



La Lettre

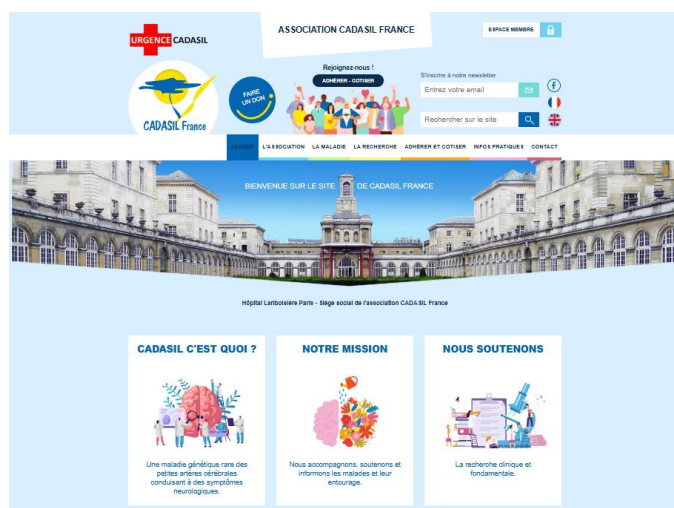
Sommaire

- Le mot du conseil d'administration
- Activités passées :
 - o Assemblée générale 2025
 - o Collaborations
 - o Autres évènements
- Evènements à venir :
 - o Concert le 23/11 au profit de l'association
 - o Marche des Maladies Rares du 6 décembre
 - o Réunions pour collaborations diverses
 - o Assemblée générale 2026
- Informations pratiques :
 - o Assistance sociale
 - o Nouvelle carte soins et urgence Brain Team
 - o L'Habilitation Familiale
- Appel à dons

Le mot du conseil d'administration

Nous voici à nouveau proches de la fin de l'année, et il est temps de vous donner des nouvelles de toutes les activités passées et futures de notre association.

Cette année est celle de **l'ouverture de notre nouveau site internet** : Ce travail, en cours depuis déjà un bon moment, géré par un groupe de quatre membres du bureau, aboutit maintenant, grâce à l'énergie et l'investissement de Véronique, soutenue par les compétences de Paul, le « webmaster » historique de l'association, à la mise en service de cette nouvelle version.



Plus colorée et chaleureuse, nous l'espérons également plus pratique. Le but est également de l'enrichir peu à peu d'un maximum d'informations utiles. Nous avons eu à coeur de pouvoir vous offrir ce nouvel

environnement plus convivial et **espérons votre visite !** L'adresse n'a pas changé : www.cadasil.fr. (les adresses sans les www ou en cadasil.com sont tout à fait équivalentes).

Depuis notre dernière lettre, à l'automne dernier, ont eu lieu beaucoup d'évènements auxquels ont participé différents membres de notre conseil d'administration.

Activités passées

L'assemblée générale



L'assemblée générale se rapportant à l'exercice 2024 s'est déroulée le 24 mai 2025. Comme chaque année notre AG s'est tenue le matin. La matinée s'est conclue par l'intervention de Madame Maumy de la filière **Brain Team**. Elle nous a présenté une mesure de protection des adultes vulnérables, moins connue que la tutelle ou la curatelle, plus souple et plus légère : « **l'habilitation familiale** ».

Après le partage d'un repas convivial nous avons accueilli l'équipe du **CERVCO**.

Madame Pineau nous a présenté les « **cartes de soin et d'urgence** » proposées par la filière **Brain Team**. Les patients pourront obtenir ces cartes dans le centre de référence ou de compétence où ils sont suivis. Ils pourront la demander lors d'une consultation auprès du neurologue qui les suit.

Le **Docteur Anne Joutel** et le **Professeur Chabriot** nous ont ensuite fait part des avancées de la recherche fondamentale et clinique autour de la maladie CADASIL.

Ces recherches sont soutenues par une collaboration de grande qualité entre le CERVCO, le laboratoire du Dr Joutel à l'institut de Psychiatrie et de Neurosciences de Paris et l'association CADASIL France qui relaie les messages des chercheurs lorsqu'ils ont besoin de patients ou de sujets témoins pour participer à des recherches.

