

NEUROFIBROMATOSES

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

www.anrfrance.fr

**Assemblée Générale Montrouge (92)
Samedi 19 septembre 2020**

RAPPORT MORAL SUR LES ACTIVITES ET OPERATIONS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DECEMBRE 2019

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 2019 et pour soumettre à votre approbation les comptes annuels de l'exercice 2019.

L'ACTIVITE DE L'ASSOCIATION au cours de l'année 2019

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

Adopté lors de la réunion du Conseil d'Administration le 11 janvier 2020.

Les administrateurs se sont réunis à Paris les 23 et 24 février, 1^{er} et 2 juin, 31 août et 1^{er} septembre, à Strasbourg, le 31 mars, à l'occasion des journées NF, à St Aignan-de-Grandlieu (44), les 9 et 11 septembre, lors du séminaire des délégués.

Chaque réunion a permis de faire le point des finances, de l'activité passée et future, des recherches en cours ou envisagées. Les comptes-rendus ont, à chaque fois, été adressés aux délégués ainsi qu'au commissaire aux comptes.

L'assemblée générale annuelle qui s'est tenue à Strasbourg, le 31 mars, a vu l'adoption des résolutions présentées ainsi que le renouvellement du bureau en place pour un conseil d'administration non renouvelable.

Le compte-rendu est paru dans la revue de juin et les documents (PV et résolutions) ont été transmis aux autorités et organismes.

Une administratrice a proposé sa démission en cours d'année et le conseil d'administration n'a pas souhaité coopter un nouveau membre comme cela est autorisé car le siège est renouvelable lors de l'assemblée générale 2020. Nous avons privilégié le déroulement normal de l'appel à candidature.

De nouvelles délégations ont été créées, dans le Val-de-Marne, le Jura-Doubs, le Finistère, des renouvellements ont eu lieu en Alsace et en Gironde, une délégation a été créée pour les photographies et la gestion des réseaux sociaux.

La déléguée de Seine-Saint-Denis et la référente schwannomatose ont demandé à être déchargées de leurs fonctions.

Trois numéros de la revue ont été publiés ainsi qu'un encart pour les Journées NF de Strasbourg et l'assemblée générale. Ces revues (articles, relectures, photos...) sont toujours réalisées par les bénévoles de l'association avec un maquettage confié à une professionnelle.



Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

53 rue Jules Verne 59960 Neuville-en-Ferrain

Tél : 03 20 54 72 76 - mail : neurofibromatoses@orange.fr - Site : www.anrfrance.fr

Reconnue d'utilité publique le 3 mai 2004 (JO du 8/5/2004)

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

Le weekend « la ribambelle » s'est déroulé comme nous l'avions envisagé, en mars, avec l'appui de nombreux soutiens et dons qui en limitent ainsi l'impact sur nos finances.

L'association a été présente au « Festival de la BD » à Angoulême, elle a relancé le voyage de la peluche mascotte qui permet d'organiser des rencontres et prises de contact dans les régions, là où elle est accueillie, et nous avons terminé la publication des 13 livrets thématiques qui permettent des prises de contact avec les familles concernées par les neurofibromatoses, en partant des sujets qui les touchent. Les manifestations organisées par les délégations, l'opération « sacs à baguette », la collecte des stylos usagés à recycler ont aussi permis aux bénévoles et adhérents d'être actifs tout au long de l'année.

Une première expo-photos a été organisée en novembre, à Nîmes, avec une trentaine de clichés pris par David Bascuñana. Cette expo est destinée à voyager au gré des sollicitations en vue d'attirer l'attention du public sur l'association et les neurofibromatoses.

L'association a poursuivi son soutien à la recherche et aux équipes médicales en finançant des projets et travaux (voir le rapport financier) et surtout en finançant et participant à la mise en place du projet « ComPaRe neurofibromatoses » qui permet le recensement des malades NF sur une plateforme dédiée. Chacun peut ainsi renseigner quel type de neurofibromatose le touche et communiquer tous les éléments qui permettront aux équipes de recherche de disposer d'une base de données indispensable à l'orientation de leurs travaux.

Le groupe de travail « communication » a beaucoup œuvré pour faire avancer notre image et les moyens à mettre en œuvre et une réflexion a été entamée pour développer une communication externe en nous appuyant sur un professionnel. L'objectif étant de parvenir à mettre en avant les neurofibromatoses, les malades et notre action, à développer la connaissance et la reconnaissance par le grand public au-delà de ce que nous sommes capables de faire au quotidien au travers de nos manifestations et actions militantes.

Nous avons été présents plusieurs fois dans le magazine familial « Parenthèse » qui nous a offert une page à « prix d'ami ».

