



CSC

Connaître les Syndromes Cérébelleux

BULLETIN D'INFORMATION 2017

Association Connaître les Syndromes Cérébelleux

Siège Social : 3, allée de Saint Estèphe

33127 Martignas sur Jalle

AU SOMMAIRE

Edito	Page 3
Compte rendu Antenne Ile de France	Page 4
Compte rendu Antenne Normandie	Page 5
Compte rendu Antenne Aquitaine	Page 6
Compte rendu Antenne Midi Pyrénées	Page 8
Compte Rendu Antenne PACA Corse Monaco	Page 9
Compte Rendu Antenne Poitou Charentes	Page 10
Compte Rendu Antenne Auvergne Rhône Alpes	Page 12
Compte Rendu Antenne Pédiatrique Nationale	Page 14
Activités Sportives faites au nom de CSC en 2016	Page 16
Compte Rendu de l'Assemblée Générale 2016 à Lille	Page 18
Point Financier	Page 19
Procès Verbal de l'Assemblée Général 2016	Page 20
Le Site CSC et ses articles à ne pas manquer	Page 22
Notre Dossier : La MDPH	Page 24
La Fausse Route - Comment porter secours ?	Page 32
SPATAX	Page 34
BRAIN TEAM Journée des Associations	Page 35
Interview de Giovanni Stevenin	Page 37
Interview de Lydie Burglen	Page 40
Agenda 2017	Page 44
Bulletin d'inscription	Page 46

Association Connaître les Syndromes Cérébelleux

Tel : 05 46 76 54 94 - www.csc.asso.fr

EDITORIAL DU PRESIDENT

CSC est une petite association nationale d'intérêt général, qui fonctionne grâce à la volonté de bénévoles dont les deux tiers sont des personnes malades et fatigables. Malgré cette situation, de nombreuses réalisations ont pu voir le jour et pour n'en citer que quelques-unes :

- nos services d'écoute psychologique, d'accompagnement social,

- notre site internet et sa communication,

- la représentation de CSC dans les différents conseils : scientifique, médical, pédiatrique,

- le recueil de dons de cerveaux maintenus de justesse.

Vous pouvez nous rejoindre pour partager cette aventure et faire de CSC une association forte et pérenne au service des malades et de leurs familles.

Nos principales préoccupations sont les suivantes :

Entretenir la relation entre les patients, neurologues et généticiens.

Diminuer les délais d'attente d'obtention de rendez-vous dans les centres de références concernant nos maladies. De même pour les centres de FIV.

Réduire le temps de l'errance de diagnostic.

Arriver à influencer sur le comportement des MDPH et des conseils départementaux qui en sont les financeurs.

Faire connaître les effets de la fatigabilité sur les malades et favoriser les travaux de recherche pour un jour pouvoir en réduire les effets.

Il devient urgent d'obtenir des évaluations ou des études sur les prises en charge les plus adaptées pour les soins en kinésithérapie, orthophonie, en ophtalmologie afin d'aider au mieux les personnes atteintes d'ataxies en intégrant dans les soins l'aspect fatigabilité des patients.

Une évaluation des centres de rééducation et réadaptation fonctionnelle pourrait, en les formant à la connaissance de nos maladies, permettre à un plus grand nombre de bénéficier de soins de qualité.

Si vous partagez nos idées et adhérez à nos objectifs vous pouvez vous engager à nos côtés.

CSC est composée de femmes et d'hommes engagés. Chacun a contribué et s'est totalement démené pour que nos maladies rares soient reconnues et deviennent l'affaire du plus grand nombre.

Être utile aux autres, c'est aussi ne plus être spectateur de la maladie. Il n'y a pas de plus belle façon de lutter.

CSC est votre association, venez avec vos idées et vos savoir-faire, nous en avons tous besoin.

Grâce à votre concours, peut-être parviendrons-nous à améliorer l'avenir des personnes atteintes de syndromes cérébelleux.

En attendant nous vous proposons de parcourir les lignes de notre bulletin reprenant des points que nous pensons importants.

Venez parmi nous, nous vous attendons. Très sincères amitiés,

Hubert BOEUF

COMPTE RENDU D'ACTIVITÉ ANTENNE CSC ILE DE FRANCE

Responsable Ile de France : Thomas Pupin

92100 Boulogne

Tel : 06 03 33 74 21

csc.iledefrance@gmail.com



Lors de cette année 2016, j'ai participé aux différentes réunions (x6) du GIE pour le don du cerveau. Pour rappel, le GIE avait une durée de vie de 10 ans arrivant à échéance en décembre 2016. Pour continuer son action (gérer les consentements, les CHU à faire le prélèvement), nous avons créé une association. Ainsi entre CHU et cette association, le fonctionnement est assuré comme avant.

Membre du Conseil d'administration, j'ai pris part à la majeure partie des réunions.

En tant que responsable d'antennes, j'ai sensibilisé des écoliers de CE1 au handicap. Avec la directrice et la maitresse, j'interviens une matinée sur le thème du handicap à l'école en utilisant un support interactif sous forme de scène de la vie courante. Ensuite a lieu un échange avec les écoliers. Ils sont réceptifs et bien souvent découvrent certaines réalités surtout lorsqu'ils lisent certains chiffres : une personne sur 20 et les maladies rares... Je prévois de continuer cette sensibilisation.

Lors de la lecture d'un article qui peut aider

certain, je n'hésite pas à diffuser cette information auprès des adhérents IDF qui ont un mail soit 90% des gens. Je reçois aussi beaucoup d'appel téléphonique de personnes qui sont en errance de diagnostic : Le premier conseil que je donne est de se rendre dans les centres de références et d'adhérer à notre association en rappelant les objectifs de CSC.

Comme chaque début d'année, je crée la carte de vœux.

Cette année, lors de mon séjour en centre de rééducation, je voudrais motiver une ergothérapeute afin d'organiser une réunion.

Personnellement, je pratique le handi-aviron en compétition depuis quelques années (voir article sur le site). J'invite tout le monde à faire du sport car c'est une super rééducation (aussi bien physiquement que moralement !) et de nombreuses activités sont adaptées à nos handicaps (voir les clubs handisports près de chez vous).

Thomas Pupin

COMPTE RENDU D'ACTIVITÉ DE L'ANTENNE CSC NORMANDIE

Responsable Normandie : Annie Mathieu

76230 Isneauville

Tel : 06 73 64 43 70

csc.basse-haute.normandie@hotmail.com



J'ai organisé une réunion/repas le 14 janvier 2016 à Rouen : 1er contact avec les adhérents avec la présence de Raymond Souqui (responsable des antennes) venu spécialement pour l'occasion. 11 adhérents sur 15 ont répondu présents : Après un rapide tour de table pour une présentation de chacun, j'ai remis des brochures, flyers et quelques lettres d'information.

J'ai aussi eu quelques contacts téléphoniques avec plusieurs adhérents (nouvelles).

Transfert des informations d'Alliance Maladie Rares de la région Normandie et participation à la 9ème journée internationale le 29 février 2016 au CHU de Caen. Le thème était : « les maladies rares...parlons-en » : - conférences scientifiques sur la nouvelle technologie de dépistage (Pr ML Kottler du service de génétique du CHU de Caen) et la prise en charge d'une maladie rare (Pr E Babin service d'ORL du CHU de Caen), - Les rendez-vous de la santé : (Dr M Gérard service de génétique du CHU de Caen), - la parole aux patients (3 adhérents CSC présents.)

Participation à l'Assemblée Générale de Lille le 21 mai 2016.

J'ai reçu des appels de plusieurs personnes souhaitant des renseignements (Influence de CSC sur les délais de RDV médicaux, renseignement sur le Shiatsu (technique de thérapie manuelle d'origine japonaise), contacts dans sa région, personne appelant sur les conseils de sa psychologue.)

Envoi des renouvellements d'adhésions.

En parallèle à ça, je pratique un yoga que j'aimerais vous faire découvrir et suis une formation afin de donner des cours à l'avenir (Hatha-yoga Eva Ruchpaul, voir article sur le site).

Annie Mathieu

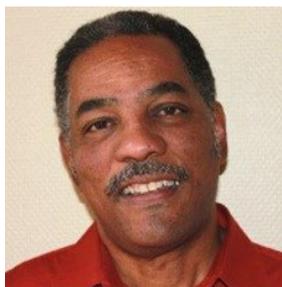
COMPTE RENDU D'ACTIVITÉ ANTENNE AQUITAINE

Responsable : Raymond Souqui

33127 Martignas sur Jalle

Tel : 05 56 78 06 16

vincentsouqui@gmail.com



Responsable : Marie Christine Chevallier

40468 Pontoux sur Adour

Tel : 06 63 53 44 62



La grande partie du premier semestre était consacrée à la préparation de notre bulletin CSC. Ce travail gigantesque a occupé plus de 200 heures de travail.

Semaine du Handicap

Nous avons profité de la semaine du handicap pour faire connaître notre association aux élèves d'un collège. L'objectif était de sensibiliser les jeunes sur les problèmes du handicap, mais aussi, faire connaître les symptômes d'une pathologie rare. 4 classes de jeunes, âgés de 12 et 14 ans ont assisté successivement à notre exposé. Après la projection d'une vidéo et quelques mimiques, pour expliquer les signes pouvant permettre d'identifier une personne atteinte d'une ataxie, on passe au débat. Moment très intéressant et émouvant. Ce fut un échange enrichissant et agréable. L'image de CSC en sort renforcée. Cette rencontre nous a permis d'avoir **3 jeunes bénévoles** lors d'une manifestation locale sur l'accessibilité. L'objectif est donc de sensibiliser mais aussi d'avoir un retour de nos interventions. L'opération est reconduite pour 2017.

Au plus près des politiques de la ville ...

Notre association est officiellement reconnue par notre municipalité et a un représentant CSC au sein de la commission accessibilité et du CCAS. Une réunion a permis la modification de quelques axes de promenade et des améliorations de trottoirs. L'action auprès des commerçants locaux a permis, une meilleure prise en charge et une meilleure reconnaissance des personnes atteintes d'un syndrome cérébelleux (3 dans la commune). Toutes ces actions facilitent le vivre ensemble.

...et des centres sociaux

Pour la deuxième année consécutive, nous avons organisé un concert dans Les Landes au profit de CSC. Cette année le groupe de 42 choristes a fait vibrer leurs cordes vocales et les murs de l'église de Mimizan-plage. Ce fut une belle journée même si on attendait plus de monde. La somme recueillie sera versée directement aux travaux de recherche médicale. Nous renouvelerons cet exploit l'année prochaine en corrigeant quelques erreurs de jeunesse.

CSC et les relations intergénérationnelles

Présentation de notre association dans un centre d'hébergement pour personnes âgées à Dax. Nous avons réuni plus de 25 personnes charmantes et très à l'écoute. Nous avons présenté un diaporama sur notre association, parlé de sa création, de son fonctionnement, des centres de référence et de compétence, des relations avec le(a) conseiller en génétique, etc... ; mais aussi de la recherche et expliqué la transmission des maladies génétiques. Cette rencontre nous a permis de constater comment les personnes âgées se préoccupaient des différentes formes et origines du handicap. Nous sommes sollicités par la direction pour réorganiser cette journée l'année prochaine. Quelques flyers et de la documentation ont été laissés sur place afin d'être consultés.



