**Association Tehani et les enfants PMS**
**Association régie par la loi du 1er juillet 1901,**
enregistrée sous le n° W831004089
reconnue d'intérêt général
tehanipms@gmail.com
06 25 73 91 10

**Le 16 octobre 2026**

**COMPTE RENDU DE**
**L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE et AG extraordinaire du 16 octobre 2026**
**En visio**

Nb d'adhérents : 45
Bon pour pouvoir : 23
Quorum atteint pour les votes.

Personnes participants à L'AG en visio: Ines Moran, Christian Pradier, Nadège Burns, Edith Beaunez, Sonia Spill, Sandrine Blouin, Nicolas Bouche, Julien Mairand, Thibault Lecuyer Thomas Bourgeron, et Zakaria Mougin

**BILAN MORAL**
**1. Bilan des actions sur l'année 2026 et celles menées dans le Sud-Est depuis 2014**

- Les principales actions menées en 2026

Plusieurs événements ont permis de poursuivre nos actions de sensibilisation, de rencontrer différents publics et de collecter des fonds grâce à la vente de tee-shirts et de produits solidaires.
Une année 2026 marquée par le rapprochement des 2 associations Tehani et les enfants Phelan-McDermid et l'association française du syndrome Phelan-McDermid avec un but s'unir.
Dans cette perspective, nous avons accepté de transmettre le relais de notre page Facebook, qui comptait environ 1 550 abonnés, afin de soutenir l'association française lorsque celle-ci rencontrait des difficultés d'accès à sa propre page.

Cette démarche s'inscrit dans une volonté de rassemblement et de continuité, au service des familles et de la recherche.

Parmi les principales participations de l'année :
Tournois de badminton de Six-Fours : préparation et vente de crêpes, une action menée depuis 2015.
Portes ouvertes de l'UIISC7(sécurité civile de Brignoles) : participation régulière depuis 2015.
Participation à deux festivals polynésiens, dont un organisé par le Rotary d'Aix-en-Provence en collaboration avec Partage Polynésie Passion.

Participation à la Cannetoise au Cannet-des-Maures avec nos enfants en joëlettes. Pour une prochaine édition, une mobilisation des familles dès le mois de janvier sera nécessaire afin de préparer l'organisation.
En mars 2026 :Ciné-débat à Saint-Maximin-la-Sainte-Baume proposé par l'association « Agissez dans votre ville » avec la projection du film « Qui brille au combat » de Joséphine Japy. La rencontre a rencontré un vif intérêt, avec de nombreuses questions du public.
Sorties familles au Surf Club de Six-Fours : deux rencontres organisées, en mai et en septembre.

Les prochaines rencontres familles dans le Sud-Est seront maintenues sous réserve de la participation d'au moins quatre familles.

- Un engagement associatif construit depuis 2014

Depuis sa création en 2014, notre association s'est mobilisée chaque année en région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) afin de soutenir la recherche sur le syndrome de Phelan-McDermid, d'apporter de l'aide aux familles et de sensibiliser le grand public à ce syndrome encore trop peu connu.

Au fil des années, de nombreux événements sportifs (rugby, badminton, courses solidaires, cyclisme), culturels (festivals polynésiens) et solidaires(UIISC7 et opérations de paquets cadeaux de fin d'année au Leclerc du Luc) ont été organisés grâce à l'engagement des bénévoles, des familles, des communes, des commerçants et des associations partenaires. Nous remercions chaleureusement les communes du Cannet-des-Maures, du Luc-en-Provence, de Brignoles, de Peille, de Mandelieu-la-Napoule, de Cagnes-sur-Mer, de Gémenos, de de Six-Fours, de Sanary et de Bandol, et toutes les personnes qui, par leurs parrainages et leur soutien, ont contribué à faire connaître le syndrome et à financer nos actions, notamment la caisse d'Epargne du VAR.
Un immense merci aussi au Lions Club du Cannet-des-Maures, au Rotary de Gémenos et au Rotary d'Aix-en-Provence.

