



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.fr

PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE du 13 juin 2026

Le treize juin deux mille vingt-six, à dix heures trente, l'assemblée générale de l'association CADASIL France portant sur l'exercice 2025 s'est tenue, sur convocation de sa présidente, dans la salle MAS, à Paris 13^{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 de l'association présents ou représentés.

Les sujets à l'ordre du jour, communiqués préalablement dans le cadre des convocations et rappelés 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.

L'Assemblée Générale est 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 et de rencontres entre eux et avec les patients et leurs proches présents à l'AG.

La présidente indique que le nombre d'adhérents diminue et rappelle la nécessité que des adhérents s'engagent dans le conseil d'administration afin qu'il se renouvelle. Depuis sa création en 1999 de nombreux administrateurs se sont investis pour l'association. Certains sont âgés désormais ou en mauvaise santé ou décédés. Nous devons prendre leur relais afin de poursuivre notre soutien aux patients, proches, soignants, chercheurs, pour espérer nous rapprocher de notre objectif : que la maladie de CADASIL soit mieux connue, qu'il y ait des stratégies de traitements.

Pour les équipes médicales et de recherche une association représentant les patients est importante.

RAPPORT MORAL

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

Bilan des principales actions réalisées en 2025

L'association a réalisé durant l'année 2025 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 2025 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 CERVO, filière de santé Brain Team, réseau européen VASCERN, association AMR, etc.), l'organisation de l'AG, les projets, etc.

L'assemblée générale portant sur l'année 2024 a eu lieu le 24 mai 2025.

Sa préparation, sa tenue, la rédaction du procès-verbal et des comptes rendus d'exposés médicaux 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 2025 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 pour les enregistrements comptables dans le logiciel de gestion EBP Associations par la présidente, avec Jocelyne Ruffié, Pascale Kacef et François Surjous.

Un appel à dons a été fait en fin d'année 2025. Il a permis de collecter des fonds suffisants pour qu'un don de 20 000 euros pour la recherche soit soumis au vote de budget 2026 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 2025, une Lettre a été préparée, puis diffusée avec les comptes-rendus des exposés médicaux lors de l'AG du 24 mai 2025.

Différents sujets ont été présentés dans cette Lettre : participation à des événements du CERVO, de VASCERN, de Brain Team, habilitation familiale, 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 CERVO.

Les outils utilisés pour le site internet www.cadasil.fr étant obsolètes, une nouvelle version de celui-ci, plus moderne, a été préparée durant l'année 2025 par un groupe d'administrateurs, sur la base d'une maquette commandée à la société CompliceWeb. Véronique Chauvin a présenté à l'assemblée générale le travail que cela a nécessité. Ce nouveau site a été publié durant le dernier trimestre 2025. Sa maintenance et la publication de nouvelles informations sont désormais plus aisées.

Le soutien aux patients et aux 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 un message exposant leurs attentes, pour être rappelés ensuite.

Ces contacts nous sensibilisent aux difficultés médicales, administratives et sociales rencontrées par des patients et certaines familles. Les administrateurs de CADASIL France ne peuvent pas prendre en charge ces difficultés mais ils peuvent 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 23 novembre 2025.

L'association a été peu sollicitée en 2025 pour des aides financières. Le départ à la retraite en 2022 de l'assistante sociale à temps partiel du CERVCO qui n'a toujours pas été remplacée 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 2025 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 2025, 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 24 mai 2025, 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 27 juin 2025.

En 2025 deux membres de CADASIL France ont participé à la relecture du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) de la Haute Autorité de Santé.

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

CADASIL France fait partie de l'Alliance Maladies Rares et de la filière Brain Team, qui agit pour les associations concernant les maladies rares du cerveau.

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 2025.

Catherine Surjous a participé à des réunions de la filière de santé Brain Team en 2025. Celle-ci propose des aides et informations concrètes.

La carte médicale de Brain Team, reconnue par tous les professionnels de santé, nécessite que le CERVCO fournisse des données sur les patients. Un formulaire d'accord pour la communication de ces informations à Brain Team est 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 le 24 mai 2025 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 et au sujet des mesures de protection, dont l'habilitation familiale, moins connue que la curatelle et la tutelle.

Une convention a été signée avec Neuro-CEB pour le don de cerveaux pour la recherche (avec participation financière de l'association). Elle est renouvelée régulièrement. Les chercheurs ont toujours besoin de tissus humains.

Collaboration avec le réseau européen VASCERN

Deux membres du conseil d'administration de CADASIL France participent au réseau VASCERN (réseau européen de référence des maladies vasculaires rares), dans le groupe de travail des maladies neurovasculaires 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, nécessitant de parler anglais, est utile 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 (groupes « psychology », grossesse, ...).

En septembre 2025 s'est déroulée la « Summer School » (« Ecole d'Eté ») de Vascern. Ces travaux concernaient notamment CADASIL. Elisabeth Lisack a été invitée à témoigner au sujet de la maladie et de l'association ainsi qu'à participer à un jeu de rôles.

Elle a également pris part aux journées annuelles de Vascern, en octobre 2025, où elle a constaté que la France dispose, grâce au « Plan Maladie Rares », d'une organisation avec des centres de références et des centres de compétences pour les différentes maladies rares, ce que les autres pays européens n'ont pas instauré. Dans ce cadre-là le Cervco et son réseau de vingt centres de compétence en province a été précurseur.

