



www.anrfrance
.fr

Assemblée Générale C.I.S. PARIS samedi 2 AVRIL 2016

RAPPORT MORAL SUR LES ACTIVITES ET OPERATIONS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DECEMBRE 2015

Nous vous avons réunis en Assemblée Générale annuelle conformément à la loi et aux statuts de votre association afin de vous rendre compte de l'activité et des résultats de notre gestion durant l'exercice clos le 31 décembre 2015 et pour soumettre à votre approbation les comptes annuels de l'exercice 2015.

L'ACTIVITE DE L'ASSOCIATION au cours de l'année 2015

Rapport présenté par Jean Michel Dubois, au nom du Conseil d'Administration.

Adopté lors de la réunion du Conseil d'Administration le 30 janvier 2016.

La composition du Conseil d'Administration n'a pas été modifiée en 2015 et le bureau a été reconduit lors de la réunion du 28 mars, à Saint-Pierre-des-Corps, à l'issue de l'assemblée générale 2015.

Au cours de cette même assemblée générale, les rapports d'activité et de trésorerie 2014 ont été approuvés et les comptes-rendus régulièrement publiés et transmis aux autorités.

Les Journées Annuelles Neurofibromatoses ont eu lieu à Saint-Pierre-des-Corps (37). Les interventions ont été publiées au fil des revues et, pour la seconde année, les vidéos ont été reprises sur notre site de façon à renforcer notre mission d'information auprès du plus grand nombre.

Pour la première fois, les interventions et débats ont fait l'objet d'une retranscription, en direct, destinée aux personnes malentendantes.

Le Conseil d'Administration s'est réuni les 24 janvier, 14 mars, 30 mai à Paris, le 19 septembre à Fursac, chez le trésorier, et les 23 et 24 octobre à Nantes à l'occasion de la rencontre annuelle des délégués.

Il a régulièrement fait le point de la situation de l'association et de ses projets, de la trésorerie et du suivi des financements de la recherche.

Les comptes-rendus ont tous été approuvés et adressés aux administrateurs et délégués de l'association.

Des administrateurs ont participé aux réunions de l'Alliance Maladies Rares, pris part à la mise en place de la filière de santé FIMARAD, participé, à Mondor, à la rencontre des médecins du Centre de Référence avec la délégation de médecins australiens, à la réunion du « réseau NF France » à La Pitié-Salpêtrière ainsi qu'à la rencontre « gliomes de voies optiques » organisée à l'Institut Curie, à Paris.

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen, 53 rue Jules Verne, 59960 Neuville-en-Ferrain

Tél: 03 20 54 72 76 – e-mail : neurofibromatoses@orange.fr

Reconnue d'utilité publique le 3 mai 2004 (J.O. du 08/05/2004)

Membre de : « Alliance Maladies Rares », « Eurordis », membre fondateur du réseau « NF Europe »

Le nombre d'adhérents au 31 décembre 2015 s'élève à 1 190, en légère progression (+16) par rapport à 2014, chiffre constaté après une mise à jour préalable du fichier.

En matière de fichier, en lien avec Queoval, notre prestataire, nous avons pu améliorer la fonction de relance pour les cotisations non payées et celle de consultation des paiements pour les fiches « adhérents couple » qui présentaient des dysfonctionnements.

Ces éléments sont devenus fiables et le logiciel Queoval est maintenant pleinement opérationnel pour la tenue et la mise à jour de notre fichier.

Le coût du fonctionnement général de l'association est en augmentation, due essentiellement à l'accroissement de notre activité et je renvoie, pour cela, aux différents paragraphes de ce rapport ainsi qu'au rapport annuel du trésorier.

Une réorganisation de nos comptes et de nos placements a été initiée fin 2014 afin de privilégier les établissements du secteur de l'économie sociale et solidaire. Elle est devenue effective en 2015.

Le site de l'association est mis à jour régulièrement avec une « Une » actualisée, la revue a été publiée chaque trimestre, pour un total annuel (en augmentation) de 124 pages. Sa rédaction ainsi que la mise en page sont toujours assurées par des bénévoles de l'association.