- Les événements marquants de notre histoire

Plusieurs initiatives ont particulièrement marqué la vie de l'association :

Le festival des Danses du Monde organisé pendant trois ans avec l'aide du comité des fêtes du Cannet-des-Maures.
Le défi des 24 heures vélo sur le circuit Paul-Ricard, une épreuve remportée par l'association, avec le soutien de Naguibe, du groupe Tarouen.
Le tour cycliste solidaire de 1 000 km: des cyclistes militaires sont allés à la rencontre des familles PMS des Alpes-Maritimes, du Gard, des Bouches-du-Rhône et du Var. Chaque étape était l'occasion d'organiser une réunion de sensibilisation, de présenter le syndrome de Phelan-McDermid et de rappeler aux familles qu'elles ne sont pas seules.
La conférence de Nice en juin 2019, un temps fort réunissant des médecins et des chercheurs français, le professeur Kolevzon venu des États-Unis, ainsi que Katy Phelan et Sue Lomas. Cette rencontre a contribué à rapprocher les familles et les chercheurs. Un article de Nice-Matin a notamment mis en lumière les avancées de la recherche, avec une interview du professeur Bourgeron autour du passage « du gène au médicament potentiel ».
Le Téléthon 2022, participation de la présidente Nadège en direct à la TV pour faire connaître le syndrome.

Les événements solidaires en Polynésie française avec l'organisation d'un grand festival suivi d'une conférence à Tahiti, puis l'ascension du mont Temehani à Raiatea réunissant de nombreux bénévoles et des guides avec au sommet la découverte de la fleur de tiare Apetahi (fleur rare) et symbole de notre association.

Ces initiatives ont donné lieu à plusieurs retombées médiatiques dans Var-Matin, Nice-Matin et dans la presse ainsi qu'à la radio et les chaînes de télévision polynésiennes.

En dehors de la période de la Covid-19, des sorties familles ont été organisées chaque année afin de favoriser les rencontres, le partage d'expériences et les liens entre les familles. Les premières ont notamment eu lieu à Antibes, à Hyères, La Barben, Saint-Cannat, Six-Fours, …

Une importante campagne de mobilisation a également été menée à l'initiative du 1er président de l'asso Tama Georges BURNS sous l'impulsion de Sandrine, maman de Maxence. Plusieurs familles avaient participé à la réalisation d'un montage vidéo consacrée aux différentes lettres du syndrome, qui est visionné à nouveau lors de cette assemblée générale.

Un nouveau projet collectif de ce type serait souhaitable dans l'avenir, afin de mobiliser les familles autour d'une action commune et de renforcer la visibilité du syndrome.

Nous rappelons également les campagnes de sensibilisation Shine Green, associées à la journée internationale de sensibilisation au syndrome de Phelan-McDermid du 22 octobre.

Depuis 2021, nous avons aussi collaboré avec l'association espagnole dans le cadre de la course Run Like a Hero.

<u>Perspectives et évolution de l'engagement dans le Sud-Est</u>

La présidente Nadège après plus de douze années d'engagement, souhaite aujourd'hui prendre du recul, tout en restant un relais dans le Sud-Est pour les événements permettant de faire connaître le syndrome, elle a été nommée par l'association française du syndrome Phelan-McDermid représentante Sud-Est.

Cet engagement reste essentiel : le syndrome de Phelan-McDermid demeure encore insuffisamment connu, même si l'intérêt de la communauté scientifique progresse. Plus de 3 700 personnes dans le Monde ont reçu un diagnostic Phelan-McDermid dans le monde.
Le manque de bénévoles demeure toutefois une difficulté récurrente lors des événements organisés dans le Sud-Est. Nous lançons donc un appel aux parents, aux membres de leurs familles, aux amis et à toutes les personnes souhaitant s'investir pour nous aider à porter ce message et à poursuivre les actions de sensibilisation.

