



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 2 avril 2016

Le deux avril deux mille seize, 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

Jean-Luc AIRIAU
Dominique VAN PEENE
Bernard VAN PEENE
Chantal NEAU
Catherine SURJOUS
Véronique CHAUVIN
Françoise CLION-JAUNET
Annie KURTZ

Président
Vice-présidente
Trésorier
Secrétaire
Secrétaire adjointe
Administratrice
Administratrice
Administratrice

Membres du Conseil d'Administration absents excusés

Yves DE SARS
Paul GOURAUD
Nicole JOLLET

Administrateur
Trésorier adjoint
Présidente d'honneur

Membres du Conseil d'Administration absents non excusés

Pierre DÉCOURT
Claudette PHILIPPE-DÉCOURT

Administrateur
Administratrice

L'assemblée est présidée par Mr Jean-Luc Airiau, en qualité de président, assisté par une secrétaire de séance, 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 le président.

OUVERTURE

Jean-Luc Airiau, président, exprime ses remerciements à tous les participants à l'assemblée générale 2016, année marquant les vingt ans de la découverte du gène porteur de la mutation à l'origine de la maladie de CADASIL, ainsi qu'aux membres cotisant à CADASIL France, dont beaucoup représentent une famille.

En supplément des cotisations à trente euros, de nombreux dons sont versés, en particulier lors de l'appel fait en fin d'année. Cette mobilisation conforte les membres du conseil d'administration dans leurs actions pour faire vivre l'association et réaliser ses objectifs.

Il remercie aussi les membres du conseil d'administration qui se sont investis dans la vie de l'association en 2015 ainsi qu'aux membres de l'association qui se sont mobilisés et ont apporté leur contribution à la vie de CADASIL France.

Ses remerciements s'adressent aussi aux membres de l'équipe médicale et aux chercheurs dont les travaux et le partage d'informations à l'occasion des AG permettent d'avoir un espoir de traitement dans le futur.

Il remercie également les membres volontaires pour remplacer deux administrateurs démissionnaires, Pierre Décourt et Claudette Philippe-Décourt, envers lesquels il est reconnaissant de leur participation pendant plusieurs années.

Et il rappelle la fragilité de l'association, gérée par une petite équipe, ainsi que sa décision de quitter son poste d'administrateur et de président dans un an, lors de l'AG 2017 au cours de laquelle l'ensemble du C.A.

sera soumis aux votes, conformément aux statuts (renouvellement tous les trois ans). Ce départ interviendra après deux mandats lui ayant apporté de nombreuses satisfactions

La désignation d'un nouveau président au sein du conseil d'administration sera une étape essentielle pour la survie de CADASIL France. Jean-Luc Airiau s'engage à préparer cette transition afin de passer le relais à son successeur dans de bonnes conditions.

RAPPORT MORAL

Ce rapport est présenté par Jean-Luc Airiau, qui rappelle les **objectifs** annoncés lors de l'AG du 21 mars 2015 :

- Activités habituelles : quatre réunions du conseil d'administration, collaboration avec le CERVCO, participation à l'AMR, gestion des comptes, etc.
- Développement de la communication : diffusion de trois Lettres, publication de nouvelles sur le site internet, etc.
- Conférence médicale annuelle lors de l'AG. Compte-rendu rédigé par une membre du conseil d'administration, diffusion à tous les adhérents, publication sur le site internet, et traduction en anglais.
- Groupes de travail pour faire avancer différents dossiers :
 - Relecture et amélioration du contenu du site internet, publication d'une nouvelle version avec un contenu mieux organisé, traduction en anglais des principaux articles, nouvel hébergement du site, mise en place du paiement en ligne.
 - Collecte de fonds pour permettre de pérenniser les capacités de subventions à la recherche.
 - Contacts avec le GIE Neuro-CEB afin de définir un accord de partenariat pour la collecte de dons de cerveaux. Mise en place d'une réserve de financement pour les prélèvements de dons de cerveaux.
- Aide à la recherche : 10 000 euros de subvention en 2015.

