

# Assemblée Générale Neuro Mav France

**7 décembre 2024**

A Paris et en  
distanciel



# Nota bene



**Ce document est un extrait du support projeté lors de l'Assemblée Générale du 7 décembre 2024, avec :**

- **Le bilan des actions 2024**
- **La synthèse des projets 2025**

# Nos actions 2024



## LA NOTORIÉTÉ

- Réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn, Youtube)
- Participation aux congrès et représentation aux événements partenaires
- Création charte graphique 

## L'INFORMATION

- Diffusion newsletter trimestrielle
- 3 nouveaux témoignages de patients
- Refonte du site internet **(EN COURS)** 
- Co-organisation 3ème Rencontre annuelle Patients&Médecins avec réseau AVANCE
- 3 nouveaux portraits Conseil scientifique

## COLLECTE DE FONDS

- Campagne de dons 2024
- Dossier don Medtronic 
- Bénéficiaire du Challenge Rotary 

## LE SOUTIEN

- Ecoute téléphonique
- 5 Groupes de parole
- 4 Cafés MAV
- Journée des Familles 

## LA RECHERCHE

- Financement d'un projet de Recherche - projet GeneMAV 
- Intégration dans COMPARE (Communauté de Patients pour la Recherche), avec la construction de la Cohorte MAV cérébrale 

# La Journée des Familles

## MAV



**Organisée à Paris le 27 avril 2024,  
pour petits et grands,  
la journée réuni 35 personnes.**

**Au programme : un déjeuner convivial  
au restaurant, puis une visite du  
Paradox Museum, et un goûter.**

# Les Groupes de parole



**Animés par Caroline (adhérente), en collaboration avec une psychologue de la filière FAVA Multi, 5 groupes de parole en visio-conférence ont été organisés :**

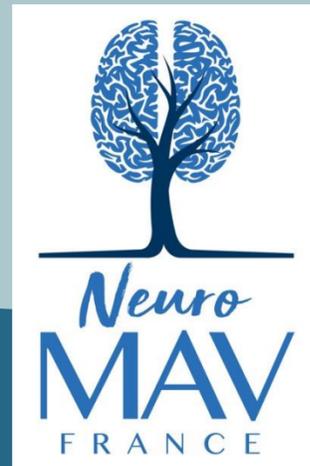
- Soigner les MAVs : l'embolisation
- Le vécu des interventions médicales
- MAV et douleurs
- Comment vivre l'annonce de la présence d'une MAV ?
- Le vécu du handicap invisible

**PROCHAIN RENDEZ-VOUS  
MARDI 21 JANVIER**



**"le quotidien avec un enfant porteur d'une MAV"**

# Les Cafés MAV



CAFÉ MAV

A Toulouse et à Paris en 2024,  
ils sont organisés en présentiel et  
permettent des échanges « de visu » dans la  
convivialité, le respect du parcours de  
chacun et l'écoute.



PROCHAIN RENDEZ-VOUS  
BORDEAUX LE 31/01/2025



# Rencontre annuelle patients & médecins



**Le but de cette journée du 27 septembre 2024 était de mettre en relation les spécialistes du réseau AVANCE afin qu'ils échangent sur leurs études cliniques respectives, et d'échanger avec les patients.**





# ETUDES PRÉSENTÉES ET TABLES RONDES

## ETUDES ET RECHERCHES EN COURS DANS LE RÉSEAU AVANCE

Etude BevacizuMAV par Dr JP. Desilles  
(CRMR FOR),

Etude Blitz par Pr F. Clarencon (CCMR La  
Pitié),

Etude GeneMAV par Dr S. Smajda  
(CRMR FOR)

## ACTIONS ET PROJETS DANS LE RÉSEAU AVANCE

## FISTULES DURALES (ADULTES ET PÉDIATRIQUES)

Dr W. Boisseau  
(CRMR FOR)

## MAV ET ÉPILEPSIE

Dr M. Quirins, neurologue  
(CRMR FOR)

## MAV PÉDIATRIQUES

Dr G. Rodesch (CRMR Hôpital Foch), Dr  
S. Smajda (CRMR FOR),  
Dr S. Joriot (CCMR Lille)

## ACTUALISATION DES TRAITEMENTS

L'embolisation : Dr R. Anxionnat  
(CCMR Nancy),  
la neurochirurgie : Dr P.  
Bourdillon (Fondation  
Rothschild),  
La Radiochirurgie : Pr PY Borius  
(Ste Anne)

