

Présidente : Brigitte de LAROCQUE-LATOURE
Trésorière : Marie-Christine TARNEAUD
Secrétaire : Michèle LECOINTRE
tél : 06 86 77 76 87
Site : tanguy-moya-moya.org

COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLEE GÉNÉRALE ANNEE 2007

Le 15 Novembre 2008

42 Membres présents

102 Membres représentés (pouvoirs)

Le Conseil Médical

Après avoir accueilli les membres du Conseil Médical, la Présidente les remercie vivement du temps précieux qu'ils nous accordent et se fait l'interprète de tous pour leur dire combien leurs explications, réponses et conseils sont importants pour nous et nous permettent de garder l'espoir.

EXPOSÉ ET ECHANGE AVEC LE CONSEIL MÉDICAL

Trois médecins du Conseil Médical nous ont sollicités pour mettre au point une base de données concernant les malades atteints de la maladie ou syndrome de Moya Moya. C'est la première sur ce sujet en Europe (exception faite d'une enquête en Suisse en 1986) 168 cas répertoriés en Europe dont 1 seul en France ! Ceci démontre l'importance de son actualisation.

Le professeur CHABRIAT replace l'enquête dans le processus de recherche sur la maladie. Le démarrage de la base de données nécessite 2 enquêtes parallèles :

- l'une centralisée par l'Association auprès des familles de malades (actuellement en cours)
- l'autre centralisée par le conseil Médical auprès des neuropédiatres et neurologues.

Le Dr KOSOROTOFF décrit le processus de l'enquête, lancée en 2008, qui devrait donner ses premiers résultats en 2009. Elle permettra d'établir un registre des malades, point de départ d'une base de données pour la recherche.

Présentation par le Dr HERVÉ des modalités et du questionnaire adressé par mail aux neurologues et neuropédiatres. Le Pr CHABRIAT précise que pour les neuropédiatres, peu nombreux et bien organisés, ceci est plus simple que pour les neurologues très nombreux, pour lesquels il n'existe pas de "listings" disponibles.

C'est un travail important, particulièrement pour récupérer les adresses des neurologues, puis pour traiter les informations. Nous avons pris contact avec une société de sondage qui

effectuera le travail à la charge de l'association.

Les Médecins répondent ensuite à toutes les questions posées par les familles présentes ou envoyées par ceux qui n'ont pu se joindre à nous.

Les Centres de Référence

On en compte 132 en 2008. La France, leader dans le domaine, est soucieuse d'en créer pour chaque groupe de maladies rares tout en maintenant la prise en charge des malades dans leur lieu de vie. En ce qui nous concerne le [CERVCO](#) (CEntre de Référence des maladies Vasculaires rares du Cerveau et de l'Œil) a été inauguré en juin 2008 en présence de l'Association. Leur but est d'améliorer les connaissances et traitements et de participer à la recherche. Ils formeront un réseau de spécialistes qui assureront le suivi des malades. La recherche épidémiologique est aussi importante que la recherche en labo. On a relevé des résultats importants cette année sur la compréhension de l'angiogenèse (formation des vaisseaux) au Japon. Il existerait un lien entre une région d'un gène et des prédispositions. Une grande avancée juridique : lors de la mise au point d'une nouvelle molécule, la loi impose aux laboratoires de développer le pendant pédiatrique.

Rapport d'activité

Depuis la dernière Assemblée Générale nous avons à souligner quelques faits marquants.

Le plus important est le lancement de l'enquête. Dans le même esprit nous avons lancé le questionnaire vers les familles pour constituer la base de données. (Nombre de réponses 20 et relance en insistant sur l'importance)

Nous remercions l'[Alliance Maladies Rares](#) qui nous apporte son soutien en nous permettant d'utiliser gratuitement ses locaux pour notre A.G. En 2007 nous avons sorti une nouvelle plaquette et poursuivi la mise à jour du site grâce à la disponibilité et à l'implication du Dr HAUSSON que nous remercions.

- Mai 2007 : deux personnes de l'association ont tenu un stand pour [les Nez Rouges](#) à PARIS.

- Septembre : ils étaient une vingtaine d'enfants autour de Tanguy et Agathe à tenir un stand pour l'Association au vide-grenier de CRUSEILLES (Haute Savoie). Leur générosité s'est alliée à leur talent et à leurs bonnes bouilles. Ensemble, ils ont récolté près de 800 €. Bravo à tous!

- Rencontre de la présidente d'[Inner Wheel](#) qui nous a fait un beau don

- Décembre : comme les années précédentes un déjeuner-buffet à l'antenne de charité maternelle a permis de réunir des membres de l'Association dans une ambiance détendue et conviviale pour la marche des Maladies Rares.

A l'issue, un certain nombre de marcheurs ont bravé les intempéries démontrant ainsi leur attachement à l'Association et leur soutien aux Maladies Rares.

- Mai 2008 : la chorale "la Croche Chœur" et "l'Ensemble Vocal de l'Arve " se sont unis pour donner un concert à ANNEMASSE au profit de l'Association. Nous avons pris beaucoup de plaisir à les écouter et, conscients du travail de préparation que cette collaboration a nécessité, nous les remercions infiniment pour leur grande générosité.

- Juin 2008 : nous sommes devenus membre d'une nouvelle association ["Solidarité Handicap](#)

[autour des maladies rares](#)" qui a un site internet très regardé.

Chaque année le nombre de familles qui nous contactent augmente.

A ce jour nous avons 42 familles au lieu de 37 familles pour l'année 2007 et 26 familles pour l'année 2006. Nous souhaitons être de plus en plus à leur disposition.

Rapport Financier Année 2007

Cotisations + Dons = 11522 € pour 165 donateurs

Nous avons actuellement 46362 € dont la majorité placée à 4 %

Dépenses = 2370 € qui se partagent entre la plaquette, timbres et enveloppes, dons aux familles et restauration.

Résolutions :

Quitus. Vote. Bilan adopté à l'unanimité pour

- Financement de l'enquête
- Renouvellement du bureau
- Aides ciblées aux familles

Après un déjeuner convivial, nous avons clos cette belle journée par une promenade sur un



bateau-mouche.



Petits et grands ont beaucoup apprécié la visite de PARIS sur la Seine.

*Nous remercions tous ceux qui ont versé leur cotisation et également ceux qui souhaitent le faire maintenant. Bien entendu, un reçu fiscal vous sera adressé dès réception de **votre cotisation de 20 € ou don.***

*Chèque à établir au nom de l'**Association Tanguy Moya-Moya** et à adresser au **46 rue Pergolèse PARIS 75116***

Retenez la date du 21 Mars 2009 pour la prochaine Assemblée Générale à LYON