




**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Vascular Diseases
(VASCERN)

FICHES D'INFORMATION VASCERN SUR LES CHOSES À FAIRE
ET À NE PAS FAIRE POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE
MALADIES VASCULAIRES RARES ET CONFRONTÉS À DES
SITUATIONS FRÉQUENTES

Artériopathie cérébrale autosomique dominante avec infarctus sous-corticaux et leucoencéphalopathie (CADASIL)



VASCERN

VASCERN, le Réseau européen de Référence sur les maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique, rassemble les meilleurs experts en Europe afin de fournir des soins de santé transfrontaliers accessibles aux patients atteints de maladies vasculaires rares (environ 1,3 million concernés). Il s'agit notamment de maladies artérielles (affectant l'aorte aux petites artères), d'anomalies artério-veineuses, de malformations veineuses et de maladies lymphatiques.

VASCERN compte 48 prestataires de soins de santé (centres d'experts/unités spécialisées d'hôpitaux européens) dans 19 États membres de l'Union européenne, et de nombreuses organisations de patients de toute l'Europe. Le réseau est coordonné à Paris.

Grâce à nos 6 groupes de travail sur les maladies rares ainsi qu'à plusieurs groupes de travail thématiques et au groupe des associations de patients (ePAG - European Patient Advocacy Group), nous visons à améliorer les soins, promouvoir les meilleures pratiques et recommandations, renforcer la recherche, autonomiser les patients, former les professionnels de santé et réaliser le plein potentiel de la coopération européenne pour les soins spécialisés en exploitant les dernières innovations dans les sciences et technologies médicales.

Pour plus d'informations, consultez le site: www.vascern.eu
Suivez-nous sur [Twitter](#), [Facebook](#), [YouTube](#) and [LinkedIn](#)

Table de matières

Artériopathie cérébrale autosomique dominante avec infarctus sous-corticaux et leucoencéphalopathie (CADASIL)

Introduction.....	4
Hygiène de vie.....	5
Vie sociale.....	6
Bien-être intellectuel.....	7
Demande de l'aide.....	8
Comité de rédaction/Contributions.....	9

Introduction

Ces fiches d'information ont été préparées par les représentants des patients du Groupe de Travail NEUROVASC, en collaboration avec les experts médicaux du groupe et destinées aussi bien aux patients qu'aux soignants.

Le Groupe de Travail NEUROVASC est en accord avec les recommandations, mais souhaite souligner que celles-ci sont des recommandations établies par consensus au niveau expert. Nous vous recommandons d'utiliser ces fiches d'information comme un guide et de consulter votre médecin pour discuter de votre situation spécifique.

Hygiène de vie



CE QUI EST RECOMMANDÉ

- Arrêter le tabagisme, l'alcool, et les addictions à tous les toxiques.
- Limiter les facteurs de risque d'AVC:
 - Surveiller sa tension artérielle
 - S'assurer que l'on n'a pas de diabète, trop de cholestérol ou trop de lipide dans le sang.
 - Eviter le surpoids
- Bouger autant que possible (marcher, monter les escaliers... si cela est possible)
- Rester actif : garder les activités que l'on aime faire (courses, cuisine...)
- Avoir une alimentation équilibrée : peu de graisses animales, peu de sucre, des légumes, des fruits, des féculents complets, etc.

Vie sociale



CE QUI EST RECOMMANDÉ

- Ne pas se replier sur soi.
- Parlez de votre maladie à votre entourage.
- Parlez de votre maladie avec votre médecin traitant.
- Préserver les liens familiaux et sociaux.
- Garder une vie associative.
- Construire des projets.

Bien-être intellectuel



CE QUI EST RECOMMANDÉ

- Garder des activités stimulantes sur le plan intellectuel :
 - Lecture.
 - Mots croisés.
 - Jeux de société.
- Faites appel à votre mémoire dans la vie quotidienne en vous remémorant des recettes, des rendez-vous et des listes de courses avant de vous référer à vos notes.
- Aller au théâtre, cinéma, concerts, etc. Si possible en sortant de chez soi et pas uniquement sur ses écrans au domicile.

Demander de l'aide



CE QUI EST RECOMMANDÉ

- Savoir solliciter des personnes ressources :
 - Le médecin traitant.
 - Les neurologues
 - Les psychologues, les psychiatres et les neuropsychologues
 - Les kinésithérapeutes et les psychomotriciens.
 - Les orthophonistes.

Comité de rédaction/Contributions

Comité de rédaction:

Elisabeth LISACK (Association CADASIL France, Paris, France).

Révisé et validé par le Groupe de Travail NEUROVASC de VASCERN :

Dr. Anna BERSANO (VASCERN NEUROVASC Reference Centre, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, Italy).

Chantal NEAU (Association CADASIL France, Paris, France).

Dr. Dominique HERVE (VASCERN NEUROVASC European Reference Centre, AP-HP Nord, Hôpital Lariboisiere, Paris, France).

Dr. Francesco ACERBI (VASCERN NEUROVASC European Reference Centre, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, Italy).

Prof. Hugues CHABRIAT (VASCERN NEUROVASC European Reference Centre, AP-HP Nord, Hôpital Lariboisiere, Paris, France).

Dr. Julie Rutten (VASCERN NEUROVASC European Reference Centre, Leiden University Medical Center, Leiden, Netherlands).

CADASIL

Dr. Saskia LESNIK OBERSTEIN (VASCERN NEUROVASC Reference Centre, Leiden University Medical Center, Leiden, Netherlands).

