

ASSOCIATION MAV France

Naissance d'une association de patients et proches de patients avec une MAV cérébrale ou médullaire



JOURNEE ANNUELLE FAVA-MULTI

07 juin 2019

Et au commencement ...

- Discussion avec l'équipe médicale : les patients / proches de patients se sentent isolés +++
- Il n'existe pas de « relais » permettant d'échanger sur leurs expériences, les informations concernant les MAV
- La solution : il faut les aider à créer une association qui les représente !

Naissance du projet

- L'hôpital Foch et la Fondation A. de Rothschild mutualisent leurs besoins et s'organisent
- Les patients des 2 établissements mais aussi de Limoges sont contactés : le besoin est bien réel, tous trouvent l'idée formidable !

31 personnes, venant de la France entière (mais aussi l'Espagne) se réunissent ...

Comment voient ils l'association ?

Quels objectifs ?

Quels types d'actions à mettre en place ?

Qui est prêt à s'investir un peu plus ?

Organisation

- Constitution du bureau (présentation de l'équipe)
- Les objectifs
- Les statuts
- Enregistrement de l'association
- Cahier des charges du site internet

Objectifs de l'association

- Aide / écoute / partage / réunir
- Information auprès du grand public + corps médico-social
- Aider la recherche

Le site internet



[ACCUEIL](#)

[HISTOIRE DE L'ASSOCIATION](#)

[CONNAÎTRE LES MAV](#)

[NOS ACTIONS](#)

[PROFESSIONNELS DE SANTÉ](#)

[CONTACT](#)

[FAIRE UN DON](#)

Ecoute



NOTRE MISSION

Accompagner et écouter les patients victimes d'une MAV.



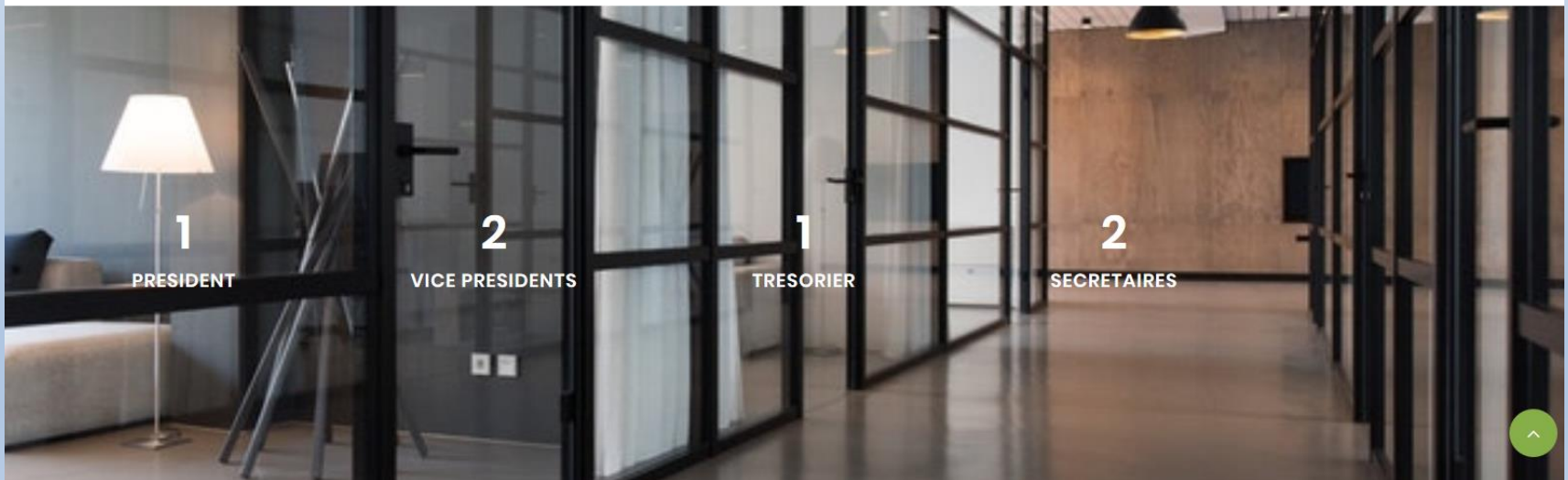
Des groupes de paroles, familles ou adultes avec une thématique à chaque rencontre seront proposés. MAV France sera un support fiable, transparent. Les patients et leurs familles pourront y trouver de vraies informations validées par notre conseil scientifique. Définitions et Fiches médicales, centres de références, témoignages, etc..

Un des rôles de MAV France est de vous dire qu'il y a des possibles. TOUT n'est pas possible certes... mais la recherche et la science avancent chaque jour. Nos médecins, scientifiques, chercheurs s'y emploient au quotidien. Nous sommes tous en lien... patients familles, équipes médicales.

Ensemble ... Pour avancer. Être forts. Positifs et battants.

Il y a des demains à écrire.

Tous les jours.



Les actions à court terme

- Groupes rencontre et de discussion
- Ateliers pour patients / proches de patients
- Participation aux actions menées par la filière FAVA-Multi
- Contacter tous les établissements en France qui prennent en charge des patients avec une MAV
- Conseil scientifique
- Alliance maladies rares

Les actions à moyen terme

- Participer à des évènements autour des maladies rares / handicap / neuro ...
- Documentation explicative sur les MAV : livrets / vidéo ...
- Guide d'accompagnement face au handicap (MDPH, vie scolaire, etc)
- Réseaux sociaux

Les actions à long terme

- Créer un livre pour enfant / BD / dessin animé qui parle des MAV
- Appels à projets
- Recherche

Merci à tous !

