

## 6. Annexes

6.1. Adresses et liens utiles

6.2. Fiche de présentation du patient  
pour entrée en institution

6.3. Fiche d'évaluation du Guide,  
à détacher et renvoyer à l'association  
CADASIL France

Note aux lecteurs

122

## 6. Annexes

### 6.1. Sélection d'adresses et liens utiles

#### Medical

##### **CADASIL France**

Association des familles et malades de Cadasil (auteur du présent Guide)  
Siège : Hôpital Lariboisière, Service Neurologie. 2 rue Ambroise Paré  
75010 PARIS - [www.cadasil.com](http://www.cadasil.com)

Mèl : [info@cadasil.com](mailto:info@cadasil.com)

Ce site, par la rubrique « Accès direct », donne accès à de nombreux autres liens utiles.

##### **CERVCO (Centre de Référence des maladies Vasculaires rares du Cerveau et de l'Œil)**

Centre de référence pour la maladie de CADASIL - Tél : 0149 95 65 65  
Hôpital Lariboisière, Service Neurologie - 2 rue Ambroise Paré 75010  
PARIS. [www.cervco.fr](http://www.cervco.fr)

Mèl : [secretariat.cervco@lrb.aphp.fr](mailto:secretariat.cervco@lrb.aphp.fr)

##### **Le GIS Institut des maladies rares**

Structure de coordination et d'impulsion de la recherche sur les maladies rares - [www.institutmaladiesrares.net](http://www.institutmaladiesrares.net)

**Haute Autorité de Santé**, sur le site de la HAS on trouve en particulier le PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) concernant CADASIL. [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1069510](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1069510)

##### **L'Alliance Maladies Rares**

Structure d'appui aux malades et associations de malades, dont est membre CADASIL France

Hôpital Broussais 102 rue DIDOT 75014 PARIS

Maladies Rares Info Service :  
N° azur : 0 810 63 19 20  
Mèl : [info-services@maladiesrares.org](mailto:info-services@maladiesrares.org)  
[www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

### **ORPHANET Plateforme Maladies Rares**

Portail européen d'information sur les maladies rares et des médicaments orphelins.  
<http://www.orpha.net>

### **EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases)**

Fédération européenne de plus de 320 associations de malades et d'alliances nationales. [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

### **ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL :**

Association France AVC Ile de France  
Centre Hospitalier Ste Anne - 1, rue Cabanis 75014 PARIS. [www.franceavc.com](http://www.franceavc.com)

**Fédération pour la Recherche sur le Cerveau** - [www.frc.asso.fr](http://www.frc.asso.fr)

## **Aidants et malades**

### **Association Française des aidants**

[www.aidants.fr](http://www.aidants.fr) - Accès au « Guide de l'aidant familial par le lien : [www.aidants.fr/images/stories/fondsdoc/guidedelaidantfamilial.pdf](http://www.aidants.fr/images/stories/fondsdoc/guidedelaidantfamilial.pdf)

### **Proche de malade.com :**

Site dédié aux aidants, donnant de nombreux conseils pratiques : [www.prochedemalade.com](http://www.prochedemalade.com)

### **Aidons les nôtres :**

Site d'information et d'échanges entre aidants : [www.aidonslesnotres.fr/presentation](http://www.aidonslesnotres.fr/presentation)

## **AGEVILLAGE**

Informations, conseils, services pour l'entourage des personnes âgées dépendantes.

[www.agevillage.com/index.php5](http://www.agevillage.com/index.php5)

## **AIDAUTONOMIE**

Site des aidants familiaux et personnes fragilisées.

[www.aidautonomie.fr/](http://www.aidautonomie.fr/)

## **MACIF : site consacré aux aidants**

[www.aveclesaidants.fr](http://www.aveclesaidants.fr)

**FRANCE ALZHEIMER** : Association française des malades d'Alzheimer et maladies apparentées.

21, boulevard Montmartre - 75002 PARIS

Tél : 0803 802 806 et 01 42 97 52 41

[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)

# **Handicap et invalidite**

## **A.P.F. : Association des Paralysés de France**

17/21, boulevard Auguste Blanqui 75013 PARIS - [www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr) et [www.moteurline.apf.asso.fr](http://www.moteurline.apf.asso.fr)

## **L'information et les services du handicap à l'autonomie**

[www.handicap.fr](http://www.handicap.fr)

Recherche d'aides techniques :

<http://aides-techniques.handicap.fr>

## **ADESSA A DOMICILE**

Fédération regroupant quelque 400 structures proposant une très large gamme de services ou de soins infirmiers à domicile.

[www.federation-adessa.org](http://www.federation-adessa.org)

## **CNESA**

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

## **Maltraitance**

### **ALMA France :**

Allo Maltraitance des personnes âgées et/ou handicapées.