L'activité des délégués et de certains adhérents particulièrement actifs est toujours aussi fournie et nous permet de faire vivre cette association dans la plupart des régions.

Des bénévoles ont été présents très régulièrement pour tenir des permanences à l'hôpital Henri Mondor de Créteil ainsi qu'à la Pitié-Salpêtrière à Paris. Ils sont aussi présents lors des manifestations, sur les réseaux sociaux, par messagerie ou au téléphone, à l'écoute des patients et des familles, malgré l'éloignement, leur maladie ou les difficultés du quotidien et ils assurent un service trop souvent méconnu.

Toutes celles et tous ceux qui ont œuvré tout au long de l'année 2019 doivent être fiers du travail accompli. Qu'ils trouvent ici la reconnaissance de leur action, grande ou petite, et de leur dévouement.

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

Les statuts de l'association ont été modifiés à la demande du ministère de l'Intérieur.

Les nouveaux statuts approuvés par le ministère de l'Intérieur après validation du Conseil d'Etat ont fait l'objet d'un arrêté en date du 17 juillet 2020 avec publication au Journal Officiel le 5 août 2020.

- **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 2019

NEUROFIBROMATOSES

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

www.anrfrance.fr

Par Julien THURION, trésorier

Les comptes annuels de l'exercice clos le 31 décembre 2019 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, les opérations comptables étant, pour une première année pleine, constatées via l'application « assoconnect ».

Ils appellent les commentaires suivants :

Le résultat global de l'exercice est négatif et cela est dû, en majeure partie, au versement de la dotation pour la « Fondation CAP NF » effectué à l'occasion d'un renouvellement d'un compte à terme venu à échéance. Cela nous a permis d'honorer, par anticipation, notre engagement pris et de valider définitivement la création de notre fondation destinée à se substituer, petit à petit, à l'association pour ce qui concerne les financements de la recherche.

Il faut rappeler, en outre, que la vocation de l'association n'est pas d'accumuler des profits.

Nous constatons la conclusion définitive du legs de Madame Veuve Fauret, notamment les honoraires et des frais divers, même si les principaux montants, alors prévisionnels, ont été inscrits dans les opérations de l'exercice 2018.

Les cotisations ne progressent pas et c'est le reflet d'un nombre d'adhérents stable alors que nous avons connu une progression constante tout au long de ces dernières années.

Après une année exceptionnelle due au concert du Casino de Paris, les dons sont toujours en progression au regard des années précédentes, et en tenant compte des dons versés directement à la Fondation CAP NF (21 300 euros), cela représente un total de 166 000 euros.

Même si les ventes se poursuivent toujours, notamment à l'occasion des manifestations, la BD « à Fleur de peau » a fait l'objet de retour de dépôts en librairie, ce qui explique le résultat global négatif de cette ligne.

Les recettes des manifestations, les ventes d'objets en stock ou produits par les délégations, les collectes de stylos et cartouches d'encre continuent d'apporter une contribution nette non négligeable à notre fonctionnement, près de 35 000 euros.

201 505 euros ont été versés au titre de la recherche, du soutien aux équipes médicales et la mise en place de Compare et nous attendons un reversement de 26 316 euros par le CH Henri Mondor de Créteil pour des reliquats non utilisés de subventions anciennes.

PRESENTATION DU BUDGET PREVISIONNEL 2020

Par Julien THURION, trésorier

SITUATION DES MANDATS DES COMMISSAIRES AUX COMPTES

Le mandat du Commissaire aux Comptes, le GROUPE SECOB NANTES, 6 rue de la Cornouaille à Nantes, a été reconduit pour une durée de six années lors de l'assemblée générale 2017.

LECTURE DU RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

Par Aurélie Plumet, déléguée de l'association, présidente de séance.

AFFECTATION DU RESULTAT

Il vous est proposé d'affecter le résultat négatif de l'exercice clos le 31 décembre 2019 s'élevant à deux cent quatre mille neuf cent vingt-six euros en totalité sur le report à nouveau :

- Report à nouveau antérieur :	587 956	euros
- Déficit de l'exercice :	204 926	euros
- Report à nouveau :	383 030	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 des dépenses non admises dans les charges déductibles du résultat fiscal.

CONVENTIONS REGLEMENTEES

Présentation du rapport spécial du commissaire aux comptes sur les conventions visées à l'article L612-5 du Code de commerce par Aurélie Plumet présidente de séance.

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

La Présidente de séance

Résolution n° 1	approbation de l'activité 2019
Résolution n° 2	approbation de la trésorerie 2019
Résolution n° 3	affectation du résultat 2019
Résolution n° 4	adoption du budget 2020