



ASSEMBLEE GENERALE

de CADASIL FRANCE le 26 mars 2011

PRESENTATION DES ACTIONS ET PROJETS DE L'ASSOCIATION

L'Assemblée Générale du 26 mars 2011 a eu lieu sur une journée complète. Elle a débuté par la réunion statuant sur l'exercice 2010, suivie d'un repas convivial. Ce moment a permis de favoriser les échanges entre les participants et avec l'équipe médicale, qui a animé une discussion sur la recherche et la connaissance de la maladie durant l'après-midi.

Le rapport des activités de l'exercice 2010 et le programme de 2011 ont été présentés par Jean-Luc AIRIAU, président, et le rapport financier de 2010 ainsi que le budget 2011 ont été exposés par Paul GOURAUD, trésorier.

1 - Rapport d'activités 2010

Durant l'exercice 2010, CADASIL France a poursuivi son action dans ses missions d'information, de soutien aux familles concernées par Cadasil et à la recherche ainsi que de collaboration avec les équipes médicales de l'hôpital Lariboisière et du CERVCO (CEntre de Référence des maladies Vasculaires rares du Cerveau et de l'Œil), conformément aux objectifs annoncés lors de l'assemblée générale du 27 mars 2010.

1.1. L'information et le soutien aux familles concernées par Cadasil

L'information des membres de l'association a été réalisée dans le cadre de différentes actions :

- trois Lettres ont été éditées ;
- une carte médicale a été élaborée en partenariat avec le CERVCO, puis diffusée ; elle comporte des informations sur Cadasil et des recommandations en cas d'urgence ;
- une version actualisée de la plaquette de l'association a été imprimée ainsi qu'une série d'affiches ;
- le site internet a été complété d'informations récentes (Lettres, compte-rendu d'AG, rubrique Nouvelles) et sa page d'accueil a été modifiée ;
- les contacts téléphoniques ont permis d'informer et de soutenir certains membres de l'association.

En plus du soutien par les actions de communication, des aides financières peuvent être accordées, selon les règles d'attribution définies au règlement intérieur (bénéficiaires non imposables, qui ne sont pas obligatoirement membres de l'association mais dont la situation de besoin d'aide est liée à Cadasil). En 2010, le budget prévu pour ces aides (deux mille euros) a été partiellement utilisé, peu de demandes ayant été reçues.

1.2. Le soutien à la Recherche

Cadasil France soutient les équipes de recherche et de soins aux patients, en fonction des besoins, études et protocoles. En 2010, une subvention d'environ 2 000 euros a permis au CERVCO de financer l'achat d'un équipement de mesure de la vitesse de marche.

1.3. Collaboration avec le CERVCO et le Conseil Scientifique

Les actions de Cadasil France et du CERVCO sont complémentaires, principalement dans les missions de celui-ci pour améliorer la prise en charge des maladies rares en coordination avec les associations de familles concernées et pour diffuser de l'information aux malades, à leurs familles et aux soignants.

Le contenu de la carte médicale a été mis au point grâce à une collaboration constructive avec le Dr Hervé, en charge du Cervco.

Les Lettres aux adhérents et la convocation à l'AG ont été adressées également aux neurologues collaborant en province avec le CERVCO.

L'association a participé aux travaux nécessaires à l'évaluation réglementaire du CERVCO par la Haute Autorité de Santé, en collaboration avec le ministère de la santé, après cinq ans d'activités. Les conclusions de cet audit ont été favorables, mettant en valeur la qualité de la prise en charge des patients et de l'information, ainsi que l'expertise médicale. Le CERVCO a ainsi obtenu une certification lui permettant de prolonger son activité.

Des membres du conseil d'administration ont également contribué à la mise au point du contenu du Protocole National de Diagnostic et de Soins pour Cadasil, qui sera officialisé par la Haute Autorité de Santé courant 2011.

Le Professeur Chabriat a participé à la réunion du conseil d'administration en décembre 2010 afin de faire le point sur les travaux du CERVCO, les études en cours et perspectives.

1.4. Participation aux actions de l'AMR

Par son adhésion à l'Alliance Maladies Rares (AMR), Cadasil France participe à des actions en faveur des maladies rares et bénéficie de possibilités de formations et d'échanges avec d'autres associations.

Plusieurs membres du conseil d'administration ont pris part à différentes réunions (notamment : RIME, Réunions d'Information des Membres), à des colloques, ateliers et conférences.

Cadasil France était présente à la Marche des Maladies Rares dans le cadre du Téléthon en décembre 2010.

Nous avons également suivi et soutenu l'AMR dans ses démarches pour faire aboutir le Plan Maladies Rares n°2.

1.5. La vie associative

Un groupe de travail a été constitué afin d'analyser les règles administratives de convocation et de déroulement des assemblées générales afin de pouvoir les clarifier et faciliter les émargements. Les règles de convocation et droits de vote aux AG feront l'objet si nécessaire de l'ajout d'un chapitre au règlement intérieur, en 2011.

Une assurance responsabilité civile a été souscrite pour une cotisation annuelle de 130 euros, obtenue par l'intermédiaire de la Fondation du Bénévolat.

2 - Perspectives pour l'année 2011

Les principales activités en cours et prévues en 2011 ont été présentées par Jean-Luc AIRIAU. Elles sont prises en charge par l'ensemble du conseil d'administration au sein duquel des groupes de travail ont été constitués afin de suivre certains dossiers :

- Poursuite des actions de communication avec notamment la diffusion de Lettres préparées par un comité rédactionnel.
- Relecture du guide des aidants en vue d'une actualisation de son contenu.