Proche des adhérents

Le 15 octobre 2016, l'antenne aquitaine invitait ses adhérents pour la réunion annuelle à Bordeaux. Plus de la moitié des adhérents a répondu présente. Une belle preuve de fidélité et un encouragement à s'investir pour la bonne cause. Nous avons invité une diététicienne-nutritionniste qui nous a fait un exposé sur les problèmes de déglutition. Nous avons

donc évoqué les problèmes de fausses routes d'une façon ludique avec la participation des adhérents présents. Tout le monde était satisfait. Nous avons eu deux nouvelles adhésions. Une petite collation clôturait l'après-midi et nous nous séparons en espérant se revoir l'année prochaine. Ces journées sont souvent riches en échanges et permettent à certains de rompre avec l'isolement. Nos réunions ne sont pas toujours associées à un débat sur la recherche ou le médical. Quelques fois, un goûter, une journée repas-échange, permet de croiser un sourire et redonner espoir.

Régions orphelines

Ces régions n'ont pas de représentants CSC. Elles sont au nombre de 4 : **Alsace-Lorraine**, **Bretagne**, **Centre** et **Limousin**. Ces régions restent sans activité. Nous recherchons activement des bénévoles valides ou non, pour les animer et être le représentant officiel de CSC. Il suffit de prendre contact avec l'association ou le responsable de la gestion des antennes.

Raymond Souqui & Marie-Christine Chevallier

COMPTE RENDU D'ACTIVITÉ DE L'ANTENNE MIDI-PYRÉNÉES

Responsable : Sylvain Léveillé

31120 Portet sur Garonne

Tel : 05 61 72 62 43

sylvain.leveille@dbmail.com



Il y a une quarantaine d'adhérents à CSC en région Midi-Pyrénées.

Faire connaître CSC et faire connaître les maladies cérébelleuses sont mes objectifs principaux et la motivation qui m'aiguillonne notamment lors des manifestations suivantes :

- la tenue d'un stand lors de la semaine du cerveau le 15 mars 2016 pendant laquelle j'ai rencontré plusieurs responsables associatifs locaux et assisté à des conférences intéressantes sur le cerveau, le cervelet et les maladies neurologiques.
- représenter CSC à la remise du prix RIAUDO de la CPAM le 14 novembre 2016, où j'ai rencontré diverses personnes dont les « décideurs », sachant que c'est la CPAM31 qui a édité le bulletin 2016.

Un autre objectif motivant est de permettre aux adhérents de CSC de se rencontrer, d'échanger en organisant des rencontres annuelles multi associatives (AFAF, ASL et CSC) dans une salle gracieusement prêtée par la mairie ; la dernière s'est déroulée le Samedi 19 novembre 2016 et a

réuni 17 participants avec la remarquable intervention d'une kinésithérapeute.

Parallèlement, je participe régulièrement au CIAH 31, qui est un collectif informel d'associations dont CSC fait partie, regroupant actuellement une trentaine d'associations (handicaps variés) et fonctionnant depuis 12 ans :

L'objectif du collectif est de fédérer des associations concernant le Handicap (TOUS les handicaps) et ainsi avoir plus de poids pour défendre l'accessibilité, le transport, le logement des Personnes à Mobilité Réduite et Personnes Handicapées ...

J'espère pouvoir continuer à rester disponible et à l'écoute pour des contacts téléphoniques ponctuels, notamment des contacts pour l'antenne pédiatrique, réaliser ces objectifs l'année prochaine et continuer à faire du tricycle tous les matins.

Sylvain Léveillé

COMPTE RENDU D'ACTIVITÉ DE L'ANTENNE PROVENCE ALPES CÔTE D'AZUR CORSE MONACO

Responsable : Guy Mousseron

04220 Sainte Tulle

Tel : 04 92 79 71 70 / 06 88 30 26 95

guy.mousseron@hotmail.fr



Outre mon investissement personnel, deux évènements ont marqué cette année 2016.

A l'occasion de la 9ème édition de la journée Internationale des Maladies Rares, le 29 février 2016, j'ai pu participer à des sensibilisations en milieu scolaire, avec des classes de CE2, sur les maladies rares et les syndromes cérébelleux. Les élèves ont rempli un « quizz » sur les maladies rares et réalisé la correction à l'aide de mes explications.

Retour sur les BALADES SOLIDAIRES GROU-PAMA au profit de CSC à la Saulce (05), le samedi 11 juin 2016 :

Les BALADES SOLIDAIRES GROUPAMA 2016 organisées par la Fédération des Alpes se sont déroulées le samedi 11 juin 2016 à La Saulce, dans les Hautes Alpes (05). Les bénéfices de ces marches ont été reversés aux associations CSC et VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE.

Sous un beau soleil les marcheurs ont parcouru 5 ou 10 km selon leur choix.

Lors de « l'apéritif », le président de GROU-PAMA 04/05 a remercié les participants, les organisateurs et les deux associations.

Chaque responsable des deux associations a pris la parole pour remercier GROUPAMA de son aide en organisant chaque année ces BALADES SOLIDAIRES.

Le président a transmis en cette occasion un don à chaque association.

On se donne rendez-vous l'année prochaine en 2017 dans le département des Alpes de Haute Provence.

Guy Mousseron

COMPTE RENDU D'ACTIVITÉ DE L'ANTENNE POITOU-CHARENTES

Responsable : Hubert Bœuf

17190 Saint Georges d'Oléron

Tel : 05 45 36 08 30

paula.hubert.domino@cegetel.net



**Compte rendu de la réunion
du 12 mars 2016
Salle de la cantine de l'école
à St Amand sur Sèvres**

Hubert débute la réunion par les remerciements à tous les membres présents et adresse une pensée pour Michel Ogeron, décédé dernièrement. Puis, il remercie Nicole et Michel pour leur accueil.

Il donne la parole à Louis-Marie Arnou, orthophoniste qui a bien voulu prendre de son temps pour venir exposer sa spécialité.

L'intervention de M. Arnou a été très intéressante pour tout le monde et nous l'en remercions chaleureusement.

Après, quelques informations sur notre bulletin 2016 et son édition par la CPAM31 ; Hubert Bœuf donne quelques précisions sur l'augmentation de la cotisation CSC qui sera au vote à l'assemblée générale de Lille.

La prochaine réunion régionale se tiendra le 24 septembre 2016 à Niort.

Fin de la séance 17h00

**Compte-rendu de la réunion
de l'antenne Poitou-Charentes
24 septembre 2016**

**Salon de la résidence du Bocage Saint Jean
de Niort (Deux-Sèvres)**

Nous sommes 16, plus un invité de marque en la personne de Giovanni Stevanin qui nous a fait l'honneur de nous rejoindre.

Hubert débute la réunion par des remerciements à tous les membres présents et des excuses de la part d'Eliane, Marie-Louise et Michel qui n'ont pu se joindre à nous. Il nous présente Giovanni Stevanin, Directeur de recherches à l'INSERM et Professeur à l'Ecole Pratique des Hautes Etudes et il demande à chacun de se présenter brièvement.

Giovanni Stevanin nous a communiqué un résumé de son intervention et rappelle que le 25 septembre est la journée internationale de l'ataxie.

Hubert reprend la parole pour nous faire part de la recherche effectuée par une équipe indienne concernant les effets des

ataxies dominantes (SCA1, 2 et 3) sur la fonction respiratoire.

Nous reprenons donc, un peu après 14 heures, le cours de notre rencontre après le départ de Giovanni.

Hubert revient sur le travail des chercheurs indiens. Il conseille à tous nos adhérents de remettre le compte rendu de ces recherches au pneumologue qu'ils auraient l'occasion de consulter. Puis il expose les exploits sportifs réalisés au cours de 2016.

Nous allons essayer, avec nos associations « sœurs » AFAF et ASL, de passer des accords avec les centres de réadaptation fonctionnelle spécialisés dans les scléroses en plaque.

Les dons post mortem et collectes de cerveaux qui étaient recueillis par un groupe-ment d'intérêt économique (GIE) pendant 10 ans est arrivé à terme. L'Association Neuro-CEB a pris le relais.

D'autre part, un gros problème se profile à l'horizon pour CSC : nous avons actuellement un certain nombre d'administrateurs ou de responsables d'antenne qui ne souhaitent plus continuer leur activité à cause de leur maladie ou celle de leurs proches. Nous avons un besoin urgent de nouveaux responsables.

Il est nécessaire de trouver un imprimeur « gratuit » pour éditer les comptes rendus de réunion tels que La Journée des Familles (36 pages), le bulletin annuel (50 pages), la publication du congrès SPATAX en français. La traduction a été assurée par les étudiants de Giovanni (80 à 100 pages).

Après quelques échanges, nous prenons un café accompagné du merveilleux CAKE MARIE-LOUISE.

Nous nous quittons vers 17h 30 en convenant de nous revoir au printemps prochain.

Hubert Bœuf

COMPTE RENDU D'ACTIVITÉ DE L'ANTENNE AUVERGNE RHÔNE ALPES

Responsable : Pascal Masselot

07170 Saint Germain

Tel : 04 75 94 29 58

masselot.pascal@sfr.fr



Co-Responsable : François Grange

42000 Saint Etienne

Tel : 04 77 50 73 48

françois.grange0@orange.fr



Co-Responsable : Valérie Triolle

69110 Ste Foy les Lyon

csc.valerie@yahoo.fr



Traditionnellement, le début de l'année est consacré aux vœux, c'est ce qui s'est passé au mois de janvier.

Je tiens à dire que toutes les informations sont délivrées aux adhérents de l'Auvergne.

Afin de ne pas vous assommer avec un inventaire des nombreuses actions de l'antenne ARA, toutes basées sur l'échange et la bonne humeur, il n'en sera retenu que quelques unes :

Tout d'abord, nous avons découvert un lieu

digne d'intérêt ; il s'agit du centre médical Germaine Revel (CMGR). Un endroit de rééducation où plusieurs adhérents ont fait un séjour. Un haut lieu qualitatif ! Tant sur le plan rééducations diverses et parfaitement adaptées que sur celui de l'hôtellerie et des locaux. Le plaisir du ventre est aussi au rendez-vous !

Nous nous sommes également réunis avec des membres de l'AFAF à Lyon et, toujours le plaisir du ventre, chacun ayant apporté une part culinaire, le repas a offert le triple avantage d'être facile à mettre en place, succulent et très très convivial, ce que je recommande chaudement. Chacun a pu librement parler de ce qui le préoccupe, ce

qui est primordial. Puis est venu le temps plus « sérieux » avec les interventions du Dr Ollagnon et du Pr Broussolle. L'une nous a parlé de l'obligation légale d'avertir sa « parentèle » lorsqu'il y a problème génétique ; et l'autre de l'aspect descriptif médical des ataxies. Nous avons également pu constater l'énorme dynamisme des parents dont l'enfant présente une ataxie.

Une mention toute particulière à M. Lebel, un adhérent qui s'est donné le pari un peu fou de traverser la manche à la nage pour CSC. Nous avons eu la chance d'aller à sa rencontre sur le lac Léman lors d'un de ses entraînements.

Quelques-uns poursuivent leur suivi avec le réseau APIC (aide psychologique individuelle et collective). Ce réseau ne fonctionne malheureusement que sur l'ancienne région Rhône-Alpes. Il s'agit pourtant d'une initiative bien utile.



La traversée du Lac Léman

Pascal Masselot et Valérie Triolle



COMPTE RENDU D'ACTIVITÉ DE L'ANTENNE PÉDIATRIQUE NATIONALE

Responsable : Ilham Prat

78000 Versailles

Tel : 09 70 44 04 51

antennepediatrique@csc.asso.fr

Responsable : Stéphanie Marguin

92100 Boulogne Billancourt

Tel : 06 08 90 60 86

stephaniedecsc@gmail.com



En 2016, l'antenne pédiatrique de CSC a pris une nouvelle dimension. Pour faciliter notre communication auprès du grand public, l'antenne pédiatrique a changé de nom et s'appelle désormais **Les Enfants CSC**.

