

Le 17 mars 2012

## Procès verbal de l'assemblée générale annuelle 2011 de l'association Tanguy Moya Moya

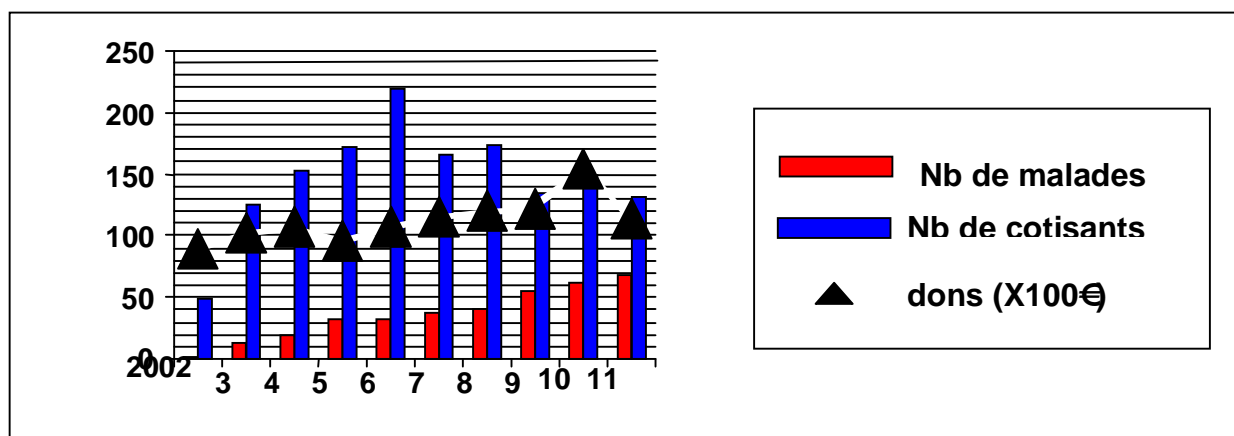
### 1. L'Assemblée générale annuelle de l'association Tanguy Moya- Moya s'est tenue le 17 mars 2012 dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares 64 rue Didot PARIS 14°

- Étaient présents : 54 membres dont 12 familles
- Étaient représentés: 97 pouvoirs
- Le quorum étant atteint, l'assemblée générale peut se dérouler.

### 2. Rapport moral

La présidente présente le rapport moral en faisant une rétrospective des 10 années de l'association dont on peut tirer les points suivants :

- Depuis le début l'association a très largement modifié ses objectifs
- Elle n'a cessé de regrouper de nouvelles familles, et s'établit fin 2011 à 67 familles dont 11 à l'étranger.
- Des réalisations importantes,
  1. une bourse de recherche en génétique, en coopération avec 2 autres associations,
  2. une enquête nationale auprès des centres hospitaliers pour évaluer le nombre de malades atteints,
  3. lancement de la réalisation d'une banque de données des malades, ceci n'étant pas exclusif d'aides et de soutiens ponctuels et individuels.
- Cependant on peut noter que le nombre de ses membres a subi une érosion cette année 132 contre 150 en 2010 ce qui, sans être alarmant, est cependant préoccupant.



### 3. Rapport financier

La trésorière présente les comptes 2011

BILAN DE L'ANNÉE 2011	RECETTES	DÉPENSES
<b>1. OPÉRATIONS FINANCIÈRES</b>		
11. COTISATIONS ET DONNS	11330,00	
12. ADHÉSIONS À D'AUTRES ASSOCIATIONS		185,00
13. INTÉRÊTS CRÉDITEURS / FRAIS B.	1341,27	
<b>2. FONCT. DE L'ASSOCIATION</b>		
21. TIMBRES		528,70
22. FOURNITURES DE BUREAU		103,17
<b>3. MANIFESTATIONS EN COURS D'ANNÉE</b>		
AG	378,00	2052,60
<b>4. AIDE AUX FAMILLES</b>		150,00
<b>5. ENQUETE BASE DE DONNÉES</b>		11170,00
<b>RÉCAPITULATION</b>		
<b>TOTAUX GÉNÉRAUX</b>	<b>13049,27</b>	<b>14189,47</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>-1140,20</b>	

*Première année en déficit. Ceci s'explique par :*

- Cotisations et dons en baisse: - 4125€
- Nombre de donateurs en baisse: 132 / 150
- Une dépense importante : rémunération de l'Attaché de Recherche Clinique dans le cadre de l'enquête menée en vue de constituer une base de données.

#### 4. Quitus

L'assemblée générale donne le quitus à l'unanimité pour l'activité et les comptes 2011

#### 5. Point sur l'avancée de la recherche : [exposé du professeur TOURNIER LASSERVE](#) (présentation en pièce jointe)

La recherche avance, notamment grâce à l'intérêt suscité par l'article publié dans une revue internationale relatant la mise en évidence d'un gène sur le chromosome X dans le cas d'une famille spécifique. Depuis, ceci a été validé dans trois autres familles.

