

# Les contacts

## CONSEIL D'ADMINISTRATION

**Président**  
**Hubert BŒUF**  
Tél. : 05 46 76 54 94  
@ : paula.hubert.domino@cegetel.net

**Vice-présidents**  
**Raymond SOUQUI**  
Tél. : 05 56 78 46 16  
@ : vincentsouqui@gmail.com

**& Pascal MASSELOT**  
Tél. : 04 75 94 29 58  
@ : masselot.pascal@sfr.fr

**Vice-présidente pédiatrique**  
**Ilham PRAT**  
Tél. : 09 70 44 04 51  
@ : ap.ilham@csc.asso.fr

**Trésorier**  
**Frédéric MARCOT**  
Port. : 06 33 89 35 41  
@ : csc-al-tresorerie@numericable.fr

**Trésorier adjoint**  
**M. Alain DEBONNE**  
Port. : 06 11 26 55 88  
@ : debonne.alain@neuf.fr

**Secrétaire**  
**Sylvain LEVEILLE**  
Port. : 06 20 61 51 90  
@ : sylvain.levaille@dbmail.com

**Secrétaire adjoint**  
**François GRANGE**  
Port. : 06 23 04 78 03  
@ : francois.grange@orange.fr

**Autres administrateurs**  
**Guy MOUSSERON – Cécile HUCHET-BAYER**

## AUTRES CORRESPONDANTS

**Antenne pédiatrique nationale**  
Responsable : **Ilham**  
Aidée par **Séverine, Patricia, Caroline et Céline**  
Tél. : 09 70 440 451  
@ : antennepediatrique@csc.asso.fr

**Alliance Maladies Rares**  
**Raymond SOUQUI**  
@ : vincentsouqui@gmail.com  
**Conseil Scientifique Général et Conseil Médical**  
**Évelyne DELION & Pascal MASSELOT**  
@ : eve-jc-delion@wanadoo.fr

**Comité Pédiatrique**  
**Évelyne DELION & Ilham PRAT**  
@ : eve-jc-delion@wanadoo.fr

**Édition du Guide des Responsables**  
**Cécile HUCHET-BAYER**

**Formation des adhérents**  
**Guy MOUSSERON**  
@ : guy.mousseron@hotmail.fr

**Forum**  
**Pascal MASSELOT**  
@ : masselot.pascal@sfr.fr  
**GIE Neuro-CEB**  
**Hubert BŒUF**  
@ : paula.hubert.domino@cegetel.net

**Groupe de Paroles Ile-de-France**  
**Nicolas THINE**  
@ : nicolasthine@hotmail.fr

## Site Internet – Webmaster

**Jean-Luc PRAT**  
@ : cscinternet@gmail.com

**Traducteur**  
**François GRANGE & Henry VIVET**  
@ : Francois.grange@orange.fr

## ANTENNES REGIONALES

**Aquitaine et DOM-TOM**  
**Raymond SOUQUI**  
Tél. : 05 56 78 06 16  
@ : vincentsouqui@gmail.com

**& Marie-Christine CHEVALLIER**  
Port. : 06 63 53 44 62

**Basse et Haute Normandie**  
**Annie MATHIEU**  
Port. : 06 73 64 43 70  
@ : csc.basse-haute-normandie@hotmail.com

**Bourgogne – Franche-Comté**  
**Claudine et Jean-Jacques BADER**  
Tél. : 03 84 32 88 07  
@ : claudine.bader@orange.fr  
@ : jean-jacques.bader@orange.fr

**Île-de-France**  
**Thomas PUPIN**  
Port. : 06 03 33 74 21  
@ : csc.iledelfrance@gmail.com

**Languedoc-Roussillon**  
**Jean-Marie POLITOWIEZ**  
Tél. : 04 66 28 15 05  
@ : politowiez.jean-marie@neuf.fr  
**& Jean-Pierre GARCIA**  
Tél. : 04 66 59 00 32  
@ : jpgarcia300@gmail.com

