



La Lettre

Sommaire

- Le mot du conseil d'administration.
- Appel à dons.
- Compte rendus des exposés médicaux de l'AG du 1^{er} juin 2024.
- Marche des Maladies Rares le 30 novembre 2024.
- Nouveaux sites internet du CERVCO et de CADASIL France.
- Le réseau Européen Vascern.
- Conseils pour les démarches administratives par la filière Brain Team (en anglais « cerveau équipe »).

Le mot du conseil d'administration

La fin de l'année 2024 approche déjà et voici des nouvelles de l'association ! Chaque année est dense en événements pour chacun d'entre nous. La santé est une préoccupation importante, en particulier pour les personnes porteuses du gène muté de CADASIL dont les symptômes peuvent évoluer. Nous espérons tous que le plus rapidement possible il y ait des moyens pour les prévenir, limiter, retarder et soigner.

La recherche fondamentale et clinique progresse grâce à une équipe médicale dynamique et à notre écoute. Cependant, malgré des nouvelles encourageantes, nous ne disposons pas encore de thérapeutique et les patients et leurs proches sont confrontés à l'impact, parfois difficile, de cette maladie dans leur vie.

En France, nous avons la chance de disposer de possibilités de soins, aides et prises en charge. Parfois il peut être difficile d'obtenir des rendez-vous et de réaliser les formalités nécessaires !

Depuis deux ans, le poste d'assistante sociale (à temps partiel) du centre de référence CERVCO est vacant, en dépit des démarches effectuées par le service et par notre association auprès de la direction de l'hôpital. Cependant, la filière Brain Team regroupant onze centre de référence propose des services et informations pertinents que nous vous encourageons à découvrir et que nous vous présentons dans cette Lettre.

Appel à dons

Environ 140 adhérents versent une cotisation annuelle de trente euros à CADASIL France, ce qui permet à l'association de faire face à la majorité des frais administratifs et à l'organisation d'une AG annuelle avec conférence médicale.

Nous souhaitons aussi pouvoir continuer à verser chaque année une subvention permettant de contribuer aux travaux de recherche. Elle s'est élevée à 30 000 € en 2024.

Grace à vos dons nous pourrions cette année encore soutenir la recherche.

Nous serons bientôt en mesure d'établir et de vous envoyer un reçu fiscal après réception d'un don au lieu d'une attestation annuelle.

Comptes rendus des exposés médicaux lors de l'AG du 1^{er} juin 2024

Les comptes rendus des interventions du Professeur Chabriot et du Dr Hervé sont disponibles sur le site internet de CADASIL France. Nous les joignons à cette Lettre.

La Marche des maladies rares

Comme chaque année, nous proposons à tous ceux qui souhaitent marcher en portant le panneau CADASIL de nous rejoindre le samedi 30 novembre à partir de 13h30 près du kiosque à musique du Jardin du Luxembourg à Paris pour une marche d'environ sept km. Cet événement dans le cadre du téléthon est organisé par l'Alliance Maladies Rares.

Les couleurs de la Marche changent ! La couleur orange traditionnelle laissera place aux couleurs des maladies rares (le rose, le bleu et le vert) utilisées à l'échelle internationale. Nous porterons donc un nouveau panneau avec le nom CADASIL.

Nouveau site internet du CERVCO

Le Centre de référence des maladies rares du cerveau et de l'œil dispose d'un nouveau site internet www.cervco.fr.

Des informations et documents sur CADASIL y sont disponibles, ainsi que des annonces comme celle d'une réunion internationale dédiée à la recherche sur CADASIL en novembre 2024.

Nouveau site internet de CADASIL France

D'ici quelques semaines vous découvrirez le nouveau site de l'association qui est en cours d'élaboration. Vous y retrouverez les rubriques que vous connaissez mais avec une présentation que nous souhaitons plus claire et plus actuelle

Le réseau européen Vascern

Depuis janvier 2022 le CERVCO a rejoint le réseau européen de référence pour les maladies vasculaires rares et multisystémiques : Vascern.

