



La Lettre

Sommaire

- Le mot du conseil d'administration
- AG portant sur l'année 2020 et appel à cotisations
- Possibilité d'aides financières
- Témoignage sur la participation à l'essai clinique
- Enquête sociologique dans le cadre du RHU

Le mot du conseil d'administration

Depuis un an, il nous est difficile de faire des projets. Notre vie quotidienne est conditionnée à l'évolution de l'épidémie, nous devons affronter les risques, incertitudes et conséquences de cette situation éprouvante pour chacun de nous, pour nos familles et proches.

Pour les personnes atteintes de maladies chroniques et génétiques, la préoccupation de la COVID est une difficulté supplémentaire.

Grâce à ses différents modes de communication, l'association permet de garder des liens et de transmettre de multiples informations sur les projets de l'équipe du CERVCO ainsi que des informations importantes comme l'accès prioritaire au vaccin anti Covid pour les personnes porteuses de CADASIL.

Nos moyens humains et financiers sont limités, mais nous avons un numéro de téléphone sur lequel vous pouvez nous laisser un message ou une question afin que nous vous rappelions pour vous apporter les renseignements que vous recherchez.

Et nous avons aussi un budget pour des aides financières, par exemple pour participer au financement de frais matériels ou d'aides à domicile transitoires. Si vous rentrez dans le cadre des aides possibles, l'association sera très heureuse de vous aider !

Malgré la mobilisation prioritaire pour prendre en charge les patients atteints de la COVID et pour la vaccination, les services hospitaliers et les équipes de recherche continuent à prendre en charge les patients et font le maximum pour préparer l'avenir.

Un nouvel hôpital Lariboisière est en construction, une étude clinique est en cours pour un test de traitement symptomatique (cf. Lettre de novembre 2020), des sociologues vont vous diffuser un questionnaire permettant de mieux comprendre les attentes vis-à-vis de la recherche et des essais thérapeutiques, et le centre de références CERVCO continue à suivre les patients. Ces projets et actions nous donnent confiance !

Dès que possible, nous espérons pouvoir vous rencontrer lors d'une AG, avec les chercheurs, pour continuer à partager nos espoirs communs de progrès dans la connaissance de CADASIL et la recherche de moyens pour atténuer, retarder et éviter les symptômes de cette maladie génétique familiale.



Un hôpital moderne est en construction près de l'hôpital Lariboisière dans ce quartier ancien de Paris, près de la gare du Nord et de Montmartre, pour de meilleures conditions d'accueil des patients et de travail pour les soignants.

AG portant sur l'année 2020

Habituellement, nous organisons l'assemblée générale portant sur l'année précédente en mars ou avril, selon les disponibilités de l'équipe médicale.

Du fait des conditions sanitaires actuelles, nous envisageons d'organiser la prochaine AG après l'été. Lorsqu'il sera possible de fixer une date assez certaine, nous l'annoncerons sur le site internet de l'association et la page Facebook de CADASIL France.

Les années précédentes nous vous proposons de verser votre **cotisation 2021** avec votre réponse à l'invitation à l'AG. Puisque celle-ci est repoussée, nous vous proposons de la verser prochainement grâce au formulaire joint à cette Lettre, ou via le site www.cadasil.com.

Aides financières de CADASIL France

En 2020, notre association avait reçu un don exceptionnel de 10 000 €. La personne qui nous avait adressé ce don généreux souhaitait que cette somme soit destinée à aider les patients et familles.

De plus, chaque année, CADASIL France prévoit un budget de 2000 € pour les aides financières. Les demandes nous sont en général transmises par l'assistante sociale du CERVCO, Mme Morel, qui analyse la situation de ces personnes.

Nous pouvons participer à des frais pour une alarme, à des dépenses d'aménagement de logement, d'aides à domicile, etc., en complément des subventions possibles, mais parfois complexes à obtenir, et souvent partielles.

N'hésitez donc pas à exposer un besoin à stephanie.morel-leder@lrb.aphp.fr du CERVCO, ou à l'association directement (coordonnées ci-dessous). Nous étudierons votre demande avec bienveillance, en respectant le vœu de notre donateur.

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

Témoignage sur la participation à l'essai clinique

En octobre 2020, nous avons publié l'annonce du Pr Chabriat du lancement d'un essai thérapeutique préventif 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.

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 ont été inclus.