**Midi-Pyrénées**  
**Sylvain LEVEILLE**  
Tél. : 05 61 72 62 43  
@ : sylvain.levaille@dbmail.com

**Nord-Pas-de-Calais – Picardie – Champagne**  
**Éric LEROY**  
Port. : 06 65 48 74 21  
@ : eric.leroy59@hotmail.fr

**Pays-de-Loire**  
**François BARDON**  
Tél. : 02 40 58 63 99  
@ : frabardon@wanadoo.fr

**Poitou-Charentes**  
**Hubert BŒUF**  
Tél. : 05 46 76 54 94  
paula.hubert.domino@cegetel.net

**Provence-Alpes-Côte d'Azur – Corse – Monaco**  
**Guy MOUSSERON**  
@ : guy.mousseron@hotmail.fr  
**& Mahi NOUAR**  
@ : mahiagnes@orange.fr

**Rhône-Alpes**  
**Pascal MASSELOT**  
Tél. : 04 75 94 29 58  
@ : masselot.pascal@sfr.fr

**& Valérie TRIOLLE**  
@ : cscvalerie@yahoo.fr

**Autres régions**  
Voir **Raymond SOUQUI**  
Tél. : 05 56 78 06 16  
@ : vincentsouqui@gmail.com

# CSC

## SON CONSEIL SCIENTIFIQUE

**Pr Odile BOESPFUGL-TANGUY**  
Neurologie

**Pr Alexis BRICE**  
Neurologie

**D<sup>r</sup> Anne-Laure BULTEAU**  
Biologie

**D<sup>r</sup> Lydie BURGLEN**  
Neurogénétique

**D<sup>r</sup> Jordi CASADEMONT**  
Neuropathologie

**Pr Charles DUUYCKAERTS**  
Neuropathologie

**D<sup>r</sup> Jamilié HAZAN**  
Physiopathologie, **Présidente**

**Pr Michel KOENIG**  
Biologie

**D<sup>r</sup> Hélène PUCCIO**  
Biologie

**D<sup>r</sup> Pierre RUSTIN**  
Biologie

**D<sup>r</sup> Nathalie SETA**  
Biologie

**D<sup>r</sup> Yvon TROTTIER**  
Biologie

**D<sup>r</sup> Jürgen-Christoph VON KLEIST-RETZOW**  
Neuropédiatrie

## Consultants

**Pr Patrick AUBOURG**  
Pédiatrie

**Pr Patrick CALVAS**  
Purpan, Neurogénétique

**D<sup>r</sup> Patrick CURMI**  
Génopole

**Pr Jérôme HONNORAT**  
Neurologie

**D<sup>r</sup> Karine NGUYEN**  
Neurologie

**Pr Véronique PAQUIS**  
Génétique

## SON CONSEIL MÉDICAL ET PARAMÉDICAL

**M<sup>me</sup> Marie-Lise BABONNEAU**  
Psychologue, Paris

**M<sup>me</sup> Samantha CAILLET**  
Diététicienne, Paris

**D<sup>r</sup> Georges CHALLE**  
Ophtalmologue, Paris

**D<sup>r</sup> Perrine CHARLES**  
Neurologue, Paris

**D<sup>r</sup> Frédérique COTTREL**  
Médecin en rééducation, Paris

**Pr Alexandra DÜRR**  
Neurogénéticienne, **Présidente**

**D<sup>r</sup> Claire EWENCZYK**  
Neurologue, Paris

**D<sup>r</sup> Marcela GARGIULO**  
Psychologue, Paris

**M<sup>me</sup> Cloé GIRAULT,**  
Assistante Sociale, Paris

**D<sup>r</sup> Cyril GOIZET**  
Neurogénéticien, Bordeaux

**Ariane HERSON**  
Psychologue clinicienne, Paris

**D<sup>r</sup> Isabelle HUSSON**  
Neuropédiatre, Paris

**D<sup>r</sup> Dominique MAZEVET**  
Médecine physique et réadaptation, Paris

**Pr Arnold MUNNICH**  
Pédiatre, Généticien, Paris

**Marie-Christine NOLEN**  
Psychologue clinicienne, Paris

**Christine POINTON**  
Orthophoniste, Paris

**Pr Françoise POUSSET**  
Cardiologue, Paris

**Pr Gilles RÔDE**  
Médecine de réadaptation, Lyon

**D<sup>r</sup> Brigitte SOUDRIE**  
Hôpital Marin d'Hendaye

## SON COMITE MEDICAL PEDIATRIQUE

**Pr Nathalie BODDAERT**  
Neuroradiologue

**D<sup>r</sup> Lydie BURGLEN**  
Neurogénéticienne, **coordinatrice**

