



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 29 avril 2017

Le vingt-neuf avril deux mille dix-sept, 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

Dominique VAN PEENE
Bernard VAN PEENE
Paul GOURAUD
Chantal NEAU
Catherine SURJOURS
Véronique CHAUVIN
Françoise CLION-JAUNET
Yves DE SARS
Annie KURTZ
Elisabeth LISACK
Nicole JOLLET

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

Membres du Conseil d'Administration absents excusés

Jean-Luc AIRIAU
François SURJOURS

Président
Administrateur

L'assemblée est présidée par Mme Dominique Van Peene, en qualité de vice-présidente, assistée par une secrétaire de séance, Mme Chantal Neau, secrétaire du conseil d'administration de l'association.

Il a été établi une feuille d'émargement qui a été 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 la secrétaire.

OUVERTURE

L'absence de Jean-Luc Airiau pour raisons de santé est rappelée et l'assemblée générale débute par la lecture à plusieurs voix du texte qu'il a adressé au Conseil d'Administration. Jean-Luc Airiau y reprend les raisons de son absence et évoque ces six années comme président de l'association : l'importance du travail en équipe, de l'information des malades et familles, de la communication avec l'équipe médicale et de l'ouverture de l'association au plus grand nombre (site ouvert à tous sans limitation, page Facebook, traduction en Anglais du compte rendu de la conférence médicale annuelle, rendant ainsi plus visible le travail des chercheurs français).

Il rappelle la qualité des échanges avec l'équipe du CERVCO, centre de référence pour la maladie.

Il remercie ensuite les différents membres du conseil d'administration qui ont, chacun selon sa compétence, ses possibilités et disponibilités, contribué à la vie de l'association, ainsi que les membres de l'association qui s'impliquent dans la traduction en anglais ou qui font vivre l'association par leurs questions, leurs sollicitations.

Il remercie enfin les médecins et chercheurs qui depuis l'identification de la maladie jusqu'à aujourd'hui, permettent par leur travail et l'évolution de leurs recherches de se projeter vers un traitement permettant une meilleure qualité de vie. Le programme de recherche « neurovasc » a été co-lauréat de l'appel à projets de

« Recherche Hospitalo Universitaire santé » : le Professeur Chabriat et le Docteur Anne Joutel en informeront les participants durant l'après-midi consacré aux présentations médicales.

Jean-Luc Airiau rappelle ensuite le fonctionnement du CA au cours de l'année 2016 : il s'est réuni cinq fois et son départ y a été préparé. L'association a été moins régulièrement représentée aux différentes réunions extérieures (de l'Alliance Maladies Rares, de la filière Brain Team, du CERVCO et d'autres) du fait des différentes contraintes des membres du CA (problèmes de santé, disponibilité, travail...).

Cette année encore, il a été fait appel aux dons en fin d'année : Jean-Luc Airiau rappelle l'importance pour tous que l'association contribue, à sa mesure, au financement de la recherche. En 2016, la contribution s'est élevée à 15 000 €. Cette aide à la recherche permet de maintenir active la base de données des personnes suivies par le CERVCO.

L'association s'efforce d'utiliser les technologies actuelles pour s'ouvrir au plus grand nombre : versement des dons et cotisations via le site internet, diffusion de la lettre par courrier électronique, lien permettant d'y accéder sur la page Facebook.

Jean-Luc Airiau informe enfin tous les participants à l'AG du renouvellement du conseil d'administration, conformément aux statuts (élection des douze membres du conseil d'administration tous les trois ans) : le conseil d'administration se représente en totalité, à l'exception de lui-même. Monsieur Sérobac a proposé sa candidature et Catherine Surjous se propose de remplacer Jean-Luc Airiau comme présidente.

Il conclut en souhaitant bonne chance au conseil d'administration présenté aux votes de l'AG, et à Catherine Surjous.

RAPPORT MORAL

Ce rapport est présenté par Chantal Neau, secrétaire du CA, à partir des éléments communiqués par Jean-Luc Airiau.

Activités habituelles :

- Cinq réunions du conseil d'administration cette année, ayant permis notamment de préparer le remplacement du président.
- Rédaction et diffusion de la Lettre (3 par an).
- Participation à la marche des maladies rares.
- Organisation de l'AG et de la conférence médicale annuelles. Diffusion du compte rendu de cette dernière.
- Rencontre avec les membres du CERVCO lors de la journée internationale des maladies rares.
- Gestion des comptes et appel de fond en fin d'année.

Bilan des principales actions réalisées en 2016

L'association a réalisé durant l'année 2016 différents travaux qui ont permis de développer 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, les 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 et par envois électroniques).
- Le site internet a été complété d'informations récentes (Lettres, compte-rendu d'AG et de la conférence médicale annuelle, nouvelles).

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 2016, le budget de 800 euros prévu pour ces aides n'a pas été utilisé, aucune demande n'ayant été formulée.

