



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 mai 2025

Le 24 mai deux mille vingt-cinq, 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
François SURJOUS
Dominique VANPEENE

Présidente
Vice-présidente
Trésorière
Trésorière adjointe
Secrétaire
Secrétaire adjointe
Administratrice
Administratrice
Administrateur
Administratrice

Membre du Conseil d'Administration participant en visio conférence

Françoise JAUNET

Administratrice

Membre du Conseil d'Administration absent, justifié

Philippe MALFAIT

Administrateur

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 de l'association 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 de la rencontre. Une assemblée générale permet de rendre des comptes sur la gestion de l'association. Elle est aussi l'occasion de réunir l'équipe du conseil d'administration, de rencontrer des adhérents ainsi que de nombreux membres des équipes médicales et de recherche qui se déplacent hors temps de travail pour un après-midi d'exposés sur les connaissances, travaux, projets ainsi que de rencontres entre eux et avec les patients et leurs proches présents à l'AG.

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 2024

L'association a réalisé durant l'année 2024 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 quatre fois en 2024 en présentiel, avec la possibilité pour les administrateurs de participer 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 et relations avec différents organismes (centre de référence, filière de santé, réseau européen, association AMR), etc.), l'organisation de l'AG, les projets, etc.

L'assemblée générale portant sur l'année 2023 a eu lieu le 1^{er} juin 2024.

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 mise à jour au cours de l'année 2024 dans le logiciel de gestion EBP Associations par Jocelyne Ruffié et Pascale Kacef, trésorière et trésorière adjointe, qui ont également pris en charge l'émission des reçus fiscaux, les listes d'émargements aux AG, etc.

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

Un appel à dons a été fait en fin d'année 2024. 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 2025 lors de l'AG de ce jour.

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

En novembre 2024, une Lettre a été préparée, puis diffusée avec les comptes-rendus des exposés médicaux lors de l'AG du premier juin 2024.

Différents sujets ont été présentés dans cette Lettre : informations sur le réseau européen VASCERN, sur les aides et conseils fournis par la filière de santé Brain Team, etc.

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

Des plaquettes et des cartes malades sont mises à la disposition du centre de références, le CERVCO.

Des nouvelles ont été publiées sur le site internet www.cadasil.com durant l'année 2024.

Les outils utilisés pour la création de la maintenance de ce site étant obsolètes, une nouvelle version plus moderne a été préparée durant l'année 2024 par un groupe d'administrateurs, sur la base d'une maquette commandée à la société CompliceWeb. Véronique Chauvin a présenté à l'assemblée générale la nouvelle organisation du site avec un accès plus clair aux différentes rubriques. Ce nouveau site sera publié prochainement. Sa maintenance et la publication de nouvelles informations seront désormais plus aisées.

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 et de Brain Team.

L'ensemble vocal L'Atelier a donné un concert au profit de CADASIL France à la chapelle de l'hôpital Lariboisière le 28 janvier 2024. Il a permis de collecter 678 euros.

L'association a été peu sollicitée en 2024 pour des aides financières. Le départ à la retraite en 2022 de l'assistante sociale – à temps partiel – du CERVCO pour laquelle un remplacement n'a toujours pas été trouvé limite les opportunités pour 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 2024 pour le centre de référence CERVCO et la recherche (à l'ARNEVA) pour la mise en place d'une collection biologique concernant CADASIL.

Durant l'année 2024, les contacts avec le CERVCO ont été fréquents : échanges d'informations et collaboration ; participation du Pr CHABRIAT à une réunion du conseil d'administration chaque année (pour faire le point sur les travaux de recherche en cours, le réseau européen, les besoins de financement, les nouveaux projets, etc.).

Le Pr CHABRIAT a consacré comme chaque année un samedi après-midi pour présenter les travaux et projets du CERVCO durant l'AG le 1^{er} juin 2024, en présence de nombreux membres de l'équipe médicale.

Quatre membres du conseil d'administration ont participé à la journée annuelle du CERVCO qui réunissait les neurologues du réseau en province, le 28 juin 2024.

La troisième réunion internationale concernant CADASIL a eu lieu le 28 et le 29 novembre 2024 à Paris. Elle a rassemblé environ 80 participants, dont des chercheurs de tous les continents, sauf l'Afrique.

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

CADASIL France reçoit des informations de l'Alliance Maladies Rares et de la filière Brain Team, qui agit pour les associations concernant les maladies rares du cerveau, 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 le 30 novembre 2024.

Catherine Surjous a participé à des réunions de la filière de santé Brain Team en 2024. Celle-ci propose des aides et informations concrètes.

Le projet de mettre en place une carte médicale reconnue par tous les professionnels de santé nécessite que le CERVCO fournisse des données sur les patients suivis dans ce centre. Un formulaire d'accord pour la communication de ces informations à Brain Team sera donc soumis aux patients lors de consultations au CERVCO.

CADASIL France continue pour le moment à communiquer 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.

Mme MAUMY, chargée de mission à Brain Team, est intervenue en juin 2024 lors de l'AG de CADASIL France pour une présentation de la plateforme de ressources médico-sociales mise à disposition des patients et associations par la filière Brain Team. Elle a été présente également le 24 mai 2025 pour une présentation au sujet des mesures de protection.

Une convention avait été signée avec Neuro-CEB pour le don de cerveaux pour la recherche (avec participation financière de l'association). Elle a été renouvelée 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 au réseau **VASCERN**, créé en 2016 (réseau européen de référence des maladies vasculaires rares), dans le groupe de travail NEUROVASC en tant que représentantes d'association de patients atteints de maladie vasculaires rares du cerveau.

