



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 25 septembre 2021

Le vingt-cinq septembre deux mille vingt et un, à quatorze heures trente, l'assemblée générale de l'association CADASIL France s'est tenue, sur convocation de sa présidente.

Du fait de la situation sanitaire en France, cette assemblée générale n'a pas eu lieu en présentiel, comme le permettaient les textes légaux applicables durant la période d'état d'urgence sanitaire prolongée jusqu'au 30 septembre 2021.

Les votes de la part des adhérents qui étaient à jour de cotisation fin 2020 ont été faits par correspondance ou par voie électronique. Ceux-ci avaient au préalable reçu le rapport moral et le rapport financier.

Membres du Conseil d'Administration participants

Catherine SURJOUS

Jocelyne RUFFIE

Véronique CHAUVIN

Elisabeth LISACK

Chantal NEAU

Françoise CLION-JAUNET

Paul GOURAUD

Pascale KACEF

Annie KURTZ

Richard SEROBAC

François SURJOUS

Présidente

Trésorière

Trésorière adjointe

Secrétaire

Secrétaire adjointe

Administratrice

Administrateur

Administratrice

Administratrice

Administrateur

Administrateur

Membres du Conseil d'Administration absents, excusés

Dominique VAN PEENE

Nicole JOLLET

Vice-présidente

Présidente d'honneur

L'assemblée est présidée par Mme Catherine Surjous, en qualité de présidente, assistée par une secrétaire de séance, Mme Elisabeth Lisack, secrétaire du conseil d'administration de l'association.

Les sujets à l'ordre du jour, communiqué préalablement dans le cadre des convocations et rappelé par la présidente, ont été présentés en visioconférence à l'assemblée générale qui a délibéré sur cet ordre du jour.

OUVERTURE

Catherine Surjous, présidente, remercie les participants aux votes par correspondance et par internet, ainsi que ceux qui se sont connectés pour suivre cette AG en visioconférence.

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 et à la préparation de cette AG.

Chaque membre du conseil d'administration a pris la parole pour se présenter et exposer ses motivations pour participer à ce groupe.

RAPPORT MORAL

Ce rapport est présenté par la secrétaire du C.A., Elisabeth Lisack, et la secrétaire adjointe, Chantal Neau.

Bilan des principales actions réalisées en 2020

L'association a réalisé durant l'année 2020 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, malgré le contexte d'épidémie de coronavirus et l'impact des confinements.

Activités de gestion de l'association

Le conseil d'administration s'est réuni en présentiel en janvier 2020, et en vidéo conférence en juin et en novembre.

Les préparatifs ont été faits en début d'année pour une AG le 21 mars 2020. Mais suite au confinement cette Assemblée Générale portant sur l'exercice 2019 a en fait eu lieu le 5 septembre 2020. Seuls les membres du conseil d'administration habitant la région parisienne étaient présents. Les adhérents inscrits à l'AG ont pu voter par procuration.

Cette AG a donné lieu à un vote pour le renouvellement des membres du conseil d'administration, qui, selon les statuts, doivent être réélus tous les trois ans. Yves De Sars, démissionnaire, a été remplacé par Pascale Kacef. Le conseil d'administration a ensuite élu les membres du bureau, avec Catherine Surjous comme présidente.

Formalités administratives

La nouvelle composition du bureau a été déclarée à la Préfecture de Police de Paris.

La base de données des adhérents a été complétée avec les opérations de l'année dans des tableaux Excel, qui permettent l'émission des reçus fiscaux, les listes d'émargements aux AG, etc. Un logiciel de gestion, EBP associations, a commencé à être mis en œuvre en vue de remplacer ces tableaux.

Un appel à dons a été fait en fin d'année

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

Un message du centre de référence, le CERVCO, a été relayé en mai 2020 : « Comment aborder le dé confinement en cas de maladie vasculaire rare du cerveau ? »

Le contenu de la plaquette de l'association a été revu. Deux cents exemplaires ont été imprimés et une partie a été mise à disposition du CERVCO.

Une Lettre a été diffusée en octobre au format électronique et en version imprimée pour les membres de l'association ne disposant pas d'adresse électronique. Elle contenait un article du Professeur Chabriat sur l'annonce d'un essai clinique, avec la possibilité pour cinquante patients ayant un diagnostic confirmé de la maladie CADASIL de participer, s'ils remplissaient les critères d'inclusion.

Le soutien aux patients et membres des familles concernées par CADASIL

Des membres du conseil d'administration répondent aux messages individuels adressés par courrier électronique et aux messages reçus sur le téléphone portable de l'association.

Le soutien à la Recherche et subvention médicale

CADASIL France a diffusé les communications de l'équipe médicale lors du premier dé confinement en mai 2020 et au sujet du lancement d'un test thérapeutique (cf. ci-dessus).

Une subvention de 30 000 € a été votée lors de l'AG du 5/09/2020. Ce montant était destiné au financement d'un poste d'Attaché de Recherche Clinique et à contribuer au budget d'une biothèque (collecte et stockage d'échantillons de sang et d'urine de plusieurs centaines de patients).

Participation au programme de recherche Hospitalo-Universitaire

Les membres du conseil d'administration de CADASIL France ont relu et demandé des ajustements à un questionnaire proposé par trois sociologues de l'Ecole des Mines. Ce questionnaire a ensuite été soumis à la validation du comité d'évaluation éthique de l'Inserm. L'objectif de cette enquête est de recueillir des avis sur les informations disponibles et souhaitées, sur les besoins concernant la prise en charge de CADASIL, le soutien, l'accompagnement, ainsi que sur les perspectives de Recherche et de participation à des futurs essais thérapeutiques.

