



# ASSOCIATION DE MALADES ATTEINTS DE DYSTONIE

## Présentation de l'association Amadys

STRUCTURE  
ORGANISATION  
FINANCEMENT  
MISSIONS  
ACTIVITÉS

*en parler c'est déjà aider !*

## Table des matières

|  |    |
|--|----|
| Fiche d'identité d'AMADYS.....   | 3  |
| Organisation de l'Association AMADYS.....  | 4  |
| Sa structure.....  | 4  |
| Son financement.....   | 5  |
| Son organisation sur le plan national.....                                       | 5  |
| Ses activités nationales.....  | 5  |
| Son intégration au sein de collectifs nationaux.....                             | 5  |
| Son organisation sur le plan régional et départemental.....                      | 6  |
| Son organisation sur le plan international.....                                  | 7  |
| Les missions d'AMADYS.....   | 7  |
| Les outils de communication d'AMADYS.....  | 8  |
| Le bulletin.....   | 8  |
| Le site Internet.....  | 9  |
| Le forum.....  | 10 |
| La page Facebook.....  | 11 |
| Les actions déjà menées.....   | 11 |
| Au plan réglementaire.....   | 11 |
| Au plan médical.....   | 11 |
| En communication.....  | 13 |
| Les difficultés rencontrées dans le cadre de ces missions.....                   | 13 |
| Sur le fonctionnement.....   | 13 |
| Sur le financement de la recherche.....  | 14 |
| Face aux pouvoirs publics.....   | 14 |
| Les actions possibles avec des moyens financiers et humains complémentaires..... | 15 |
| L'impact sur notre fonctionnement.....   | 15 |
| L'impact sur le financement de la recherche.....                                 | 15 |
| Conclusion.....  | 16 |

## Fiche d'identité d'AMADYS



- Nom de l'Association : **AMADYS** (Association des Malades Atteints de Dystonie)
  
- Siège Social : Domicile du Président
- Téléphone : 09 71 59 14 70
- Mail : [secretariat.amadys@amadys.fr](mailto:secretariat.amadys@amadys.fr)
  
- Adresse du site Web : [www.amadys.fr](http://www.amadys.fr)
  
- Président : Stéphanie FREHEL  
4 rue Ternaux  
75011 PARIS  
  
[presidence.amadys@amadys.fr](mailto:presidence.amadys@amadys.fr)
  
- Vocation de l'Association: Association de malades au service des malades, gérée par des malades.
  
- Date de création : 19 juin 1987
  
- Nombre d'adhérents : environ 2200
  
- Nombre de salariés : 1 (une secrétaire)
  
- Nombre de bénévoles : environ 90 (y compris les représentants régionaux, départementaux et locaux.)
  
- Budget annuel: 100 000 €
  
- Une devise : « En parler c'est déjà aider »

## Organisation de l'Association AMADYS

**AMADYS** est une association d'intérêt général, sans but lucratif, régie par la loi 1901. Elle a pour objet d'aider les malades souffrant de dystonie ou de spasme hémifacial.

### Sa structure

L'Association est régie par un Conseil d'Administration, dont les membres répartis sur le territoire ont la responsabilité des différentes charges administratives et de gestion financière.

Les membres du CA sont eux-mêmes malades ou proches de malades et de ce fait sont à l'écoute et à la disposition des malades pour répondre à leurs questions et leur apporter réconfort. Les échanges se font principalement par téléphone et Internet.

L'association est structurée par :

- **un Conseil d'Administration** élu par l'Assemblée Générale
- **un Bureau** élu par le Conseil d'Administration : le Président, le Vice-Président, le Trésorier, la Secrétaire
- **Des délégués** départementaux
- **Un comité scientifique** composé d'éminents spécialistes (neurologues, ophtalmologistes, neurochirurgiens, etc...). Il constitue une entité indépendante du Conseil d'Administration tout en restant un interlocuteur privilégié et essentiel pour tout ce qui concerne les questions médicales et l'organisation des colloques.
- AMADYS dispose d'un **secrétariat permanent** qui met à disposition des malades, adhérents, délégués, et centres de traitement de nombreuses informations et gère les demandes d'adhésion.