Nous avons mis en place une page Facebook Les Enfants CSC permettant de faire connaître l'association auprès du grand public et nous avons également un « groupe fermé » accessible uniquement aux adhérents.

L'équipe s'est un peu renforcée mais nous ne sommes jamais trop. Nous serions ravis de vous accueillir si vous aviez envie de nous aider car l'année va être très chargée. Ce peut être sous différentes formes : organiser un événement près de chez vous, rédiger des articles pour les bulletins (un témoignage, une idée, une expérience, ...).

Vous souhaitez vous impliquer, vous pouvez contacter Stéphanie Marguin : stephaniedecsc@gmail.com

Les dates importantes à retenir pour cette année

Le Dimanche 4 juin 2017 : Roland Garros

Les Enfants CSC ont été choisis par la Fédération Française de Tennis pour participer à l'opération « Un jour, une Association ». Lors du Tournoi de Tennis de Roland Garros, notre association sera mise en avant pendant une journée, le **Dimanche 4 juin 2017**, dans l'enceinte de Roland Garros : notre logo sera affiché sur les grands panneaux du stade, un encart sur notre association sera publié dans le journal du jour et sur le site de la FFT, la possibilité de rencontrer la presse pour parler de nos actions.

Nous sommes d'ailleurs en recherche active d'un parrain grand public qui pourrait promouvoir nos actions auprès des médias.

D'autre part, nous avons obtenus 5 places pour un enfant accompagné d'un adulte (soit 10 places au total) en tribune présidentielle lors de la Journée des Enfants le **Samedi 27 mai 2017** à Roland Garros !

Le Vendredi 9 juin 2017 :

Grâce à une coopération avec le CHU de Lille, Les Enfants CSC sera présent à une réunion d'information pour les familles en présence d'intervenants des CHU de Lille, Lyon et Trousseau (Paris). Nous n'avons pas encore les détails des thématiques abordées lors de cette journée mais nous ne manquerons pas de vous en tenir informés.

Le Samedi 18 juin 2017 : La Course des Héros

L'an dernier, le 19 juin, Les Enfants CSC ont participé à la Course des Héros, à Paris et à Lyon. Cette course nous a permis de récolter 35 000 € qui seront investi prochainement dans des projets de recherche.

Le 18 juin prochain, nous prendrons à nouveau le départ de la Course des Héros (2, 6 ou 10 km en marchant ou en courant, parcours accessible aux handicapés). Le souvenir incroyable que nous a laissé la Course des Héros de l'an dernier nous a largement motivés pour reprendre le départ cette année encore. Cette expérience solidaire a

convaincu petits et grands et nous espérons que vous serez nombreux à rejoindre notre équipe de choc. Nous reviendrons vers vous sur cette journée et serons à votre disposition pour vous informer et vous aider si vous souhaitez participer. C'est très simple et surtout grisant, on se prend vite au jeu de la récolte de fonds.

Le Samedi 18 novembre 2017 : La Journée des Familles

Au programme, interventions et conférences pour les parents et animations pour les enfants.

Nous réfléchissons actuellement aux différents thèmes que vous souhaiteriez que l'on aborde et nous serions ravies d'avoir votre avis à ce sujet. Nous nous permettrons de vous envoyer un petit questionnaire pour essayer de répondre au mieux à vos attentes lors de cette journée.

Ilham et Stéphanie

Les Enfants CSC

ACTIVITÉS SPORTIVES FAITES AU NOM DE CSC EN 2016



Une joëlette

**Rien ne nous empêchera d'avancer
et nous souhaitons relever
tous les défis !**

1. Une équipe de sapeurs-pompiers de DOURDAN basée en Essonne a créé une association portant le nom de "Courir pour CSC" dont l'objectif est de relever des défis sportifs au bénéfice de notre association. Ils nous ont soumis le projet et nous ne pouvions qu'accepter. Merci !

2. Championnat du Monde de Joëlettes (le 7 mai) à Rochefort sur Mer.

3. Semi-marathon de Paris.

4. Course des Héros à Lyon et Paris : courses auxquelles participent des adhérents et sympathisants. Elle est organisée par la société Alvarum ; son objet principal est la collecte de fonds au profit de la recherche pédiatrique.

5. "Marches " organisées par les caisses régionales de Groupama dont une prochaine aura lieu en Ardèche.

6. Marathon de Toulouse : un adhérent de Bourgogne atteint d'une ataxie a participé de sa propre initiative à ce marathon en vue de porter les couleurs de CSC (le 24 octobre).

7. Déplacements en tricycle de certains de nos adhérents seuls ou accompagnés d'Handisport engagés à nos côtés

8. Après avoir fait le chemin de Compostelle en 2014, le tour de Gascogne en 2015, Alain et Christine, lui en tricycle, elle en vélo, ont en 2016 fait le tour des Pays Bas.

9. Grâce à l'association « courir pour guérir »(42), Un adhérent d'ARA, a longé la Dordogne pendant 1 semaine en août.

10. Randonnée dans les Alpes en joëlette (en août) par un des membres de notre association.

11. 73 km de traversée du lac Léman par un groupe de nageurs en relais les 23-24 juillet et collecte de fonds pour l'association.

En septembre, un des nageurs a également tenté la traversée de la Manche en solitaire et à la brasse au nom de CSC. Malheureusement des courants contraires l'ont contraint à l'abandon au 2/3 du parcours... Mais son retour est programmé pour 2018 !

12. Une voiture à pédales participant au Tour de France a couru sous les couleurs de CSC à Pornic.

13. Un membre de CSC a fini 3ème au championnat de France d'aviron !

Les manifestations sportives prévues pour 2017 :

- Course des Héros à Paris le 18 juin.
- Les « marches » organisées par les caisses régionales de Groupama en Ardèche en août.
- Le « Peloton de l'Espoir » (rando vélo organisé par l'AFAF et soutenue par CSC) aura lieu du 1^{er} au 8 juillet entre Strasbourg et Lyon (journée festive à Lentilly (69) où nous serons présents.

Et encore beaucoup d'autres événements à venir... Surprenez nous !

Nous vous attendons très nombreux pour partager un bon moment de convivialité.

N'hésitez pas à nous contacter!!

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2016 À LILLE

Nous nous sommes réunis le 21 mai 2016 à Lille. Les chercheurs, professeurs et docteurs ont été nombreux à venir à notre colloque. Chacun d'entre eux a pu partager avec nous ses découvertes et nous donner l'espoir que nos maladies les intéressent et qu'ils souhaitent continuer à travailler sur nos pathologies et ce grâce aux financements que nous avons apportés à leurs recherches.

- Le docteur Huin nous a parlé de l'ataxie 21 dont il a découvert le gène défectueux.
- Le docteur Cantagrel nous a expliqué le développement d'un modèle de syndrome cérébelleux causé par un défaut de fabrication de protéines indispensables pour le cervelet.
- Le docteur Yvan Trottier (IGBMC à Illkirch et CHRU de Strasbourg) nous a parlé de l'étude de l'ataxie spino-cérébelleuse sur le poisson zèbre et la souris.
- Le docteur Claire Evencyk et le docteur Marin nous ont présenté les premiers résultats de l'étude BIOSCA.
- Le professeur Devos nous a fait le plaisir d'être parmi nous. Il a rappelé à quel point même les petits financements tels que nous avons pu leur apporter leur permettent de travailler sur un sujet qu'ils peuvent ensuite présenter au niveau européen ou

autres leur permettant ainsi d'obtenir d'autres financements plus importants suite aux premières découvertes et publications.

Un bel encouragement pour tous ceux qui pensaient que nos contributions étaient une goutte d'eau dans la mer !

La conclusion est qu'il n'y a pas de petits financements et que les associations telles que la nôtre si elles le peuvent ont un rôle à jouer pour aider la recherche.

Grâce à cette journée, des intervenants de l'hôpital de Lille sont venus nous rencontrer et ont permis une belle collaboration avec l'antenne pédiatrique sur des projets en cours en vue de réunions des familles. Delphine Dellacherie et Audrey Riquet ont su nous apporter des informations sur la remédiation cognitive et le suivi actuel de leurs patients atteints par nos syndromes.

En octobre, nous avons eu la journée des associations à l'hôpital Salengro de Lille. La journée fut riche en rencontres et en échanges. Certaines personnes étaient désireuses de devenir adhérentes de notre association.

Nous continuons aussi à assurer un relais d'appels téléphoniques pour nos adhérents en difficultés ou souhaitant échanger avec nous.

POINT FINANCIER

ASSOCIATION C.S.C

EXERCICE 2015

BILAN

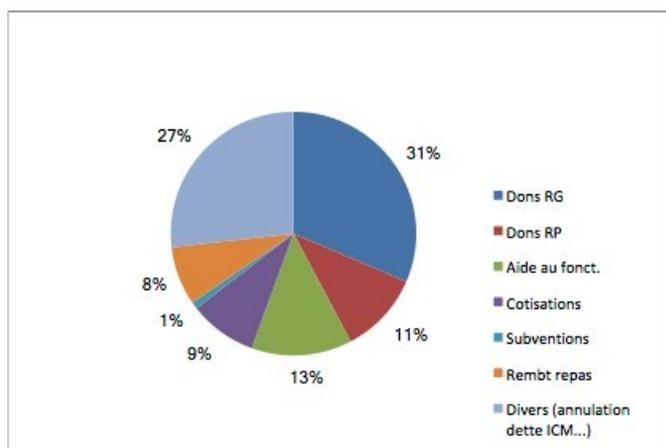
ACTIF		PASSIF	
Acomptes versés sur commandes	0 €	Fonds associatifs	158 603 €
Disponibilités	126 602 €	Résultat	-274 €
Charges constatées d'avance	33 167 €	Dettes fournisseurs	1 440 €
Total	159 769 €	Total	159 769 €

COMPTE D'EXPLOITATION

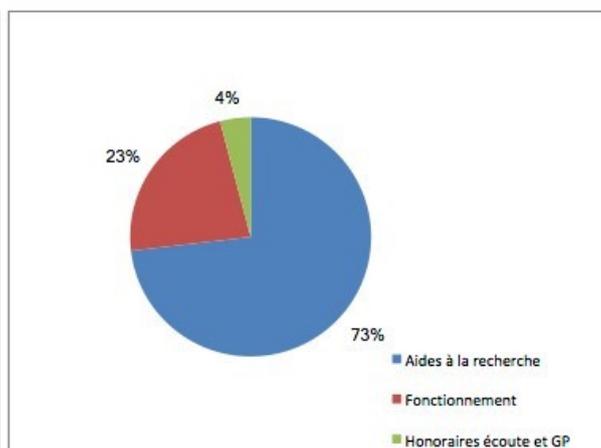
Produits		Charges	
Dons RG	32 961 €	Aides à la recherche	76 833 €
Dons RP	11 355 €	Fonctionnement	23 913 €
Aide au fonct.	13 877 €	Honoraires écoute et GP	4 300 €
Cotisations	9 375 €		
Subventions	980 €		
Rembt repas	8 155 €		
Divers (annulation dette ICM...)	28 070 €		
Total	104 772 €	Total	105 046 €

Perte **-274 €**

Répartition des recettes



Répartition des dépenses



NOTA: Ci-dessous l'évaluation du bénévolat des membres actifs de l'association

Temps passé par les bénévoles	4 697 heures soit 2,58 ETP
Prestations nature	14 979 €



Procès-Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire de CSC du 21 Mai 2016 à Lille

Après l'accueil des participants et la signature de la feuille de présence, 34 adhérents présents, notre président Hubert BOEUF ouvre les travaux de notre association, en remerciant ceux et celles qui sont venues de loin, ainsi qu'Eric LEROY qui a organisé cette AGO à Lille :

Président de séance : Hubert BOEUF

Secrétaire de séance : Sylvain LEVEILLE et François GRANGE

Deux scrutateurs sont désignés : Geneviève Farrugia ; Cécile Bayer-Huchet.

