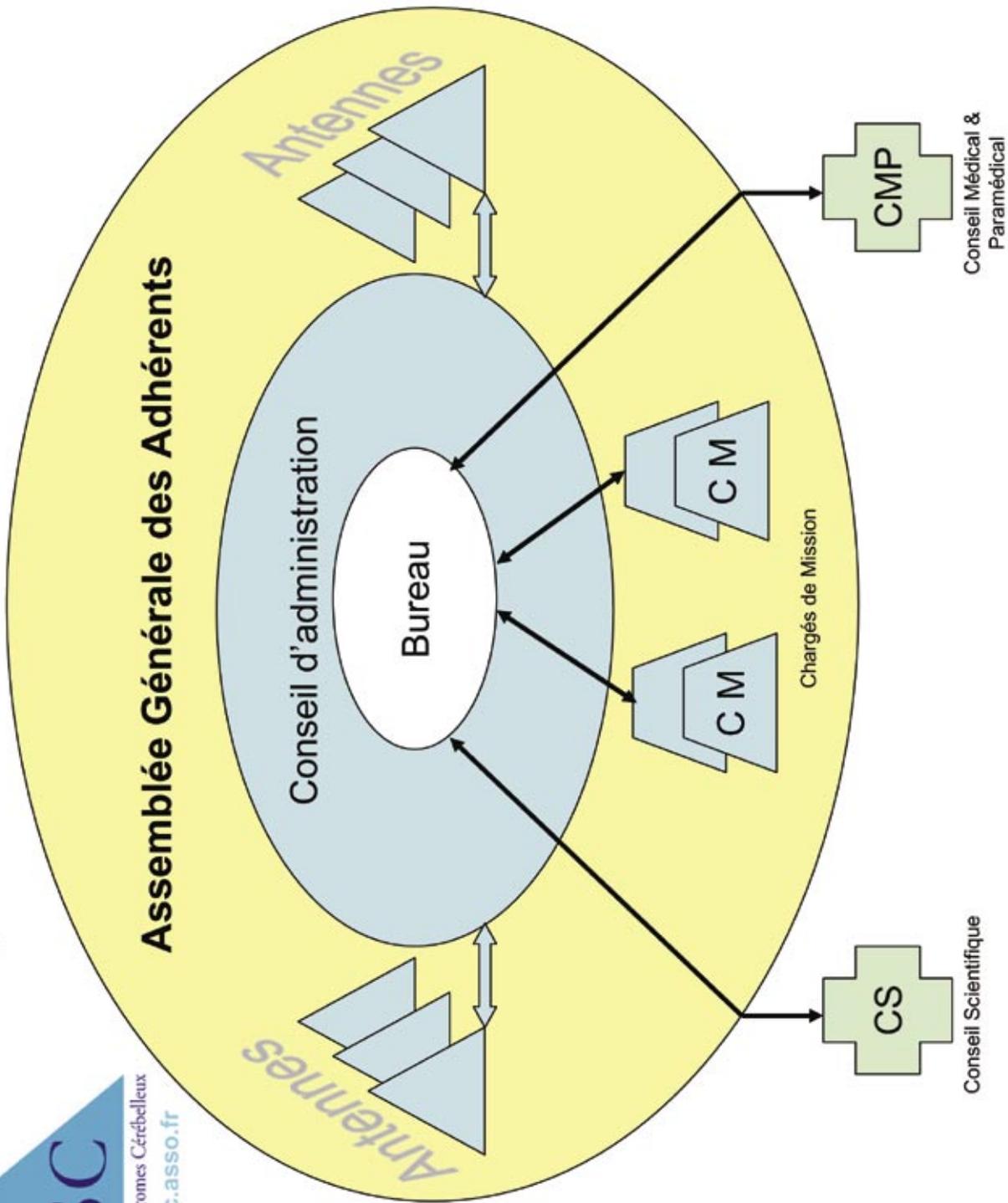


Annexes

1. L'organisation de CSC	130
2. Le conseil scientifique de CSC	138
3. Le conseil médical et paramédical	141
4. Liste des centres de références	144
5. Recours des décisions de la CDAPH	146
6. L'affiche des Écoutes Psy	147

Organisation de l'association CSC



Au 11 Décembre 2010

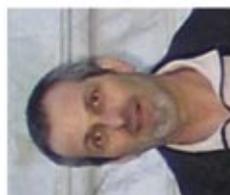
Les membres du Bureau de CSC



Cécile HUCHET
Présidente



Hubert BOEUF
Vice Président



Frédéric MARCOT
Trésorier



Claude BAYER
Secrétaire



Alain DEBONNE
Trésorier Adjoint



Nathalie DEBONNE
Secrétaire Adjointe

Au 11 Décembre 2010

Les membres du Conseil d'Administration de CSC

Les membres du Bureau +



Nicole BRUNEL



Laurent LECREST



Patrick MAUREL



Illham (stagiaire)