## Son financement

**AMADYS** est une association de malades, gérée par des malades ou des parents de malades tous bénévoles. C'est association reconnue d'intérêt général, habilitée à recevoir des dons. Elle vit principalement des cotisations annuelles de ses membres et des dons de membres bienfaiteurs.

En outre, elle a bénéficié, depuis sa création, du soutien financier de certains mécènes, tels que des laboratoires (IPSEN, MERZ, ALLERGAN), des industriels fabricant du matériel spécifique (MEDTRONIC), de la Fondation GROUPAMA, ou des sociétés d'assurance (AG2R).

## Son organisation sur le plan national

### Ses activités nationales

- Une assemblée générale annuelle : avec bilan activités, rapport financier, sujets d'actualité, etc....
- Un colloque médical organisé tous les ans, à la suite de l'assemblée générale, qui constitue un grand rassemblement très attendu des malades. C'est le temps fort de la vie de l'association. Il se tient alternativement dans une région de France différente. En fonction des spécialistes intervenant, un thème médical différent est retenu.

### Son intégration au sein de collectifs nationaux



AMADYS est membre de l'**Alliance Maladies Rares**. Il s'agit d'un collectif regroupant environ 150 Associations de maladies rares. Sa mission consiste à apporter à chacun des membres toutes les informations nécessaires sur l'avancée de la recherche en matière génétique. Elle met à disposition des adhérents des services permettant le conseil dans les domaines de la procédure contentieuse (organismes de sécurité Sociale etc..), du droit des Associations, des patients etc.. (Maladies Rares Info/Services). Enfin son rôle éminent dans les instances au niveau du Ministère de la Santé a permis notamment la concrétisation du plan Maladies rares publié en novembre 2005.



AMADYS est aussi membre associé au sein de la **Fédération de Recherche sur le Cerveau (FRC)**. Fondée en 2000 par des associations accompagnant les malades, la FRC poursuit un but précis : stimuler une recherche appliquant différentes approches pour explorer et comprendre le cerveau, son fonctionnement, ses maladies. Elle a donc deux missions : financer des programmes de recherche en organisant notamment un « neurodon » annuel et sensibiliser et informer le public sur les besoins et les avancées des neurosciences. AMADYS participe chaque année au neurodon via les délégués locaux.

## Son organisation sur le plan régional et départemental<sup>1</sup>



**AMADYS** fonctionne avec un réseau de délégués (environ 80 délégués en 2012) au niveau départemental. La totalité des régions est actuellement couverte et un département sur 2 recense au moins un délégué.

Des responsables de délégation, membres du CA ont pour mission l'organisation, l'animation, le suivi des délégués des régions dont ils ont la responsabilité.

Un coordinateur des délégations, également membre du CA, a la responsabilité de veiller au bon respect des règles par les délégués dans le cadre de leur mission et d'optimiser, le cas échéant et en collaboration avec les responsables de délégations, le fonctionnement de ce réseau.

Grâce à ce réseau de délégués, de nombreuses manifestations sont organisées en régions, et des permanences ont pu être mises en place dans certains centres de traitement : les délégués y rencontrent les médecins injecteurs et les malades au moment de leur injection.

---

<sup>1</sup> Voir le manuel délégués qui décrit cette organisation

## Son organisation sur le plan international



AMADYS est membre de **Dystonia Europe** (DE). La Fédération a été créée en juin 1993 et est une union d'associations de malades provenant de pays européens, qui soutiennent les personnes atteintes de dystonie. À l'heure actuelle, il existe 18 associations membres représentant 16 pays. D.E a pour objectif de stimuler, soutenir et coordonner le travail de ses associations membres au niveau européen. Les principaux objectifs sont de promouvoir la connaissance et la compréhension de la dystonie auprès du public et des professions médicales, d'augmenter la priorité de l'attention et le soutien donné à la dystonie par les politiciens et les professionnels de santé et promouvoir la recherche sur la maladie. Un membre du bureau d'AMADYS représente l'association au moment de l'assemblée générale annuelle de D.E.