Bilan des principales actions réalisées en 2015

L'association a réalisé durant l'année 2015 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, 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, nouvelles). Une nouvelle version du contenu du site (amélioration des articles, nouvelle répartition entre les différentes rubriques, etc.) a été publiée au cours de l'année 2015, en conservant l'outil actuel. Le paiement en ligne des cotisations et dons a été mis en œuvre sur le site afin de faciliter les paiements. Le transfert du site a été réalisé sur les serveurs d'un nouvel hébergeur car ce service fourni par Orphanet a été interrompu en 2015. De nombreux articles du site ont été traduits en anglais grâce aux contributions de trois membres de l'association.
- La conférence médicale annuelle lors de l'AG a fait l'objet d'un compte-rendu. Celui-ci a été diffusé avec la Lettre de juin 2015, publié sur le site internet, et traduit en anglais par une adhérente.

Contacts

Les contacts téléphoniques et lors de l'AG 2015 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 2015, le budget de 2 000 euros prévu pour ces aides a été utilisé à hauteur de 689.50 €.

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.

En 2015, 10 000 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.

Un groupe de travail a réfléchi aux moyens et actions pour collecter des fonds, notamment auprès d'entreprises. Il a débuté la conception d'une plaquette d'information.

Un appel à dons a été fait en novembre 2015 sur le site internet et à tous les adhérents ayant communiqué une adresse de courriel.

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 en février 2015, 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 2015 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.

Par ailleurs, le Président et une administratrice ont pris part à des réunions organisées dans le cadre de la mise en place de la filière de santé maladies rares Brain Team, dont l'objectif est de développer des complémentarités entre plusieurs centres de référence, dont le CERVCO.

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.

En décembre 2015, la Marche des maladies rares a été annulée du fait de l'état d'urgence en France.

Fonctionnement de l'association

Le conseil d'administration s'est réuni à cinq occasions durant l'année 2015 (dont une réunion la veille de l'AG).

Trois 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 C.A, etc.

Deux administrateurs ont confirmé leur démission avant l'AG du 2 avril 2016. A la suite de messages du Président dans les Lettres de l'association, trois membres de l'association ont proposé leur collaboration. Avec leur accord, et celui des administrateurs qui se sont réunis ou ont été représentés lors d'une réunion du conseil d'administration le 01/04/2016, Jean-Luc Airiau propose que la nouvelle composition du conseil soumise au vote de ce jour inclue pour un an, avant le renouvellement triennal, M. François Surjous, ayant communiqué sa candidature en premier, et Mme Elisabeth Lisack, dans un objectif de parité. M. David Doublet, quant à lui, participera aux réunions du conseil d'administration en tant que représentant des adhérents, dans les mêmes conditions que les administrateurs, jusqu'à l'A.G. en 2017.

Collaboration avec le GIE Neuro-CEB

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

Suite à l'AG 2015, CADASIL France a mis en place un fonds de réserve financière afin de prendre en charge ces frais liés à des prélèvements de dons de cerveaux. Celui-ci s'élève actuellement à environ 9 200 euros.

En 2015, des membres du conseil d'administration ont rencontré les responsables du GIE afin de discuter des modalités pour établir une convention de partenariat. Le GIE a proposé ce projet de convention début 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 comité du GIE et de celui de l'association CADASIL France, qui communiquera au GIE les noms des membres des équipes médicales et de recherche acceptant de faire partie du comité de validation des échantillons.

PROGRAMME D'ACTIVITES POUR L'ANNEE 2016

Les principales activités prévues en 2016, 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 et la rédaction d'un compte rendu des exposés médicaux lors de l'AG.
- Maintenance continue du site internet et publication de nouvelles ; traduction en anglais d'articles qui ne le sont pas encore et de nouveaux documents.
- 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 et la filière de santé maladies rares Brain Team.
- Validation d'une convention de partenariat avec le GIE Neuro-CEB pour le don de cerveaux.
- 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 2016, à l'occasion des 20 ans de la découverte du gène porteur de la mutation à l'origine de CADASIL.
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 et collectivités territoriales afin d'obtenir des subventions.

RAPPORT FINANCIER 2015 ET BUDGET 2016

Les comptes présentés par Catherine Surjous portent sur la période entre le 1^{er} janvier 2015 et le 31 décembre 2015.

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 **23 115.88 €**, alors que le budget prévisionnel était de 22 800 €, dont :

5 490 € correspondent aux cotisations de 183 adhérents, soit environ 24 % des ressources.

17 428.28 € proviennent de dons de particuliers ou collectifs, représentant env. 75 % des ressources.

