elle. Aujourd'hui en classe de première, Karen veut passer son permis de conduire et peut-être vivre seule après son baccalauréat.

Mais là encore, il faut prendre en compte la maladie pour tous les gestes du quotidien. « Je ne peux pas soulever la casserole d'eau des pâtes, les couteaux doivent être bien aiguisés pour pouvoir couper sans forcer... Ce sont pleins de détails que les autres ne voient pas, mais auxquels je pense », expose la jeune femme. Grâce au centre, elle a pu vivre en autonomie pendant une semaine en appartement et a testé plusieurs aménagements. Du côté du permis, elle a rendez-vous dans six mois avec un médecin spécialisé qui déterminera si elle est apte à conduire. « J'ai demandé le rendez-vous il y a déjà un an », soupire Karen. Tout ça prend du temps, mais elle sait être patiente. « J'ai en-

vie de faire les choses par moi-même, mais je suis réaliste et patiente », expose-t-elle. La jeune femme, solaire et dynamique malgré sa maladie, aime se rappeler ses petites victoires de tous les jours. « J'ai fait une randonnée, ce que je pensais impossible. Arrivée en haut, j'étais soulagée et je sais que, même si je ne peux peut-être pas le refaire à l'avenir, c'est mon petit exploit », sourit-elle.

Un concert pour faire avancer la recherche

Un concert caritatif est organisé le samedi 16 mars à Toulouse par l'association GivmeFive, au profit de l'association AMMI. Plus de 150 danseurs et 20 chanteurs seront présents. Les fonds récoltés seront reversés dans leur intégralité à l'association AMMI et financeront l'avancée des recherches scientifiques sur les maladies mitochondriales.

En France, 200 nouveaux cas de maladies mitochondriales apparaissent chaque année. Il n'existe aujourd'hui aucun traitement. M.L.

Concert à partir de 19 h 30, Hall 8, 8 allée Fernand Jourdan, Toulouse. Infos et réservations : givme5.fr

Givme 5 Toulouse (31)

LES GIVME FIVE PRÉSENTENT

CONCERT EXTRAORDINAIRE

ÉDITION 2024

CONCERT CARITATIF AU PROFIT DE L'ASSOCIATION AMMI

TOI AUSSI !
Donne ton énergie pour les Mitochondries !

GRUPE POP-ROCK GIVME FIVE

À PARTIR DE 19H30

SUR PLACE BUVETTE & FOODTRUCKS

3H DE SHOW

80 BÉNÉVOLES

150 DANSEURS

20 MUSICIENS

HALL 8 À TOULOUSE
8 ALLÉE FERNAND JOURDIANT

TARIFS
7€ MINEURS ET ÉTUDIANTS
10€ ADULTES
30€ FORFAIT FAMILLE (2 ADULTES + 2 ENFANTS)
GRATUIT -3 ANS

INFOS & RÉSERVATIONS
GIVMES.FR/#CONCERT

NE PAS JETER SUR LA VOIE PUBLIQUE





**ENTRE
DEUX**

**VENDREDI 3 MAI
20H30**
Centre Culturel des Minimes
6 rue du Caillou Gris, 31200 TOULOUSE
Info et réservation : 06 25 58 37 52 / 06 26 47 38 30
eclairdelune@yahoo.com

DUO DE CLOWN

Pépité – l'ange matricule 647/3eme brigade-
redescend sur Terre le temps d'une mission.
Direction terre
Caspier erre dans son petit quotidien ordinaire.
Il ignore que la mission c'est lui.

Entrée 7 €
Fonds recoltés en faveur de l'association AMMI.
*TOUS ENSEMBLES POUR AIDER LES PATIENTS
ET LES FAMILLES TOUCHES
PAR DES ATTEINTES MITOCHONDRIALES.*



Toulouse
Mai 2024

• Martigues (13)

La Compagnie Théâtrale Martégale
« Les SCENOGRAPHES »
dirigée par Frédéric Baile
vous propose
« Flagrants Délires »

Bienvenue dans l'Univers de Raymond Devos

Un monde à la fois parallèle et perpendiculaire au nôtre...où le verbe est
roi et la parole reine...

