

# L'ASSOCIATION CSC



## L'union fait la force !

“ *Mon enfance a souvent été perturbée par des chutes, plus fréquentes que chez les autres enfants. Adolescente, quelques personnes trouvaient que les hauts talons ou des chaussures mal choisies étaient la cause de ma démarche un peu étrange, qui leur faisait peur. Bref, j'étais différente. Il m'a fallu attendre l'âge de 25 ans, lorsque j'étais enceinte, pour ressentir clairement les premiers malaises. Des vertiges surtout, et, à mon travail, une voix qui semblait s'être ralentie au téléphone. Les symptômes se sont aggravés en quelques années et ont entraîné de réels problèmes moteurs. Après dix ans et malgré des consultations répétées auprès de neurologues des secteurs public et privé, aucun diagnostic précis, mis à part celui d'un syndrome cérébelleux, n'avait pu être posé. Mon cervelet était atteint, mais de quoi, personne ne le savait.*

*L'union faisant la force, j'ai pu créer cette association le 27 juin 1995. Des médias ont relayé l'information dans leurs articles, ce qui interpella d'autres malades.*

*L'association m'a tant donné à travers l'aide qu'elle apportait à d'autres malades et leurs connaissances, toutes différentes mais riches de leçons de vie. Elle m'a également fait découvrir un monde de partage et d'échanges grâce aux interactions que nous avons nouées avec les scientifiques.*

*A 60 ans maintenant, et face à l'évolution de la maladie, d'autres centres d'intérêts sont apparus, comme la peinture et l'équithérapie entre autres. Je dirais même que je m'adapte à son évolution.*

*Ne peut-on s'enrichir de toute autre chose que ce à quoi nous rêvions ?*



Évelyne Delion  
Fondatrice de CSC, Décembre 2020

1. Qu'est-ce que CSC ?	14
2. Quels sont les objectifs de CSC ?	14
2.1. Aider la recherche	
2.2. Informer sur ce que sont nos maladies	
2.3. Soutenir les malades, leur famille et leurs accompagnants	
2.4. Représenter nos adhérents	
3. Ce que CSC ne fait pas et ne fera pas	17

# L'association CSC

Créée en 1995, l'association Connaître les syndromes cérébelleux regroupe aujourd'hui environ 500 familles. Vous trouverez ici des informations concernant les objectifs et le fonctionnement de l'association, dont les deux axes prioritaires sont de travailler en réseau et d'aider la recherche.

## 1. Qu'est-ce que CSC ?

Connaître les syndromes cérébelleux (CSC) est une association nationale à but non lucratif d'intérêt général. Elle est ouverte à tous, plus particulièrement aux personnes souffrant de dysfonctionnements du cervelet, appelés « syndromes cérébelleux », ainsi qu'à leurs familles et accompagnants qui vivent au quotidien avec la maladie et ses effets immédiats.

Rien ne serait possible sans la volonté de quelque 30 bénévoles qui ont

accepté de donner gracieusement de leur temps. Ils assurent et assument les fonctions de président, vice-président, trésorier, secrétaire, administrateurs, chargés de mission et responsables d'antenne régionale et pédiatrique. Sans ces bénévoles, CSC ne pourrait continuer et poursuivre ses actions.

## 2. Quels sont les objectifs de CSC ?

Aider la recherche ; informer sur ce que sont nos maladies ; soutenir les malades, leur famille et leurs accompagnants



Journée des familles 2017 © Saragoussi

et représenter nos adhérents sont les quatre objectifs principaux de CSC.

### 2.1. Aider la recherche

**90% des dons sont consacrés à la recherche médicale et également au cofinancement des services écoute psy et accompagnement social, mis en place avec nos associations sœurs (l'Association française de l'ataxie de Friedreich (AFAF) et l'Association Strümpell-Lorrain (ASL). 10% des dons sont attribués au fonctionnement de l'association. Enfin, 100% des legs sont reversés intégralement à la Recherche.**

Tous les ans, grâce aux dons récoltés, l'association lance des appels d'offres auprès d'organismes scientifiques pour financer les laboratoires s'intéressant à nos pathologies : les quelques 350 maladies différentes, génétiques ou non, qui provoquent des syndromes cérébelleux. **Depuis 1999, cela représente entre 35 000 € et 60 000 € chaque année.**

Les dons financent également les prélèvements *post mortem* des tissus et organes donnés pour la recherche médicale. Par ailleurs, CSC contribue à la gestion des cerveaux et cervelets de nos donateurs, qui constituent la collection française des cerveaux ayant une atteinte du cervelet et des cerveaux « témoins » sains.

### 2.2. Informer

CSC a pour vocation d'informer les malades, leur famille et leurs accompagnants, le corps enseignant, le grand public, certains médecins et professionnels de santé. Les informations publiées par CSC portent sur les maladies provoquant des syndromes cérébelleux, les recherches en cours et leurs résultats, l'évolution des connaissances sur le cervelet, mais aussi sur leurs effets, les moyens disponibles pour aider à vivre au quotidien avec un syndrome cérébelleux et sur le fonctionnement de l'association.