**Pr Pascale de LONLAY**  
Métaboliennienne

**Pr Isabelle DESGUERRE**  
Neuropédiatre

**Emmanuelle LACAZE**  
Neuropsychologue

**D<sup>r</sup> Diana RODRIGUEZ**  
Neuropédiatre

## SES SERVICES PROFESSIONNELS

**ECOUTE PSYCHOLOGIQUE**  
Tous les mardis de 15 h à 19 h  
Tél. : 09 70 46 51 65  
Mail : ataxiepsy@hotmail.fr

**ACCOMPAGNEMENT SOCIAL**  
Tous les mercredis de 15 h à 19 h  
Tél. : 09 70 46 50 27  
Mail : spataxie.as@gmail.com

Vous pouvez contacter C.S.C. :  
contact@csc.asso.fr  
[www.csc.asso.fr](http://www.csc.asso.fr)

Ensemble, nous sommes plus forts  
contre la maladie.  
Alors... Rejoignez-nous !

  
Fondation Groupama  
pour la santé  
Vaincre les maladies rares



Connaître les Syndromes Cérébelleux

Plaque réalisée grâce à la Fondation Groupama pour la Santé - Décembre 2015



- Vous ou l'un de vos proches est atteint d'un syndrome cérébelleux ?
- Vous vous sentez seul et souhaitez rencontrer d'autres personnes concernées ?
- Vous voulez être informé et soutenir la recherche sur les syndromes cérébelleux ?



**ENSEMBLE,**  
nous sommes plus forts contre la maladie.  
**ALORS... REJOIGNEZ-NOUS !**

Vous pouvez contacter l'association C.S.C. :

Siège social :  
3, allée de St Estèphe 33127 Martignas-sur-Jalle  
Tél. : 05 56 78 06 16 – Mail : contact@csc.asso.fr

Association loi 1901 – d'intérêt général – fondée le 27 juin 1995  
Membre fondateur de l'Alliance Maladies Rares

## ■ QU'EST-CE QU'UN SYNDROME CÉRÉBELLEUX ?

Un syndrome cérébelleux est un ensemble de troubles caractéristiques d'une atteinte du cervelet et/ou des voies nerveuses en lien avec le cervelet.

On estime à moins de 30 000 le nombre de personnes atteintes par un syndrome cérébelleux en France.

Un syndrome cérébelleux peut être héréditaire, isolé ou associé à une autre maladie, évolutif ou stable.

Il peut survenir à tout âge, sans que rien ne permette de le prévoir, chez l'enfant comme chez l'adulte. Il peut toucher des fratries et des familles au sens le plus large.

### LES SYMPTÔMES

Quelle que soit l'origine de la maladie, le syndrome cérébelleux se manifeste par un ensemble de symptômes plus ou moins présents et plus ou moins graves suivant les personnes

Il se caractérise essentiellement par une **ataxie**, c'est-à-dire des troubles de la coordination des mouvements volontaires et de l'équilibre :

- la démarche est dite « pseudo-ébrieuse » ;
- la parole est explosive ;
- le geste est maladroit.

Suivant l'origine du syndrome, ces troubles peuvent rester stables ou s'aggraver au fil du temps et devenir très invalidants.

### LES CAUSES

Les syndromes cérébelleux regroupent près d'une **centaine de maladies différentes**.

CSC regroupe essentiellement des syndromes cérébelleux d'origine génétique, c'est-à-dire qu'une anomalie est inscrite dans le patrimoine génétique du malade. Il existe différents modes de transmission, parfois la mutation peut-être spontanée. Les gènes de nombreuses maladies sont localisés ou identifiés. Régulièrement, de nouvelles mutations sont découvertes.