L'identification du / des gènes impliqués dans ces formes permet de mettre le doigt sur une information très solide pour l'exploration des mécanismes de cette maladie.

Le gène étant identifié, un modèle de souris portant ce gène est en cours de réalisation. Cela a été permis en particulier grâce à la mise au point de méthodes d'analyse des vaisseaux de la souris qui résultent de l'étude cofinancée par l'association en 2006.

Le docteur CHABRIER indique que les résultats sur le Moya Moya peuvent intéresser d'autres maladies, même au-delà des maladies rares.

Au fur et à mesure que les travaux et conférences autour du Moya Moya se développent, l'information circule et l'on découvre de nouveaux cas, ce qui conduit à réévaluer le nombre de malades en France entre 500 et 1000.

Question : comment détecter la forme héréditaire ?

Aujourd'hui on ne sait pas la détecter.

Les gènes mutent en permanence et un processus spécifique supprime ces mutations. Cependant il peut arriver que certaines perdurent, d'où l'arrivée d'anomalies. Mutation apparue « de novo » à n'importe quel âge. Il peut s'agir cependant de mutations soit anciennes dont les

symptômes ne se seraient déclarés, ou bien de mutations qui n'auraient pas été détectées. Cependant la présence de signes associés conforte le caractère génétique. Il n'est pas possible de conclure, en dehors d'une analyse spécifique et détaillée de chaque cas d'où l'importance fondamentale de la banque de données.

## **6. Présentation des travaux pour la base de données mise en place à l'hôpital Lariboisière et financés par l'association**

La présentation est faite par l'Attaché de Recherche Clinique, M. Abbas TALEB, qui a travaillé en étroite coopération avec le Dr HERVÉ.

Le travail a porté sur :

- La mise en forme d'un formulaire pour les patients Moya-Moya
- Le recueil via ce formulaire des données de 58 patients suivis par le CERVCO. La mise en place d'une procédure d'extraction des données en vue d'analyses statistiques.

Actuellement l'outil n'est développé que sur le site de Lariboisière et ne concerne que les adultes. Il convient donc de le développer dans trois voies :

- Interopérabilité avec les autres centres hospitaliers: Intégration du formulaire en miroir sur un serveur accessible via l'interface sécurisée du site internet du CERVCO depuis des centres hospitaliers hors Lariboisière. Cependant il sera toujours nécessaire qu'un ARC se déplace dans les autres centres.
- L'adapter aux enfants avec les neuropédiatres et les neurochirurgiens pédiatriques.
- Reprendre contact avec les familles via l'association pour augmenter le nombre de patients inclus dans cette base de données.

Le docteur HERVÉ nous éclaire sur l'utilité d'une telle base de données qui permettra, par exemple, de préciser le moment optimum pour envisager une chirurgie.

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

Une démission a été enregistrée: Madame Bénédicte de la BROSSE.

Les autres membres sont reconduits

Madame LARDIES et Madame LAMY présentent leur candidature qui est acceptée à l'unanimité.

Le CA compte désormais 12 membres.

## **8. Décisions et Points divers**

- Il est suggéré de réfléchir sur d'autres modes d'action de soutien aux familles: ce point fera l'objet d'études par le CA. Les conclusions seront présentées à la prochaine AG,
- L'élaboration d'une « carte patient » et d'une « feuille d'urgence » est jugée indispensable pour améliorer la prise en charge des malades. Ces 2 documents seront élaborés en coopération entre le CERVCO et l'association avant la prochaine AG. Un contact sera pris avec ORPHANET pour voir si cette organisation ne pourrait pas participer au financement.
- Il est constaté que la prise en charge lors des premiers symptômes et le suivi post opératoire des malades pourraient être améliorés par la création d'un réseau de référence.
- L'assemblée vote à l'unanimité le relèvement de la cotisation à 25€.
- L'assemblée après avoir entendu le CERVCO décide de prolonger la mission de l'ARC et participera à son financement en 2012.
- Le besoin en financements dans le futur risque d'excéder nos ressources d'où l'utilité de faire parrainer l'association par une personnalité reconnue pour lever des fonds. Des contacts seront pris en ce sens.

Le Conseil Médical suggère :

- d'envoyer notre plaquette à tous les praticiens ayant eu à connaître des malades Moya Moya (création d'un réseau)
  - de la traduire en langue anglaise
  - de prendre contact avec les associations étrangères.
- La prochaine AG se tiendra à Lyon au printemps 2013

**Tous les points de l'ordre du jour ayant été épuisés, la présidente remercie chaudement les membres et les familles qui se sont déplacés ainsi que le Conseil Médical pour l'excellence de ses interventions et lève la séance.**