Un monde peuplé de drôles de créatures humaines, terriblement
attachantes... comme un miroir tendu...
Pas si déformant que cela...

Un reflet de ce que nous sommes... à la fois logiques et absurdes...
simples et complexes...
comiques et dramatiques...

Mise en Scène
Frédéric Baile

Distribution

Yvonne ALCARAZ
Lina BELALOU
Patricia BERTHOLD
Souleymane FALL
Ophélie GORAL
Marie-Odile HALLEZ
Pierre MARCUCCI
Elena MARTINS
Leonardo NEYRAT
Angélique SANDOR

Homme à la Pancarte
Philippe Préveraud

Pianiste
Souleymane Fall

Illustration Affiche
Francis Baile

Photographies & Affiche
Philippe Préveraud

Site Photo Phil Image
<https://www.phil-image.com>

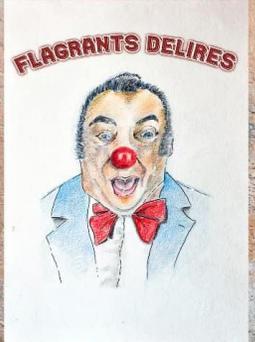
1€ par billet reversé à l'AMMI
Association contre les
Maladies Mitochondriales

En partenariat avec
France Bleu Provence



La Compagnie Les Scénographes
présente

FLAGRANTS DELIRES



Mise en Scène : Frédéric Baile

OFFENSE D'AFFICHER
Loi du 29 Juillet 1881

29 . 30 . 31 mai 2024
20h30

Salle Prévert - Martigues

Billets en vente sur place ou sur Réservations :
06 81 62 27 20 - 06 41 53 15 03

Tarif Adultes (12 ans et +) : 10 €
Tarif Enfants: 5 €

 Avec le soutien de la Ville de Martigues

« Ne pas jeter sur la voie publique »



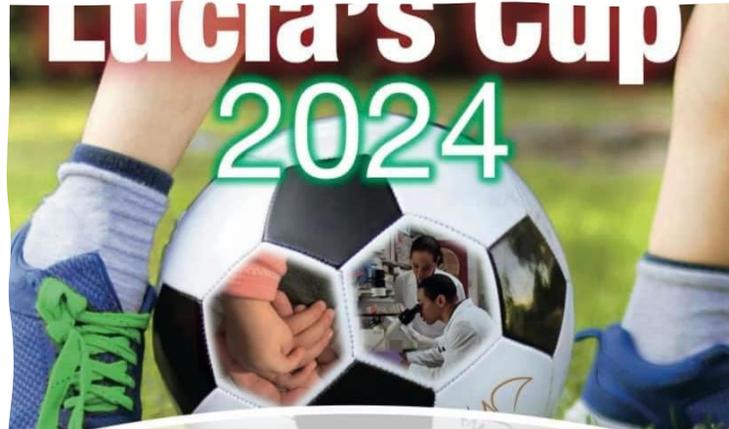
Belgique



 <https://luciahope.be>

 Lucia's HopeASBL

Lucia's Cup 2024



Sa. 1er Juin
U10-U11-U12
de 10h00 à 16h00

Match parents-enfants
16h30 (32 places, inscriptions sur Facebook)

Match adulte
Lucia's Cup vs RU Flémalle à 17h30

Entrée 2€
Rejoignez-nous ce week-end pour une multitude d'animations pour tous les âges

Venez également savourer des délices culinaires grâce à notre foodtruck sur place et étanchez votre soif avec nos rafraîchissements.

