

## **PROCÈS VERBAL - Assemblée Générale 2020** **27 Mars 2021 - Visioconférence**

Membres du CA présents :

- |                               |                           |
|-------------------------------|---------------------------|
| • <b>Olivier VANDAELE</b>     | <b>Présent</b>            |
| • <b>Eric Andriot</b>         | <b>Présent</b>            |
| • <b>Brigitte de Larocque</b> | <b>Présent</b>            |
| • <b>Hubert de Larocque</b>   | <b>Présent</b>            |
| • <b>Brigitte GALLAIS</b>     | <b>Présente</b>           |
| • <b>Nathalie REBOUL</b>      | <b>Présente</b>           |
| • <b>Stéphanie Redinger</b>   | <b>Présente</b>           |
| • <b>Frédéric DEVERLY</b>     | <b>Présent</b>            |
| • <b>Dominique SEGUINEAU</b>  | <b>Présent</b>            |
| • <b>Maureen ROUSSEAU</b>     | <b>Présente</b>           |
| • <b>Anne SPOORENBERG</b>     | <b>Absente et Excusée</b> |

L'ordre du jour est le suivant :

De 9h00 à 10h00 :

- **Mot d'accueil de la Présidente et introduction**
- **Présentation du rapport moral 2020 => Résolution n° 1**
- **Bilan financier 2020 => Résolution n° 2**
- **Renouvellement du Conseil d'Administration => Résolution n° 3**
- **Projets 2021 - Actions - Résolution n° 4**
- **Projets de recherche 2021 => Résolution n° 5**
- **Budget 2021 => Résolution n° 6**
- **Questions diverses**

De 10h00 à 12h00 :

- **Présentation des projets 2021 du Conseil Médical et Scientifique**
- **Questions & réponses avec le conseil médical**

## **1 Ouverture de la réunion en visioconférence à 09h00 avec le mot d'accueil de la présidente et introduction**

La présidente souhaite la bienvenue à l'ensemble des adhérents, donateurs et familles participant à cette AG, ainsi que l'ensemble du CA. Cette AG se déroule cette année en visioconférence, crise sanitaire oblige, mais contrairement à la précédente qui était à « huis clos ».

La présidente déclare l'AG ouverte. Nous sommes 38 participants à cette AG. La présidente remercie très chaleureusement l'ensemble du CA, Laure Lioud, Anne Spoorenberg pour leur travail assidu, leur présence et soutien pendant 20 ans (démissionnaires cette année).

Notre association fête en 2021 ses 20 ans.

## **2 Présentation du rapport moral 2020 => Résolution n° 1 :**

L'association en 2020, compte 155 membres cotisants (114 donateurs et 41 familles). Nous remercions l'ensemble des familles et donateurs pour leur fidélité et soutien.

Nous suivons environ 120 familles ces dernières années.

Remerciements aux diverses entreprises et autres pour leurs dons.

Remerciements également au Conseil Médical, sans qui, nous ne pourrions pas vous présenter, chaque année, les avancées des recherches et tous les précieux conseils que nous donnent les médecins, surtout en cette période de COVID-19.

Notre rôle est, bien entendu la continuité de la relation entre notre association et les familles.

Nous faisons au mieux pour répondre à toutes les demandes d'informations que nous recevons.

Malheureusement, toutes les manifestations après mars 2020, ont été annulées !

Seuls le Mémorial Elena et le Trail Etoilé d'Orcières en janvier 2020 ont pu avoir lieu. C'est toujours avec un grand plaisir que nous retrouvons nos amis de la montagne.

Je voudrais également avoir une pensée pour toutes les personnes impliquées dans le Festival des Chorales de Caveirac (30) et en particulier Sylvie, Jean Luc et leur équipe. C'était un « crève-cœur » d'annuler ce festival ! Nous les remercions chaleureusement pour leur soutien et implication pour ATMM.

De même, comme fin 2019, en 2020 nous n'avons pas pu assister à la marche des maladies rares (Téléthon) pour cause d'annulation.

Nous continuons notre partenariat avec Helloasso, une plateforme en ligne qui nous permet de collecter les dons, et bientôt les adhésions. Nous avons également adhéré à Paygreen, ce qui nous permettra de pratiquer les arrondis d'euros avec diverses enseignes comme les supermarchés,

Malgré la COVID, le CA a continué à travailler en visioconférence via Zoom. Nous regrettons malgré tout le présentiel, car rien ne vaut le contact,

Nous avons toujours des cartes patients en Français et en Anglais à votre disposition. N'hésitez pas à les demander à votre référent familles. Cette dernière est gratuite pour les adhérents et payantes à hauteur de 5€ pour les non adhérents.

