

**COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE
ANNEE 2008**

Le : 24 Avril 2009

42 Membres présents
90 Membres représentés (pouvoirs)
3 membres du CONSEIL MÉDICAL

Cette Assemblée Générale, exercice 2008, s'est déroulée, comme annoncée dans la convocation, à Lyon. La délocalisation a permis à de nouvelles familles de se déplacer afin de pouvoir y participer. Ce fut un plaisir de s'ouvrir ainsi à de nouveaux visages.

Le Conseil Médical, plus restreint qu'à son habitude, mais non moins riche en informations et soutien aux familles, était lui aussi présent.

L'AG commence à 10h30 par la présentation de l'Enquête Nationale menée par le CERVCO et l'association Tanguy Moya Moya auprès des neurologues et neuropédiatres dont voici le développement ci-dessous :

Enquête nationale – Syndrome de Moya-Moya

1) Au cours des 5 dernières années, avez-vous eu l'occasion de prendre en charge un patient ayant un syndrome ou une maladie de Moya-Moya ?

Si votre réponse est positive merci de répondre aux questions suivantes :

2) Combien de cas de Moya-Moya (syndrome ou maladie) suivez-vous régulièrement en consultation (au moins une fois par an) ?

3) Parmi ces cas, combien ont un diagnostic datant de moins de un an ?

4) Parmi ces cas, combien sont des adultes ?

5) Parmi ces cas, combien sont des enfants ?

6) Parmi ces cas, combien, à votre connaissance, ont un apparenté atteint ?

7) Parmi ces cas, combien habitent votre région ?

Des précisions sont apportées par le conseil médical sur la contexture du questionnaire et le libellé des questions qui sont le fruit d'une mûre réflexion. En voici la synthèse.

La démarche est de présenter le minimum de contrainte afin de s'assurer de la participation du maximum de médecins. La réponse à l'enquête ne doit pas dépasser les 5 minutes. Aussi, la première question est fermée (oui/non) et n'engage la suite de l'enquête qu'en cas de réponse positive.

L'objet des questions 2 et 3 est de déterminer d'une part :

- **la prévalence** = nombre de personnes atteintes de cette maladie par rapport à la population résidente.
- **l'incidence** = nombre de personnes nouvellement atteintes chaque année.

L'objectif de ces deux questions croisées est d'éviter de compter deux fois les mêmes patients.

En effet, les réponses à apporter ne seront pas les mêmes si la maladie vient d'être diagnostiquée, ou si elle est connue depuis déjà plusieurs années.

D'autre part, les organismes de tutelle n'interviendront pas de la même manière si la maladie concerne 100 cas ou 3000 cas. D'où l'importance de devoir dénombrer le nombre de cas le plus exactement possible. Raison de plus pour se soutenir les uns les autres.

De la même manière, la question 7 est là pour éviter de comptabiliser doublement les familles qui se déplacent pour aller consulter un autre avis en dehors de leur région d'origine.

La question 6 concerne plus particulièrement la recherche et l'aspect génétique.

L'enquête auprès des neuropédiatres a été lancée, des réponses sont déjà obtenues. En effet, le milieu des neuropédiatres étant restreint (environ 200 professionnels répartis dans 30 Centres), le Conseil Médical a

occurrence d'1 cas sur 150 000 habitants.

Devant la rareté d'une telle maladie, l'objectif prioritaire du Conseil médical est d'arriver à :

- Organiser langage et procédure entre les médecins. C'est la condition indispensable à la réalisation de comparaisons dans le temps des différentes « histoires » des malades, fondement même d'une construction de base solide.
- faciliter le suivi des patients de leur état d'enfant (généralement d'un âge inférieur à 16 ans) à celui d'adulte en créant des passerelles entre le CERVCO et le Centre Bicêtre.

Après cet exposé-analyse des questions, qui nous souligne l'importance du choix des mots, Cyrille Renaud nous fait un point de situation

Base de données : En ne se concentrant que sur les villes universitaires, 1800 professionnels neurologues et neurochirurgiens sont recensés. La base de données devrait être terminée fin avril.

La société Kynos (société privée d'informatique) effectuera le lancement du mailing et en assurera le suivi (relances).

A la suite de cet exposé, le Conseil Médical répond aux questions de l'assemblée :

A qui appartient la base de données sur laquelle travaille Cyrille Renaud ?

Elle appartient à l'Association Tanguy Moya-Moya. La Présidente l'a déclarée à la Cnil.

Le Moya Moya est-il héréditaire ?