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.

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, par exemple une journée annuelle dans une ville européenne, et à des groupes de travail (notamment le groupe « psychology »).

Durant la « Summer school » (« école d'été ») de Vascern, du 23 au 28 octobre 2024, une demi-journée a été consacrée à la maladie CADASIL, avec la participation du Pr CHABRIAT et d'un généticien néerlandais. Elisabeth LISACK a été invitée à présenter l'association CADASIL France et le point de vue des patients ainsi qu'à participer à la demi-journée de jeux de rôle autour de la question de l'annonce du diagnostic.

PROJETS POUR L'ANNEE 2025

Les principales activités au programme de 2025, 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.

Une équipe d'administrateurs travaille sur la refonte du site internet, dont la nouvelle version sera publiée prochainement.

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.

En 2025, 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.

L'organisation d'un second concert à la Chapelle de l'hôpital Lariboisière par l'ensemble vocal féminin L'Atelier est prévue le 23 novembre 2025.

Une subvention de 30 000 euros pour la recherche va être proposée au budget 2025 à l'occasion de l'AG de ce jour.

RAPPORT FINANCIER 2024 ET BUDGET 2025

Les comptes présentés par Catherine Surjous portent sur la période entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2024. 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 2024 s'élèvent à **39 196,80 €**, alors que le budget prévisionnel était de 33 000 €.

Sur ce montant de 39 196.80 € :

4 350 € correspondent aux cotisations de 145 adhérents (cotisations reçues entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2024), soit environ 11.10 % des ressources.

33 901 € proviennent de dons de particuliers ou collectifs, représentant environ 86.49 % des ressources.
945.80 € sont des ressources financières (intérêts du livret A de Caisse d'Epargne), soit environ 2.41 %

Les charges de l'exercice 2024 s'élèvent à **33 597.05 €**
Le résultat est donc de **+ 5 599.75 €**

Les **charges** représentent différents postes :

Les frais de convivialité se sont élevés à 1 453 € (AG 2024)
Le budget prévu était de 1 900 €

1 143.61 € de frais de fonctionnement : frais postaux pour envois de convocations & reçus fiscaux, fournitures administratives, photocopie de courriers pour l'AG, primes d'assurances, voyages et déplacements. Le budget prévu était de 2 000 €.

279.20 € d'aides financières. Le budget prévu était de 700 €.

332.99 € pour des frais divers : frais financiers sur compte courant et PayPal, achat de fleurs pour une sépulture. Le budget prévu était de 400 €.

388.25 € de frais de communication et information : frais liés à la préparation du nouveau site internet, frais de télécommunications, cotisation AMR, etc. Le budget prévu était de 2 800 €.

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 30 000 €.

Il est proposé d'affecter le résultat de l'année 2024, soit 5 599.75 euros de la manière suivante :

- 2 788.11 € : réserve pour les dons de cerveaux,
- 462.71 € : réserve pour la recherche scientifique,
- 2 348.93 € en report à nouveau.

Après affectation du résultat de l'année 2024, la réserve pour la recherche scientifique s'élèvera à 30 000.00 €, la réserve pour le don de cerveaux à 6 000.00 € et le report à nouveau à 23 046.43 €

Le **budget 2025** est présenté ce jour par Catherine Surjous.

- Les ressources sont estimées à 35 200 € (dont 4 400 € de cotisations, 30 000 € de dons et 800 € de ressources financières).
- Les charges prévues pour un montant global de 35 200 € se répartissent ainsi : 700 € pour les aides financières, 30 000 € de subvention pour la recherche, 1 500 € pour les frais d'échanges & convivialité, 1 200 € de frais de fonctionnement, 1 500 € pour ceux liés à la communication, et 300 € 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 31/12/2024

2^{ème} résolution : approbation des comptes de l'exercice 2024 et de l'affectation du résultat proposée par le Conseil d'Administration.

3^{ème} résolution : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2025 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 2024 au 31 décembre 2024), 79 personnes ont voté, dont 20 étaient présentes et 59 avaient envoyé un pouvoir. Le taux de participation s'est donc élevé à 54.48 %

Résolution N° 1 : quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2024

L'Assemblée Générale donne quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2024.

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

Résolution N° 2 : approbation des comptes de l'année 2024 et de l'affectation du résultat

L'assemblée générale approuve les comptes de l'exercice clos le 31/12/2024 et décide d'affecter le résultat de l'exercice soit 5 599, 75 euros de la manière suivante :

- 2 788.11 € en réserve pour les dons de cerveaux,
- 462.71 € en réserve pour la recherche scientifique,
- 2 348.93 € en 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 2025 dont une subvention de 30 000 euros pour la Recherche

L'assemblée générale approuve le budget prévisionnel 2025 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 11H30.

Elle a été suivie par un déjeuner convivial.

L'après-midi a été consacré à différents exposés :

- par Mme MAUMY, chargée de mission médico-sociale de la filière Brain Team au sujet des mesures de protection telles que l'habilitation familiale,
- par Mme PINAUT, cheffe de projet au CERVCO, au sujet de la carte de soins et d'urgence qui sera diffusée par la filière Brain Team,
- par le Dr Joutel au sujet des résultats récents et projets en cours au niveau génétique,
- par le Pr Chabriat au sujet de l'avancement des travaux du CERVCO 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 SURJOUS, Présidente

Elisabeth LISACK, Secrétaire

Chantal NEAU, Secrétaire adjointe.