AMADYS entretient également des **liens étroits avec les associations étrangères de dystoniques** et plus particulièrement avec les associations anglo-saxonnes basées au Royaume-Uni, aux Etats-Unis, et Afrique du Sud. Nous échangeons nos bulletins périodiques, source constante d'informations et répondons à des sollicitations diverses d'entraide grâce à nos échanges Internet.

## Les missions d'AMADYS

- Faire connaître la maladie au grand public.
- Regrouper les adhérents malades dans un climat d'amitié, vaincre leur isolement, les informer par un bulletin de la vie de l'Association et des nouvelles thérapeutiques de traitement, les orienter vers les Centres de traitement spécialisés.
- Développer les relations avec le corps médical par l'intermédiaire du Comité scientifique, entité faisant partie intégrante de l'Association.
- Assurer un contact permanent avec les CHU et les Centres de traitement.

- Défendre les intérêts et les revendications des malades auprès des pouvoirs publics.
- Rassembler des fonds et les verser à la recherche médicale sur les dystonies, chaque année par l'attribution du prix Brueghel aux équipes médicales présentant des travaux de grand intérêt.
- Etablir des contacts et des liens au plan national et international avec d'autres associations afin de permettre, par des échanges, une plus grande connaissance des thérapies en cours et à venir.

### Les outils de communication d'AMADYS

A travers ces outils de communication, AMADYS privilégie le slogan porteur suivant : « **En parler c'est déjà aider** »

#### Le bulletin



C'est le premier moyen de communication créé par AMADYS pour l'information des adhérents et du corps médical.

Ce n'était, à l'origine, que deux feuilles (N° 09/1987). C'est maintenant un **bulletin trimestriel imprimé, d'une trentaine de pages, qui est tiré à près de 2500 exemplaires** et qui est envoyé aux adhérents et au corps médical et également déposé par les délégués dans certaines salles d'attente des hôpitaux (fréquentées par les malades atteints de dystonie).



Les principales rubriques de ce bulletin sont :

- L'actualité sur l'association
- Les communications des spécialistes (étrangers et nationaux)
- Les comptes rendus par les délégués des activités en régions
- Les témoignages des malades
- Les réponses du Comité Scientifique aux questions des adhérents
- Les traductions d'articles parus dans les bulletins étrangers
- La liste à jour des Centres pratiquant les injections de toxine botulique

Ce bulletin est rédigé par des membres bénévoles du Conseil d'Administration. Ce document périodique constitue aussi un support de choix pour attester de nos nombreuses actions, lorsque nous sollicitons les médias pour diffuser des reportages sur les dystonies (par exemple le reportage de France 5, les nombreux articles dans la presse régionale) ou diverses instances pour l'obtention de subventions.

## Le site Internet

Accueil Agenda L'association La dystonie Nos actions Presse Vidéos / Audio Liens Partenariat Forum

AMADYS Association des malades atteints de dystonie

Commander le DVD

Le DVD de rééducation des dystonies cervicales est toujours disponible !

- Que trouve-t-on dans ce DVD ?
- Comment le commander ?

LEME LAQUETE

Articles récents

Bulletin N°62 septembre 2012  
octobre 7, 2012

Réunion malades - médecin en Bretagne  
septembre 3, 2012

Les Dossiers AMADYS - Procès-verbal de l'Assemblée Générale Extraordinaire 2012 - Procès-verbal de l'Assemblée Générale Annuelle 2012 - Assemblée générale d'urgence Maladies rares du 23 Juin 2012. Tous disponibles au 19 de Jermes.

AMADYS a le plaisir de vous inviter à la rencontre régionale entre malades qui se déroulera au centre neurologique de l'ignre 79, rue Charles De Gaulle à Guilers 29202 (50900 FROSTERS) le samedi 27.

