

**PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'AIRG-FRANCE**  
**qui s'est déroulée le samedi 26 mai 2018 de 14h30 à 17h**  
**à l'Espace Conférences des DIACONNESSES, 85 rue de Reuilly 75012 PARIS.**

Présents : 19  
Représentés : 138  
Total votes : 157  
Majorité absolue :  $157/2 = 79$

La séance débute à 14h30.

## **1. Rapport moral 2017**

Sandra Sarthou-Lawton expose le rapport Moral 2017 :

### ➤ **Soutien à la recherche**

Dans la poursuite du soutien à la recherche de 2016 qui avait été particulièrement conséquent, nous avons lancé un appel à projets sur les maladies rénales génétiques en mai 2017. Le projet retenu a été celui piloté par les Docteurs Laurent MESNARD et Thomas ROBERT à hauteur de 50 000 euros sur « Analyses génétiques par whole exome sequencing (séquençage complet d'exome) des néphropathies à IgA de l'enfant : implications physiopathologiques et thérapeutiques ».

Nous avons poursuivi en 2017 le lancement d'un appel de fonds spécifique dans le domaine de la recherche.

### ➤ **Actions d'information**

- **Livrets scientifiques** : 2017 a vu la publication de la nouvelle version du livret sur la PKD. La traduction en allemand du livret par l'AIRG Suisse est en cours.  
Le livret consacré au SHU a, qui repose sur un important travail, devrait prochainement voir le jour en 2018.  
Un opuscule sur l'encadrement juridique de la transplantation rénale en France est en préparation par l'équipe de Micheline Levy.
- **Notre JA 2017** s'est déroulée à l'Université Claude Bernard de Lyon. L'affluence a été très forte cette année (environ 200 personnes contre 120 pers à Lille en 2016), ce qui marque le dynamisme de notre Association. Nous vous remercions tous chaleureusement de votre participation à cette belle journée annuelle lyonnaise.
- Concernant les 12 articles sur la Recherche lancés en 2016, 6 avaient été publiés dans le Néphrogène 63 et 2 dans le Néphrogène 64 :
  - Maladie de Fabry par le Docteur Olivier Lidove
  - Hyperoxalurie primitive de type 1 par le Professeur Pierre Cochat
- **Semaine du rein** du 6 au 15 mars 2017 sous le « patronage » de Carmen Blanca qui a repris le flambeau de Michel Rocheteau qui avait assuré ce rôle en 2016. Grand succès, présence dans une quinzaine d'hôpitaux dans toute la France.
- **Participation à des réunions**, journées d'information et congrès :

- Journée de la filière ORKID qui inclut l'ensemble des centres de références impliqués dans les maladies rénales rares le 19 janvier 2017
- 43emes SUN (Séminaires Universitaires de Néphrologie) au Palais des Congrès, Paris, 25 au 27 janvier 2017
- Journée du rein dans les hôpitaux le 9 mars 2017
- Actualités Néphrologiques de Necker les 24 et 25 avril 2017 à l'Institut Pasteur
- AFIDTN du 17 au 19 mai 2017 à Angers
- Portes ouvertes des Hôpitaux de l'APHP le 20 mai 2017 à Imagine
- Les chercheurs accueillent les Malades du 6 au 9 juin 2017 à Paris
- Concert de musique à Maintenon le 11 juin 2017
- Assemblée générale de l'Association Polykystose le 17 juin 2017 à Paris
- Projection du film « Chroniques impatientes » à l'hôpital Tenon le 21 juin 2017
- Inauguration de la Maison des Usagers à l'Hôpital Foch de Suresnes
- Congrès de la SFNDT à Nice (Société Française de Néphrologie, Dialyse et Transplantation) du 9 au 13 octobre 2017 à Nice
- Journée annuelle Espagne le 25 novembre 2017 à Barcelone
- Journée d'information Cystinose à Lyon le 15 décembre 2017
  
- **Au niveau européen**
  - Réunion Federg le 4 mars 2017 à Amsterdam
  - Réunion ERN les 9 et 10 mars 2017 à Vilnius
  - 50ème Congrès ESHG (European Society of Human Genetics) à Copenhague, mai 2017
  - Atelier ALPORT International du 4 au 6 septembre 2017 à Glasgow
  - ESPN Congrès européen de la société de Néphrologie Pédiatrique à Glasgow du 4 au 6 septembre 2017