Une rencontre des délégués et administrateurs a eu lieu en octobre près de Nantes, dans le centre UFCV de La Plinguetière. Ce fut l'occasion, une nouvelle fois, de renforcer la cohésion entre tous les actifs et dégager des pistes de travail pour l'avenir. Cela se ressent dans le dynamisme et l'activité croissante de notre association.

Il faut d'ailleurs noter la forte progression des rentrées de dons et recettes lors des manifestations organisées par les délégations.

Cela contribue à assurer une présence affirmée de l'association et participe activement au financement de la recherche.

Deux livrets destinés aux enfants en bas âge (La Maison de Scoli et Ticalou) ont été publiés, ils ont été adressés aux équipes médicales et sont en vente dans la boutique de l'association.

Un document traitant des troubles d'apprentissage a été réalisé par le groupe de travail « scolarité ». Il est destiné à conseiller les parents, a été mis à disposition des équipes médicales et il peut être adressé à toute personne qui en fera la demande.

Son impression a bénéficié du soutien financier de la MACIF, notre assureur.

La collecte de stylos à recycler s'est mise en place en fin d'année et devrait trouver un développement profitable en 2016.

Miss COCCI continue son voyage dans les familles NF.

Le programme de recherche 2011/2018 a été poursuivi et l'échéancier des versements scrupuleusement respecté au profit de Michel Kalamaridès, Dominique Vidaud et Arnaud Roy pour ce qui concerne les dossiers en cours.

D'autres projets encore en vie arrivent à leur terme et font l'objet d'un examen d'utilisation des fonds versés. En cas de disponible non utilisé, le reliquat fait l'objet d'un avenant de clôture avec demande de reversement.

Les reversements éventuels sont repris dans les réserves destinées aux futurs financements recherche.



www.anrfrance
.fr

Deux nouveaux projets ont été validés en 2015, pour financement.

A Lyon, pour un montant de 100 000 euros sur les années 2016 et 2017, au profit du Centre Léon Bérard, le projet « Rachkam » porté par Patrick COMBEMALE et Nicolas FORAY et relatif à la radiosensibilité des patients NF1.

A Nantes, en faveur de Marie-Laure BEAUSSART. 50 000 euros, en 2016, pour ses travaux de thèse sur les troubles des fonctions exécutives des enfants NF1. Ce projet pourra faire l'objet d'un abondement ultérieur.

Le Conseil d'Administration, en lien avec le Pr Pierre WOLKENSTEIN, a examiné les perspectives de financement de la recherche pour la période 2016/2018.

L'hypothèse de travail du conseil d'administration repose sur la création d'une « Fondation (neurofibromatoses) » destinée à apporter les soutiens financiers avec, comme corollaire, un probable recadrage des soutiens financiers directs apportés par l'association.

Cette perspective sera examinée et débattue lors des « Journées NF 2016 » tout comme la création d'un laboratoire labellisé Inserm dédié aux neurofibromatoses.

Dans ce cadre, le financement du projet IMAGIN NF1 du Centre de Référence a été reporté pour un examen ultérieur, en raison du coût et en fonction des orientations qui seront prises.

Un flyer d'appel au don a été adressé par voie postale, fin novembre, à l'ensemble des adhérents et donateurs. Nous maintenons l'objectif d'un envoi par an afin d'alerter nos donateurs avec l'ambition de maintenir, au moins, et faire progresser le niveau des dons au profit de la recherche sur les neurofibromatoses.

Les retours sont positifs.

Des bénévoles assurent très régulièrement une présence au local associatif du Centre de Référence NF à Créteil, Henri Mondor, ainsi qu'à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris dans le cadre des consultations NF2.

Elles sont l'occasion d'utiles prises de contact avec les malades et les familles.

L'association est intervenue auprès de la direction du CHU de Nantes à propos de la non-reconduction du contrat d'Arnaud ROY, neuropsychologue au centre de Compétences.

Les bénévoles de Gironde ont poursuivi leurs interventions auprès de la direction du CHU de Bordeaux. La mise en place d'un groupe de travail, avec un médecin référent, en vue de recenser les professionnels de santé concernés par la neurofibromatose de type 1 au sein du CHU est une avancée sérieuse et saluée en vue d'une meilleure prise en charge des patients du Sud-ouest.

En toute fin d'année, l'association a interpellé les Agences Régionales de Santé de Martinique et de Guadeloupe en vue du financement d'un appareil laser Co² au CHU de Fort-de-France.

