



CADASIL France

Association régie par la loi du 1^{er} Juillet 1901

Siège social : Hôpital Lariboisière, Service de Neurologie, 2, rue Ambroise Paré, 75010 PARIS

Renseignements et courrier : Jean-Luc Airiau - Le Bois de la Moinerie - 16480 BROSSAC

Tél. : 05 45 98 74 54 Courriel : president.cadasil@yahoo.fr Site Internet : www.cadasil.com

PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 31 mars 2012

Le trente et un mars deux mille douze, à onze heures, l'assemblée générale de l'Association CADASIL France s'est tenue, sur convocation de son Président, dans la salle Anizan, à Paris 11ème.

Membres du Conseil d'Administration présents

Jean-Luc AIRIAU

Dominique VAN PEENE

Nicole JOLLET

Chantal NEAU

Paul GOURAUD

Bernard VAN PEENE

Françoise CLION-JAUNET

Annie KURTZ

Catherine SURJOURS

Président

Vice Présidente

Présidente d'honneur

Secrétaire adjointe

Trésorier

Trésorier Adjoint

Administratrice

Administratrice

Administratrice

Membres du Conseil d'Administration excusés

Yves DE SARS

Daniel MOLIN

Alain MORETTI

Claudette PHILIPPE-DÉCOURT

Administrateur

Administrateur

Administrateur

Secrétaire

L'assemblée est présidée par Mr Jean Luc Airiau, en qualité de président, assisté par une secrétaire de séance, Chantal Neau, secrétaire adjointe de l'association.

Il a été établi une feuille d'émargement, signée par les membres présents ou représentés.

L'assemblée a délibéré sur l'ordre du jour communiqué préalablement dans le cadre des convocations et rappelé par le président.

RAPPORT MORAL

Ce rapport est présenté par Jean-Luc Airiau, président.

Il exprime ses remerciements à tous les membres du conseil d'administration qui se sont investis dans la vie de l'association en 2011 ainsi qu'à de nombreux membres qui se sont mobilisés et ont apporté leur contribution.

Il présente les excuses des membres du conseil d'administration absents à cette Assemblée Générale : Claudette Philippe-Décourt, pour raison de santé ; Yves de Sars, pour un événement familial ; Daniel Molin, pour raison professionnelle ; et Alain Moretti, dont la santé ne lui permet plus de participer à l'association.

Plusieurs membres de l'association ont mis leur temps et leurs compétences au service de l'association, durant l'année, notamment :

Juliette Percheron pour la mise en place de pages pour Cadasil France sur le réseau social Facebook et l'organisation d'une vente d'objets aux enchères sur eBay, au profit de l'association.

Une adhérente de Bretagne ayant confectionné des crêpes qui ont été vendues pour un montant total de 1500 euros.

Mr Hung Huyng, vivant aux Etats Unis, qui a traduit en anglais de nombreux documents et des pages du site internet, dont le beau-frère, adhérent de l'association vivant en Suisse, est atteint de Cadasil.

Et d'autres ayant fait des photocopies de La Lettre, ont collecté des fonds, aidé à faire connaître la maladie, notamment en participant à l'émission de télévision Le Journal de la Santé sur France 5, en 2012, etc.

Bilan des principales actions réalisées en 2011

L'association a réalisé différents travaux durant l'année 2011 qui ont permis d'améliorer l'information, de contribuer à l'avancement de la recherche et de la connaissance de la maladie, de favoriser des rencontres.

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

- Trois Lettres ont été diffusées. Des photocopies ont été réalisées gratuitement par le conjoint d'une administratrice. L'envoi par courrier électronique des Lettres a été proposé à tous les adhérents ayant communiqué leur adresse de courriel, ce qui a permis des économies de frais postaux et des délais d'envoi plus rapide à environ soixante inscrits.
- Le site internet a été complété d'informations récentes (Lettres, compte-rendu d'AG, rubrique Nouvelles) et sa page d'accueil a été modifiée ; Mme Kurtz, psychologue au Cervco et membre du conseil d'administration, a réécrit l'article sur la procréation. La traduction en anglais des articles du site progresse grâce à Mr Hung Huyng. Suite notamment à différents contacts téléphoniques, le président souhaite améliorer l'accès aux informations qui pourraient particulièrement intéresser les jeunes.
- Les contacts téléphoniques ont permis d'informer et de soutenir certains membres de l'association.
- La présence de l'association sur le réseau social Facebook permet une communication avec plus d'internautes, notamment à l'étranger.
- Un groupe de travail a débuté la relecture du Guide des Aidants, dont la rédaction avait débuté en 2005 et dont le contenu nécessite de nombreuses mises à jour. Yves De Sars coordonne ces travaux, avec l'aide de Françoise Jaunet et d'Annie Kurtz. Celle-ci va mettre à contribution plusieurs spécialistes intervenant au service neurologie de l'hôpital Lariboisière : orthophonistes, autres psychologues, assistante sociale. La philosophie de ce guide sera différente : l'ancienne version recensait de nombreux besoins pour prendre en charge une personne atteinte de Cadasil, et des sources d'informations. Ce nouveau guide sera plus orienté vers les besoins du patient et les moyens disponibles pour se faire aider et obtenir du soutien.

