



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 : Catherine Surjous – 50 rue Vergniaud – 75013 PARIS

Courriel : president.cadasil@yahoo.fr

Site Internet : www.cadasil.com

PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 24 mars 2018

Le vingt-quatre mars deux mille dix-huit, à dix heures trente, l'assemblée générale de l'association CADASIL France s'est tenue, sur convocation de sa présidente, dans la salle Anizan, à Paris 11ème.

Membres du Conseil d'Administration présents

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

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

L'assemblée est présidée par Mme Catherine Surjous, en qualité 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 vice-présidente.

OUVERTURE

Catherine Surjous, présidente, remercie les participants à cette AG, membres de l'association, dont certains sont accompagnés de leurs proches, qui se sont déplacés malgré le contexte de grève ferroviaire.

Cette AG est ouverte sous le signe de la fidélité et de l'espoir.

Fidélité :

L'association poursuit sa mission avec Catherine Surjous comme présidente depuis l'AG du 29 avril 2017, à la suite de Jean-Luc Airiau, Brigitte Lerebourg et Nicole Jollet, qui l'avait fondée en 1999. L'association aura donc 20 ans en 2019.

Catherine Surjous rappelle la qualité exceptionnelle de la collaboration avec l'équipe médicale depuis 1999 et des échanges avec l'équipe du CERVCO, centre de référence pour la maladie.

Elle souligne également que les nombreux adhérents qui n'ont pas pu se déplacer ont confirmé leur soutien à CADASIL France en envoyant le renouvellement de leur cotisation et un pouvoir afin d'être représentés pour les votes de cette AG.

La présidente remercie les membres du conseil d'administration qui ont, chacun selon ses compétences, possibilités et disponibilités, continué à contribuer à la vie de l'association, ainsi que les membres de l'association qui la font vivre par leurs contributions, sollicitations, messages, questions. Elle exprime son souhait que des adhérents participent aux réunions avec les douze administrateurs, dont certains sont âgés ou très peu disponibles, ou à certains de leurs travaux, afin que l'avenir de l'association soit moins fragile.

Elle 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.

Espoir :

L'identification du chromosome porteur du gène muté avait été faite en 1993, il y a 25 ans, par les Professeurs Bousser et Tournier-Lasserre. Le nom de la maladie a été établi en 1996 lors de la détermination du gène muté Notch3. Depuis ces dates, de nombreux progrès ont été faits dans le diagnostic, la connaissance de la maladie, la prise en charge des patients, l'information, la recherche et le soutien aux personnes porteuses du gène muté de CADASIL et leurs familles, notamment par l'association.

Le projet de Recherche Hospitalo Universitaire présenté en 2017 qui dispose d'un budget significatif (huit millions d'euros sur cinq ans), est une avancée qui ouvre des perspectives de stratégie de traitements. De nouveaux membres de l'équipe médicale et des jeunes chercheurs, dans différents pays, renforcent notre confiance.

En complément de l'équipe de douze membres du conseil d'administration, des membres de l'association participent à des projets et proposent leur aide, pour les outils informatiques, la communication, la collecte de fonds. Catherine Surjous encourage les adhérents à proposer des idées et participations.

Cette année encore, il a été fait appel aux dons en fin d'année. Les montants reçus ont permis d'approcher de l'objectif de ressources prévu pour 2017.

L'association peut ainsi contribuer, à sa mesure, au financement de la recherche. En 2017, ce don s'est élevé à 15 000 €.

La présidente annonce que le montant prévu au budget 2018 pour cette subvention à la Recherche est de 18 000 euros et que l'association a pour objectif qu'il s'élève à 20 000 euros en 2019, année des 20 ans de l'association.

La présidente rend hommage à Jean Juy, qui avait été membre du Conseil d'Administration durant les premières années de l'association et qui est décédé en 2017.

RAPPORT MORAL

Ce rapport est présenté par les membres du C.A. qui ont chacun exposé un ou plusieurs des sujets ci-dessous.

Bilan des principales actions réalisées en 2017

L'association a réalisé durant l'année 2017 différents travaux qui ont permis de faire vivre CADASIL France, 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 organismes partenaires, les soignants et chercheurs.

Activités de gestion de l'association

- Cinq réunions du conseil d'administration ont eu lieu en 2017, dont une la veille de l'AG. Les sociologues participant au RHU ont pris part à une de ces réunions du C.A. pour présenter leur rôle et leurs attentes
- L'organisation de l'AG en 2017 et de la conférence médicale annuelle, ainsi que la rédaction et la diffusion du compte rendu de cette dernière, ont été pris en charge par l'ensemble des administrateurs.
- La gestion de la base de données des adhérents, des comptes et de l'appel de fonds en fin d'année a été réalisée par la Présidente, aidée par le trésorier et le trésorier adjoint.