Au 11 Décembre 2010

Les Chargés de Mission CSC



Évelyne DELION

- auprès de Conseil Scientifique et du Conseil Médical et Paramédical
- du livret d'accueil

Fondatrice de l'association CSC



Hubert BOEUF

- des Dons Post Mortem
- Représentant auprès du GIE - Neuro - CEB
- de la Formation des adhérents
- du livret d'accueil
- de la coordination des Antennes



Francine SION

- Représentante auprès d'Alliance Maladies Rares
- du livret d'accueil

Au 11 Décembre 2010

Les Chargés de Mission CSC



Djamila ROUMILA
- des Groupes de Paroles Ile de France



Claude BAYER
- de la tenue des archives



Thomas BOURGEOIS & Valérie TRIOLLE
- de la maintenance du site WEB



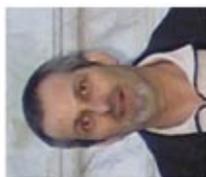
Au 11 Décembre 2010



Les Responsables d'Antenne CSC



Région Aquitaine :
Raymond SOUQUI



Région Alsace Lorraine :
Frédéric MARCOT



Région Ile de France :
Djamilia ROUMILA



Région Languedoc Roussillon :
Jean-Paul MERE



Au 11 Décembre 2010

Les Responsables d'Antenne CSC



Région Basse-Normandie :
Charles LIHOU



Région Nord-Pas de Calais - Picardie :
Eric LEROY



Région Midi-Pyrénées :
Marie-Christine BONNASSIE
Sylvain LEVEILLE



Région Pays de Loire
François BARDON
Anne ROGUET



Au 11 Décembre 2010



Les Responsables d'Antenne CSC



Région Poitou-Charentes :

Nicole BRUNEL



Région PACA :

Guy MOUSSERON

Région



Provence
Alpes
Côte d'Azur

Antenne Pédiatrique : 3 mamans

Rachel



Ilham



Francine



Au 11 Décembre 2010



Le Conseil Scientifique commun à CSC, AFAP, ASL

Dr. Pierre RUSTIN [Président du Conseil Scientifique]

Maladies mitochondriales

Directeur de Recherche, Hôpital Robert Debré, Inserm U676, **PARIS**

Pr. Patrick AUBOURG

Leucodystrophies métaboliques

Hôpital St Vincent de Paul, service Pédiatrie, Inserm U561, **PARIS**

Pr. Odile BOESPFLUG-TANGUY

Paraplégies spastiques, leucodystrophies

Pr. génétique médicale, Faculté de Médecine, Inserm U384, **PARIS**

Dr. Anne-Laure BULTEAU

Biologiste - Centre de Recherche de l'Institut du Cerveau et de la Moelle
UPMC, **PARIS**

Pr. Alexis BRICE

ACAD, ACAR, paraplégies...

Hôpital Pitié Salpêtrière, Inserm U679, **PARIS**

Pr. Patrick CALVAS

Ataxies dominantes, PU-PH, Génétique

Hôpital Purpan, service de Génétique médicale, **TOULOUSE**

Au 11 Décembre 2010



Le Conseil Scientifique commun à CSC, AFAF, ASL

Director Jordi CASADEMONT

Service de Medicina Interna
BARCELONA, ESPAGNE

Dr. Patrick CURMI

Géopole Evry
Université d'Evry-Val d'Essonne, **EVRY**

Pr. Charles DUYCKAERTS

Neuropathologies Système nerveux central
Hôpital Pitié Salpêtrière, **PARIS**

Dr. Jamilié HAZAN

Inserm U513
Faculté de Médecine, **CRETEIL**

Pr. Jérôme HONNORAT

Neurologie : Ataxies paranéoplasiques et auto immunes
Inserm U842 RTH Laennec Faculté de Médecine, **LYON**



Au 11 Décembre 2010

Le Conseil Scientifique commun à CSC, AFAP, ASL

Pr. Michel KOENIG

Ataxies récessives
I.G.B.M.C., **ILKIRCH**

Dr. Karine NGUYEN

Unité de Génétique Clinique
Hôpital de la Timone, **MARSEILLE**

Pr. Véronique PAQUIS-FLUCKLINGER

Génétique médicale,
Hôpital l'Archet II, Faculté de médecine, **NICE**

Pr. Diana RODRIGUEZ

Leucodystrophies non métaboliques, neurofibromatoses
Hôpital Armand Trousseau, Service de Neuropédiatrie, **PARIS**

