

## LES CONTACTS

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

**Président**  
**Raymond SOUQUI**  
05 56 78 06 16  
vincentsouqui@gmail.com

**Vice-présidents**  
**Hubert BOEUF**  
05 46 76 54 94  
csc.h.boeuf@gmail.com

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

**Vice-présidente pédiatrique**  
**Ilham PRAT**  
ap.ilham@csc.asso.fr

**Trésorier**  
**Alain DEBONNE**  
06 11 26 55 88  
alain.debonne@gmail.com

**Trésorier adjoint**  
**Thomas PUPIN**  
06 03 00 74 21  
csc.iledefrance@gmail.com

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

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

**Autres Administrateurs :**  
**Guy MOUSSERON - Frédéric MARCOT**  
**Serge BORN - Evelyne DELION**  
**Annie MATHIEU**

### AUTRES CORRESPONDANTS

**Antenne Pédiatrique Nationale**  
Responsable : **Ilham PRAT, & Stéphanie MARGUIN**  
antennepediatrique@csc.asso.fr  
09 70 44 04 51

**Alliance Maladies Rares**  
**Raymond SOUQUI**  
vincentsouqui@gmail.com

**Conseil Scientifique Général et Conseil Médical**  
**Évelyne DELION & Thomas PUPIN**  
eve-jc-delion@wanadoo.fr

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

**Edition du Guide des Responsables**  
**Serge BORN**  
born.serge@orange.fr

**Filière Brain Team**  
**Évelyne DELION**  
eve-jc-delion@wanadoo.fr

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

**Forum**  
**Pascal MASSELOT**  
masselot.pascal@sfr.fr

**Neuro-CEB**  
**Thomas PUPIN**  
csc.iledefrance@gmail.com

**Groupe de Paroles Île-de-France**  
**Thomas PUPIN**

**Site Internet - Webmaster**  
**Jean-Luc PRAT**  
cscinternet@gmail.com

**Traducteur**  
**François GRANGE & Henry VIVET**

### ANTENNES RÉGIONALES

**AQUITAINE ET DOM-TOM**  
**Raymond SOUQUI**  
05 56 78 06 16  
vincentsouqui@gmail.com

**Ugo BOTTALICO**  
06 14 23 44 36  
ugobottalico@sfr.fr

**Marie-Christine CHEVALLIER**  
06 63 53 44 62

**BASSE ET HAUTE NORMANDIE**  
**Annie MATHIEU**  
06 73 64 43 70  
csc.basse-haute.normandie@hotmail.com

**BOURGOGNE, FRANCHE-COMTE**  
**François GRANGE**  
06 23 04 78 03  
francois.grange@orange.fr

**ILE DE FRANCE**  
**Thomas PUPIN**  
06 03 33 74 21  
csc.iledefrance@gmail.com

**LANGUEDOC-ROUSSILLON**  
**Jean-Marie POLITOWIEZ**  
06 58 59 34 40  
politowiez.jean-marie@neuf.fr

**MIDI-PYRENEES**  
**Sylvain LEVEILLE**  
05 61 72 62 43  
sylvain.levaille@dbmail.com

**NORD-PAS-DE-CALAIS, PICARDIE, CHAMPAGNE**  
**Eric LEROY**  
06 65 48 74 21  
eric.leroy59@hotmail.fr

**PAYS-DE-LOIRE**  
**Michel DOUSSIN**  
02 53 57 25 96  
miloudoussin@sfr.fr

**POITOU-CHARENTES**  
**Hubert BOEUF**  
05 46 76 54 94  
csc.h.boeuf@gmail.com

**PROVENCE-ALPES-COTE-D'AZUR - CORSE-MONACO**  
**Guy MOUSSERON**  
04 92 79 71 70  
guy.mousseron@hotmail.fr

**& Mahi NOUAR**  
mahiaignes@orange.fr

**RHONE-ALPES**  
**Pascal MASSELOT**  
04 75 94 29 58  
masselot.pascal@sfr.fr

**& Valérie TRIOLLE**  
06 63 15 66 89  
csc.valeriel@yahoo.fr

**François GRANGE**  
06 23 04 78 03

**AUTRES REGIONS**  
Voir **François GRANGE**  
06 23 04 78 03  
francois.grange@orange.fr

## CSC

### SON CONSEIL SCIENTIFIQUE

**Dr Jamil HAZAN,**  
Physiopathologie, **Présidente**  
**Pr. Odile BOESPFLUG-TANGUY,**  
Neurologie

**Pr Alexis BRICE,**  
Neurologie

**Dr Anne BULTEAU,**  
Biologie

**Dr Lydie BURGLEN,**  
Neurogénétique

**Directeur Jordi CASADEMONT,**  
Neuropathologie

**Pr Charles DUYCKAERTS,**  
Neuropathologie