Dans le cadre de ce réseau il participe au groupe de travail Neurovasc qui rassemble les centres d'excellence européens de maladies neurovasculaires. Ce groupe réunit des professionnels de santé et des représentants des associations de patients. L'association CADASIL France y est représentée par un membre du Conseil d'Administration.

Ce réseau permet de mettre en commun les compétences des différents pays d'Union Européenne ainsi que de la Norvège.

Fonctionnement

Au sein de Vascern six groupes de travail existent, correspondant à différentes maladies.

Le CERVCO est dans le groupe Neurovasc. Actuellement Vascern rassemble 39 centres de soins multidisciplinaires d'excellence, ainsi que six centres partenaires, de 19 pays européens.

Par ailleurs, des groupes de travail transversaux ont été créés, sur des thèmes spécifiques comme par exemple le groupe « psychologie », ou le groupe « grossesse ». Ils rassemblent des professionnels de santé (médecins, psychologues) et des représentants de patients venant des six différents groupes.

Chaque groupe (les groupes de travail autour d'une pathologie, et les groupes transversaux) se réunit une fois par mois en visio conférence.

Le groupe des représentants de patients a aussi une réunion mensuelle.

Chaque année le réseau organise un séminaire de deux jours dédié aux professionnels et aux représentants des associations de patients, les « VASCERN DAYS ». En 2024 les Vascern Days ont eu lieu les 24 et 25 octobre.

Chaque groupe de travail a aussi un « séminaire de printemps ».

Le réseau Vascern est localisé administrativement au sein de l'hôpital Bichat à Paris.

Les objectifs du réseau Vascern sont :

- **l'éducation et la formation.** En 2024 a eu lieu la première « école d'été » de Vascern s'adressant à de jeunes médecins ou à des étudiants en fin de cursus, concernés par les maladies neurovasculaires rares. Cette formation a rassemblé 54 étudiants venant de plus de 20 pays d'Europe, d'abord de février à juin pour des modules de formation en ligne, puis en septembre pour un module d'une semaine sur site, à l'hôpital Bichat. Les étudiants ont bénéficié d'interventions par les professionnels de santé experts, mais aussi par les représentants d'associations de patients qui ont pu aborder avec eux la question du diagnostic et les différentes problématiques engendrées par le fait d'être porteur d'une maladie rare.

- **soutenir l'excellence médicale** par le partage des bonnes pratiques, soutenir le savoir médical et améliorer le soin apporté aux patients.

- **réduire les délais** de diagnostic des maladies rares vasculaires.

- **sensibiliser et défendre les intérêts des patients** tant auprès des professionnels de santé que dans la population générale.

- **apporter soutien et conseils aux familles** et réduire les différences de qualité de soins en Europe.

Vascern est affilié aux Réseaux Européens de Référence (ERNs) qui sont des réseaux européens de professionnels de santé créés en 2017 par la Commission Européenne et dont l'objectif est d'améliorer le diagnostic, le traitement et les soins pour les patients porteurs de maladies rares.

Le site de Vascern : <https://vascern.eu> est accessible dans toutes les langues européennes. (en allant sur « all ressources » et en choisissant ensuite sa langue ; pour nous, le Français).

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 des Soucis – 77340 PONTAULT COMBAULT)

Filière Brain Team : aide médico-sociale aux patients et aux aidants

Les participants à l'AG de CADASIL France le 1^{er} juin 2024 ont beaucoup apprécié la présentation faite par Mme Maumy, chargée de mission pour le domaine « médico social » de la filière Brain Team, au sujet des moyens mis en place pour informer, répondre aux attentes, et être à l'écoute des besoins des patients, leurs proches et aidants.

