



La Lettre

Sommaire

- Le mot du conseil d'administration
- AG du 5 septembre 2020
- Approche internationale de la recherche
- Annonce d'un essai clinique par le CERVCO
- Appel à dons

Le mot du conseil d'administration

Nous sommes déjà en automne, mais ce n'est qu'en cette fin d'année proche que nous vous adressons la première Lettre de 2020. Nous aurions bien aimé pouvoir vous communiquer un compte rendu de conférence médicale suite à l'AG prévue le 21 mars 2020 ! Mais cette année a été bousculée par la pandémie de COVID-19 qui a pu nous atteindre ou nos proches, qui nous a tous contraints à des limitations de déplacements, de réunions, rencontres, activités, et qui assombrit les perspectives d'avenir.

2020 nous a aussi permis d'apprécier de bénéficier de soins médicaux de qualité, par un personnel médical dévoué et compétent. Les actions de solidarité, les liens de voisinage nous ont également mis du baume au cœur.

Dans ce contexte, notre association n'a pas pu réunir ses adhérents pour une conférence médicale et la Recherche n'a pas pu avancer dans de bonnes conditions.

Pourtant, notre AG reportée en septembre, dans des conditions limitées, a permis de voter une subvention de 30 000 euros pour la recherche.

Et nous sommes très heureux de partager avec vous dans cette Lettre l'annonce d'un essai thérapeutique dont l'objectif est de ralentir l'évolution clinique au cours de la maladie.

L'association créée il y a 15 ans aux USA par Billie Duncan Smith a un nom traduit par « CADASIL, ensemble nous avons l'espoir ». Oui, malgré les difficultés du présent, nous pouvons ensemble avoir confiance et espérer que la Recherche permette que les personnes atteintes de CADASIL puissent à l'avenir bénéficier de traitements !

Une approche internationale pour la recherche sur CADASIL

En 1996, les Professeurs Bousser et Tournier-Lasserre avaient nommé la maladie dont le gène avait été identifié dans des familles françaises avec un acronyme composé des mots anglais : Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Sub-

cortical Infarcts and Leukoencephalopathy.

Par la suite, de nombreuses familles porteuses de la mutation génétique de CADASIL ont été identifiées dans de nombreux pays, des travaux de Recherche ont été lancés dans certains d'entre eux, de nombreux articles ont été publiés dans la presse médicale internationale, CADASIL a fait l'objet de conférences, etc.

En 2012, la fondation américaine Leducq a financé un réseau transatlantique de recherche.

En 2016, le Pr Chabriot et le Dr Joutel ont obtenu un financement de 8 millions d'euros sur 5 ans pour un programme français de Recherche Hospitalo Universitaire nommé RHU Treat SVD (Small Vessel Diseases, traiter les maladies de petits vaisseaux)



En 2019, les travaux des Pr Bousser, Tournier Lasserre, Chabriot et le Dr Joutel ont été reconnus par un prix international, le Brain Prize.

Cette dimension internationale, indispensable pour la recherche, est fructueuse car elle a permis de progresser et qu'un laboratoire étranger se rapproche de l'équipe française pour lancer un essai thérapeutique !

AG portant sur l'année 2019

Le procès-verbal de cette AG reportée au 5 septembre 2020 sera disponible prochainement sur le site de l'association www.cadasil.com dans la rubrique « L'association », puis « Documents et informations », et « Procès-verbaux des Assemblées Générales ».

En 2019, les principales actions réalisées ont été l'information (diffusion de Lettres, compte rendu de conférence médicale, site internet, etc.), **la gestion de l'association** (formalités, comptabilité, réunions du conseil d'administration), **le soutien à la Recherche** (avec une subvention de 20 000 €), **les partenariats** (avec le CERVCO, la filière Brain Team, l'Alliance Maladies Rares, etc)

Ces **actions sont poursuivies en 2020**, avec un effort particulier pour le soutien à la recherche. Une subvention de 30 000 € a été votée lors de l'AG ce 5/09/2020 !

Le vote sur le renouvellement des 12 membres du conseil d'administration tous les 3 ans selon les statuts a permis de valider un nouveau mandat pour 11 administrateurs et l'arrivée de Pascale Kacef en remplacement de Yves De Sars. Merci Yves pour ta participation depuis dix-huit ans !

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 : Catherine SURJOURS - CADASIL France 50 r. Vergniaud 75013 PARIS - president.cadasil@yahoo.fr www.cadasil.com

Lancement d'une étude clinique par l'équipe du centre de référence CERVCO de l'hôpital Lariboisière

Nous vous communiquons ci-après un message important du professeur Chabriat.

