

**PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'AIRG-FRANCE
qui s'est déroulée le samedi 30 mars 2019 de 14h30 à 17h
à l'ASIEM, 6 rue Albert de Lapparent, 75007 PARIS.**

Présents : 24
Représentés : 128
Total votes : 152
Majorité absolue : $152/2 = 76$

La séance débute à 14h30.

1. Rapport moral 2018

Sandra Sarthou-Lawton expose le rapport Moral 2018 :

➤ **Soutien à la recherche**

Dans la poursuite du soutien à la recherche de 2017 qui avait été particulièrement conséquent, nous avons lancé un appel d'offres de 65.000 € sur les maladies rénales génétiques en septembre 2018, en sus des 50.000 € sur le syndrome d'Alport qui avait été annulé l'année précédente (projet SAVIGE). Nous avons dû décaler notre CA du mois de décembre du fait des gilets jaunes et avons reporté notre CA de fin d'année au mois de février 2019 au cours duquel nous avons voté les projets ci-dessous.

Nous avons reçu 9 projets cette année contre seulement 3 l'année passée, et nous pouvons nous réjouir d'une meilleure diffusion nationale. Les projets retenus, pour leur intérêt et leur pertinence scientifique par le Conseil d'Administration sur proposition du Conseil Scientifique, sont les suivants :

- 50.000 € sur la PKD, piloté par le Docteur Emilie Cornec-Le Gall au CHU de Brest intitulé GENOVAS PKD, sur la recherche de facteurs génétiques associés au développement d'anévrismes vasculaires dans la PKD.
- 15.000 € sur le SHUa piloté par le docteur Marie Frimat au CHU de Lille sur le rôle des glycosaminoglycanes du glycocalyx endothélial glomérulaire dans la physiopathologie du syndrome hémolytique et urémique atypique.
- 15.000 € sur le SHUa piloté par le Docteur Véronique Frémeaux Bacchi à l'AP-HP et nommé : Syndrome Hémolytique et urémique et atypique : vers une identification personnalisée des facteurs de risque génétique.

Nous poursuivons en 2019 le lancement d'un appel à Projets spécifique dans le domaine de la recherche. Le financement sur le syndrome d'Alport sera reporté l'an prochain.

➤ **Actions d'information**

- **Livrets scientifiques** : 2018 a vu la publication du livret tant attendu sur le SHUa, coordonné par le Dr Micheline Levy.
- Notre **Info-Lettre** vous est envoyée par mail chaque mois par Catherine Mazé. Des informations scientifiques et d'autres nouvelles.
- Le **site Web AIRG-France**, qui permet de retrouver de nombreuses informations sur les différentes pathologies, les contacts et qui permet aussi de renouveler son adhésion !
- La **revue Néphrogène** est parue en janvier 2018 sous la responsabilité de Jacques Vignaud qui y diffuse des articles médicaux de tout premier ordre.

- La page **Facebook** est alimentée par Nicolas Mullier, nous vous incitons à venir consulter, “liker” et partager.
- **Semaine du rein** du 11 au 15 mars 2018 sous le « patronage » d’Hélène Monnier qui a repris le flambeau de Carmen Blanca qui avait assuré ce rôle en 2017. Ce fut un grand succès, avec la présence de l’AIRG-France dans une quinzaine d’hôpitaux dans toute la France.
- Le point fort de cette année 2018 est sans conteste notre **JOURNEE ANNUELLE** 2018 qui marquait le 30ème anniversaire de l’Association. Elle a eu lieu à l’ASIEM Paris le 20 octobre. Ce fut un réel succès avec plus de 250 participants. Vous en aurez les interventions dans le prochain Néphrogène N°66 qui sortira courant 2019.

Nous avons également été présents lors des évènements listés suivants :

