#### **Bulletin d'adhésion**

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, tec, 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 ÉTES 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**

#### LISTE NON EXHAUSTIVE DES MALADIES MITOCHONDRIALES

- DIABÈTE (3% DES CAS)
- SYNDROME DE KEARNS-SAYRE (OPHTALMOPLÉGIE EXTERNE AVEC RÉTINITE PIGMENTAIRE)
- SYNDROME DE LEIGH (ENCÉPHALOMYO PATHIE NÉCROSANTE SUBAIGUË)
- SYNDROME MELAS (ENCÉPHALOMYO PATHIĘ 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)
- ATROPHIE OPTIQUE DE LEBER
- ATAXIE DE FRIEDREICH
- MALADIE DE ALPERS (POLIODYSTROPHIE SCLÉROSANTE PROGRESSIVE)
- MUTATIONS NUCLÉAIRES : DGUOK, TK2, TWINKLE, POLG, MPV, SUCLG1, RRM2B, COX10, SCO1...

# Le Conseil Scientifique de l' A.M.Mi.



IL EST COMPOSÉ DE REPRÉSENTANTS DU MONDE SCIENTIFIQUE ET MÉDICAL (GÉNÉTICIENS, MÉDECINS, BIOLOGISTES, ...) QUI DE PAR LEURS ACTIVITÉS PROFESSIONNELLES PEUVENT INFORMER ET DOCUMENTER L'ASSOCIATION ET SES MEMBRES SUR L'ÉTAT DES TRAVAUX DE RECHERCHE ET LES DÉCOUVERTES CONCERNANT LES MALADIES MITOCHONDRIALES

#### LES CLINICIENS ET LES CHERCHEURS :

- Pr Arnold Munnich,

GÉNÉTICIEN, HÔP. NECKER, PARIS

- Pr Véronique Paquis,

PÉDIATRE, PRATICIEN HOSPITALIER EN GÉNÉTIQUE MÉDICALE, CHU NICE

- Pr Brigitte Chabrol,

Neuropédiatre, Praticien hospitalier, Hôp. de la Timone, Marseille

- Pr Hélène Dollfus.

OPHTALMOLOGISTE, SERVICE DE GÉNÉTIQUE MÉDICALE,

Hôp. de Hautepierre, Strasbourg

- Dr Agnès Rötig,

CHERCHEUR (DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE), HÔP. NECKER, PARIS

- Dr Anne Lombès.

CHERCHEUR, PÉDIATRE, HÔP. COCHIN, PARIS

- Dr Abdel Slama

BIOLOGISTE, HÔP. LE KREMLIN BICÊTRE

#### ▶ DES CENTRES DE RÉFÉRENCE ET CONSTITUTIFS :

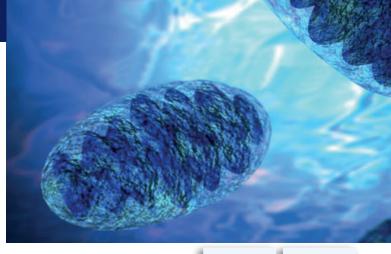
- Carammel. Necker, Kremlin Bicêtre, Lariboisière, Angers, Bordeaux...
- Calisson Nice, Marseille...

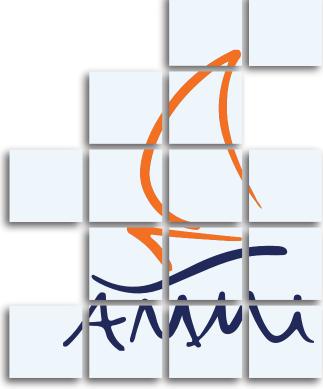
  Coordonné par le Pr Véronique PAQUIS

#### VINE FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES :

- Filnemus

COORDONNÉ PAR LE PR JEAN POUGET





# ASSOCIATION CONTRE LES MALADIES MITOCHONDRIALES

TÉL:+33 (0)6.30.84.58.27 MAIL: assoammi@gmail.com http://www.association-ammi.org