Le soutien à la Recherche et subvention médicale

- Dons de cerveau : une convention a été signée avec le GIE Neuro-CEB.
- Recherche de financements : en décembre 2016 un appel à dons a eu lieu. CADASIL France est très impliquée pour soutenir les équipes de recherche et de soins aux patients, en fonction des besoins, études et protocoles. En 2016, 15 000 euros ont été versés à l'ARNEVA (Association pour la

Recherche Neuro Vasculaire à Lariboisière). Cette somme a servi notamment à payer partiellement le poste d'un Attaché de Recherche Clinique, et différents travaux du CERVCO.

Site internet

- Depuis 2015 le paiement des cotisations et dons par PayPal est possible. En 2016 ce mode de paiement s'est développé et il concerne actuellement 17% des versements.
- Sur le site sont publiés les Lettres, le compte rendu médical de l'AG et sa traduction en Anglais ainsi que toutes les informations qui semblent importantes et utiles.

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,
- 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 en mars 2016 à l'hôpital Lariboisière, avec des représentants d'autres associations rattachées au CERVCO.

La rencontre prévue avec le professeur Chabriot en novembre 2016 n'ayant pas été possible, il a participé à la première réunion du conseil d'administration en 2017 afin de faire le point sur le programme de recherche « RHU neurovasc ». Il présentera avec le Dr Anne Joutel cette recherche aux participants de l'AG durant l'après-midi d'exposés médicaux.

Des membres du conseil d'administration ont pris part à une réunion au CERVCO, avec le Dr Hervé, Madame Ruffié et un juriste afin de réfléchir à une réponse adaptée à l'obligation d'information de la parentèle.

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, et réunions de présidents), à des colloques, ateliers et conférences.

En décembre 2016, quelques membres de l'association ont pris part à la Marche des maladies rares, avec des adhérents de l'association.

Fonctionnement de l'association

Le conseil d'administration s'est réuni à cinq occasions durant l'année 2016 (dont une réunion la veille de l'AG).

Des administrateurs ont contribué à la gestion des comptes. La maintenance du site internet a été prise en charge par une autre équipe, la préparation et la diffusion des Lettres par plusieurs membres du CA, etc.

Le président, Jean-Luc Airiau, avait annoncé sa démission du CA et de la présidence dès l'AG d'avril 2016. Son remplacement a donc pu être préparé.

Monsieur Richard Sérobac a proposé sa candidature pour faire partie du Conseil d'Administration.

PROGRAMME D'ACTIVITES POUR L'ANNEE 2017

Les principales activités prévues en 2017, dont certaines sont déjà en cours, sont présentées. Elles sont prises en charge par l'ensemble du conseil d'administration au sein duquel des groupes de travail sont constitués afin de suivre certains dossiers.

- Organisation des tâches suite au changement de président.
- Poursuite des actions de communication avec notamment la diffusion de Lettres préparées par un comité et la rédaction d'un compte rendu des exposés médicaux lors de l'AG.
- Maintenance continue du site internet avec renforcement de l'équipe informatique et publication de nouveaux articles et de traductions en anglais.

- Veille sur les informations qu'il faudrait actualiser dans le guide des aidants et mise à jour de la version « en ligne » sur le site de l'association.
- 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 : 15 000 euros sont prévus sur le budget de 2017.

Les adhérents sont invités à prendre des initiatives pour organiser des opérations permettant de collecter de l'argent pour favoriser la recherche. Un groupe de travail va poursuivre l'élaboration d'un dossier argumentaire qui permettra de solliciter des entreprises et collectivités territoriales afin d'obtenir des subventions.

RAPPORT FINANCIER 2016 ET BUDGET 2017

Les comptes présentés par Catherine Surjous portent sur la période entre le 1^{er} janvier 2016 et le 31 décembre 2016.

Les documents justificatifs précis peuvent être demandés au trésorier, Bernard Van Peene, ou à la gestionnaire, Catherine Surjous.

Ils ont été vérifiés par François Surjous, expert-comptable

Les ressources de l'année s'élèvent à **21 646,25 €**, alors que le budget prévisionnel était de 22 200 €, dont :

5 250 € correspondent aux cotisations de 175 adhérents, soit environ 24 % des ressources.

16 229,34 € proviennent de dons de particuliers ou collectifs, représentant env. 75 % des ressources.

166.91 € sont des ressources financières (intérêts du livret A de Caisse d'Epargne), soit environ 1 %

Les charges de l'exercice s'élèvent à **20 650,19 €**

Le résultat est donc de **996,06 € d'excédent** de ressources.

Certains membres du conseil d'administration renoncent à se faire rembourser de leurs frais de déplacement. Ceux-ci sont comptabilisés en dépenses pour 527,18 €, compensées par un abandon de créance. Cette renonciation à remboursement leur donne droit à une attestation de don.

Les **charges** représentent différents postes :

2 320 € de frais de convivialité et échanges (AG 2016 avec buffet et frais de location de salle, déjeuner du CA le 21/05/2016), soit environ 11 % des ressources. Le budget prévu était de 2 200 €.

1980,78 € de frais de fonctionnement : déplacements pour les réunions du Conseil d'Administration & l'AG, frais postaux pour envois de convocations & reçus fiscaux, fournitures administratives, photocopie des courriers pour l'AG. Ils s'élèvent à environ 9 % des ressources. Le budget prévu était de 2 000 €.

