



ASSOCIATION Neuro MAV France

LETTRE D'INFORMATION #1

Décembre 2019

Une belle aventure commence ...

C'est l'histoire de patients porteurs d'une malformation artério-veineuse cérébrale ou médullaire (une MAV) et de leurs proches, qui décident de s'unir pour partager ce quotidien souvent difficile de la maladie, pour être plus forts ensemble. Vivre avec une maladie rare peut engendrer un sentiment de solitude, pesant pour la personne concernée comme pour ses proches.

Née d'une collaboration des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) constitutifs des services de neuroradiologies de l'hôpital Foch et de la Fondation A. de Rothschild, et ce après plusieurs mois de travail, l'association Neuro MAV France voit le jour courant 2019. Dès le début de cette aventure, les patients et leurs proches prennent en main les rênes du projet. Au fil des mois, tout s'organise. Les objectifs de l'association sont définis : permettre aux patients et familles de patients de se retrouver afin d'échanger, de les aider à trouver des solutions pour rendre leur quotidien moins difficile, mais aussi de faire connaître les MAV cérébrales ou médullaires au grand public comme au corps médico-social, et, enfin, à terme, de pouvoir aider la recherche sur ces pathologies.

Aujourd'hui, l'association est enfin prête à réaliser ses premières actions et à accueillir ses premiers adhérents. Les personnes qui composent le Bureau de l'association Neuro MAV France vous attendent, plus motivées que jamais !!

Allez ... on se présente :

Jérôme, le Président

On m'a découvert une MAV médullaire en 1997. Pas de geste thérapeutique pendant 6 ans puis j'ai été embolisé une première fois à 25 ans ; s'ensuivront 16 autres embolisations. Aujourd'hui, je me sens mieux malgré quelques séquelles.

Je m'investis dans l'association pour créer du lien entre les patients, les amener à se rencontrer pour dialoguer ensemble. Mon but en tant que président de Neuro MAV France est aussi de faire connaître les MAV au niveau national.

Nathalie, la vice-Présidente « pôle enfants »

Mon parcours de 20 ans auprès de mon fils Charles atteint d'une MAV cérébrale profonde est riche d'expérience que Charles et moi voudrions partager avec d'autres parents et patients.

Etant maman, je saurai, au sein de l'association, être l'interlocutrice des familles d'enfants.

Il y a des solutions, des possibles. Des demains à écrire.

Yahn, le vice-Président « pôle adultes »

Diagnostiqué en Février 1988 d'une MAV médullaire au niveau de ma 2eme vertèbre cervicale, les premiers traitements ont débuté lorsque j'avais 18 ans. Aujourd'hui je suis toujours sur mes jambes et travaille à mi-temps. Je croque la vie chaque jour à pleines dents et cela fait 31 ans que ça dure.

Au travers de l'association, j'espère donner la possibilité aux patients et leurs proches d'avoir des informations et de rentrer en contact avec d'autres patients, des médecins, de praticiens spécialisés, pour leur permettre une prise en charge plus optimale, mais aussi pour partager et échanger sur les questions qui tournent autour de la MAV et de la vie qui en découle.

Sébastien, le trésorier

Porteur d'une MAV cérébrale depuis l'âge de 16 ans, épileptique et handicapé léger, je suis aujourd'hui cadre et papa de 2 jeunes enfants.

Je m'investis dans l'association pour aider les autres personnes à briser leur solitude, les informer et les aider à vivre un quotidien le plus normal possible.

Béatrice, la secrétaire

Hémiplégique depuis 2003, j'ai découvert une vie de handicap et de surprises. Grâce à l'association, selon ma propre expérience alliant l'image d'un "soi" handicapé à l'intégration sociale et professionnelle, j'espère pouvoir accompagner des personnes avec une MAV, notamment ceux qui vivent une situation de handicap.

Pascale, la secrétaire adjointe

C'est en 2012 que la malformation artério-veineuse de ma plus jeune fille est diagnostiquée, suite à la perte brutale de la vue de l'œil droit.

J'ai choisi de m'investir dans la création de l'Association pour rompre l'isolement des patients et des familles de patients face à la maladie, mais aussi pour partager avec eux l'espoir insufflé par le professeur qui a pris en charge la MAV ma fille. Je souhaite mieux faire connaître la maladie et aider à développer la recherche sur les MAV.

