

Le 08/07/2014

Procès verbal de l'assemblée générale année 2013 de l'Association Tanguy Moya Moya

1. L'Assemblée générale annuelle de l'association Tanguy Moya-Moya s'est tenue le 24 mai 2014 dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares à PARIS

- Etaient présents : 51 membres dont 14 familles
- Etaient représentés : par 72 pouvoirs
- Le quorum étant atteint, l'assemblée générale peut se dérouler.

2. Rapport moral

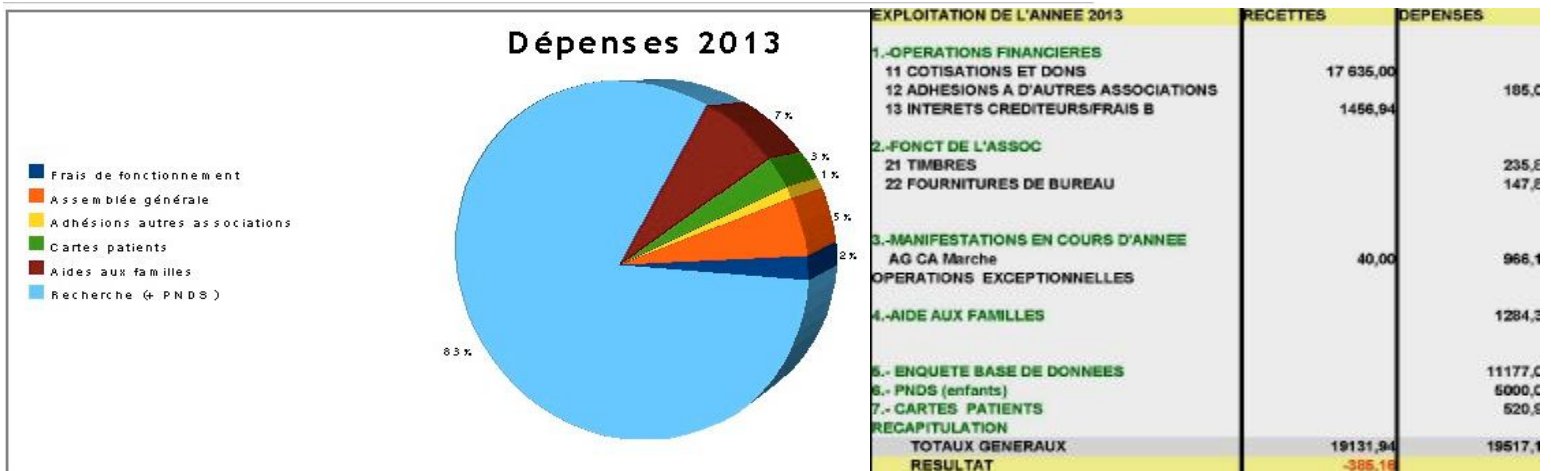
- augmentation du nombre de malades et de familles (80 en 2014)
- partenariat avec la Fondation pour la santé de GROUPEAMA. Les marches du 9 juin pilotées par Nathalie REBOUL et Rémy MASSÉ ont rencontré un franc succès. Le rayonnement de cette journée a dépassé les frontières du département drainant à sa suite la connaissance de l'association. Cette fructueuse collaboration a permis son renouvellement en 2014 en se multipliant auprès de deux fédérations : celles de l'Ain et de la Drôme. N'hésitez pas à nous contacter pour l'année 2015 si vous souhaitez solliciter la fédération de votre département !
- nombre de donateurs 211 en 2013 mais dons exceptionnels à l'initiative des actions ponctuelles des membres de l'association (soirée karting du Rotary 400 €, marche Groupama 7000 €,
- liaisons permanentes avec le corps médical
- traduction de la carte patient en anglais
- communication en externe de l'Association en créant une page Facebook et en participant à une émission de radio

3. Rapport financier

La présidente présente les comptes 2013

Recette : 19131 €

Dépenses : 19517 €



4. Quitus: L'assemblée générale donne le quitus à l'unanimité pour l'activité et les comptes 2013

5. Budget 2014

Postes de dépense

Catégorie	2014	2013	2012	2011
Frais de fonctionnement	€1 000,00	€383,65	€874,01	€631,87
Assemblée générale	€2 000,00	€966,18	€2 173,02	€2 052,60
Adhésions autres associations	€185,00	€185,00	€185,00	€185,00
Cartes patients		€520,95		
Aides aux familles	€2 000,00	€1 284,32	€962,12	€150,00
Recherche (+ PNDS)	€20 000,00	€16 177,00		€11 170,00
Total	€25 185,00	€19 517,10	€4 194,15	€14 189,47

L'assemblée générale vote à l'unanimité le budget présenté par la présidente

6. Renouvellement du Conseil d'administration:

Un des administrateurs a notifié sa démission. Cependant le nombre d'administrateurs en exercice restant dans l'enveloppe prévue par les statuts, et en l'absence de nouvelle candidature, le conseil a été reconduit à l'unanimité.