Tél : 0892 68 01 18 et 04 76 84 20 40

BP 1526 – 38025 GRENOBLE cédex. [www.alma-france.org](http://www.alma-france.org).

Mél : [contact@alma-france.org](mailto:contact@alma-france.org)

### **AGEVILLAGE - MAMA :**

Association Maltraitance Maladies Alzheimer et Associées

[www.agevillage.com/article-1882-1-maltraitance-dossier-complet-outils-d-evaluation.html](http://www.agevillage.com/article-1882-1-maltraitance-dossier-complet-outils-d-evaluation.html) - [www.agevillage.com/article-3521-1-maltraitance-maladie-d-alzheimer-naissance-de-mama.html](http://www.agevillage.com/article-3521-1-maltraitance-maladie-d-alzheimer-naissance-de-mama.html)

## **DROIT ADMINISTRATIONS SERVICES SOCIAUX**

### **MDPH Maisons Départementales Des Personnes Handicapées**

Site national, où on peut trouver de nombreuses informations sur le handicap et les coordonnées des MDPH par département.

[www.mdpf.fr](http://www.mdpf.fr)

### **[www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)**

Ce site de la Caisse d'Assurance Maladie, vous permet de créer votre compte personnel. Il vous informe sur vos droits, vos remboursements etc. et vous permet de télécharger tout formulaire utile pour effectuer vos démarches.

### **Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile de France**

[www.cramif.fr](http://www.cramif.fr)

CNAF Caisse nationale des allocations familiales informe sur vos droits et prestations. Permet de télécharger tout formulaire nécessaire pour effectuer vos démarches auprès de la CAF.

[www.caf.fr](http://www.caf.fr)

### **[www.cesu.urssaf.fr](http://www.cesu.urssaf.fr)**

Destiné aux particuliers-employeur à leurs salariés, ce site répond à toutes les questions que vous vous posez sur le Chèque emploi service universel (CESU) et permet d'y faire toutes les démarches.

### **Ministère des Affaires Sociales et de la Santé**

[www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr)

### **UNASSAD Union Nationale des Associations de Soins et Services A Domicile**

108-110 rue St Maur - 75011 PARIS Tél : 01 43 23 82 52

[www.unassad.net](http://www.unassad.net)

### **ADESSA réseau de 400 associations d'aide à domicile**

3 rue de Nancy - 75010 PARIS

Tél : 01 44 52 82 82

[www.federation-adessa.org](http://www.federation-adessa.org)

### **TUTELLE CURATELLE**

Site privé d'information sur la tutelle et la curatelle :

[www.tutelle-curatelle.com](http://www.tutelle-curatelle.com)

### **Ministère du Travail : Droit aux congés de soutien familial.**

<http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/conges-et-absences-du-salarie,114/le-conge-de-soutien-familial,12763.html>

### **Documentation Française éditeur du Guide de l'aidant familial**

[www.ladocumentationfrancaise.fr/catalogue/9782110087287/index.shtml](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/catalogue/9782110087287/index.shtml)

## 6.2. Fiche d'entrée en institution

(Pour faciliter la transmission d'information à de nouveaux aidants ou soignants)

**NOM** ..... **Prénom** .....

Date de naissance .....

Adresse .....

Situation familiale Célibataire ☐ Marié ☐ Divorcé ☐ Veuf ☐

Nombre d'enfants ..... Age des enfants .....

Nom de la personne responsable du patient .....

Tél de la personne à contacter .....

Date de la dernière hospitalisation en cause .....

Age du début de la maladie .....

Coordonnées du neurologue .....

Coordonnées du médecin référent .....

### COMMUNICATION

Parle Oui ☐ Peu ☐ Pa du tout ☐

Moyens de communication .....

Humeur habituelle Anxiété ☐ Dépression ☐ Mélancolie ☐ Sérénité ☐

### ALIMENTATION

☐ Aucune aide ☐ Partielle ☐ Aide totale

Consistance ☐ Normale ☐ Mouliné ☐ Mixé ☐ Sucré

Boisson ☐ Normale ☐ Épaississant ☐ Eau gélifiée ☐ Café

Petit déjeuner ☐ Normal ☐ Bouillie ☐

Fausse routes ☐ Souvent ☐ Quelquefois ☐ Jamais

Crèmes enrichies Nombre/jour ..... Aversions .....