Di. 2 Juin
U7-U8-U9
de 9h00 à 13h40

U13
de 14h00 à 17h30

Lâcher de ballons
en hommage à Lucia (fin du tournoi)



Les Herbiers (85)



Les Herbiers (85)

Rando Course
Au profit de l'association
Les Herbiers - Parc Equestre du bocage
DIMANCHE
01 Sept 2024
Départ de 8h à 10h

5, 10, 16 & 20 km
avec ravitaillements
Offert pour tous
Brioche, café & jus d'orange
À l'arrivée sandwich et fruit

TARIFS
Adulte 8€
Enfants 5/11 ans 4€
gratuit -Sans
BAR
sur place

avec la participation de
and'em

Scannez le QR code
Sur HelloAsso - sur place ou par mail
rando.amm@gmail.com

INSCRIPTION

RESPECT DU COÛR DE LA ROUTE, DE LA NATURE, RESPONSABILITÉ PERSONNELLE, NE PAS JETER SUR LA VUE PUBLIQUE



L'initiative

Une randonnée pour lutter contre des maladies rares



Le bureau organisateur de l'événement : en haut, de gauche à droite, Amélie Bonin, Nelly Charrier, la maman d'Elie, Elie Jousset, Anne Charrier, Karine Millasseau de l'association AMMI. En bas, de gauche à droite : Sylvie Gilbert, Céline Bousseau, Linda Charrier, Delphine Lévin et Nathalie Deviller.

| PHOTO : OUEST-FRANCE

Pour la troisième année consécutive, la rando/course organisée au profit de l'association AMMI (Association contre les maladies mitochondriales) au parc équestre du bocage, aura lieu ce dimanche 1^{er} septembre. Elle permet de récolter des fonds pour la recherche. « Les maladies mitochondriales sont des maladies rares dites orphelines, ce qui signifie qu'il y a peu de diagnostics, pas de traitements et des recherches longues, coûteuses et difficiles, explique Nelly Charrier, la maman d'Elie, atteint d'une de ces maladies rares. Les deux premières éditions ont permis de récolter 19 300 € reversés à Mitolab (CHU d'Angers) pour le chercheur Marco Spinazzi, dans le cadre de ses deux projets scientifiques sur les maladies mitochondriales. » La nouveauté cette année, c'est

que les parcours pourront se faire en courant. Quatre parcours au choix : 5, 10, 16 et 20 km, soit en marchant, soit en courant. Les départs se font du centre équestre, de 8 h à 10 h. Un bar, des stands et une tombola sont prévus ce même jour. Les inscriptions sont possibles jusqu'au 31 août.

Dimanche 1^{er} septembre, départ de 8 h à 10 h du centre équestre. Inscriptions par mail à rando.amm@gmail.com ou sur le site Hello Asso avec le QR code présent sur l'affiche de l'événement et via le lien : helloasso.com/associations/amm-association-contre-les-maladies-mitochondriales/evénements/rando-course-le-1-sept-2024-les-herbiers-vendee. Il sera également possible de s'inscrire le jour même sur place.



Journée HAND'IN SPORT

VENEZ DÉCOUVRIR LE SPORT AUTREMENT !



Dimanche
27
Octobre
2024

**ENTRÉE
GRATUITE**

Renseignements :
06 06 70 10 37
insport@outlook.fr

📍 Salles Omnisports
LES ESSARTS
de 14h à 18h

Salle de Basket :
Tournoi de BaskIN

Salle de Hand :
> Forum
> Ateliers d'initiations
& Animations sur le handicap



-
- Givme 5 en concert toujours pour l'AMMi (31)



Semaine de sensibilisation mondiale aux maladies mitochondriales

18-24 septembre 2024



L'AMMi à participer au groupe de travail avec IMP pour choisir le thème et pour uniformiser les visuels pour les réseaux sociaux

TK2d: Une Myopathie Mitochondriale

Une Perspective Du Patient et De l'Aidant

Faiblesse Musculaire & Fatigue

“Ne Pas Lâcher!”