Aux membres de l'association CADASIL France

« Nous sommes heureux de vous informer que nous allons très prochainement lancer un essai thérapeutique dont l'objectif principal est de ralentir l'évolution clinique au cours de la maladie CADASIL. Cette étude est organisée par le Centre de Référence CERVCO, en collaboration avec le laboratoire Hovid Berhad et avec l'aide d'une société spécialisée dans les essais thérapeutiques, Simbec-Orion.

L'étude dénommée T3-CAD a pour objectif d'évaluer l'efficacité et la tolérance d'un produit dont le nom est HOV-12020, dérivé des tocotriénols, chez les patients qui ont un diagnostic confirmé de CADASIL.

Les tocotriénols sont obtenus à partir des fruits du palmier, ils ont des propriétés antioxydantes et sont considérés comme de potentiels neuroprotecteurs. Des études ont montré que HOV-12020 réduisait la taille des infarctus cérébraux dans des modèles animaux d'AVC. Dans une étude clinique réalisée au cours des maladies non-génétiques des petits vaisseaux cérébraux, des résultats suggèrent que HOV-12020 pourrait réduire l'extension des hypersignaux de la substance blanche cérébrale visibles en IRM. Le produit proposé dans cet essai thérapeutique a déjà été utilisé chez l'homme dans différentes études. Il est bien toléré et ne présente pas de risque notable si les critères d'inclusion sont bien respectés.

L'étude que nous proposons concerne **des patients autonomes mais qui ont un risque un peu plus élevé d'aggravation au cours du temps en raison de leur âge ou parce qu'ils présentent au moins un petit infarctus cérébral** à l'imagerie par résonance magnétique (IRM). Au cours de cette étude, après tirage au sort, les patients seront traités par le médicament à l'étude HOV-12020 ou par un placebo pendant deux années.

Les patients seront inclus au niveau du centre de référence CERVCO à Paris au cours d'une première visite, ils seront revus sur place une année plus tard puis à deux ans. Ils seront suivis en plus par téléphone tous les 3 ou 6 mois. L'étude sera étroitement surveillée par un comité indépendant et les résultats permettront de préciser si l'utilisation de ce traitement ralentit effectivement l'évolution de la maladie.

Pour participer à cette étude, des critères précis ont été définis. Cinquante patients **ayant un diagnostic confirmé de la maladie CADASIL, âgés entre 45 et 75 ans, relativement autonomes (sans handicap sévère) et ayant au moins un petit infarctus à l'IRM cérébrale** seront inclus.

Nous remercions vivement l'association CADASIL France de diffuser cette information auprès de tous les patients et familles concernées. Les patients souhaitant participer à ce premier essai thérapeutique préventif et pouvant correspondre aux critères précisés ci-dessus pourront contacter pour cela **Madame Véronique Levy, secrétaire de recherche**, qui enregistrera leur demande de participation à cette étude au numéro de téléphone suivant: **0149956740** ou par email à : veronique.levy2@aphp.fr. Un médecin recontactera ensuite les patients volontaires dès que l'étude sera mise en place pour vérifier les critères d'inclusion et présenter en détail la recherche effectuée.

Notre équipe fera de son mieux pour préparer la participation éventuelle des patients répondant aux critères souhaités à ce premier essai d'un médicament neuroprotecteur dans CADASIL. **Le déroulement de cette étude qui devrait débuter au cours des prochaines semaines dépendra bien sûr des conditions actuelles de transport et de prise en charge à l'hôpital dans le contexte actuel de pandémie.** »

Appel à dons

Cette année, une subvention de 30 000 € a été versée par notre association pour la recherche sur CADASIL. Nous souhaitons maintenir et développer ce soutien financier, important pour nos chercheurs et leurs travaux.

Si certains d'entre vous peuvent verser un don à notre association, même modeste, il contribuera à notre subvention annuelle. Les versements peuvent être faits par le site internet ou par courrier. Les reçus fiscaux pour les cotisations et dons reçus en 2020 vous seront adressés durant les premiers mois de 2021.

Contacts

Pour nous contacter, merci d'enregistrer un message sur le n° 06 41 37 47 77.

Si vous souhaitez nous apporter votre aide, si vous avez des suggestions d'actions et d'entreprises, organisations, collectivités, fondations, etc., susceptibles de verser des subventions, vous pouvez aussi adresser un courriel à president.cadasil@yahoo.fr

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 SURJOURS - CADASIL France – 50 rue Vergniaud – 75013 PARIS)