La revue et le site rendent compte régulièrement de nos activités.

Les délégations disposent maintenant de 30 « roll 'up » (2.00x0.85) aux couleurs de l'association (voir la revue de septembre) destinés à marquer plus visiblement notre présence lors des manifestations. Cet équipement a été financé intégralement par la Fondation GROUPAMA.

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen, 53 rue Jules Verne, 59960 Neuville-en-Ferrain

Tél: 03 20 54 72 76 – e-mail : neurofibromatoses@orange.fr

Reconnue d'utilité publique le 3 mai 2004 (J.O. du 08/05/2004)

Membre de : « Alliance Maladies Rares », « Eurordis », membre fondateur du réseau « NF Europe »



www.anrfrance
.fr

Il faut enfin signaler que l'association La Ribambelle, à Aramon dans le Gard, nous a légué une partie de ses fonds disponibles lors de sa dissolution, avec obligation impérative d'organiser une action en direction des enfants atteints de neurofibromatose.

Cette dévolution ferait l'objet d'une contestation que nous examinerons en temps voulu.

Que celles et ceux qui participent, de près ou de loin, à la bonne marche de leur association et à sa progression, soient chaleureusement remerciés pour leur action ainsi que les financeurs pour leur soutien et les encouragements que cela nous procure.

L'activité militante a permis, tout au long de l'année 2015, de maintenir un excellent niveau de présence et de visibilité de l'association dont l'activité demeure soutenue et génère des rentrées toujours en augmentation nous permettant d'envisager notre action future de façon très positive.

- **Événements importants survenus depuis la date de clôture de l'exercice.**

Aucun événement important et de nature à modifier profondément la gestion ou la vie de l'association n'est à relever depuis le 31 décembre 2015 et la publication du rapport d'activité et des chiffres du trésorier dans la revue de mars 2016 adressée aux adhérents.

- **Activité en matière de recherche et de développement.**

Au cours de l'exercice écoulé, notre association n'a effectué aucune activité de recherche et de développement.

PRESENTATION DES COMPTES ANNUELS 2015

Par Julien THURION, trésorier

Les comptes annuels de l'exercice clos le 31 décembre 2015 ont été établis conformément aux règles de présentation et aux méthodes d'évaluation prévues par la réglementation en vigueur.

Les règles de présentation et les méthodes d'évaluations retenues sont identiques à celles des exercices précédents.

PRESENTATION DU BUDGET PREVISIONNEL 2016



www.anrfrance
.fr

Par Julien THURION, trésorier

SITUATION DES MANDATS DES COMMISSAIRES AUX COMPTES

Le mandat du Commissaire aux Comptes, le GROUPE SECOB, Nantes, se poursuit.
Il arrivera à expiration lors de l'Assemblée Générale 2017 appelée à statuer sur les comptes clos au 31 décembre 2016.

LECTURE DU RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

Par Marie-Françoise CALMUS, déléguée de l'association, présidente de séance.

AFFECTATION DU RESULTAT

Il vous est proposé d'affecter le résultat positif de l'exercice clos le 31 décembre 2015 s'élevant à quatre vingt quatre mille trois cent quatre vingt onze euros en totalité sur le report à nouveau :

- Report à nouveau antérieur :	486 409	euros
- Excédent de l'exercice :	84 391	euros
- Report à nouveau :	570 800	euros

DEPENSES NON DEDUCTIBLES FISCALEMENT

Conformément aux dispositions des articles 223 quater et 223 quinquies du Code des impôts, nous vous précisons que les comptes de l'exercice écoulé ne prennent pas en charge de dépenses non admises dans les charges déductibles du résultat fiscal.

CONVENTION REGLEMENTEES

Nous allons vous présenter le rapport spécial du commissaire aux comptes sur les conventions visées à l'article L612-5 du Code de commerce.

Nous espérons que vous adopterez les résolutions que nous soumettons à votre vote.



[www.anrfrance
.fr](http://www.anrfrance.fr)

Le Président

- | | |
|-----------------|--|
| Résolution n° 1 | approbation de l'activité |
| Résolution n° 2 | approbation de la trésorerie et du budget prévisionnel |
| Résolution n° 3 | affectation du résultat |