La Kinésithérapie Améliore La Faiblesse Musculaire

En Avant Pour Une Petite Marche

Prendre Son Temps

Toujours se reposer

Tapis De Massage

Hydrothérapie

S'Hydrater

Mon Corps Est Un Desert

Difficulté à Respirer

Le Support Respiratoire est L'Assistance à La Toux Et Aide à Respirer

L'accessibilité est importante

S'Alimenter

Utiliser une sonde gastrique

Il Est Difficile Et Mocher Et D'Aider à Cause De La Faiblesse Musculaire

Prendre Des Petits Morceaux Et Mâcher Doucement

Utiliser Une Paille

Utiliser Des Dispositifs

Isolement Et Se Sentir Seul

Trouver Du Soutien

Trouver Une Communauté Autour Du TK2d N'A Aide à Me Sentir Moins Seul

Participer à Des Activités Que Tu Aimes

Prioriser Pour Éviter L'Épuisement

Communication - Difficulté à Parler

Ne Respirer Pas Flûtement, Demande Directement

imp
international mito patients

Cette initiative a été partiellement financée grâce au soutien d'UCB Biopharma SRL. Les images ont été créées lors d'un atelier pour les patients TK2d et leurs aidants en août 2023. ©International Mito Patients (IMP), 2024. Tous droits réservés. Utilisé avec l'autorisation du titulaire des droits d'auteur. FR-DA-2450110 SEPTEMBRE 2024

du 18 au 24 septembre

semaine de sensibilisation aux maladies Mitochondriales

WORLD MITOCHONDRIAL DISEASE WEEK

imp
international mito patients

Light Up for Mito



**WORLD
MITOCHONDRIAL
DISEASE WEEK** 2024



GENOMIT
Mitochondrial Disease Registry



All in green to raise awareness
for Mito



**WORLD
MITOCHONDRIAL
DISEASE WEEK** 2024



Les Givme 5
sensibilisent
aux maladies mitochondriales





AMM
et
Mitocon
collaborent
depuis
15 ans



Mitocon
Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali ODV



SAVE THE DATE!



