

Nicole JOLLET
Appartement 18
36 rue Parmentier
76100 ROUEN

02 35 73 62 82
06 08 30 97 56
E. Mail : Jolletnic@AOL.com

A tous les membres des familles
JOLLET (Jollet, Gouraud, Lebreton, Airiau)
et NEAU (Neau, Menuet)
et leurs enfants

Lundi 15 février 1999

Bonjour !

Lors d'une réunion, le 7 octobre 1995 à l'hôpital St Antoine, regroupant les malades atteints de Cadasil¹, leurs familles, et les membres du corps médical, il avait été évoqué l'idée d'une association regroupant les personnes concernées, à des titres divers, par cette maladie. Depuis lors, la réflexion a mûri, et j'ai pris l'initiative de rencontrer un des membres de l'équipe de Mme Bousser pour étudier la façon dont cette association pourrait se monter.

Cette association devrait voir le jour cette année. Elle serait dénommée « ACF France » (pour Artériopathies Cérébrales Familiales – France) Les statuts de l'Association sont en cours de rédaction. Celle-ci elle aura pour objectif : *« de regrouper les personnes atteintes de maladies héréditaires vasculaires cérébrales ou de membres de leur famille pour partager les informations les concernant, leur apporter aide et soutien, rompre leur isolement. »*

J'ai pu également regrouper quelques personnes qui nous fourniraient leur appui à titre amical, en particulier une avocate, un psychiatre, et une chef d'entreprise travaillant dans le domaine des relations humaines. D'autre part, l'équipe de Mme Bousser est d'accord pour être partie prenante dans cette association.

L'Assemblée constitutive dont le but est de nommer les membres du Bureau et du Conseil d'Administration et de permettre d'effectuer les formalités légales, devrait avoir lieu au mois d'avril. L'Association doit être composée :

- du Bureau (Président, Secrétaire, Trésorier) dont les membres peuvent aussi faire partie du Conseil d'Administration
- d'un Conseil d'Administration : de 6 à 12 membres
- de membres :
 - soit de membres actifs, s'impliquant dans les activités nécessaires à la réalisation des objectifs de l'association
 - soit de membres « passifs » qui s'acquittent uniquement de la cotisation annuelle par sympathie ou pour apporter un soutien financier
 - de membres d'honneur.

Certaines personnes d'entre vous souhaitent peut-être apporter leur soutien à cette association et participer à sa naissance. Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues, que ce soit comme membres du bureau, du Conseil d'Administration, comme membre actif ou passif.

D'autres personnes ne souhaiteront pas s'investir comme membre actif, mais chacun possède des talents, des compétences, des connaissances qui pourraient être utiles à l'association, à un moment ou à un autre, et dans des domaines très divers (administration, comptabilité, gestion, organisation, art, informatique... liste non limitative). Nous avons aussi besoin de ces bonnes volontés là.

¹ Cadasil : nom donné à la maladie détectée dans la famille. Abrégé de « Cerebral autosomal dominant arteriopathy with subcortical infarcts and leukoencephalopathy » et caractérisée par l'altération du gène notch 3 du chromosome 19.

C'est pourquoi je me permets de vous adresser le questionnaire joint, que vous pourrez me retourner à l'adresse ci-dessus. Vos réponses, quelles qu'elles soient, me seront autant d'encouragements pour entreprendre des démarches actives pour rendre cette association utile et efficace.

Au-delà de la réponse à ce questionnaire, c'est avec plaisir que j'accueillerai tout conseil, toute remarque ou idée, réflexion ou témoignage que vous voudrez bien me faire parvenir, et je vous en remercie d'avance.

De mon côté, je suis à votre entière disposition pour répondre, dans la mesure du possible aux questions que vous pourriez vous poser au sujet de l'association.

« Familialement vôtre... »

Nicole JOLLET

PS. Il est fort possible, et même très probable, que certaines personnes de la famille qui seraient intéressées, à un titre ou à un autre, n'aient pas reçu ce courrier. Merci donc de leur transmettre.

✂

(A retourner à Nicole JOLLET, Appartement 18, 36 rue Parmentier – 76100 ROUEN)

Nom et Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Serait d'accord pour s'engager comme membre « actif »

OUI

NON

Souhaiterait être candidat au Bureau (Président, Secrétaire ou Trésorier)

OUI

NON

Souhaiterait être candidat au Conseil d'Administration

OUI

NON

Serait d'accord pour être membre « passif » de l'association *

OUI

NON

Serait d'accord pour apporter une aide ponctuelle à l'association

OUI

NON

Signature :

* (L'Association n'étant pas encore créée au plan légal, il s'agit seulement pour l'instant d'une déclaration d'intention)