Total de votants = 165

Tous les adhérents ont reçu les documents nécessaires aux différents votes :
Se référer aux documents joints à la convocation de cette AG.

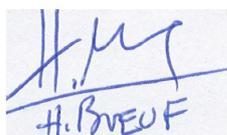
INTITULE DU VOTE	VOIX POUR	VOIX CONTRE	VOTE BLANC OU NUL	ABS
Approbation des PVs d'Assemblée Générale Ordinaire et d'Assemblée Générale Extraordinaires du 27 Juin 2015.	164	0	1	0
CES PVs SONT ADOPTES A L'UNANIMITE				
Rapport Moral : « Notre association se doit d'être irréprochable, rigoureuse dans ces communications et neutre, vis à vis des adhérents ... ».	164	0	1	0
CE RAPPORT MORAL LU PAR LE PRESIDENT HUBERT BŒUF, EST ADOPTE A L'UNANIMITE				
Compte Rendu d'Activité 2015 :	164	0	1	0
CE COMPTE-RENDU EST ADOPTE A L'UNANIMITE				
Attribution du titre de Présidente d'honneur à Cécile HUCHET-BAYER	164	0	1	0
LA NOMINATION EST ADOPTE A L'UNANIMITE				
Prévision d'activité 2017 :	163	0	1	1
CES PREVISIONS D'ACTIVITES SONT ADOPTEES A L'UNANIMITE				
Le compte d'exploitation 2015	163	0	1	1
LE COMPTE D'EXPLOITATION LU PAR HUBERT BŒUF, EN L'ABSCENCE DE FREDERIC MARCOT, EST ADOPTE A LA MAJORITE.				

Le bilan 2015	163	0	1	1
LE BILAN 2015, LU PAR HUBERT BŒUF, EN L'ABSCENCE DE FREDERIC MARCOT, EST ADOPTE A LA MAJORITE.				
Actualisation budget 2016	163	0	1	1
L'ACTUALISATION DU BUDGET PREVISIONNEL, LU PAR HUBERT BŒUF, EN L'ABSCENCE DE FREDERIC MARCOT, EST ADOPTEE A LA MAJORITE.				
Budget prévisionnel 2017	161	0	2	2
LE BUDGET PREVISIONNEL 2017, LU PAR HUBERT BŒUF, EN L'ABSCENCE DE FREDERIC MARCOT, EST ADOPTEE A LA MAJORITE.				
Le montant de la cotisation 2017	154	6	4	1
LE MONTANT DE LA COTISATION 2017 DE 25€ EST ADOPTE A LA MAJORITE				
Vote pour l'élection des administrateurs sortants et rééligibles				
Hubert BŒUF (Administrateur Rééligible)	164	0	1	0
Frédéric MARCOT (Administrateur Rééligible)	163	0	2	0
Thomas PUPIN (Nouvel administrateur)	162	0	2	1
TOUS CES ADMINISTRATEURS SONT ELUS A LA MAJORITE.				

Tous les postes soumis aux votes étant terminés ; les responsables d'antenne et les responsables de mission présents, se présentent à l'assemblée, et lisent leur rapport d'activité. Le responsable du site et le responsable du pôle traduction font de même. Raymond SOUQUI lira ensuite le rapport d'activité des responsables absents.

Clôture de séance à 18h00

Le Président



Hubert BOEUF

Le Rédacteur



Sylvain LEVEILLE

ARTICLES À NE PAS MANQUER SUR LE SITE [WWW.CSC.ASSO.FR](http://www.csc.asso.fr)

Voici les articles qui ont retenus toute notre attention cette année et que nous souhaitons partager avec vous.

Ils sont consultables sur notre site aux adresses indiquées en dessous de chaque résumé.

En Inde, la recherche avance sur les problèmes respiratoires liés à certaines ataxies

En 2011, une équipe de chercheurs indiens a mis en évidence l'existence d'anomalies concernant la fonction respiratoire chez certains patients souffrants d'ataxie spinocérébelleuse génétique à transmission dominante. Leur étude préconise un traitement précoce à base de séances de kiné respiratoire ou d'exercices de respiration. CSC vous propose la lecture de la synthèse de cette étude, réalisée à partir d'une traduction en français de chercheurs en retraite de l'association ScienSA's.

<http://www.csc.asso.fr/article/avancer/253/>

Un adhérent CSC gagne un recours contre la MDPH pour faire valoir ses droits

Un de nos adhérents, mécontent de la décision prise à son encontre par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) pour refus de reconnaissance à 80 %, a exercé un recours auprès du tribunal du contentieux de l'incapacité et a obtenu gain de cause !

Retour sur cette décision.

<http://www.csc.asso.fr/article/aider-malades/263/>

Etre en location et adapter son logement, c'est possible.

Un décret entré en vigueur le 1^{er} octobre 2016 vient modifier la marche à suivre pour un locataire qui désire aménager son logement.

Pour plus d'explications, voir le texte paru dans handicap.fr, avec un lien vers le texte de loi.

<http://www.csc.asso.fr/article/aider-malades/266/>

SCA2 3^{ème} épisode

Vivre avec un syndrome cérébelleux, ce n'est pas facile ! Une vision toute teintée d'humour !

<http://www.csc.asso.fr/article/aider-malades/120/>

Mon séjour au centre hospitalier d'Hendaye

Evelyne nous raconte avec enthousiasme son 1^{er} séjour en centre de rééducation. Un moment qu'elle apprécie particulièrement.

<http://www.csc.asso.fr/article/aider-malades/267/>



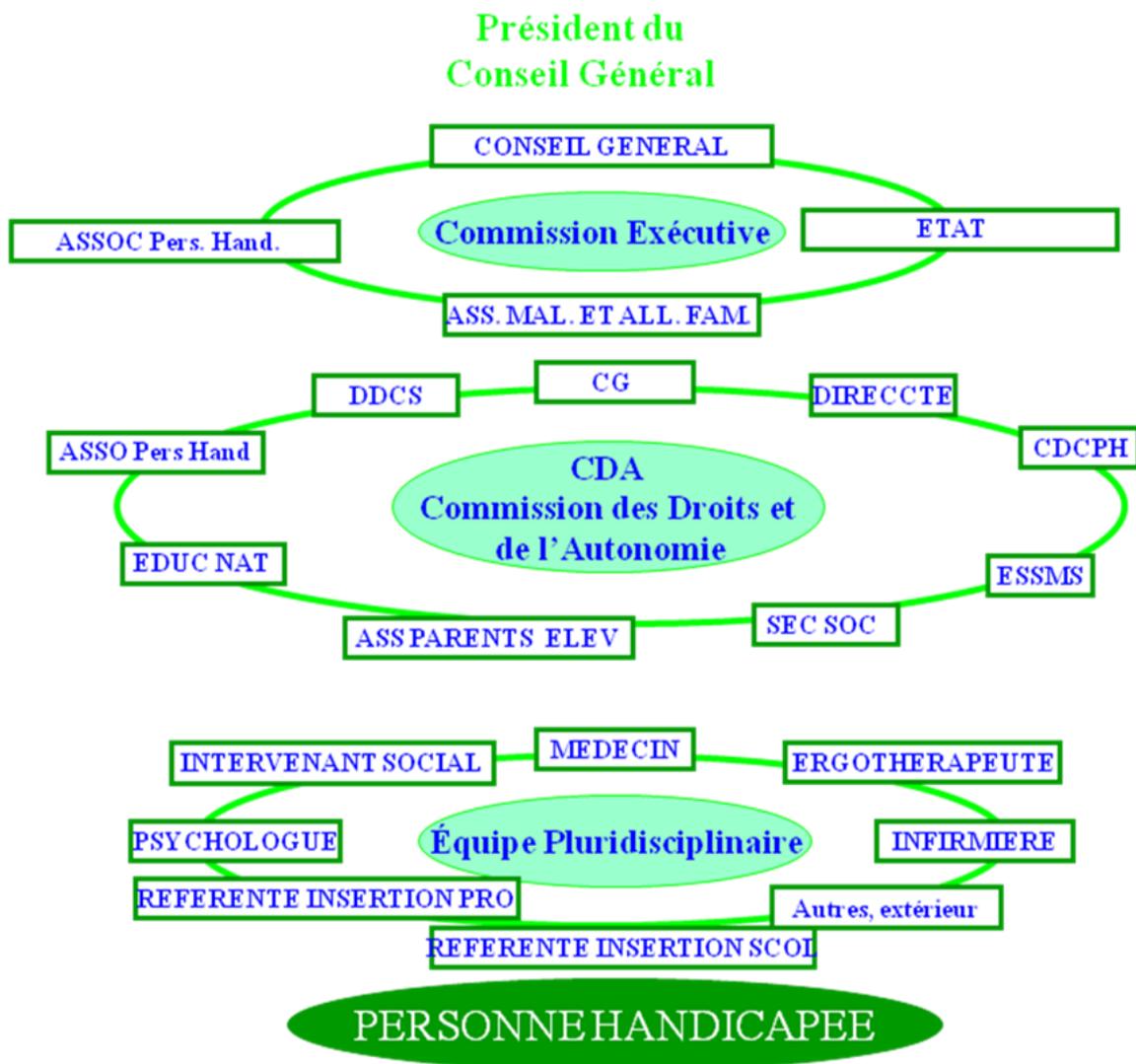
LA MDPH, LA SÉCURITÉ SOCIALE ET LEURS PRESTATIONS

La loi du 11 février 2005 : le tournant Elle a défini, pour la première fois en France, le handicap dans l'article L114 du CASF : « *constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant [...] La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soit l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.* »

