



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 05 avril 2014

Le cinq avril deux mille quatorze, à dix heures trente, 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
Catherine SURJOURS

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

Membres du Conseil d'Administration excusés (démissionnaires)

Daniel MOLIN
Jean Pierre SOYEUX

Administrateur
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 annoncés lors de l'AG du 13 avril 2013 : diffuser le guide des aidants ; actualiser le site internet, poursuivre sa traduction en anglais, créer un groupe pour l'améliorer sur le fond et la forme de façon à faciliter la recherche d'informations, notamment pour les jeunes ; encourager les adhérents à collecter des fonds ; soutenir l'aide à la recherche et verser 10 000 euros de subvention en 2013.

Jean-Luc Airiau indique que 2014 marque le quinzième anniversaire de la création de l'association par Nicole Jollet, en 1999, sous le nom initial d'ACF France (Artériopathies Cérébrales Familiales).

Il exprime ses remerciements à tous les membres du conseil d'administration qui se sont investis dans la vie de l'association en 2013 ainsi qu'aux nombreux membres qui se sont mobilisés et ont apporté leur contribution à la vie de l'association.

Plusieurs membres de l'association ont mis leur temps et leurs compétences au service de Cadasil France durant l'année 2013, notamment :

- pour collecter des fonds : une adhérente qui a versé un don de 800 euros provenant des recettes de représentations théâtrales par un groupe d'amateurs ; 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 (env. 346 euros de dons) ; une membre du conseil d'administration dont l'employeur a versé par l'intermédiaire de sa maison mère américaine une somme de 1 000 dollars (env. 763 euros), afin de reconnaître et encourager le bénévolat.
- pour faire vivre l'association : Mr Hung Huyng, vivant aux Etats Unis, qui a continué à traduire en anglais des documents et des pages du site internet ; et d'autres membres ayant fait des photocopies de La Lettre, ont collecté des fonds, aidé à faire connaître la maladie, donné un coup de main lors de l'AG, etc.

L'émission Fort Boyard diffusée en juillet 2013 sur France 2 a permis de bénéficier de la somme de 12 220 € gagnée par une équipe de célébrités (de l'émission C A vous, sur France 5). Elle a aussi été une grande occasion pour que la maladie et l'association soient citées à la télévision dans le cadre d'une émission populaire.

Quinze ans de l'association

Chantal Neau, membre du conseil d'administration depuis la création de l'association par Nicole Jollet, intervient pour retracer quelques grandes étapes de l'histoire de l'association, relativement courte mais marquée par de nombreuses évolutions significatives dans la connaissance de la maladie, la recherche, le partenariat avec les équipes médicales et la diffusion d'informations aux personnes atteintes de Cadasil, à leurs familles et aux aidants :

En 1976, le père de Nicole Jollet rencontrait le Pr Bousser, en présentant des symptômes atypiques.

A partir de 1983, une étude était lancée dans leur famille.

En 1993, le nom CADASIL était donné à cette nouvelle maladie et elle était localisée sur le chromosome 19.

En 1995, le Pr Bousser avait organisé une réunion d'information pour les familles qui présentaient cette même maladie et elle avait lancé l'idée d'une association.

En 1996, l'étude sur une trentaine de familles françaises avait abouti à la détermination du gène Notch3 responsable de la maladie.

En 1999, Nicole Jollet déclenchait une première réunion pour constituer ACF France.

Grâce à cette initiative et à l'investissement de Nicole Jollet pour mettre en œuvre cette association, la connaissance et l'information sur Cadasil a fait de grands progrès (Lettres, site internet, AG), la collaboration avec l'équipe médicale s'est développée, la maladie est mieux connue, un réseau international de recherche a été constitué.

Mme Kurtz, membre du C.A. également depuis 1999, et aussi de l'équipe du Pr Bousser en tant que psychologue, souligne le rôle important de l'association pour l'équipe médicale.

Bilan des principales actions réalisées en 2013

L'association a réalisé durant l'année 2013 différents travaux qui ont permis d'améliorer l'information, de contribuer à l'avancement de la recherche et de la connaissance de la maladie, et de favoriser les liens avec les membres de Cadasil France, les familles, soignants et chercheurs.

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

- Trois Lettres ont été diffusées. Les photocopies d'un exemplaire ont été réalisées gratuitement par le conjoint d'une administratrice. L'envoi par courrier électronique 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). Le guide des aidants y a été publié en plusieurs sections afin de faciliter sa lecture. 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. Ce projet a débuté au mois de novembre 2013 où une équipe s'est réunie pour la première fois en atelier. Ce groupe de travail va poursuivre ses travaux durant l'année 2014.
- La présence de l'association sur le réseau social Facebook permet une communication avec des internautes, notamment à l'étranger.
- La nouvelle version du Guide des Aidants préparée en 2012 par un groupe de travail coordonné par Yves De Sars avait été présentée lors de l'assemblée générale 2013.

Ce guide a été diffusé largement en 2013 : aux participants présents à l'AG qui s'étaient inscrits pour le recevoir, gratuitement, puis à ceux qui l'avaient demandé suite à un article dans une Lettre, etc.

