



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 1^{er} juin 2024

Le 1er juin deux mille vingt-quatre, 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 11^{ème}.

Membres du Conseil d'Administration présents

Catherine SURJOUS

Annie KURTZ

Jocelyne RUFFIE

Pascale KACEF

Elisabeth LISACK

Chantal NEAU

Véronique CHAUVIN

Isabelle GAUQUELIN

Philippe MALFAIT

François SURJOUS

Dominique VANPEENE

Présidente

Vice-présidente

Trésorière

Trésorière adjointe

Secrétaire

Secrétaire adjointe

Administratrice

Administratrice

Administrateur

Administrateur

Administratrice

Membre du Conseil d'Administration participant en visio conférence

Françoise JAUNET

Administratrice

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.

Il a été établi une feuille d'émargement qui a été signée par les membres présents ou représentés.

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

OUVERTURE

Catherine Surjous, présidente, remercie les membres de l'association, dont certains sont accompagnés de leurs proches, qui se sont déplacés pour participer à cette AG, et les membres du conseil d'administration qui ont, chacun selon ses compétences, possibilités et disponibilités, contribué à la vie de l'association et à la préparation de cette Assemblée Générale.

Cette AG est ouverte sous le signe des vingt-cinq ans de l'association.

En effet, Nicole Jollet, la fille du premier patient chez qui le Pr. Marie Germaine Bousser avait identifié que ses symptômes correspondaient à une nouvelle maladie nécessitant des travaux de recherche, avait fait appel en 1999 à sa famille, à ses amis et à des personnes de quelques autres familles présentant les mêmes symptômes pour créer une association, en hommage à son père décédé et en reconnaissance envers l'équipe médicale.

25 ans après, CADASIL France poursuit ses objectifs, la connaissance de CADASIL progresse et les perspectives de stratégies thérapeutiques se précisent !

RAPPORT MORAL

Ce rapport est présenté par la secrétaire du Conseil d'Administration., Elisabeth Lisack, ainsi que par la secrétaire adjointe, Chantal Neau, et les différents membres du C.A.

Bilan des principales actions réalisées en 2023

L'association a réalisé durant l'année 2023 différents travaux qui ont permis de faire vivre l'association 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

Le conseil d'administration s'est réuni cinq fois en 2023, en présentiel, avec la possibilité pour les administrateurs éloignés de se connecter en visio conférence. Ces réunions nécessitent des travaux préparatoires et la rédaction de comptes rendus. Elles traitent de nombreux sujets concernant la gestion de l'association, la communication (site internet, Lettres, etc.), les participations, l'organisation de l'AG, les projets, etc.

L'assemblée générale portant sur l'année 2022 a eu lieu le 7 octobre 2023.

Sa préparation, sa tenue et la rédaction du procès-verbal ont été prises en charge par l'ensemble des membres du conseil d'administration.

Formalités administratives

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.

Ces mises à jour de la base de données ont également été enregistrées dans le logiciel de gestion EBP associations par Jocelyne Ruffié et Pascale Kacef, trésorière et trésorière adjointe.

Un travail régulier est réalisé pour le suivi des dépenses et recettes, du compte bancaire, du compte Paypal, ainsi que pour le dépôt des chèques, la préparation et l'envoi des reçus fiscaux, les enregistrements comptables par la présidente ainsi que François Surjous, Jocelyne Ruffié et Pascale Kacef.

Un appel à dons a été fait en fin d'année 2023. Il a permis de collecter des fonds suffisants pour qu'un don de 30 000 euros pour la recherche soit soumis au vote de budget 2024 lors de l'AG de ce jour.

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

Deux Lettres ont été diffusées en 2023

Sujets en février : rôle des organisations concernant les maladies rares ; informations sur le permis de conduire et les emprunts immobiliers ; nouvelle version d'Orphanet Urgences ; programme AIDAN de Brain Team, etc.

Sujets en décembre : appel à dons ; étude sur le Liquide Céphalo Rachidien ; annonce d'un concert au profit de CADASIL France à la chapelle de l'hôpital Lariboisière le 28/01/2024 par l'ensemble vocal féminin L'Atelier ; compte rendu joint des exposés médicaux lors de l'AG du 7 octobre 2023.

Différentes tâches nécessitent la participation de plusieurs administrateurs pour la Lettre : rédaction, photocopies, envois postaux, envois au format électronique.

La plaquette de l'association a été mise à jour et imprimée.

Des nouvelles ont été publiées sur le site internet www.cadasil.com. Celui-ci avait été créé avec des outils anciens. Sa maintenance est assurée par Paul Gouraud ainsi que la gestion des dons versés via PayPal.

Une commande avait été passée à la société CompliceWeb pour préparer une version plus moderne de ce site internet. Un groupe d'administrateurs travaille désormais sur la relecture et le transfert du contenu sur ce nouveau site.

Le soutien aux patients et membres des familles concernées par CADASIL

Des membres du conseil d'administration répondent aux messages individuels reçus par courriers électroniques et aux messages reçus sur le téléphone portable de l'association. La réponse aux appels téléphoniques est assurée par Annie Kurtz, qui souhaite que les appelants enregistrent dans un premier temps un message exposant leurs attentes.