PROJETS POUR L'ANNEE 2021

Les principales activités prévues en 2021, qui sont déjà en cours, sont présentées au cours de cette AG. 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.

L'association participe depuis le début de l'année 2021 à la diffusion de l'enquête menée par les sociologues de l'école des Mines, dans le cadre du RHU.

La gestion de l'association sera faite avec le logiciel EBP, dont plusieurs administrateurs ont acquis la maîtrise des fonctionnalités.

En 2021, nous allons continuer à diffuser des informations sur les travaux des équipes médicales et de recherche et mieux faire connaître la possibilité d'aides financières aux personnes atteintes de CADASIL, ainsi qu'à leurs familles.

Une subvention de 30 000 euros pour la recherche va être proposée au budget voté lors de l'AG 2021 portant sur l'année 2020, en prélevant sur les réserves de l'association si nécessaire.

Une refonte du site internet est en réflexion. La participation de volontaires ayant des compétences dans ce domaine serait appréciée.

RAPPORT FINANCIER 2020 ET BUDGET 2021

Les comptes présentés par Catherine Surjous portent sur la période entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2020. Les documents justificatifs précis peuvent être demandés à la trésorière, Jocelyne Ruffié, ou à la gestionnaire, Catherine Surjous. Ils ont été vérifiés par François Surjous, expert-comptable.

Les ressources de l'année 2020 s'élèvent à **37 418,83 €**, alors que le budget prévisionnel était de 37 000 €, dont :

4 620 € correspondent aux cotisations de 154 adhérents (cotisations reçues entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2020), soit environ 12.35 % des ressources.

32 695.12 € proviennent de dons de particuliers ou collectifs représentant environ 87.37 % des ressources.

103,71 € sont des ressources financières (intérêts du livret A de Caisse d'Epargne), soit environ 0,28 %

Les charges de l'exercice s'élèvent à **33 947.90 €**

Le résultat est donc de **3 470.93 €**

Les **charges** représentent différents postes :

1 072,35 € de frais de convivialité et échanges (location de salle pour AG, acompte à un traiteur), soit environ 2.86 % des ressources. Le budget prévu était de 1 000 €

1 413.72 € 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 3.77 % des ressources. Le budget prévu était de 2 000 €.

0 € d'aides financières, c'est-à-dire environ 0 % des ressources. Le budget prévu était de 2 000 €.

252,55 € pour des frais divers (0,67 % des ressources) : frais financiers sur compte courant, frais financiers PayPal. Le budget prévu était de 500 €.

1 209.28 € 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, impression de plaquettes, etc. soit environ 3.23 % des ressources. Le budget prévu était de 1 000 €.

Aucun frais de participation à des formations et colloques. Le budget prévu était de 500 €.

30 000 € de subvention à la recherche, soit près de 80.17% des ressources. Cette somme prévue au budget 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 la mise en place d'une collection biologique au sein du CERVCO concernant l'angiographie CADASIL.

Il n'y a pas eu de besoin de financement de don de cerveau au GIE Neuro-CEB (3 000 € prévus au budget)

Le résultat de l'année 2020 est affecté pour 3 470.93 € en report à nouveau.

Le **budget 2021** est présenté ce jour par Catherine Surjous.

- Les ressources sont estimées à 39 720 € (dont 4 620 € de cotisations, 15 000 € de dons, 100 € de ressources financières et 20 000 € de prélèvement sur le fonds de réserve scientifique)
- Les charges prévues pour un montant global de 39 720 € se répartissent ainsi : 2 500 € pour les aides financières, 30 000 € de subvention pour la recherche, 2 220 € pour les frais d'échanges & convivialité, 2000 € de frais de fonctionnement, 2 000 € pour ceux liés à la communication, 500 € pour les formations et colloques, et 500 € 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 31/12/2020

2^{ème} résolution : approbation des comptes de l'exercice 2020 et de l'affectation du résultat proposée par le Conseil d'Administration.

3^{ème} résolution : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2021 dont une subvention de 30 000 euros pour la Recherche,

A noter que sur 151 adhérents ayant droit de vote (à jour de cotisation sur la période allant du 1^{er} janvier 2020 au 31 décembre 2020), 43 personnes ont voté par correspondance et 31 par voie électronique. Le nombre de votants s'est donc élevé à 74 personnes, soit un taux de participation de 49 %

Résolution N° 1 : quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2020

L'Assemblée Générale donne quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2020.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des adhérents votants.

Résolution N° 2 : approbation des comptes de l'année 2020 et de l'affectation du résultat

L'assemblée générale approuve les comptes de l'exercice clos le 31/12/2020 et décide d'affecter le résultat de l'exercice au compte report à nouveau.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des adhérents votants.

Résolution N° 3 : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2021 dont une subvention de 30 000 euros pour la Recherche

L'assemblée générale approuve le budget prévisionnel 2021 tel qu'il lui a été présenté.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité des adhérents votants.

Plus personne ne demandant la parole, la séance est levée à 15H30, suivie d'une intervention en visioconférence du Pr Chabriat et du Dr Joutel au sujet de l'avancement de leurs travaux et de la recherche.

De tout ce que dessus, il a été dressé le présent procès-verbal qui a été signé, après lecture, par la Présidente, et la Secrétaire et la Secrétaire Adjointe)

Catherine SURJOUS, Présidente

Elisabeth LISACK, Secrétaire

Chantal NEAU, Secrétaire adjointe.