- 3^{ème} Journée de la filière ORKID qui inclut l’ensemble des centres de références impliqués dans les maladies rénales rares le 18 janvier 2018
- 44èmes SUN (Séminaires Universitaires de Néphrologie) au Palais des Congrès, Paris, 6-9 février 2018
- Colloque Rein et Santé, le 7 mars 2018 à l’Académie nationale de Médecine, Paris
- Journée Cystinose Famille 2018, à Lyon le 6 avril
- 15 avril 2018 a eu lieu la Course solidaire des deux Etangs à Plerguer en Bretagne grâce à la famille Gaslain en soutien à la recherche sur le SHUa
- Actualités Néphrologiques de Necker les 23 et 24 avril 2018 à l’Institut Pasteur
- 10 mai 2018 : puces de Crèvecœur le Grand, grâce à la famille Bussy
- 40èmes sessions nationales de l’AFIDTN du 23 au 25 mai 2018 à Antibes Juan Les Pins
- Fédération de l’Hospitalisation Privée FHP – Porte de Versailles à Paris
- Concert de musique en soutien à l’AIRG-France à Maintenon le 2 juin 2018
- Réunion Transition à l’Hôpital FME Lyon le 12 juin 2018
- 38ème Congrès de la SFNDT (Société Française de Néphrologie, Dialyse et Transplantation) du 1^{er} au 5 octobre 2018 à Lille
- JA AIRG Belgique le 7 octobre 2018
- 4ème Journée d’Alliance Maladies Rares le 12 novembre 2018 à la cité universitaire à Paris (CARE’18)
- JA AIRG Espagne 24 novembre 2018
- Assemblée générale de l’Association Polykystose le 24 novembre 2018 à Paris
- Au niveau européen : Conférence Internationale Cystinose à Berlin du 13 au 15 juillet 2018

➤ **Perspectives 2019**

- **Conseil d’administration de l’AIRG-France** : 2 mandats arrivent à échéance en 2019. Nous continuons à « recruter » de nouveaux administrateurs au sein des bénévoles actifs afin de remplacer peu à peu les départs.

Nous vous proposerons 4 nouveaux membres administrateurs lors de l’Assemblée générale, afin d’ étoffer l’équipe. Nous avons intégré Ingrid Féjan (qui œuvrait déjà beaucoup à la permanence) et Hélène Monnier comme nouvelles administratrices 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 60.000€. Nous relancerons l'appel à Projets Alport pour 50.000€.
- **Journée Annuelle 2019** : La journée se déroulera à TOURS mais regroupera les hôpitaux de Tours et Poitiers. Catherine Mazé, notre Web master, est notre représentante active de la région. Les professeurs Georges Deschênes et Pierre Cochat seront les médecins en charge du programme scientifique sur le thème des nouveaux outils thérapeutiques.
Nous sommes très heureux d'aller découvrir la région de notre fidèle bénévole Catherine Mazé, qui s'occupe depuis bien des années de notre site, infolettre et qui en plus assure des permanences dans les hôpitaux de Tours et Poitiers.
- **Livrets** : Un livret sur la Néphronophtise est en cours d'élaboration, toujours sous l'égide du docteur Micheline Levy
- **Communication** : nous nous avons bon espoir en la personne de Mr Rataud qui s'est proposé lors de notre dernière JA à Paris.
- **Conseil Scientifique** : Le professeur Georges Deschênes quitte la présidence du Conseil scientifique et nous le remercions vivement de son action, il continue de nous aider pour la prochaine JA. Le professeur Pierre Cochat de Lyon est son successeur. Nous sommes très heureux d'accueillir chaleureusement le professeur Cochat, qui a participé à notre dernier Conseil d'Administration toute la journée du 2 février à Bordeaux.

En vous souhaitant le meilleur pour vous, vos proches, vos familles et pour l'Association en 2019,

Bien amicalement

2. Comptes 2018

Jean-Pierre Schiltz, trésorier, prend ensuite la parole pour présenter les comptes de 2018 :

➤ PRODUITS

PRODUITS	2016	2017	2018	N/N-1
Adhésions	69 379	56 927	64 624	
Dons	98 169	83 078	50 430	
Total Adhésions et Dons	167 548	140 005	115 054	-17.8%
Produits financiers	5773	1 799	1 575	
Ventes	--	--	5 280	
Sous-Total	173 321	141 804	121 909	- 14%
Produit exceptionnel (reprise projet Alport)		53 849	--	
Total Produits (€)	173 321 €	195 653 €	121 909 €	-37,7%

Les produits sont en baisse de 14 % (hors produits exceptionnels). On observe une reprise des adhésions mais une forte baisse des dons. Au total, cette baisse de 140.000 euros à 115.000 euros correspond à ce qu'observent toutes les associations, mais risque de compromettre de plus en plus notre capacité à

financer la recherche, même si nous pourrions pendant quelque temps puiser dans nos réserves pour poursuivre cet effort de subvention.

Les produits financiers sont en légère baisse, du fait de la baisse des taux d'intérêt. Les placements sont exclusivement constitués de livrets bancaires.

➤ **CHARGES**

CHARGES	2016	2017	2018
Fournitures	1 049	2 124	1 279
Services extérieurs	52 993	76 037	60 350
Impôts et taxes	--	268	288
Dotations aux amortissements	504	637	380
Subventions à la Recherche	95 743	47 811	115 000
Sous-Total Charges (€)	150 289 €	126 876 €	177 296 €
Charges exceptionnelles	-	225	-
Total Charges (€)	150 289 €	127 101 €	177 296 €

Les fournitures (fournitures de bureau et informatiques pour l'essentiel) restent très encadrées et relativement faibles.