Ces contacts nous sensibilisent aux difficultés médicales, administratives et sociales rencontrées par des patients et certaines familles. CADASIL France ne peut pas prendre en charge ces difficultés mais peut écouter et donner des conseils, orienter vers le CERVCO ou d'autres organismes, et faire remonter ces problèmes auprès du CERVCO, de l'AMR, de Brain Team.

L'association n'a pas été sollicitée en 2023 pour des aides financières. Le départ à la retraite en 2022 de l'assistante sociale – à temps partiel – du CERVCO et son non-remplacement n'ont pas permis de faire connaître ce soutien possible par CADASIL France. Ces aides peuvent aussi être demandées en s'adressant à la Présidente.

Collaboration avec le CERVCO

CADASIL France a versé une subvention de 30 000 € en 2023 pour le CERVCO et la recherche (à l'ARNEVA) pour la mise en place d'une collection biologique concernant CADASIL.

Durant l'année 2023, les contacts avec le CERVCO ont été fréquents : échanges d'informations et collaboration notamment aux sujets de l'étude avec le Liquide Céphalo Rachidien et de la carte médicale ; participation du Pr CHABRIAT à la réunion du conseil d'administration du 18 novembre 2023 (point sur les travaux de recherche en cours, l'évaluation des jeux vidéo thérapeutiques, le réseau européen, la fin du financement pour le RHU, les nouveaux projets, etc.).

Le Pr CHABRIAT et le Dr JOUTEL ont consacré comme chaque année un samedi après-midi pour présenter leurs travaux et projets durant l'AG le 7 octobre 2023, portant sur l'année 2022.

Partenariats avec l'AMR, l'association Neuro CEB, la filière Brain Team

CADASIL France reçoit des informations de l'AMR et la filière Brain Team, qui agissent pour les associations concernant les maladies rares, et participe à des réunions avec ces organisations.

Des membres de l'association ont porté le panneau « CADASIL France » lors de la Marche des Maladies Rares organisée par l'AMR lors du téléthon en décembre 2023.

Catherine Surjous a participé à des réunions de la filière Brain Team en 2023. Celle-ci propose des aides et informations concrètes. Le projet de mettre en place une carte médicale reconnue par tous les professionnels de santé nécessiterait que le CERVCO fournisse des données sur les patients suivis dans ce centre. Nous avons donc choisi pour le moment de conserver la carte conçue par l'association, avec la validation du CERVCO. Cette carte doit être complétée par le neurologue des patients.

La présidente de CADASIL France plaide au sein de Brain Team au sujet des besoins et problèmes tels que le manque de solutions d'hébergement, de soins de kinésithérapie adaptés, etc.

Une convention avait été signée avec Neuro-CEB pour le don de cerveaux pour la recherche (avec participation financière de l'association). Elle est en cours de renouvellement pour financer un don de cerveau suite au décès en 2023 d'une personne atteinte de CADASIL qui avait fait les démarches pour ce don.

Collaboration avec le réseau européen VASCERN

En 2022, deux membres du conseil d'administration de CADASIL France avaient accepté de participer en tant que représentantes d'association de patients atteints de maladie vasculaires rares du cerveau au réseau **VASCERN**, créé en 2016 (**réseau européen de référence des maladies vasculaires rares**), dans le groupe de travail NEUROVASC.

Le Dr Hervé y représente le CERVCO. Le but est de favoriser l'harmonisation de la prise en charge des maladies rares dans les différents pays européens, de favoriser les échanges entre équipes de soignants et la formation, l'éducation, avec la participation de représentants des patients. VASCERN a pour objectif de favoriser la création d'autres associations de patients atteints de maladies vasculaires rares en Europe.

Cette participation, contraignante du fait des procédures européennes et nécessitant de parler anglais, est nécessaire pour que le Dr HERVE et le Pr CHABRIAT puissent compter sur notre présence à des colloques et différents travaux, par exemple un groupe de travail « Psychologie », une journée annuelle dans une ville européenne, la préparation de fiches « Do and Don't » pour les patients, etc.

Ce rôle a été précisé lors d'une rencontre à l'hôpital Lariboisière le 21 avril 2023.

PROJETS POUR L'ANNEE 2024

Les principales activités au programme de 2024, qui sont déjà en cours, sont présentées

Elles sont prises en charge par l'ensemble du conseil d'administration, qui poursuit la gestion de CADASIL France et les actions de participation aux organisations : centre de référence CERVCO, association AMR, filière Brain Team, réseau européen VASCERN.

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

Une équipe d'administrateurs travaille sur la refonte du site internet.

Les objectifs de cette refonte sont : une amélioration de la présentation, une adaptation aux technologies récentes, des mises à jour plus faciles par les membres du conseil d'administration, et une maintenance technique prise en charge par l'entreprise CompliceWeb. Après la refonte technique, ce groupe de travail va relire et améliorer le contenu.

En 2024, nous allons continuer à diffuser des informations sur les travaux des équipes médicales et de recherche, à collaborer avec le CERVCO, la filière Brain Team, l'AMR, VASCERN.

