



La Lettre

Sommaire

- Le mot du conseil d'administration.
- Appel à dons.
- Etude sur le Liquide Céphalo Rachidien
- Evénements : Marche des Maladies Rares, Concert

Le mot du conseil d'administration

Cette année encore, nous avons apprécié que le Dr Joutel et le Pr Chabriat consacrent l'après-midi du samedi 7 octobre 2023 à notre association à la suite de l'AG du matin.

Leurs exposés nous ont permis de mieux comprendre leurs connaissances, de constater les avancées et connaître leurs travaux. Ils ont également répondu de façon claire aux questions des participants. [Le compte rendu](#) joint à cette Lettre, qui a été rédigé par une membre du conseil d'administration, a été vérifié et validé par eux.

Le procès-verbal de l'assemblée générale portant sur l'année 2022 sera publié prochainement sur le site internet www.cadasil.fr. Cette AG a permis d'accueillir deux nouveaux membres au conseil d'administration, Philippe et Isabelle, en remplacement de Richard, décédé en 2022, et de Paul qui va continuer à contribuer à l'association mais sans être administrateur.

Appel à dons

En 2024, nous fêterons les 25 ans de l'association, créée par Nicole Jollet.

Depuis 1999 d'importants progrès ont été réalisés dans la connaissance et la prise en charge de la maladie de CADASIL, de nombreux chercheurs et personnels soignants ont consacré leur travail aux patients atteints de cette maladie et à la Recherche. Ceci signifie aussi que des moyens importants ont été affectés à CADASIL, dans de nombreux pays.

Parmi ces moyens, ceux provenant de notre association de patients ont un sens important pour les chercheurs et soignants. Ils ont besoin de notre aide, de notre soutien, de notre confiance !

Un don de 25 000 euros a été décidé lors de la récente AG. Nous aimerions pouvoir augmenter ce montant en 2024. Si vous avez la possibilité de nous adresser un don il nous aidera à atteindre cet objectif, ensemble !

Etude sur le liquide céphalo rachidien

Pour rappel, l'équipe de recherche clinique coordonnée par le Pr Chabriat mène une étude très importante pour le développement de nouveaux traitements dans CADASIL en lien avec le laboratoire du Dr Anne Joutel. Pour cette recherche, il est nécessaire de collecter du Liquide Céphalo rachidien (LCR) chez des patients atteints de la maladie.

Le but est de préciser si certains marqueurs biologiques (par exemple une partie de la protéine NOTCH3) sont modifiés dans le liquide qui entoure tous les petits vaisseaux du cerveau au cours de la maladie CADASIL comparativement à des sujets témoins. Le dosage de ce marqueur pourrait ensuite servir pour tester rapidement l'efficacité des traitements en cours de développement.

Le Pr Chabriat et son équipe recherchent des patients atteints de la maladie de CADASIL acceptant d'avoir un prélèvement de LCR. N'hésitez pas à les contacter par mail à fanny.fernandes@aphp.fr ou par téléphone au 01 49 95 68 72

La Marche des maladies rares

Comme chaque année, nous proposons à tous ceux qui souhaitent marcher en portant le panneau CADASIL le samedi 9 décembre de nous rejoindre à partir de 13h30 près du kiosque à musique du Jardin du Luxembourg à Paris. Cet événement dans le cadre du téléthon est organisé par l'Alliance Maladies Rares.

Le cortège doit arriver dans le 16^{ème} arrondissement aux environs de 17h30 pour une collation en musique.

Concert au profit de l'association

Un ensemble vocal féminin donnera un concert le 26 janvier 2024 à 16h à la chapelle de l'hôpital Lariboisière. Les bénéfices des participations volontaires seront destinés à CADASIL France.

Contact

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

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 la trésorière de l'association : Jocelyne Ruffié – 62 avenue Soucis – 77340 PONTAULT COMBAULT)