PROJETS POUR L'ANNEE 2026

Les principales activités au programme de 2026, 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.

En 2026, nous allons continuer à diffuser des informations sur les travaux des équipes médicales et de recherche, à collaborer avec le CERVCO, etc.

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 troisième concert à la Chapelle de l'hôpital Lariboisière par l'ensemble vocal féminin L'Atelier est envisagée.

Une subvention de 20 000 euros pour la recherche va être proposée au budget 2026 à l'occasion de l'AG de ce jour.

RAPPORT FINANCIER 2025 ET BUDGET 2026

Les comptes présentés par Catherine Surjous portent sur la période entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2025.

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 2025 s'élèvent à **22 733,27 €**, alors que le budget prévisionnel était de 35 200 €.

Sur ce montant de 22 733, 27 € :

3 690 € correspondent aux cotisations de 123 adhérents (cotisations reçues entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2025), soit environ 16.23 % des ressources.

18 416.86 € proviennent de dons de particuliers ou collectifs, représentant environ 81.01 % des ressources.

626,41 € sont des ressources financières (intérêts du livret A de Caisse d'Epargne), soit environ 2.76 %

Les charges de l'exercice 2025 s'élèvent à **33 895.79 €**

Le résultat est donc de **- 11 162.52 €**

Les **charges** représentent différents postes :

Les frais de convivialité se sont élevés à 1 737 € (pour la location de salle et le repas de l'AG 2025)

Le budget prévu était de 1 500 €

1 237.48 € 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 1 200 €.

102.80 € d'aides financières. Le budget prévu était de 700 €.

273.68 € pour des frais divers : frais financiers sur comptes courant et PayPal, etc. Le budget prévu était de 300€.

544.43 € de frais de communication et information : frais liés à la préparation du nouveau site internet, frais de télécommunications, etc. Le budget prévu était de 1 500 €.

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.

Il est proposé d'affecter le résultat de l'année 2025, soit - 11 162,52 euros en report à nouveau.

Après affectation du résultat de l'année 2025, la réserve pour la recherche scientifique s'élèvera à 30 000 €, la réserve pour le don de cerveaux à 6 000 € et le report à nouveau 11 883,91 €.

Le **budget 2026** est présenté ce jour par Catherine Surjous.

- Les ressources sont estimées à 24 800 € (dont 3 750 € de cotisations, 20 250 € de dons et 800 € de ressources financières).
- Les charges prévues pour un montant global de 24 800 € se répartissent ainsi : 600 € pour les aides financières, 20 000 € de subvention pour la recherche (besoin du Pr CHABRIAT : aide au financement d'un outil d'IA pour la mesure de l'évolution des lésions cérébrales dans CADASIL), 1 800 € pour les frais d'échanges & convivialité, 1 400 € de frais de fonctionnement, 600 € pour ceux liés à la communication, 200 € pour les formations & colloques et 200 € 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 31/12/2025

2^{ème} résolution : approbation des comptes de l'exercice 2025 et de l'affectation du résultat proposée par le Conseil d'Administration.

3^{ème} résolution : adoption du budget prévisionnel pour l'exercice 2026 dont une subvention de 20 000 euros pour la Recherche.

4^{ème} résolution : ratification de la composition proposée du conseil d'administration.

Sur 123 adhérents ayant droit de vote (à jour de cotisation sur la période allant du 1^{er} janvier 2025 au 31 décembre 2025), 74 personnes ont voté, dont 21 étaient présentes et 53 avaient envoyé un pouvoir. Le taux de participation s'est donc élevé à 60.16 %

Résolution N° 1 : quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2025

L'Assemblée Générale donne quitus au conseil d'administration pour sa gestion de l'association au titre de l'exercice clos le 31/12/2025.

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

Résolution N° 2 : approbation des comptes de l'année 2025 et de l'affectation du résultat

L'assemblée générale approuve les comptes de l'exercice clos le 31/12/2025 et décide d'affecter le résultat de l'exercice soit – 11 1162.52 € 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 2026 dont une subvention de 20 000 euros pour la Recherche

L'assemblée générale approuve le budget prévisionnel 2026 tel qu'il lui a été présenté.

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

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

Sont élus au Conseil d'Administration pour une durée de trois ans

Véronique CHAUVIN
Françoise CLION-JAUNET
Isabelle GAUQUELIN
Pascale KACEF
Annie KURTZ
Elisabeth LISACK
Philippe MALFAIT
Chantal NEAU
Jocelyne RUFFIE
Catherine SURJOUS
François SURJOUS
Dominique VANPEENE

L'assemblée générale approuve la composition du conseil d'administration, renouvelé dans son intégralité, selon les statuts (tous les trois ans).

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

Plus personne ne demandant la parole, la séance est levée à 11H45.

Elle a été suivie par un déjeuner convivial.

L'après-midi a été consacré à différentes interventions :

- par Mme Maumy, chargée de mission médico-sociale de la filière Brain Team au sujet des mesures disponibles dans le cadre du travail,
- par le Pr Bousser, Christine Jollet-Malfait et Chantal Neau, pour un hommage à Nicole Jollet, fondatrice de l'association, décédée le 11 mai 2026
- 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 des 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.