



La Lettre

Sommaire

- Le mot du conseil d'administration
- Assemblées générales
- Marche des Maladies Rares
- Bourse exceptionnelle à un jeune chercheur
- Appel à dons
- Besoin de participants à une étude dans le cadre du projet de Recherche Hospitalo-Universitaire.
- N° d'appel de l'association.

Le mot du conseil d'administration

Toute l'équipe du conseil d'administration a appris avec une grande tristesse le décès de Claudette Philippe-Décourt il y a quelques semaines. Nous pensons à elle avec émotion, ainsi qu'à ses proches.

Pendant plusieurs années, Claudette a été une administratrice investie qui a fait bénéficier l'association de ses compétences professionnelles de rédactrice, notamment pour le Guide des Aidants.

Nous avons partagé des idées, des projets, du temps en réunions et ateliers, dans l'espoir d'aider les personnes atteintes de CADASIL ainsi que leur entourage et de contribuer à faire progresser la recherche.

Merci, Claudette !

A quelques mois de l'AG marquant le vingtième anniversaire de l'association, ce décès renforce notre engagement pour contribuer à soutenir la recherche, ensemble.

Assemblées générales (AG)

Nous joignons à cette Lettre le compte rendu des questions-réponses lors de l'AG du 24 mars 2018.

Merci à nos adhérents bénévoles, Hung et Diana, qui, cette année encore, ont fait les traductions en anglais des comptes rendus médicaux. Ces informations sont ainsi partagées avec de nombreuses familles dans le monde.

La prochaine AG est déjà planifiée. Elle aura lieu le samedi 6 avril 2019, dans la salle habituelle.

Lors de cette assemblée générale, une nouvelle disposition concernant les règles d'attribution des droits de vote sera mise en œuvre. Afin de faciliter la préparation des émargements, le droit de vote sera attribué aux adhérents ayant cotisé durant l'année civile précédant la date de l'AG, donc entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2018 lors de l'AG du 6/04/2019.

Le principe actuel d'attribuer ce droit selon le versement de la cotisation entre deux AG a pour conséquence que les listes doivent être mises à jour jusqu'à l'ouverture de l'assemblée, ce qui complique la préparation des listes d'émargement.

Téléthon 2018

Rendez-vous le 8 décembre !



Les panneaux et ballons brandis chaque année lors de la marche des Maladies Rares pour le téléthon représentent notre combat, notre engagement, nos espoirs !

Cette année, elle partira des jardins du Luxembourg, pour cheminer dans Paris et atteindre les Beaux-Arts.

Un groupe de membres de l'association participera à cet événement.

Bourse exceptionnelle à un jeune chercheur

En mai, une subvention de 18 000 € avait été versée pour la recherche et pour les besoins du CERVCO (financement partiel d'un poste d'attaché de recherche clinique), comme cela avait été prévu au budget 2018.

En septembre, le docteur Joutel nous a fait appel pour une contribution supplémentaire afin de l'aider à conserver quelques mois dans son équipe un post doctorant anglais.

Celui-ci avait un contrat de 18 mois durant lequel il a étudié le mécanisme des lésions de la substance blanche dans le modèle de souris CADASIL. Ce chercheur a présenté ses travaux à Toronto en octobre et il complète cette étude par l'analyse des cerveaux de patients CADASIL.

En parallèle, il a mis au point une nouvelle méthode d'analyse de la substance blanche cérébrale, avec des résultats prometteurs.

Pour permettre à ce jeune chercheur brillant de rester quelques mois supplémentaires dans le labo du Dr Joutel, avant de retourner dans l'Institut dont il vient pour y développer son propre groupe de recherche et probablement continuer à travailler en collaboration avec le Dr Joutel, le conseil d'administration a décidé de lui accorder le « **Prix de CADASIL France** », d'un montant de 1 500 euros.

Ce chèque lui a été remis lors de la réunion du conseil d'administration le 17 novembre 2018.

Il sera invité à présenter la partie « grand public » des résultats de ses travaux lors de notre AG du 6 avril 2019.