## Comment sont financées les actions de l'association ?



En savoir plus sur CSC : <https://csc.asso.fr>

Soutenir l'association : <http://donenligne.csc.asso.fr>

L'information passe par :

- l'organisation d'assemblées générales et de colloques scientifiques au cours desquels les chercheurs des laboratoires financés par CSC présentent leurs travaux de recherche en cours ou terminés. C'est aussi l'occasion pour les membres du conseil scientifique de CSC de faire la synthèse d'autres travaux, publiés aux niveaux national et international, et de se tenir informés des nouvelles orientations de la recherche ;

- l'édition du bulletin *La Vie de CSC*, au moins une fois par an ;

- une lettre trimestrielle *News à la Loupe* adressée à tous nos adhérents ;

- le site Internet [www.csc.asso.fr](http://www.csc.asso.fr) et son forum ;

- l'organisation de réunions régionales par les antennes, et réunion biannuelle de l'antenne pédiatrique Nationale ou *Les enfants CSC* ;

- la diffusion de lettres d'information aux professionnels de santé, rédigées par notre conseil médical et paramédical. Ce conseil est commun à deux autres associations : l'AFAF et l'ASL ;

- des journées de formation ouvertes aux adhérents dans les Écoles de l'ADN, associations indépendantes qui vulgarisent les connaissances sur la génétique, l'ADN et nos maladies ;

- la distribution de documents présentant CSC ;

- des rencontres de responsables des différents conseils de l'ordre (médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers) ;

- l'organisation de manifestations sportives et culturelles ;

- l'organisation d'animations locales ou régionales ;

- la rédaction avec l'AFAF d'un texte informant le corps enseignant sur les ataxies et les syndromes cérébelleux, afin de faciliter la scolarisation de nos enfants en milieu ordinaire (disponible sur le site [www.integrascol.fr](http://www.integrascol.fr)).

### 2.3. Soutenir les malades, leur famille et leurs accompagnants

CSC a créé différents dispositifs de soutien aux malades, aux familles et aux accompagnants, et propose :

#### **Des soutiens par l'écoute et l'échange...**

- Une écoute psychologique et un accompagnement social, en partenariat avec l'AFAF et ASL.

Deux psychologues volontaires connaissant bien les ataxies sont à votre écoute tous les mardis de 15h à 19h.

Tél. : 09 70 46 51 65 – ou par courriel : [ataxiepsy@hotmail.fr](mailto:ataxiepsy@hotmail.fr)

Pour l'accompagnement social, c'est tous les mercredis de 15h à 19h :

Tél. : 09 70 46 50 27 – ou par courriel : [spataxie.as@gmail.com](mailto:spataxie.as@gmail.com)

- Une écoute téléphonique générale assurée par des bénévoles  
Tous les jours de 10h à 20h

Tél. : 05 46 76 54 94 – ou 06 82 38 10 41  
ou par courriel : [csc.ecoute@gmail.com](mailto:csc.ecoute@gmail.com)

- Une écoute téléphonique pour les parents d'enfants atteints au 09 70 440 451  
ou [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 paroles destiné aux malades et aux accompagnants.

#### **... et d'autres formes de soutien**

- Une aide et des conseils d'ordre médico-social : relations avec les assurances maladie et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), etc.

- Les trois associations CSC, AFAF et ASL ont signé deux chartes avec l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, permettant aux adhérents de bénéficier plus facilement de séjours de réadaptation fonctionnelle et de répit dans les hôpitaux marins d'Hendaye ou de Berck.

Pour toute information complémentaire, s'adresser à :

– Évelyne Delion, au 09 71 45 46 14 ou 06 85 02 57 02 ou par courriel :

[eve-jc-delion@wanadoo.fr](mailto:eve-jc-delion@wanadoo.fr)

– Hubert Bœuf, au 05 46 76 54 94 ou 06 82 38 10 41 ou par courriel : [csc.ecoute@gmail.com](mailto:csc.ecoute@gmail.com)

Les actions de soutien de CSC sont développées dans un chapitre ultérieur que nous vous invitons à consulter.

### 2.4. Représenter nos adhérents

CSC est une association consacrée à un groupe de maladies rares. Cette spécificité fait qu'elle réunit un nombre restreint d'adhérents et dispose de moyens financiers et humains limités. Pour faire entendre sa voix malgré tout, CSC est représentée auprès de collectifs plus larges comme l'Alliance Maladies Rares, dont CSC est une des associations fondatrices. Celle-ci rassemble 230 associations, France Assos Santé (qui remplace le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) depuis 2017) et l'Association Neuro-CEB, qui assure le recueil des consentements de dons *post mortem* de cerveaux pour la recherche, l'acheminement des corps pour les prélèvements des cerveaux et tissus, et contribue à la collection des organes et tissus ainsi qu'à l'attribution des échantillons aux laboratoires de recherches.

