

Assemblée Générale Neuro Mav France



6 décembre 2025

Nota bene



Ce document est un extrait du support projeté lors de l'Assemblée Générale du 6 décembre 2025, avec :

- Le bilan des actions 2025
- La synthèse des projets 2026

Nos actions 2025



LA NOTORIÉTÉ

- Réseaux sociaux
- Participation aux congrès/événements partenaires + représentat° évén. sportifs
- Création identité visuelle / charte graphique + refonte du site Web 

L'INFORMATION

- Diffusion newsletters (x3)
- Nouveaux témoignages patients (x2)
- Refonte du site internet
- Co-organisation Rencontre annuelle Patients&Médecins avec réseau AVANCE

COLLECTE DE FONDS

- Conventions don Medtronic et Fondation Powiecky
- Remise chèque Challenge Rotary 2024
- Campagne de dons 2025

LE SOUTIEN

- Ecoute téléphonique
- Groupes de parole (x7)
- Cafés MAV (x10)
- Journée des Familles MAV
- Soutien en hospitalisation 
- Séance collective sophrologie 
- Compte Forum Maladies Rares 

LA RECHERCHE

- Financement du projet de Recherche GeneMAV
- Appel à projet de Recherche 

La Journée des Familles



Organisée à Paris le 17 mai 2025, la journée a réuni 39 personnes.

Au programme : un déjeuner convivial au restaurant, une visite du Parc zoologique, et un goûter.

Merci encore à tous les participants !

Les Groupes de parole



Animés en collaboration avec une psychologue de la filière FAVA Multi, 8 groupes de parole en visio-conférence ont été/seront organisés en 2025 :

- Le quotidien avec un enfant porteur de MAV
- Le deuil
- La vie intime
- Etre parent d'un enfant porteur de MAV (x2)
- Fatigue et MAV
- Grossesse et MAV

Prochain rendez-vous :

Mercredi 17 décembre sur le thème "Les ressources bien-être"



Les Cafés MAV

CAFÉ MAV

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



Neuro Mav France

Animé par un(e) adhérent(e) bénévole, ils sont organisés en présentiel au sein d'un CHU partenaire et permettent des échanges « de visu » dans la convivialité, le respect du parcours de chacun et l'écoute. Pas de présence de personnel soignant.

Au total en 2025 : 10 cafés MAV

Régulier : Toulouse (3), Paris (3), Suresnes (2)
Annuel : Nancy (1), Bordeaux (1)

Conventions en cours :

CHUs de Montpellier, Besançon et Nantes



4ème Rencontre annuelle patients & médecins



Cette journée du 3 octobre a été l'occasion de riches échanges entre patients, familles et équipes soignantes autour :

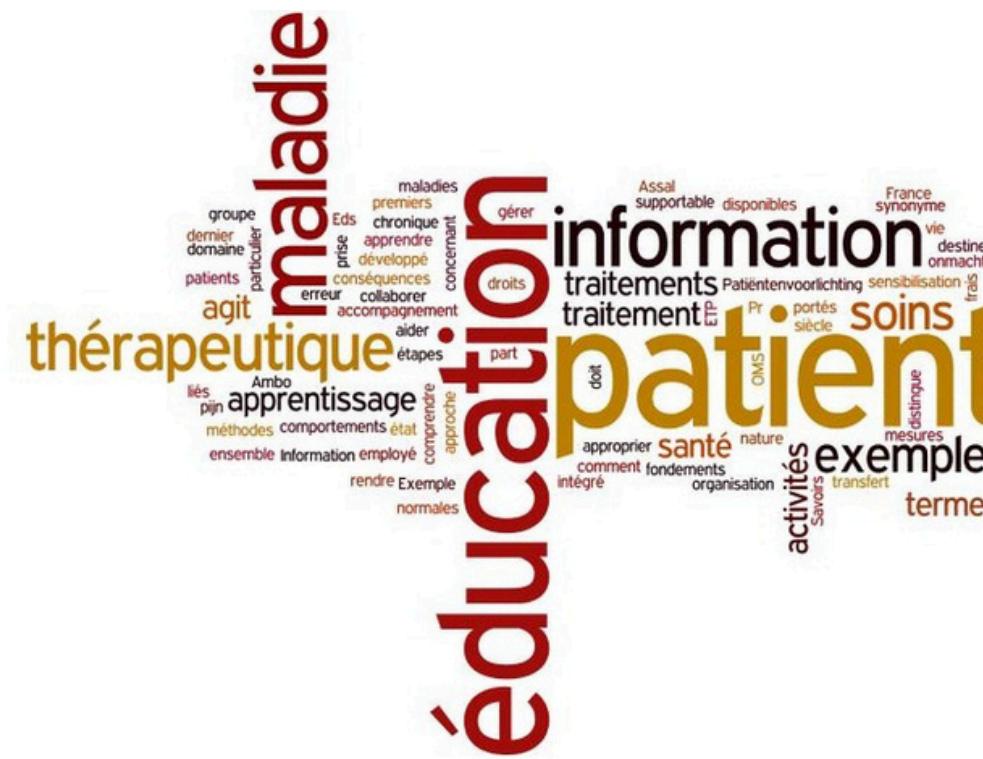
- de la Recherche dans les centres du réseau AVANCE
- des avancées dans les traitements des MAVs
- de la prise en charge pédiatrique et du suivi à long terme

