



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 13 avril 2013

Le treize avril deux mille treize, 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
Claudette PHILIPPE-DÉCOURT
Chantal NEAU
Paul GOURAUD
Bernard VAN PEENE
Françoise CLION-JAUNET
Yves DE SARS
Annie KURTZ
Jean Pierre SOYEUX
Catherine SURJOURS

Président
Vice Présidente
Présidente d'honneur
Secrétaire
Secrétaire adjointe
Trésorier
Trésorier Adjoint
Administratrice
Administrateur
Administratrice
Administrateur
Administratrice

Membres du Conseil d'Administration excusés

Daniel MOLIN

Administrateur

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, qui rappelle les objectifs présentés lors de l'AG du 26 mars 2012 : finaliser le guide des aidants ; actualiser le site internet, poursuivre sa traduction en anglais, créer une rubrique destinée aux jeunes ; encourager les adhérents à collecter des fonds ; soutenir l'aide à la recherche et verser 10 000 euros de subvention en 2012.

Jean-Luc Airiau indique que 2013 marque le vingtième anniversaire de l'identification du chromosome 19, porteur du gène de la maladie, et de la désignation de celle-ci par le terme Cadasil. Le gène Notch3, porteur de la mutation, a été découvert trois années plus tard.

Il exprime ses remerciements à tous les membres du conseil d'administration qui se sont investis dans la vie de l'association en 2012 ainsi qu'à de nombreux membres qui se sont mobilisés et ont apporté leur contribution.

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

- Un adhérent ayant organisé une marche dans le Tarn, ce qui a permis de faire un don à Cadasil France.
- Une adhérente ayant versé un don provenant des recettes de représentations théâtrales par un groupe d'amateurs.
- Mr Hung Huyng, vivant aux Etats Unis, qui a continué à traduire en anglais des documents et des pages du site internet. Son beau-frère, adhérent de l'association vivant en Suisse, est atteint de Cadasil.
- Le directeur du conservatoire de Suresnes, parent de Nicole Jollet, qui a donné à l'hôpital Lariboisière un concert de musique classique au profit de Cadasil France.
- Des collégiennes ayant fait un exposé sur Cadasil dans leur établissement.

Et d'autres ayant fait des photocopies de La Lettre, ont collecté des fonds, aidé à faire connaître la maladie, etc.

Bilan des principales actions réalisées en 2012

L'association a réalisé différents travaux durant l'année 2012 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 aux adhérents ayant communiqué leur adresse de courriel a permis des économies de frais postaux.
- Le site internet a été complété d'informations récentes (Lettres, compte-rendu d'AG, Nouvelles). La traduction en anglais des articles du site progresse grâce à Mr Hung Huyng. L'objectif d'une relecture en profondeur du site pour l'actualiser et mieux le structurer n'a pas pu être atteint, faute de volontaires disponibles.
- 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 préparé une nouvelle version du Guide des Aidants, dont la rédaction avait débuté en 2005 et dont le contenu nécessitait de nombreuses mises à jour. Yves De Sars a coordonné ces travaux, avec l'aide de Françoise Jaunet, Annie Kurtz et Claudette Philippe-Décourt. Il présente ce guide à l'assemblée générale.
Différents spécialistes intervenant au service neurologie de l'hôpital Lariboisière ont apporté leur contribution : orthophonistes, autres psychologues, assistante sociale. La philosophie de ce guide est 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 est plus orienté vers les besoins du patient et les moyens disponibles pour se faire aider et obtenir du soutien.
Ce guide est en cours d'impression. Les participants présents à l'AG ont pu s'inscrire pour le recevoir, gratuitement. Il sera proposé aux membres de l'association par la prochaine Lettre.
Pour compléter ce guide spécifique à Cadasil, l'association propose le guide l'aidant familial mis au point par le ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale.

Contacts

- Billie Duncan-Smith, présidente de la fondation américaine « Cadasil, Together We Have Hope » a fait un don de 2 000 dollars à Cadasil France
- Une autre famille américaine, vivant à Salt Lake City, a créé une association.
- Les contacts téléphoniques ont permis d'informer et de soutenir certains membres de l'association.

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 2012, 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, pour aider notamment à financer des déplacements à l'hôpital, lorsqu'une prise en charge ne peut pas être obtenue.

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.

En 2011, la constitution d'un fonds de réserve de 16 000 euros pour des besoins exceptionnels avait été votée, et 8 000 € ont été utilisés en 2011 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 étaient nécessaires pour continuer la collecte et l'analyse des données concernant le suivi des patients par le Cervco.

En 2012, 7 000 euros du fonds de réserve ont été versés pour financer les travaux de cet ARC, en plus des 3 000 euros prévus au budget 2012. Ceci a permis d'organiser un projet de suivi tensiométrique pendant 24 heures de tous patients suivis par le Cervco.

Collaboration avec le CERVCO

Les actions de Cadasil France et du CERVCO (Centre de Référence pour les maladies Vasculaires du Cerveau et de l'Œil) 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 septembre 2012 afin de faire le point sur les activités du Cervco, les résultats du protocole de suivi des patients, les besoins de collaboration, etc.

L'aide financière de 10 000 euros versée par l'association a contribué 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.

Certains membres du conseil d'administration ont participé à la journée internationale des Maladies Rares au mois de février 2012, à l'hôpital Lariboisière, avec les autres associations rattachées au Cervco.