- Maintenance et amélioration continue du site internet. La présence de l'association sur les réseaux sociaux, tels que Facebook, est également en préparation.
- Collaboration avec le CERVCO. Le président de Cadasil France est notamment invité à la réunion annuelle, en juin, à l'hôpital Lariboisière, des neurologues et autres médecins pratiquant en province qui font partie du réseau de correspondants du centre de référence.
- Développement des actions d'aide et convivialité : information sur les aides financières ; organisation de l'assemblée générale et de la rencontre médicale annuelle.
- Poursuite de la participation aux actions et réunions de l'Alliance Maladies Rares (AMR) ainsi qu'à des opérations collectives d'associations en faveur des maladies rares et des droits des assurés sociaux.
- Subvention à la recherche de 2 000 €. Les équipes du CERVCO et de recherche n'ont pas systématiquement un besoin de subvention annuelle pour solliciter cette aide. Le président de Cadasil France propose donc la constitution d'un fonds d'aide à la recherche. Le budget 2011 présenté comporte ainsi l'affectation d'une partie des sommes déjà disponibles dans les comptes de l'association, plus cette subvention, à un fonds d'aide à la recherche. Ainsi, si cette subvention annuelle n'était pas utilisée, elle resterait disponible et un montant plus important pourrait être alloué dès qu'un projet nécessiterait une participation financière.
- Mise au clair des règles de convocation et de participation aux assemblées générales. L'analyse des statuts et pratiques antérieures a permis d'établir des règles claires : le droit de vote à l'assemblée générale est attribué à tous les membres à jour de cotisation, c'est à dire ayant versé celle-ci depuis la dernière AG jusqu'à l'ouverture de la suivante. Ce sujet ainsi que d'autres règles (qui est destinataire des informations telles que la Lettre ? ; durée de validité de l'adhésion ; etc.) feront probablement l'objet d'une modification du règlement intérieur en 2011. Le principe qui doit orienter ces choix est celui qui est le plus favorable aux membres, dans le respect des statuts.
- Invitation des adhérents à prendre des initiatives pour organiser des opérations permettant de collecter de l'argent. L'objectif est d'encourager les membres de l'association à collecter des ressources qui augmenteront le fonds pour la recherche. Un comité constitué au sein du conseil d'administration va analyser les possibilités en tenant compte des réglementations. A noter : en 2010, une adhérente a collecté 1 500 euros en vendant des crêpes.

3 - Votes de l'assemblée générale

Sur 146 adhérents ayant droit de vote (à jour de cotisation depuis le 27 mars 2010), 37 personnes étaient présentes, 80 pouvoirs étaient donnés. Le taux de participation s'est donc élevé à 80.1 %

Les 117 votants ont approuvé à l'unanimité le rapport moral, le rapport financier, ainsi que le budget 2011.

Conformément aux statuts prévoyant un renouvellement de l'intégralité du conseil d'administration tous les trois ans, les douze postes de ce conseil étaient soumis au vote.

Onze membres du conseil d'administration précédent ont renouvelé leur candidature et Pierre Décourt a souhaité le quitter. Mr Daniel Molin a présenté sa candidature. Le conseil d'administration proposé aux votants, composé de ces douze personnes, avec Daniel Molin remplaçant Pierre Décourt, a été élu à l'unanimité.

Le budget adopté comporte la constitution d'un fonds de réserve pour la recherche scientifique auquel sont affectés 16 000 € des réserves financières de l'association fin 2010, les autres ressources (4 486.04 € fin 2010) constituant une réserve de trésorerie.

4 - Le Plan Maladies Rares II

Le premier plan maladies rares, lancé en 2005, a permis de réelles avancées, comme la mise en place des centres de référence. Ce plan était prévu jusqu'en 2008. Sa prolongation a fait l'objet de différents retards et a nécessité de nombreuses réunions de travail et actions, auxquelles les associations ont contribué et participé. Fin février 2011, le nouveau plan maladies rares a été officialisé. Il est valable jusqu'en 2014 et est doté d'un budget de 180 millions d'euros. Il comporte de nombreuses mesures tenant compte des résultats et lacunes du plan précédent, qui ont été élaborées en partenariat avec les associations, notamment l'AMR.

Ces mesures sont regroupées en trois axes : améliorer la qualité de la prise en charge des patients, développer la recherche, amplifier la coopération européenne et internationale.

La poursuite des activités des centres de référence, comme le Cervco, est donc confirmée.

La création d'une fondation maladies rares est prévue, pour développer les connaissances, les essais et thérapies, ainsi que la recherche.

Des projets existent au niveau européen, comme le dispositif ECRIN, pour des essais thérapeutiques à l'échelle européenne, et le projet de recherche E-Rare.

Les moyens et orientations de ce plan sont en-deçà des attentes des associations, qui restent vigilantes.

De réels progrès sont cependant à noter en ce qui concerne Cadasil depuis le premier plan. Ainsi, en 2010, le Cervco a élaboré un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) pour la maladie, en respectant les préconisations de la Haute Autorité de Santé (HAS). Des membres du conseil d'administration ont fait partie d'un comité de lecture, leurs suggestions et observations ont été prises en compte. Jean Luc Airiau a également participé à une réunion de validation en octobre 2010.

Ce document très complet décrit la maladie, sa prise en charge diagnostique et thérapeutique, à tous les stades, et la liste de l'ensemble des actes et prestations qui peuvent être nécessaires.

Lorsque ce protocole sera officiel, probablement à la fin du premier semestre 2011, il pourra être consulté par un lien vers le site internet de la HAS depuis ceux du Cervco et de Cadasil France, et sera donc à disposition des patients et de leurs familles ainsi que des professionnels de santé.