Dans le cas d'un Moya Moya primitif, on ne connaît pas le risque. Jusqu'à présent, il n'y a que 10% de forme familiale de Moya Moya.

Faut-il dépister le Moya Moya dans le reste de la fratrie ou chez ses enfants ?

Le dépistage est peu fait mais peut être envisagé lorsque l'examen requis ne nécessite pas d'anesthésie générale. La question reste en suspens. Quelle est la réponse susceptible d'y être apportée ?

Existe t-il un nouveau traitement ?

L'aspirine reste le meilleur traitement actuel. Sa « banalisation » ne lui enlève en aucun cas son efficacité.

Qu'en est-il de la découverte faite par les chercheurs japonais dont nous avait parlé le Professeur Tournier Lasserre lors de la précédente AG ?

L'article paru dans le Review Neurology donnant tous les détails est disponible sur demande auprès du Dr Chabrier. Les chercheurs japonais ont en effet réussi à localiser la famille chromosomique (mais pas encore la zone) qui semble favoriser le Moya Moya. Le locus serait le chromosome 17 dans lequel se logerait le gène.

Comment la « société » apporte-elle un soutien au quotidien aux malades et à leur familles?

La MDPH Maison Départementale des Personnes Handicapées regroupe des professionnels : médecins, éducateurs, associatifs, assistantes sociales.... Il ne faut pas hésiter à les rencontrer.

Ils sont là pour prendre en compte non pas la maladie mais ses symptômes et ses conséquences.

Elle propose 3 types d'aides AEH :

- aide financière (tout ce qui n'est pas pris en charge par la S.S exemple : fauteuil roulant)
- aide personnelle (exemple : auxiliaire de vie scolaire)
- aide structurelle (exemple : salaire compensatoire obligation pour l'un des parents qui doit s'arrêter de travailler pour accompagner son enfant à l'hôpital)

La séance d'échange avec le Conseil médical s'arrête à midi. Nous décidons de poursuivre l'Assemblée Générale au restaurant.

Le 12 février, l'Association était présente à la journée de travail et d'échange d'informations organisée par l'Alliance Maladies Rares visant à préparer le second plan National triennal Maladies Rares.

Le bilan du premier plan 2005 2008 est positif et a permis de faire prendre en compte au niveau officiel les spécificités des maladies rares. Le lancement des centres de référence et des centres de compétence a été effectif. **A noter que toutes les associations n'ont pas notre chance d'avoir un accès aussi facile à un centre de référence et d'être soutenu par un conseil médical très motivé.** Des avancées en matière de labellisation et de prise en compte sont à porter à son actif.

Afin de poursuivre le travail engagé, il nous a été demandé de faire remonter toute les difficultés que nous pourrions rencontrer afin que l'Alliance puisse être notre porte parole vis à vis des autorités.

Adhésion de notre Association à un nouveau partenaire, l'association « **Solidarité handicap, autour des maladies rares** » <http://www.solhand-maladiesrares.org>

Ses objectifs sont :

* Soutenir dans la mesure de ses possibilités et de ses moyens logistiques, les handicapés en lien avec une maladie rare et/ou orpheline, à mieux vivre leur handicap, à gérer leur quotidien et les inconvénients que cela entraîne.

* Expliquer, communiquer, écouter comprendre, aider une personne handicapée et bien évidemment essayer de conclure l'adéquation entre son parcours, l'importance de la reconnaissance de son handicap et le besoin de démontrer ses capacités d'adaptation au sein de la société.

* Communiquer auprès des professionnels de santé et des institutions.

* Sensibiliser le grand public au respect des différences et à l'insertion des personnes en situation de handicap.

* Lutter contre toute forme de discrimination en lien avec le handicap, défendre les droits de la personne, soutenir la place des familles et de l'entourage.

Elle dispose d'un forum sur lequel les malades peuvent se retrouver et échanger.

De nouvelles familles de malades nous ont contactés grâce à notre site Internet.

A ce jour, nous avons 48 familles (42 en 2008, 37 en 2007 et 26 en 2006).

Nous pensons qu'il est très important de maintenir un lien personnel avec les familles, d'être disponible et à leur écoute. Ainsi des bénévoles prennent régulièrement contact avec elles pour prendre et donner des nouvelles.

Afin de les aider dans leur mission, une formation à l'écoute a eu lieu le 25 avril.

L'ensemble de l'Association présente tout son soutien et ses pensées à la famille d'Emma qui s'est éteinte cet hiver à l'âge de 13 ans.