Mme Kurtz ayant terminé sa carrière de psychologue à l'hôpital Lariboisière, y assure une permanence d'écoute téléphonique une demie journée par semaine, le jeudi après-midi.

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 2012.

Fonctionnement de l'association

Le conseil d'administration a souhaité clarifier certains points des statuts. Principalement, il s'agit de la notion de « adhérents à jour de leur cotisation » et des règles d'attribution du droit de vote aux assemblées générales.

Le Président propose deux nouveaux articles pour le règlement intérieur, qui ont été rédigés après des délibérations au sein du conseil d'administration. Ils sont soumis au vote de l'assemblée générale de ce jour.

PROGRAMME D'ACTIVITES POUR L'ANNEE 2013

Les principales activités en cours et prévues en 2013 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 et l'envoi gratuit du nouveau Guide des Aidants aux adhérents qui en feront la demande.
- 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 ; constitution d'une équipe de travail pour actualiser le site (sur le fond et la forme)
- 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 souhaite qu'elle puisse s'élever en fait à 10 000 euros, comme en 2011 et 2012. Il invite les adhérents à prendre des initiatives pour organiser des opérations permettant de collecter de l'argent pour favoriser la recherche, en suggérant notamment de participer à la Course des Héros. Une vente d'objets ayant appartenu à des artistes est notamment envisagée.

RAPPORT FINANCIER 2012 ET BUDGET 2013

Les comptes présentés portent sur la période entre le 1/01/2012 et le 31/12/2012.

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 18 358.89 €, alors que le budget prévisionnel était de 11 100 €, dont :

17 924.45 € de dons et cotisations :

4 950 € correspondent aux cotisations de 165 adhérents, soit 27 % des ressources.

12 974.45 € proviennent de dons individuels ou collectifs, représentant 70.7% des ressources.

434.44 € 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 8 535.21 €

Le résultat est donc de 9 823.68 € d'excédent de ressources. Il va permettre d'alimenter le fonds de réserve pour la recherche.

Les charges représentent différents postes :

1 467.89 € de frais de convivialité et échanges (AG 2012 avec buffet partiellement payé par les participants et frais de location de salle), soit 8 % des ressources.

1 532.30 € de frais de fonctionnement (déplacements pour les réunions du Conseil d'Administration, frais postaux et de fournitures administratives). Ils s'élèvent à 8.3 % des ressources.

424.63 € pour des frais divers : cotisations à l'AMR et aux amis de la Fondation du Bénévolat pour l'assurance Responsabilité Civile, soit 2.3 % des ressources

1 824.09 € de frais de communication et information (photocopies des Lettres, envoi de celles-ci, frais de déplacements pour des réunions de travail, achat de guides de l'aidant familial, prolongation du nom de domaine du site internet, ...), c'est à dire 9.9 % des ressources.

286.30 € 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 (1.6 %).

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 poste d'un Attaché de Recherche Clinique, dont 3 000 euros sur le budget 2012 (16.3 % des ressources). 7 000 euros ont été prélevés sur le fonds de réserve pour la recherche.

Au bilan, compte tenu du report des réserves des exercices précédents, le patrimoine de CADASIL France s'élève fin 2012 à 19 847.01 € de fonds propres.

Le résultat de l'année est affecté pour 823.68 € à la réserve de trésorerie et pour 9 000 € au fonds de réserve pour la recherche. Après cette affectation, ces fonds s'élèvent à respectivement 5 309.72 € et 14 537.29€

Sur ces fonds, 16 322.40 € sont déposés sur un livret d'épargne.

Certains membres du conseil d'administration renoncent à se faire rembourser de leurs frais de déplacement. Ceux-ci sont comptabilisés en dépenses, compensées par un abandon de créance, ce qui leur donne droit à une attestation de don.

Le **budget 2013** est présenté ce jour.

Les ressources sont estimées à 13 200 € (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 1 800 €, ceux de fonctionnement à 1 700 €, de communication à 4 000 € (dont une part importante pour l'impression du guide des aidants), 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 avait proposé d'assurer son intérim à l'issue de l'AG 2012. Son élection définitive est donc soumise au vote durant l'Assemblée Générale suivante, du 12/04/2013

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 31/12/2012,

2^{ème} résolution : approbation des comptes de l'exercice 2012,

3^{ème} résolution : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2013,

4^{ème} résolution : validation de l'ajout de deux articles au règlement intérieur

5^{ème} résolution : élection de Jean Pierre Soyeux en tant qu'administrateur

Sur 174 adhérents ayant droit de vote (à jour de cotisation depuis l'AG de 2012), 42 personnes étaient présentes, 87 pouvoirs étaient donnés. Le nombre de votants s'est donc élevé à 129 et le taux de participation s'est élevé à 74.1 %

Pour la 1^{ère} résolution (rapport moral) : 128 voix pour, 1 bulletin blanc.

Pour la 2^{ème} résolution (comptes de l'exercice 2012) : 129 voix pour.

Pour la 3^{ème} résolution (budget 2013) : 128 voix pour, 1 bulletin blanc.

Pour la 4^{ème} résolution (ajout de 2 articles au RI) : 120 voix pour, 8 bulletins blancs, 1 voix contre

Pour la 5^{ème} résolution (élection Jean Pierre Soyeux) : 129 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