0 € d'aides financières. Le budget prévu était de 800 €.

171,65 € pour des frais divers : frais financiers sur compte courant, frais financiers PayPal et frais financiers sur opération sur étranger, soit moins d'1 % des ressources. Le budget prévu était de 200 €.

923,16 € de frais de communication et information : photocopies de trois n° des Lettres, envoi de celles-ci, frais liés à la gestion du site internet, fournitures administratives etc., soit environ 4 % des ressources. Le budget prévu était de 1 500 €

254.50 € de frais de participation à des formations et colloques : réunions au CERVCO, à l'AMR, journée nationale des associations de la Compagnie Nationale des Experts aux Comptes, etc..., soit environ 1 % des ressources. Le budget prévu était de 500 €.

15 000.00 € de subvention à la recherche, soit 69 % des ressources. Cette somme a été 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 au CERVCO et de travaux liés à la recherche. Le budget prévu était de 15 000 €.

Au bilan, compte tenu du report des réserves des exercices précédents, le patrimoine de CADASIL France s'élevait fin 2016 à 41 352,96 € de fonds propres.

Sur ces fonds, 22 422.04 € étaient déposés sur un livret d'épargne.

Le résultat de l'année 2016 est affecté pour 996.06 € en report à nouveau

Le fonds pour la recherche se maintient à 29 537.29 € et celui destiné au financement des frais de prélèvements de dons de cerveaux à 9 211.59 €.

Le **budget 2017** est présenté ce jour par Catherine Surjous.

- Les ressources sont estimées à 22 000 € (dont 5 430 euros de cotisations).
- Les charges prévues pour un montant global de 22 000 € se répartissent ainsi : 1 000 € pour les aides financières, 15 000 € de subvention pour la recherche, 2 400 € pour les frais d'échanges et convivialité, 2 000 € de frais de fonctionnement, 1 000 € pour ceux liés à la communication, 400 € pour les formations et colloques, et 200 € de frais divers.

Il a ensuite été procédé au vote des résolutions inscrites à l'ordre du jour :

1^{ère} résolution : quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2016

2^{ème} résolution : approbation des comptes de l'exercice 2016,

3^{ème} résolution : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2017,

4^{ème} résolution : validation de la composition proposée du Conseil d'Administration.

A noter que sur 184 adhérents ayant droit de vote (à jour de cotisation depuis l'AG de 2016 et nouveaux adhérents), 46 personnes étaient présentes et 62 pouvoirs étaient donnés. Le nombre de votants s'est donc élevé à 108 personnes soit un taux de participation de 58.70 %

Résolution N° 1 : quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2016

L'Assemblée Générale donne quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2016.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des adhérents présents ou représentés

Résolution N° 2 : approbation des comptes de l'année 2016

L'assemblée générale approuve les comptes de l'exercice clos le 31/12/2016 et décide d'affecter le résultat de l'exercice d'un montant de 996.06 euros au compte report à nouveau.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des adhérents présents ou représentés.

Résolution N° 3 : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2017,

L'assemblée générale approuve le budget prévisionnel 2017 tel qu'il lui a été présenté (22 000 euros de ressources et 22 000 euros de charges).

Cette résolution est adoptée est l'unanimité des adhérents présents ou représentés.

Résolution N° 4 : validation de la composition proposée du Conseil d'Administration

Sont élus comme administrateurs de l'association:

Véronique CHAUVIN, Françoise CLION-JAUNET, Yves DE SARS, Paul GOURAUD, Annie KURTZ, Elisabeth LISACK, Chantal NEAU, Catherine SURJOUS, François SURJOUS, Richard SEROBAC, Bernard VAN PEENE et Dominique VAN PEENE.

Cette résolution est adoptée est l'unanimité des adhérents présents ou représentés.

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

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

Dominique VAN PEENE, Vice Présidente

Chantal NEAU, Secrétaire

Cette Assemblée Générale a été suivie d'une **réunion du CA** afin d'élire une présidente et les membres du bureau. Ce vote à l'unanimité des administrateurs présents a validé la composition suivante du bureau :

Présidente	Catherine SURJOURS
Vice-présidente	Dominique VAN PEENE
Trésorier	Bernard VAN PEENE
Trésorier adjoint	Paul GOURAUD
Secrétaire	Chantal NEAU
Secrétaire adjointe	Elisabeth LISACK

Un repas a ensuite permis aux participants de partager une pause conviviale avant les d'exposés et une discussion médicale.

Mr le Professeur Chabriat et Mme le Docteur Joutel, généticienne, ont présenté le projet de recherche « RHU neurovasc » auquel sont associées des sociologues à l'école des Mines de Paris qui étaient présentes et ont à leur tour expliqué leur intervention dans le cadre de cette recherche.

Le Docteur Hervé et Mme Annie Kurtz, psychologue retraitée du CERVCO et membre du CA, ont présenté les enjeux de la loi créant une obligation d'information de la parentèle.

De nombreux membres de l'équipe médicale du service de neurologie de l'hôpital Lariboisière ainsi que du CERVCO étaient présents l'après-midi.