

### Le mot de la Présidente :

Chers tous,

*Nous venons de vivre une période compliquée, étrange, inédite, ô combien inhabituelle ! Nous vous espérons, malgré ce temps suspendu, en bonne forme.*

*Tout au long de cette crise sanitaire, le Conseil Médical a œuvré avec l'association. Docteur Hervé, du CERVCO (Centre de Référence des Maladies Rares du Cerveau et de l'œil) ainsi que Docteur Kossorotoff du Centre de Compétence de l'hôpital NECKER Enfants Malades, ont accompli une mission importante pour répondre aux questions multiples que nous recevions.*

*De même, Stéphanie Morel, Assistante Sociale du CERVCO nous a tenus informés très régulièrement sur les législations et règles.*

*Nous les remercions chaleureusement et sincèrement pour toute l'aide qu'ils nous ont apportée, pour leur soutien, leur disponibilité dans un tel moment.*

*Nous savons tous bien combien le corps médical était « sur la brèche » !*

*Nous mesurons à nouveau notre chance de cette collaboration si importante et bénéfique.*

*A toutes les familles qui nous font confiance et nous sollicitent, c'est par vous et pour vous que notre association prend tout son sens.*

*Je suis reconnaissante à tous les membres du Conseil d'Administration, de leur attention particulière aux familles pendant cette crise sanitaire et plus généralement d'être notre voix pour les accompagner.*

*Portez-vous bien, prenez soin de vous. Donnez-nous des nouvelles régulières, nous en avons besoin, cela nous encourage.*

*Nathalie Reboul-Massé*

### L'interview « à l'honneur » : Maureen



*On m'a découvert la maladie de Moya-Moya il y a cinq ans, presque par accident. Je souffrais de vertiges qui n'avaient sans doute rien à voir avec la maladie, et mon médecin généraliste m'avait envoyée faire une IRM par précaution. C'est à l'IRM que la maladie a été évoquée, confirmée plus tard par mon neurologue le Docteur Hervé à Lariboisière. Mon monde s'est un peu écroulé à ce moment-là. Je trouvais cela très difficile d'accepter d'être porteuse d'une maladie qui n'est pas visible ; je me sentais un peu comme "imparfaite". J'ai alors pris contact avec l'association Tanguy-Moya-Moya. Rencontrer des personnes qui ont la même maladie que moi et vivent avec au quotidien m'a beaucoup réconfortée et je me suis sentie moins isolée. Une de mes craintes était notamment liée à la possibilité d'une future grossesse. Le Docteur Hervé m'a rassurée en affirmant qu'il n'y avait pas d'incompatibilité entre Moya-Moya et grossesse, à condition que la grossesse soit bien suivie. J'ai d'ailleurs rencontré au sein de l'association deux jeunes femmes atteintes d'un Moya-Moya et qui ont des enfants. Je suis finalement tombée enceinte et mon gynécologue a suivi ma grossesse en consultant régulièrement le Docteur Hervé. Ils se sont notamment mis d'accord sur le protocole d'accouchement par voie basse et le temps de poussée. Les malades de Moya Moya devant avoir une tension artérielle stable, j'ai été arrêtée à six mois pour ne pas provoquer de stress lié à l'environnement de travail. Ma grossesse a été idyllique et je n'ai pas rencontré de difficulté particulière. En termes de parcours, je voyais mon gynécologue tous les mois, je n'ai pas eu d'autres rendez-vous médicaux spécifiques au Moya-Moya et j'ai continué à prendre du kardegic 75 comme d'habitude. Mais surtout établir une relation de confiance avec mon gynécologue et mon neurologue a été essentiel pour me sentir bien durant ma grossesse. Et j'ai accouché d'un magnifique petit garçon au mois d'avril - en plein Covid mais ceci est une autre histoire !*

### A noter dans votre Agenda :

Notre prochaine Assemblée Générale aura lieu le **27 Mars 2021** à Paris.

Nous avons au préalable annoncé notre AG 2020 pour le 03 Avril 2021. Nous avons constaté avec effroi que cela tombait le week-end de Pâques. De ce fait, nous modifions cette AG + Week-end Familles qui se dérouleront donc les 27 et 28 Mars 2021 (dates définitives).

Tous les renseignements seront donc à votre disposition sur notre site et page Facebook.

