



Les groupes de défense des patients atteints de cavernome de neuf pays européens (énumérés ci-après) ont convenu de former une alliance dans le but de :

- promouvoir la création de centres d'expertise CCM dans toute l'Europe,
- promouvoir des parcours de soins thérapeutiques au niveau européen et des lignes directrices nationales d'urgence pour une meilleure intervention précoce après un AVC hémorragique causé par un cavernome,
- stimuler la recherche et le développement de traitements en augmentant la communication entre patients, chercheurs et cliniciens
- aider les pays qui n'ont pas d'association locale de patients atteints de cavernome à former leur propre association,
- sensibiliser la communauté médicale et le public au cavernome.

VISION

Nous envisageons un avenir :

- dans lequel chaque patient atteint d'un cavernome en Europe aura facilement accès à des médecins spécialistes bien informés sur la maladie ET sur les recherches en cours.
- où chercheurs, médecins et patients ont uni leurs forces pour améliorer les soins et trouver un remède.

MISSION

En tant que fédération européenne, notre mission est de responsabiliser les patients atteints de cavernome en Europe en leur fournissant des informations, des ressources, des outils et un soutien émotionnel de qualité. Nous encourageons des interventions créatives mais stratégiques et stimulons des collaborations productives entre les chercheurs, les patients et les cliniciens afin d'accélérer l'amélioration des soins et des options thérapeutiques et de trouver un remède au cavernome.

VALEURS

Les valeurs d'ECA sont la **collaboration**, **l'information**, **la haute qualité**, **l'autonomisation**, **le soutien** et **la confiance**.

European Cavernoma Alliance (ECA)

Membres fondateurs

	Nom	Acronym	Création	Contact
France	Association sur les Cavernomes Cérébraux	ACC*	2001	associationcavernomescerebraux@gmail.com www.association-cavernome-cerebral.org/ associationsurlescavernomescerebraux/
UK	Cavernoma Alliance UK	CAUK*	2005	info@cavernoma.org.uk www.cavernoma.org.uk CavernomaAllianceUK/
Germany	Federal Association of Congenital Vascular Malformation	FACVM*	2007	sachse@angiodyspasie.de www.kavernom.de angiodyspasie/
Italy	Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale	ANACC*	2013	presidente@anacconlus.org www.anacconlus.org AngiomaCavernosoCerebraleLaCommunity/
Spain	Asociación Española de Cavernomas	AECCM*	2017	cavernomas@gmail.com www.cavernomas.org cavernomas/
Sweden	Cavernöst Angiom Sverige	CASE*	2018	info@cavernostangiomsverige.org www.cavernostangiomsverige.org CavernostAngiomSverige.CASE/
Ireland	Cavernoma Ireland		2018	cavernomaireland@gmail.com Pas encore CavernomalrelandSupport/
Norway	Kavernøs Angiom Norge	KAN	2019	vanjamjellanger@gmail.com liv_hegdalsaunet@hotmail.com Pas encore
Finland	Kavernooma Finland		2019	emilia.karppanen@outlook.com Pas encore Pas encore

* ont indiqué que les associations enregistrées en tant qu'associations à but non lucratif dans leur pays d'origine

Contact	Site Web	Facebook ...	(https://facebook.com/...)
---------	----------	-----------------	---



La réunion inaugurale de l'Alliance Européenne du Cavernome s'est tenue le 7 juin 2019 au De Vere Horsley Estate près de Londres et via Zoom. **Rangée du haut** : Natalia Isabel Gomez (AECCM, Spain), Vanja Helén Mjellanger (KAN, Norway), Liv Hegdalsaunet Mørkeng (KAN, Norway). **Autour de la table**: Helen Evans (CAUK), Maria Grazia Lampugnani (Researcher, Italy), Connie Lee (Angioma Alliance, USA), Ian Stuart (CAUK), Caroline Seddon (CAUK), Sebastiana Corro (AECCM, Spain), David White (CAUK), Jana Bergholtz (CASE, Sweden), Peetra Magnusson (Researcher, Sweden), Nelly Poissonnet (ACC, France), Sandra Lynch (Cavernoma Ireland).

Depuis notre première réunion le 7 juin 2019 au De Vere Horsley Estate près de Londres, au Royaume-Uni, nous avons travaillé sur notre constitution, définissant notre mission/buts et créant un plan stratégique. Nous avons également trouvé un soutien considérable pour la communauté des patients atteints de maladies rares en Europe et nous espérons être en mesure d'utiliser cet élan en faveur du soutien aux maladies rares pour même aider les patients atteints de la version sporadique la plus courante du Cavernome.

Nous demandons à devenir membre d'EURORDIS, une alliance non gouvernementale d'associations de patients, reconnue par l'UE et représentant 869 associations de patients atteints de maladies rares en Europe et au-delà. EURORDIS encourage fortement la formation de fédérations européennes et nous aide dans la formation à la défense des droits des patients et notre travail au-delà des frontières nationales.

Certains membres de nos associations (Allemagne, Espagne) sont déjà activement impliqués dans les réseaux européens de référence (ERN), tandis que d'autres (France, Italie, Suède) sont actuellement impliqués dans des applications en cours de préparation par les prestataires de soins. Les ERN sont 24 réseaux virtuels financés par l'UE qui visent à faciliter la discussion sur les maladies et affections complexes ou rares qui nécessitent un traitement hautement spécialisé, des connaissances et des ressources concentrées. Les ERNs ont été établis pour la première fois en 2017 et nous espérons que le Cavernome sera listé dans un (ou plusieurs) de ces 3 ERNs : VASCERN, ERN-RND et EpiCARE.