



La Lettre

Sommaire

- Le mot de la présidente
- Rôle des sociologues dans le programme RHU
- Sites conseillés
- Marche des Maladies Rares
- Assemblée Générale

Le mot de la présidente

La raison d'être de notre association, ce sont ses membres, avec la volonté partagée de soutenir la recherche sur CADASIL, de faire connaître la maladie, de défendre les moyens de prise en charge des patients, de les soutenir et les informer, ainsi que leurs familles.

Notre association est modeste. Son budget est limité. Ses actions reposent principalement sur un petit groupe de membres du conseil d'administration, en fonction de leurs disponibilités, santé, lieux de résidence, etc.

Mais notre association est importante pour les personnes concernées par CADASIL et leurs familles.

Les équipes de recherche et du centre de référence, le CERVCO, ont aussi besoin de nous. Nous comptons dans leur légitimité et nous sommes leur relais pour communiquer sur leurs travaux et connaissances. La subvention que nous leur attribuons chaque année représente non seulement un soutien financier, mais aussi une preuve de notre confiance et de notre reconnaissance pour leur travail, leurs recherches effectuées dans des conditions parfois difficiles.

Cette année encore, grâce à vous, nous avons remis un chèque de 15 000 euros au Professeur Chabriat.

Cette somme va contribuer au financement du salaire d'un Attaché de Recherche Clinique et à un projet de biobanque à partir des prélèvements sanguins des patients participant à la cohorte Française.

Puisque les budgets des hôpitaux sont limités et que les équipes du CERVCO et de recherche ont des besoins pour maintenir et développer leurs activités, notre contribution sera toujours importante. Nous vous sollicitons donc, comme tous les ans, pour des dons avant la fin de l'année afin de pouvoir atteindre le budget que nous nous étions fixé pour 2017 et pour pouvoir maintenir et si possible amplifier nos subventions.

Notre association est importante en France ainsi que pour les personnes atteintes de CADASIL dans de nombreux autres pays où il n'existe pas d'équipes médicales spécialisées ni associations. Les informations que nous diffusons bénéficient à beaucoup plus de personnes que le nombre de nos adhérents !

Nicole Jollet avait créé l'association il y a 18 ans. Après elle, puis Brigitte Lerebourg et Jean-Luc Airiau, je vais continuer, avec vous, à développer CADASIL France, et à soutenir les malades, leurs familles, et la recherche.

Catherine Surjous



Rôle des sociologues participant au projet de Recherche Hospitalo Universitaire

Lors de la réunion du conseil d'administration du 18 novembre 2017, des sociologues de l'école des Mines nous ont présenté leurs rôles, objectifs, moyens et attentes vis-à-vis de CADASIL France dans le cadre du projet de Recherche Hospitalo-Universitaire conduit par le Professeur Chabriat.

Le nom de ce RHU (TRT-CSVD: From Target Identification to Next Generation Therapies for Cerebral Small Vessel Diseases) signifie « de l'identification de nouvelles cibles aux traitements de nouvelle génération pour les maladies des petits vaisseaux cérébraux ».

Un budget de huit millions d'euros lui a été attribué, sur cinq ans, dans le cadre des investissements d'avenir.

Il a pour but de lutter contre les maladies des petits vaisseaux cérébraux en utilisant les formes génétiques de ces maladies, dont particulièrement CADASIL, et en innovant dans la prise en charge des patients, dans le développement de traitements innovants.

Un des objectifs de cette étude est de réfléchir au déroulement de ces recherches dans le respect de la confidentialité et d'un positionnement éthique vis-à-vis des patients.

C'est dans ce cadre que l'équipe de sociologues va aider à mieux comprendre les expériences et attentes des patients, familles, chercheurs, membres de l'association, etc.

Ces sociologues du « centre de sociologie de l'innovation », sont donc venues à notre rencontre pour partager leur projet de recherche et leur plan d'actions.

Vous trouverez ci-après un article qu'elles nous ont communiqué pour vous proposer de les rencontrer en 2018. Pour plus d'informations, si vous seriez intéressés de témoigner, merci de nous contacter par un courriel à president.cadasil@yahoo.fr

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 : Catherine Surjous 50 r. Vergniaud 75013 PARIS president.cadasil@yahoo.fr www.cadasil.com

« Madeleine Akrich, Florence Paterson et Vololona Rabeharisoa sont trois sociologues de l'école des Mines qui sont impliquées dans le projet conduit par le Pr Chabriat sur les maladies des petits vaisseaux du cerveau. Elles sont en charge des aspects sociaux et éthiques.

Les recherches engagées par les équipes médicales visent à entre autres à mettre au point des traitements précoces de ces maladies, ce qui suppose des diagnostics à un stade pré symptomatique.

La question qui se pose est celle de l'incidence des diagnostics précoces sur la vie des personnes concernées et de leur entourage.

S'agissant de pathologies qui pour le moment n'ont pas de traitement avéré, les choix des personnes quant à la connaissance de leur statut génétique peuvent être très divers. Chacun de ces choix engage des conséquences sur la vie des personnes, sur la relation avec leur famille et sur leur perception même de leur maladie.

Pour comprendre ces différents aspects et fournir aux biologistes et aux cliniciens les moyens de développer les approches les plus respectueuses des personnes, les sociologues souhaitent mener des entretiens en tête à tête avec des personnes atteintes ou des proches de personnes atteintes.

Il s'agira de reconstruire avec eux l'histoire de leur rapport à la maladie, de son incidence sur leur vie quotidienne et de leur point de vue sur le diagnostic pré symptomatique.

Les entretiens, d'une durée moyenne comprise entre une heure et deux heures, se dérouleront dans un lieu à la convenance des personnes : les sociologues se déplaceront pour rencontrer les interviewé(e)s que ce soit à leur domicile ou ailleurs.

Elles ont l'habitude d'enregistrer la conversation pour pouvoir la transcrire fidèlement ; mais bien sûr cela est soumis à l'accord préalable des interviewé(e)s. Les entretiens n'ont en aucune manière vocation à être publiés ; dans le cadre de leurs articles ou rapports, des extraits très courts de ces conversations pourront servir à illustrer leur propos ; selon les règles de déontologie en vigueur dans leur profession, ces extraits de quelques lignes seront strictement anonymisés. »

Sites conseillés

La CNSA est la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Ses fiches d'informations peuvent vous aider à vous renseigner sur les aides et droits.

<http://www.cnsa.fr/documentation/publications-de-la-cnsa/les-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre>

Le site <http://handicap.gouv.fr/> est également riche en informations.

Sur la page d'accueil de l'Alliance Maladies Rares www.alliance-maladies-rares.org le guide interactif du parcours avec une maladie rare comporte de nombreuses informations sur le diagnostic, les droits, la vie quotidienne.



Marche des maladies rares

La Marche des Maladies Rares aura lieu à Paris le samedi 9 décembre 2017 dans le cadre du téléthon. Le lieu de rendez-vous est le stade Emile Anthoine, 2 avenue de Suffren.

Comme chaque année, un groupe fera le parcours avec le panneau CADASIL !

Assemblée Générale

Le compte rendu de l'AG du 29/04/2017 avait été diffusé en juillet. Nous le complétons ci-joint avec les réponses aux questions.

Ces deux documents ont été traduits en anglais par deux adhérents, Diana et Hung, que nous remercions chaleureusement pour leur travail bénévole de qualité, attendu par de nombreuses personnes à l'étranger.

L'assemblée générale portant sur l'année 2017 aura lieu le 24 mars 2018, dans la même salle que les années précédentes

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 : Catherine Surjous – 50 rue Vergniaud – 75013 PARIS)