Plusieurs neuroradiologues interventionnels impliqués dans le suivi et le traitement des patients ont participé activement aux discussions.

Participation aux évènements / congrès partenaires

- **26, 28 février, 1er mars** : journée internationale des maladies rares (CHUs Toulouse, Nancy, Tours)
- **12-13-14 mars** : congrès SFNR Neuroradiologie (Paris)
- **19-21 mars** : congrès SFNC Neurochirurgie (Brest)
- **10-11 avril** : participation Masterclass anatomie Neurovasculaire (Paris)
- **15 mai** : colloque scientifique annuel de la Fondation Maladies Rares (Paris)
- **5-6 juin** : congrès Alliance Maladies Rares + visite Généthon (Evry)
- **12 juin** : journée ETP MAVc à la FOR (Paris) - **cf slide suivante**
- **13 juin** : journée nationale FAV Multi (Paris)
- **23 septembre** : ateliers de la NRI de la SFNR (Paris)
- **25 septembre et 2 octobre** : forums associatifs (CHUs Toulouse et Nancy)
- **4 octobre** : journée transition médicale pour les jeunes atteints d'une malformation vasculaire rare (Paris)
- **7-8 octobre** : congrès RARE (Paris)
- **7 novembre** : journée scientifique et génétique FAVA Multi (Paris)
- **21 novembre** : forum générique et recherche médicale - l'institut Imagine/Necker (Paris)
- **21 novembre** : Journée de la fatigue - soutien à la démarche sur les réseaux sociaux/site Web