Dr. Jürgen-Christoph VON KLEIST-RETZOW

Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde (Clinique et Polyclinique pédiatrique)
KÖLN, ALLEMAGNE

Au 11 Décembre 2010



Le Conseil Médical et Paramédical commun à CSC, AFAF, ASL

Dr. Alexandra DURR [Présidente du Conseil Médical et Paramédical]

Neurogénéticienne

Hôpital Pitié Salpêtrière, Consultation de génétique clinique, **PARIS**

Mme Marie-Françoise ALEXANDRE

Orthoptiste

Hôpital Pitié Salpêtrière, Service d'ophtalmologie, **PARIS**

Mme Marie-Lise BABONNEAU

Psychologue clinicienne

Hôpital Pitié Salpêtrière, Institut de Myologie, **PARIS**

Mme Samantha CAILLET

Diététicienne

Hôpital Pitié Salpêtrière, Service de génétique, **PARIS**

Dr. Georges CHALLE

Ophtalmologue

Hôpital Pitié Salpêtrière, Service d'ophtalmologie, **PARIS**

Au 11 Décembre 2010



Le Conseil Médical et Paramédical commun à CSC, AFAF, ASL

Dr. Perrine CHARLES

Neurologue

Hôpital Pitié Salpêtrière, Service de génétique, **PARIS**

Dr. Frédérique COTTREL

Médecin en rééducation

Hôpital Pitié Salpêtrière, Institut de Myologie, **PARIS**

Mme Evelyne DELUMEAU

Assistante sociale

Hôpital Pitié Salpêtrière, **PARIS**

Mme Marcela GARGIULO

Docteur en Psychologie

Hôpital Pitié Salpêtrière, Institut de Myologie -AFM-, **PARIS**

Dr. Cyril GOIZET

Neuro-génétique médicale

Hôpital Pellegrin, Service de Génétique médicale – Enfants, **BORDEAUX**



Au 11 Décembre 2010

Le Conseil Médical et Paramédical commun à CSC, AFAF, ASL

Mme Ariane HERSON

Psychologue clinicien

Hôpital Pitié Salpêtrière, Fédération des maladies du système nerveux, **PARIS**

Dr. Dominique MAZEVET

Médecine physique et réadaptation, Paraplégies

Hôpital Pitié Salpêtrière, Service de Rééducation Fonctionnelle, **PARIS**

Pr Arnold MUNNICH

Pédiatre Généticien

Hôpital Necker Enfants Malades, Département de génétique médicale, **PARIS**

Mme Marie-Christine NOLEN

Psychologue clinicienne

PARIS

Mme Christine POINTON

Orthophoniste

Hôpital Pitié Salpêtrière, Bâtiment Paul Castaigne, Salle Pierre Marie, **PARIS**

Dr. Françoise POUSSET

Cardiologue

Hôpital Pitié Salpêtrière, Service de Cardiologie, **PARIS**

Liste des centres de références concernant les divers syndromes cérébelleux

Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme

Coordonnateur : Pr Pascale DE LONLAY
Unité fonctionnelle métabolisme
Pôle 1 Pédiatrie générale et multidisciplinaire - INSERM U 663
Hopital Necker - Enfants Malades
149, Rue de Sèvres
75743 PARIS CEDEX 15
Tél. : 01 44 49 48 52

Centre de référence des maladies mitochondriales

Coordonnateur : Pr Véronique PAQUIS-FLUCKLINGER
Service de génétique médicale
CHU Hôpital l'Archet 2
151, route Saint-Antoine de Ginestière
BP 3079
06202 NICE CEDEX 3
Tél. : 04 92 03 62 43

Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)

Coordinateur : Pr Arnold MUNNICH
Service de génétique médicale
Hôpital Necker - Enfants Malades (Paris)
Du lundi au vendredi de 8h30 à 16h30
Tél. : 01 44 38 15 07
cr.carammel@nck.aphp.fr - http://asso.orpha.net/CARAMMEL/carammel_020.htm

Centre de référence des syndromes neurologiques paranéoplasiques

Coordonnateur : Pr Jérôme HONNORAT
Service de neurologie B
Hôpital neurologique et neurochirurgical Pierre-Wertheimer
59, boulevard Pinel
69677 BRON CEDEX
Tél. : 04 72 35 58 42

Centre de référence des maladies neurogénétiques

Coordonnateur : Pr Alexis BRICE
Département de génétique et cytogénétique
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83, boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS CEDEX 13
Tél. : 01 42 16 13 47