*Témoignage Marie-line Lognoz et Stéphanie Broman*

**Stéphanie Broman et Marie-Line Lognoz sont enseignantes spécialisées du centre scolaire (Education Nationale) de l'hôpital Necker, en charge du Point Scolarité du service de Neurochirurgie.**



*Nous sommes en charge de ce Point Scolarité depuis une quinzaine d'années. A la suite de plusieurs années dans l'enseignement ordinaire du premier degré, nous avons passé le diplôme d'enseignant spécialisé dans les troubles de la maladie invalidante et les troubles des apprentissages. Nous avons acquis des connaissances sur les difficultés spécifiques liées à certaines pathologies comme celle du « Moya Moya ». Ces difficultés sont pleinement dans le champ du handicap invisible. En poste à l'hôpital, nous sommes une interface indispensable entre la Santé et l'Education nationale, au plus près des besoins de ces jeunes élèves marqués par une histoire longue et douloureuse souvent de rejet et d'incompréhension du milieu scolaire.*

C'est dans ce cadre que nous avons rencontré, pour un Point Scolarité, la jeune Adeline en 2010 à la demande du Pr. Zérah, juste avant son intervention chirurgicale. Elle rencontrait à ce moment quelques difficultés scolaires. Un lien a été construit avec l'équipe pédagogique de son établissement scolaire : cela a permis un meilleur accompagnement pédagogique d'Adeline en prenant en compte ses fragilités consécutives à sa pathologie. Ces points d'étape réguliers ont été autant de bornes majeures dans son parcours scolaire. Aujourd'hui Adeline a 20 ans. Elle a obtenu son bac (STMG) avec mention.

Un dispositif innovant et unique en France nommé le «Point Scolarité» a été créé il y a maintenant plus de 20 ans à l'initiative du Professeur Sainte Rose, chef de service, et de Françoise Laroussinie, enseignante spécialisée dans le service de neurochirurgie. Au sortir de la chirurgie, les enfants repartaient « réparés ». Ce n'est qu'au détour d'une consultation de contrôle, plusieurs mois voire plusieurs années plus tard, que pouvaient apparaître des difficultés scolaires. « Les progrès de la médecine ont permis de transformer beaucoup d'affections fatales à court terme en maladies chroniques. Il est indispensable, au-delà de la maladie, d'accompagner à la réinsertion de ces enfants dans un projet de vie, de penser à « l'après hôpital » Professeur Sainte Rose.

Les progrès en imagerie cérébrale permirent des avancées majeures en neurochirurgie. Les jeunes étaient de mieux en mieux soignés avec des hospitalisations de plus en plus courtes mais leur projet de vie pouvait cependant être compromis.

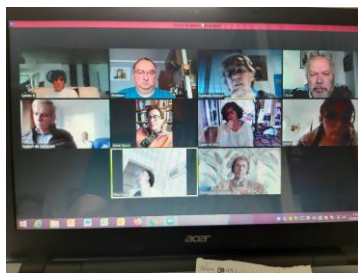
Le point scolarité encore maintenant n'existe qu'à l'hôpital Necker, et ce grâce au soutien sans faille des médecins qui se battent pour le conserver. En effet, même si le séjour moyen dans le service excède rarement une semaine, le suivi en consultation médicale à moyen ou long terme est indispensable. Il peut s'étendre sur une quinzaine d'années. En parallèle à la consultation médicale, le médecin adresse ses patients aux enseignantes spécialisées en charge du Point Scolarité. Ce dispositif est un outil essentiel dans le suivi et l'accompagnement des jeunes malades et/ou en situation de handicap et à leur inclusion scolaire. Adapté aux nouvelles formes de travail en réseau à l'hôpital, c'est un maillon indispensable qui contribue à harmoniser le lien hôpital-école-maison. Chaque rencontre avec l'enseignante spécialisée, le jeune et sa famille est un point d'étape dans sa scolarité qui permet de mettre à plat les difficultés rencontrées. Un bilan scolaire spécialisé pourra à cette occasion être réalisé.

Grâce à cette évaluation, les difficultés d'apprentissages sont bien identifiées et prises en charge de la meilleure manière qui soit pour assurer une scolarité de qualité à ces jeunes. Elle sert de base au projet scolaire du jeune avec des propositions d'adaptations pédagogiques et d'aménagements scolaires en lien avec les enseignants de l'établissement scolaire du jeune.