Création ETP MAV cérébrale

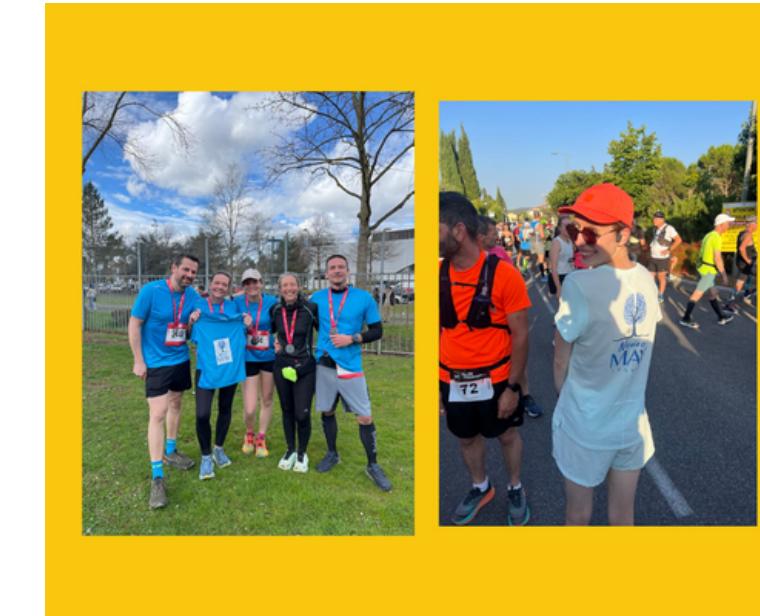


- **ETP = Education Thérapeutique du Patient**
 - Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie quotidienne avec une maladie chronique.
 - **La construction d'un ETP dédié aux MAV cérébrales est en cours à la FOR.** Thèmes qui seront traités lors des ateliers proposés aux patients dès mars 2026 à la FOR :
 - Ateliers « approfondir ses connaissances » et « savoir reconnaître les signes d'urgence »
 - Atelier « aidants »
 - Ateliers « Gestion des émotions » et « MAV et fatigue »

NEURO MAV France était aussi représentée...



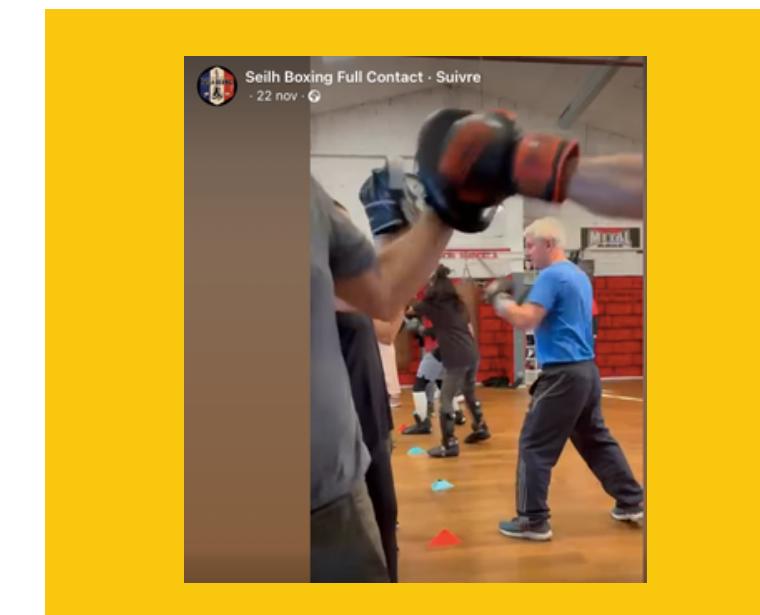
Janvier : présentation NEURO MAV France (+Dr Burel) et échanges avec l'IFPM Orléans (module de formation infirmiers sur les Maladies Rares)
Merci à Christelle (adhérente et infirmière) pour sa proposition d'intervention, ainsi qu'au Dr Burel ainsi qu'à Aude et Siham (adhérentes) pour leur témoignage



Mars : semi-marathon Mulhouse (Team MAVictoire dont fait partie Nadège, adhérente) et course de 5km (Margot, adhérente)
Bravo à eux !



Janvier : remise de chèque Rotary (bénéficiaire Challenge Orléans Métropole)
Un grand merci au Rotary Orléans Péguy



Novembre : évènement sportif privé Seilh Boxing Club (31) au profit de Neuro MAV France, en mémoire de Nicolas, frère de Valérie (adhérente)
Merci à tous les participants

Témoignages patients

2 nouveaux en 2025 :



Témoignage

Sylvie
54 ans



“

Porteuse d'une MAV
cérébrale non
rompue traitée par
radiochirurgie



Témoignage

Joshua
20 ans



“

Porteur d'une MAV
cérébrale traitée par
embolisation et
radiochirurgie

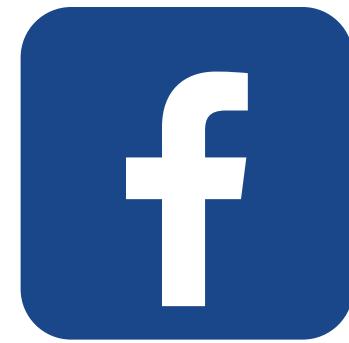
”



277 vues !



