



Association sur les Cavernomes Cérébraux

Prof. Rustam Al-Shahi Salman

The University of Edinburgh
Chancellor's Building
49 Little France Crescent
Edinburgh
EH16 4SB, United Kingdom

Letter of support

CARE pilot trial / UK NIHR Health Technology Assessment

Dear Professor SALMAN,

On behalf of "Association sur les Cavernomes Cérébraux" (ACC), I would like to express our support for this CARE pilot trial, to address the effectiveness of active treatment (with neurosurgery or stereotactic radiosurgery) versus conservative management in people with symptomatic brain Cavernoma.

Au nom de l' « Association sur les Cavernomes Cérébraux » (ACC), je voudrais exprimer notre soutien à l'application de l'essai pilote CARE de votre équipe visant à traiter de l'efficacité du traitement actif (par neurochirurgie ou radiochirurgie stéréotaxique) par rapport à la gestion conservatrice chez les personnes atteintes de cavernome cérébral symptomatique.

As you know, ACC is a non-profit patient organization created in 2001 by affected families. ACC is a member of Rare Diseases in France.

Comme vous le savez ACC est une association à but non-lucratif créée en 2001 par des familles atteintes. ACC est membre de Maladies Rares en France

Since the beginning and thanks to the donations we have collected, we have helped the research of Mrs TOURNIER LASSERVE's laboratory, which has been developing mouse model of brain Cavernoma for several years. In addition, this laboratory has developed 3 mouse models in which each of these 3 genes has been mutated.

Depuis le début et grâce aux dons que nous avons récoltés, nous avons aidé à la recherche du laboratoire de Mme TOURNIER LASSERVE, qui développe depuis plusieurs années un modèle murin du Cavernome cérébral. De plus, ce laboratoire a développé 3 modèles murins dans lesquels chacun de ces 3 gènes a subi une mutation.

At ACC, we have ongoing projects with ongoing collaboration with our reference Centre in addition to regular presence with our BRAIN TEAM.

À l'ACC, nous avons des projets en cours avec une collaboration continue avec notre Centre de référence en plus d'une présence régulière avec notre équipe BRAIN TEAM.

We understand that all patients with Cavernoma are included in this trial: family and sporadic.

So, if we only need information about family Cavernoma, it will be possible. This trial should also answer practical question for some patients with symptomatic Cavernomas.

Nous avons compris que tous les patients atteints de Cavernome sont inclus dans cet essai : familial et sporadique.

Ainsi, si nous n'avons besoin que des informations sur le Cavernome familial, cela sera possible. Cet essai devrait également répondre à des questions pratiques pour certains patients présentant des cavernomes symptomatiques.

Therefore, we are interested in collaborating with you and your team in a potential international CARE main phase trial. This Trial should help gain tremendous insights for patients' community.



Association sur les Cavernomes Cérébraux

Par conséquent, nous sommes intéressés à collaborer avec vous et votre équipe dans le cadre d'un éventuel essai international de phase principale de CARE. Cet essai devrait permettre d'obtenir d'excellents résultats pour la communauté des patients.

Best regards.

Christian GRANDET

Founder and President (*Créateur et Président*)

« Association sur les Cavernomes Cérébraux » (ACC)