

Le 01 Mai 2013

Procès verbal de l'assemblée générale annuelle 2012 de l'association Tanguy Moya Moya

1. L'Assemblée générale annuelle de l'association Tanguy Moya- Moya s'est tenue le 06 Avril 2013 dans les locaux de l'hôtel Campanile à Lyon Part Dieu

- Etaient présents : 47 membres dont 16 familles
- Etaient représentés: 134 pouvoirs
- Le quorum étant atteint, l'assemblée générale peut se dérouler.

2. Rapport moral (figure en annexe 1)

Les points principaux en sont :

- Augmentation du nombre de malades et de familles



- nombre de donateurs stable mais dons exceptionnels
- liaisons permanentes avec le corps médical
- réalisation de la carte patient

3. Rapport financier

La présidente présente les comptes 2012

ETAT DES FINANCES DE L'ASSOCIATION	31 DEC 2012	31 DEC 2011
COMPTE REMUNERE	77554,36	57035,28
CAISSE	87,76	41,79
COMPTE COURANT	15495,62	16354,68
TOTAL	93137,74	73431,75
RESULTAT DE L'ANNEE	19705.99	

4. Quitus

L'assemblée générale donne le quitus à l'unanimité pour l'activité et les comptes 2012

5. Présentation et échanges avec le conseil médical

51 Pr TOURNIER LASSERVE

- 10% de cas familiaux
- La maladie n'est probablement pas identique au Japon et en Corée
- Nécessité de disposer d'un modèle animal pour progresser
- Contrat de recherche important sur l'hémorragie cérébrale dont les financements se terminent fin 2013
- Un projet d'envergure ne peut se faire qu'au niveau international
- Insiste sur le rôle essentiel des associations pour faire du lobbying auprès des autorités de santé
- Présente le projet auquel l'association pourrait participer
 - Les mécanismes du Moya Moya sont inconnus et l'identification de chaque nouveau gène impliqué apporte des pistes précieuses pour la compréhension de ces mécanismes grâce à l'identification des « pathways » biologiques impliqués et la possibilité d'obtenir des modèles animaux de cette angiopathie

De nouveaux financements vont être nécessaires pour assurer la poursuite du projet. La participation de l'association Tanguy Moya Moya pourrait être très précieuse à différents niveaux :

- financement d'une bourse pour un étudiant temps plein sur le projet. Selon les capacités de l'association, la bourse pourrait être d'un an ou de 3 ans (bourse de thèse). Le montant de l'aide nécessaire, incluant les charges sociales, serait d'environ 45.000 euros pour une année.
- cofinancement d'une partie du coût de fonctionnement du projet (des demandes de contrat seront réalisées en 2013 pour couvrir les cofinancements nécessaires)

52 Dr HERVE et M Talleb ABBAS ont présenté les travaux sur la base de données mise en place à l'hôpital Lariboisière et financés partiellement par l'association

- Actuellement 70 patients sont suivis dans la base de données avec plus de mille paramètres
- Cette base de données va permettre d'améliorer les connaissances sur la maladie et sa prise en compte.
- Projet pour 2013-2014 pour la réalisation duquel est souhaité une participation de l'association
 - o Gestion de la base de données ; nouveaux patients, visites de suivi
 - o Mise à disposition de l'application au centre de référence AVC enfants
 - o Contrôle qualité de la BDD adultes + enfants
 - o Exploitation des données et analyse statistique
 - o Publication scientifique d'ici fin 2014
 - o Partenariat européen
 - o Mise en ligne de la fiche urgence Orphanet
 - o Rédaction de recommandations nationales (PNDS) adultes / enfants

53 Le Dr CHABRIER présente le projet de PNDS -Plan National de Diagnostic et de Soins-enfants

Ceci répond au besoin de limiter les différences d'appréciations et d'élaborer un référentiel consensuel entre praticiens. Elaboration d'un document prenant en compte tous les aspects et qui sera validé par la Haute Autorité de Santé. Le Dr CARNERO, présente à l'AG, a été recrutée par le centre de référence de l'AVC de l'enfant pour réaliser le PNDS

Nous pourrions être amenés à participer au financement à titre de relais compte tenu de la réactivité de notre structure.