Des syndromes cérébelleux d'origine congénitale (présents à la naissance mais non héréditaires) ou acquis (après un cancer, un accident, une maladie infectieuse...). Certains sont dits sporadiques ou idiopathiques lorsque les causes ne peuvent être déterminées.

Des syndromes cérébelleux peuvent être associés à d'autres maladies telles que la sclérose en plaques, certaines leucodystrophies, la maladie de Parkinson, des maladies auto-immunes ou métaboliques, dans ces cas, d'autres associations leur sont plus dédiées...



## ■ QUI SOMMES-NOUS ?

« Connaître les syndromes cérébelleux » (C.S.C.) est une association nationale, à but non lucratif, ouverte à tous, plus particulièrement aux personnes atteintes d'un syndrome cérébelleux, leurs familles et accompagnants.

Les sources de financement de l'association sont les cotisations des adhérents, des dons et subventions publiques et privées. Le fonctionnement est assuré par quelques 30 bénévoles.

## ■ QUELS SONT NOS OBJECTIFS ?

### PROMOUVOIR LA RECHERCHE

Grâce aux dons récoltés, C.S.C. apporte, en concertation avec son conseil scientifique, son aide au financement de programmes de recherche fondamentale mais aussi translationnelle et clinique sur les syndromes cérébelleux.

C.S.C. adhère au réseau de recherche européen SPATAX constitué de 27 équipes de cliniciens et scientifiques répartis dans 6 pays d'Europe et 6 pays d'Afrique du Nord et du Proche et Moyen-Orient.

### REPRÉSENTER NOS ADHÉRENTS

Par sa participation à différentes instances :

- le collectif Alliance Maladies Rares ;

L'Alliance Maladies Rares est un collectif regroupant 200 associations de malades atteints de maladies rares.

- le GIE Neuro-CEB.

Le GIE Neuro-CEB est une banque nationale de cerveaux visant à recueillir des dons post-mortem d'organes pour permettre aux chercheurs de travailler sur des cellules humaines.

Par son adhésion à Eurordis et sa présence aux colloques d'Euroataxia. Par sa collaboration avec deux autres associations de pathologies voisines : l' AFAF et l' ASL.

## INFORMER & FAIRE CONNAÎTRE CSC

- Informer les personnes atteintes, leurs familles et accompagnants, les professionnels de santé.
- Collaborer avec les Centres de Références et de Compétences de nos maladies rares.
- Faire connaître C.S.C. aux CPAM, aux MDPH, aux autres administrations, au public, à la presse.

## L'INFORMATION PASSE PAR :

- Le site internet : [www.csc.asso.fr](http://www.csc.asso.fr) ;
- Les médias ;
- Des assemblées générales et des colloques scientifiques ;
- Des réunions régionales ;
- Deux réunions par an de son antenne pédiatrique ;
- Un bulletin d'information ;
- Un livret d'accueil remis à chaque nouvel adhérent ;
- Des lettres d'information aux professionnels de santé en collaboration avec l' AFAF et l' ASL ;
- Des stages de formation à la connaissance du vivant et à la génétique en partenariat avec les écoles de l' ADN ;
- L'organisation de manifestations culturelles ou sportives.

## SOUTENIR :

- Une écoute téléphonique générale : **05 46 76 54 94** ou par @ : [csc.ecoute@gmail.com](mailto:csc.ecoute@gmail.com)
- Une écoute téléphonique pour les parents d'enfants atteints : **09 70 440 451** ou par @ : [antennepediatrique@csc.asso.fr](mailto:antennepediatrique@csc.asso.fr)
- Un forum général sur le site [www.csc.asso.fr](http://www.csc.asso.fr)
- Un groupe de parole en présence d'un professionnel de santé.
- La possibilité pour nos adhérents de bénéficier de séjours de réadaptation fonctionnelle et de répit dans les hôpitaux marins d'Hendaye et de Berck.

VOUS pouvez contacter C.S.C. :  
[contact@csc.asso.fr](mailto:contact@csc.asso.fr)

[www.csc.asso.fr](http://www.csc.asso.fr)

Ensemble, nous sommes plus forts contre la maladie.

Alors... Rejoignez-nous !