Un site internet de l'association vient d'être créé, voici le lien : **www.neuro-mav-france.org** . Vous y retrouverez l'essentiel : l'association et ses projets à venir, des informations médicales concernant les MAV, la liste des centres de référence et de compétences en France issus de la filière de santé maladies rares Fava Multi qui prennent en charge dans leurs services des patients avec des MAV cérébrales ou médullaires, les différentes actualités autour des maladies rares ... Nous sommes à votre écoute si vous avez des questions ou des suggestions concernant ce site internet, n'hésitez pas à nous envoyer un message à l'adresse suivante : **secretariat@neuro-mav-france.org** .

Adhérez à Neuro MAV France ...

Nous sommes aujourd'hui prêts à accueillir les premiers adhérents !

Devenir membre vous permettra de participer activement à la vie de l'association, comme par exemple voter lors des assemblées générales annuelles, vous investir sur tous les événements proposés par l'association, ou encore devenir bénévole et aider à faire connaître Neuro MAV France. De plus, adhérer vous permettra de soutenir les premières actions de cette jeune association.

Si vous êtes intéressés, rendez-vous sur le site internet de l'association pour vous inscrire : www.neuro-mav-france.org , ou renvoyez par la poste le bulletin d'inscription présent à la fin de ce document.

A venir ...

Groupes de parole

Parmi les premières actions, nous souhaiterions prochainement mettre en place des groupes de parole. Ces premiers groupes sont ouverts à tous les patients ayant une MAV cérébrale ou médullaire, ainsi qu'à leurs proches. Afin de répondre au mieux à vos besoins et attentes, n'hésitez pas à nous faire part de vos suggestions à l'adresse suivante : secretariat@neuro-mav-france.org .

Témoignages :

Nous souhaiterions proposer une série de témoignages écrits ou filmés de patients ou proches de patients. Si vous êtes intéressés, merci de nous envoyer un mail à l'adresse suivante : secretariat@neuro-mav-france.org .

Les témoignages peuvent avoir comme thème par exemple : « vivre avec une MAV », « l'annonce du diagnostic », « vivre au quotidien avec une MAV », « grandir avec une MAV » ou « voir son enfant grandir avec une MAV », « le handicap », « le handicap invisible », etc.

Mais encore ...

Si vous avez des attentes ou propositions particulières en lien avec l'association, que ce soit en terme d'évènements, de rencontres, de communication autour de la MAV cérébrale ou médullaire, ou d'informations sur le site internet, n'hésitez pas à nous envoyer un message à l'adresse suivante : secretariat@neuro-mav-france.org .

FOCUS SUR ... les filières de santé maladies rares

En 2011, dans le cadre d'un deuxième « plan national maladies rares », plus d'une vingtaine de filières de santé voyaient le jour. Leurs rôles : animer et coordonner tous les acteurs impliqués dans la prise en charge de patients avec une maladie rare (établissements de santé, laboratoires et plateformes de diagnostics, associations de patients ...). Les actions principales de ces filières vont donc être d'améliorer la prise en charge des personnes avec une maladie rare, coordonner la recherche sur les pathologies concernées, développer la formation et l'information de ces maladies.

Pour cela, certains services dans des établissements de soins (déjà connu pour leur expertise) ont reçu le label « centre de référence » ou « centre de compétences ». Afin de connaître le centre de référence (CRMR) ou de compétences (CCMR) le plus proche de chez vous pour les malformations artério-veineuses cérébrales ou médullaires : **consultez la page « PROFESSIONNELS DE SANTE » sur le site** de l'association.

Quelques chiffres :

- En France, plus de 3 millions de personnes sont concernées par au moins une maladie rare.

Il existe environ 7 000 maladies rares.

En France, 23 filières de santé maladies rares ont été créées, avec 387 Centres de Références (CRM) ainsi que 1757 Centres de Compétences (CCM).

Neuro MAV France

115, rue Saint Dominique

75007 Paris

<https://www.neuro-mav-france.org>

Contact : secretariat@neuro-mav-france.org