***L'objectif principal du Point Scolarité est de prévenir le retard scolaire voire la déscolarisation : donner la possibilité à ces jeunes de se projeter dans l'avenir, au plus près de leurs souhaits et de leurs capacités.***

### Le CA en action :

*Le 1er Mai 2020, le CA (Conseil d'Administration) s'est réuni en visioconférence afin de préparer l'AG du 16 Mai à « Huis clos ». Une nouveauté pour lui, mais rien ne vaut le présentiel !*



### L'association participe :

#### MEMORIAL ELENA ET LE TRAIL ETOILÉ A ORCIERES :

*Le 18 et 19 janvier, nous avons retrouvé nos amis de la montagne pour le Mémorial Elena, Un très grand merci aux organisateurs, aux villageois qui par leur soutien en dons témoignent de leur sympathie et affection à notre belle association. Merci à Pascaline et Jean Christophe, parents d'Elena. Croyez bien qu'Elena est dans le cœur de tous et nous ne l'oublierons jamais.*

*Pour la 2ème année consécutive, Arthur de la société As2pic a également organisé le Trail Etoilé d'Orcières à notre profit.*

*Comme toujours, nous avons été superbement accueillis. Depuis 2 ans, plusieurs familles de l'association se rejoignent pour partager ce week-end. Ce fût un moment de soutien, de partage, d'entraide.*

*Rendez-vous est pris pour l'année prochaine et nous espérons que vous aurez envie de nous rejoindre.*



### AG EURORDIS :

*Les 13, 14 et 15 Mai, Nathalie et Maureen ont assisté à l'assemblée générale de Eurordis (l'équivalent de l'Alliance Maladies Rares Européenne), et ont participé à des Web-conférences (pour cause de COVID) en visio L'une d'elle, choisie par Nathalie et Maureen portait sur :*

*« Nos droits, nos valeurs et notre avenir : Changer les paradigmes vers l'inclusion ».*

### Messenger des jeunes :

*Le CA, après discussion en AG, avait validé l'autorisation pour les jeunes de pouvoir créer un groupe Messenger (Facebook) privé. C'est désormais chose faite. Tous les enfants qui souhaitent y participer doivent en faire la demande auprès de l'association. Pour les enfants mineurs, nous demanderons un accord des parents.*

*Toute demande devra être formulée à l'adresse : [atmmcontact@yahoo.fr](mailto:atmmcontact@yahoo.fr)*

### Parlons de l'association :

*Depuis janvier 2020, ce sont 4 nouvelles familles qui nous ont rejoints. Souhaitons-leur la bienvenue parmi nous.*

*Lors de l'AG, en 2018 et 2019, nous avons pris la décision d'améliorer nos supports de communication. 2020 sera l'année de la rénovation de notre site, de création de nouveaux flyers, banderoles, de kakémono etc... Les visuels pour l'association sont importants pour nous permettre d'être connus et reconnus. Nous avons déjà commencé par l'achat de maillots. Ceux-ci pourront vous être proposés lors d'événements ou lors d'une prochaine AG.*

### Déménagement, changement de n° de téléphone et/ou mail et adresses postales :

*Si vous déménagez, pensez à nous faire suivre toutes vos nouvelles coordonnées. Pour ce faire, merci de transmettre tout changement à l'adresse mail suivante :*

*[atmmcontact@yahoo.fr](mailto:atmmcontact@yahoo.fr)*

*Trop de mails ou de courriers se perdent par omission de ces changements !*

### Désinscriptions diverses :

*En accord avec la loi, vous avez la possibilité de demander à l'association de vous désabonner à la Newsletter ou choisir de ne plus recevoir aucune communication.*

*Pour cela, merci de renvoyer votre demande, soit à votre référent famille, soit à l'adresse mail suivante :*

*[atmmcontact@yahoo.fr](mailto:atmmcontact@yahoo.fr)*

*Elle sera prise en compte immédiatement.*

*Toutes les cotisations et les dons que vous faites 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 31/12/2020.*

*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 KOSSOROTOFF, neuro-pédiatre - CHU Necker

Pr 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)



**BRAIN-TEAM**  
Filière Nationale de Santé  
Maladies rares du système nerveux central

cervco