Contacts

- En juin 2011, Billie Duncan-Smith, la présidente de la fondation américaine « Cadasil, ensemble nous avons l'espoir » est venue avec son mari, atteint de Cadasil, passer une journée à l'hôpital Lariboisière où elle a rencontré l'équipe médicale, ainsi que le président et la secrétaire adjointe de l'association. Cette belle rencontre a permis de renforcer les liens avec cette association, ainsi que les échanges d'informations.
- Jean Luc Airiau a rencontré le parrain, Laurent Petit Guillaume, avec Juliette Percheron et son conjoint. Le parrain a encouragé les actions telles que la présence sur les réseaux sociaux et la vente aux enchères.
- Grâce à Juliette Percheron, des contacts ont été pris avec l'équipe du magazine Le journal de la Santé, sur France 5. Un reportage a été réalisé sur Cadasil, avec la participation d'un membre de l'association, atteint de Cadasil. Il a été diffusé en mars 2012.

Le soutien aux familles concernées par Cadasil

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, dont la situation de besoin d'aide est liée à Cadasil). En 2011, le budget prévu pour ces aides (deux mille euros) a été partiellement utilisé. Ces demandes sont en général transmises par l'intermédiaire de Mme Leder-Morel, assistante sociale travaillant à temps partiel au Cervco.

Le soutien à la Recherche et subvention médicale

Cadasil France est très impliquée pour soutenir les équipes de recherche et de soins aux patients, en fonction des besoins, études et protocoles. Le Président insiste sur la nécessité de participer activement au financement de la recherche. En 2011, la constitution d'un fonds de réserve de 16 000 euros pour des besoins exceptionnels avait été votée, en plus du budget annuel de 2 000 euros pour la recherche.

Le Professeur Chabriat et le Dr Hervé ayant présenté à Jean Luc Airiau leurs besoins prioritaires, le conseil d'administration a accepté de verser en décembre 2011 une aide financière de 10 000 euros (dont 8 000 provenant du fonds de réserve) afin de financer en partie le salaire d'un Attaché de Recherche Clinique. En effet, le protocole de suivi des patients étant terminé, des moyens sont nécessaires pour continuer la collecte et l'analyse des données concernant le suivi des patients par le Cervco. Cet ARC permettra également au Cervco d'organiser un projet de suivi tensiométrique pendant 24 heures de tous patients suivis par le Cervco. Il travaille également à temps partiel pour d'autres maladies rares dont le centre de référence est le Cervco.

Collaboration avec le CERVCO

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 professeur Chabriat a participé à la réunion du conseil d'administration en décembre 2011 afin de faire le point sur les activités du Cervco, les résultats du protocole de suivi des patients, les besoins de collaboration, etc.

Une carte d'urgences pour les patients atteints de Cadasil a été mise en point et publiée sur le site Orphanet.

Mme Kurtz a réécrit l'article au sujet de la procréation sur le site internet.

L'aide financière de 10 000 euros versée par l'association va contribuer au salaire d'un Attaché de Recherche Clinique, pour lequel d'autres associations ont également versé une contribution.

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

Des membres du conseil d'administration avaient contribué à la mise au point du contenu du Protocole National de Diagnostic et de Soins pour Cadasil. Ce PNDS a été officialisé par la Haute Autorité de Santé en juillet 2011 et est disponible sur son site internet.

Certains ont également tenu un stand pour l'association à l'hôpital pour la journée européenne des Maladies Rares au mois de février 2011.

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), avec les autres présidents d'associations, à des colloques, ateliers et conférences.

Cadasil France était représentée par un groupe d'adhérents et de membres de leurs familles à la Marche des Maladies Rares dans le cadre du Téléthon en décembre 2011.

PROGRAMME D'ACTIVITES POUR L'ANNEE 2012

Les principales activités en cours et prévues en 2012 sont 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.
- Poursuite de la relecture du guide des aidants en vue d'une actualisation de son contenu et diffusion de celui-ci durant l'année.
- Maintenance et amélioration continue du site internet ; poursuite de la traduction en anglais de celui-ci ; création d'une rubrique destinée aux jeunes cherchant des informations sur la maladie.
- Poursuite de la présence de l'association sur les réseaux sociaux, tels que Facebook.
- Collaboration avec le CERVCO.

- 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 ainsi qu'à des opérations collectives d'associations en faveur des maladies rares et des droits des assurés sociaux.
- Subvention à la recherche. 3 000 € sont prévus sur le budget de l'année. Le président invite les 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 contribuer à l'augmentation du fonds pour la recherche.

RAPPORT FINANCIER 2011 ET BUDGET 2012

Les comptes présentés portent sur la période entre le 1/01/2011 et le 31/12/2011.