### **Relations institutionnelles :**

- Conseil médical : Bien qu'il n'ait pas été possible de mener la réunion de concertation annuelle avec les médecins, ceux-ci, après discussions, nous ont adressé les 3 dossiers qui vous ont été retransmis par mail et qui seront discutés plus loin.
- Alliance des Maladies Rares : est investie dans tous les groupes de travail de conduite du 3eme plan national maladies rares. Elle met en place des réunions essentiellement en vidéo conférence. Nous participons également à son conseil national.
- Brain Team, notre filière est réellement opérationnelle. Nous participons à de nombreux travaux, en étroite collaboration. A noter:
  - Signature d'une convention avec la conférence des médecins généralistes pour aider à résoudre l'errance diagnostique. 2 documents ont été édités pour les aider. Ils vous ont été envoyés. N'hésitez pas à les diffuser auprès de vos médecins.

- Mise en place de documents et de tutoriels à la disposition des associations et des professionnels (transition enfant adultes)
  - Mise en place d'une structure d'appui juridique à notre disposition (personnalisée et allant jusqu'au coaching) "Jurisanté France", le 16 septembre de 18h à 20h un premier webinar « information mesures de protection » peut vous intéresser
  - Lancement d'une enquête auprès des malades et des familles sur le document complémentaire pour les MDPH issu des filières.
- AVC de l'enfant: la conférence à laquelle nous avons été invités à participer a été annulée et remplacée par un cycle de rendez-vous en Visio qui a débuté cette semaine.
  - Nous avons renouvelé notre adhésion à Eurordis, ce qui nous permet de communiquer avec d'autres pays à travers Rare Connect, mais aussi dans le but de nous européeniser.

**Après en avoir pris connaissance, l'AG donne son accord sur le rapport moral 2020 présenté par la présidente**

**=> La résolution n° 1 : Acceptée à l'unanimité**

### **3 Bilan financier 2020 => Résolution n° 2 :**

Nous avons un résultat positif pour l'année 2020 pour 18 720,24€  
L'état des finances au 31 Décembre 2020 est de + 115 062,37€

**Après en avoir pris connaissance, au vu du rapport financier, l'AG donne son quitus pour l'année 2020**

**=> La résolution n° 2 est acceptée à l'unanimité**

### **4 Renouvellement du Conseil d'Administration => Résolution n° 3 :**

La présidente rappelle les règles.

Nous avons 2 membres renouvelables : Dominique Séguineau et Olivier Vandaele

=>Tous les 2 sont d'accords pour se représenter

Nous avons cette année 2 démissions : Laure Lioud et Anne Spoorenberg

Nous avons également reçu une lettre de motivation de Mlle Mathilde Séguineau qui demande son admission au CA. Nous soumettons sa candidature à votre approbation.

Nous rappelons que toute personne souhaitant intégrer le CA doit en faire la demande à la présidente avec une lettre de motivation.

**Après en avoir pris connaissance, l'assemblée générale reconduit les membres du CA en fin d'exercice et approuve la candidature de Mathilde Séguineau.**

**=> La résolution n° 3 est acceptée à l'unanimité**

### **5 Projets 2021 – Actions – Résolution n° 4 :**

Toutes les manifestations, connues à ce jour, sont annulées (Mémorial d'Elena, Trail Etoilé,...).

- Participation aux instances,
- A nouveau cette année nous avons été contraints de reporter le week-end familles à 2022,
- Refonte et rénovation du site internet. Eric Andriot (membre du CA) s'en occupe accompagné par Maxence et Aymeric, 2 jeunes qui apportent leurs jeunesse et compétences,
- Poursuivre et intensifier notre soutien aux familles.

Stéphanie Redinger succède à Laure Lioud, démissionnaire, dans la fonction de coordinatrice des familles. Elle enverra un mail à toutes les familles avec ses coordonnées. Cependant votre référent famille ne change pas,

- Le 4L Trophy va se dérouler, comme tous les ans, au Maroc. Sur l'équipage conduit par Robin et Yann, vous aurez plaisir à apercevoir le logo de l'association,
- Nous sommes associés à une équipe médicale des Hopitaux de Saint Maurice, en tant que partenaire pour répondre à un appel à projet à caractère médicosocial de la FIRAH; il s'intitule : **« Accompagnement et devenir à long terme des personnes handicapées suite à une lésion**

*cérébrale acquise dans l'enfance et de leurs familles* ». L'accent a été mis sur la question de la fratrie. Une lettre d'intention vient d'être envoyée le 22 Mars dernier. La décision devrait intervenir en juin. Si le projet est retenu il devrait durer 3 ans et nous serons associés à sa gouvernance,

- Nous nous proposons d'apporter aide et conseils à la rédaction des dossiers MDPH,
- Nous envisageons d'organiser une ou des rencontres thématiques en vidéo (webconférence),
- Proposition de réfléchir sur la formalisation de futurs projets dans le domaine médicosocial.

**L'AG donne son agrément sur les propositions d'actions 2021**

**=> La résolution n° 4 est acceptée à l'unanimité**

### **6 Projets de recherche 2021 => Résolution n° 5 :**

La présidente explique que le Conseil Médical a soumis 3 projets de recherches pour lesquels ils souhaitent le soutien de l'association.