mito
confe
rence

14TH MITOCHONDRIAL
DISEASE CONFERENCE

2024

OCTOBER
25-26-27, 2024

BW PLUS HOTEL GALILEO PADOVA, ITALY
VIA VENEZIA 30 - 35131 - PADOVA



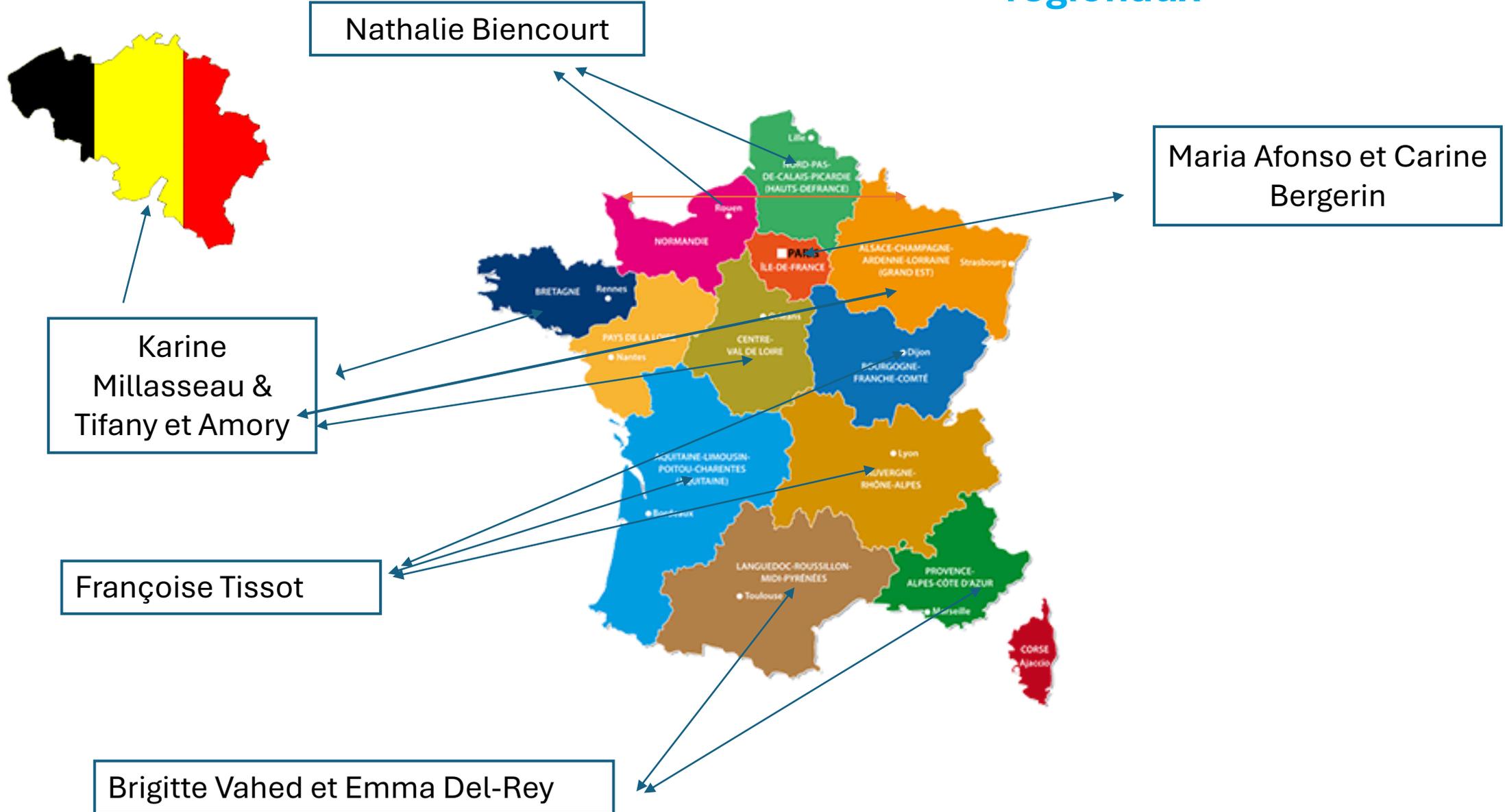
Mitocon
Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali ODV