## MAV ET VIE QUOTIDIENNE AU TRAVAIL & vécu de la MAV

A. Ferre (assistante sociale  
FOR) et N. Versace  
(psychologue FOR)

## ACTIONS ET PROJETS DE NEURO MAV FRANCE

# Notre représentation aux événements extérieurs



- **29 février** : journée internationale des maladies rares (CHU Toulouse)
- **8 mars** : journée de rencontre scientifique sur les maladies vasculaires rares (Paris)
- **20-21 mars** : congrès SFNR Neuroradiologie (Paris)
- **22 mars** : journée normande des maladies rares (CHU Rouen)
- **28-29 mars** : congrès SFNC Neurochirurgie (Marseille)
- **12 avril** : rencontre chercheurs-patients (Rennes)
- **30-31 mai** : congrès Alliance Maladies Rares (Paris)
- **5-6-7 juin** : congrès des urgentistes (Paris)
- **4-5 octobre** : universités d'automne Alliance Maladies Rares, focus "Recherche" (Paris)
- **7 octobre** : congrès JFR (Paris)
- **11 octobre** : journée annuelle Plateforme Maladies Rares "Sport dans les maladies Rares" (Paris, Hôpital KB)
- **7 novembre** : soirée AVC (CHRU Tours)
- **13-14 novembre** : congrès SFNV Neurologie Vasculaire (Saint Malo)
- **A VENIR : 14 décembre** : symposium Neuroradiologie interventionnelle / conférence ERASME (Belgique)

# Nous y étions aussi...



## Février

Exposition de portraits photos patient/soignant, à Toulouse par Maladies Rares Occitanie  
Neuro Mav France



## Juin

Association bénéficiaire du Challenge Rotary Orléans + Mai  
Semi-marathon de la Loire (Saumur)



## Août

Invitation adhérents aux épreuves de para-athlétisme des jeux Olympiques

# Portraits du Conseil scientifique



## Conseil Scientifique : #portrait

« Spécialiste du handicap moteur et cognitif, nous intervenons à des moments souvent douloureux pour les patients porteurs de MAV afin de guider au mieux la récupération et mettre en place, si besoin, des moyens de réadaptation pour compenser le handicap. C'est l'essentiel de mon travail en centre de rééducation pédiatrique, où je vois arriver régulièrement des jeunes porteurs de MAV. Il faut ainsi accompagner le jeune et sa famille dans la récupération et la construction de nouveaux projets (scolaires, sportifs, etc.) adaptés au handicap.

J'ai la chance d'être aussi médecin de l'Ueros (Unités d'évaluation de réentrainement et d'orientation sociale et professionnelle) et de pouvoir accompagner dans le milieu professionnel ou social des adultes cérébro-lésés. Avec l'aide d'une équipe habituée au handicap invisible, on guide et accompagne le jeune adulte vers des études, un travail, des activités sociales valorisantes afin qu'il trouve sa place dans la société.

Pourquoi m'impliquer dans NEURO MAV France ? Parce que j'ai été touchée par ses jeunes patients, et que je crois très fort au soutien et à l'accompagnement entre pairs. »



**Docteur Ombeline  
HAMY**

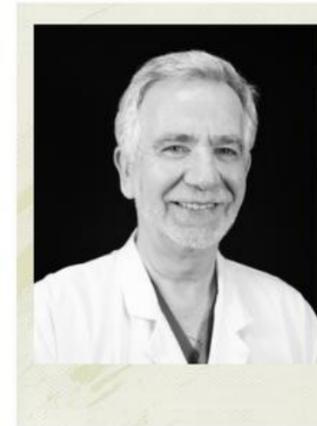
Médecin de Médecine  
Physique et de Réadaptation  
en Haute-Normandie



## Conseil Scientifique : #portrait

« Spécialisé en neuroradiologie interventionnelle, je porte un intérêt particulier à la pathologie vasculaire artérioveineuse malformative du Système Nerveux Central, avec une activité de recherche dédiée principalement aux MAVs médullaires de l'adulte et de l'enfant (ayant donné lieu à une thèse de sciences) et à la pathologie vasculaire pédiatrique cérébro-médullaire (du nouveau-né à l'adolescent) avec référence nationale et internationale pour ces 2 pathologies. Je suis également l'auteur de +200 articles scientifiques dans des revues à comité de lecture, de plusieurs chapitres de livres et de plus de 700 communications orales et conférences lors de congrès scientifiques nationaux et internationaux.

