



## CADASIL France

Association régie par la loi du 1<sup>er</sup> 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](mailto:president.cadasil@yahoo.fr)

Site Internet : [www.cadasil.com](http://www.cadasil.com)

### PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 6 avril 2019

Le six avril deux mille dix-neuf, 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  
Chantal NEAU  
Elisabeth LISACK  
Véronique CHAUVIN  
Françoise CLION-JAUNET  
Yves DE SARS  
Annie KURTZ  
Richard SEROBAC  
François SURJOUS  
Nicole JOLLET

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

#### Membre du Conseil d'Administration absent, excusé

Paul GOURAUD

Trésorier adjoint

L'assemblée est présidée par Mme Catherine Surjous, en qualité de 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 manifestations à Paris.

Cette AG est ouverte sous le signe du vingtième anniversaire de l'association et de la reconnaissance envers l'équipe de recherche, dont les travaux ont été reconnus par le Brain Prize décerné récemment aux Professeurs Bousser, Chabriat, Tournier-Lasserre, et au Dr Joutel.

## Vingtième anniversaire de CADASIL France

Catherine Surjous rappelle que l'association avait été créée en juin 1999 par Nicole Jollet, sous le nom d'ACF France, et quelques faits liés à cette fondation et aux premières années : le Pr Chabriat et Mme Annie Kurtz étaient membres du conseil d'administration ; l'association avait rapidement adhéré à des groupements tels que l'Alliance Maladies Rares et la Fédération des Maladies Orphelines ; un courrier et la plaquette avaient été envoyés à 2 200 neurologues en 2001 ; le changement de nom avait été décidé en 2002, etc.

Elle souligne la qualité exceptionnelle et la constance de la collaboration avec l'équipe médicale et de recherche depuis 1999, ainsi que 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.

Chantal Neau, membre du conseil d'administration depuis 1999, rappelle des faits marquants de la vie de l'association sur ces deux décennies : modification des statuts en 2005 pour ajouter le but de soutien à la Recherche ; rédaction en 2006 par Jean-Luc Airiau d'un guide des démarches administratives ; d'un guide des aidants par plusieurs administrateurs en 2008 & 2013 ; formation à l'Ecole de l'ADN en 2009 ; élaboration d'une carte malade en 2010 : Fort Boyard au profit de CADASIL France en 2013, etc.

Quatre présidents se sont succédé : Nicole Jollet, Brigitte Lerebourg de 2003 à 2009, Jean-Luc Airiau de 2009 à 2017 et Catherine Surjous, présidente actuelle.

Le conseil d'administration s'est régulièrement renouvelé en accueillant de nouveaux membres.

Plusieurs administrateurs sont décédés.

En septembre 2018, le conseil d'administration a été touché par le décès de Claudette Philippe-Décourt, qui avait été administratrice et avait notamment participé à la rédaction du Guide des Aidants

## **20 ans de partenariat avec les équipes cliniques et de recherche**

Annie Kurtz, membre du conseil d'administration depuis 1999 et ayant travaillé comme psychologue dans le service neurologie de l'hôpital Lariboisière, évoque les liens avec les équipes médicales depuis le début. : elles sont toujours bien représentées aux AG ; les Pr Bousser et Chabriat ont toujours mis en valeur la participation des familles, etc.

Plusieurs étapes ont marqué ces deux décennies de collaboration : étude de suivi de 200 patients à partir de 2003 ; plans Maladies Rares à partir de 2005 ; création du CERVCO en 2005 ; Protocole National de Diagnostic et de Soins en 2011 ; conférences internationales organisées par le Pr Bousser en 2013 et 2015 ; mise en œuvre de la filière Brain Team en 2015 ; 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 grands progrès ont été faits en vingt ans dans le diagnostic, la connaissance de la maladie, la recherche, la prise en charge des patients, le soutien aux familles.

## **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 2018**

L'association a réalisé durant l'année 2018 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 2018, dont une la veille de l'AG.
- L'organisation de l'AG en 2018 et de la conférence médicale annuelle, ainsi que la rédaction et la diffusion du compte rendu de cette dernière, ont été pris en charge avec la participation de tous les 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.
- L'appel de fonds en fin d'année a permis de recevoir deux dons de 5 000 euros et un don de 2 500 euros. L'association américaine « CADASIL, Together We Have Hope » nous a adressé un chèque de 2 100 dollars en 2018.

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

- Deux Lettres ont été rédigées et diffusées (par courriers postaux et par envois électroniques).

