



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 21 mars 2015

Le vingt et un mars deux mille quinze, 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 11^{ème}.

Membres du Conseil d'Administration présents

Jean-Luc AIRIAU
Dominique VAN PEENE
Bernard VAN PEENE
Paul GOURAUD
Chantal NEAU
Catherine SURJOURS
Véronique CHAUVIN
Françoise CLION-JAUNET
Yves DE SARS
Pierre DÉCOURT
Annie KURTZ
Claudette PHILIPPE-DÉCOURT
Nicole JOLLET

Président
Vice-présidente
Trésorier
Trésorier adjoint
Secrétaire
Secrétaire adjointe
Administratrice
Administratrice
Administrateur
Administrateur
Administratrice
Administratrice
Présidente d'honneur

L'assemblée est présidée par Mr Jean Luc Airiau, en qualité de président, assisté par une secrétaire de séance, Chantal Neau, secrétaire 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 5 avril 2014 :

- Activités habituelles : quatre réunions du conseil d'administration, diffusion de trois Lettres, participation à la marche des maladies rares, rencontres avec le Cervco, participation à l'AMR, publication de nouvelles sur le site internet, etc.
- Conférence médicale annuelle lors de l'AG
- Groupes de travail pour faire avancer différents dossiers : amélioration du contenu du site internet ; collecte de fonds pour permettre de pérenniser les capacités de subventions à la recherche ; contacts avec le GIE Neuro-CEB afin de définir le partenariat pour la collecte de dons de cerveaux et mise en place d'une réserve de financement ; nouvelle répartition des tâches de gestion de l'association.
- Aide à la recherche : 12 000 euros de subvention en 2014.

Jean-Luc Airiau exprime ses remerciements à tous les membres du conseil d'administration qui se sont investis dans la vie de l'association en 2014 ainsi qu'aux membres qui se sont mobilisés et ont apporté leur contribution à la vie de l'association.

Bilan des principales actions réalisées en 2014

L'association a réalisé durant l'année 2014 différents travaux qui ont permis de maintenir l'information, de contribuer à l'avancement de la recherche et de la connaissance de la maladie, ainsi que 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 rédigées et diffusées (par courrier postal ou électronique).
- Le site internet a été complété d'informations récentes (Lettres, compte-rendu d'AG, nouvelles). Un groupe de travail s'est réuni à plusieurs occasions en 2014 pour préparer une nouvelle version du contenu du site : amélioration des articles, nouvelle répartition entre les différentes rubriques, etc., en conservant l'outil et la présentation actuels. Cette version sera publiée au cours de l'année 2015.
- La conférence médicale annuelle lors de l'AG a fait l'objet d'un compte-rendu.

Contacts

Les contacts téléphoniques ont permis d'informer et de soutenir des 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 2014, 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.

La constitution d'un fonds de réserve pour des besoins exceptionnels avait été votée en 2011. Ce fonds est alimenté chaque année avec des excédents de ressources de l'exercice.

En 2014, 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 a également participé à la collecte et l'exploitation d'informations de patients qui étaient venus au Cervco mais n'y sont plus suivis.

Une bourse de 2 000 € a été attribuée à un neurologue du Cervco qui est allé en stage non rémunéré durant un an dans une équipe américaine faisant partie du réseau Leducq.

Un groupe de travail a été constitué afin de prévoir des moyens pour collecter des fonds, notamment auprès d'entreprises.

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.

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 2014, à l'hôpital Lariboisière, avec des représentants d'autres associations rattachées au Cervco.

Le professeur Chabriat a participé à la réunion du conseil d'administration en novembre 2014 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.

Jean-Luc Airiau, président de Cadasil France, a participé à la réunion des neurologues faisant partie du réseau du Cervco en province, en décembre 2014.

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 2014.

Fonctionnement de l'association

Le logo a été modifié : le trait jaune est désormais ascendant et le nom de l'association a été ajouté.

Le conseil d'administration s'est réuni à quatre occasions durant l'année 2014.

Paul Gouraud, trésorier avant l'AG du 5 avril 2014, 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. Il l'a assistée durant l'année pour prendre en charge toutes les opérations de suivi des comptes.

Le compte bancaire de Cadasil France a été transféré à une agence de la Caisse d'Epargne située à Paris. Bernard Van Peene, trésorier, prend en charge les opérations bancaires auprès de cette agence.

Un appel exceptionnel aux dons a été fait en décembre 2014.

Le don de cerveau

Le GIE Neuro-CEB est habilité à réaliser les prélèvements de dons de cerveau dans des conditions sécurisées et éthiques. Il dispose d'un financement pour ces prélèvements jusqu'à la fin de l'année 2015. Cette prestation a un coût estimé à 3 000 € par prélèvement.

En 2014, des membres du conseil d'administration ont rencontré les responsables du GIE afin de discuter des modalités pour collaborer et participer aux frais liés aux prélèvements de cerveaux de personnes décédées de Cadasil, à partir de 2016.

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, communiquer un protocole de recherche, le présenter à un comité scientifique, respecter des procédures, rendre des comptes. Le comité scientifique qui statuera sur demandes de chercheurs travaillant sur Cadasil sera composé de membres du conseil du GIE et de celui de l'association Cadasil France.

Les membres de Cadasil France pourront obtenir des informations par l'association ou en s'adressant à Mme Artaud, coordinatrice du GIE Euro-CEB.