NeuroMAV France représente une opportunité unique pour les patients d'être en contact avec des spécialistes de leur pathologie, et de pouvoir communiquer entre eux. Participer au Conseil Scientifique est pour moi non seulement un honneur mais une façon d'approfondir encore les relations médecins-malades en apportant l'aide et le soutien que les patients espèrent, et la réponse aux questions posées, à toutes les étapes de leur maladie.



**Docteur Georges  
RODESCH**

Chef du service de Neuroradiologie  
diagnostique et thérapeutique de  
l'Hôpital Foch, et Responsable de  
l'unité de neuroradiologie  
interventionnelle pédiatrique de  
l'Hôpital Fondation Rothschild (FOR)

Membre d'honneur de la Société Hellénique de  
Radiologie, de la World Federation of  
Interventional and Therapeutic Neuroradiology  
et de la Société Autrichienne de Neuroradiologie.  
Médaille d'honneur de la Société Britannique de  
Neuroradiologie et de la Société Suisse de  
Neuroradiologie.  
Chevalier de la Légion d'Honneur.



## Conseil Scientifique : #portrait

« Radiologue de formation dans l'objectif de me spécialiser en neuroradiologie interventionnelle, j'ai eu très tôt l'opportunité de rejoindre l'équipe de neuroradiologie interventionnelle de l'hôpital Fondation Rothschild de Michel Piotin, pionnière dans cette discipline et reconnue internationalement. Mon parcours clinique et scientifique s'est étoffé par la pratique plus pointue des MAVs et notamment chez l'enfant sous l'égide de Georges Rodesch qui m'a transmis sa passion pour les pathologies complexes que sont les malformations artérioveineuses du système nerveux central.

Pour compléter cette activité clinique, j'ai entamé une activité de recherche en collaboration avec l'équipe du Pr Vikkula reconnue pour son expertise dans la génétique des malformations vasculaires. Participer à l'association NeuroMAV France poursuit et complète ma démarche et me permet de renforcer la connaissance et la compréhension du sujet, en favorisant un contact privilégié avec une communauté de patients, acteurs de leur prise en charge, dans l'espoir de proposer une médecine toujours plus holistique. »



**Docteur Stanislas  
SMAJDA**

Neuroradiologue,  
Hôpital Fondation Adolphe  
de Rothschild (service de  
neuroradiologie  
interventionnelle)

## 3 nouveaux portraits ont été publiés en 2024

# Réseaux sociaux



491  
followers  
(+136)



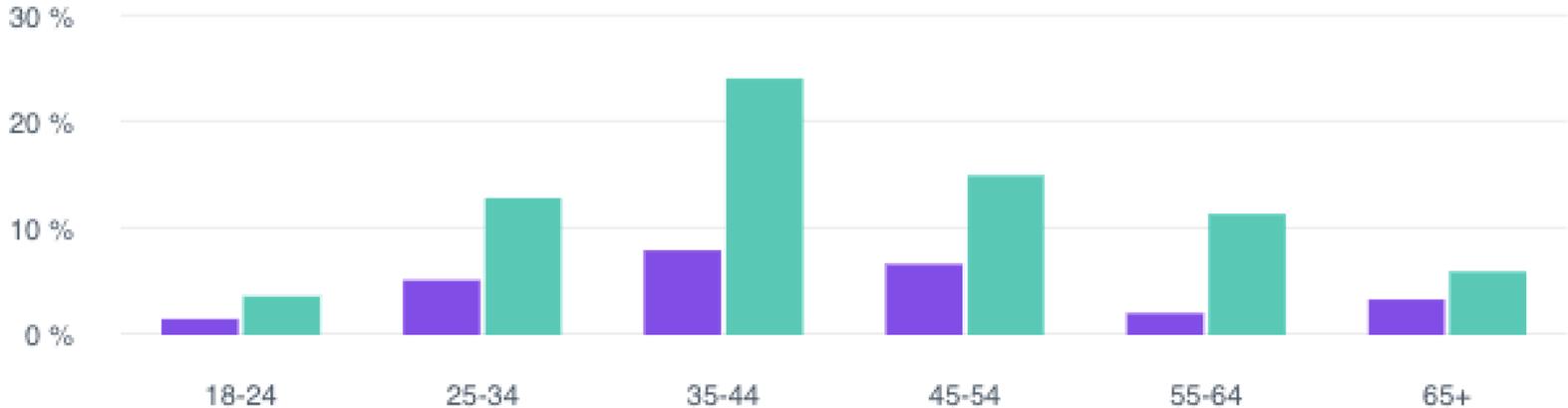
754  
abonnés  
(+470)



