



La Lettre

Sommaire

- Le mot du conseil d'administration
- Témoignages et questions lors de l'AG du 6 avril 2019
- Appel à dons
- Bientôt le téléthon
- Annonce d'études cliniques dans le cadre du RHU
- Prochaine AG : le 21 mars 2020

Le mot du conseil d'administration

Le 24 octobre, les Professeurs Marie Germaine Bousser, Elisabeth Tournier Lasserre, Hugues Chabriat ainsi que le Docteur Anne Joutel ont fêté à l'Académie de Médecine, à Paris, le Brain Prize qui leur a été remis le 9 mai 2019, à Copenhague, par le Prince Frederik du Danemark.

Au cours de cette soirée, les quatre chercheurs ont pris chacun la parole pour remercier leurs équipes et leurs proches pour leur collaboration et leur soutien.

Marie Germaine Bousser a remercié tout particulièrement la famille de Joseph, son premier patient porteur de CADASIL, qui a permis grâce à une coopération et une entraide familiale exceptionnelles d'aboutir à l'identification de cette maladie.

La fille de Joseph, Nicole Jollet, qui a créé l'association CADASIL France et en a été la première présidente était présente, ainsi que Jean Luc Airiau avant dernier président, et Catherine Surjous, l'actuelle présidente. Les chercheurs ont tous insisté sur l'importance des liens particulièrement étroits qu'ils entretiennent avec l'association.

Les quatre lauréats ont raconté avec humour que l'annonce de ce prix, qui leur a été faite individuellement par téléphone, les a surpris au point qu'ils ont imaginé qu'il s'agissait d'un canular. Le secret de la proposition de leur candidature par le Président de l'Académie de Médecine avait été bien gardé ! Ce prix couronne plus de quarante ans d'un travail intense.

La soirée s'est poursuivie autour d'un buffet dans une ambiance conviviale et chaleureuse.

Témoignages et questions lors de la dernière AG

Avec cette Lettre, nous vous communiquons le compte rendu des questions et témoignages lors de l'assemblée générale du 6 avril 2019. *(Déjà diffusé dans la version électronique de la Lettre de juin. Se reporter à ce numéro)*

L'expression des préoccupations des membres de l'association est importante, à l'occasion des AG, en présence des équipes du CERVCO et de recherche, des psychologues, de l'assistante sociale et des sociologues.



En dehors des AG, vous pouvez vous adresser au CERVCO et à l'association pour exprimer vos questions et difficultés.

Le rôle des aidants et des accompagnants est essentiel. Notre association est petite et n'a pas les moyens humains de mettre en place des moyens de soutien proches de vous. Des dispositifs se mettent en place. Nous vous encourageons à échanger avec nous sur vos expériences.

Appel à dons

Cette année, une subvention de 20 000 € a été versée par notre association pour la recherche sur CADASIL. Nous souhaitons maintenir et développer ce soutien financier.

Si certains d'entre vous peuvent verser un don à notre association, même modeste, il contribuera à ces contributions annuelles.

Les versements peuvent être faits par le site internet, ou par courrier.

Les reçus fiscaux pour les cotisations et dons reçus en 2019 vous seront adressés durant les premiers mois de 2020.

Bientôt le téléthon

Comme tous les ans CADASIL France sera présente à la Marche des Maladies Rares le 7 décembre, dans le cadre du Téléthon dont le parrain sera l'acteur Jean Paul Rouve.

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 SURJOUS - CADASIL France 50 r. Vergniaud 75013 PARIS - president.cadasil@yahoo.fr www.cadasil.com

Lancement des études cliniques de l'équipe du centre de référence CERVCO de l'hôpital Lariboisière dans le cadre du projet RHU

Lors des deux dernières assemblées générales de l'association à Paris, nous vous avons 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 avons lancé notre **1^{ère} étude clinique BIOMRI_CADA** en juillet 2019. L'objectif est **d'identifier de nouveaux biomarqueurs en imagerie par résonance magnétique (IRM)** associés à l'évolution de la maladie mais qui pourront être utilisés dans l'avenir pour détecter sur une période relativement courte l'effet d'un traitement réduisant l'aggravation de la maladie.

Pour cette étude, nous devons **recruter 40 patients et 40 sujets sains**. Certains d'entre vous ont déjà été contactés à ce sujet. Les patients devront être âgés de 18 à 80 ans et avoir une mutation du gène NOTCH3 responsable 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 anti-inflammatoire non stéroïdien, par psychotrope, par anti-hypertenseur ou statines.

Les patients qui acceptent de participer se rendront soit à l'ICM à l'hôpital Pitié-Salpêtrière et/ou au 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 allons lancer dans les prochains mois une nouvelle **étude clinique SMACS**, qui a pour objectif de développer une échelle globale de sévérité clinique et/ou d'évaluation des plaintes cognitives, comportementales et émotionnelles chez les patients atteints d'une maladie des petits vaisseaux. Cette étude se réalisera en deux étapes : **dans une première phase 50 patients puis dans une deuxième phase 100 patients** devront réaliser un bilan cognitif et remplir un questionnaire lors de leur venue à l'hôpital Lariboisière. Nous demanderons

également à leurs accompagnants de compléter ce même questionnaire. Pour cette étude, nous aurons besoin de 5 à 10 patients ayant une maladie de CADASIL.

Nous allons lancer dans les prochains mois une autre **étude clinique ERCOM_VIDEO**, qui a pour finalité de développer des outils de jeux-video pour l'évaluation et pour la rééducation de patients ayant eu un AVC et atteints de déficits cognitifs ou moteurs. Nous devrons recruter pour cette étude **40 sujets sains et 80 patients** ayant eu un AVC avec des lésions ischémiques ou hémorragiques cérébrales présentant au moins un de ces déficits : déficit des fonctions exécutives, déficit de la mémoire et des troubles de la marche ou de l'équilibre. Pour cette étude, nous aurons besoin de 5 à 10 patients ayant une maladie de CADASIL.

Nous avons besoin de votre aide et de votre participation pour ces études afin de développer les outils de demain. 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 Mme Nathalie GASTELLIER (nathalie.gastellier@aphp.fr) ou Mr Abbas TALEB (abbas.taleb@aphp.fr). Nous restons bien sûr à votre disposition pour toute question.

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

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

Prochaine AG

L'assemblée générale de CADASIL France portant sur l'année 2019 aura lieu le **21 mars 2020**, dans la salle Anizan, Paris 11^{ème}.

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

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 : Catherine SURJOURS - CADASIL France – 50 rue Vergniaud – 75013 PARIS)