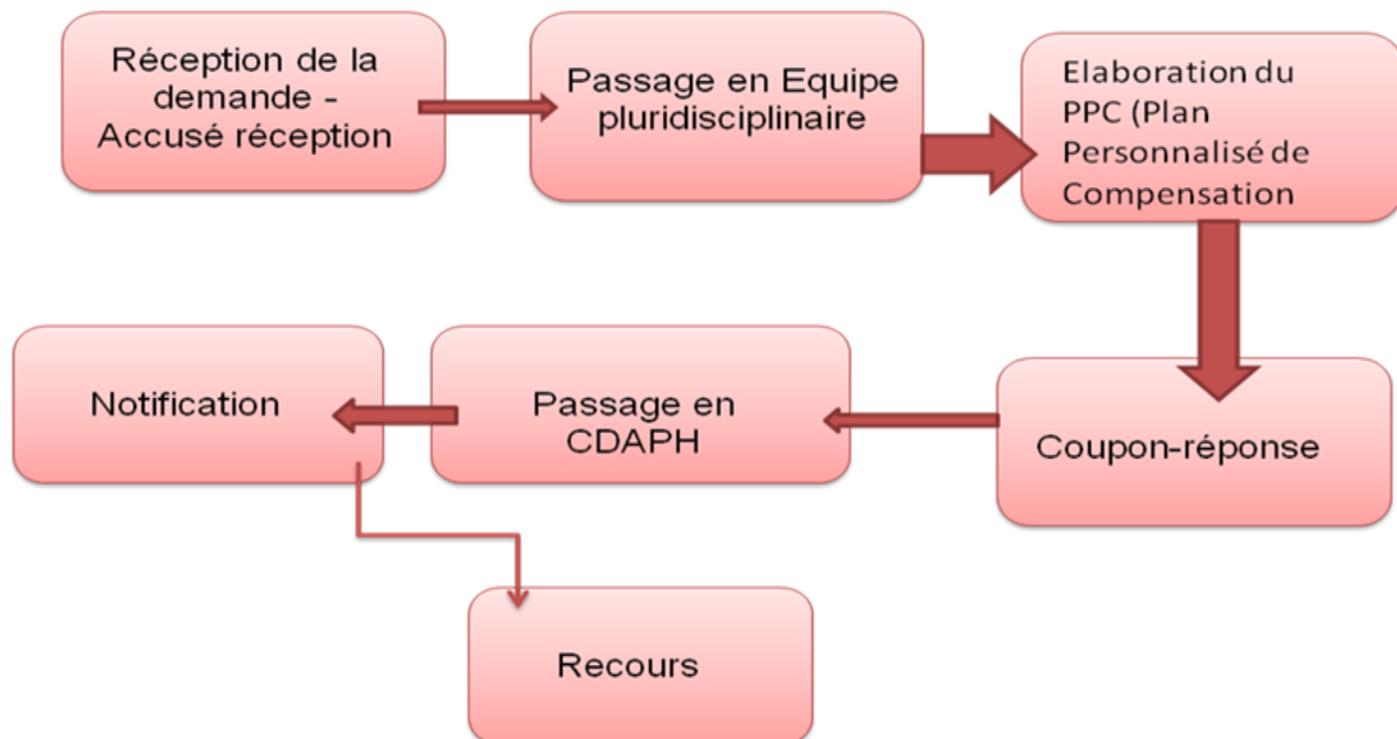
Dans la foulée se sont créées les Maisons Départementales des Personnes Handicapées MDPH, avec des missions bien définies :

Toute personne concernée par le handicap peut bénéficier d'un accueil, d'une information et de conseils auprès de la MDPH de son département. Ces personnes peuvent déposer une demande et recevoir une réponse relative à l'ensemble de leurs besoins de compensation du handicap et ce, au regard de leur contexte individuel de vie et de leur projet de vie.

Comment fonctionne une MDPH ?



Parcours d'une demande



1^{ère} étape : Formulation de la demande

- ⇒ La personne handicapée, sa famille ou son représentant légal peut à tout moment déposer une demande auprès de la MDPH. Pour cela, elle formule cette dernière avec l'aide du formulaire réglementaire, accompagné de préférence du formulaire « projet de vie » qui permet d'exprimer la demande plus librement ou plus facilement, en décrivant les actes et besoins dans la vie quotidienne.



En cas de difficultés à remplir un formulaire, il existe des aides à la MDPH

- ⇒ La demande devra être datée et signée, et comporter également les pièces suivantes : justificatif de domicile, justificatif d'identité et certificat médical réglementaire.

2^{ème} étape : l'accueil de la demande

La demande ainsi que l'ensemble des informations mentionnées au dossier sont enregistrés par un agent instructeur. Si la demande est complète, un accusé de réception est transmis sous quinzaine. Dans le cas contraire, le dossier est retourné en précisant les pièces manquantes.

3^{ème} étape : L'évaluation du besoin de compensation par une Equipe Pluridisciplinaire(EP)

- ⇒ Vérification du caractère substantiel, durable ou définitif de l'altération des fonctions,
- ⇒ Analyse des informations recueillies via le dossier transmis, une visite à domicile, un RDV à la MDPH ou un contact téléphonique par l'un des membres de l'équipe pluridisciplinaire.

La collecte des informations permet l'élaboration d'un **plan personnalisé de compensation (PPC)** composé de :

- ⇒ propositions de réponses aux demandes de la personne,
- ⇒ éléments ou informations relatifs à sa situation (coordonnées d'associations ou d'organismes divers, conseils

Ce PPC est expédié à la personne au moins quinze jours avant la date de présentation à la Commission de Droit à l'Autonomie de la Personne Handicapée CDAPH. Il comporte la date de présentation en commission ainsi qu'un coupon réponse permettant à la personne de formuler toutes les remarques éventuelles.



A chaque étape, à tout moment on peut rajouter des documents nouveaux. La loi ne prévoit pas de rencontrer systématiquement la personne handicapée, c'est pourquoi il est important de bien compléter le projet de vie. Néanmoins, la personne peut être reçue à tout moment par l'équipe pluridisciplinaire ou un membre de la CDAPH.

Un recours est possible

Il existe 3 types de recours :

- ⇒ La conciliation : un conciliateur est chargé de faciliter la compréhension des décisions et/ou de proposer un réexamen si de nouveaux éléments apparaissent. La demande se fait directement auprès de la MDPH par le biais d'un courrier indiquant que vous souhaitez un RDV avec un conciliateur. Le conciliateur est complètement neutre dans la prise de décision.
- ⇒ Recours gracieux encore appelé conciliation amiable : la demande reprend le circuit décrit ci-dessus lorsque vous indiquez que vous êtes en désaccord avec les propositions faites par l'équipe pluridisciplinaire via le coupon-réponse.

- ⇒ Contentieux au TCI (*Tribunal du contentieux de l'incapacité*) : dans ce cas, la MDPH transmet, à la demande du tribunal, les pièces médico-sociales accompagnées du mémoire (l'ensemble des éléments ayant amené à la décision).

Les aides proposées par la MDPH peuvent être de différents ordres :

Administratives et financières :

- ⇒ Délivrance ou renouvellement de cartes d'invalidité, carte de priorité
- ⇒ Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

Allocations

- ⇒ Allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH) et son complément
- ⇒ Allocation pour Adulte Handicapé (AAH) et compléments
- ⇒ Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) et Allocation compensatrice frais professionnels (ACFP)
- ⇒ La prestation de compensation du handicap pour adulte, enfant à domicile ou en établissement

Orientations :

- ⇒ Scolarisation et formation pour l'enfant, adolescent ou adulte,
- ⇒ Orientation professionnelle
- ⇒ Orientation en établissement médico-social (accueil ou accompagnement)

Les Services d'Accompagnement

La CDAPH peut orienter vers :

- ⇒ **Des Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)** qui proposent un accompagnement médico-social à domicile. Sa mission est la réalisation du projet de vie des personnes handicapées adultes pour favoriser le maintien de leurs liens familiaux, sociaux etc. Une coordination est mise en place afin de faciliter l'accès ou le maintien des soins nécessaires.
- ⇒ **Des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)** qui accompagnent, à leur domicile, pour une période déterminée, des personnes handicapées issues du milieu ordinaire ou protégé, qui ont une certaine autonomie et sont inscrites dans une démarche d'insertion mais ont des difficultés telles, qu'elles ont besoin d'un accompagnement spécifique pour y parvenir.

Les Cartes

- ⇒ **La carte d'invalidité** vous permet d'obtenir des priorités d'accès dans les transports en commun et lieux accueillant du public ainsi qu'une priorité dans les files d'attente, des réductions dans les transports et des avantages fiscaux sous certaines conditions.



La carte d'invalidité ne vous permet pas de vous garer sur les places de parking réservées aux personnes handicapées, il s'agit de la carte européenne de stationnement.

Depuis le 1er janvier 2017, ces 3 cartes sont regroupées en une seule « carte de mobilité inclusion » au format différent.

- ⇒ La carte de priorité vous donne une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun et tout lieu accueillant du public ainsi qu'une priorité dans les files d'attente.
- ⇒ La carte européenne de stationnement vous donne droit aux emplacements réservés sur les parkings disposant de places dédiées aux personnes handicapées.

La prestation de compensation du handicap (PCH)

Créée par la loi du 11 février 2005, elle vise à couvrir, dans le milieu de vie habituel de la personne, ses besoins :

- ⇒ de tierce personne pour les actes dits essentiels de la vie quotidienne (la définition de ces actes ayant été largement modifiée depuis les préconisations de 1983) : toilette, habillage, élimination urinaire et fécale, prendre ses repas, se déplacer et non de l'aide-ménagère
- ⇒ d'aides techniques (fauteuils roulants, logiciels grossissants...)
- ⇒ d'aménagements du logement et du véhicule (accessibilité SDB, accélérateur au volant...)
- ⇒ des besoins spécifiques ou exceptionnels (protections journalières...)
- ⇒ d'aides animalières

La PCH représente la compensation du handicap au quotidien, dans le cadre de vie de la personne.

Elle n'est qu'une partie du PPC (plan personnalisé de compensation du handicap) qui s'intéresse à l'ensemble des prestations (travail, orientation...), y compris hors du champ de la commission (soins infirmiers)

Orientation et Reclassement Professionnel (ORP)

- ⇒ Recherche directe d'emploi avec orientation vers POLE EMPLOI.
- ⇒ Recherche d'emploi accompagnée d'un opérateur spécialisé : CAP EMPLOI : l'association est l'interlocutrice spécialisée des personnes handicapées et des entreprises du département.
- ⇒ Maintien dans l'emploi : SAMETH (Service d'Appui pour le Maintien dans l'Emploi des Personnes Handicapées).
- ⇒ Formations en centres de réadaptation professionnelle.

Reclassement et formation professionnelle

- ⇒ Centre de pré-orientation

Cette prestation est destinée aux personnes dont le projet professionnel est à définir (formation d'environ 3 mois). La formation est encadrée par des formateurs, un médecin du travail, un psychologue, un infirmier. Cette formation permet de faire un point complet sur ses capacités et ses difficultés à la reprise d'un futur emploi.

- ⇒ Centre de réadaptation professionnelle (CRP)

Le CRP dispense des formations qualifiantes (10 à 30 mois) en prenant en compte les capacités et les difficultés quotidiennes de la personne.

- ⇒ Autres organismes

Les personnes reconnues travailleurs handicapés ont accès aux dispositifs habituels de formation de droit commun accessibles à tout public (AFPA, Conseil Régional...), sans nécessité d'une notification de la CDAPH

Restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi du fait du handicap

- ⇒ Dans le cadre de la réforme de l'AAH qui date de 2011, toute demande entraîne systématiquement l'examen de l'attribution d'une RQTH. Ainsi, les possibilités d'insertion professionnelle de la personne handicapée doivent être évaluées :

- L'employabilité : formation, compétences, expérience professionnelle, parcours professionnel, projet professionnel.
- Etude des éléments directement liés à l'état de santé et au handicap de la personne, et susceptibles d'avoir une influence sur l'employabilité : caractère évolutif des troubles, capacités de mobilité et de déplacement, contraintes liées à un traitement lourd.

- ⇒ Certains facteurs identifiés ne sont pas susceptibles de rentrer dans le faisceau d'indices, bien qu'ils peuvent constituer un obstacle à l'insertion professionnelle, car ils ne sont pas liés au handicap. Ce sont les facteurs liés à l'âge, aux transports, à la durée d'inactivité...
- ⇒ Depuis le 01/09/2011, les personnes pouvant mettre en place un parcours d'insertion en milieu ordinaire de travail et occuper un temps de travail supérieur ou égal à un mi-temps ne relèvent pas de l'AAH.