Formalités administratives

Suite au changement de président, de nombreuses formalités administratives ont été réalisées en 2017 :

- Déclaration à la Préfecture de Police de Paris (siège de l'association).
- Changements auprès de la banque, la Caisse d'Epargne.
- Changements auprès de la société d'assurance responsabilité civile.
- Modifications demandées à de nombreux partenaires qui indiquaient les coordonnées du président précédent, Jean Luc Airiau, sur leurs sites (AMR, Brain Team, GIE Neuro-CEB –pour le don de cerveaux destinés à la Recherche-, etc.)
- La plaquette de CADASIL France va être mise à jour.

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 compte rendu de la conférence médicale lors de l'AG 2017 était joint à la Lettre de juillet et celui des questions-réponses à l'AG a été diffusé avec la Lettre suivante.
- Le site internet a été complété d'informations récentes (Lettres, compte-rendu d'AG et de la conférence médicale annuelle, traduction en anglais de ce dernier, nouvelles). Des ateliers ont été animés par un administrateur, Paul Gouraud, avec que plusieurs membres du conseil sachent publier des nouvelles.
- En 2017, les contacts avec les adhérents ont été faits par courriers électroniques.

Le soutien aux patients et membres des 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 2017, le budget de 1 000 euros prévu pour ces aides a été utilisé pour une seule subvention, d'un montant de 195 euros.

Le soutien à la Recherche et subvention médicale

En 2017, 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 au CERVCO, et de participer au financement pour la constitution d'une biothèque à partir des prélèvements sanguins des participants à la cohorte en France.

Participation aux actions de l'AMR

L'Alliance Maladies Rares, qui réunit plus de deux cents associations représentant environ 2 000 maladies rares et deux millions de malades, est un partenaire important pour défendre les droits des malades, la prise en charge des maladies rares et leur connaissance par le corps médical et le grand public.

Plusieurs membres du conseil d'administration ont pris part à différentes réunions (notamment : RIME, Réunions d'Information des Membres, et réunions de présidents) et à des colloques (sur la recherche, les droits, les nouvelles technologies).

Un administrateur a participé à une réunion AMR dans sa région (PACA)

En décembre 2017, lors du téléthon, plusieurs membres du conseil d'administration ont pris part à la Marche des maladies rares, avec des adhérents de l'association et personnes de leur entourage.

Relations 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.

En 2017, le Pr Chabriat et le Dr Joutel ont pris du temps, comme chaque année, pour animer les exposés médicaux à la suite de l'AG, puis pour vérifier et améliorer les comptes rendus médicaux de cette conférence, rédigés par deux administratrices.

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 2017 à l'hôpital Lariboisière, avec des représentants d'autres associations rattachées au CERVCO. (Cavernomes Cérébraux et Tanguy Moya-Moya)

En décembre 2017, la présidente a été invitée à la réunion du CERVCO avec son réseau de neurologues en province (sujets : consultation pluridisciplinaire de diagnostic, information de la parentèle, diagnostic prénatal et préimplantatoire, etc.)

Avec les deux autres associations de maladies rares rattachées au CERVCO, un courrier a été envoyé à la ministre de la santé pour que les budgets alloués aux centres de référence labellisés soient bien affectés par les hôpitaux pour leur activité maladies rares, et qu'ils rendent des comptes, qu'il y ait une traçabilité.

Projet de Recherche Hospitalo Universitaire : deux sociologues de l'école des Mines participant au RHU sont venues à une réunion du Conseil d'Administration.

Suite à la présentation faite dans une Lettre de leur rôle et leurs attentes, plusieurs patients ont pris contact avec elles pour les rencontrer et exprimer leur expérience de la maladie, leurs attentes vis-à-vis de la recherche.

Relations avec la filière Brain Team

La filière Brain Team est un partenaire regroupant dix centres de référence, dont le CERVCO, qui concernent des maladies rares du système nerveux central. Ses principales actions ont les objectifs suivants :

- Communiquer, faire connaître, informer, favoriser le partage de connaissance sur les différentes maladies, participer à des congrès,
- Favoriser des mesures et moyens communs, l'innovation,
- Renforcer le lien entre malades, médecins, chercheurs, personnel soignant, associations...

Des réunions ont été proposées à CADASIL France afin d'être informés et de participer aux actions et projets de cette filière.

PROGRAMME D'ACTIVITES POUR L'ANNEE 2018

Les principales activités prévues en 2018, dont certaines sont déjà en cours, ont été 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 :

- Poursuite des activités, des tâches de gestion de l'association et de communication avec notamment la diffusion de Lettres et la rédaction d'un compte rendu des exposés médicaux lors de l'AG.
- Communication avec les adhérents : début 2018, un abonnement à un n° de portable a été souscrit. Les membres de l'association ont désormais la possibilité d'enregistrer un message et d'être rappelés (06 41 37 47 77).
- Maintenance continue du site internet, publication de nouveaux articles et de traductions en anglais.
- Partenariat avec le CERVCO.
- Participation au programme de Recherche Hospitalo Universitaire.
- 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 : 18 000 euros sont prévus au budget 2018.
L'association a pour objectif qu'elle s'élève à 20 000 euros en 2019, pour les 20 ans de l'association.

Les demandes de subventions nécessitent un projet à financer, chiffré, avec un calendrier.