Centre de référence des maladies neurogénétiques

Coordonnateur : Pr Dominique BONNEAU

Service de génétique

Hôtel-Dieu Nord

CHU d'Angers

4, rue Larrey

49933 ANGERS Cedex 9

Tél. : 02 41 35 46 13

Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet

Coordonnateur: Dr Lydie BURGLEN

Unité de génétique clinique et neurogénétique - Laboratoire de biologie moléculaire

Service de génétique et embryologie médicales

CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau

26, avenue du Docteur Arnold-Netter

75571 PARIS CEDEX 12

Tél. : 01 44 73 67 27

Centre de référence des leucodystrophies

Coordonnateur: Pr Odile BOESPFLUG-TANGUY

Service de neurologie pédiatrique et des maladies métaboliques

CHU de Paris - Hôpital Robert-Debré

48, boulevard Sérurier

75019 PARIS

Tél. : 01 40 03 40 20

La plate-forme Nouvelles technologies

La plate-forme Nouvelles technologies de l'hôpital Raymond POINCARÉ (92380 GARCHES Tél. : 01 47 10 70 61) est à même de pouvoir faire un bilan de vos difficultés quotidiennes, aptitudes à la conduite et vous conseiller pour le choix d'équipements comme fauteuil roulant, clavier d'ordinateur, appareil de synthèse vocale, aménagements du véhicule, du poste de conduite.

**Voies de recours des décisions de la
Commission des droits et de l'autonomie des personnes
handicapées
(CDAPH)**

(Article L 143-1 du code de la Sécurité Sociale, articles L 146-10, L 241-9 et R 146-35 du Code de l'Action Sociale et des Familles)

En cas de désaccord avec la décision de la CDAPH, vous pouvez : soit effectuer une demande de **recours gracieux**, soit engager **une procédure de conciliation**, ou une **procédure de recours contentieux**.

1. Recours Gracieux

Vous pouvez adresser un courrier au Directeur de la MDPH de votre département sollicitant le réexamen de votre situation devant la CDAPH, en y joignant des éléments nouveaux justifiant votre demande.

2. Procédure de conciliation

Vous pouvez demander à la MDPH l'intervention de personnalités qualifiées, extérieures et indépendantes, chargées de vous écouter et de proposer des **mesures de conciliation**, sauf en matière de taux d'incapacité permanente.

Votre demande est à adresser au Directeur de la MDPH de votre département.

3. Procédure de recours contentieux

Le **recours** doit être formulé dans un délai de **deux mois** à compter de la réception de la notification (ce délai est suspendu pendant la procédure de la mission de conciliation si cette procédure a été engagée).

Il doit :

- Etre déposé ou envoyé à la juridiction compétente (voir tableau ci-dessous) *en recommandé avec accusé de réception*, **en joignant une copie de la décision que vous contestez**.

Et doit :

- Préciser votre nom, prénom, date de naissance,
- comporter un exposé des motifs de votre contestation.

<i><u>Nature de la décision</u></i>	<i><u>Juridiction Compétente</u></i>
Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Orientation professionnelle. Carte de stationnement.	Tribunal Administratif de votre département
Allocation d'éducation de l'enfant handicapé é (AAEH) et compléments. Allocation aux adultes handicapés (AAH) et compléments	<u>Pour le régime agricole :</u> Tribunal du contentieux de l'incapacité de votre département. Section agricole
Carte d'invalidité Carte de priorité personne handicapée	Pour tous les régimes (sauf agricole) Tribunal du contentieux de l'incapacité de votre département
Allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne (ACTP) Prestation de compensation du handicap (PCH)	
Orientation en établissement ou service médico-social	

Information relative à la loi "informatique et liberté"

Conformément à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'information, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification éventuelle des données vous concernant, en vous adressant à Monsieur le Président de la MDPH de votre département.



ATAXIES

DES PSYCHOLOGUES A VOTRE ECOUTE



Tél. : 0970 465 165
Ouvert tous les mardis de 15h à 19h
ataxietsy@hotmail.fr

Tout le monde peut avoir besoin, à un moment donné, d'un soutien psychologique face à de telles maladies et à leurs conséquences. Ces maladies sont rares, donc mal connues : il n'est pas facile de trouver une écoute appropriée près de chez soi.

◦ **Qui peut appeler ?**

Toute personne qui en éprouve le besoin :
malades, parents, frères et sœurs, conjoints, enfants, aidants...

◦ **Qui répond ?**

Des psychologues connaissant bien nos maladies :
Marie-Christine Nolen et Martine Frischmann

Plus d'infos sur : **www.afaf.asso.fr** ou **www.csc.asso.fr** ou **03 23 58 61 65**

Avec le soutien de

