

### Le mot de la Présidente :

Bonjour à tous,  
L'association aura 20 ans en 2021. Que de chemin parcouru depuis 2001 où la maladie était quasiment inconnue et où on n'avait aucune idée de sa prévalence en France.

Il faut saluer tout d'abord tous ceux qui ont été à l'origine de sa création et en particulier Laure Lioud qui en a pris l'initiative. Saluons aussi tous nos fidèles adhérents donateurs dont la générosité ne s'est jamais départie depuis 20 ans. Saluons notre conseil médical dont l'investissement conforte notre espoir de trouver les causes et mécanismes de la maladie et du syndrome et dès lors imaginer et développer des moyens de prévention et des traitements. Notre collaboration a permis l'adoption d'un protocole national de soin qui a unifié la prise en charge de la maladie. La fiche handicap Orphanet est un support fort dans nos relations avec les MDPH pour obtenir des compensations.

L'association est reconnue comme le point d'entrée de tous ceux qui font la cruelle expérience de l'annonce de cette maladie aujourd'hui incurable. Ils trouvent auprès d'elle écoute et sortent de l'anonymat. Le plus terrible n'est-il pas de se retrouver seul dans l'angoisse face à cette maladie.

En 2020 la crise du Covid et le confinement ont encore été sources d'anxiété: merci à notre conseil médical qui nous a soutenus par ses claires recommandations.

Il nous faut poursuivre inlassablement pour nous améliorer, faire preuve d'initiative et finalement ne servir qu'un seul objectif celui de l'amélioration de la vie de nos malades et de leurs familles face à cette maladie.

Au nom de la présidente et du Conseil d'administration je vous présente tous mes vœux de santé et d'apaisement pour cette nouvelle année.

*Hubert de Larocque*  
Vice-président

### A noter dans votre Agenda :

**Prochaine Assemblée Générale Le 27 Mars 2021 à Paris en présentiel si cela est possible, ou en visioconférence (mais ouvert à tous les ~~aux~~ adhérents)**

Le week-end familles, malheureusement annulé en 2020, risque de ne pas pouvoir se tenir à l'issue de l'assemblée générale. Tous les renseignements seront à votre disposition sur notre site et la page Facebook.

### L'interview « à l'honneur » : Stéphanie Redinger

Bonjour,

Je me présente, je m'appelle Stéphanie, j'ai 30 ans. Je suis pacsée à Johann et j'ai un petit garçon de 2 ans. Je vis à Toulouse et Je suis infirmière.

J'ai découvert que j'étais atteinte du syndrome de Moya Moya en mai 2016 à la suite d'une hémorragie méningée (hémorragie autour du cerveau). Je n'ai, par conséquent, pas eu beaucoup de retentissements sur ma vie quotidienne. Je m'estime chanceuse. Pour moi, la découverte de ma maladie a permis de répondre à de nombreuses questions. En effet, étant jeune j'ai eu plusieurs épisodes de migraines invalidantes qui étaient inexplicables ou encore j'ai présenté un retard de croissance sans raison. Tout cela, était dû à la maladie dont je ne connaissais pas l'existence.

Ma vie a changé depuis cette découverte mais il n'y a pas que des mauvais côtés. Je vois tout ces changements comme une étape dans ma vie. L'association a été d'un grand soutien et également m'a permis de rencontrer de très belles personnes dont les échanges ont été et sont très enrichissants.

Lors de ma grossesse, j'ai été très surveillée. J'ai pu voir mon bébé tous les mois par échographie. J'ai eu affaire à un personnel soignant patient et bienveillant. Ma prise en charge a été rassurante et apaisante.

J'ai beaucoup appris de la vie, la vision que je pouvais en avoir à évolué. J'ai perdu en insouciance mais ma volonté d'en profiter à grandi. J'ai arrêté de courir après le temps et je profite de chaque instant. Je profite de ma famille, de mon fils, de mes passions, de mon travail... mes ambitions ont changés.

Face à tous ces changements, j'ai décidé de me rendre utile. J'ai voulu apporter mon soutien en retour aux familles. Pour cela, je me suis présenté au conseil d'administration de l'association car je voulais en faire partie. Je suis ravie aujourd'hui de discuter avec 6 familles dont je suis référente. Je suis également contente car certains sont devenus des amis.

Je suis très entourée et soutenue par ma famille, mes ami(e)s mais surtout par mon conjoint. Je voulais le remercier pour sa patience face aux changements que la maladie a engendrés.

Je suis également reconnaissante du soutien du Dr Calvière (neurologue) ainsi que de mon médecin généraliste. Ils sont très présents pour moi et se sont montrés patient également avec mes nombreuses remises en question.