Cette étude intervient 25 ans après la localisation du gène de CADASIL. En effet, le chromosome 19 avait été identifié en 1993 grâce à la recherche lancée par le Professeur Boussier sur la première famille française. En 1996, le Dr Joutel, de l'équipe du Pr Tournier Lasserre avait annoncé la localisation sur le gène Notch 3 du chromosome 19 grâce à la recherche sur 33 familles. Cette découverte avait été le point de départ des progrès permanents dans la connaissance de la maladie et sa reconnaissance au niveau mondial.

Voici le témoignage d'une adhérente de CADASIL France participant à cet essai, qui est une nouvelle encourageante pour la Recherche, et les patients.

«Après avoir exprimé mon souhait de participer à cet essai durant une période de deux ans, j'ai été convoquée pour une journée d'inclusion à l'hôpital Lariboisière.

Lors de cette visite, il s'agissait d'abord d'évaluer si je répondais aux critères exigés de participation à l'étude et différentes données ont été recueillies (histoire de la maladie, antécédents médico-chirurgicaux, traitements concomitants, participation éventuelle à une autre recherche).

Une lettre d'information et un formulaire de consentement à l'étude m'avaient été envoyés à mon domicile et j'avais donc pu les lire avant la convocation à l'hôpital.

Je devais venir accompagnée d'un témoin (mon mari en l'espèce) qui n'est resté sur place que pendant deux heures environ. J'ai d'abord été interrogée par le professeur CHABRIAT sur ma motivation puis j'ai été autorisée à participer à l'étude, après quoi j'ai donc signé (ainsi que le témoin) les documents reçus. Un exemplaire de ceux-ci dûment signés m'a été remis.

L'objectif de cette étude est de déterminer si le médicament expérimental HOV-12020 à la dose de 570 mg de tocotriénols et de tocophérol est sûr et s'il est efficace pour ralentir l'évolution de la maladie CADASIL chez des patients âgés de 45 à 75 ans

Lors de cette visite, j'ai été très bien accueillie par toute l'équipe ; j'ai effectué différents examens : bilan sanguin, électrocardiogramme, IRM, pression artérielle, fréquence cardiaque, bilan médical général.

Il faut venir à jeun et un petit déjeuner vous est ensuite délivré. Une évaluation complète a été faite par une neurologue pour mesurer ma qualité de vie, pour calculer un score de handicap et par une psychologue pour évaluer mes performances cognitives (mémoire, attention, concentration).

Un bilan est effectué en fin de séance avec le neurologue présent.

J'ai trouvé que cette journée était particulièrement dense, bien organisée, sans temps d'attente entre les différents examens.

Un déjeuner m'a été servi le midi ; je suis rentrée chez moi vers 16 heures en taxi (j'habite Paris) avec un stock de 24 mois de gélules, qui sont peut-être des placebo, ou de véritables gélules sans que le CERVCO ou moi-même puissions le savoir.

A noter qu'il faut adresser au service des admissions un dossier de préadmission et je vous conseille de bien indiquer qu'il s'agit d'une participation à l'étude de recherche T3-CAD-01 : les frais sont totalement pris en charge et vous n'avez rien à payer.

Il est prévu un rendez-vous sur place un an plus tard puis à deux ans et je serai suivie en plus par téléphone tous les trois mois.

En conclusion, j'ai été très satisfaite de cette journée passée à Lariboisière et suis rentrée pleine d'espoir sur les possibilités futures de ce traitement, s'il s'avérait qu'il permette le ralentissement de l'évolution de la maladie »

Enquête sociologique dans le cadre du programme de Recherche Hospitalo Universitaire

Dans le cadre du projet de recherche sur la maladie de CADASIL coordonné par le Pr Chabriat, trois sociologues de l'Ecole des Mines ont élaboré un questionnaire au sujet de l'expérience, des préoccupations et des besoins des personnes concernées par la maladie de CADASIL.

Cette enquête s'inscrit dans la suite d'une trentaine d'entretiens réalisés auprès de certains d'entre vous. Elle évalue :

- le vécu et les attentes des personnes atteintes de CADASIL, ou susceptibles de l'être, ainsi que celles de leurs proches sur l'accès aux informations disponibles concernant la maladie.

- les informations que ces personnes souhaiteraient obtenir sur les perspectives de recherche et leur participation éventuelle à des essais cliniques,

- les besoins ressentis par ces mêmes personnes concernant la prise en charge, le soutien et l'accompagnement.

Ce questionnaire a été revu par les membres du conseil d'administration de notre association, et nous vous informerons des résultats de ce travail.

Merci de participer à cette enquête, en ligne (lien indiqué sur le site www.cadasil.com) ou par courrier, et d'en parler autour de vous !

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