La pension d'invalidité : pension attribuée par la Sécurité sociale à des travailleurs ayant déjà exercé une activité professionnelle

⇒ **Définition**

L'assurance invalidité a pour objet d'accorder à l'assuré une pension en compensation de la perte de salaire qui résulte de la réduction de sa capacité de travail. Cette pension ne peut donc être attribuée qu'à l'assuré personnellement à l'exclusion de ses ayants droits.

Elle est attribuée à titre temporaire. En effet, elle peut être révisée, suspendue ou supprimée, dans certaines conditions si la capacité de travail ou de gain de l'assuré s'améliore.

⇒ **Les conditions d'attribution**

A/ Les conditions administratives

Il faut avoir moins de 60 ans pour bénéficier d'une pension d'invalidité.

L'assuré doit avoir été immatriculé depuis au moins douze mois au premier jour du mois au cours duquel est survenu soit l'interruption de travail suivie d'invalidité, soit la constatation médicale de l'état d'invalidité résultant de l'usure prématurée de l'organisme (l'immatriculation à quelque régime que ce soit doit être prise en compte).

L'assuré doit justifier au cours des 12 mois précédant la date de l'examen du droit :

- Avoir cotisé sur un salaire au moins égal à 2030 SMIC
- Avoir effectué 800 heures de travail

B/ Les conditions médicales

La personne doit réduire des deux tiers au moins la capacité de travail ou de gain du salarié, c'est-à-dire le mettre hors d'état de se procurer, dans une profession quelconque, un salaire supérieur au tiers de la rémunération normale de l'emploi occupé antérieurement.

⇒ **Les formalités**

La demande de pension d'invalidité doit être constituée soit par :

vous ou votre médecin qui, avec votre accord, peut alors adresser un certificat médical au médecin conseil du service médical de votre caisse d'Assurance Maladie.

votre caisse d'Assurance Maladie : le médecin conseil du service médical de votre caisse d'Assurance Maladie fait le point avec vous sur votre état de santé et vous propose une pension d'invalidité.

Dans ces deux situations, vous devez formuler une demande de pension d'invalidité : remplissez le formulaire S4150 « Demande de pension d'invalidité » et adressez-le, accompagné des pièces justificatives demandées, dans les meilleurs délais à votre caisse d'Assurance Maladie.

À noter que votre caisse d'Assurance Maladie peut vous accompagner tout au long des démarches à effectuer. N'hésitez pas à prendre contact avec elle.

⇒ **Les personnes sont classées en trois catégories :**

Si vous êtes capable d'exercer une activité professionnelle rémunérée, vous êtes classé en 1ère catégorie.

Si vous ne pouvez plus exercer d'activité professionnelle, vous êtes classé en 2e catégorie.

Si vous ne pouvez plus exercer d'activité professionnelle et que vous avez besoin de l'aide d'une personne pour vous assister dans les gestes essentiels de la vie courante, vous êtes classé en 3e catégorie.

Article rédigé par Clotilde Mercier

Assistante sociale de l'Accompagnement social

PS : La nouvelle carte d'invalidité n'est pas encore délivrée. Il y a du retard. En attendant, l'ancien système est maintenu. Mais il est possible qu'au moment de l'impression de ce bulletin, la nouvelle carte soit produite !?!?

LA FAUSSE ROUTE

COMMENT PORTER SECOURS ?

La manœuvre de Heimlich

La suffocation appelée couramment "fausse route"

Le mécanisme de la fausse route

Le corps étranger (aliment, bonbon, objet...) passe dans la trachée et non dans l'œsophage et obstrue partiellement ou totalement les voies respiratoires. Si le corps étranger obstrue totalement la trachée, l'air ne peut plus pénétrer dans les poumons: c'est l'asphyxie ! Et c'est là que vous pouvez et devez agir.

Reconnaître une personne qui s'étouffe

La suffocation survient souvent au cours d'un repas. La personne qui s'étouffe est reconnaissable par son expression souvent stéréotypée :

- elle ne peut plus ni parler ni respirer ou tousser
- elle porte souvent ses mains à son cou
- elle change de couleur
- La victime va tout d'abord rougir puis se cyanoser (devenir bleue) et, enfin, si aucun geste de secours n'est réalisé, va perdre conscience et mourir. Un cerveau privé d'oxygène présente des lésions gravissimes qui peuvent être irréversibles au-delà de la troisième minute.

Les gestes qui sauvent

Lorsque qu'une personne s'étouffe et qu'elle ne peut plus respirer, vous devez dans un premier temps effectuer quatre à cinq tapes dorsales entre les deux omoplates de la victime avec votre main à plat, en prenant soin de pencher en avant la victime.

En cas d'échec à l'expulsion du corps étranger, vous devez réaliser immédiatement la deuxième manœuvre dite "manœuvre de Heimlich", qui consiste en une compression abdominale :

1. placez-vous derrière la victime et passez vos bras sous les siens
2. repérez le creux de l'estomac, juste au-dessous du sternum, et mettez votre poing au niveau de ce creux, entre le sternum et le nombril



3. recouvrez votre poing fermé avec votre autre main et enfoncez votre poing d'un coup sec vers vous et vers le haut.

En cas d'inefficacité, il ne faut pas hésiter à recommencer plusieurs fois et avec plus de puissance. Bien sûr, n'oubliez pas de faire le 15 (SAMU) le plus tôt possible afin qu'un médecin régulateur vous conseille par téléphone et vous envoie une équipe médicalisée.

Information produite par le CHU de ROUEN



RÉSEAU SPATAX

(SPASTIC PARAPLÉGIA AND CÉRÉBELLAR ATAXIAS) :



Le dernier congrès traitant des ataxies et des paraplégies spastiques a eu lieu les 23, 24, et 25 juin 2016 à Paris et a réuni 230 chercheurs de 22 pays de par les 5 continents.

Ce congrès s'est tenu à l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM) et dresse un tour d'horizon des travaux de recherche en cours sur les principales ataxies paraplégies spastique. Le dynamisme de ce réseau mondial de chercheurs est porteur d'un réel espoir pour les malades.

Le congrès s'est articulé autour de 14 conférences plénières, de 27 présentations orales et 2 sessions de posters (présentations de travaux sous forme de posters). Le contenu des participations est disponible en français sur internet grâce aux liens suivants :

http://www.csc.asso.fr/imgart/00272/20161207105807_SPATAX_remerciements.pdf

http://www.csc.asso.fr/imgart/00272/20161207110057_Livret_SPATAX_Juin_2016.pdf

FILIERE DE SOINS BRAIN TEAM

Le 15 novembre 2016, s'est tenue la 2^{ème} journée des associations de la filière Brain Team, l'occasion de rappeler ce qu'elle représente :

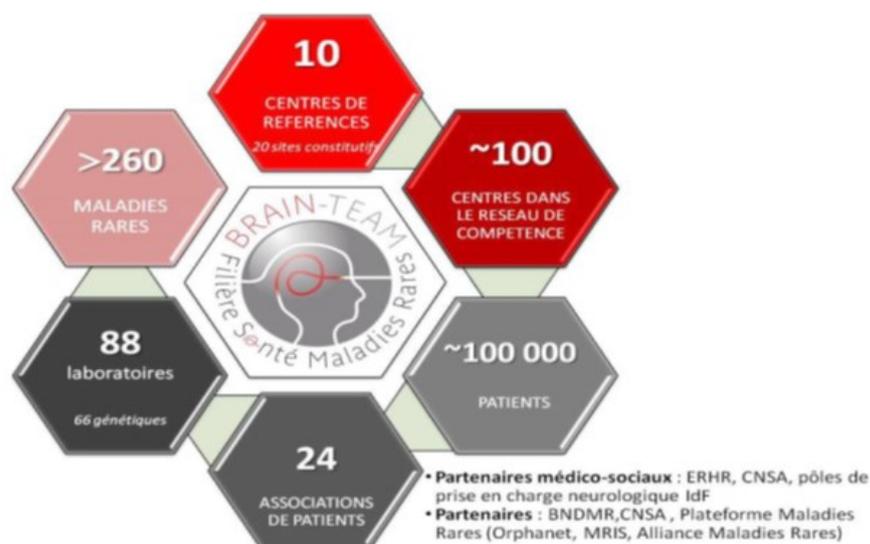
Financée par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), toute Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) a pour objet d'organiser la prise en charge des maladies rares (MR) sans pour autant apporter directement un financement aux soins des patients. Il s'agit de mutualiser les expériences à partir de l'existant en faisant appel aux Associations.

Il existe plusieurs filières en fonction du caractère des maladies ; la nôtre, qui regroupe les MR du système nerveux central

se nomme BRAIN TEAM.

La filière BRAIN-TEAM a reçu son acte officiel de création par la DGOS le 31 décembre 2014. C'est une des dernières filières créées et mises en place, avec une arrivée des chefs de projet Sophie BERNICHTEIN et Bénédicte BELLOIR, fin mai 2015. Le Professeur VERNY, du CHU d'Angers en est l'animateur.

En 2016 :



Actuellement :

Il serait question de re-labelliser les centres de références par l'action du Plan National Maladies Rares 3 (**PNMR3**). Ce plan doit disposer d'un socle santé, recherche et social, solide. La nouveauté est qu'il impliquerait deux ministères, Santé et Recherche. Par ailleurs, il prévoirait une redistribution des fonds dédiés aux centres de références (CR) en fonction de leur activité effective et permettrait la labellisation de centres de références encore non dotés.

Les objectifs sont principalement de rendre plus lisible les réseaux et de redistribuer les budgets en fonction des résultats, (une partie fixe et une grosse partie/retours d'activités).

Conséquences :

- Possible suppression de quelques Centres de Références
- Création de « Centres constitutifs » actifs, en lien avec CR, dans des CHU.
- Les CR et Centres constitutifs sont notés, les Centres de Compétence non.

Evelyne, janvier 2017

La filère Brain Team s'est dotée d'un site internet : www.brain-team.fr

ENTRETIEN AVEC GIOVANNI STEVANIN



Directeur de Recherches INSERM et Professeur de Neurogénétique EPHE, à l'Institut de Cerveau et de la Moelle épinière à l'hôpital de la Salpêtrière.

Quel regard portez-vous sur la recherche entreprise grâce aux actions menées par CSC depuis 20 ans ?

Tout d'abord, je tiens à manifester toute mon amitié à l'association CSC. J'aime beaucoup cette association notamment pour la qualité de son accueil. Il est très agréable de travailler avec ses membres. Les échanges que nous pouvons avoir avec CSC, mes étudiants et moi-même, sont vraiment de grande qualité et ne sont allés qu'en s'amplifiant. Si bien qu'aujourd'hui les propositions de recherche peuvent provenir des chercheurs comme des membres de l'association dans un dialogue concerté.

Pour revenir à la question, et d'une façon générale, la recherche n'avance jamais assez vite. Il est nécessaire de rappeler que les solutions ne peuvent pas être dans le champ de la guérison complète. On ne peut malheureusement pas revenir à un cervelet comme il aurait dû être. Par contre, on peut essayer d'améliorer ses performances, par exemple en stimulant les capacités présentes avec des molécules, ou trouver des pistes pour réduire l'évolution de la maladie.

Voici 3 exemples illustrant ce dialogue.

