

En raison des relations mises en évidence entre les mitochondries et des maladies dites plus communes, les scientifiques pensent que la recherche sur les mitochondries peut avoir non seulement un impact pour les maladies mitochondriales, mais pourra également faire avancer la recherche en génétique et pour d'autres pathologies.

On découvre actuellement que les mitochondries sont impliquées dans nombre de pathologies neuro-dégénératives, etc, certains cancers; processus où elles entrent en ligne de compte et méritent d'être scientifiquement, médicalement, pharmacologiquement étudiées ...

Autant de raisons de se sentir concernés et venir nous rejoindre

ENSEMBLE POUR VAINCRE !

Si vous êtes concernés par une maladie mitochondriale, en adhérant, vous donnez plus de force et de légitimité à l'Ammi pour vous représenter au niveau des pouvoirs publics. Vous aiderez les enfants et les adultes touchés et donnerez à la recherche des moyens pour progresser.

C'est grâce à votre adhésion et vos dons que l'association pourra atteindre ses objectifs...

Les Maladies Mitochondriales :

(LISTE NON EXHAUSTIVE)

- **Diabète** (3% des cas)
- **Syndrome de Kearns-Sayre** (ophtalmoplégie externe avec rétinite pigmentaire)
- **Syndrome de Leigh** (encéphalomyopathie nécrasante subaiguë)
- **Syndrome MELAS** (encéphalomyopathie, acidose lactique et accidents vasculaires cérébraux)
- **Myopathie mitochondriale** (enfant, adulte)
- **Syndrome MERRF** (épilepsie myoclonique avec ragged red fibers)
- **Syndrome MNGIE** (encéphalopathie Myo-Neuro-Gastro-Intestinale)
- **Syndrome NARP** (Neuropathie, Ataxie et Rétinite Pigmentaire)
- **Syndrome de Pearson** (insuffisances pancréatique exocrine et anémie)
- **Ophtalmoplégie externe progressive chronique** (PEO)
 - **Neuropathie Optique héréditaire de LEBER** (LHON)
 - **Ataxie de Friedreich**
 - **Maladie de Alpers** (poliodystrophie sclérosante progressive)
 - **Mutations Nucleaires** : dguok, tk2, twinkle, polg, mpv, SUCLG1, RRM2B, COX10, SCO1...
 - **KJER ou Atrophie optique dominante** (AOD)

Les mitochondries occupant une place très importante au sein de toutes les cellules de l'organisme et dans leur fonctionnement, le secteur de la recherche s'étend considérablement au niveau des maladies neuro-évolutives, de la cancérologie, du vieillissement... et deviennent également de nouvelles cibles thérapeutiques potentielles.

Le Conseil Scientifique et Médical de l'A.M.Mi

Les cliniciens et les chercheurs :

- **Pr. Arnold Munnich**,
Généticien, génétique clinique et moléculaire, CHU Necker-IMAGINE
- **Pr. Véronique Paquis**,
Génétique clinique et moléculaire, CHU Nice
- **Pr. Agnès Rötig**,
Laboratoire de diagnostic génétique des maladies mitochondriales, Necker-IMAGINE
- **Pr. Manuel Schiff**,
Pédiatre maladies rares, CHU Necker-IMAGINE
- **Pr. Nathalie Boddaert**,
Radiologue, CHU Necker-IMAGINE
- **Pr. Hélène Dollfus**,
Ophtalmologiste, génétique médicale, CHU Strasbourg
- **Pr. Julie Steffann**,
Génétique clinique biologie médicale, CHU Necker-IMAGINE
- **Pr. Benoît Funalot**,
Neurogénéticien, APHP Henri Mondor & Necker-IMAGINE
- **Pr. Vincent Procaccio**,
Génétique, biologie moléculaire, CHU Angers
- **Pr. Brigitte Chabrol**,
Neuropédiatre, APM La Timone-Marseille
- **Dr. Guy Lenaers**,
Biologie cellulaire, CHU Angers
- **Dr. Aurélien Trimouille**,
Généticien, CHU Bordeaux-Pellegrin
- **Dr. Annabelle Chaussonnet**,
Neurologue, CHU Nice Archet 2
- **Pr. Emmanuel Gonzales**,
Hépatogastro-entérologue pédiatrique, APHP Kremlin-Bicêtre

Des centres de référence :



CARAMMEL : Necker centre coordonnateur ; Henri Mondor (Créteil), Angers, Bordeaux, le Kremlin Bicêtre centres constitutifs ; Tours, Dijon, Rouen et Caen centres de compétences.