***En conclusion, apprendre à 26 ans la présence d'une maladie rare n'est pas facile mais j'ai seulement fait face à des réajustements dans ma vie.***

## 2<sup>e</sup> interview « à l'honneur » : Johann, le conjoint de Stéphanie Redinger et aidant

Bonjour,

Je suis Johann pacsé à Stéphanie, ensemble nous avons eu Mathis qui a 2 ans. Je travaille dans l'aéronautique à Toulouse.

Lorsque nous avons appris pour la maladie de Stéphanie, le ciel m'est tombé sur la tête. Tout un tas de questions ont commencé à apparaître. J'ai tout de suite ressenti le besoin de contacter l'association. J'ai eu Nathalie au téléphone pendant au moins deux heures. Cet appel a été une vraie bouffée d'espoir. Cela m'a permis de dédramatiser la situation. Ensuite, nous sommes allés à l'assemblée générale qui a suivi et là tout (ou presque) mes doutes ont été levés. En plus, c'était l'année du week-end famille. On a pu se rendre compte que beaucoup de famille vivaient normalement.

A l'époque de l'hémorragie méningée de ma femme, nous étions en projet bébé. Nous l'avons donc mis en stand-by le temps qu'elle puisse récupérer. Ce qui m'a rassuré c'est que c'était repoussé et non impossible. De plus, nous avons échangé avec une famille qui avait eu deux enfants et tout c'était très bien passé. Notre petit garçon est donc arrivé en 2018 soit 2 ans après le diagnostic. Nous avons été entourés et bien pris en charge par les équipes soignantes. Je dirai même plus que la normale.

***Aujourd'hui nous avons appris à vivre avec cette maladie. Nous avançons ensemble et à notre rythme. Nous avons des projets pleins la tête.***



## COVID-19

Cette année la gestion de la crise du Covid en relation avec notre maladie a créé de l'angoisse et engendré des questions. Les médecins de notre centre de référence ont été alertés et ont donné leur avis éclairé et leurs recommandations dans 2 documents. Ces documents ont été transmis par l'association aux familles et été édités sur le site et la page Facebook de l'association.

## TRAIL A ORCIERES :

Pour la 5<sup>e</sup> année consécutive, nous avons participé au Trail à Orcières les janvier 2020 en mémoire d'Eléna. Comme chaque année, nous avons été superbement accueillis. Cette année, (les parents de Tanguy) étaient présent avec nous. Ce fût un merveilleux week-end. Nous avons récolté la somme de .... Euros. Un très grand merci aux organisateurs et parents d'Eléna.

## Parlons de l'association :

En 2020 nous avons répondu à de nombreuses sollicitations de familles inquiètes suite au diagnostic de la maladie. L'association s'est enrichie de 4 nouvelles familles.

Cette année, en CA, nous avons décidé de dépenser un peu d'argent sur la communication et le marketing pour l'association. C'est chose faite. Nous avons acheté des maillots, nappes,....

En date du 08/12/2020, la société Paygreen a validé notre inscription chez eux. Nous sommes désormais visibles dans leur catalogue d'associations pour lesquelles toutes les enseignes qui souhaitent faire une opération « Arrondis d'Euros » pourront le faire.



Après avoir travaillé 10 ans dans une association d'aide aux familles touchées par le VIH, puis dans un centre hospitalier psychiatrique, j'ai rejoint en 2007 l'équipe du CERVCO à l'hôpital Lariboisière comme assistante sociale. C'est extrêmement stimulant d'exercer au sein de cette équipe multidisciplinaire car on s'enrichit de l'expérience de tous les collègues qui n'hésitent pas à transmettre l'expertise de leur discipline et à partager leurs connaissances.

Mon travail consiste à apporter aide et soutien aux patients atteints de maladies rares, dont l'âge et les difficultés peuvent être extrêmement variables. Je peux être sollicitée par les patients, leur entourage, les professionnels du service ou les multiples intervenants de ville.

Mon intervention s'inscrit dans le cadre d'un projet élaboré avec le patient, en articulation avec le projet thérapeutique et consiste à informer, orienter, et à monter les dossiers administratifs urgents lorsque le patient est empêché et n'a pas de relais. Le suivi d'une démarche commencée pendant la consultation ou l'hospitalisation peut tout aussi bien se continuer par des rendez-vous physiques, que par mail ou téléphone, en fonction des nécessités, des possibilités et du lieu de vie des patients.

La maladie peut avoir des répercussions dans de nombreux domaines de la vie quotidienne, entraîner une altération de la qualité de vie, une rupture dans les relations, les trajectoires, elle peut engendrer des dépenses supplémentaires et une baisse des ressources. Les patients ont donc toutes sortes de questions aussi bien en lien avec la scolarité, la formation ou l'emploi, que l'aménagement du domicile, le droit du travail ou des assurances, ou encore les aides financières ou techniques, les démarches administratives, la vie quotidienne...