Réseaux sociaux



616
followers
(+125)



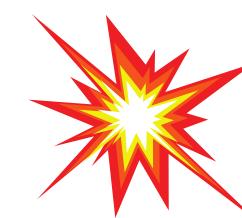
935
abonnés
(+181)



18
abonnés
(-122)



69 followers
(création en mai 2025)



Pb technique en
novembre 2024 : chaîne
recréée en mars 2025

Forum Maladies Rares



Création d'un compte

neuromavfrance en novembre

Canal "Malformation artéio-veineuse cérébrale & médullaire"

avec possibilité de
partager/poser des questions
en tant que patient ou aidant

Charte graphique & nouveau site Web



CAFÉ MAV

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

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

Mercredi 12 février
De 14h à 16h



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

Neuro Mav France

 Neuro MAV FRANCE

L'ASSOCIATION ▾ LES MALFORMATIONS ▾ NOS ACTIONS ▾ CENTRES DE SOINS ▾ DÉMARCHES & LIENS UTILES ▾ RECHERCHE ▾ ADHÉSION/DON

Venez participer à la prochaine Assemblée Générale 2025 à Paris : les inscriptions sont ouvertes !

Lieu, horaires et modalités : voir conditions dans le formulaire d'inscription

 Je m'inscris

Assemblée Générale 2025
Samedi 6 décembre



Association de patients atteints de Malformations Arterio Veineuses cérébrales et médullaires



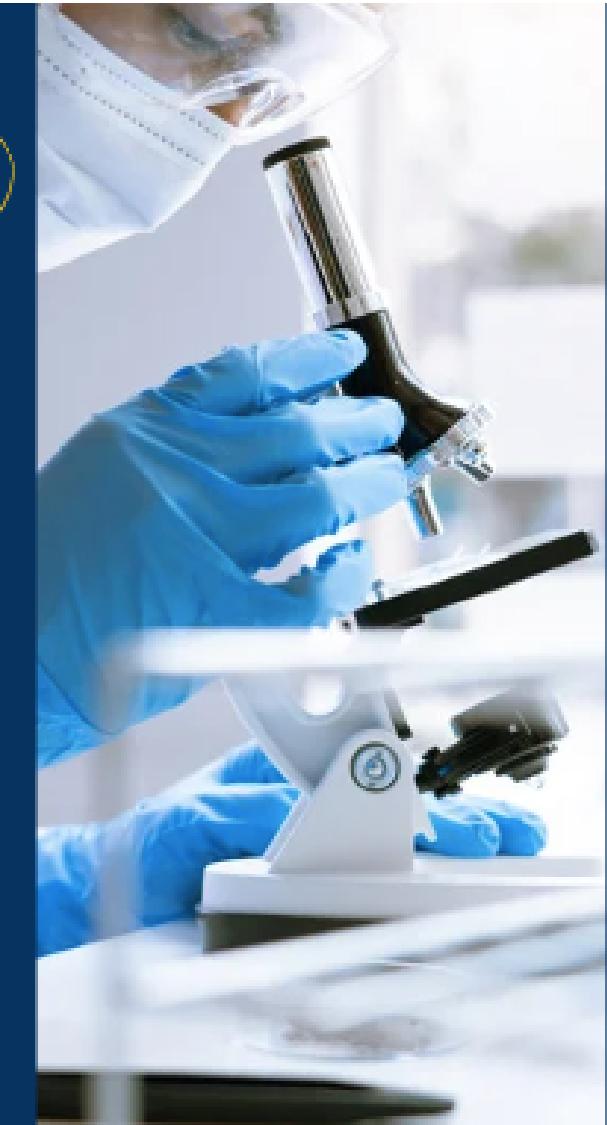
NEURO MAV FRANCE
 L'association pour les patients porteurs de MAV et de Fistule dura, cérébrale ou médullaire,

ADHÉSION
 Si vous êtes directement concerné par les MAV ou les FAVd, en tant que patient ou proche, il est