Gastronomie OUI ☐ NON ☐

### HYGIÈNE

Toilette ☐ Aucune Aide ☐ Partielle ☐ Aide Totale

Rasage ☐ Aucune Aide ☐ Partielle ☐ Aide Totale

Coiffage ☐ Aucune Aide ☐ Partielle ☐ Aide Totale

## HABILLEMENT

Aucune aide ☐

Partielle ☐

Aide totale ☐

## INCONTINENCE

Souvent ☐

Jamais ☐

Quelquefois ☐

Demande les toilettes

OUI ☐

NON ☐

Porte des protections

OUI ☐

NON ☐

## CONSTIPATION

Souvent ☐

Jamais ☐

## ESCARRES

OUI ☐

NON ☐

## MOBILITÉ

Aucune aide ☐

Partielle ☐

Fauteuil ☐

## PROTHÈSES

Auditives ☐

Dentier ☐

Lunettes ☐

## COORDONNÉES DES INTERVENANTS PARA-MÉDICAUX

Kiné .....

.....

Ortho .....

.....

Ergo .....

.....

## FEUILLE DE VIE

Habitudes .....

.....

.....

.....

.....

Loisirs .....

.....

.....

Rythme de la Journée .....

.....

.....

.....

Remarques complémentaires .....

.....

.....

.....



## 6.3. Grille d'évaluation

Vous avez en main l'édition 2013 du Guide des aidants de la maladie de CADASIL.

L'équipe qui l'a réalisée souhaite avoir votre avis sur ce travail, afin de pouvoir l'améliorer et de mieux le diffuser.

**Merci de renvoyer ce questionnaire** par mël à : **infop@cadasil.com**, ou par courrier postal à : Mme Annie KURTZ. Hôpital Lariboisière - Service de Neurologie 2, rue Ambroise Paré - 75010 PARIS

**Vous êtes** (Mettez une X à droite de votre réponse.)

|                       |  |                              |  |
|-----------------------|--|------------------------------|--|
| Un malade de CADASIL  |  | Un (e) aide à domicile       |  |
| Un aidant régulier    |  | Un professionnel paramédical |  |
| Un aidant occasionnel |  | Autre                        |  |

**Comment vous êtes vous procuré le Guide ?** (Mettez une X à droite de votre réponse.)

|                                        |  |                                            |  |
|----------------------------------------|--|--------------------------------------------|--|
| Commande à CADASIL France              |  | Téléchargé sur le site de CADASIL France   |  |
| A la réunion annuelle de l'association |  | Remis par un proche d'un malade de CADASIL |  |
| Remis par un médecin ou hôpital *      |  | Autre                                      |  |

**Quelle est votre opinion sur le Guide ?**

(Mettez une X dans les colonnes de votre choix (0 = nul ; 2 = moyen ; 4 = très bien))

| N° | Critères                                                                   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|----|----------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 1  | Impression générale sur le Guide                                           |   |   |   |   |   |
| 2  | Qualité de présentation (format, couleurs, caractères, lisibilité ...)     |   |   |   |   |   |
| 3  | Structuration du document :<br>facilité de trouver ce qu'on cherche        |   |   |   |   |   |
| 4  | Qualité de l'information fournie<br>sur la maladie                         |   |   |   |   |   |
| 5  | Qualité de l'information fournie sur les<br>actions et la vie des l'aidant |   |   |   |   |   |
| 6  | Intérêt des liens internet fournis<br>(ne notez rien si non utilisés)      |   |   |   |   |   |
| 7  | Clarté et facilité de compréhension des textes                             |   |   |   |   |   |

## This image shows a full page of white paper with horizontal dotted lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, providing a guide for handwriting practice. There are no margins, text, or other markings on the page.

[illegible]

## Note aux lecteurs

Ce guide est le résultat d'un travail effectué par des membres bénévoles du Conseil d'Administration de l'Association CADASIL France et il ne peut faire l'objet d'une publication ou traduction, en tout ou partie, sans l'autorisation écrite du président de l'association.

Les conseils contenus dans le présent document ne sauraient engager la responsabilité des auteurs ni celle de l'éditeur.

Toutes remarques et suggestions seront les bienvenues, au moyen de la feuille d'évaluation jointe ou sur la messagerie de l'association CADASIL France : [president.cadasil@yahoo.fr](mailto:president.cadasil@yahoo.fr)

L'équipe de rédaction espère que ce document apporte aux malades, aux aidants un soutien et une aide pour vivre aussi bien que possible avec la maladie. Avec l'ensemble de l'association, elle est à vos côtés et se tient à votre disposition pour répondre à vos demandes.

Annie, Claudette, Françoise, Yves

## Remerciements

*Nous remercions l'équipe médicale du Service Neurologie de l'Hôpital Lariboisière et plus particulièrement Sonia Reyes-Oliviero et Aude Jabouley, psychologues ainsi qu'Isabelle Poisson et Michaela Pernon orthophonistes.*