197.60 € sont des ressources financières (intérêts du livret A de Caisse d'Epargne), soit environ 1 %

Les charges de l'exercice s'élèvent à **16 438.75 €**

Le résultat est donc de **6 677.13 € d'excédent** de ressources.

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

Certains membres du conseil d'administration renoncent à se faire rembourser de leurs frais de déplacement. Ceux-ci sont comptabilisés en dépenses pour 540 €, compensées par un abandon de créance. Cette renonciation à remboursement leur donne droit à une attestation de don.

Les **charges** représentent différents postes :

2 110.37 € de frais de convivialité et échanges (AG 2015 avec buffet et frais de location de salle), soit environ 9 % des ressources. Le budget prévu était de 2 200 €.

1 825.45 € 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 8 % des ressources. Le budget prévu était de 2 500 €.

689.50 € d'aides financières (frais de transport pour une journée d'hospitalisation, aide pour frais d'aménagement dans un logement, aide au financement d'une alarme), soit environ 3 % des ressources. Le budget prévu était de 2 000 €.

154.73 € pour des frais divers : frais financiers sur compte courant et livret A ainsi que pour les paiements en ligne, soit moins d'1 % des ressources. Le budget prévu était de 500 €.

1 295.65 € de frais de communication et information : photocopies de trois n° des Lettres, envoi de celles-ci, frais liés à la gestion du site internet, achat d'un vidéoprojecteur, etc., soit environ 6 % des ressources. Le budget prévu était de 2 000 €

363.50 € de frais de participation à des formations et colloques : réunions au CERVCO, à l'AMR et au GIE Neuro-CEB, soit environ 1.5 % des ressources. Le budget prévu était de 600 €.

10 000.00 € de subvention à la recherche, soit 43 % 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.

Au bilan, compte tenu du report des réserves des exercices précédents, le patrimoine de CADASIL France s'élevait fin 2015 à 40 356.90 € de fonds propres.

Sur ces fonds, 22 255.13 € étaient déposés sur un livret d'épargne.

Le résultat de l'année 2015 est affecté pour 677.13 € au report à nouveau et 6 000 € au fonds de réserve pour la recherche.

Après cette affectation, le fonds pour la recherche s'élève à 29 537.29 €.

Celui destiné au financement des frais de prélèvements de dons de cerveaux à 9 211.59 €.

Le **budget 2016** est présenté ce jour par Catherine Surjous.

Les ressources sont estimées à 22 200 € (dont 5 400 euros de cotisations).

Les charges prévues pour un montant global de 22 200 € se répartissent ainsi : 800 € pour les aides financières, 15 000 € de subvention pour la recherche, 2 200 € pour les frais d'échanges et convivialité, 2 000 € de frais de fonctionnement, 1 500 € pour ceux liés à la communication, 500 € pour les formations & colloques, et 200 € de frais divers.

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 31/12/2015

2^{ème} résolution : approbation des comptes de l'exercice 2015,

3^{ème} résolution : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2016,

4^{ème} résolution : validation de la nouvelle composition du Conseil d'Administration avec le remplacement de deux membres.

Sur 170 adhérents ayant droit de vote (à jour de cotisation depuis l'AG de 2015 et nouveaux adhérents), 46 personnes étaient présentes et 62 pouvoirs étaient donnés. Le nombre de votants s'est donc élevé à 108 et le taux de participation s'est élevé à 63.53 %

Pour la 1^{ère} résolution (rapport moral 2015) :

108 voix pour, soit 100 % des inscrits

Pour la 2^{ème} résolution (comptes de l'exercice 2015) :

108 voix pour, soit 100 % des inscrits

Pour la 3^{ème} résolution (budget 2016) :

108 voix pour, soit 100 % des inscrits

Pour la 4^{ème} résolution (ratification du C.A. modifié) :

108 voix pour, soit 100 % des inscrits

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

Cette Assemblée Générale est suivie d'une intervention d'Annie Kurtz, administratrice et psychologue retraitée du service neurologie à l'hôpital Lariboisière. Une discussion a eu lieu avec les participants à l'assemblée générale au sujet des obligations légales d'information des membres de leur famille par les personnes atteintes d'une maladie telle que CADASIL.

Un repas a ensuite permis aux participants de partager une pause conviviale avant les d'exposés et une discussion médicale. Les présentations ont été animées par Mr le Professeur Chabriat et Mme le Docteur Joutel, généticienne, en présence du Pr Bousser et 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