**Pr Michel KOENIG,**  
Biologie

**Dr Hélène PUCCIO,**  
Biologie

**Dr Pierre RUSTIN,**  
Biologie

**Pr Nathalie SETA,**  
Biologie

**Dr Yvon TROTTIER,**  
Biologie

**Dr J-C VON KLEIST-RETZOW,**  
Neuropédiatrie

### SON CONSEIL MEDICAL ET PARAMEDICAL

**Pr Alexandra Dürr,**  
Neurogénéticienne, **Présidente**

**Marie-Lise Babonneau,**  
Psychologue, Paris

**Sandrine Caillet,**  
Diététicienne, Paris

**Dr Georges Challe,**  
Ophtalmologue, Paris,

**Dr Perrine Charles,**  
Neurologue, Paris

**Dr Frédérique Cottrel,**  
Médecine rééduc, Paris

**Dr Claire Ewencyk,**  
Neurologue, Paris

**Dr Marcela Gargiulo,**  
Psychologue, Paris

**Cloé Girault,**  
Assistante Sociale, Paris

**Dr Cyril Goizet,**  
Neurogénéticien, Bordeaux

**Arianne Herson,**  
Psychologue, Paris  
**Dr Isabelle Husson,**  
Neuropédiatre, Paris  
**Dr Dominique Mazevet,**  
Méd. Physique, Paris  
**Marie-Christine Nolen,**  
Psychologue, Paris  
**Christine Pointon,**  
Orthophoniste, Paris  
**Dr Françoise Pousset,**  
Cardiologue, Paris  
**Pr Gilles Rode,**  
Médecine de réadaptation, Lyon  
**Dr Brigitte Soudrie,**  
Hôpital Marin d'Hendaye

### SON COMITE MEDICAL PEDIATRIQUE

**Dr Lydie Burglen,**  
Neurogénéticienne, **Coordinatrice**

**Pr Nathalie Bodaert,**  
Neuroradiologue

**Pr Pascale De Lonlay,**  
Métabolicienne,

**Pr Isabelle Desguerre,**  
Neuropédiatre,

**Emmanuelle Lacaze,**  
Neuro-Psychologue

**Dr Diana Rodriguez,**  
Neuropédiatre

### SES SERVICES PROFESSIONNELS

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

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

**VOUS POUVEZ CONTACTER C.S.C.**  
contact@csc.asso.fr  
**www.csc.asso.fr**

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



Connaître les Syndromes Cérébelleux



- Vous ou l'un de vos proches, êtes atteint d'un syndrome cérébelleux ?
- Vous cherchez des réponses à vos questions ?
- 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 de 1901, d'intérêt général, fondée le 27 juin 1995  
Membre co-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, sans distinction de sexe. 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 plus 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, d'intérêt général, 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 d'équipes de cliniciens et scientifiques répartis en d'Europe, en Afrique du Nord, au 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 plus de 200 associations de malades atteints de maladies rares.

- Neuro-CEB

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 sa collaboration avec deux autres associations de pathologies voisines : l'AFAF et l'ASL.

### INFORMER ET 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 assurances maladies, 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
- Sa participation à des manifestations culturelles ou sportives.

### Soutenir :

- Une écoute téléphonique générale :  
05 46 76 54 94  
ou par rd : [csc.ecoute@gmail.com](mailto:csc.ecoute@gmail.com)
- Une écoute téléphonique pour les parents d'enfants atteints :  
09 70 440 451  
ou par rd : [antennepediatrique@csc.asso.fr](mailto:antennepediatrique@csc.asso.fr)
- Un forum général et un pédiatrique sur le site [www.csc.asso.fr](http://www.csc.asso.fr)
- Un groupe de parole en présence d'un professionnel de santé en Ile de France
- 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 !**