Une nouvelle membre de l'association ayant une expérience dans l'événementiel et le milieu associatif propose son aide. D'autres adhérents sont invités à prendre des initiatives pour organiser des opérations permettant de collecter de l'argent pour favoriser la recherche.

Projet de refonte de la base de données des adhérents :

Ce fichier informatique permet de nombreuses opérations grâce à des outils mis en place successivement : générer la liste des destinataires de courriers électroniques, imprimer des étiquettes d'envoi de courriers, préparer les envois de convocation aux AG, les reçus fiscaux, les feuilles d'émargement à l'AG, etc.

Un jeune adhérent, Thomas, va aider l'administrateur en charge des outils informatiques, à reconcevoir cette base de données avec de nouveaux outils, pour être plus facile à gérer et mieux répondre aux besoins.

D'autres collaborations seraient également nécessaires pour la gestion du site internet, le mettre à jour au niveau technique, etc.

RAPPORT FINANCIER 2017 ET BUDGET 2018

Les comptes présentés par Catherine Surjous portent sur la période entre le 1^{er} janvier 2017 et le 31 décembre 2017.

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 **21 288.29 €**, alors que le budget prévisionnel était de 22 000 €, dont :

5 310 € correspondent aux cotisations de 177 adhérents, soit environ 25 % des ressources.

15 810,12 € proviennent de dons de particuliers ou collectifs, représentant env. 74 % des ressources.

168.17 € sont des ressources financières (intérêts du livret A de Caisse d'Epargne), soit environ 1 %

Les charges de l'exercice s'élèvent à **20 306.39 €** (hors abandons de créances)
Le résultat est donc de **981.90 € 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 charges pour 214.30 €, compensées par un abandon de créance. Cette renonciation à remboursement leur donne droit à une attestation de don.

Les **charges** représentent différents postes :

2 025.91 € de frais de convivialité et échanges (AG 2017 avec buffet et frais de location de salle), soit environ 10% des charges. Le budget prévu était de 2 400 €.

2 227.63 € 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, primes d'assurances. Ils s'élèvent à environ 11 % des charges. Le budget prévu était de 2 000 €.

195 € d'aides financières. Le budget prévu était de 1 000 €.

173.42 € pour des frais divers : frais financiers sur compte courant, frais financiers PayPal et frais financiers sur opération sur étranger. Le budget prévu était de 200 €.

684.43 € 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 3 % des charges. Le budget prévu était de 1 000 €

Aucun frais de participation à des formations et colloques. Le budget prévu était de 400 €.

15 000.00 € de subvention à la recherche, soit 74 % des charges. 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 2017 à 42 214.86 € de fonds propres.

Sur ces fonds, 22 590.21 € étaient déposés sur un livret d'épargne.

Le résultat de l'année 2017 est affecté pour 981.90 € 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 9 211.89 €.

Le **budget 2018** est présenté ce jour par Catherine Surjous.

- Les ressources sont estimées à 24 600 € (dont 5 400 € de cotisations, 16 000 € de dons, 150€ de ressources financières et 3 050 € prélevés sur la réserve pour la recherche scientifique).
- Les charges prévues pour un montant global de 24 600 € se répartissent ainsi : 1 000 € pour les aides financières, 18 000 € de subvention pour la recherche, 2 000 € 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.

La présidente a évoqué les difficultés liées aux règles d'attribution du droit de vote. Celui-ci est accordé aux adhérents ayant versé une cotisation depuis la précédente AG. De nouveaux adhérents réglant celle-ci peu avant l'AG votent donc sur une année durant laquelle ils n'étaient pas adhérents.

Ce principe complique aussi l'établissement des feuilles d'émargement, mises à jour jusqu'à l'ouverture de l'AG. Ce sujet sera donc évoqué en réunion du conseil d'administration en vue de proposer de nouvelles règles lors de la prochaine AG.:

1^{ère} résolution : quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2017

2^{ème} résolution : approbation des comptes de l'exercice 2017,

3^{ème} résolution : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2018,

A noter que sur 159 adhérents ayant droit de vote (à jour de cotisation depuis l'AG de 2017 et nouveaux adhérents), 29 personnes étaient présentes et 82 pouvoirs étaient donnés. Le nombre de votants s'est donc élevé à 111 personnes, soit un taux de participation de 69.81 %

Résolution N° 1 : quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2017

L'Assemblée Générale donne quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2017.

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

Résolution N° 2 : approbation des comptes de l'année 2017

L'assemblée générale approuve les comptes de l'exercice clos le 31/12/2017 et décide d'affecter le résultat de l'exercice 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 2018

L'assemblée générale approuve le budget prévisionnel 2018 tel qu'il lui a été présenté.

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

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

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

Mr le Professeur Chabriat et Mme le Docteur Joutel, généticienne, ont présenté l'avancement du programme de Recherche Hospitalo-Universitaire TRT-cSVD (Small Vessels Diseases) et répondu aux questions reçues avant l'AG ou exprimées durant celle-ci.

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.

Catherine Surjous, Présidente

Chantal NEAU, Secrétaire