

Procès verbal de l'Assemblée Générale 2009 de l'Association Tanguy MOYA MOYA

1. L'Assemblée générale annuelle de l'association Tanguy Moya- Moya s'est tenue le 13 mars 2010 à PARIS 14°, 12 rue du moulin des lapins.

1. Présents : 40 membres
2. Représentés : 90 pouvoirs

2. Echange avec le Conseil médical : 4 médecins présents

1. Présentation des résultats de l'enquête lancée en 2008 :

Rapport du Dr HERVÉ pour les adultes : ont été interrogés 1200 neurologues, neuro-chirurgiens et radiologues des CHU. **387** réponses. **226 cas de Moya-Moya** (soit 0.31 pour 100 000 personnes ; au Japon 3 pour 100 000 personnes) ont été recensés.

Rapport du Dr KOSSOROTOFF pour les enfants : ont été interrogés les services de neuropédiatrie des CHU ; tous ont répondu : **53 cas d'enfants** ont été recensés dont **4 histoires familiales**.

Une démarche peut être envisagée pour établir un registre plus précis des dossiers des enfants.

A titre indicatif, l'Association a été contactée par **55 familles** dont **20** concernent les enfants.

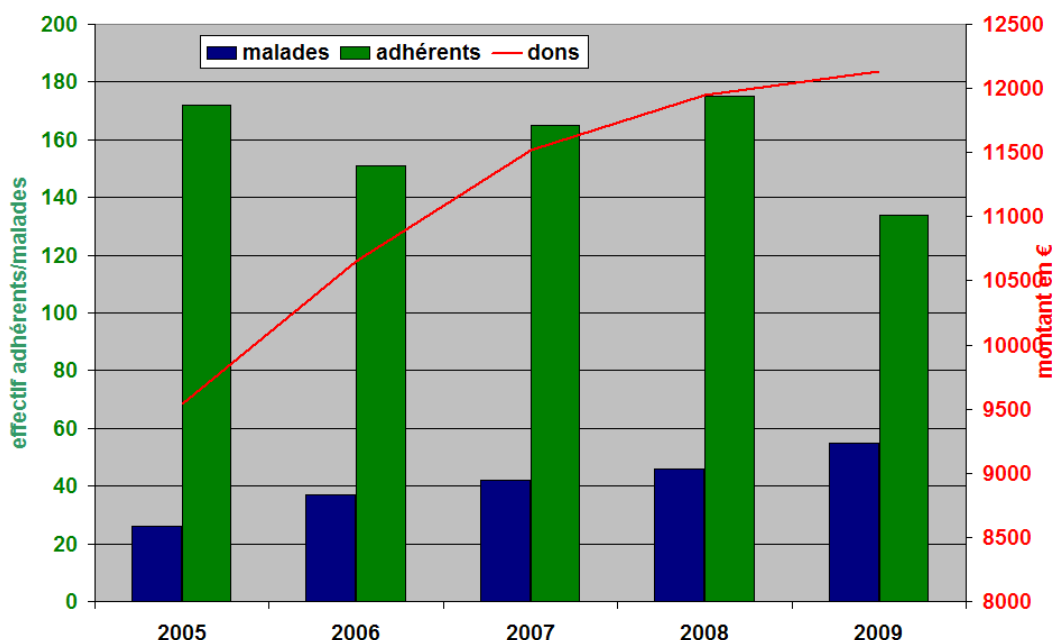
2. [Réponses aux questions des familles.](#)

3. Avancée de la recherche :

Le Professeur TOURNIER-LASSERVE confirme l'identification de l'anomalie moléculaire en cause dans une forme syndromique de Moya-Moya. Est-ce la même anomalie constatée dans les autres formes de Moya-Moya ? On est encore dans la phase de diagnostic. Les familles peuvent contacter leur neurologue pour effectuer des analyses.

Le Professeur souligne l'importance du rôle de l'Association en tant que créateur de liens entre les chercheurs et les familles de malades. Rencontrer les familles donne encore plus de sens à leurs recherches.

3. Revue de l'ordre du jour



Rapport moral par la présidente, Brigitte de LAROCQUE :

Les donateurs : leur nombre est en diminution et s'établit à **134** adhérents en 2009.

Les familles de malades : en constante augmentation, **55** familles à ce jour.

Partenaires et Fédérations : disparition de la FMO. 10ème anniversaire de l'Alliance Maladie Rares.

Activités 2009 :

- Actualisation au quotidien du site Internet par le Dr Jean-Claude HAUSSON,
- Réalisation de l'enquête nationale,
- Participation à la réunion des spécialistes impliqués dans le traitement du Moya-Moya,
- Collaboration avec le CERVCO,
- Demande par courrier à Madame BACHELOT de la reconnaissance d'un réseau de médecins habilités à traiter le Moya-Moya.

1. Rapport financier : La trésorière, Michèle LECOINTRE, présente les comptes de l'association pour 2009 ; résultats positifs de 1848 €.

2. L'assemblée générale au vue du rapport moral et des comptes donne à l'unanimité quitus au bureau pour sa gestion.

3. Modification des statuts

Après examen et discussions, l'Assemblée Générale vote à l'unanimité [la modification des statuts](#).

4. Règlement intérieur :

Après discussions, [le règlement intérieur](#) est adopté à l'unanimité par l'Assemblée Générale.

5. Election du Conseil d'Administration :

Sont élus pour une durée de 3 ans : Brigitte de LAROCQUE-LATOIR, Marie-Christine TARNEAUD, Michèle LECOINTRE, Laure LIOUD, Jean-Claude HAUSSON, Cyril ROCCA, Bénédicte de la BROSSE, Brigitte GALAIS, Badis DAMERDJI, Hubert de LAROCQUE-LATOIR.

4. Questions diverses :

L'association se propose de participer dans la mesure de ses moyens aux frais occasionnés par la maladie et non remboursés par la sécurité sociale (par ex l'ergothérapeute, etc...)

Il est proposé que la **prochaine AG se tienne à LYON le 2 avril 2011**.

La présidente souligne l'importance de la participation active de l'Association à la [Marche 2010 des Maladies Rares qui fêtera cette année son 10ème anniversaire le 4 décembre 2010](#).

5. L'ordre du jour étant épuisé, la présidente lève la séance

Nous profitons de ce compte-rendu pour renouveler nos sincères remerciements au Conseil Médical qui est toujours fidèle à notre association, à Mme MOTEL et ses bénévoles du Café du Moulin pour son chaleureux accueil ainsi qu'à notre guide, Madame BERHNARDT, pour sa visite de grande qualité du quartier de Montparnasse.