## ➤ Perspectives 2018

- **Bureau de l'Association** : L'idée est de renforcer l'équipe de bénévoles à Paris, à la permanence pour pouvoir poursuivre ensuite l'action à la province. Il convient de trouver des volontaires afin de prendre des responsabilités au sein du bureau. 7 mandats arrivent à échéance en 2018.
- **Appel à projets** : Nous allons continuer à soutenir la recherche avec un appel à projets d'un montant que l'on peut estimer à 30 000 Euros.
- **Journée Annuelle 2018** : 30ème anniversaire le 20 octobre 2018 à l'ASIEM à Paris. Un comité organisateur est en place avec pour pilote Roger PIERRÉ qui a déjà mené avec succès la JA 2017 à Lyon.
- **Livrets** : Un opuscule sur l'encadrement juridique de la transplantation rénale en France devrait pouvoir être édité cette année en plus de celui du SHUa. Lancement du travail de mise à jour du Livret Néphronophtise.
- **Rapprochement** avec l'ANSM pour la Cystinurie avec Mr Jérôme Defazio.
- **Communication** : nous sommes toujours en recherche de bénévoles pour nous aider sur le sujet.

- **Conseil Scientifique** : Le professeur Georges Deschênes a complété le conseil scientifique existant par la venue de 3 nouveaux membres (Yannick Le Meur, Christophe Mariat, et Emmanuelle Plaisier) que nous pourrons découvrir au 30ème anniversaire !

A très vite pour nos 30 ans ! Je vous remercie de votre attention.

## 2. Comptes 2017

Jean-Pierre Schiltz, trésorier, prend ensuite la parole pour présenter les comptes de 2017 :

### COMPTE DE RESULTAT

L'année a vu une baisse de 36 % de l'excédent, qui est passé de 23 033 à 14 928 euros, si l'on ne tient pas compte d'éléments exceptionnels.

	2016	2017	N/N-1
Produits (hors produits exceptionnels)	173 321	141 804	- 18%
Charges (hors charges exceptionnelles)	150 289	126 876	- 15%
Excédent/Déficit (hors produits exceptionnels)	+ 23 033	+ 14 928	- 36%
Produits et charges exceptionnelles	-	+ 53 624	n.a
Excédent/Déficit	+ 23 033 €	+ 68 552 €	n.a

Le résultat comporte en effet un important produit exceptionnel, à hauteur de 53 849 euros, qui provient pour l'essentiel de l'annulation de la subvention prévue pour une équipe de recherche sur le syndrome d'Alport (décision du CA du 16 décembre 2017), du fait de l'impossibilité pour l'équipe sélectionnée de procéder à la recherche subventionnée. Les 50 000 euros correspondants seront naturellement réutilisés pour un autre projet de recherche « Alport ». Le reste, pour un montant de 3 849 euros, correspond à des reprises d'engagements devenus sans objet.

Il y a donc lieu de comparer les chiffres en ne tenant pas compte de ce résultat exceptionnel. Nous constatons alors une baisse de 36% de l'excédent, à 15 000 euros environ, qui s'explique par une diminution de 18% des produits (essentiellement les collectes) et de 15% des charges.

## PRODUITS

PRODUITS	2015	2016	2017	N/N-1
Adhésions	54 512	69 379	56 927	
Dons	103 121	98 169	83 078	
Total Adhésions et Dons	157 633	167 548	140 005	
Produits financiers	1 653	5 773	1 799	
Vente livrets	147	--	--	
<b>Sous-Total</b>	159 432	173 321	141 804	- 18,2%
Produit exceptionnel (reprise projet Alport)			53 849	
<b>Total Produits (€)</b>	<b>159 432 €</b>	<b>173 321 €</b>	<b>195 653 €</b>	+12,9%

Les produits sont en baisse de 18,2 % (hors produits exceptionnels). Il y a en particulier une baisse des adhésions et des dons, de 168 000 euros à 140 000 euros, qui correspond à ce qu'observent toutes les associations, mais risque de compromettre notre capacité à financer la recherche.

On constate un retour à la normale des produits financiers, à 1 800 euros, après un chiffre exceptionnel en 2016 lié à la liquidation des OPCVM et à la constatation de la plus value correspondante.

## CHARGES

CHARGES	2015	2016	2017
Fournitures	923	1 049	2 124
Services extérieurs	55 457	52 993	76 037
Impôts et taxes	--	--	268
Dotations aux amortissements	457	504	637
Subventions à la Recherche	80 000	95 743	47 811
<b>Sous-Total Charges (€)</b>	<b>136 837 €</b>	<b>150 289 €</b>	<b>126 876 €</b>
Charges exceptionnelles	-	-	225
<b>Total Charges (€)</b>	<b>136 837 €</b>	<b>150 289 €</b>	<b>127 101 €</b>

Les charges présentent une forte baisse des subventions à la recherche, puisqu'un seul projet a été sélectionné au lieu des deux envisagés, soit 50 000 euros, contre 100 000 en 2016.