Le compte rendu de la conférence médicale lors de l'AG 2018 a été rédigé par des membres du C.A., puis vérifié et validé par le Pr Chabriat et le Dr Joutel. Il a été joint à la Lettre de Juin 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, publication de la traduction en anglais de ce dernier par deux adhérents, nouvelles).
- En 2018, les contacts avec les adhérents ont été faits par courriers électroniques et grâce à un téléphone portable dont l'abonnement a été souscrit en 2018.

## **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 2018, le budget de 1 000 euros prévu pour ces aides a été dépassé afin de financer à hauteur de 1 500 euros des heures d'auxiliaire de vie pour un patient atteint de CADASIL dépendant de l'aide d'autrui dans la vie quotidienne, afin qu'il puisse rester chez lui en toute sécurité pendant l'hospitalisation de son épouse.

## **Le soutien à la Recherche et subvention médicale**

En 2018, 18 000 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.

## **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.

## **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.

## **Relations avec l'association Neuro-CEB**

Une convention a été signée début 2019, avec un effet rétroactif en 2018, pour une durée renouvelable de trois ans, avec cette association dont le but est de conserver des cerveaux afin de mettre des échantillons à disposition d'équipes de recherche.

Une personne décédée de CADASIL avait fait don de son cerveau en 2018. Au titre de la convention signée avec Neuro-CEB, CADASIL France a versé 3 000 euros pour la prise en charge de ce don.

## **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 2018, le Pr Chabriat et le Dr Joutel ont pris du temps, comme chaque année, pour animer les exposés médicaux le jour de l'AG 2018, puis pour vérifier et améliorer les comptes rendus médicaux de cette conférence, rédigés par deux administratrices.

La réunion annuelle du CERVCO avec son réseau de neurologues en province a en fait eu lieu début 2019. La présidente y a participé.

Projet de Recherche Hospitalo Universitaire : suite à la présentation faite dans une Lettre du rôle et de attentes de sociologues de l'école des Mines, plusieurs patients et membres de leur entourage 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 l'équipe du Dr Joutel (INSERM)**

En septembre 2018, le Dr Joutel 2008 a fait appel à l'association pour une contribution supplémentaire afin de l'aider à conserver quelques mois dans son équipe un post doctorant anglais.

Celui-ci avait un contrat de 18 mois durant lequel il a étudié le mécanisme des lésions de la substance blanche dans le modèle de souris CADASIL. En parallèle, il a mis au point une nouvelle méthode d'analyse de la substance blanche cérébrale, avec des résultats prometteurs.

Pour permettre à ce jeune chercheur brillant de rester quelques mois supplémentaires dans le labo du Dr Joutel, avant de retourner dans l'Institut dont il vient pour y développer son propre groupe de recherche et probablement continuer à travailler en collaboration avec le Dr Joutel, le conseil d'administration a décidé de lui accorder le « Prix de CADASIL France », d'un montant de 1 500 euros en novembre 2018.

## **Formalités administratives**

La gestion de CADASIL France a nécessité différentes formalités administratives en 2018.

Le conseil d'administration a validé une modification du règlement intérieur pour clarifier les règles de droits de vote aux AG. Cette modification a été annoncée dans une Lettre aux adhérents et la nouvelle règle a été indiquée dans les courriers d'invitation à l'AG du 6 avril 2019 : pour avoir le droit de vote à une AG, un adhérent doit avoir versé une cotisation durant l'année civile sur laquelle l'AG porte (c'est-à-dire entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 31 décembre).

Un nouvel ordinateur portable a été acheté afin de faciliter la gestion de l'association.

## **PROGRAMME D'ACTIVITES POUR L'ANNEE 2019**

Les principales activités prévues en 2019, 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.
- Maintenance continue du site internet, publication de nouveaux articles et de traductions en anglais.
- Partenariat avec le CERVCO.
- Programme de Recherche Hospitalo-Universitaire : des participants seront nécessaires pour certaines études, porteurs du gène muté ou témoins.
- 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 : objectif d'un don de 20 000 euros pour les 20 ans de l'association.
- Un logiciel du marché va être évalué pour permettre de nombreuses opérations : gérer la comptabilité, la base de données des membres de l'association, générer la liste de destinataires de courriers électroniques, imprimer des étiquettes d'envoi de courriers, préparer les reçus fiscaux, les feuilles d'émargement à l'AG, etc.

## **RAPPORT FINANCIER 2018 ET BUDGET 2019**

Les comptes présentés par Catherine Surjous portent sur la période entre le 1<sup>er</sup> janvier 2018 et le 31 décembre 2018.