Ces trois projets ont été envoyés en amont de l'AG aux membres de l'assemblée pour information. Hubert de Larocque, vice-président, précise chacun de ces projets. La présidente rappelle également que ces projets ont été étudiés en amont par le CA qui s'est exprimé favorablement à l'unanimité sur ces projets.

**Au vu des propositions de conventions sur tous ces projets,**

**Après avis du CA, l'AG décide du lancement des projets de recherches présentés au Conseil d'Administration par sa présidente pour un montant total ne dépassant pas 31 600 € (comme vu en Budget) et autorise la présidente à signer la ou les conventions appropriées.**

**L'AG autorise la présidente à signer les conventions pour une durée de un an et à engager les financements correspondants.**

**=> La résolution n° 5 est acceptée à l'unanimité.**

### **7 BUDGET 2021 – Résolution n° 6 :**

Le budget prévisionnel de 2021 s'élève à 37 245€ comprenant une reprise de trésorerie de 17 845€

**Après en avoir pris connaissance, l'AG donne son accord sur le projet de budget prévisionnel 2021**

**=> La résolution n° 6 est acceptée à l'unanimité.**

### **8 Date et lieu de la prochaine AG :**

A ce jour, aucune date n'a encore été retenue. Elle se déroulera à Paris, à l'Enclos Rey en même temps que le we familles. Nous remercions L'Enclos Rey pour leur gentillesse et compréhension car nous déjà avons décalé la date par trois fois.

Nous ne manquerons pas de tenir les familles informées sitôt que nous aurons retenu la date.

N'ayant plus de questions de la part de l'assemblée, la présidente remercie l'ensemble des participants à cette AG administrative et clôture cette dernière à 10h05.

### **Ouverture de la 2° partie de cette AG, la partie médicale à 10h10.**

La présidente accueille le conseil médical et les remercie de leurs présences, ainsi que de leur soutien précieux auprès des familles concernant toutes les recommandations durant cette période très compliquée de la COVID-19, au fur et à mesure des annonces gouvernementales

### **9 Présentation 2021 du Conseil Médical et Scientifique et des projets :**

Les médecins présentent et précisent le contenu des 3 projets votés au cours de la première partie de l'AG.

Covid : ils précisent leurs recommandations quant à la vaccination.

**Pr Tournier-Lasserre** –présente et précise les objectifs du projet "Génétique – Modèle de Moya Moya chez la souris"

La disposition d'un modèle animal est indispensable pour progresser sur la connaissance de la maladie et donc sur l'émergence de possibles traitements. Des lignées de souris mutantes avec des gènes qui semblent être en relation avec le Moya-Moya ont déjà été créées.

Les buts du projet sont:

- déterminer si l'une de ces lignées de souris mutantes pourrait être un modèle murin de moyamoya
- utiliser ce premier modèle animal de moyamoya pour définir l'histoire naturelle du développement des anomalies vasculaires dans le cerveau des animaux atteints et étudier les mécanismes responsables du développement de la maladie.

**Dr Kossorotoff** donne un aperçu de ses travaux en cours qui concernent l'association

- projet d'étude sur les "faux moyamoyas" de l'enfant : 1. étude phase aiguë (terminée, article en cours de rédaction), 2. mise au point de critères diagnostiques, 3. étude de validation
- transition adolescent - jeune adulte : 1ère journée en 2021
- carte patient : carte en italien et en espagnol, projet de carte en arabe
- base de données : extension au centre de Bicêtre (travail de Kim)

**Dr Hervé**

- rappel sur les plans nationaux maladies rares et le déploiement des centres experts
- explique l'importance de disposer d'une biobanque pour les recherches cliniques
- Artériographie dans l'angiopathie de moyamoya: adaptation de la procédure à visée antalgique précise la méthodologie de l'étude.
- Réseau européen de référence (ERN)  
Procédure en cours pour rejoindre le réseau VASCERN (réponse attendue fin 2021): c'est très important pour bénéficier des recherches au niveau européen
- Dépôt de candidature avec l'Allemagne l'Italie et les Pays Bas pour un appel à projet médecine personnalisée (ERA PERMED) sur le Moya- moya

Nos médecins sont conscients de la nécessité de mettre en place un réseau enfant.

Le Dr Kossorotoff va y réfléchir sachant que le véritable problème est celui de la chirurgie où il convient d'avoir une attitude de prudence.

Le Dr Hervé voit 2 voies, soit une intégration des neuropédiatres spécialistes moyamoya dans le réseau des centres de compétence, soit un réseau enfant distinct ce qui est probablement plus effectif.

En tout état de cause la relabellisation des réseaux maladies rares en 2022 pourrait être une opportunité.

---

**10 Questions & réponses avec le conseil médical :**

**Annexes 1**

**Fin de la réunion à 12h30**

**Nathalie Reboul**  
Présidente

**Frédéric Deverly**  
Secrétaire