- Week-end des familles 2024



Délégués régionaux



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

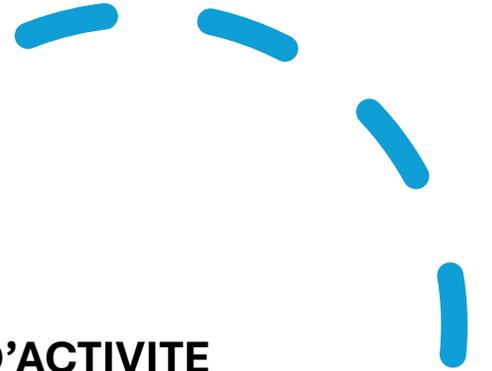
Syndrome de Leigh:
Maria Afonso

Accueil familles sur Paris :
Famille Chuffart

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



- **VOTE DU RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITE**



**PRESENTATION
DU BUDGET
PREVISIONNEL
2025**

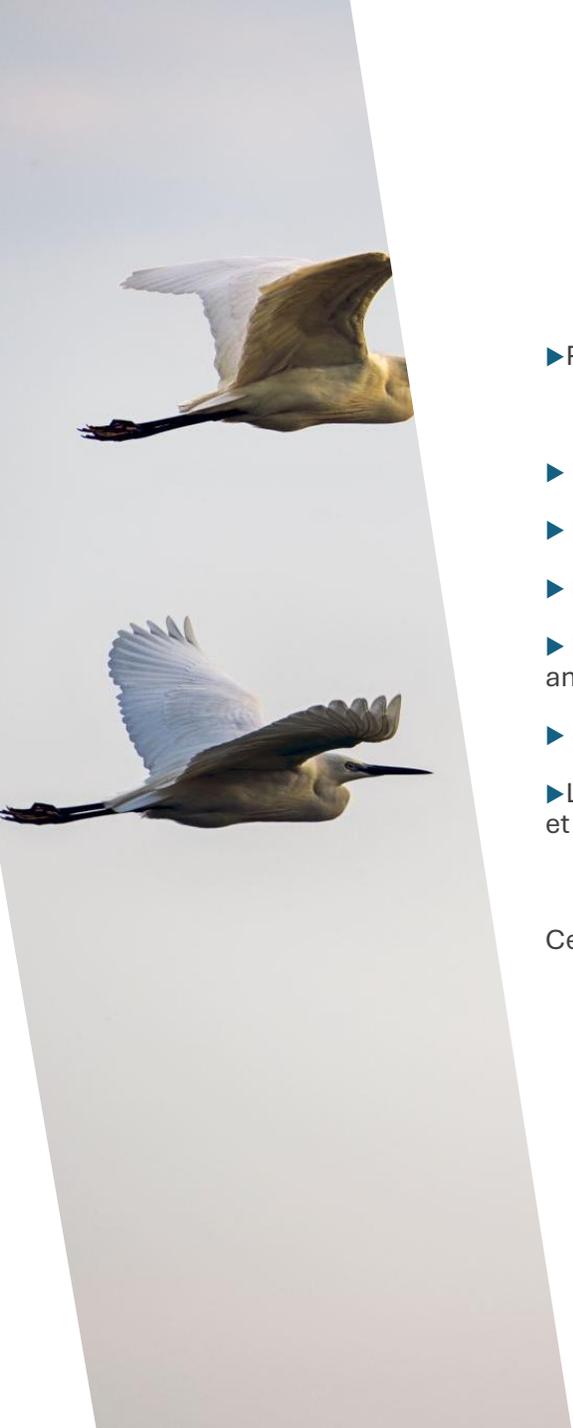


BUDGET 2025

Dépenses	.PREVISION	Recettes	.PREVISION
Achats	5 000	Ventes	1 000
Frais de fonctionnement internes	15 000	Manifestations	30 000
Frais de fonctionnement externes	4 000	Subvention	500
Frais de mission	5 000	Dons	29 700
Frais de reproduction	0	<i>Abandon de frais</i>	0
Aide à la recherche	26 545	Adhésions	3 000
Frais de colloques-adhésions	5 500	Divers	500
Aide aux familles	3 000		
Week-end des familles	7 000	Week-end des familles	300
Frais de personnel externe	0		
Divers	500		
Report à nouveau déficitaire	nc	Report à nouveau excédentaire	6 545
TOTAL DEPENSES	71 545	TOTAL RECETTES	71 545



- **Vote pour la cotisation annuelle de l'AMMi :**
- **Maintien du montant de 25 euros**



►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)

Cette année une famille a été aidé

- **Support aux familles**

- Sur le site : Le site fait peau neuve et sera bientôt en ligne grâce au soutien d'UCB pharma 8000 euros.
- **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 (Vos témoignages sont importants)*
- **Création de la rubrique le coin des affaires** : échange ou don de matériel
- Une traduction du site en Anglais, une partie uniquement réservé aux adhérents
- - 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.





- **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, d’écriture pour la news letter...
- - 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...



RENOUVELLEMENT TIERS SORTANT DU CA

- Tier-sortant : Françoise Tissot, Brigitte Vahed Bonnecaze, Isabelle Lafforgue et Emma Del-Rey
- Candidature : Yvon Martin, Amélie Bonin et Willy Bonnin

Vote du Conseil d'administration

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

Candidature : Yvon Martin, Amelie
Bonin, Willy Bonin





Lucia's Hope



ASBL

Association Contre les Maladies Mitochondriales



Depuis 1998

**Merci à tous
Ensemble, plus
fort pour vaincre**