L'augmentation des services extérieurs provient de dépenses d'information, comme par exemple Néphrogène et les livrets.

REPARTITION DES CHARGES	2015	%	2016	%	2017	%
Fonctionnement	11	8,1	11	7,2	12	9,8
Information	45	33,1	43	28,8	67	52,6
Recherche	80	58,8	96	63,7	48	37,6
<b>Total (k€)</b>	<b>136 k€</b>		<b>150 k€</b>		<b>127 k€</b>	

Les charges de fonctionnement restent maîtrisées, à moins de 10 %, là où l'information représente 53 %, et la recherche 38 %, des mêmes charges. Le souhait de l'association est de préserver un équilibre entre ces deux postes et de garder de faibles coûts de fonctionnement.

#### BILAN

<b>BILAN 2017</b>			
<b>ACTIF (€)</b>		<b>PASSIF (€)</b>	
Immobilisations nettes	824	1- Fonds associatifs et réserves	79 120
Créances	12 516	2-Autres réserves	109 277
Trésorerie placée	-	3-Résultat exercice	68 552
Disponibilités	333 740	<b>Sous-total Fonds propres (1+2+3)</b>	<b>256 949</b>
Charges constatées d'avance	271	Charges à payer	15 132
		Engagements	75 270
<b>Total (€)</b>	<b>347 351 €</b>	<b>Total (€)</b>	<b>347 351 €</b>

Notre association a de solides réserves (257 000 euros environ), et peut par conséquent, malgré des excédents modestes, subventionner des appels à projets cette année encore.

#### BUDGET 2018

<b>BUDGET PREVISIONNEL 2018</b>			
<b>PRODUITS (€)</b>		<b>CHARGES (€)</b>	
Adhésions	50 000	Services extérieurs (dont fonctionnement : 13k€ et Information : 77k€)	90 000
Dons	80 000	Subventions aux Projets pour les maladies rénales génétiques	115 000
Reprise sur réserves	75 000		
<b>Total (€)</b>	<b>205 000 €</b>	<b>Total (€)</b>	<b>205 000 €</b>

C'est pourquoi il est proposé, en ne tablant pas trop sur un rebond, naturellement souhaitable, des recettes, un budget de 205 000 euros, comportant 50 000 euros de projet « Alport », et 65 000 euros d'appel à projets sur un thème à définir avec le Conseil Scientifique, l'ensemble étant financé par une reprise de 75 000 euros sur nos réserves.

Il est impératif, face à la baisse de la collecte, de trouver de nouvelles sources de financement, pour préserver notre capacité à subventionner la recherche.

Je passe maintenant la parole à Michel Laurent pour la lecture des conclusions de notre commissaire aux comptes Stéphane BRAMI (voir en Annexe).

### 3. Votes

Les participants sont appelés à exprimer leurs votes sur les 10 propositions qui leur étaient soumises :

- Rapport Moral
- Comptes 2017
- Budget Prévisionnel 2018
- Réélection de C.Jagu, D.Rousiot, S.Sarthou-Lawton, J.P.Schiltz et V.Slama, administrateurs,
- Election de Ingrid Féjan et Hélène Monnier, administratrices

Majorité : 79

VOTE (suffrages exprimés)	OUI	NON	ABSTENTIONS	RESULTATS
Rapport Moral	147	-	10	Approuvé
Comptes 2017	157	-	-	Approuvés
Budget Prévisionnel 2018	157	-	-	Approuvé
Réélection de Catherine Jagu	157	-	-	Réélue
Réélection de Dominique Rousiot	157	-	-	Réélue
Réélection de Sandra Sarthou-Lawton	147	-	10	Réélue
Réélection de Jean-Pierre Schiltz	157	-	-	Réélu
Réélection de Valérie Slama	157	-	-	Réélue
Election de Ingrid Féjan	157	-	-	Elue
Election de Hélène Monnier	157	-	-	Elue

Le Procès-verbal de cette Assemblée Générale sera publié in extenso suivant les règles légales, sur le site ou sur Néphrogène.

Le rapport du commissaire aux comptes Mr.BRAMI est joint en annexe.



La Présidente Sandra Sarthou



le Secrétaire Michel Laurent

-----