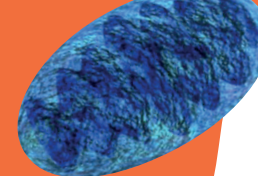


CALISSON : Nice centre coordonnateur ; Marseille centre constitutif ; Montpellier, Lyon, Toulouse centres de compétences.

Une filière santé Maladies Rares



FILNEMUS (filière SMR neuro-musculaire),
coordonateur Pr. Shahram Attarian, APM Marseille.



★ Donne ton énergie pour les mitochondries

ASSOCIATION CONTRE LES MALADIES MITOCHONDRIALES

Tél : 06 30 84 58 27

Mail : assoammi@gmail.com

www.association-ammi.org



Association A.M.Mi



@a.m.mi_

Nos Objectifs

- Aider financièrement et si possible matériellement les chercheurs, leurs réseaux, centre de références, congrès...
- Créer un réseau de familles de patients atteints de maladies mitochondriales,
- Soutenir moralement et matériellement ces familles
- Promouvoir, Informer et permettre le développement et la diffusion des recherches fondamentales biologiques, génétiques et thérapeutiques sur les maladies mitochondriales,
- Favoriser l'information des équipes médicales pouvant être en contact avec les familles,
- Agir auprès des organismes publics ou privés pour une meilleure adaptation des régimes de sécurité et d'aide sociale, d'être une association représentative des malades et de leurs besoins.
- Favoriser la précocité du diagnostic pour les projets parentaux, l'accès aux soins, aller vers des thérapies...

Nos Actions

L'A.M.Mi reçoit le 17 décembre 2013 la Médaille d'OR de l'Académie Nationale de Médecine au titre du service des récompenses pour l'Ensemble de ses actions de diffusion et d'information.

Depuis 1998, nous avons enrichi nos moyens d'action et d'information :

- En mettant en place des Délégués Régionaux, qui prennent en charge la démultiplication de l'information et du contact, organisent des manifestations... selon leur secteur géographique,
- Une rencontre annuelle adhérents avec la participation de spécialistes nationaux et régionaux des Maladies Mitochondriales,
- En créant divers supports de communications,
- I.M.P (International Mitochondrial Patients) Association Européenne et Internationale des Maladies Mito dont l'A.M.Mi est co-fondatrice et siège au bureau,
- ERN (réseaux européen de références des maladies rares) dont l'A .M.Mi participe aux différents groupes de travail sur le neuromusculaire
- Participe aux PNDS
- Un week-end des familles annuel,
- Un parrain, Guy Leduyse qui nous accompagne, nous représente dans nos actions, tout en promouvant l'image de l'association et mettant en relation le public et les projets soutenus tout au long de l'année.
- Organisation de nombreuses manifestations pour faire connaître les maladies mitochondriales, sensibiliser les enfants et les différents corps de métiers en relation avec le médical de près comme de loin.
- MeetochOndrie Le réseau MeetOchondrie, en lien avec le réseau MitoDiag, soutenu par l'A.M.Mi, a été créé en 2006 ayant pour objectif de réunir tous les acteurs français de la recherche, fondamentale et appliquée, concernés par les mitochondries. Le succès de ce réseau ne cesse de se développer et d'entraîner des vocations. Au départ francophone, il s'étend à l'échelle internationale à travers son lien interactif.



Mito.... Mito quoi ?

Les mitochondries sont présentes en grand nombre dans presque toutes les cellules de l'organisme, elles produisent environ 90% de l'énergie cellulaire dont les tissus, les organes et l'organisme entier ont besoin pour fonctionner.

