

Nicole JOLLET
Appartement 18
36 rue Parmentier
76100 ROUEN

02 35 73 62 82
06 08 30 97 56
E.Mail : njollet@club-internet.fr

A tous les membres des familles
Jollet et Neau (et leurs enfants)

Rouen, le 24 juin 1999

Bonjour à tous !

Tout d'abord un grand merci pour les encouragements que vous m'avez prodigués en réponse au courrier du 15 février vous annonçant mon intention de donner une impulsion pour que l'Association des malades de Cadasil soit créée. Cela m'a vraiment motivée pour continuer à avancer.

L'Assemblée constitutive de l'Association des familles atteintes de CADASIL (Nommée ACF France, pour *Artériolopathies Cérébrales Familiales*) a eu lieu le 12 juin à l'hôpital Lariboisière à Paris. Les docteurs Bousser, Chabriat et Vahédi s'étaient chargés de contacter des familles de malades. C'est ainsi qu'une quarantaine de personnes se sont réunies, représentant 13 familles de malades.

Cette réunion, animée par Madame Bousser et Monsieur Chabriat, s'est remarquablement bien passée. Toutes les personnes présentes étaient fortement motivées pour que cette Association existe.

A cette occasion, les statuts ont été passés en revue et approuvés par cette assemblée. Le siège social a été fixé à l'hôpital Lariboisière, mais, pour des raisons pratiques, tout le courrier devra être adressé à mon domicile (adresse ci-dessus).

Un conseil d'Administration de 12 personnes volontaires a été constitué et ce Conseil d'Administration a élu les membres du bureau. Je vous en donne ici la liste :

Le Dr Hugues CHABRIAT (neurologue Lariboisière)	Secrétaire Adjoint
Mme Annie KURTZ (psychologue Lariboisière)	
M. Jean-François VAN PEENE	
Mme Brigitte LEREBOURG	Secrétaire
Mme Marie-Christine JOLLET	Trésorière Adjointe
Mme Sophie LE NEVEN	
Mme Eliette MAHIEU	
Melle Chantal NEAU	Trésorière
M. Jean JUY	
Mme Emmanuelle ANNIC	
Melle Nicole JOLLET	Présidente
Mme Dominique CLERMONT	Vice-Présidente

Il reste maintenant à procéder aux formalités administratives pour donner une existence officielle à l'Association. Cela sera fait courant juillet. Une première réunion du Conseil d'Administration est prévue le 25 septembre. Elle fixera les premiers axes d'action de l'Association. Si vous avez des idées, des suggestions, n'hésitez pas à nous en faire part !

La cotisation annuelle de l'Association a été fixée par l'Assemblée à 200 F. Les formulaires de demande d'adhésion seront envoyés au plus tard début 2000.

Par ailleurs, pendant ces quelques mois avant cette assemblée, nous ne sommes pas restées inactives et nous avons pris des contacts avec l'AFRG (Association Française de Recherche Génétique). Son rôle est de regrouper les Associations s'occupant de maladies rares. Nous avons reçu un accueil très chaleureux et nous allons probablement y adhérer, avec l'accord du Conseil d'Administration (l'union fait la force !). L'AFRG organise actuellement une opération baptisée "Nez rouge". Si vous croisez les bénévoles qui vendent ces nez rouges au prix de 10 F, n'hésitez pas ! En donnant à l'AFRG, vous aidez également à notre Association...

Enfin, déjà deux bonnes nouvelles :

- une des personnes présentes se marie prochainement. Une quête sera organisée lors de ce mariage et le montant des fonds récoltés sera offert à l'Association.
- une autre des personnes présentes travaille dans une société d'assurances. Sa société a créé une Fondation qui soutient des associations comme Sol-en-si, elle sollicitera un soutien de cette Fondation.

En conclusion, cette Association naît sous les meilleurs auspices. Cela est dû en partie à la collaboration efficace des médecins de Lariboisière et d'autre part à la forte motivation des familles de malades.

Une dernière nouvelle : Madame Bousser a annoncé que tout serait fait pour organiser une réunion, du même type que celles qui ont eu lieu en 95 et 97, avant la fin de l'année. A suivre... En tous cas, tout sera fait pour remettre les fichiers d'adresses à jour, certains d'entre vous n'ayant pas été informés des précédentes réunions.

A très bientôt...

Nicole JOLLET

Marie-Christine JOLLET

Chantal NEAU

PS : Il s'agit d'un courrier familial. A partir d'octobre 1999, l'information sera diffusée par ACF.