

Le mot de la Présidence :

2021 ! Année très particulière car notre association fête ses 20 ans.

Laure et Anne, à l'origine de sa création, si présentes et actives depuis 20 ans ont apporté beaucoup à notre association. ATMM n'existerait pas sans elles.

Au bout de 20 ans, Laure et Anne ont décidé de voler vers d'autres actions. Nous leur souhaitons le meilleur pour le futur, les remercions sincèrement et chaleureusement pour leur investissement.

Bien entendu, elles restent présentes dans nos cœurs et nul doute qu'elles viendront nous faire un coucou régulièrement.

Mais l'association c'est également Brigitte et Hubert ! Brigitte, notre présidente d'honneur, notre trésorière maintenant, devrais-je redire, la mémoire de l'association !

Hubert, Vice-Président, très investi dans toutes les actions et réunions institutionnelles. Il nous apporte toutes les connaissances, compétences, et c'est une richesse incroyable pour l'association.

2021, c'est aussi accueillir Mathilde qui intègre le Conseil d'Administration. Bienvenue à toi Mathilde.

Le CA est représenté par 11 membres. Chacun son action, chacun ses compétences, chacun sa richesse !, je me répète souvent mais quel bonheur de travailler tous ensemble.

2021, C'est également Stéphanie qui reprend le flambeau en tant que coordinatrice familles.

2021, sera aussi l'année de la refonte de notre site. C'est Éric, membre du CA qui est en charge du projet accompagné par Aymeric, étudiant brillant qui soutient l'association et apporte son expertise bénévolement. Merci à eux. Fin d'année, nous serons en mesure de vous montrer leur travail.

Très bel été à vous tous et à très vite (en présentiel espérons !) Prenez soin de vous

Nathalie

A noter dans votre Agenda :

Prochaine Assemblée Générale Le 2 avril 2022 à Paris.

Cette Assemblée Générale sera suivie d'un week-end de partage. Retenez la date ! Les détails suivront.

L'interview « à l'honneur » : Mathilde Séguineau



**BONJOUR TOUT LE MONDE !
Je m'appelle Mathilde Séguineau**

Je suis en 3ème année de psychomotricité à la Sorbonne.

- J'aime travailler en équipe auprès des enfants et adultes en rééducation et tout spécialement à l'hôpital.
- Je m'entoure de personnes dynamiques et motivées.
- Je suis volontaire, rigoureuse et j'aime apprendre de nouvelles choses.
- Je suis passionnée par mon métier

Petites Anecdotes Sur Moi:

- Je suis aussi Présidente de Psychomotricité En Action ! J'aime accompagner et diriger des projets au sein de mon association. J'ai été auparavant Cheftaine Scout !
- Je suis en mode On Off !
Je fonctionne à fond dès un pied hors du lit mais quand la fatigue est là je m'endors en quelques secondes. Tenir compte de la zone rouge de fatigue pour éviter les coups de mou
- J'aime le moment du goûter !
Je suis une pâtissière du sans gluten ! A moi les cookies et le banana bread maison

Ce Qui M'Inspire: Les choses qui me rendent heureuse et motivée:

- Le Théâtre : Il n'y a rien de plus créatif, relaxant et de vivant pour moi que d'être sur les planches ! vivre à fond des émotions
- Séries : J'aime regarder des film séries mon temps libre, qui me font lâcher prise. Cela me donne une excuse pour concocter de délicieuses collations.
- Voyages : Les longs trajets me font oublier le travail et m'inspirent à proposer de nouvelles idées..

Les Choses que je déteste :

- L'injustice
- L'hypocrisie
- Les gens qui râlent

Mes Valeurs :

- L'amitié et la famille
- La confiance
- Joie et authenticité

Les Choses que je peux apporter à l'association :

- L'organisation : Cela fait partie de mon expertise et j'adore organiser, planifier, prévoir. Si ce n'est pas votre point fort je peux vous aider.
- Communication : Faire partie d'une équipe, c'est faire un peu d'efforts pour bien communiquer. Je peux prendre le relais pour faire passer des informations
- **Mon expertise en psychomotricité : J'ai toujours des solutions et des propositions pour mieux vivre les situations difficiles. Je peux proposer de ateliers, pour vous faire partager mes astuces**

Témoignage du Pr Plu-Bureau (Gynécologue) - Hôpital Port-Royal Paris

La gynécologie médicale est une spécialité presque exclusivement française. En effet, dans la plupart des autres pays, elle est exercée par des chirurgiens. Leur formation est orientée soit vers l'obstétrique (gynécologue-obstétricien prenant en charge de la grossesse) soit vers la chirurgie gynécologique (chirurgien-gynécologue). En France, il existe une formation spécifiquement médicale formant ainsi des gynécologues dits « médicaux » assurant la prise en charge suivie des femmes en dehors des épisodes chirurgicaux ou des grossesses. Exercer ce métier est passionnant et l'exercer en milieu hospitalier, un enjeu majeur pour nos patientes souffrant de pathologies rares. Il n'existe que peu de structures hospitalières dédiées à cette spécialité, l'hôpital Port Royal étant l'une d'entre elles.