- Bilan financier des dons consacrés à la recherche depuis 2014

Depuis la création de l'association, c'est 79 500€ en tout qui ont été reversé pour la Recherche, et cette année encore avec la passation de notre solde à l'association française nous allons voter la somme que l'on souhaiterai reversé à la recherche par l'intermédiaire de l'asso française.
Ces contributions témoignent de notre engagement durable en faveur de la recherche et de l'amélioration des connaissances sur le syndrome.

**BILAN FINANCIER**
**2. Approbation des comptes de 2026**

- Solde janvier 2026: 6 298,57 €

(après vers.don Pasteur Pr Bourgeron , et Dr.Quere)

- Les dépenses: 2 944,18€ €
- Les recettes: 5 860,87 €
- Solde à ce jour: 9 215,26€

**Comptabilité approuvée**

**RESOLUTION VOTES POUR L'AVENIR DE l'ASSO**
**3. Vote de la somme versée à la Recherche.**

Au vote

70% pour la Recherche, soit à ce jour 6 450 € pour la Recherche qui sera reversé à l'asso française pour s'ajouter au don qui sera fait 2026 par l'asso française.
30% pour l'organisation de l'asso française soit 2 764€

**Voté OUI à l'unanimité**

**Vote de la dissolution au profit de l'association française**
**Voté OUI à l'unanimité**

Redirection de notre site internet vers le site asso française à voir si on cotise un an de plus le temps (Le bureau pense qu'il serait bien de garder un an notre site internet en faisant toutes les modifications pour que les donateurs et familles soient dirigées vers l'asso française, donc coût de maintien du site environ 210€) Inès intervient pour dire qu'il sera peut-être possible de rediriger le nom de domaine directement sur le site 22q13.fr (à voir)

**FIN compta sera définitive le compta 31 octobre**
fermeture des comptes à la Caisse d'Epargne et LE SOLDE au 30 octobre sera reversé à l'asso Phelan-McDermid France
RIB

**Voté OUI à l'unanimité**

**Demande d'Arrêt de l'assurance MAAF dès la fin de cet AG Voté OUI à l'unanimité**

**4 Transmission du relais et conclusion**

La présidente est heureuse de passer le relais à Thibault, président actuel de l'association française PMS, ainsi qu'à son équipe : 22q13.fr

Notre page Facebook sera prochainement mise à jour avec les informations de l'association française, afin d'assurer une continuité dans la communication et de favoriser une dynamique commune.

**Mot de la présidente :**

Je tiens à remercier toutes les familles, les bénévoles, les communes, les commerçants, les associations partenaires, les chercheurs et les professionnels qui ont contribué, depuis 2014, à faire vivre nos actions. Grâce à cette mobilisation collective, nous avons pu sensibiliser de nombreux publics, soutenir la Recherche et accompagner les familles et j'espère que nous pourrons continuer à le faire sous les couleurs de l'association française du syndrome PMS, et j'engage toutes les familles à adhérer dès Janvier 2027 à l'asso française et surveiller leur communication sur le site sur 22q13.fr

L'objectif reste inchangé : unir nos forces pour faire connaître le syndrome de Phelan-McDermid, soutenir les familles et contribuer aux avancées de la recherche.

**Intervention de l'adjoint de l'asso Prof Pradier Christian :**

**Synthèse du projet HandiBLOC du CHU de Nice**

Le projet HandiBLOC du CHU de Nice vise à améliorer l'accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap, en particulier celles présentant des troubles du neurodéveloppement, une déficience intellectuelle sévère ou des troubles psycho-comportementaux rendant difficiles, voire impossibles, les soins dans les conditions habituelles.

Il s'inscrit dans la stratégie 2030 du CHU de Nice, qui fait de l'inclusion et de l'adaptation de l'offre de soins aux personnes vulnérables un objectif institutionnel. Le projet d'établissement prévoit explicitement de développer HandiBLOC, de former les professionnels hospitaliers et de faciliter l'accès aux consultations externes.

**1. Le problème auquel répond HandiBLOC**

Pour certaines personnes en situation de handicap complexe, une consultation, un examen ou un soin courant peut devenir impossible en raison de difficultés de communication, d'une anxiété majeure, d'une intolérance aux stimulations sensorielles ou de troubles du comportement. Des soins préventifs peuvent ainsi être retardés, tandis que des problèmes somatiques restent insuffisamment diagnostiqués ou traités.