# Les objectifs de l'A.M.Mi.

- lacktriangle  $oldsymbol{C}$ RÉER UN RÉSEAU DE FAMILLES DE PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES MITOCHONDRIALES.
- $oldsymbol{\mathsf{S}}$ OUTENIR MORALEMENT ET SI POSSIBLE MATÉRIELLEMENT CES FAMILLES. EN PARTICULIER EN METTANT EN RELATION LES PERSONNES CONFRONTÉES AU MÊME TYPE DE SYMPTÔMES.
- INFORMER SES MEMBRES DES AVANCÉES ET DE L'ÉTAT DES CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES.
- $m{F}$ AVORISER L'INFORMATION DES ÉQUIPES MÉDICALES POUVANT ÊTRE AU CONTACT DE CES FAMILLES.
- AGIR AUPRÈS DES ORGANISMES PUBLICS OU PRIVÉS POUR UNE MEILLEURE ADAPTATION DES RÉGIMES DE SÉCURITÉ ET D'AIDE SOCIALE.
- AIDER MATÉRIELLEMENT LES CHERCHEURS, LEURS RÉSEAUX, CENTRES DE RÉFÉRENCE, CONGRÈS...
- FAVORISER LA PRÉCOCITÉ DU DIAGNOSTIC POUR LES PROJETS PARENTAUX, L'ACCÈS AUX SOINS, ALLER VERS DES THÉRAPIES, ...

## Les actions de l'A.M.Mi.

17 DÉCEMBRE 2013 L'AMMI RECOIT LA MÉDAILLE D'OR DE L'ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE AU TITRE SERVICE DES RÉCOMPENSES POUR L'ENSEMBLE DE SES ACTIONS DE DIFFUSION ET D'INFORMATION.



- DES DÉLÉGATIONS RÉGIONALES.
- I.M.P (International Mitochondriale Patients) Association Européenne et Internationale des MAI ADIES MITOCHONDRIALES.
- Une rencontre annuelle adhérents avec cliniciens et CHERCHEURS.
- UN WEEK-END DES FAMILLES ANNUEL.
- 🧠 Notre parrain. Guy Lecluyse .

# **MITOCHONDRIE Que sont les mitochondries?**

#### 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 ?

- Des enfants : Il s'agit en général d'atteintes pluri-organiques, multi-systémiques, pluri-sensorielles...
- Des adultes : Il s'agit plutôt d'atteintes neuro-musculaires, ophtalmologiques, auditives, diabète ...

## Sombien de malades?

Il est probable que de nombreux patients ne soient pas diagnostiqués. On estime néanmoins actuellement l'incidence de ces affections entre 1 et 2,5 pour 10000.

## 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 ?

Les traitements proposés sont, dans la plupart des cas, symptomatiques mais des études sont en cours et de nouveaux gènes sont régulièrement identifiés.

# **MITOCHONDRIE.** La centrale énergétique du corps



Muscles Oreilles Reins Coeur Foie Oeil Cerveau

#### Mitochondrie déficiente = MALADIES MITOCHONDRIALES

Diabète, Néphropathies, Clonies, Ataxie, Epilépsie, Acidose chronique, Hypotonie, Cardiomyopathie, Cécité, Atteintes hépathiques, Troubles du rythme, Distonie, Surdité, Autisme, Troubles du comportement, Dysphasie, Accident vasculaire, Encephalopathie, Myopathie

LES MALADIES MITOCHONDRIALES AFFECTENT TOUS LES TISSUS QUI ONT BESOIN D'ENERGIE POUR FONCTIONNER.

# les Maladies Mitochondriales, H 0 contre (4sociation

déductible de mes impôts1

d'aider la recherche

Montant: permettant

et /ou	de
<b>6</b> 1	tota
ν γ γ	Je joins mon règlement d'un montant total de
c <b>7</b> : -	d'un
	ement
ciation	n rèale
assoc	s mor
J agnere a l association Alviivii : 23,00 €	Je join
ר מ	

par espèces 

par vir ement

paiement

Mode de

par chèque

SOOS					
IRALIER VOIRE BULLEIIN, VEUILLEZ COMPLETEZ AVEC ATTENTION LES RUBRIQUES CI-DESSOUS :	PRÉNOM ::			CODE POS TAL/VILLE:	MOBILE :
				-/VILLE	
AVEC A	PRÉNOM			POS TAL	
rre i ez			VOTRE PRÉNOM	CODI	TÉL. FIXE :
Z COM			0/		
VEUILLE					
AFIN DE MIEUX IRAITER VOIRE BULLETIN, V	Qui soutenez-vous ? NOM :	Lien avec cette personne:	VOTRE NOM :	ADRESSE :	E-MAIL:

ceux-ci donnant droit à ce jour à un ode général des impôts). rue de la gare - 80250 AILLY-SUR-NOYE fiscal correspondant au montant de l'adhésion et du c e de 20% du revenu imposable (art 200-1 et 238 bis-1 d Mme BIENCOURT Nathalie TRESORIERE Association A.M.M. annuel