La présidente attire l'attention sur le fait que, en 2014, 9 membres seront en fin de mandat et devront être reconduits ou changés. Elle fait appel à candidatures.

7. Changement de nom de l'Association

Cette question est soumise à débat car les avis de l'assemblée sont très partagés.

- * Maintenir le prénom de Tanguy témoigne de notre histoire et «humanise» l'association.
- * A l'inverse, supprimer le prénom de Tanguy rend visible le fait que l'association est présente pour toutes les familles
- * Il faut cependant prendre en compte les importantes contraintes administratives et logistiques liées au changement de nom et leurs implications financières (statuts, site internet, familiarisation du monde médical avec le nom d'origine, protocoles...)

Soumis au vote, la décision de principe de proposer le changement de nom est votée avec 1 voix contre. En l'absence de changement de statuts ce vote n'est qu'indicatif et la décision définitive sera prise en 2015 ainsi que les nouveaux statuts.

8. Présentation du Conseil médical

Nous souhaitons la bienvenue au Docteur BRESSON, neuro-chirurgien à Lariboisière, qui rejoint le conseil médical. Et nous remercions les médecins fidèles à notre association et à notre AG : le Dr Manoëlle KOSSOROTOFF, le Dr Marina SACHET, le Pr Elisabeth TOURNIER-LASSERVE, le Pr CHABRIAT, le Dr CHABRIER, le Dr HERVE ainsi que Mme Stéphanie MOREL, assistante sociale, Monsieur Abbas TALEB, ARC et Madame Solange HELLO, secrétaire du CERVCO.

9. Présentations des travaux 2013

La recherche a fait des avancées en matière de Moya Moya associé au syndrome d'achalasia (trouble moteur œsophagien).

Cela reste toujours très difficile d'avancer car la maladie touche principalement les artères cérébrales et n'a pas de modèle animal.

Cependant, des progrès sont réalisés et des gènes sont identifiés lorsque la maladie est associée à une autre pathologie.

Du côté de la base de données, le travail sur le recensement des patients adultes est maintenant terminé. La question est de poursuivre l'exploitation de ces données par un approfondissement des critères de recherche.

Il est d'actualité d'activer la même démarche pour construire une base de données pédiatrique. Il est demandé à l'association un soutien financier pour la prise en charge de l'ARC (Mme CARNERO) dont une journée par semaine sera consacrée au Moya Moya.

Le Conseil médical évoque l'idée de procéder à une enquête sur la qualité de vie des patients afin de mieux cerner l'impact de la maladie sur leur quotidien et d'en assurer ainsi un meilleur accompagnement.

- Projets pour 2014
- La poursuite de notre collaboration avec le CERVCO pour la base de données
- La participation au PNDS avec le centre de l'AVC de l'enfant
- La concrétisation d'un projet 2014 avec le Pr TOURNIER-LASSERVE

10. Questions diverses

La prochaine AG aura lieu à LYON au printemps 2015.

Proposition de rédaction d'un guide des aidants inspiré de l'expérience de l'association CADASIL

Proposition de centraliser en amont de l'assemblée générale les questions des familles et de les transmettre au Conseil médical avant la réunion (voir site internet pour le détail des réponses).

De nombreuses familles se déplaçant pour l'assemblée générale afin de rencontrer le conseil médical (et vis versa) , il est proposé de dissocier la partie administrative de l'assemblée générale des échanges avec les médecins. Dorénavant, les questions réponses avec les médecins auront lieu en matinée et l'assemblée générale après le déjeuner.

11. Tous les points de l'ordre du jour ayant été épuisés, la présidente remercie chaleureusement les membres du Conseil médical et les familles qui se sont déplacés et lève la séance. Elle remercie tous les membres qui ont envoyé leur cotisation 2014 et rappelle que pour ceux qui ne l'ont pas encore fait il est encore temps de régulariser avant décembre 2014

La journée s'est clôturée par la croisière et le dîner sur le bateau mouche qui nous ont permis de mieux faire connaissance en admirant la beauté de notre patrimoine parisien. Tous ont été enchantés de cette mini croisière.

RENDEZ-VOUS AU PRINTEMPS 2015 à LYON POUR UNE NOUVELLE ASSEMBLEE GENERALE