Le recours à l'anesthésie générale peut alors devenir nécessaire, même pour des actes qui seraient habituellement réalisés sans anesthésie. Lorsque plusieurs spécialités interviennent séparément, cela peut entraîner des déplacements répétés, des préparations difficiles et des anesthésies successives.

HandiBLOC répond à cette difficulté par une organisation coordonnée, adaptée aux besoins de la personne et associant ses aidants.

**2. Le fonctionnement du dispositif à Nice**

Le projet niçois repose sur un parcours hospitalier programmé, coordonné et pluridisciplinaire, organisé autour de plusieurs étapes. La présentation du CHU et du DAC 06 décrit notamment les modalités suivantes.

- Évaluation et préparation

Recueil des besoins médicaux, des particularités de communication et des difficultés comportementales. Des séances d'habituation et une évaluation adaptée peuvent préparer le patient aux soins.

- Coordination du parcours

Une infirmière coordinatrice organise les demandes, les bilans préopératoires, les relations avec les familles et les établissements médico-sociaux, ainsi que les conditions d'admission.

- Réalisation des soins

Un bloc opératoire dédiée permet de regrouper, sous une même anesthésie générale lorsque celle-ci est nécessaire, plusieurs actes médicaux, diagnostiques ou thérapeutiques.

- Réveil et suivi

L'accompagnement se poursuit en salle de réveil et après le retour à domicile, avec des consignes adaptées et un contact de suivi prévu par l'organisation décrite dans le projet.

Les soins peuvent notamment concerner l'odontologie, l'imagerie, la gastro-entérologie, la gynécologie, la dermatologie, les bilans sanguins et les examens cardiologiques. L'objectif est de profiter d'une même séquence de prise en charge pour éviter des venues et des anesthésies répétées.

### 3. Les premiers résultats documentés

La présentation du dispositif diffusée par le DAC 06, datée d'octobre 2025, fournit des éléments d'activité pour la période allant de janvier à septembre 2025, avec une première activité mentionnée en octobre 2024.

**75** Patients pris en charge de janvier à septembre 2025

**1 jour/semaine** Organisation opératoire décrite dans le bilan

**3** Patients prévus par journée de bloc

**67** Soins dentaires recensés dans le bilan présenté

Ces chiffres illustrent le démarrage concret du dispositif et la prédominance des soins dentaires dans l'activité rapportée. Ils ne constituent toutefois pas, à eux seuls, une évaluation de son efficacité clinique ou de son impact sur les inégalités d'accès aux soins.

## 4. Actualités de la recherche en France

Nadège évoque l'Etude EUQ13 avant de passer le relais au Prof Bourgeron et Zakaria Mougin de l'institut PAsteur : la visio de cette intervention est enregistrée et un lien sera envoyé à nos membres.

L'étude EUQ13 menée en collaboration entre l'hôpital Robert-Debré, avec le docteur Tabet, et l'Institut Pasteur, avec le professeur Bourgeron, vise à identifier des facteurs génétiques susceptibles d'expliquer pourquoi deux personnes présentant une même anomalie génétique peuvent avoir des symptômes différents.

L'équipe du docteur Tabet a commencé à contacter les familles dont elle possède déjà les données génétiques.

Pour les familles qui n'ont pas bénéficié d'un parcours génétique à l'hôpital Robert-Debré, il est recommandé de se rapprocher de leur généticien afin de manifester leur souhait de participer à l'étude EUQ13. Si leur généticien n'exerce plus, elles pourront prendre contact directement avec le docteur Tabet pour connaître les démarches à suivre.

**5. Visio Prof Bourgeron et Zakaria Mougin de l'institut Pasteur à PAris**

Le lien sera envoyé à nos membres.

Conclusion Fin de l'AG à 22h30

Signatures

Nadège BURNS
Présidente



Ines Moran
coordinatrice des relations publiques



Alain Comes
Adjoint