140  
abonnés  
(+81)

## Âge et genre

■ Hommes 26.90%  
■ Femmes 73.10%



Pb technique depuis novembre 2024 : compte à recréer

# Nouvelle identité visuelle



## CAFÉ MAV

A destination des patients porteurs de **Malformations ArterioVeineuses** et de **Fistules Arterioveineuses** dures, cérébrales ou médullaires, ainsi que de leurs proches

**Mercredi  
12 février**

De 14h à 16h

**CHU Toulouse Purpan**  
Bâtiment URM (rez-de-chaussée)  
Espace Associations & Usagers



Renseignements & inscriptions :  
Séverine MARTIN  
secretariat@neuro-mav-france.org

**Neuro Mav France**

Un merci tout particulier à ...



# Business



Bastien C.



Alexandra C.



Océane L.



Antoine P.



Samy H.

# Don à la Recherche

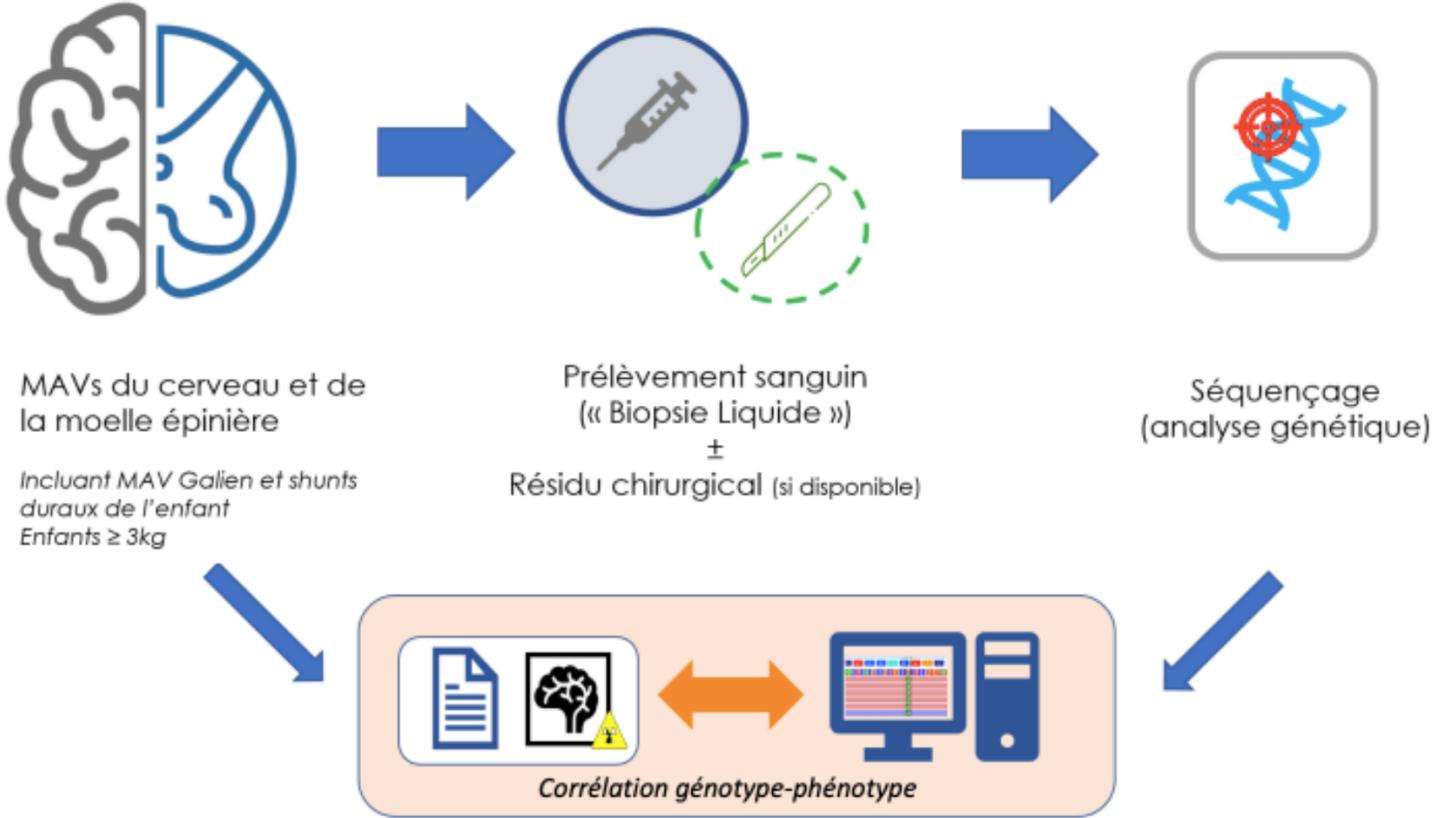


**CHAQUE DON COMPTE**  
... pour faire avancer la Recherche sur les MAVs



## Projet 2024 choisi : GeneMAV (responsable : Dr Smajda)

Projet de recherche sur la génétique des malformations artérioveineuses du cerveau et de la moelle épinière. L'étude, si elle s'avère concluante, permettra de poser un diagnostic moléculaire des MAVs.



**Montant du don par NEURO MAV France : 15k€**

# Cohorte



# ComPaRe

Malformations Artérioveineuses Cérébrales  
MAVc



## ✨ Pourquoi participer à la cohorte ComPaRe MAVc ?

La cohorte ComPaRe MAVc vise à mieux comprendre les malformations artérioveineuses cérébrales (MAVc) en étudiant :

- Leur évolution au fil du temps (histoire naturelle) ;
- Leur impact sur la qualité de vie et le quotidien des patients ;
- Les retentissements psychosociaux et socioprofessionnels ;
- Les différences entre les diverses formes de MAVc

## 📊 Un engagement simple et impactant

En rejoignant ComPaRe MAVc, vous participez à une recherche qui a pour ambition d'améliorer les soins et le bien-être des patients.

Répondre à des questionnaires en ligne est une façon concrète d'agir pour faire avancer la connaissance sur cette maladie rare.

Neuro Mav France

Complétez vos premiers questionnaires MAVc



Bonjour Séverine,

Je suis le Dr. Stanislas Smajda, neuroradiologue à l'Hôpital Fondation Rothschild et responsable scientifique de ComPaRe MAVc.