— QUI SONT LES MALADES ?

Tous les âges de la vie, avec une prédilection pour les enfants en très bas âge, les jeunes adultes et un nombre grandissant d'adultes.

— COMBIEN DE MALADES ?

La prévalence estimée est de 1/5000 et 1/10000 dans la population générale, soit environ 200 nouveaux cas par an en France. Faute de données épidémiologiques précises, l'incidence réelle n'est pas connue mais il est vraisemblable qu'elle soit supérieure à ce chiffre.

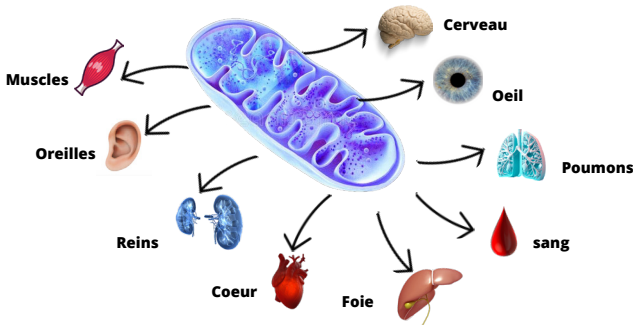
— QUELLE EST L'ORIGINE DE CES MALADIES ?

Ces maladies sont génétiques : l'atteinte peut porter sur l'ADN du noyau cellulaire, sur l'ADN de la mitochondrie ou sur les deux ainsi la transmission de la maladie peut se faire de différentes manières.

— QUELS SONT LES TRAITEMENTS ?

Ils sont peu nombreux, avec une faible efficacité et ne concernant pas toutes les atteintes... Des essais cliniques sont en cours, ces nouvelles phases sont des portes ouvertes vers un espoir.

LA MITOCHONDRIE : LA CENTRALE ÉNERGÉTIQUE DU CORPS



Mitochondrie déficiente = MALADIES MITOCHONDRIALES

Diabète, Néphropathies, Clonies, Ataxie, Épilepsie, Acidose chronique, Hypotonie, Cardiomyopathie, Cécité, Atteintes hépatiques, Troubles du rythme, Dystonie, Autisme, Troubles du comportement, Dyphasie, Accident vasculaire, Encéphalopathie, Myopathie...

LES MALADIES MITOCHONDRIALES AFFECTENT TOUS LES TISSUS QUI ONT BESOIN D'ÉNERGIE POUR FONCTIONNER. LES MITOCHONDRIES SONT DES VOIES MÉTABOLIQUES ESSENTIELLES.

A.M.Mi (Association contre les Maladies Mitochondriales)

BULLETIN D'ADHÉSION ET DE DON

☐ Je fais un don déductible de mes impôts¹ permettant d'aider la recherche et les malades

Montant :

☐ J'adhère à l'association AMMI : 25,00 €

et / ou

Je joins mon règlement d'un montant total de :

Mode de paiement : ☐ par chèque² ☐ par HelloAsso³ ☐ par virement⁴

AFIN DE MIEUX TRAITER VOTRE BULLETIN, VEUILLEZ COMPLÉTER AVEC ATTENTION LES RUBRIQUES CI-DESSOUS :

Qui soutenez-vous ? NOM : PRÉNOM :

Lien avec cette personne :

VOTRE NOM : VOTRE PRÉNOM : CODE POSTAL/VILLE :

ADRESSE : TÉL. FIXE : MOBILE :

E-MAIL :

En retour vous recevrez un reçu fiscal correspondant au montant de l'adhésion et du don, ceux-ci donnant droit à ce jour à une déduction de 66% du montant annuel dans la limite de 20% du revenu imposable (art 200-1 et 238 bis-1 du code général des impôts).

² Merci d'adresser vos règlements à Mme BIENCOURT Nathalie TRESORIERE Association A.M.Mi - 11 rue de la gare - 80250 AILLY-SUR-NOYE

³ QR Code Hello Asso

⁴ IBAN : FR76 1350 7001 1331 5670 8218 270 / BIC CCBFRPPLIL / BNP-AG-AMIENS-00113