



Paris le 22 mai 1995

HÔPITAL SAINT-ANTOINE184, rue du Fg Saint-Antoine
75571 PARIS Cedex 12

Chère Madame, cher Monsieur,

Grâce à votre participation à la recherche que nous effectuons sur les maladies des petites artères cérébrales à prédisposition familiale, nos connaissances ont progressé dans les domaines de la clinique et de la génétique de ces affections.

Certains d'entre vous ont exprimé le souhait d'une part d'être informé des résultats de cette recherche grâce à des contacts plus fréquents avec les membres de notre équipe et d'autre part de rompre un certain isolement à partir de rencontres entre les membres des familles concernées.

Le 18 février 1995, nous avons réuni à l'hôpital Saint-Antoine quelques membres de familles concernées et des soignants (médecins, infirmières, psychologues) pour commencer à réfléchir à la possibilité et à la nécessité de créer une association réunissant tous ceux qui se sentaient concernés par ce type de maladies.

Certains participants ont souligné que l'attente des membres des familles était très variable et l'implication de chacun, très différente en fonction de la promiscuité avec la maladie, de la gravité ou non des symptômes, certains souhaitant ne rien savoir, d'autres au contraire désirant échanges et soutien.

Tous les participants ont cependant reconnu qu'une association réunissant principalement des membres des familles, mais aussi des soignants pouvait être utile pour les raisons suivantes :

- mieux informer les familles sur les manifestations cliniques et l'évolution de ce type de maladie, des traitements actuels, de l'avancement des recherches, des possibilités thérapeutiques et diagnostiques futures,
- rompre l'isolement des familles et permettre l'échange d'informations pratiques entre les familles (adresse et numéros de téléphone de consultations spécialisées, de centres de rééducation par exemple)
- mieux défendre auprès de l'administration la demande d'une aide matérielle ou l'accès à des structures spécialisées,
- créer pour les chercheurs une structure de relai permettant de les sensibiliser aux demandes des familles et des cliniciens (demandes de tests génétiques) et d'assurer un bon transfert aux familles des informations nouvelles apportées par la recherche.

Au terme de cette réunion préliminaire, il nous a donc semblé que le moment était venu d'envisager la création d'une association destinée à diffuser les informations concernant ces maladies et à venir en aide à ceux qui en sont atteints.

Nous nous adressons à vous tous (que vous soyez malades ou non) qui avez participé à cette recherche pour venir discuter avec les médecins, les chercheurs de l'opportunité et des modalités pratiques de la création d'une telle association et de ses objectifs.

SERVICE DE NEUROLOGIE

Chef de Service :

Pr M.-G. BOUSSER

Praticien Hospitalier

Dr P. AMARENCO

Chef de Clinique-Assistant :

Dr H. CHABRIAT**CONSULTATIONS :****NEUROLOGIE GÉNÉRALE****Dr P. AMARENCO****Dr E. ECOFFET****Dr Ch. GIROUX****Dr B. MIGNOT****Dr H. OLLAT****Dr M. PESTRE****Dr D. PEZ****Dr R. ROBERT****Dr Ch. TZOURIO****MIGRAINE :****Dr M. EL AMRANI****Dr G. LUTZ****Dr H. MASSIOU****Dr H. RATINAHIRANA****Dr T. SOISSON****Dr A. TEHINDRAZANARIVELLO****Dr J.-M. VISY****PATHOLOGIE VASCULAIRE****CÉRÉBRALE :****Pr M.-G. BOUSSER****Dr P. AMARENCO****Dr H. CHABRIAT****Dr T. SOISSON****NEUROGÉNÉTIQUE :****Dr H. CHABRIAT****Dr E. TOURNIER-LASSERVE****Dr K. VAHEDI****ULTRASONS :****Dr J.-L. GERARD****Dr D. ROUGEMONT****Dr P.-J. TOUBOUL****TOXINE BOTULINIQUE :****Dr P. AMARENCO****Hospitalisation :**

(1) 49 28 24 25 ou 24 26

Secrétariat médical :

(1) 49 28 24 30 ou 2431 ou 2432

Consultation :

(1) 49 28 24 28 ou 2429

Surveillante générale :

Mme F. EVRARD (1) 49 28 24 24

Assistante sociale :

Mme C. HENRY (1) 49 28 24 27

Psychologue :

Mme A. KURTZ (1) 49 28 24 34

Kinésithérapeutes :

Mr F. D'HERBES

Mme F. WATELLE

Orthophoniste :

Mme V. BAUDOUIN

Télécopie : (1) 49 28 24 31

Une réunion est prévue à cet effet le samedi 7 octobre 1995 à l'hôpital Saint-Antoine à Paris au 1er étage du pavillon ~~Lemierre~~

Nous espérons que vous viendrez nombreux.

Nous vous adressons Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments dévoués.

Drs Chabriat et Vahedi



Coupon à détacher et à renvoyer au : Dr Chabriat, Service de Neurologie,
Hôpital Saint-Antoine, 184 rue du Faubourg Saint-Antoine, 75012 Paris.