Nous faisons de la génétique sur les gènes responsable des ataxies depuis 20 ans. Une dizaine de gènes ont été identifiés grâce à CSC. A côté de ces gènes responsables, dès 2002, nous avons proposé à CSC de chercher également des gènes impliqués dans le déclenchement de l'ataxie, pour tenter de reculer l'âge du début de la maladie. En effet, nous avons remarqué que des patients porteurs de la même mutation pouvait débiter la maladie à des âges très différents. Il devait donc y avoir d'autres gènes impliqués dans ce phénomène. Nous en avons trouvés qui concernent plus spécifiquement les formes de l'adulte. Savoir détecter le gène muté est important, pour le diagnostic, mais cela ne suffit pas. L'environnement des protéines mutées est aussi très important. La modulation de leur effet délétère est une des propositions que CSC a soutenues il y a quelques années.

Nous travaillons par exemple sur des formes d'ataxies, dont nous avons identifié le gène impliqué, qui laissent de nombreux agrégats de protéines mutées dans le cer-

velet. Ces agrégats sont fortement soupçonnés d'être une des causes de la maladie. Grâce au don de cervelets post-mortem, nous avons pu mettre en évidence la présence de petites structures moléculaires – que l'on appelle des clastosomes – dont le rôle est précisément de dégrader les agrégats de protéines mutées, de faire le ménage en quelque sorte, sauf qu'elles n'y parviennent pas. Cette découverte offrait une nouvelle piste de recherche : comment stimuler la capacité des clastosomes pour les aider à faire leur travail de façon efficace ? Grâce au soutien de CSC nous avons pu tester cette hypothèse. Une molécule appelée bêta-interféron s'est révélée avoir une certaine action. La quantité d'agrégat diminue et les capacités motrices s'améliorent chez la souris SCA7, mais le traitement n'a pas d'influence sur la durée de vie. Cela reste une piste importante. Elle s'ajoute à la piste déjà connue : comment diminuer la production de la protéine mutée qui s'accumule dans le cervelet et jouant un rôle important dans la survenue de l'ataxie ?

Un troisième exemple, toujours lié à ces ataxies à agrégats, a été de tester si le blocage de la synthèse de la protéine mutée formant ces agrégats pouvait bloquer le processus de la maladie. Là encore, CSC a répondu présent en soutenant notre projet. Celui-ci n'a pas abouti car la technique utilisée n'a pas été efficace, mais c'est un travail qui devait être fait pour savoir comment améliorer la stratégie. Des alternatives sont en cours de test et aboutissent à des résultats encourageant chez la souris ataxique.

Qu'en est-il des propositions de recherche proposées par les membres de CSC ?

La fatigabilité des enfants, comme axe de recherche, vient d'une demande conjointe des trois associations : CSC, AFAF et ASL. Si nous comprenons la « fatigabilité », nous pourrions travailler sur l'environnement du patient et trouver des pistes de traitement. Est-ce un manque d'énergie ? On sait que la consommation d'énergie chez des patients atteints d'ataxies (dominantes) est très élevée. Ils mangent beaucoup plus que la moyenne mais ils maigrissent quand même. Doit-on stimuler l'action des mitochondries, les « distributeurs d'énergie » présents dans les cellules ? Doit-on envoyer des produits énergétiques plus facilement utilisables par les mitochondries ? Pour répondre à ces questions, nous devons constituer un groupe homogène de patients, c'est-à-dire atteints du même trouble, et en nombre suffisant, ce que l'on appelle une cohorte. Former une cohorte est toujours très difficile, de même que choisir quels indicateurs nous devons suivre ou quelles questions poser pour avoir une chance de trouver des réponses pertinentes à la fin de l'étude.

Travailler sur la fatigabilité est compliquée mais cela peut apporter de nouvelles connaissances, un nouveau regard. Cela n'a jamais été fait ! Les résultats auront un impact sur toutes les formes de syndromes cérébelleux. Il suffit d'un petit déclic à un endroit pour déclencher des nouvelles pistes de thérapies et donc des tests, ailleurs dans la grande famille des syndromes cérébelleux.

Les patients ont-ils un rôle à jouer dans la recherche ?

Oui bien sûr ! Nous devons récolter de nombreuses informations auprès des patients. Il y a les questionnaires qui nous permettent d'obtenir des informations sur le mode de vie des malades et sur leur environnement. L'ASL et CSC ont déjà mis en place des questionnaires. C'est un moyen de détecter des facteurs communs de déclenchement de la maladie. Quels sont les points communs entre tous ces cas ? Quels sont les différences ? Ce sont des questions importantes pour tenter de comprendre les mécanismes biologiques responsables des troubles. Dans le même temps nous récoltons des produits biologiques pour faire des tests et pour trouver là aussi des points communs. Il s'agit de cohortes d'étude, donc tous les patients ne peuvent pas en faire partie, car ils doivent répondre à des critères stricts d'appariement avec des cas contrôles sains.

Mais, nous avons besoin de la participation active de tous les patients. Les échanges avec la famille sont très importants, les examens réguliers, les prises de sang, etc. Aujourd'hui, nous sommes à une époque charnière. On s'intéresse à l'environnement du patient et on est certainement plus à l'écoute de sa perception de la maladie, de sa survenue. Nous savons par ailleurs que l'environnement des individus pourrait être un facteur déclencheur de certaines formes de la maladie comme par exemple le stress, le sport à outrance, le froid etc.

Mais la relation avec les patients est plus vaste. Je crois qu'il est très important pour nous, mes étudiants et moi-même, d'être présents à l'assemblée générale de CSC ou à des rencontres comme aujourd'hui (CSC 21 novembre 2015). Nous avons un devoir d'information par rapport à CSC bien sûr, mais il est primordial que nous sachions pour qui nous travaillons, d'avoir un contact avec les enfants, etc.

Les congrès scientifiques nationaux et internationaux sur le thème de l'ataxie sont des moments forts avec de nombreux échanges entre chercheurs mais aussi avec les patients ou parents d'enfants malades. En septembre 2015, lors d'un congrès national que nous avons organisé avec CSC, les discussions entre les chercheurs et les parents ont fait émerger le thème de la fatigabilité. La discussion est donc primordiale.

Ces moments sont aussi l'occasion de sensibiliser les étudiants aux maladies rares et donc de former les futures générations de chercheurs. Il y a des possibilités en termes de bourses de recherche – le nerf de la guerre – mais aussi de carrière. Nous devons continuer à nous mobiliser pour avoir des soutiens et convaincre de jeunes chercheurs de travailler sur les ataxies, même si ce sont des maladies rares.

ENTRETIEN AVEC LYDIE BURGLEN



L'association CSC soutient depuis 5 ans la recherche pédiatrique : quels en sont les bénéfices pour les patients ? Entretien avec Lydie Burglen, neurogénéticienne, membre du Conseil Scientifique de CSC.

L'association Connaître les Syndromes Cérébelleux (CSC) soutient la recherche médicale sur les maladies cérébelleuses depuis 1995. Afin d'affecter au mieux les dons collectés, CSC s'est associée avec deux autres associations (ASL et AFAF) en lien avec des maladies proches, pour créer un Conseil scientifique commun en 2005 (qui reprend celui de CSC créé en 1999). Composé de spécialistes des maladies neurologiques, ce conseil donne son avis sur les appels à projet de recherche afin que CSC finance les plus prometteurs.

« Cette organisation originale a permis de mettre en commun les expertises sur ces maladies, souligne Lydie Burglen, et a facilité des complémentarités intéressantes entre les trois associations ».

Sous l'impulsion de CSC, un Comité pédiatrique a été créé en 2012 sur le modèle du Conseil scientifique, pour mieux orienter la recherche sur les pathologies pédiatriques.

En quoi la recherche en pédiatrie est-elle si spécifique ?

Lydie Burglen (LB) : Depuis plus de 20 ans, les travaux de recherche menés grâce aux

financements de CSC ont porté principalement sur les formes adultes des pathologies. Des avancées importantes ont été observées, en particulier le fait que le mode de transmission des maladies cérébelleuses observées chez l'adulte (par exemple pour les SCA) est souvent différent de celles des enfants : il existe souvent de grandes familles atteintes chez les adultes. Cela permet de disposer de cohortes de malades de tailles importantes et c'est un réel atout pour orienter les recherches. En effet, on peut alors comparer les différentes personnes de la même famille, atteintes ou indemnes de la maladie et identifier le gène en cause. Il est alors plus facile de découvrir de nouveaux gènes.

Dans les ataxies de l'enfant, il peut y avoir des cas familiaux (parent-enfant ou fratrie) mais il y a beaucoup plus de cas isolés que chez l'adulte avec un mode de transmission différent. Il est donc plus difficile d'obtenir des avancées significatives. Heureusement dans les années 2010, de nouvelles techniques sont apparues comme le séquençage à haut débit. Cette technique permet, même à partir d'un très petit nombre

d'individus (par exemple, un « trio » - l'enfant atteint, le père et la mère), l'identification de nouveaux gènes impliqués dans des maladies cérébelleuses.

Il existe une très grande hétérogénéité entre familles, avec plusieurs dizaines de gènes différents. Contrairement aux formes adultes dont certaines sont plus fréquentes que d'autres (ataxie de Friedreich par exemple dans les formes récessives), il n'existe pas pour les ataxies précoces de l'enfant de gène réellement majoritaire.

La recherche en pédiatrie est également particulière dans le sens où l'on cherche à identifier des gènes qui s'expriment très tôt, parfois dès la vie embryonnaire, et dont certains seront communs avec certaines formes d'ataxies plus tardives mais d'autres seront des gènes du développement très spécifiques de l'enfant.

On remarque aussi que la recherche pédiatrique et la recherche chez l'adulte s'enrichissent réciproquement et interagissent. Sur une même forme d'ataxie, la mutation observée chez l'enfant peut porter sur le même gène que l'adulte mais être différente (exemple pour la maladie de Charlevoix-Saguenay / ARSACS).

Enfin, au-delà de la recherche sur les causes des ataxies (génétique, mécanismes physiopathologiques), il est important de consacrer du temps, de l'énergie et des moyens à la recherche en sciences humaines et sociales dont les aspects sont très différents entre l'adulte et l'enfant, sujet en développement pour lequel se pose notamment la question des apprentissages, de la scolarisation.

CSC finance des projets en recherche pédiatrique depuis 2012 (Genevra ZANNI en 2003 !). Concrètement, cela change quoi ?

LB : Il y a 5 ans, dans le cas d'une ataxie congénitale chez l'enfant, aucun diagnostic ne pouvait être posé dans 99% des cas. La grande majorité des 1% pour lesquels le diagnostic pouvait être établi concernait le CDG syndrome (Congenital Disorder of Glycosylation).

Aujourd'hui, des diagnostics sont posés sur près de 20% des cas (le CDG syndrome n'en représente toujours qu'1%). Cette avancée considérable a été possible notamment grâce aux financements de CSC sur des projets de séquençage de l'exome (1), qui ont permis l'identification de plusieurs nouveaux gènes d'ataxie congénitale ou très précoce.

Pour illustrer l'hétérogénéité des cas, les trois derniers gènes identifiés ces derniers mois concernent trois familles différentes, un gène par famille. Parmi les 80% d'enfants pour lesquels nous n'avons pas de diagnostics (environ 300 enfants suivis dans les centres de référence), probablement très peu de gènes sont communs à plusieurs enfants, et cela représente autant de gènes à identifier. La tâche reste donc énorme mais est rendue possible maintenant, grâce aux progrès des techniques en matière de séquençage.

Le soutien financier de CSC est primordial car les maladies dont on parle sont des maladies rares qui ne bénéficient pas d'autres financements importants.

