



La Lettre

Sommaire

- Le mot du président
- Vœux de l'équipe médicale
- Assemblée Générale le 29 avril 2017
- Labellisation du CERVCO
- Une association en Espagne.

Le mot du président

A tous et à toutes qui êtes touchés de près ou de loin par la maladie de CADASIL, je vous souhaite une bonne année. Prendre sa vie à pleines mains, rechercher et profiter au mieux des instants de joie, des petits et grands moments que nous offre la vie, garder autant que cela est possible cet optimisme qui fait que demain peut toujours être meilleur qu'aujourd'hui, tels sont les derniers vœux que je vous présente en tant que président de notre association.

Vous le savez, au terme de ce mandat vous aurez à renouveler votre conseil d'administration et un nouveau président sera élu. Je ne vous laisse pas orphelins ; ma succession a été préparée. J'espère de tout cœur que vous confirmerez François SURJOURS comme président. Je suis heureux qu'il ait accepté de me succéder. Il apportera à l'association de nouvelles idées, un sang neuf, une nouvelle dynamique.

J'ai assumé la présidence de notre association pendant deux mandats, soit six années. J'espère avoir été à la hauteur de la tâche. J'ai fait ce que je croyais le mieux pour vous.

J'ai eu un grand plaisir à animer notre conseil d'administration. Nous avons travaillé, je crois, avec sérieux et dans la bonne humeur.

J'ai eu la joie de dialoguer avec nombre d'entre vous, soit lors des assemblées générales, soit au téléphone, soit à travers un petit mot d'encouragement joint à votre cotisation.

J'ai beaucoup apprécié le dialogue que nous avons eu avec les membres du CERVCO, que ce soit l'équipe médicale qui travaille auprès des malades, ou les chercheurs qui ont fait tant progresser nos connaissances sur les causes de la maladie et qui maintenant avancent vers un traitement qui permettra, je l'espère, de vivre la maladie plus sereinement.

De vous tous j'ai beaucoup appris, beaucoup reçu. Je suis heureux d'avoir partagé avec vous ce temps au service de l'association et des malades et de leur famille.

Maintenant, je vais consacrer plus de temps à ma famille. Tant que ma santé le permettra je continuerai à participer à la vie de mon petit village de Brossac.

Je souhaite à François et à son conseil d'administration beaucoup de bonnes choses. C'est une belle et bonne aventure, certes exigeante, mais oh



A l'équipe du professeur Chabriat, du professeur Tournier-Lasserre et du Dr Anne Joutel je forme le vœu que vos efforts aboutissent.

Du fond du cœur, merci à vous tous.

Jean-Luc Airiau

Vœux du Professeur Chabriat

Le professeur Chabriat est impliqué dans la vie de notre association depuis sa création en 1999, en tant que membre du conseil d'administration durant de nombreuses années, puis comme membre du conseil scientifique. En plus de ses responsabilités comme chef du service neurologie à l'hôpital Lariboisière et coordonnateur du centre de référence CERVCO, il participe chaque année à une réunion du conseil d'administration, nous présente les connaissances sur la maladie lors de chaque assemblée générale, etc. Nous vous communiquons ci-dessous ses vœux, qui affirment son engagement envers les membres de CADASIL France.

« A tous les membres de l'association CADASIL France.

Je vous remercie très vivement de votre collaboration sans faille et exemplaire, cruciale encore aujourd'hui pour la re-labellisation de notre centre de référence CERVCO en 2017. Je souhaite au nom de toute notre équipe et comme l'a déjà fait Dominique Hervé, adresser à vous-même et à tous les membres de l'association CADASIL France nos meilleurs vœux pour 2017.

J'espère que nous pourrons continuer à travailler ensemble et de façon toujours aussi efficace pour aboutir demain à la mise au point d'un traitement permettant de modifier le cours évolutif de la maladie. »

CADASIL France

Association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 - **Siège social** : Hôpital Lariboisière, Service de Neurologie, 2 rue Ambroise Paré, 75010 Paris

Renseignements et courrier : Jean-Luc Airiau Le Bois de la Moinerie 16480 Brossac Tél. : 05 45 98 74 54

president.cadasil@yahoo.fr ou info@ cadasil.com www.cadasil.com

Assemblée générale le 29 avril 2017

L'assemblée générale portant sur l'année 2016 aura lieu le samedi 29 avril 2017, dans la même salle que les années précédentes (salle Anizan, Paris 11ème).