Un autre objectif est de mieux faire connaître la possibilité d'aides financières aux personnes atteintes de CADASIL, ainsi qu'à leurs familles.

Nous avons besoin d'accueillir de nouveaux adhérents et de nouveaux membres au conseil d'administration pour dynamiser et pérenniser CADASIL France.

Nous souhaitons poursuivre la collecte de fonds pour maintenir les subventions à la recherche ainsi qu'encourager des actions et événements pour faire connaître l'association (un concert par un chœur a déjà eu lieu, en janvier 2024, à la chapelle de l'hôpital Lariboisière).

Une subvention de 30 000 euros pour la recherche va être proposée au budget 2024 à l'occasion de l'AG de ce jour, en prélevant sur les réserves de l'association si nécessaire.

RAPPORT FINANCIER 2023 ET BUDGET 2024

Les comptes présentés par Catherine Surjous portent sur la période entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2023. 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 2023 s'élèvent à **32 267.32 €**, alors que le budget prévisionnel était de 32 000 €.

Sur ce montant de 32 237.32 € :

4 260 € correspondent aux cotisations de 142 adhérents (cotisations reçues entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2023), soit environ 13.20 % des ressources.

27 055 € proviennent de dons de particuliers ou collectifs représentant environ 83.85 % des ressources.

952.32 € sont des ressources financières (intérêts du livret A de Caisse d'Epargne), soit environ 2.95 %

Les charges de l'exercice s'élèvent à **38 901.95 €**

Le résultat est donc de **- 6 634.63 €**

Les **charges** représentent différents postes :

Les frais de convivialité se sont élevés à 1 711.46 € (AG 2023) Le budget prévu était de 2 000 €

2 102.92 € de frais de fonctionnement : frais postaux pour envois de convocations & reçus fiscaux, fournitures administratives, photocopie de courriers pour l'AG, primes d'assurances. Le budget prévu était de 1 500 €.

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

228.55 € pour des frais divers : frais financiers sur compte courant et PayPal. Le budget prévu était de 500 €.

4 859.02 € de frais de communication et information : photocopies, frais liés à la préparation du nouveau site internet, frais de télécommunications, etc. Le budget prévu était de 2 000 €.

Aucun frais de participation à des formations et colloques. Le budget prévu était de 200 €.

30 000 € de subvention à la recherche. 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 de la mise en place d'une collection biologique au sein du CERVCO concernant l'angiopathie CADASIL. Le budget prévu s'élevait à 25 000 €.

Il n'y a pas eu de besoin de financement de don de cerveau au GIE Neuro-CEB.

Le résultat négatif de l'année 2023 est affecté en report à nouveau (- 6 634.63 €).

Après affectation du résultat de l'année 2023, la réserve pour la recherche scientifique s'élève à 29 537.29 €, la réserve pour le don de cerveaux à 6 211.89 € et le report à nouveau 20 697.50 €

Le **budget 2024** est présenté ce jour par Catherine Surjous.

- Les ressources sont estimées à 41 000 € (dont 4 400 € de cotisations, 27 800 € de dons et 800 € de ressources financières), ainsi que 8000 € prélevés sur le report à nouveau.

- Les charges prévues pour un montant global de 41 000 € se répartissent ainsi : 700 € pour les aides financières, 30 000 € de subvention pour la recherche, 3 000 € pour le don de cerveau, 1 900 € pour les frais d'échanges & convivialité, 2 000€ de frais de fonctionnement, 2 800 € pour ceux liés à la communication (dont la refonte du site internet), 200 € 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^{ère} résolution : quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2023

2^{ème} résolution : approbation des comptes de l'exercice 2023 et de l'affectation du résultat proposée par le Conseil d'Administration.

3^{ème} résolution : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2024 dont une subvention de 30 000 euros pour la Recherche.

Sur 145 adhérents ayant droit de vote (à jour de cotisation sur la période allant du 1^{er} janvier 2023 au 31 décembre 2023), 73 personnes ont voté, dont 20 étaient présentes et 50 avaient envoyé un pouvoir. Le taux de participation s'est donc élevé à 50.35 %

Résolution N° 1 : quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2023

L'Assemblée Générale donne quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2023.

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

Résolution N° 2 : approbation des comptes de l'année 2023 et de l'affectation du résultat

L'assemblée générale approuve les comptes de l'exercice clos le 31/12/2023 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 2024 dont une subvention de 30 000 euros pour la Recherche

L'assemblée générale approuve le budget prévisionnel 2024 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 11H30.

Elle a été suivie par une présentation par Mme MAUMY, chargée de mission médico-sociale de la filière Brain Team, puis d'un déjeuner convivial.

L'après-midi a été consacré aux exposés du Pr Chabriat et du Dr Hervé au sujet de l'avancement de leurs travaux et de la recherche ainsi qu'aux réponses apportées aux questions des adhérents et participants.

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

Catherine SURJOURS, Présidente

Elisabeth LISACK, Secrétaire

Chantal NEAU, Secrétaire adjointe.