Lors de l'AG, **notre association attribue chaque année au CERVCO une subvention à la recherche : en mai dernier, grâce aux dons reçus, le montant de ce chèque était de 30 000 €**. Vous trouverez prochainement sur notre nouveau site les comptes rendus de l'ensemble de ces présentations.

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

Collaborations

Les membres du bureau sont investis dans des collaborations avec différents organismes et réseaux :

La filière Brain Team qui coordonne les Centres de Référence Maladies Rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central. Des réunions régulières rassemblent professionnels de santé et patients avec pour objectif de faciliter les interactions entre les différents partenaires maladies rares et les patients, afin d'améliorer la prise en charge des patients dans un cadre éthique. Ainsi durant cette année deux membres du bureau de CADASIL France ont participé à la relecture du **Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)**.

L'Alliance maladies rares qui rassemble plus de 230 associations de patients, représente entre 6 000 et 8 000 maladies rares. Elle a pour mission de faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès du public et des professionnels de santé, d'améliorer la qualité de vie des patients, d'aider les associations de malades en proposant différentes actions (formation de responsables associatifs, réunions d'information, forum...), de promouvoir la recherche. Elle organise tous les ans dans Paris « **la Marche des Maladies Rares** » à laquelle l'association CADASIL France participe.

Le réseau VASCERN qui est le réseau européen de référence sur les maladies vasculaires rares multi systémiques : il rassemble des experts européens hautement spécialisés et leurs équipes multidisciplinaires ainsi que des représentants de patients. Ce réseau se mobilise afin de relever les défis auxquels sont confrontés les patients, leurs familles et les soignants dans les différents pays européens, et s'implique dans la formation de jeunes médecins européens sur le thème des maladies vasculaires rares. L'association CADASIL France est représentée au sein du réseau VASCERN et intervient dans les actions de formation des jeunes médecins ainsi que dans les réunions de représentants de patients, dans celles rassemblant les spécialistes des maladies des petits vaisseaux du cerveau (le groupe Neurovasc) et dans les sous-groupes transversaux de travail (psychologie, grossesse, communication...)

Autres évènements

Les **28 et 29 novembre 2024** nous avons été invités à participer à la **conférence internationale CADASIL** qui a rassemblé à Paris autour de l'équipe du CERVCO, cliniciens, chercheurs, généticiens, ingénieurs des quatre continents qui ont échangé sur l'avancée de leurs recherches.

Le **30 novembre 2024** nous avons pris part à la **marche des maladies rares**, organisée par l'AMR, qui s'est déroulée au centre de Paris.

Le **27 juin 2025** nous avons participé à la **journée annuelle du CERVCO**. Elle rassemble l'équipe du CERVCO, les équipes des centres de compétence en lien avec le CERVCO et les représentants des associations de patients des maladies dont le CERVCO est le centre de référence.

Le **11 juillet** nous étions présents à Essen, en Allemagne, pour les « **Rencontres de Printemps** » de **Neurovasc** (dans le cadre de Vascern)

La semaine **du 15 au 20 septembre** nous avons témoigné lors de la **Summer School de Vascern**

Les **7 et 8 octobre** nous avons participé aux **rencontres des Maladies Rares (RARE 2025)** qui se sont déroulées à la Cité Universitaire Internationale de Paris.

Les **8, 9 et 10 octobre** nous avons été présents lors des **journées annuelles de VASCERN**

Tout au long de l'année nous avons participé aux différentes réunions organisées par la **filière Brain Team** et **l'Alliance Maladies Rares**.

Activités à venir

Concert au profit de l'association



Dimanche 23 novembre à 16 heures, dans la très belle **Chapelle de l'Hôpital Lariboisière**. « l'Atelier Vocal de la Chambre » dirigé par Jean-Sébastien Beauvais donnera un **concert au bénéfice de CADASIL France**, sur le thème du Rêve. Ce concert est bien sûr ouvert à tous sans inscription. Une petite surprise pour les gourmands est prévue à la fin... **N'hésitez pas à venir** et à en parler autour de vous ! Plus d'informations sur notre site www.cadasil.fr

Marche des Maladies Rares



Samedi 6 décembre se déroulera la **Marche des Maladies Rares** : le rendez-vous est au jardin du Luxembourg, à 13 h 30 près du kiosque à musique, pour

une marche de 6 km dans les rues de Paris. Là aussi n'hésitez pas à venir vous joindre aux membres du conseil d'administration qui seront présents ! (infos sur notre site).