Contacts

Les contacts téléphoniques ont permis d'informer et de soutenir des membres de l'association.

Billie Duncan-Smith, présidente de la fondation américaine « Cadasil, Together We Have Hope » a fait un don de 500 dollars à Cadasil France et est venue à Paris à l'occasion de la conférence médicale internationale organisée par le Pr Bousser en septembre 2013. Elle a pu rencontrer les membres du conseil d'administration au début d'une réunion le lendemain.

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 2013, le budget prévu pour ces aides (deux mille euros) n'a pas été 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.

La constitution d'un fonds de réserve de 16 000 euros pour des besoins exceptionnels avait été votée en 2011. Ce fonds est alimenté chaque année avec la majorité des excédents de ressources de l'exercice. Cette réserve est utilisée annuellement en complément du budget prévu pour le soutien à la recherche.

En 2013, 7 000 euros du fonds de réserve ont été versés pour financer partiellement le poste d'un Attaché de Recherche Clinique, en plus des 3 000 euros prévus au budget. 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 suit également les mesures tensiométriques pendant 24 heures des patients suivis au centre de référence.

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 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 novembre 2013 afin de faire le point sur les activités du Cervco, sur les besoins de collaboration, d'aides à la recherche, etc.

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 ont participé à une rencontre avec l'équipe médicale à l'occasion de la journée internationale des Maladies Rares au mois de février 2013, à l'hôpital Lariboisière, avec des représentants d'autres associations rattachées au Cervco.

Un groupe a également visité le laboratoire de génétique du Dr Joutel.

En septembre 2013, une conférence médicale internationale a été organisée par le Pr Bousser « Cadasil, 20 ans après... quelle suite ? » Le président et la secrétaire adjointe ont été invités à cette conférence de deux jours, en anglais, durant laquelle de nombreux experts ont exposé et partagé leur travaux et perspectives, 20 ans après l'identification de la maladie.

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 opérations (notamment : RIME, Réunions d'Information des Membres), aux réunions de présidents, 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 2013.

Fonctionnement de l'association

Paul Gouraud, trésorier actuel, souhaitant ne plus prendre en charge le suivi régulier des opérations comptables, a transféré les tâches de gestion à Catherine Surjous à partir du 1^{er} janvier 2014. Durant le dernier trimestre 2013, il lui a transmis ses données, fichiers, outils, documents et méthodes. Il l'a assistée pour que le passage de relais se passe en de bonnes conditions. Le compte bancaire de Cadasil France a été transféré à une agence de la Caisse d'Epargne située à Paris. Bernard Van Peene prendra en charge les opérations bancaires auprès de cette agence.

Le don de cerveau

Durant la visite de son laboratoire en juin 2013, le Dr Anne Joutel, en charge de la recherche génétique, avait exprimé son souci concernant son besoin de disposer de tissus cérébraux de personnes décédées de Cadasil.

Pour le moment, seul le GIE Neuro-CEB est habilité à réaliser ces prélèvements dans des conditions sécurisées et éthiques. Le financement de ces prélèvements est disponible jusqu'à la fin de l'année 2015. Les discussions actuelles portent sur le financement des prélèvements à partir de 2016 et sur les modalités de prises en charge des frais liés à des dons de cerveau de patients atteints de Cadasil. La collaboration avec le GIE Neuro-CEB pourrait se faire en devenant actionnaire, ou en lui faisant appel comme prestataire de service. Cette prestation a un coût estimé à 3 000 € par prélèvement.

En 2014, le conseil d'administration analysera la nature des relations à établir avec le GIE et le degré de participation de Cadasil France aux frais liés aux prélèvements de cerveaux de personnes décédées de Cadasil, à partir de 2016.

Mme Kurtz intervient pour préciser que les lois bioéthiques encadrent strictement les procédures de prélèvements, de stockage et d'attribution d'échantillons à des chercheurs. Ceux-ci doivent faire des déclarations administratives, présenter un protocole de recherche, le présenter à un comité scientifique, respecter des procédures, rendre des comptes.

Les membres de Cadasil France pourront obtenir des informations par l'association, notamment sur son site.

PROGRAMME D'ACTIVITES POUR L'ANNEE 2014

Les principales activités prévues en 2014, dont certaines sont déjà en cours, 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 Guide des Aidants aux adhérents qui en feront la demande.
- Maintenance continue du site internet ; poursuite de la traduction en anglais de celui-ci ; amélioration par un groupe de travail du contenu et de la présentation (afin de faciliter la recherche d'informations selon les attentes de l'internaute).
- Veille sur les informations qu'il faudrait actualiser dans le guide des aidants et mises à jour de la version « en ligne » sur le site de l'association.
- 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 2014. Le président souhaite qu'elle puisse s'élever en fait à 10 000 euros en complétant le budget prévu par un transfert depuis le fonds de réserve dédié à la recherche. Il invite les adhérents à prendre des initiatives pour organiser des opérations permettant de collecter de l'argent pour favoriser la recherche, en suggérant par exemple de participer à la Course des Héros.