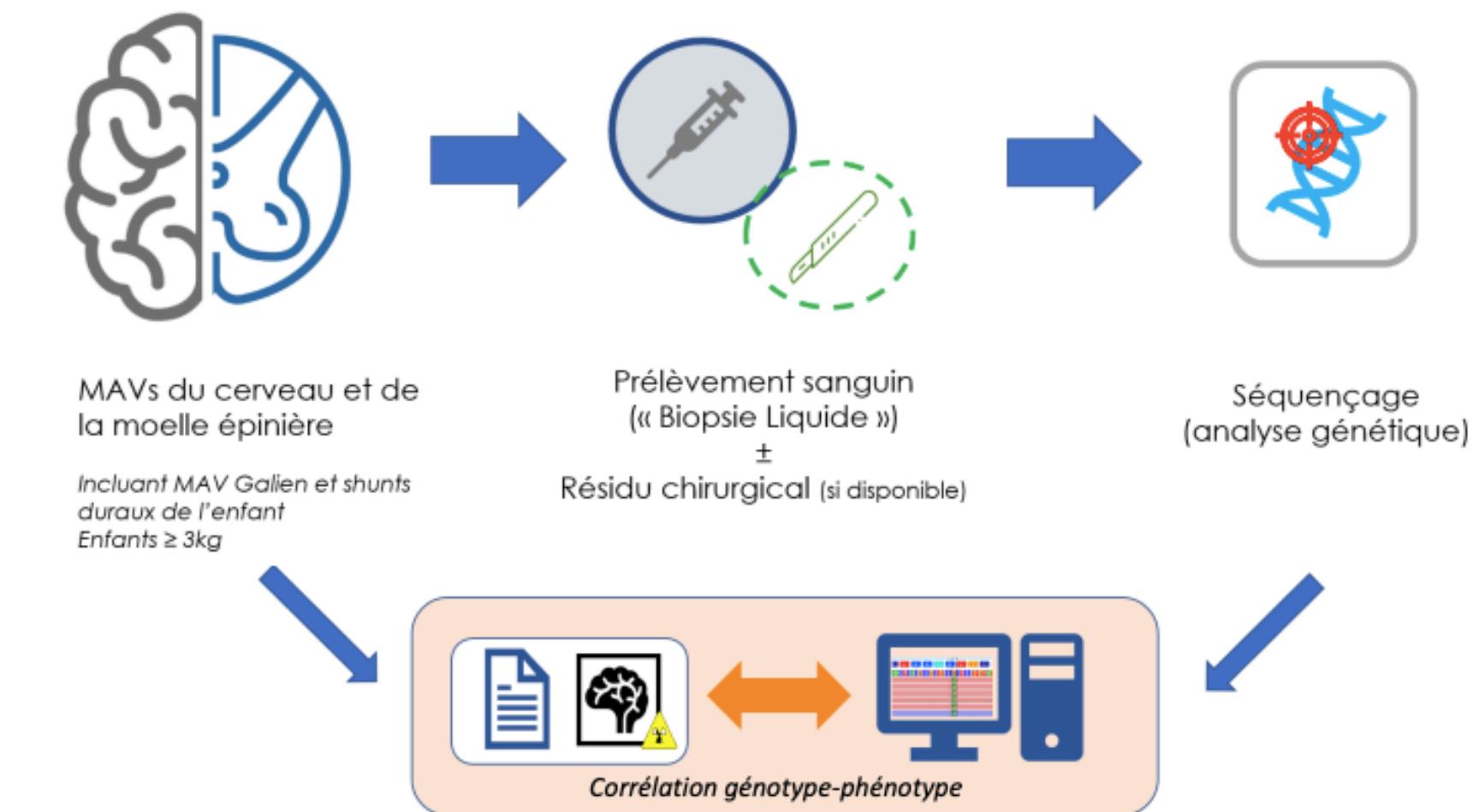
SUIVEZ-NOUS
 Notre actualité est à suivre aussi sur les réseaux sociaux : n'hésitez pas à vous abonner à notre compte Facebook, LinkedIn.

Un grand merci aux bénévoles d'ORANGE Business ainsi qu'à Benoit (Comm' des entrepreneurs) pour leur accompagnement !