Lorsque leur état de santé le nécessite, les personnes atteintes de CADASIL doivent effectuer des démarches afin de faire reconnaître leur handicap et de faire valoir leurs droits. Dans ce contexte il est nécessaire de faire reconnaître sa pathologie comme une « Affection Longue Durée » (ALD) par la CPAM, de remplir un dossier pour la MDPH (Maison Départementale pour les Personnes Handicapées), afin d'obtenir une RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé), ainsi que des aides financières telles que l'AAH (l'Allocation aux Adultes Handicapés) et éventuellement la PCH (Prestation de Compensation du Handicap).

Les familles peuvent être amenées à rechercher des lieux de vie, EHPAD, ou des séjours de répit etc. Il n'est pas aisé de se renseigner et d'accomplir ces formalités et l'aide d'une assistante sociale est souvent nécessaire. Ce poste à temps partiel étant vacant au CERVCO, les patients et leurs familles peuvent s'adresser à la filière Brain Team avec laquelle le CERVCO est en lien. Cette filière nationale de santé pour les maladies rares du système nerveux central dispose d'une équipe de chargés de missions et projets et de psychologues, qui met à notre disposition des informations utiles et des moyens pour en obtenir. Brain Team peut aider à trouver des contacts de proximité pour les patients.

Nous vous recommandons de consulter le site <https://brain-team.fr>, ou de faire appel à une personne de votre entourage pour y chercher des informations.

Brain Team : webinaires sur les MDPH

Sur le site internet de Brain Team l'inscription à un webinaire au sujet des MDPH est proposée. Ces réunions interactives par internet ont lieu le premier lundi de chaque mois de 18h30 à 20h (prochain : le lundi 2/12/2024). Elles abordent des sujets tels que les droits, la constitution du dossier MDPH, les demandes d'AAH et de PCH etc.

Des recommandations précieuses peuvent être obtenues, par exemple sur le fait de demander une reconnaissance tant que la personne est active, car les droits sont différents après la retraite, sur le formulaire complémentaire de transmission d'informations à la MDPH pour apporter des renseignements personnalisés facilitant l'évaluation de la demande, joindre le Protocole National de Diagnostic et de Soins pour CADASIL, etc.

Depuis 2023, la PCH, destinée à compenser des charges, est complétée par une aide de soutien à l'autonomie, adaptée à chaque personne ayant des difficultés mentales, de compréhension, de concentration, ou psychiques.

Un questionnaire de trois pages a été conçu. Il doit être rempli par le patient ou des personnes qui interviennent auprès de lui pour permettre à la MDPH de mieux évaluer les besoins.

Brain Team : webinaires thématiques

Deux fois par mois des webinaires sont organisés, avec des intervenants experts dans les domaines abordés. Ces thèmes sont variés et sont choisis en fonction des demandes exprimées : structures d'accueil, soins palliatifs, services de réadaptation, etc. Merci donc de suivre les annonces sur le site de Brain Team.

Brain Team : aide juridique

La filière a mis à disposition un accompagnement juridique dans les maladies rares neurologiques en collaboration avec l'association Juris Santé. Composez le 09 80 80 10 81 du lundi au vendredi de 9h00 à 18h00.

Brain Team : lieux de vie et de répit

La filière Brain Team recense les lieux de vie et crée des partenariats avec des établissements sociaux et médicaux sociaux. Le but est de publier un annuaire de structures d'accueil partenaires de la filière, consultable sur le site de Brain Team.

Brain Team : aidants

La Brain Team propose le programme AIDAN (Accompagnement Interdisciplinaire Des Aidants dans les maladies Neurologiques rares). Il s'agit d'une dizaine de sessions durant 2h, ou une demie ou une journée complète, destinées aux aidants. Elles sont planifiées sur environ six mois. Un dossier de candidature est disponible sur le site internet de la filière.

Brain Team : permis de conduire

Nous vous recommandons de consulter le livret « Permis de conduire et maladies rares » sur le site internet de la filière Brain Team, rédigé en collaboration avec Juris-Santé

Petit lexique des acronymes

- CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- ALD : Affection de Longue Durée
- MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées
- RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
- AAH : Allocation aux Adultes Handicapés
- PCH : Prestation de compensation du Handicap

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.