RAPPORT FINANCIER 2013 ET BUDGET 2014

Les comptes présentés par Paul Gouraud portent sur la période entre le 1/01/2013 et le 31/12/2013.

Les documents justificatifs précis peuvent être demandés au trésorier, Paul GOURAUD.

Ils ont été vérifiés par Bernard Van Peene, trésorier adjoint.

Les ressources de l'année s'élèvent à **26 797,51 €**, alors que le budget prévisionnel était de 13 200 €, dont :

5 190 € correspondent aux cotisations de 173 adhérents, soit 19.3 % des ressources.

21 321, 39 € proviennent de dons de particuliers ou collectifs, représentant 79.6 % des ressources.

286, 12 € sont des 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 **13 895,34 €**

Le résultat est donc de **12 902,17 €** d'excédent de ressources.

Il va permettre principalement d'alimenter le fonds de réserve pour la recherche.

Les charges représentent différents postes :

1 653.75 € de frais de convivialité et échanges (AG 2013 avec buffet partiellement payé par les participants et frais de location de salle), soit environ 6.2 % des ressources.

2 230.27 € de frais de fonctionnement : déplacements pour les réunions du Conseil d'Administration, frais postaux et de fournitures administratives, adhésion aux amis de la Fondation du Bénévolat pour l'assurance Responsabilité Civile, achat d'un ordinateur portable pour le président et d'un logiciel de comptabilité. Ils s'élèvent à 8.3 % des ressources.

155 € pour des frais divers : cotisation à l'AMR, soit 0.6 % des ressources.

6 171.82 € de frais de communication et information : photocopies de deux n° des Lettres, envoi de celles-ci, frais de déplacements pour des réunions de travail, impression de 200 exemplaires du nouveau guide des aidants, achat de plaquettes de l'association et de 100 guides AMR de l'aidant familial, etc., soit 23 % des ressources.

684.50 € de frais de participation à des formations et colloques : journée éthique de l'AMR, journée internationale des maladies rares, visite du laboratoire du Dr Joutel, conférence du Pr Bousser, formation web & réseaux sociaux, Biennale des Aidants, ...

10 000.00 € de subvention à la recherche attribuée à l'ARNEVA (Association pour la Recherche en Neurologie Vasculaire, à l'hôpital Lariboisière), pour le financement partiel du poste d'un Attaché de Recherche Clinique, dont 3 000 euros sur le budget 2013 (11.2 % des ressources). 7 000 euros ont été prélevés sur le fonds de réserve pour la recherche.

Certains membres du conseil d'administration renoncent à se faire rembourser de leurs frais de déplacement. Ceux-ci sont comptabilisés en dépenses pour 580.62 €, compensées par un abandon de créance, ce qui leur donne droit à une attestation de don.

Au bilan, compte tenu du report des réserves des exercices précédents, le patrimoine de CADASIL France s'élevait fin 2013 à **25 749,18 €** de fonds propres.

Sur ces fonds, 21 337.69 € étaient déposés sur un livret d'épargne.

Le résultat de l'année 2013 est affecté pour 902,17 € à la réserve de trésorerie et pour 12 000 € au fonds de réserve pour la recherche. Après cette affectation, ce fonds s'élève à 19 537.29 €.

Celui-ci pourrait par la suite être partiellement affecté au financement des frais de dons de cerveaux.

Le **budget 2014** est présenté ce jour par Catherine Surjous, qui a pris le relais de Paul Gouraud depuis le 1^{er} janvier 2014 pour la gestion des comptes.

Les ressources sont estimées à 13 800 € (dont 5 000 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 1 700 €, ceux de fonctionnement à 2 100 €, de communication à 4 000 €, de formations et frais divers à 500 € chacun.

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Conformément aux statuts qui prévoient la réélection du conseil d'administration au complet tous les trois ans, le président présente au vote une liste composée de dix administrateurs souhaitant prolonger leur engagement et de deux nouveaux candidats : Véronique Chauvin et Pierre Décourt. Ceux-ci ont proposé leur candidature suite aux démissions de Daniel Molin et de Jean-Pierre Soyeux.

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 31/12/2013

2^{ème} résolution : approbation des comptes de l'exercice 2013,

3^{ème} résolution : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2014,

4^{ème} résolution : élection du conseil d'administration

Sur 181 adhérents ayant droit de vote (à jour de cotisation depuis l'AG de 2013), 45 personnes étaient présentes, 92 pouvoirs étaient donnés. Le nombre de votants s'est donc élevé à 137 et le taux de participation s'est élevé à 75.7 %

Pour la 1 ^{ère} résolution (rapport moral) :	137 voix pour, soit 75.7 % des inscrits
Pour la 2 ^{ème} résolution (comptes de l'exercice 2013) :	137 voix pour, soit 75.7 % des inscrits
Pour la 3 ^{ème} résolution (budget 2014) :	137 voix pour, soit 75.7 % des inscrits
Pour la 4 ^{ème} résolution (élection du conseil d'administration) :	137 voix pour, soit 75.7 % des inscrits.

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



Handwritten signature of Jean Luc AIRIAU, President, over a faint background stamp that reads 'Association'.