Amadys association des malades atteints de dystonie

Présentation

L'association Amadys, association des malades atteints de dystonie, est fière de vous présenter son nouveau site. La dystonie est à

Avec le développement rapide des moyens modernes de communication, AMADYS a créé son propre site Internet au début des années 2000 pour compléter et améliorer sa communication.

Le site permet de donner des informations en temps réel, ce que ne permet pas un bulletin qui paraît tous les trois mois. Ces informations se trouvent dans la rubrique " actualités ", en page d'accueil.

Il est maintenant référencé dans tous les moteurs de recherche et reçoit près de 200 000 visites par an (chiffres en 2011).

Il permet également d'apporter des informations sous forme d'images et de vidéos.

Enfin c'est un moyen parfait pour mieux faire connaître la maladie et notre association à toutes les personnes qui font des recherches sur Internet et qui viendront peut-être rejoindre notre association.

Le site dispose enfin de deux espaces réservés, accessibles par mot de passe, destinés respectivement aux membres du Conseil d'Administration et aux délégués, leur permettant ainsi de communiquer entre eux et de s'informer.

Ce site est mis à jour en permanence par des bénévoles du Conseil d'Administration.

[www.amadys.fr](http://www.amadys.fr)

### Le forum

Après avoir créé puis développé le site Internet, il est apparu que les adhérents d'**AMADYS** disposaient d'un outil de communication complet pour recevoir le maximum d'informations de la part de leur association de malades mais il leur manquait une possibilité de communiquer entre eux.

Le forum a donc été créé pour combler ce manque et son succès est constant.

Ce forum permet aux malades atteints de dystonie qui l'utilisent de confronter leurs différentes expériences de la maladie, de s'entraider et de se reconforter face à une maladie souvent mal connue et très difficile à supporter.

Ce forum est amélioré en permanence et modéré par des bénévoles du Conseil d'Administration.

## La page Facebook

Les réseaux sociaux étant désormais indissociables de l'activité associative, un groupe Facebook a été créé dès 2007 sous le titre « Soutenons AMADYS ». Une véritable page Facebook reliée au site Internet, sera créée en 2013, permettant à l'association de mobiliser le grand public et de pouvoir sensibiliser un plus grand nombre de personnes à nos actions. En outre, cette page sera également un excellent moyen de diffuser une information en temps réel.

## Les actions déjà menées

### Au plan réglementaire

- Interventions diverses depuis octobre 2006, suite à la décision de plusieurs hôpitaux de laisser à la charge des patients les injections de toxine botulinique. Ces interventions se sont déroulées auprès des Directeurs des hôpitaux de TOURS, DOUARNENEZ, MONTLUCON.
- Au niveau national, le Ministre de la Santé et la Présidence de la République ont été saisis par nos soins. **Depuis le 22 janvier 2007, le remboursement des injections de toxine est acquis sur tout le territoire et constitue une décision pérenne.**
- Défense des droits des malades qui souhaitent formuler un recours après un refus de prise en charge de leur dystonie en ALD hors liste (Affection Longue Durée) par leur CPAM

### Au plan médical

- Financement de l'étude et de la mise en place d'un appareil de monitoring, permettant la mesure du clignement de l'oeil, dans le cas d'un blépharospasme (5000€ au CHRU de LIMOGES et en 2011 un second appareil à l'hôpital Tenon, PARIS)
- Aide financière dans une étude sur la repousse nerveuse du nerf facial après traumatisme, par l'utilisation d'une nouvelle molécule (5000€ au CHRU de MARSEILLE)

