

Le 13 Avril 2015

**Procès verbal de l'assemblée générale annuelle 2014  
de l'association Tanguy Moya Moya**

1. L'Assemblée générale annuelle de l'association Tanguy Moya-Moya s'est tenue le 28 mars 2015 à l'Hôtel PARK & SUITES à Lyon.
  - Etaient présents : 47 membres dont 16 familles
  - Etaient représentés: 130 pouvoirs sur 174 cotisants
  - Le quorum étant atteint, l'assemblée générale peut se dérouler.
  
2. **Rapport moral**
  - Le nombre d'adhérents est stable. On note cependant une forte diminution du nombre de donateurs.
  - Le nombre de malades que l'association suit par mail ou par téléphone est en légère augmentation et s'établit à 84. La liaison avec les familles doit encore faire l'objet d'amélioration. Un point préoccupant est celui des cotisations, seule une famille sur 4 étant à jour.
  - L'association poursuit ses actions principalement grâce aux dons exceptionnels de donateurs qu'il convient de remercier chaleureusement. En particulier, Lionel Choukroun qui a reversé à l'association la totalité du produit de la vente des photos de son exposition soit 3 400 €; Antoine Paillaud qui a participé à notre profit au 4L trophy 300 € ; au Rotary Club d'Annemasse qui a apporté un soutien de 600 € dans le cadre de sa soirée karting; à la Fondation GROUPAMA pour la santé qui, à l'occasion de sa journée nationale «Balade en famille» du 15 juin dans les départements de la Drôme et de l'Ain, a rapporté 4 711 € au profit de l'association.
  - Liaisons permanentes avec le Conseil médical.
  - Liaisons permanentes avec l'Alliance Maladies rares collectif qui est notre porte parole auprès des ministères, nous offre un soutien logistique à Paris et propose des formations. Hubert de Larocque en est le délégué régional Poitou-Charentes.
  
3. **Rapport financier**

Les comptes présentent un résultat positif de 4 830,67 € trompeur du fait que la dotation à la recherche (financement de la base de données enfants) de 8 891 € prévue initialement sur l'année comptable 2014 a été reportée sur l'exercice comptable 2015 suite à un décalage dans le temps de la signature de la convention. Il conviendrait plutôt de lire un résultat négatif de 3 169,33 €.

A noter une chute importante du nombre d'adhérents cotisants. Ce constat est préoccupant car met en péril des projets sur le long terme à commencer par le soutien à la recherche. Nos comptes actuels nous permettent dans un premier temps de palier à cette mauvaise nouvelle en puisant dans nos réserves. Nous sommes cependant fortement invités à nous mobiliser autour de manifestations/événements apportant un soutien financier significatif (exemple Fondation Groupama, Rotary et Lion's Club...). A ce sujet, le Conseil d'administration ne manque pas d'idées mais doit se limiter en établissant des priorités faute de moyens humains. Il reste cependant à la disposition de ceux et celles susceptibles de s'intéresser aux initiatives actuellement mises en sommeil.

Comme signalé dans le rapport moral, le désengagement financier notoire des familles de malades est préoccupant. Seul un quart d'entre-elles envoie leur cotisation. Bien que statutairement, l'adhésion à l'association soit liée à la cotisation, le choix de l'association était jusqu'à présent d'accompagner de la même manière les familles de malades, à jour ou non de leur cotisation. Or, ce défaut de soutien financier trop fréquent pose question. Il est décidé d'envoyer une lettre de sensibilisation sur la nécessité de s'acquitter d'un minimum de cotisation à l'association pour clarifier le lien. Il a été proposé que cette lettre rappelle les buts et actions de l'association. En fonction des résultats, cette question sera réétudiée lors de la prochaine AG.

#### **4. Quitus**

L'assemblée générale donne le quitus à l'unanimité pour l'activité et les comptes 2014.

#### **5. Budget 2015**

Le budget présente une projection des comptes dans la continuité des activités de 2014 donnant la priorité à la recherche (19 000 €). Il est voté à l'unanimité.

#### **6. Renouvellement du Conseil d'administration**

Suite aux démissions de Mesdames Tarneaud Marie Christine, Lamy Hui Jun et Lardiès Angélique que nous remercions vivement pour leur engagement, Madame Anne-Gaëlle Angevin et Messieurs Olivier Vandaele et Dominique Séguineau se présentent et sont élus à l'unanimité.

#### **7. Changement de nom de l'Association**

A l'unanimité l'assemblée suit les recommandations du Conseil d'administration de garder la dénomination de l'association telle qu'elle a été créée à l'origine. Cela préserve la notoriété de l'association telle qu'elle est reconnue notamment dans le milieu médical tout en maintenant son image de proximité grâce au prénom de Tanguy. Cela évite un surcoût inutile et de nombreuses démarches administratives.