Conformément aux statuts, les postes des douze membres du conseil d'administration seront soumis aux votes des adhérents de CADASIL France, pour une durée de trois ans. La majorité de l'équipe actuelle souhaite que l'association continue à fonctionner et accepterait donc de se présenter à nouveau. L'arrivée de nouveaux administrateurs serait cependant la bienvenue, pour apporter de nouvelles idées, expériences, énergies, etc.

Si vous êtes intéressés pour faire partie du conseil d'administration, ou pour contribuer à ses travaux sur certains dossiers, de façon ponctuelle, n'hésitez pas à prendre contact avec nous !

A la suite de l'élection du conseil, celui-ci nommera l'un de ses membres comme Président, puisque Jean-Luc Airiau souhaite transmettre le relais, et élira un bureau (vice-président, trésorier et adjoint, secrétaire et adjoint).

Comme c'est la tradition, l'après-midi sera consacré aux exposés et discussions médicaux.

Merci de nous communiquer à l'avance vos attentes, les sujets et questions que vous souhaiteriez soumettre à l'équipe médicale.

Nous avons prévu demander au professeur Chabriot de faire un exposé complet sur la maladie de CADASIL, plutôt que sur les travaux et connaissances récents, qui seront aussi évoqués.

Il nous semble important de remettre au clair des informations de base telles que le diagnostic, la transmission, les symptômes, l'évolution de la maladie, etc.

Merci à tous ceux qui pourront venir à cette assemblée générale, pour s'informer, rencontrer d'autres membres de l'association et l'équipe médicale, et montrer votre confiance envers celle-ci et votre association.

Labellisation du CERVCO

Le Centre de Référence pour les maladies rares des Vaisseaux du Cerveau et de l'Oeil doit obtenir un renouvellement de son label tous les cinq ans, afin de poursuivre son activité.

Une évaluation de son activité, conduite par la HAS (Haute Autorité de Santé), est réalisée en ce début d'année dans le cadre de cette procédure.

Cette labellisation représente l'évaluation d'une expertise et permet d'obtenir la garantie d'un financement.

Pour le CERVCO, cette nouvelle candidature est l'occasion d'obtenir la labellisation du réseau de médecins experts en province qui a été constitué progressivement depuis la mise en place du centre de référence. Il propose à cet effet la labellisation de 23 centres de compétence, ce qui devrait permettre de confirmer une organisation de la prise en charge des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil au niveau national.

De plus, la crédibilité du centre de référence s'appuie sur l'existence et le partenariat avec des associations de patients dont la maladie fait partie de son domaine.

Le président de CADASIL France a donc rédigé un courrier à joindre au dossier de candidature afin de témoigner, au nom des nombreux patients suivis au CERVCO, de l'importance de la poursuite de son activité pour leur prise en charge.

Le bon partenariat avec le CERVCO est également essentiel pour notre association.

Chaque année la journée internationale des maladies rares, fin février, est l'occasion d'une rencontre à l'hôpital Lariboisière, organisée par le Dr Hervé, entre des membres de son équipe et des associations.

Une association en Espagne !

Suite à la découverte de l'existence d'une association espagnole concernant CADASIL, un échange de courriers électroniques a permis de constater le sérieux de cette association et une volonté de commencer des échanges d'informations (Asociacion Cadasil Espana).

Les Lettres de CADASIL France sont consultables sur le site www.cadasil.com. Il y est possible de vous inscrire à l'envoi par courriel.

Bulletin d'adhésion

Monsieur, Madame : _____

Adresse : _____

Tél : _____ Courriel : _____

Cotisation (30 €) : ☐

Double cotisation (couple, 60 €) : ☐

Cotisation et don : 50 € : ☐

75 € : ☐

Autre montant : € ☐

Don uniquement, sans adhérer : € ☐

Je joins un chèque à l'ordre de CADASIL France.

(Courrier à adresser à : Jean-Luc AIRIAU - CADASIL France - le Bois de la Moinerie - 16480 BROSSAC)