## Actions menées

- Aide à la recherche de nouveaux gènes impliqués dans la dystonie, par le biais du financement des travaux d'une étudiante pendant un an (15.000€ au groupe de recherche de MONTPELLIER)
- En 2008, financement à hauteur de 18.000€ d'un projet du Pr Marie Vidailhet à la Pitié Salpêtrière (PARIS) portant sur l'étude des anomalies métaboliques striatales dans la dystonie primaire en Spectroscopie par Résonance Magnétique (SRM) et la Stimulation Magnétique Transcrânienne répétitive (rTMS)
- En 2009, financement à hauteur de 30.000€ du projet de recherche intitulé : « Etude des troubles de l'intégration sensorimotrice dans la Crampe de l'Écrivain », mené par Monsieur Nicolas LANGBOUR (Bordeaux)
- Création d'un **DVD sur la rééducation des dystonies cervicales**, d'après la kinésithérapie mise au point par M. Jean-Pierre Bleton. Il s'agit là d'une **première mondiale et d'un outil exceptionnel** pour aider les malades et les kinésithérapeutes désireux de se former à cette méthode. Ce DVD a pu voir le jour grâce au soutien financier de la Fondation Groupama (à hauteur de 80%)



### En communication

- Plusieurs passages en télévision au « Magazine de la santé » en 2007, 2009, 2011 sur les différentes formes de dystonie
- De nombreux articles de presse
- Des concerts organisés par notre parrain (en 2009 et en 2011) au profit de l'association
- Des manifestations organisées partout en France et DOM-TOM par les délégués locaux

### Les difficultés rencontrées dans le cadre de ces missions

#### Sur le fonctionnement

AMADYS est une association de malades, gérée par des malades ou des parents de malades, tous bénévoles. Vivant principalement des cotisations annuelles de ses membres et des dons de membres bienfaiteurs, elle se trouve limitée au niveau de son budget de fonctionnement.

De plus, l'association assure le salaire d'une secrétaire permanente, dont la présence et l'activité sont indispensables à son bon fonctionnement.

**Les aides de nos mécènes sont ainsi fondamentales** pour nous permettre de tenir chaque année une Assemblée Générale et un colloque médical dans une ville différente mais également pour mener à bien les projets qui feront avancer la connaissance et la reconnaissance de la dystonie.

De même, **un plus grand nombre de bénévoles est nécessaire** pour optimiser les actions déjà engagées, voire assurer la pérennité de l'association. En effet, AMADYS doit en permanence lancer des appels pour mobiliser de nouveaux bénévoles au sein de son Conseil d'Administration mais également de nouveaux délégués en région afin de développer l'action locale.

### Sur le financement de la recherche

Afin de promouvoir la recherche sur le traitement des dystonies, AMADYS a créé le « prix Brueghel », dont le but est de rassembler des fonds et les verser à la recherche médicale sur les dystonies. Chaque année, le prix Brueghel est attribué aux équipes médicales présentant des travaux de grand intérêt. Son montant varie en fonction des sommes qui peuvent être dégagées sur le budget annuel de l'Association (environ 20.000€/an jusqu'en 2011). Ce prix est attribué sur décision du Conseil d'Administration, et depuis 2012 s'organise dans le cadre d'un appel à projets diffusé sur notre site Internet. Le choix du projet s'effectue après consultation du Comité Scientifique d'AMADYS, regroupant des médecins spécialistes : neurologues, neurochirurgiens, neuropédiatres, ophtalmologues, ORL, phoniatres, et des chercheurs de différentes disciplines.

AMADYS souhaiterait engager des sommes plus importantes au bénéfice de la recherche médicale en finançant un plus grand nombre de projets mais cela nécessite de rechercher des sources de financement plus nombreuses.

### Face aux pouvoirs publics

Aspect financier: Depuis deux ans aucune aide financière ne nous est accordée par les conseils régionaux, généraux, municipaux, les communautés d'agglomération des villes dans lesquelles se tiennent nos colloques médicaux.

Aspect médical: Nous nous heurtons à de grandes difficultés de communication et de compréhension de la part des pouvoirs publics, des caisses de Sécurité Sociale, des médecins-conseils, des MDPH... pour la reconnaissance et la prise en charge de la dystonie et du handicap.