Don à la Recherche



Projet choisi en 2024 : GeneMAV (responsable : Dr Smajda)
Projet de recherche sur la génétique des malformations artéioveineuses 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€ (versés en mars 2025)

Appel à Projet de Recherche



1er appel à projets (AAP) « Innovations et recherche dans les malformations artérioveineuses du système nerveux central » (forclusion dossiers : 30 juin 2025)

Budget total : 25k€

2 dossiers reçus en cours d'évaluation avec le Conseil scientifique

Soutien hospitalisation



Jeudi 6 novembre, NEURO MAV France a offert au service de neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild (FOR) **une voiturette électrique, permettant aux enfants de se rendre, à son bord, au bloc opératoire ou en soins.**

Un magicien a aussi offert aux enfants, en salle de jeux ou en chambre individuelle, des tours d'illusions.

Tous ont participé joyeusement, et les parents et les soignants également !

Sophrologie collective



Séance de sophrologie, en groupe



A photograph showing a group of people sitting in a circle on the floor in a bright room, participating in a group sophrology session.

**Mercredi 5 novembre
21h-22h30
En visio**

Association de patients atteints de **Malformations Artério Veineuses** cérébrales et médullaires

Neuro MAV FRANCE

Mercredi 5 novembre en soirée, Sylvie, thérapeute et adhérente de NEURO MAV France, a proposé une séance de sophrologie collective en visio, qui a réuni 9 participants.

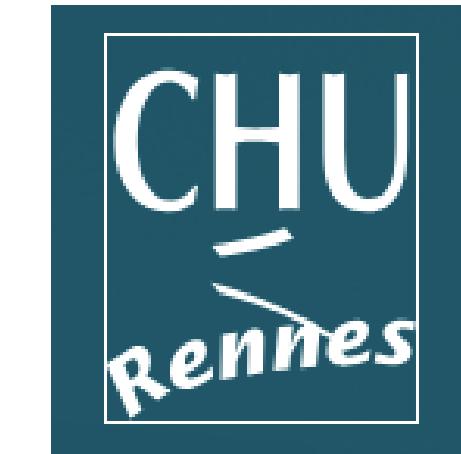
Exercices de Sophronisation qui associent respiration / relaxation / visualisation positive, guidés par la voix.

Ces séances (gratuites) seront proposées tous les trimestres en 2026.

Réseau des bénévoles en région



Identification des adhérents bénévoles pour les Centres de compétences suivants :



Campagne de dons 2025

**Chaque don
compte...**



Association de patients atteints
de **Malformations Artério Veineuses**
cérébrales et médullaires



... pour soutenir nos actions au
profit des patients porteurs de
MAV et de leurs familles



Campagne en 4 temps sur les réseaux sociaux :

- Lancement mardi 18 novembre ("pour soutenir nos actions")
 - Rappel n°2 mardi 2 décembre ("pour faire connaître les MAV") - #GivingTuesday
 - Rappel n°3 mardi 16 décembre ("pour rompre l'isolement")
 - Rappel n°4 mardi 30 décembre ("pour faire avancer la Recherche")
- ainsi que 1 mailing de lancement (cible : adhérents, donateurs et participants GDP/cafés MAV) le 18 novembre

Nos projets 2026



Nous envisageons l'année prochaine les actions majeures suivantes :

1. Structuration du réseau de bénévoles en région initié en 2025, et multiplication des cafés MAV dans les hôpitaux partenaires
2. 3ème édition de la Journée des familles MAV à Paris (date et lieu en cours de validation)
3. Contribution financière à la Recherche avec le lancement d'un 2ème appel à projet
4. Actions de soutien en hospitalisation en service pédiatrique (par exemple : achat de voiturette pour conduire les enfants au bloc opératoire, magiciens, clowns, conteurs) et en service adultes (par exemple : socio-esthétique, musiciens)
5. Financement de formations "Patients partenaires" pour nos bénévoles en région

ajoutées aux actions "coeur" de NEURO MAV France : groupes de parole, communication newsletters/réseaux sociaux, etc.

