

Compte rendu de l'Assemblée Générale de l'AMRYC
11 décembre 2025 à 20h30

Personnes présentes

Françoise Pélissier, Sophie Pierre, Marianne Pélissier, Hélène Cocheril Le Guellec, Céline Peiny, Michel Subra, Blandine Subra, Laurent Agneray, Éliane Auguy, Sylvie Le Normand.

Personnes excusées

Valérie Korbel, Sophie Mermet.

1. Rapport moral

Le rapport moral est présenté brièvement par Françoise Pélissier et retrace les années 2023 et 2024.

Le rapport moral complet sera joint au présent compte rendu.

Année 2023

L'année 2023 a été marquée par l'absence de plusieurs membres historiquement très investis. Malgré cela, l'association est restée présente sur le terrain, notamment par l'écoute et le soutien apportés aux familles.

L'arrivée de Céline, nouvelle adhérente, a été particulièrement positive, avec un engagement important dans le soutien aux familles.

Année 2024

L'année 2024 a été plus active. Dès le mois de janvier, l'AMRYC a organisé un tournoi solidaire de padel, soutenu par Johan Micoud, avec la participation de soignants de Bordeaux.

L'année a également été marquée par la rupture du médicament nadolol (Corgard). Les centres de référence et de compétence se sont fortement mobilisés afin que les patients ne soient pas contraints d'interrompre leur traitement.

L'association a poursuivi son accompagnement de familles endeuillées, notamment après des décès de jeunes enfants atteints de Tachycardie Ventriculaire Catécholaminergique (TVC).

Cette situation a conduit l'AMRYC à décider le lancement d'un appel à candidatures pour soutenir des projets de recherche dédiés à la TVC.

L'AMRYC a également été présente lors des événements organisés par les centres de référence de Lyon et de Nantes.

Un besoin renforcé de communication autour des maladies du rythme cardiaque très rares est souligné. L'association exprime la nécessité de nouvelles idées et de bonnes volontés pour renforcer son action.

2. Rapport financier

Le rapport financier détaillé est joint au présent compte rendu.

La situation financière de l'association est saine, bien que les dons aient diminué cette année. Une analyse des causes devra être menée.

Sur les deux dernières années, 36 000 € ont été attribués à la recherche. Cependant, l'association rencontre des difficultés à obtenir des retours concrets sur les travaux financés.

Michel Subra, trésorier, propose de publier sur le site de l'AMRYC :

- l'intitulé des projets de recherche soutenus,
- une synthèse des études dès réception des résultats.

Sophie Pierre rappelle qu'un projet de vulgarisation scientifique est en cours, avec des résumés de projets de recherche européens. Elle souligne que, dans des pays comme les Pays-Bas, l'Allemagne ou l'Espagne, la collaboration entre médecins et associations de patients est beaucoup plus dynamique.

Françoise Pélissier indique avoir pris contact avec l'association Petit Cœur de Beurre afin d'envisager des actions concrètes en faveur des patients à court terme.

Vote

Le rapport moral et le rapport financier sont approuvés à l'unanimité.

3. Renouvellement des instances

Bureau

Aucune nouvelle candidature n'ayant été déclarée, le bureau est reconduit à l'identique, à savoir :

- la Présidente,
- la Secrétaire,
- le Trésorier,
- la Trésorière adjointe.

Conseil d'administration

Alexandra Peronnet a démissionné du Conseil d'administration pour raisons personnelles.

Le Conseil d'administration est renouvelé.

4. Point administratif – Compte PayPal

Avant d'aborder les projets 2026, Michel Subra rappelle l'existence de fonds bloqués sur le compte PayPal de l'association.

Ces fonds ne peuvent être débloqués que par Sylvie Reusser, détentrice des codes, actuellement injoignable.

Marianne tentera de la contacter.

5. Projets pour 2026

Projets portés par Céline

Membre du Conseil d'administration de Genavie, Céline a pris contact avec des responsables de Nantes (Aurélié Thollet et Vimla Mayoura) afin de réaliser de courtes vidéos pédagogiques, dans lesquelles des médecins répondraient aux questions des patients de l'association.

Elle souhaite également finaliser un projet national autour du sport dans les maladies héréditaires du rythme cardiaque, afin d'aboutir à un consensus entre tous les centres de référence.

Projet porté par Hélène

Hélène a été sollicitée par Guillaume Giraud (CHU de Lyon) pour intervenir dans le cadre d'un DIU "Maladies cardiaques héréditaires".

Elle animera un cours d'une heure sur le thème :

« La place du patient dans les soins médicaux »,
le vendredi 20 mars 2026, à l'Université de Nantes.

Projet porté par Sophie

Sophie participera à un groupe de travail sur les tests génétiques (date à définir par la filière Cardiogen).

6. Communication et lien avec les patients

La question de la communication reste un enjeu majeur pour 2026.

Céline propose de développer une présence sur Instagram.

Il est constaté qu'il est difficile de fédérer durablement les personnes diagnostiquées :

- après avoir obtenu des réponses à leurs questions, beaucoup ne poursuivent pas le lien avec l'association et n'adhèrent pas ;
- les sollicitations pour recueillir leurs attentes restent souvent sans réponse.

7. Projets proposés par Françoise pour 2026

- Travail sur la notion de handicap invisible : comment rendre visibles des maladies invisibles ?
- Interrogation sur un éventuel soutien de la filière Cardiogen sur ce sujet.
- Nécessité de mettre en place des actions ciblées.
- Constat : aucune action spécifique n'a encore été menée pour les aidants, les familles et la fratrie.

8. Recherche et sensibilisation

L'ensemble des membres exprime la volonté de mobiliser davantage de médecins-chercheurs afin de favoriser les publications sur le syndrome du QT court. Ce message sera relayé dans les newsletters de l'association.

9. Questions diverses

Laurent Agneray s'interroge sur l'orientation des patients vers l'AMRYC au moment du diagnostic. Il constate que les porteurs de défibrillateur sont souvent orientés vers l'APODEC.

Il évoque également le décès d'un jeune lors d'une séance de sport et la nécessité d'agir auprès des enseignants.

Une piste envisagée serait de passer par les associations de parents d'élèves, avec la création de fiches pédagogiques à destination des enseignants.

Céline mentionne une association au CHU de Versailles, centrée sur les conséquences des arrêts cardiaques chez les patients et leur impact sur les proches.

10. Relations avec la filière Cardiogen

Une réunion avec la filière Cardiogen est prévue le 19 décembre 2025, à laquelle Françoise participera.

Les points évoqués incluront notamment :

- la révision de la brochure sur le QT court ;
- les fiches concernant le sport ;
- la sensibilisation des éducateurs sportifs aux premiers secours ;
- le respect impératif des PAI.

Clôture de séance

Fin de l'Assemblée Générale à 23h40