Grâce à la présence de CSC dans ces collectifs, nous sommes informés, suivons des formations, sommes aidés sur des problématiques communes aux maladies rares. Chacune des associations membres est riche de son

expérience et porteuse des attentes des malades et de leur famille. Les expertises partagées au sein de groupes de travail ou sous forme de consultation permettent à toutes les associations de progresser dans leur fonctionnement propre, et aussi de participer à des actions nationales ou européennes en faveur des maladies rares. CSC est ainsi représentée auprès des ministères, des organismes publics, des instances décisionnaires par l'intermédiaire des responsables de ces collectifs, pour faire aboutir des revendications communes. Cela contribue à faire connaître et reconnaître CSC auprès des administrations territoriales, du public et de la presse.

Collaborer avec des associations concernées par les ataxies spinocérébelleuses et les paraparésies spastiques, comme l'AFAF et l'ASL, avec lesquelles nous partageons certains objectifs et intérêts, permet de mutualiser les moyens humains et de gagner en efficacité.

### 3. Ce que CSC ne fait pas et ne fera pas

CSC ne peut apporter de concours matériel ou d'aide financière à ses adhérents. Ces maladies étant aujourd'hui sans traitement et sans médicament, le seul espoir réside dans la recherche. C'est pourquoi nous lui consacrons 90% de nos dons et 100% de nos legs.

#### **« Nous avons besoin de vous »**

Nos adhérents vivent dans toute la France. Nous en comptons rarement plus de dix à quinze par département, atteints par six à huit maladies différentes touchant le cervelet. Pour être au plus près de ses adhérents, CSC mise ainsi sur la création d'une antenne par région administrative. En 2020, il en existe 13. Vous engager activement dans la vie de CSC, c'est nous aider tous en vous permettant de devenir aussi acteur...

## CSC, AFAF et ASL, un conseil scientifique commun

Dès 1998, quatre associations (CSC, AFAF, ASL et Aprat) luttant contre les ataxies cérébelleuses ont souhaité unir leurs forces en se fédérant. Si la fédération n'a pas vu le jour, l'idée de la mutualisation est restée.

Réunissant les mêmes médecins et les mêmes chercheurs, CSC, l'AFAF et ASL se sont ainsi regroupées en janvier 2005 autour d'un même conseil scientifique et, encore plus innovant, d'un même conseil médical et paramédical. Le conseil scientifique est constitué de chercheurs, de directeurs de laboratoire de recherche, de généticiens, de neurologues et de personnes dont l'expertise dans le domaine des ataxies cérébelleuses est reconnue.

Ses missions sont de :

- faire avancer la recherche fondamentale sur les ataxies cérébelleuses et les syndromes cérébelleux ;
- évaluer les dossiers de demande d'aide à la recherche déposés par les chercheurs (l'association reste décisionnaire pour l'attribution de ces contributions, en s'appuyant sur les recommandations du conseil scientifique) ;
- informer les membres associatifs des travaux de recherche en cours et de leur avancement ;
- valider les documents d'information à visée scientifique destinés aux familles et aux malades ;
- agir en partenariat avec les associations lorsqu'une action est menée ;
- crédibiliser l'association auprès des chercheurs, des médecins, des paramédicaux et des instances publiques.

Le conseil médical et paramédical est composé de neurologues, de neurogénétiens, de neuropédiatres, de médecins de rééducation, de chirurgiens neuro-orthopédistes, d'ophtalmologistes, de cardiologues, de psychologues, d'assistantes sociales, d'orthophonistes, de représentants des associations de patients et de leur famille. Il se propose de répondre aux questions très concrètes que se posent les patients sur les ataxies cérébelleuses et les paraparésies spastiques. Ces réponses apportées par des spécialistes sont diffusées par le biais de lettres d'informations. À dire d'experts envoyée aux adhérents, aux professionnels de santé qui suivent des patients adhérents des trois associations.

Les trois associations, conservent chacune leur propre trésorerie, et se réunissent avec le conseil scientifique commun une fois par an pour examiner les dossiers de réponse aux appels d'offres présentés par des chercheurs les concernant.

En 2020, pour la première fois, les trois associations sœurs ont pu contribuer ensemble à un même appel d'offre de recherche portant sur de la thérapie génique. C'est un projet prometteur destiné à protéger les neurones cérébelleux dans un large spectre d'ataxies héréditaires et intéressant forcément nos trois associations.

Dans le même état d'esprit, d'autres travaux sont faits en commun avec le conseil médical. Encore une fois, l'union fait la force !

Lire les *Lettres d'informations* : <https://www.csc.asso.fr/article/informer/21/>

### Glossaire

AFAF : Association Française de l'Ataxie de Friedreich  
ASL : Association Strümpell-Lorrain et / ou Paraplégie Spastique Héréditaire (PSH)  
Aprat : Association pour la recherche sur l'ataxie-télangiectasie