Les documents justificatifs précis peuvent être demandés au trésorier, Paul GOURAUD. Ils ont été vérifiés par Bernard VANPEENE.

Les ressources de l'année s'élèvent à 12 330.68 € (alors que le budget prévisionnel était de 9 700 €), dont :

11 897.92 € de dons et cotisations :

4 830 € correspondent aux cotisations de 161 adhérents, soit 25 de plus qu'en 2010

7 067.92 € proviennent de dons individuels ou collectifs et représentent 57.3% des ressources.

432.76 € de ressources financières (intérêts du livret A de Caisse d'Epargne moins les frais de gestion du compte courant).

Les charges de l'exercice s'élèvent à 7 793.39 €

Le résultat est donc de 4 537.29 € d'excédent de ressources.

Les charges représentent différents postes :

1 585 € de frais de convivialité et échanges (AG 2011 avec buffet partiellement payé par les participants et frais de location de salle).

1 838.59 € de frais de fonctionnement (déplacements pour les réunions du Conseil d'Administration, frais postaux et de fournitures administratives). Ils s'élèvent à 14.9 % des ressources.

155 € pour des frais divers : cotisation à l' AMR pour ce montant.

1 589.60 € de frais de communication et information (photocopies des Lettres, envoi de celles-ci, frais de déplacements pour des rencontres, photocopie de plaquettes,...).

603.20 € d'aides financières accordées à des personnes ayant un besoin lié à Cadasil (alors que le budget prévu s'élevait à deux mille euros), pour des prises en charge de frais non remboursés par la Sécurité Sociale lors de déplacements de patients au CERVCO et une aide exceptionnelle pour une mutuelle.

10 000.00 € de subvention à la recherche accordée à l'ARNEVA (Association pour la Recherche en Neurologie Vasculaire, à l'hôpital Lariboisière), pour le financement du salaire d'un Attaché de Recherche Clinique, dont 2 000 euros sur le budget 2011. 8 000 euros ont été prélevés sur le fonds de réserve pour la recherche.

22 € pour le poste des formations et colloques (frais de déplacements pour un atelier de l'AMR).

Au bilan, compte tenu du report des réserves de 20 486.04 € des exercices précédents (dont 16 000 € dans la réserve pour la recherche), le patrimoine de CADASIL France s'élève fin 2011 à 17 023.33 € de fonds propres suite à l'excédent de 4 537.29 euros en 2011 (et la reprise de provision de 8 000 euros sur la réserve pour la recherche).

Ce résultat de l'année est affecté au fonds de réserve pour la recherche, qui s'élève à 12 537.29 euros à la clôture des comptes de l'exercice 2011.

Sur ces fonds, 15 667.87 € sont déposés sur un livret d'épargne.

Le **budget 2012** est présenté ce jour.

Les ressources sont estimées à 11 100 € (dont 4 800 euros de cotisations), ainsi que les charges.

Celles-ci prévoient le maintien de la prévision de 2 000 € pour les aides financières et 3 000 € de subvention pour la recherche. Les frais d'échanges et convivialité (notamment pour l'AG) sont estimés à 1 900 €, ceux de fonctionnement à 1 700 €, de communication à 1 800 €, de formations à 200 € et 500 € pour les activités diverses.

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Alain Moretti ayant des difficultés pour participer aux réunions du conseil d'administration, mais n'ayant pas encore présenté une démission officielle, Mr Jean Pierre Soyeux propose d'assurer son intérim, avant que son élection soit soumise aux votes durant la prochaine Assemblée Générale.

VOTES

Le président demande aux adhérents présents, parmi lesquels les pouvoirs ont été répartis, de voter sur les quatre points suivants :

1^{ère} résolution : quitus au conseil d'administration pour la gestion de l'association durant l'exercice clos le 31/12/2011,

2^{ème} résolution : approbation des comptes de l'exercice 2011,

3^{ème} résolution : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2012,

Sur 166 adhérents ayant droit de vote (à jour de cotisation depuis l'AG de 2011), 39 personnes étaient présentes, 77 pouvoirs étaient donnés. Le nombre de votants s'est donc élevé à 116 et le taux de participation s'est élevé à 69.9 %

Pour la 1^{ère} résolution (rapport moral) : 116 voix pour.

Pour la 2^{ème} résolution (comptes de l'exercice 2011) : 116 voix pour.

Pour la 3^{ème} résolution (budget 2012) : 116 voix pour.

Plus personne ne demandant la parole, la séance est levée à 12H45

Cette Assemblée Générale est suivie d'un repas convivial puis d'exposés et d'une discussion médicale, animés par Mr le Professeur Chabriat et Mme le Docteur Joutel, généticienne, en présence de Mme le Professeur Bousser et de nombreux membres de l'équipe médicale du service neurologie de l'hôpital Lariboisière ainsi que du CERVCO.

De tout ce que dessus, il a été dressé le présent procès verbal qui a été signé, après lecture, par le Président et la secrétaire adjointe.

Jean Luc AIRIAU
Président

Chantal NEAU
Secrétaire adjointe