**Cette maladie étant peu connue des professionnels de santé**, il en résulte souvent de la part des médecins-conseils des caisses des refus dans les demandes de taux d'incapacité ou d'invalidité qui pourraient être accordés aux patients. Cette situation, en plus de la souffrance physique, accroît les difficultés des intéressés, au plan économique. Les bénévoles de l'association assistent parfois aux commissions de caisses pour défendre les droits des adhérents, mais là encore le manque de bénévoles ne nous permet pas d'être présent sur tous les fronts.

Une autre anomalie concerne la disparité de la prise en charge des patients suivant la Caisse Régionale d'Assurance Maladie dont ils dépendent. Ces

dépenses se rapportent aux frais de déplacement vers le centre médical spécialisé, à l'hébergement, au matériel approprié (fauteuils roulants, etc...), aux traitements médicaux proprement dits. Au final, ces appréciations diverses des états de santé peuvent conduire à un remboursement intégral ou à aucune indemnité.

Seul, le plan maladies rares publié en 2010 a permis de faciliter le cheminement médical des malades. Il faut savoir qu'une pathologie est reconnue "maladie rare" lorsqu'elle affecte 1 individu sur 2000 personnes.

Les centres de références et de compétences, issus de ce plan maladies rares sont aussi une avancée pour les malades en recherche d'information et de soutien. Néanmoins, de nombreux combats restent à mener pour la reconnaissance de la dystonie par les pouvoirs publics.

### Les actions possibles avec des moyens financiers et humains complémentaires

Une augmentation de disponibilités financières et des moyens humains permettrait d'intervenir sous deux aspects : le fonctionnement et surtout l'aide à la recherche.

#### L'impact sur notre fonctionnement

Notre programme d'intervention auprès des malades avec entre autres la création d'une carte personnelle stipulant leur maladie, **la traduction ou le sous-titrage du DVD de rééducation des dystonies cervicales, le montage d'une vidéo institutionnelle présentant AMADYS et la dystonie**, l'organisation d'évènements locaux, l'organisation de formations de nos délégués départementaux dans les domaines associatif, juridique, financier pourraient grâce de plus grands moyens financiers et un plus grand nombre de bénévoles, de ce fait, être amélioré, voire créé.

#### L'impact sur le financement de la recherche

Des sommes plus importantes pourraient être engagées pour financer de nouveaux projets de recherche, à la fois en recherche fondamentale mais également en recherche clinique afin de contribuer à l'amélioration des traitements et à la prise en charge médicale des malades.

## Conclusion

Dans ce dossier de présentation, nous avons essayé de définir au mieux l'association AMADYS à travers son rôle, sa finalité, son organisation et les différents problèmes rencontrés.

Association de malades, AMADYS a pour **mission principale d'aider les patients**, avec le soutien des membres du Comité Scientifique. Le but consiste à vaincre l'isolement en apportant aux malades du réconfort par des témoignages, des démarches...

Malgré les nombreuses actions déjà menées, les principales difficultés résultent de moyens financiers et humains insuffisants pour mettre en place une véritable politique de développement et réaliser un engagement substantiel dans le versement des crédits à la recherche médicale et clinique.

ASSOCIATION DE MALADES  
ATTEINTS DE DYSTONIE

Association d'intérêt général, sans but lucratif, loi 1901

**AMADYS**  
*En parler / c'est déjà aider !*

Torticolis spasmodique  
Blépharospasme  
Spasme hémifacial  
Syndrome de Meige  
Crampe des écrivains  
Dystonie laryngée  
Dystonie oro-mandibulaire  
Dystonie généralisée  
Autres dystonies...

**DES AFFECTIONS  
RÉPANDUES  
DES MALADES  
SOUVENT IGNORÉS**

Avec le soutien institutionnel d'  
**IPSEN**  
Produit par Sotabio France

Contact délégué :

**Pour être mieux informés**  
Communiquer • Se rencontrer • S'entraider • Aider la recherche

**09 71 59 14 70**  
**www.amadys.fr**