- Une famille indique les difficultés et l'angoisse auxquelles elle se trouve confrontée devant des avis divergents et la nécessité de choisir un centre de traitement. En réponse il a été indiqué que, bien que tous les praticiens soient libres de leur conclusions, ceci devrait être amélioré par la mise en réseau et la rencontre des points de vue grâce au PNDS.

54 Réponses aux questions

- La question du diagnostic précoce a été abordée : en réponse, les médecins, et en particulier le Dr SACHET, indiquent qu'il n'est pas possible de détecter la maladie par analyse génétique et que la seule possibilité est l'imagerie médicale lorsque la maladie s'est déjà déclarée.

Le Dr CHABRIER note que la maladie commence à être mieux connue des praticiens ce qui conduit parfois à du sûr diagnostic. Il insiste sur l'utilité de la carte patient et du futur PNDS.

La question de la pilule est posée comme mode de contraception. Jugée comme étant favorable aux thromboses veineuses et potentiellement aussi aux thromboses artérielles, il est déconseillé d'utiliser ce mode de contraception.

6. Renouvellement du Conseil d'administration

Il n'y a pas lieu de procéder à un renouvellement cette année. En revanche 9 membres seront renouvelables ou reconductibles en 2014. Il est fait appel à candidatures.

7. Présentation du point sur le Moya Moya en Suisse par Monsieur GIRAUD

Le professeur Nadia KHAN qui opère à l'hôpital universitaire des enfants à Zurich est la spécialiste suisse de la maladie. Elle est en liaison avec les autres spécialistes européens. Et accueillera le prochain "Moya Moya support group meeting" à Zurich le 25 mai 2013.

8. Présentation du projet de manifestation du 9 juin région de Montélimar par Rémi MASSÉ : « marchez, dansez contre l'AVC »

L'idée maîtresse est d'organiser une vente de « pas » symbolisant les pas des marcheurs, les pas des danseurs, « l'avancée contre la maladie » (récolte de fonds).

L'argent récolté aidera à financer des projets et œuvres de l'Association Tanguy Moya-Moya .

Tous sont appelés à y participer.

9. Décisions

L'AG à l'unanimité décide de soutenir en 2013

- La poursuite de notre collaboration avec le CERVCO pour la base de données
- La participation au PNDS avec le centre de l'AVC de l'enfant
- La concrétisation d'un projet 2014 avec le Pr TOURNIER-LASSERVE

10. Points divers

La prochaine AG aura lieu à Paris au printemps.

Compte tenu de l'importance du Lobbying auprès des autorités et du public, la recherche d'un parrain pour l'association est relancée.

Un compteur sera mis en place sur le site.

La carte patient sera traduite en langue anglaise.

Un week-end pour toutes les familles est en préparation pour la Pentecôte 2014

Un profil Facebook est en cours de création

Tous les points de l'ordre du jour ayant été épuisés, la présidente remercie chaudement les membres et les familles qui se sont déplacés ainsi que le conseil médical pour l'excellence de ses interventions, et lève la séance.

RAPPORT MORAL

En terme quantitatif l'association compte à ce jour 236 membres. Le nombre de donateurs est stable en comparaison de l'année dernière, soit 160. Certains sont particulièrement généreux et je tiens à les en remercier au nom de tous. En anticipation sur le rapport financier je voudrais signaler des dons exceptionnels de 11.642€ cette année ; le premier émane de l'association « *tous pour les enfants* » qui vient de se dissoudre et nous a transféré la totalité du reliquat de ses finances soit 8.700€; le second est le fruit de la participation de Mr Grégoire GLOTIN et de 11 de ses amis au marathon de New York soit 1.952€; un autre émane du Rotary Club d'Annemasse toujours aussi généreux avec nous avec 400€ Enfin, et c'est très émouvant, Mme STARON nous a donné 330€ recueillis lors des funérailles de son époux Bernard : nous tenons à l'en remercier et à lui témoigner toute notre sollicitude.