Dans ce contexte, et depuis 2004, des plans nationaux de maladies rares ont été lancés. Des centres de référence et des centres de compétence associant des équipes hospitalo-universitaires de différentes spécialités ont été créés et sont très impliqués dans la prise en charge des maladies rares. Notre service est ainsi labélisé « centre de compétence des maladies gynécologiques rares ». Ce terme regroupe la prise en charge gynécologique des femmes porteuses de maladies rares, qu'elles qu'en soient la cause. Par ailleurs, une des spécialités de notre service est la prise en charge des femmes à risque vasculaire. Ce risque englobe bien sûr les femmes ayant eu des événements vasculaires (caillots dans les veines ou les artères) mais aussi toutes les maladies touchant les vaisseaux.

Ainsi, nous sommes amenés à prendre en charge la vie gynécologique (en dehors de la grossesse qui sera prise en charge par l'équipe obstétricale) des jeunes femmes porteuses de maladies rares en particulier sur le plan vasculaire, et notamment la maladie de Moya Moya. J'ai ainsi la chance de suivre en consultation des jeunes femmes porteuses de cette maladie et de les accompagner sur le plan gynécologique. Cet accompagnement est identique à celui de toutes les femmes et comporte l'évaluation du bon déroulement du cycle menstruel (régularité des cycles, évaluation des règles), les éventuels symptômes associés et la normalité des organes plus spécifiquement féminins (les seins, l'utérus...). Nos consultations sont aussi orientées vers la discussion du besoin de contraception, du désir de grossesse et du moment idéal pour la débiter. Dans le contexte particulier de la maladie de Moya Moya se pose alors la question de la contraception adaptée. Et c'est dans ce domaine que l'avis d'un centre de maladies rares spécialisé dans la gestion des différents traitements hormonaux des femmes à risque vasculaire, prend toute son importance. En effet, il existe différentes sortes de contraceptions qu'elles soient hormonales ou non. Certaines contraceptions hormonales, combinant deux hormones (œstrogène et progestatif), augmentent discrètement le risque vasculaire. Elles sont donc contre-indiquées chez nos patientes porteuses de maladie de Moya Moya. Nous avons fort heureusement à notre disposition des contraceptions hormonales adaptées (sans risque vasculaire). Il s'agit de la contraception qui va délivrer quotidiennement uniquement de petites doses d'un progestatif. D'autres contraceptions dites non hormonales tels que les dispositifs intra-utérins au cuivre (anciennement appelées stérilets) peuvent aussi être proposés. Pour qu'une contraception soit efficace, il faut qu'elle soit bien utilisée et donc bien comprise et acceptée par nos jeunes femmes. Des consultations régulières sont ainsi nécessaires pour évaluer à la fois la bonne utilisation de la contraception mais aussi sa bonne tolérance. Ainsi, le suivi gynécologique diffère peu du suivi des femmes porteuses d'autres maladies rares.

Notre travail universitaire comporte aussi l'évaluation des stratégies que nous adoptons à la fois pour la prise en charge mais aussi des thérapeutiques gynécologiques que nous utilisons. Ainsi, nous avons contribué à l'évaluation du risque vasculaire (pour les femmes en général) des différents traitements hormonaux. Cette évaluation aide ainsi à mieux cibler les meilleures stratégies hormonales chez les femmes porteuses de syndrome de Moya Moya.

La meilleure connaissance à la fois de ce syndrome et des thérapeutiques, plus spécifiquement gynécologiques, nous permet une prise en charge la plus adaptée possible. Plus généralement la prise en charge gynécologique de maladies rares est passionnante, motivante et source d'un grand enrichissement personnel !

Pr Geneviève Plu-Bureau

Responsable du service de gynécologie médicale Hôpital Port-Royal Paris

Projet FIRAH :

Nous avons été contactés par deux médecins de l'hôpital de Saint Maurice (94) pour être partenaire de leur projet. Ce projet est soumis à la FIRAH (Fondation Internationale de recherche sur le handicap) et se nomme : « *Accompagnement du jeune, de sa fratrie, et de sa famille, après une lésion cérébrale acquise durant l'enfance et conséquences à l'âge adulte* »

Ce projet portera sur l'environnement de la famille tels que MDPH, fratrie, transition enfants-adultes, le sport, la scolarité jusqu'au monde du travail, les difficultés du quotidien etc,
Une lettre d'intention a été approuvée par la FIRAH en juin. Nous constituons maintenant le dossier qui sera déposé le 27 septembre 2021. Nous vous tiendrons informés de la suite dès le retour de la FIRAH.

Site Internet Beroé Cosmétique :

Le 04 Juin dernier, un site internet a vu le jour, « BEROÉ COSMETIQUE ».

La fondatrice, cousine d'un enfant atteint de la maladie de Moya Moya souhaitait participer à sa manière à

une levée de fonds pour notre association. Une solution a été trouvée.