Réunions pour collaborations diverses

Mardi 25 novembre 2025 nous sommes conviés à la **11^{ème} journée des associations des patients par la filière Brain Team**. Deux membres de notre bureau y assisteront.

Vendredi 12 juin 2026 aura lieu la **journée du CERVCO**.

Se dérouleront également en 2026 d'autres réunions de **Brain Team, de l'AMR, de Vascern**, les **actions de formation des médecins européens**, nous mobiliseront également tout au long de l'année.

L'assemblée générale 2026

Elle aura lieu **en juin** et fera le bilan de l'année 2025. Nous espérons vous y **retrouver nombreux** : c'est un moment de partage où vous pouvez évoquer vos difficultés, rencontrer l'équipe du CERVCO, poser des questions... L'année prochaine encore, en 2026, nous souhaitons **pouvoir soutenir financièrement la recherche** en remettant, **en votre nom à tous**, adhérents et donateurs, **un chèque au CERVCO**.

Informations Pratiques

Assistance sociale

En l'absence **d'assistante sociale** au sein du CERVCO, la filière BRAIN TEAM propose un **service téléphonique** le **lundi de 13 h à 18 h** au **06 98 50 16 06**, ainsi qu'une **adresse mail** : isabelle.maumy@chu-angers.fr

Nouvelle carte de soins et d'urgence Brain Team

Cette carte au format de carte bancaire a été élaborée par Brain Team en collaboration avec le CERVCO. Différente de la carte proposée par l'association, également utile, peut être complémentaire tout en n'étant évidemment pas obligatoire. Elle s'obtient auprès du CERVCO ou de votre centre de compétence. Plus d'informations sur notre site : www.cadasil.fr

L'Habilitation Familiale

L'habilitation familiale, mesure moins connue, plus souple que la tutelle ou la curatelle et créée en 2016, a été présentée par Mme Maumy de BRAIN TEAM lors de l'assemblée générale du 24 mai 2025. Vous trouverez le compte rendu de cette présentation sur notre site à la rubrique « Informations Pratiques ».

Appel à dons

Notre association, créée il y a plus d'un quart de siècle, apporte son soutien aux malades, à leurs familles ainsi qu'à la recherche. Sa vocation est également de créer des liens fructueux entre malades, soignants, scientifiques, instances diverses. Chaque membre de notre conseil d'administration, sachant toute son importance, s'implique avec cœur et à sa façon, selon ses compétences, sa personnalité et sa disponibilité dans la vie de l'association.

Celle-ci n'a pas d'autres ressources que les adhésions et les dons. Ils sont donc indispensables à la pérennité de son existence.

Sans vous, CADASIL France n'existerait pas !

C'est pourquoi en cette fin d'année nous vous sollicitons à nouveau afin de poursuivre son activité et notre soutien à la recherche.

Pour cela, rien de plus facile, vous pouvez le faire à l'aide **du bulletin ci-dessous ou en vous connectant à notre site internet**, rubriques « faire un don » ou « Adhérer et cotiser ». Plusieurs moyens de paiement vous sont proposés.

Nous vous remercions très chaleureusement pour votre fidèle participation !



Contact

Vous pouvez nous contacter soit en enregistrant un message au n° 06 41 37 47 77, en écrivant à president.cadasil@yahoo.fr ou dans la rubrique « Contact » du site www.cadasil.fr.

Les lettres de CADASIL France sont consultables sur le site, il est possible de vous y inscrire pour un envoi par courriel

Bulletin d'adhésion ou de don

Madame, Monsieur : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

Cotisation : (30 €) : ☐ (personne seule)

Double cotisation (couple, 60 €) : ☐

Cotisation et don : 50 € ☐ (pour 1 personne seule)

100 € ☐

Autre montant :€ ☐

Don uniquement, sans adhésion :

..... € ☐

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)

Il est également possible **d'adhérer et/ou donner sur le site internet** www.cadasil.fr