Focalisant sur la raison d'être de l'association, il est important de noter que 89 familles nous ont contacté depuis sa création, chiffre à comparer à l'estimation du nombre de malades en France (300 ?). 72 d'entre elles sont toujours suivies en 2012 soit 7 de plus que l'année dernière. Les 20 autres ont cessé de donner des nouvelles, malheureusement pour certaines suite à un décès.

Le nombre de malades s'établit à 72 dont 13 enfants de moins de 12 ans et 13 adolescents de moins de 18 ans. Leur répartition géographique comme indiqué sur la carte ne montre pas de disparité.

Je reçois toujours beaucoup de demandes d'informations par téléphone ou internet et tiens à saluer au passage le magnifique travail du Dr HAUSSON qui est le maître d'œuvre du site.

La liaison avec les familles s'est renforcée grâce à l'action de ceux et celles qui ont accepté de s'y investir. Cela reste cependant un point sur lequel nous devons poursuivre nos efforts. C'est un sujet récurrent sur lequel il convient de réfléchir.

En ce qui concerne les activités de l'année 2012,

La liaison avec le corps médical a été aussi riche que l'année dernière. A noter :

- Le 29 février 2012 nous avons participé à la journée des maladies rares à Paris
- Echanges fréquents par mail ou par internet, en particulier pour relayer les demandes de familles. Je tiens à souligner la remarquable disponibilité et réactivité de nos spécialistes qui ont permis de trouver des solutions ou de répondre aux légitimes interrogations des familles; ceci me semble toucher au cœur même de notre raison d'être ;
- L'association a apporté sa contribution, avec la présence de notre vice-présidente à l'audit du CERVCO réalisé par les services de l'Etat
- Préparation de la convention qui définit les conditions d'intervention de l'association à l'hôpital du Kremlin Bicêtre; elle a été signée le 7 janvier 2013. le Dr SACHEZ pourra vous en parler plus précisément.
- Le 20 février 2013 : L'association a été invitée à participer à une réunion au CERVCO (centre de référence pour les maladies vasculaires du système nerveux central et de la rétine) à l'hôpital Lariboisière. Le Docteur HERVE et Mr. Taleb ABBAS nous ont présenté les travaux menés pour la constitution de la base de données que nous avons financés partiellement à hauteur de 25%.

Le 12 janvier Laure LIOUD a fait une conférence devant le Rotary club d'Annemasse; le don de 400€ qui a été recueilli témoigne de l'intérêt qu'elle a réussi à susciter.

Le 22 mars conférence devant le club 41 à Annecy : 260 € de dons

Le 2 juin nous avons participé à une réunion de l'Alliance des maladies rares à la Maison Départementale des Personnes Handicapées de Niort. Le but était de présenter les aides que l'on peut obtenir au niveau du département et de la région. Pendant cette réunion a été précisé le rôle de la MDPH en termes de coordination, les différentes aides auxquelles nous pouvons prétendre ainsi que les cheminements et procédures pour les obtenir. Ont également été évoqués les problèmes tant juridiques que successoraux que peut poser la dépendance.

Le 8 décembre, bravant le froid, beaucoup sont venus participer à la marche annuelle des maladies rares à Paris. Nous aurons à nous prononcer sur notre participation en 2013.

Une émission radio traitant de la maladie était prévue initialement en 2012 et a été reportée par les organisateurs à plusieurs reprises. La participation de 3 familles à cette émission a pris place le samedi 23 mars 2013. Il est toujours utile de nous faire connaître et toutes les occasions sont bonnes à prendre.

Cependant le résultat le plus important de l'année 2012 est la réalisation par Rémi MASSÉ, en parfaite coordination avec le conseil médical, de la carte patient. Nous pouvons l'en remercier très vivement car il a fait un travail remarquable et a répondu ainsi aux vœux exprimés depuis plusieurs années par les familles.

Enfin à noter que le CA s'est réuni deux fois au cours de l'année.

Comme vous le voyez beaucoup a été fait. Il faut poursuivre nos efforts c'est pourquoi les Dr Chabrier et Hervé nous proposeront des actions spécifiques qui pourraient être les priorités 2013 et sur lesquelles nous aurons à nous prononcer.