**Vous venez de rejoindre ComPaRe MAVc et je vous en remercie très sincèrement !**

Pour mieux comprendre le retentissement de votre/vos malformation(s) artérioveineuse(s) cérébrale(s) sur votre quotidien, je vous propose de répondre aux questionnaires initiaux de ComPaRe MAVc, disponible dès à présent, dans votre [espace personnel](#).

Ces deux questionnaires visent à préciser plusieurs aspects de votre maladie, tels que :

- des caractéristiques de votre MAVc telles que sa taille, sa localisation, etc.
- vos antécédents personnels et familiaux
- vos symptômes, en particulier vos antécédents de céphalées et d'épilepsie
- la façon dont vous êtes pris(e) en charge,

# Nos axes & projets 2025



## LA NOTORIÉTÉ

- Diffusion réseaux sociaux
- Participation aux congrès et autres événements partenaires
- Développement de relations Presse **(HELP)**
- Parrain / marraine **(HELP)**

## L'INFORMATION

- Diffusion newsletter trimestrielle
- Recueil et diffusion de nouveaux témoignages de patients et d'aidants
- Refonte du site internet **(EN COURS)**
- Co-organisation 4ème Rencontre annuelle Patients&Médecins avec le réseau AVANCE (à confirmer)

## COLLECTE DE FONDS

- Recherches de partenaires **(HELP)** notamment auprès des industriels lors des congrès

## LE SOUTIEN

- Groupes de parole réguliers
- 2ème Journée des Familles
- Développement des cafés MAV en région par un réseau de bénévoles **(NEW / HELP)**

## LA RECHERCHE

- Financement de projets de Recherche
- Appel à projet par NEURO MAV France pour financement d'une thèse de recherche sur les MAVs **(NEW)**
- Lancement de la cohorte COMPARE MAV cérébrale **(NEW)**

**HELP :** nous avons besoin d'aide pour lancer et réaliser cette action !

**NEW :** nouvelle action planifiée pour 2025

# Réseau de bénévoles en région



- Organisation de 3 cafés MAV par an, en lien avec les hôpitaux (Centres de Compétences en priorité, possible dans d'autres centres de prise en charge)
- Maillage du réseau en cours par le Bureau : faites-nous signe pour candidater !



# Journée des familles 2025



- Lieu : Paris, en cours d'affinage
- Date : mai 2025