Elle propose à chaque achat sur son site, l'arrondi à l'euro. Ces sommes seront reversées à 100 % à l'association.

Nous la remercions pour son action et son engagement à nos côtés.

N'hésitez pas le visiter et à en parler autour de vous.

<https://www.berocosmetique.fr>

MEMORIAL ELENA ET TRAIL A ORCIERES :

Pour la première fois depuis déjà 5 ans, la marche en hommage à Elena a été annulée pour raisons sanitaires COVID. Nous étions désolés de ne pas rejoindre nos amis à Orcières. Nous pensons fort à Elena et ne l'oublions pas ! Malheureusement il en a été de même pour Le Trail Etoilé d'Orcières qu'organise depuis déjà 3 ans Arthur - AS2PIC en soutien à notre association.

L'assemblée Générale en visioconférence :

C'était une première pour nous ! Notre assemblée générale 2020 qui s'est déroulée en mars 2021 était en visio.

C'était bien malgré nous ! Toutefois, même si nous aurions préféré vous rencontrer directement, nous sommes ravis de son déroulement. Ce fût pour nous un succès car une cinquantaine de familles et amis de l'association se sont connectés pour la matinée avec nous.

Le Conseil Médical a répondu présent et a pu exposer ses projets et avancées.

Nous vous remercions de votre soutien, intérêt et remercions également très sincèrement le Conseil Médical pour toute l'aide apportée en 2020 pendant cette crise sanitaire.

Leurs conseils, écoute et disponibilité nous ont beaucoup touchés et ont été très précieux.

Parlons de l'association :

Brain Team vient de mettre en place une plateforme juridique pour les maladies rares du système nerveux central.

Le n° de téléphone est le suivant : **09 80 80 10 81**

A cette occasion, l'Association organisera un Webinaire le samedi 18 septembre de 10 h à 11 h 30 en coordination avec JURISSANTÉ - BRAIN TEAM

Nous aurons le plaisir d'accueillir un membre de la plateforme Jurissanté ainsi qu'Isabelle Maumy de Brain Team. Les modalités et liens vous seront envoyés très prochainement.

Eurordis :

Un nouveau cadre politique européen pour les maladies rares : huit recommandations pour ne laisser aucune personne atteinte de maladie rare de côté.

L'Europe se saisit des maladies rares comme priorité de santé publique « Garantir l'intégration des personnes vivant avec une maladie rare dans les sociétés et les économies en mettant en œuvre des actions européennes et nationales qui reconnaissent leurs droits sociaux ». Cela pourra peut-être nous servir dans notre dossier accès à la propriété.

Divers Webinaires :

Du 24 Mars au 14 Avril 2021, se sont déroulés 4 sessions sous format webinaires concernant l'AVC de l'enfant. Pour mémoire, ces journées devaient être organisées à Angers en Juin 2020. Vous pouvez retrouver l'intégralité des webinaires sur le lien joint :

lien pour le 24 Mars: <https://www.youtube.com/watch?v=ctBTexHEpnc>

Les autres journées sont à retrouver sur YouTube :

<https://www.youtube.com/channel/UCmn1qZ9raMSB0wzuCHUkeig>

D'autres webinaires ont eu lieu :

- le 04 Juin sur l'organisation d'un atelier sur les assurances et maladies rares.
- le 07 Juin, sur le montage des dossiers MDPH pas à pas
- le 23 Juin, sur l'usage des écrans et développement psychologique de l'enfant

Désinscriptions et divers changements :

En accord avec la loi, vous avez la possibilité de demander à l'association de vous désinscrire à la newsletter de notre association. Pour cela, merci de renvoyer votre demande à l'adresse mail suivante : atmmcontact@yahoo.fr. en notant bien votre demande de désinscription à (ou aux) adresse(s) mail sur laquelle vous recevez la newsletter. Elle sera prise en compte immédiatement.

A cette adresse mail, vous avez également la possibilité de nous signaler tout changement (adresse postale, n° tel, etc.....) Merci.

Toutes les cotisations et les dons que vous versez à l'association Tanguy Moya Moya font l'objet d'une réduction d'impôts à hauteur de 66%.

N'hésitez donc pas à faire un don avant le 31/12/2021.

Nous comptons sur votre soutien.

Notre Conseil Médical et Scientifique :

(par ordre alphabétique)

Dr BRESSON , neuro-chirurgien - CHU Lariboisière

Pr CHABRIAT, neurologue - CHU Lariboisière

Dr CHABRIER , neuro-pédiatre - CHU de ST Étienne

Dr HERVÉ, directeur du CERVCO - CHU Lariboisière

Dr Manoëlle KOSSOROTOFF, neuro-pédiatre - CHU Necker

Pr Elisabeth TOURNIER-LASSERVE, généticienne, spécialiste des maladies génétiques affectant les vaisseaux

Cérébraux - CHU Lariboisière

Pr ZERAH, neuro-chirurgien, CHU Necker

Les liens utiles :

(Cliquer sur les logos pour accéder directement sur les sites)



cervco



Maladies Rares
Info Services

0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local



Alliance
maladies rares