Liste des recherches en pédiatrie financées par CSC

Dr Asmaa MAMOUNE (2011) - Paris, Hp Necker : « Identification et caractérisation de gènes responsables d'ataxies cérébelleuses du jeune enfant »

Dr Asmaa MAMOUNE (2012) - Paris, Hp Necker : « Rôle de l'inflammation dans les maladies métaboliques »

Pr Natalie SETA, Dr Sandrine VUILLAUMIER-BARROT (2013) - Paris, Hp Bichat : « Séquençage d'exome de patients »

Dr Lydie BURGLEN (2013) - Paris, Hp Trousseau : « Identification de nouveaux gènes d'ataxie congénitale par séquençage d'exome »

Vincent CANTAGREL (2015), chercheur Inserm Paris - Paris, Hp Necker : « Développement d'un modèle murin d'ataxie cérébelleuse »

Dr Stéphanie VALENCE (2015) - Paris, Hp Trousseau : « Bases génétiques et mécanismes physiopathologiques des ataxies cérébelleuses congénitales »

Quelles seront les nouvelles pistes à étudier à l'avenir ? Comment émergent-elles ?

LB : Les préoccupations des équipes de recherche s'orientent de plus en plus sur la qualité de vie des malades, leur prise en charge et leur évaluation.

Divers facteurs concourent à favoriser ce développement des projets en recherche clinique. Tout d'abord, le fait que des établissements médicaux se soient structurés en centres de référence des maladies rares favorise une meilleure connaissance des patients – les cohortes suivies sont plus importantes. Il y a un effet de masse. Avec la mise en place des [filières de Santé maladies rares](#), les centres de référence sont aussi davantage en relation avec les laboratoires de recherche.

Ensuite, grâce au tissu associatif, comme l'association CSC et son antenne pédiatrique, la remontée des préoccupations des familles liées à la qualité de vie des malades est dynamisée. De nouveaux sujets de recherche émergent. C'est par exemple le cas du thème de la fatigabilité.

La recherche sur la fatigue reste complexe à appréhender. En effet, même si la fatigabilité est souvent observée dans les maladies cérébelleuses, elle est d'origine très diverse (motrice, non motrice, de cause génétique, etc.). Elle nécessite une approche pragmatique, étape par étape, s'appuyant sur des cohortes de malades homogènes. Des projets pilotes sur des pathologies particulières sont en cours et pourraient être précurseurs de projets élargis.

Quel est le rôle des filières de santé « Brain-team » et « DéfiScience » ?

La filière de Santé Maladies Rares BRAIN TEAM rassemble les maladies rares ayant pour dénominateur commun les pathologies du système nerveux central. La filière de Santé maladies rares « DéfiScience » rassemble les maladies rares ayant pour dénominateur commun les maladies du développement cérébral et est donc spécifiquement orientée vers les pathologies s'exprimant dès l'enfance, voire dès la naissance.

L'objectif de ces filières est **l'amélioration de la prise en charge individuelle et globale des personnes atteintes de maladie rare.**

La filière organise l'animation et la coordination des centres de Référence, des centres de compétences, des consultations et laboratoires de génétique, etc. Elle a un rôle important en matière d'information (conférence, formation continue, etc.) et s'appuie sur des chargés de mission par thématique et par région.

Les associations représentant les personnes atteintes de maladies rares en tant que parties constituantes de la Filière de santé maladie rare sont associées à la gouvernance et aux travaux mis en place pour atteindre ces objectifs.

Comment CSC peut-elle orienter les futures recherches en pédiatrie ?

LB : L'association CSC avec son antenne pédiatrique, fait partie à part entière de la filière DéfiScience qui se met en place début 2016. CSC peut participer au comité stratégique de la filière et ainsi peser sur l'adaptation de son plan d'actions et de sa mise en œuvre. Sa présence est primordiale dans cette instance pour permettre, à l'avenir, l'amélioration de la prise en charge des enfants et adultes atteints de maladies cérébelleuses.

(1) L'**exome** est la partie du génome formée par les exons, c'est à dire la partie des gènes qui code pour les protéines. C'est d'un point de vue fonctionnel la partie la plus importante du génome et probablement celle qui détermine en grande partie le phénotype d'un organisme. Pour le génome humain, on estime que cette portion comprend environ 1,2% du génome total.

AGENDA 2017

Voici la liste (non exhaustive) des manifestations prévues en 2017

- **24/25/26 Février :** Congrès HOPE à Lyon (Handicap Ouverture Pluridisciplinarité Etudiants : congrès destiné aux étudiants).
- **21 Mars :** Tenue d'un stand lors de conférences dans le cadre de la semaine du cerveau à Toulouse
- **23 et 24 Mars :** Stand AUTONOMIC SUD à Toulouse avec la municipalité actuelle.
- **25 Mars :** Participation à une collecte pour le NEURODON/La Recherche
- **15 Avril :** Marathon et semi-marathon nocturne de Bordeaux auquel participe le beau-frère de Raymond Souqui, sous les couleurs de CSC.
- **16 Mai :** Table ronde sur la génétique à Marseille.
- **20 Mai :** Assemblée Générale de CSC à Saint Etienne.
- **21 Mai :** Conseil d'administration CSC à Saint Etienne
- **27 Mai :** Réunion de l'antenne Poitou-Charente au Château d'Oléron.
- **27 Mai :** Championnat du Monde de Joëlettes à Saint Trojan les Bains 2 équipes CSC des pompiers de Dourdan.
- **3 Juin :** Réunion de l'antenne Pays de Loire à Saint Herblain (44)
- **4 Juin :** Les Enfants CSC sera à l'honneur à Roland Garros dans le cadre de l'opération « Un Jour, Une Association »
- **9 Juin :** Réunion des familles organisée par le CHU de Lille à destination des parents d'enfants.
- **18 Juin :** La « Course des Héros » aura lieu à Paris .
- **8 Juillet :** Participation au « Peloton de l'Espoir » en soutien à l'AFAF à Lentilly - Rando vélo organisé par l'AFAF et soutenue par CSC (se déroulera dans sa totalité du 1^{er} au 8 juillet.)

- **Fin Août :** Marathon des gorges de l'Ardèche dans le cadre des marches organisées par GROUPAMA.
- **16 Septembre :** Conseil d'Administration à Paris
- **Automne 2017 :** Organisation d'une rencontre inter-associative avec l'AFAF et l'ASL en Midi-Pyrénées à Portet sur Garonne.
- **18 Novembre :** Journée des Familles organisée par Les Enfants CSC (antenne pédiatrique).
- **9 Décembre :** Réunion des Responsables d'antennes CSC à Paris
- **10 Décembre :** Conseil d'administration à Paris

Et bien sûr, le Bulletin CSC 2018

DONS EN LIGNE

Grande nouveauté : il est désormais possible d'effectuer des **dons en ligne** à partir du site de l'association CSC. Quelques clics et c'est fait ! N'hésitez pas à partager l'info autour de vous.

Néanmoins en ce qui concerne les adhésions, il sera nécessaire de continuer à **imprimer le formulaire pour vos adhésions** en attendant d'intégrer peut être un jour de nouveaux outils en ligne.

Un don n'équivaut pas à une adhésion.

Par conséquent, n'oubliez pas de renouveler votre cotisation annuelle sur le site asso-csc, nous vous joignons aussi le formulaire en fin de bulletin à découper et nous renvoyer pour votre renouvellement.



Connaître les Syndromes Cérébelleux

www.csc.asso.fr

Association de type loi 1901,
Reconnue d'Intérêt Général,

Membre Co-fondateur d'Alliance Maladies Rares

Adhésion et don

Année
2017

A envoyer avec votre règlement à l'ordre de CSC à :

Raymond SOUQUI - Siège Social de CSC
3, allée de Saint Estèphe
33127 Martignas sur Jalle

Date : / / 2017

COORDONNEES

Numéro d'adhérent (pour un renouvellement) _____

NOM _____

Prénom _____

Adresse _____

Code postal _____ Ville _____

Téléphone _____ Année de naissance _____

Courriel _____ @ _____

Choisissez votre Pseudo et Code d'accès pour le forum et internet :
_____ (Exemple : CecilePornic)

Nature et Niveau de soutien à CSC

Je souhaite (plusieurs choix possibles) :

<input type="checkbox"/> Adhérer	<input type="checkbox"/> Faire un don pour ^a (plusieurs choix possibles)	
<input type="checkbox"/> 1 ^{ère} adhésion <input type="checkbox"/> Renouvellement	Préciser si nécessaire ¹ : Préciser si nécessaire ² :	
<input type="checkbox"/> Pour adultes <input type="checkbox"/> Pour enfants (Mineur)	<input type="checkbox"/> La recherche	_____ €
Le montant de l'adhésion est fixé chaque année lors de notre assemblée générale	<input type="checkbox"/> Le fonctionnement	_____ €
Montant adhésion* 25 €	Total don *	_____ €
	Total Général Adhésion et Don*	_____ €

^a En l'absence de précision, le don est automatiquement affecté en don pour la recherche.

¹ : Précision pour **Don à la recherche** : Nationale par défaut, précision possible : Pédiatrique Nationale ...

² : Précision pour **Don au fonctionnement** : Siège par défaut, précision possible : Groupe de Parole, Antenne...

* Tous ces versements sont déductibles, si vous êtes imposable et à hauteur de 66 % dans les limites légales de votre revenu imposable. Vous noterez par exemple qu'un don de 100 € ne vous revient qu'à 34 € mais permet à CSC d'agir trois fois plus. Un reçu fiscal vous sera envoyé, **au cours du premier trimestre de l'année suivante**, soit 2018, sans demande explicite de votre part.

Le fichier de nos membres est confidentiel et réservé aux membres du bureau. Chacun des adhérents garde un droit de rectification des informations mentionnées le concernant.

* J'accepte de recevoir tous les documents d'information, convocations et le bulletin de vote par e-mail **OUI - NON**

Page 1/2

Bulletin d'adhésion et don

A envoyer avec votre règlement à l'ordre de **CSC** à :

Raymond SOUQUI - Siège Social de CSC
3, allée de Saint Estèphe
33127 Martignas sur Jalle

Informations Personnelles

**Nous vous remercions de compléter les informations facultatives qui suivent :
Elles nous permettent de mieux connaître les adhérents et donateurs de CSC.**

Etes-vous atteint d'un syndrome cérébelleux ? Non Oui

S'agit-il d'un enfant ? Non Oui date de naissance _____

Par quelle maladie êtes-vous concerné(e) ? Ataxie héréditaire récessive¹ _____
 Ataxie héréditaire dominante² _____
 Syndrome Cérébelleux d'origine métabolique _____
 Syndrome Cérébelleux d'origine inconnue
 Autre, précisez : _____

¹ Une maladie héréditaire récessive est une maladie transmise par les deux parents sains, tous les deux porteurs de l'anomalie génétique. La probabilité d'avoir un enfant malade est de 25 % **à chaque fécondation.**

² Une maladie héréditaire dominante est une maladie transmise par un seul parent lui-même malade et porteur de l'anomalie génétique. La probabilité d'avoir un enfant malade est de 50 % **à chaque fécondation.**

Informations CSC

C.S.C. poursuit 4 objectifs essentiels :

- Informer le public et les médias
- Soutenir les malades et les familles
- Promouvoir et soutenir la recherche
- Représenter nos adhérents

Rien ne se fera sans vous

CSC vous remercie de votre soutien.

Association Connaître les Syndromes Cérébelleux

**Siège Social : 3, allée de Saint Estèphe
33127 Martignas sur Jalle**

Tel : 05 46 76 54 94 - www.csc.asso.fr