On retrouve bien la forte hausse des subventions à la recherche, conformément aux décisions prises lors de la dernière Assemblée Générale. En effet l'association a subventionné des projets de recherche à hauteur de 115.000 euros (voir rapport moral – soutien à la recherche).

La baisse des services extérieurs provient essentiellement de l'absence de publication de Néphrogène en 2018.

➤ **COMPTE DE RESULTAT**

Conformément au budget proposé lors de la dernière assemblée générale, et en conséquence de la forte hausse des subventions à la recherche, l'exercice est déficitaire de 55.387 euros.

	2017	2018	N/N-1
Produits (hors produits exceptionnels)	141 804	121 909	- 14%
Charges (hors charges exceptionnelles)	126 876	177 296	+ 40%
Excédent/Déficit (hors produits exceptionnels)	+ 14 928	-55 387	n.a.
Produits et charges exceptionnelles	+ 53 624	-	n.a.
Excédent/Déficit	+ 68 552 €	- 55 387 €	n.a.

➤ **REPARTITION DES CHARGES**

REPARTITION DES CHARGES	2016	%	2017	%	2018	%
Fonctionnement	11	7,2	12	9,8	11	6,2
Information	43	28,8	67	52,6	51	28,9
Recherche	96	63,7	48	37,6	115	64,8
Total (k€)	150 k€		127 k€		177 k€	

Les charges de fonctionnement restent maîtrisées, cependant que l'information représente 29 %, et la recherche 65 % des charges. Le souhait de l'association est de préserver un équilibre entre ces deux postes, qui représentent son objet social, et de garder de faibles coûts de fonctionnement.

➤ **BILAN**

BILAN 2018			
ACTIF (€)		PASSIF (€)	
Immobilisations nettes	444	1- Fonds associatifs et réserves	80 618
Créances	5 962	2-Autres réserves	176 331
Trésorerie placée	-	3-Résultat exercice	-55 387
Disponibilités	317 647	Sous-total Fonds propres (1+2+3)	201 562
Charges constatées d'avance	150	Charges à payer	7 640
		Engagements	115 000
Total (€)	324 202 €	Total (€)	324 202 €

Notre association a des réserves (200.000 euros environ), et peut par conséquent, malgré des excédents modestes, subventionner des appels à projets cette année encore. Néanmoins, si la baisse des dons et adhésions se poursuit il lui faudra puiser dans ces réserves ou réduire les subventions.

➤ **BUDGET 2019**

BUDGET PREVISIONNEL 2019			
PRODUITS (€)		CHARGES (€)	
Adhésions	45 000	Services extérieurs (dont fonctionnement : 10k€ et Information : 50k€)	60 000
Dons	75 000	Subventions aux Projets pour les maladies rénales génétiques	60 000
Total (€)	120 000 €	Total (€)	120 000 €

C'est pourquoi il est proposé, en ne tablant pas trop sur un rebond, naturellement souhaitable, des recettes, un budget de 120.000 euros, comportant 60.000 euros d'appels à projets sur un thème à définir avec le Conseil Scientifique.

Comme mentionné dans le rapport moral, 15.000 euros ont déjà été affectés pour le financement d'un projet relatif au SHU atypique.

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 9 propositions qui leur étaient soumises :

- Rapport Moral
- Comptes 2018, affectation du résultat
- Budget Prévisionnel 2019
- Réélection de Catherine Cabantous et François Couppey , administrateurs,
- Election de Jeannine Besler, Véronique Neveu, Nathalie Touraine et Karlheinz Steinecker, administrateurs.

Majorité : 76

	VOTE (suffrages exprimés)	OUI	NON	ABSTENTIONS	RESULTATS
1-	Rapport Moral	152	-	-	Approuvé
2-	Comptes 2018, affectation du résultat	152	-	-	Approuvés
3-	Budget Prévisionnel 2019	152	-	-	Approuvé
4-	Réélection de Catherine Cabantous	142	-	10	Réélue
5-	Réélection de François Couppey	142	-	10	Réélu
6-	Election de Jeannine Besler	152	-	-	Elue
7-	Election de Véronique Neveu	152	-	-	Elue
8-	Election n de Nathalie Touraine	152	-	-	Elue
9-	Election de Karlheinz Steinecker	152	-	-	Elu

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