Les besoins sont quelquefois multiples, mais je suis loin d'être seule à intervenir, et nous sommes le plus souvent plusieurs professionnels à soutenir les patients dans leur parcours.

Mon travail nécessite une étroite collaboration en premier avec les équipes médicales et para-médicales intra hospitalières et aussi en ville, ainsi qu'avec les acteurs du secteur médico-social qui exercent au sein : des services d'aide et de soins à domicile, des associations, des lieux de vie et d'accueil, des Equipes Relais Handicap Rare... Et bien sûr en lien avec les personnels de nombreuses administrations : Assurance Maladie, Maisons Départementales des Personnes Handicapées, Caisse d'Allocations Familiales, préfectures, tribunaux, Centres d'Action Sociale, Education Nationale, Banque de France, offices HLM...

Les échanges avec les partenaires se font dans le respect du secret médical et professionnel en ne partageant que ce qui est strictement nécessaire pour aider le patient. Je suis aussi parfois amenée à apporter à des collègues assistants sociaux de ville des informations plus générales sur les maladies rares afin de les aider dans la prise en charge des patients.

Dans la même journée j'irai d'abord rencontrer Mme A, hospitalisée, qui a besoin d'être orientée pour la mise en place et le financement des aides à domicile à son retour, et lui expliquerai aussi les dispositifs de crédit d'impôt pour les particuliers employeurs.

Puis je ferai des recherches afin de renseigner Melle B qui s'inquiète de ne pouvoir joindre le campus de sa faculté par les transports en commun, afin de l'orienter sur la mission handicap de son établissement qui va pouvoir lui détailler les dispositifs d'aides à la mobilité.

Sur la demande d'un professionnel de l'équipe je contacterai la compagne de Mr C qui voudrait savoir comment elle peut mettre en place une mesure d'habilitation familiale pour préserver les intérêts de son compagnon.

Je répondrai au mail de Mr D en arrêt maladie qui a de nombreuses interrogations avant son rendez-vous avec la médecine du travail, afin de l'aider à envisager des scénarios de reclassement ou d'aménagement qui lui sembleraient réalistes dans son entreprise.

Quelles activités ont du sens pour la personne, comment y arriver seul ou aidé, existe-t-il des aides techniques pour faciliter les choses ... ? Les demandes se succèdent et il faut s'attacher à répondre aux situations qui sont urgentes pour celui qui les vit, tout en restant patient car on travaille sur le long terme.

Je pars du postulat que chacun a les moyens de vivre ce qui lui arrive, et qu'il y a en tout homme des capacités de discernement, d'implication et de négociation qui sont mobilisables, même lorsque nous sommes fragiles ou désorientés

Au sein d'une équipe je participe à l'accompagnement des patients et leur famille en m'efforçant de les aider à utiliser au mieux leurs ressources afin de résoudre certaines des difficultés qu'ils rencontrent. Ceci afin d'arriver non pas à la « bonne solution » unique, mais à créer des solutions multiples, grâce à la synergie des forces de tous les acteurs engagés dans ce cheminement.

### Le 4L Trophy :

En 2021, l'association Tanguy Moya Moya sera représentée par un équipage belge, Yann Lauwers et Robin Heeren.

Nous leurs souhaitons une très bonne réussite lors de ce 4L Trophy qui se déroulera du 26 Avril au 6 Mai 2021.

### Journée des Associations de notre filière maladies rares « Brain Team » :

Le 24 Novembre dernier, s'est tenue la journée des associations Brain Team en visioconférence. Tous les documents issus de cette journée sont sur notre site reprenant le guide de nos relations avec nos médecins, mais également la gestion de la transition enfant adulte.

### Rappel information :

Le recensement citoyen concerne tous les jeunes de 16 ans. C'est obligatoire en France. Sans cette attestation, vous ne pouvez pas vous présenter au baccalauréat, passer votre permis de conduire, .....

### Désinscriptions diverses :

En accord avec la loi, vous avez la possibilité de demander à l'association de vous désinscrire de la newsletter de notre association. Pour cela, merci de renvoyer votre demande, soit à votre référent famille, soit à l'adresse mail suivante : [nathalie.reboul.masse@orange.fr](mailto:nathalie.reboul.masse@orange.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.  
Merci.

**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 BRESSION , 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

Dr Guillaume SALIOU – neuro-radiologue CHU Kremlin-Bicêtre

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



**Maladies Rares  
Info Services**  
0 810 63 19 20  
N° Azur, prix appel local



**alliance**  
maladies rares