Enfin, et le plus important, Tanguy et sa famille ne voient aucune gêne à maintenir le prénom de Tanguy dans l'intitulé de l'association tout en sachant que celle-ci a vocation à s'ouvrir à l'ensemble des familles touchées directement ou indirectement par la maladie ou le syndrome de Moya Moya.

## 8. **Présentation du Conseil médical**

Nous remercions les médecins présents fidèles à notre association et à notre AG : Pr Tournier Lasserre, Dr Hervé, Dr Chabrier ainsi que MM Alain Mardaye et Abbas Taleb, Attachés de Recherche Clinique (ARC), travaillant sur les bases de données respectivement enfants et adultes.

## 9. **Présentation des travaux 2014**

Depuis moins d'un an, un gène de susceptibilité a été identifié au Japon (RNF213) bien qu'il ne saurait être à lui seul l'unique responsable de la maladie car de nombreux japonais sont porteurs de cette mutation sans pour autant avoir de symptômes. Cette configuration n'est pas transposable à la maladie connue en France mais laisse à penser malgré tout que son fonctionnement puisse être voisin. En effet, nous pourrions être beaucoup plus nombreux que nous ne l'imaginons à être porteur d'un Moya Moya, les symptômes ne se déclenchant que par pics de manière encore non identifiables sur certains porteurs et pas d'autres. De plus en plus de Moya Moya en consultation sont associés à d'autres signes cliniques (cutanés, morphologiques, croissance, rénaux...). Très prudemment, la classe médicale pencherait plutôt pour une situation générale de syndrome plutôt que de maladie à proprement parlé.

A noter que pour la première fois en 10 ans, les médecins nous ont présentés le Moya Moya comme pouvant être en sommeil chez certains patients. Cet état d'endormissement permettant alors d'accéder à une vie plus acceptable même si celle ci doit intégrer les séquelles plus ou moins lourdes déclenchées par des pics antérieurs. Cette évolution dans l'approche médicale influe sur la réflexion liée à la chirurgie. C'est en soit un progrès de la médecine que d'arriver à discerner plus finement l'opportunité d'une intervention.

Le Dr Hervé travaille actuellement à l'étude des facteurs d'accélération qui font que la maladie évolue plus ou moins rapidement. La base de données sur laquelle Mr Abbas Taleb concentre son énergie porte sur 80 patients dont 53 n'ont pas été opérés. Des premiers résultats pourront être présentés extrêmement prudemment l'an prochain.

Cette base de données adulte aspire à croître grâce au partenariat avec Toulouse, Lille, Besançon, Marseille. Y sera associée la base de données enfants sur laquelle travaille Mr Alain Mardaye et le CR AVC de l'enfant (Necker et St Etienne).

PNDS: le docteur Hervé après avoir démontré son importance comme guide essentiel et estampillé par la Haute Autorité de Santé (HAS) explique le processus qui doit conduire à sa réalisation mi 2016. La participation de l'association sera demandée à l'issue de la phase actuelle de rédaction du document préliminaire.

## 10. **Projets pour 2015**

Poursuite de notre soutien à la base de données adulte.

L'association incite vivement ses adhérents à faire preuve de créativité afin de recueillir des fonds permettant de soutenir son activité de recherche autour de la maladie.

Après consultation de l'assemblée, une commission se propose de préparer un projet de week-end familles offrant convivialité et réunion de travail.

N'oublions pas de nous mobiliser pour la journée Balades solidaire en famille organisée par la Fondation Groupama. Elle se déroulera au profit de notre association le dimanche 7 juin 2015 à Champagne en Valronnais dans l'Ain.

L'Alliance Maladies Rares organise un évènement national nommé "les régates des maladies rares" dans toutes les régions pour faire connaître et reconnaître les maladies rares les 11 et 12 juillet. Nous sommes invités à y participer.

En décembre prochain, envisageons d'ores et déjà notre présence pour la marche des maladies rares à Paris.

## **11. Questions diverses**

Questionnaire Orphanet: l'objectif est d'associer maladie et handicap de façon à être mieux reconnu au niveau des institutions MDPH et CPAM. 10 familles ont répondu et une synthèse a été envoyée à Orphanet.

La prochaine AG aura lieu à Paris au printemps 2016. Nous maintiendrons notre fonctionnement de scinder la journée en deux parties donnant la priorité le matin aux échanges avec le conseil médical.

Proposition toujours d'actualité de rédaction d'un guide des aidants inspiré de l'expérience de l'association Cadasil.

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.

## **RENDEZ-VOUS à PARIS pour L'ASSEMBLEE GENERALE 2015**