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 2018 s'élèvent à **32 659,17 €**, alors que le budget prévisionnel était de 21 550 €, dont :

4 740 € correspondent aux cotisations de 158 adhérents (cotisations reçues entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 31 décembre 2018), soit environ 14 % des ressources.  
27 749.34 € proviennent de dons de particuliers ou collectifs, représentant environ 85 % des ressources.  
169.83 € sont des ressources financières (intérêts du livret A de Caisse d'Epargne), soit environ 1 %

**Les charges** de l'exercice s'élèvent à **26 657.01 €** (hors abandons de créances)

**Le résultat** est donc de **6 002.16 € 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 107.89 €, compensées par un abandon de créance. Cette renonciation à remboursement leur donne droit à une attestation de don.

Les **charges** représentent différents postes :

1 623.77 € de frais de convivialité et échanges (AG 2018 avec buffet et frais de location de salle) soit environ 5 % des ressources. Le budget prévu était de 2 000 €.

2 860.99 € 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, cotisation à l'AMR. Ils s'élèvent à environ 9 % des ressources. Le budget prévu était de 2 000 €.

1 500 € d'aides financières, c'est-à-dire environ 5 % des ressources. Le budget prévu était de 1 000 €.

375.86 € pour des frais divers (1.50 % des ressources) : frais financiers sur compte courant, frais financiers PayPal et frais financiers sur opération sur étranger, frais exceptionnels (achats de fleurs suite à des décès). Le budget prévu était de 200 €.

796.39 € de frais de communication et information : photocopies de deux n° des Lettres, envoi de celles-ci, frais liés à la gestion du site internet, frais de télécommunications, fourniture pour la carte malade, etc. soit environ 2 % des ressources. Le budget prévu était de 1 000 €.

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

19 500 € de subvention à la recherche, soit 60 % des ressources. La somme prévue au budget de 18 000 € 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. Une aide supplémentaire exceptionnelle d'un montant de 1 500 € a été attribuée au Dr Rikesh RAJANI, en mission dans l'équipe du Dr Joutel, au titre du Prix CADASIL France.

Au bilan, compte tenu du report des réserves des exercices précédents, le patrimoine de CADASIL France s'élevait fin 2018 à 48 336.62 € de fonds propres.

Sur ces fonds, 22 759.64 € étaient déposés sur un livret d'épargne.

Le résultat de l'année 2018 est affecté pour 6 002.16 € en report à nouveau

Le fonds pour la recherche s'élève à 29 537.29 € et celui destiné au financement des frais de prélèvements de dons de cerveaux à 9 211.89 €.

Le **budget 2019** est présenté ce jour par Catherine Surjous.

- Les ressources sont estimées à 28 120 € (dont 4 950 € de cotisations, 20 000 € de dons, 170 € de ressources financières et 3 000 € prélevés sur la réserve pour les dons de cerveaux).
- Les charges prévues pour un montant global de 28 120 € se répartissent ainsi : 1 500 € pour les aides financières, 20 000 € de subvention pour la recherche & financement Neuro-CEB, 2 000 € pour les frais d'échanges et convivialité, 2 800 € de frais de fonctionnement, 1 000 € pour ceux liés à la communication, 420 € pour les formations et colloques, et 400 € de frais divers.

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

1<sup>ère</sup> résolution : quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2018

2<sup>ème</sup> résolution : approbation des comptes de l'exercice 2018,

3<sup>ème</sup> résolution : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2019,

4<sup>ème</sup> résolution : ratification de la composition proposée du conseil d'administration.

A noter que sur 158 adhérents ayant droit de vote (à jour de cotisation sur la période allant du 1<sup>er</sup> janvier 2018 au 31 décembre 2018), 33 personnes étaient présentes et 61 pouvoirs étaient donnés. Le nombre de votants s'est donc élevé à 94 personnes, soit un taux de participation de 59.5 %

**Résolution N° 1 : quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2018**

L'Assemblée Générale donne quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2018.

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

**Résolution N° 2 : approbation des comptes de l'année 2018**

L'assemblée générale approuve les comptes de l'exercice clos le 31/12/2018 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 2019**

L'assemblée générale approuve le budget prévisionnel 2019 tel qu'il lui a été présenté.

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

**Résolution N° 4 : ratification de la composition proposée du conseil d'administration**

L'assemblée générale approuve la composition du conseil d'administration avec le remplacement de Bernard Van Peene, démissionnaire en raison de son âge, par Jocelyne Ruffié.

Cette résolution est adoptée est 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 exposés de l'équipe médicale.

Mme le Pr Bousser a fait un exposé sur les débuts de la recherche sur CADASIL.

Le Dr Rikesh RAJANI, lauréat du Prix CADASIL France en 2018, a présenté ses travaux sur les lésions de la substance blanche dans la maladie de CADASIL.

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