CADASIL France

Appel à dons

Les frais de fonctionnement de CADASIL France se composent essentiellement de ceux liés à l'assemblée générale annuelle, à des frais informatiques, de déplacements pour les administrateurs qui habitent en dehors de la région parisienne, et d'envoi de courriers (pour les convocations à l'AG, les reçus fiscaux et Lettres).

Mais les besoins de ressources de l'association sont plus importants que ces dépenses car une de nos missions est de soutenir la Recherche.

En 2018, nous avons versé 18 000 euros de subvention à la Recherche et 1 500 euros de Prix de CADASIL France à un jeune chercheur. Ces dépenses ont partiellement nécessité de piocher dans les réserves de l'association.

Pour pouvoir maintenir et même développer nos capacités de soutien à la recherche, nous faisons donc appel à ceux d'entre vous qui pourraient nous adresser un don supplémentaire.

Les reçus fiscaux vous seront adressés durant les premiers mois de 2019 pour les dons et cotisations versés en 2018.

Dans le cadre du prélèvement à la source, l'administration versera, en début d'année 2019, un acompte de 60 % de la réduction d'impôts dont le contribuable a bénéficié en 2018 (sur les dons faits en 2017) et le solde sera versé en juillet 2019, après la déclaration de revenus qui permettra de déclarer le montant des dépenses engagées au profit d'associations en 2018.

Appel à participants pour une étude dans le cadre du RHU

Message du Pr Hugues CHABRIAT au nom de l'ensemble de l'équipe du centre de référence CERVCO :

« Lors des deux dernières assemblées générales de l'association à Paris, nous vous avions présenté les différents axes de recherche du projet RHU développé par l'équipe du centre de référence CERVCO. Dans le cadre de ce projet nous lançons notre première étude clinique en janvier 2019. Cette étude portera sur le développement de nouveaux biomarqueurs en imagerie par résonance magnétique (IRM) pour préparer les essais des médicaments du futur. L'objectif est d'identifier des marqueurs précis avec les images du cerveau associés à l'évolution de la maladie mais qui pourront être utilisés pour détecter sur une période relativement courte l'effet d'un traitement en comparaison d'un placebo.

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 Surjous – 50 rue Vergniaud – 75013 PARIS)

Pour cette étude, nous devons **recruter 40 patients et 40 sujets sains**. Les patients devront être âgés de 18 à 80 ans et avoir une mutation du gène NOTCH3 caractéristique de la maladie. Les patients ne devront pas présenter de contre-indications à la réalisation d'un examen IRM (absence de pace-maker ou matériel ferromagnétique), ne devront avoir aucun traitement par antiinflammatoire non stéroïdien, par psychotrope, par antihypertenseur ou statines.

Les patients qui accepteront de participer à cette étude seront contactés par téléphone dans un premier temps pour vérifier qu'ils répondent à toutes les conditions pour pouvoir participer à cette recherche. Puis les patients sélectionnés devront se rendre soit à l'ICM à l'hôpital Pitié-Salpêtrière et/ou le centre Neurospin au CEA de Saclay pour y réaliser un examen clinique et un examen IRM. Ces examens seront réalisés sans injection de produit de contraste. Des examens de suivi seront réalisés une deuxième fois un an plus tard. Ils comprendront un examen clinique et une IRM toujours à l'ICM et/ou à l'institut Neurospin de Saclay. Tout sera organisé pour faciliter la participation des patients à cette recherche (transport, hôtel si nécessaire).

Nous avons besoin de votre aide et de votre participation pour que, dans l'avenir, nous disposions demain d'outils performants permettant de tester les traitements potentiels en cours de développement. Nous restons bien sûr à votre disposition pour toute question.

Nous vous remercions de nous préciser au plus tôt votre intérêt pour cette étude et de nous dire si vous pouvez y participer en adressant un message à Mr Abbas TALEB : abbas.taleb@aphp.fr

Très respectueusement, avec nos sincères salutations et tous nos remerciements de l'attention que vous porterez à cette information »

Numéro d'appel de l'association

Pour nous contacter, merci d'enregistrer un message sur le n° 06 41 37 47 77. Un membre du conseil d'administration, expérimenté dans l'écoute et le conseil, vous appellera dans un délai de quelques jours.

Si vous souhaitez apporter votre aide au conseil d'administration, 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.