PROGRAMME D'ACTIVITES POUR L'ANNEE 2015

Les principales activités prévues en 2015, 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.
- Maintenance continue du site internet ; publication de la nouvelle version du contenu ; traduction en anglais des principaux articles ; mise en place d'une possibilité de paiement en ligne des cotisations et dons ; recherche d'un nouvel hébergeur car ce service fourni par Orphanet va être interrompu en 2015.
- 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.
- Collaboration avec le CERVCO.
- Contrat de partenariat avec le GIE Neuro-CEB pour le don de cerveau.
- Mise en place d'un fonds de réserve financière afin de financer des dons de cerveau. L'objectif est de pouvoir alimenter ce fonds à hauteur de 3 000 euros chaque année.

- 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 : 10 000 € sont prévus sur le budget de 2015. L'association a pour objectif de pouvoir maintenir ce montant chaque année. Le président invite les adhérents à prendre des initiatives pour organiser des opérations permettant de collecter de l'argent pour favoriser la recherche. Un groupe de travail va préparer un dossier argumentaire qui permettra de solliciter des entreprises afin d'obtenir des dons.

La présentation du rapport moral par le Président a été complétée par celle du site internet provisoire, en cours de relecture et amélioration.

RAPPORT FINANCIER 2014 ET BUDGET 2015

Les comptes présentés par Catherine Surjous portent sur la période entre le 1/01/2014 et le 31/12/2014. Les documents justificatifs précis peuvent être demandés au trésorier, Bernard Van Penne, ou à la gestionnaire, Catherine Surjous. Ils ont été vérifiés par Paul Gouraud, trésorier adjoint.

Les ressources de l'année s'élèvent à **25 870.70 €**, alors que le budget prévisionnel était de 13 800 € (hors participations au repas), dont :

6 030 € correspondent aux cotisations de 201 adhérents, soit 23 % des ressources.
 19 353.55 € proviennent de dons de particuliers ou collectifs, représentant 75 % des ressources.
 237.15 € sont des ressources financières (intérêts du livret A de Caisse d'Epargne), soit 1 %
 250 € ont été collectés auprès des adhérents participants au repas lors de l'AG 2014, soit 1 %

Les charges de l'exercice s'élèvent à **17 940.11 €**

Le résultat est donc de **7 930.59 €** d'excédent de ressources.

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

Les charges représentent différents postes :

1 940.56 € de frais de convivialité et échanges (AG 2014 avec buffet partiellement payé par les participants et frais de location de salle), soit environ 7 % des ressources.

2 228.50 € de frais de fonctionnement : déplacements pour les réunions du Conseil d'Administration & AG, frais postaux et de fournitures administratives, photocopie des courriers pour l'AG. Ils s'élèvent à 9 % des ressources.

311.40 € d'aides financières (frais de transport pour une journée d'hospitalisation, frais d'hébergement pour un bilan maladie rare, aide au financement d'une alarme), soit 1 % des ressources.

136.44 € pour des frais divers : frais financiers sur compte courant et livret A, soit 1 % des ressources.

806.31 € de frais de communication et information : photocopies de trois n° des Lettres, envoi de celles-ci, frais de déplacements pour des réunions de travail du groupe internet, etc., soit 3 % des ressources.

516.9 € de frais de participation à des formations et colloques : réunions au Cervco & AMR, AG du GIE Neuro-CEB, réunion Europlan, Atelier Présidents AMR, soit 2 % des ressources.

12 000.00 € de subvention à la recherche, soit 46 % des ressources. : 10 000 € attribués 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 2014 et 7 000 euros ont été prélevés sur le fonds de réserve pour la recherche.

2 000 € de subvention au Dr Jérôme Mawet, pour son stage d'un an dans une équipe américaine.

Certains membres du conseil d'administration renoncent à se faire rembourser de leurs frais de déplacement. Ceux-ci sont comptabilisés en dépenses pour 493 €, 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 2014 à 33 679.77 € de fonds propres.

Sur ces fonds, 22 057.53 € étaient déposés sur un livret d'épargne.

Le résultat de l'année 2014 est affecté pour 930.59 € au report à nouveau, 4 000 € au fonds de réserve pour la recherche et 3 000 € au fonds de réserve pour le don de cerveau.

Après cette affectation, le fonds pour la recherche s'élève à 23 537.29 €.

Celui destiné au financement des frais de dons de cerveaux à 9 211.59 €, le conseil d'administration ayant décidé en décembre 2014 de lui affecter la réserve de trésorerie.

Le **budget 2015** est présenté ce jour par Catherine Surjous.

Les ressources sont estimées à 22 800 € (dont 6 000 euros de cotisations), ainsi que les charges.

Celles-ci prévoient le maintien de la prévision de 2 000 € pour les aides financières, 10 000 € de subvention pour la recherche et 3 000 € de réserve pour le financement du don de cerveau. Les frais d'échanges et convivialité (notamment pour l'AG) sont estimés à 2 200 €, ceux de fonctionnement à 2 500 €, de communication à 2 000 €, de formations à 600 € et frais divers à 500 €.

VOTES

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

1^{ère} résolution : quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2014

2^{ème} résolution : approbation des comptes de l'exercice 2014,

3^{ème} résolution : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2015,

Sur 194 adhérents ayant droit de vote (à jour de cotisation depuis l'AG de 2014), 54 personnes étaient présentes et 78 pouvoirs étaient donnés. Le nombre de votants s'est donc élevé à 132 et le taux de participation s'est élevé à 68.04 %

Pour la 1 ^{ère} résolution (rapport moral 2014) :	130 voix pour, soit 98 % des inscrits
Pour la 2 ^{ème} résolution (comptes de l'exercice 2014) :	130 voix pour, soit 98 % des inscrits
Pour la 3 ^{ème} résolution (budget 2015) :	130 voix pour, soit 98 % 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 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