1. Rapport Financier 2009

Cotisations + Dons = **11 948,00 €** pour 175 Donateurs

Dépenses = **2227,96 €**(aides aux familles, restauration, timbres, fournitures de bureau, etc..)

Résolution : L'Assemblée générale donne le quitus au bureau pour les comptes 2008 à l'unanimité.

2. Création d'une antenne suisse: intervention de Florian Chapuisat

Florian présente les difficultés auxquelles il est confronté en Suisse: problème de Sécurité sociale et de prise en compte des coûts notamment liés au transport et au traitement ; la maladie de Moya Moya est peu connue ce qui entraîne des difficultés de diagnostic et de traitement ; C'est pourquoi il estime nécessaire de créer une association de droit Suisse (question de fiscalité) qui travaillera étroitement avec la nôtre.

Les avis recueillis par la présidente confirment qu'il ne peut et ne doit pas y avoir confusion des comptes entre l'association suisse et l'association Tanguy Moya-Moya mais qu'il est souhaitable qu'il soit établi un lien fort en ce qui concerne la recherche.

Résolution : Ne pas procéder à la création d'une antenne suisse de l'association. Envisager de créer si besoin est un poste de délégué suisse, qui pourrait être membre du bureau, et serait en charge des malades suisses. Décision lors de la prochaine AG. Voté à l'unanimité

L'association est fondée par des statuts type loi de 1901, en date de décembre 2001

Ils ne sont pas très précis et laissent ouvertes de nombreuses questions, qui compte tenu de l'accroissement du nombre de membres, de l'évolution des activités méritent d'être discutées et précisées.

Par exemple: règles de renouvellement du bureau, attributions, durée des mandats et limitation du nombre de mandats successifs, rotations, précision sur les majorités requises etc...

Il serait bon d'y réfléchir pour la prochaine AG de sorte qu'il est proposé de rédiger un règlement intérieur qui viendrait compléter les statuts et préciserait les règles de fonctionnement. Ce règlement serait soumis à l'Association pour approbation lors de la prochaine AG.

Résolution : « Le bureau élaborera un projet de règlement intérieur qui sera soumis à approbation lors de l'assemblée générale 2010 » voté à l'unanimité

4. Renouvellement du bureau

Les changements suivants sont proposés

- Marie Christine Tarneaud prendra la vice présidence
- Michèle Lecointre prend les fonctions de trésorière
- Laure Lioud prendra les fonctions de secrétaire

Virginie Leclair Cyril Rocca, Anne Spooenberg, Bénédicte de La Brosse, et Brigitte Galais contact avec les familles Appel à volontariat.

Vote de la résolution Le bureau est reconduit à l'unanimité et les changements entérinés

5. Prévision de financement pour le budget 2009

- 1. Enquête :** Nous proposons de mettre une provision comme l'année dernière de **10 000€**
- 2. Aides ciblées aux familles :** Nous proposons de prévoir comme l'année dernière une somme de **3000€** laissée à la discrétion du bureau
- 3. Prise en compte des frais occasionnés par les déplacements pour les AG du conseil médical et familles, et autres frais divers** proposition d'une provision de **1000€** laissée à la discrétion du bureau
Vote : les 3 propositions de financement prévisionnel sont acceptées à l'unanimité.

6. Présentation de la clef Biostick

C'est une clé USB avec un logiciel qui permet d'inscrire toutes les données relatives au suivi médical individuel. Résolution : acquisition laissée à la discrétion des familles. Celles qui le souhaitent peuvent demander à la présidente un code qui permet d'obtenir 20% de remise.

La résolution est votée à l'unanimité.

7. Questions diverses :

Lieu et date de la prochaine assemblée ?

Il est proposé de tenir une assemblée sur 2 à Paris ce qui facilite les échanges avec le conseil médical. La prochaine aura donc lieu à Paris date à préciser.

Participation à la marche des Maladies Rares. **Les membres souhaitent y participer cette année.**

Parrainage de l'association : c'est souhaitable pour nous faire connaître et récolter des fonds : **demande de propositions bilan lors de la prochaine AG.**

L'ordre du jour étant épuisé la présidente remercie chaleureusement les participants, le conseil médical et mesdames Lioud grâce à qui cette AG a pu être organisée à Lyon. Elle lève la séance.

Après le déjeuner Madame Lioud nous a fait visiter le vieux Lyon, les cours et traboules ainsi que les commentaires très intéressants nous ont enthousiasmés.