NEUROFIBROMATOSES

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

www.anrfrance.fr

**Assemblée Générale Orléans (45)
Dimanche 26 septembre 2021**

RAPPORT MORAL SUR LES ACTIVITES ET OPERATIONS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DECEMBRE 2020

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 2020, et pour soumettre à votre approbation les comptes annuels de l'exercice 2020.

L'ACTIVITE DE L'ASSOCIATION au cours de l'année 2020

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

Adopté lors de la réunion du Conseil d'Administration le 27 mars 2021.

Il n'aura échappé à personne que l'année 2020 a été marquée par une situation exceptionnelle qui a eu, comme pour bon nombre d'associations, des incidences sur notre fonctionnement, nos activités et notre situation financière.

Le conseil d'administration s'est réuni à Paris les 11 et 12 janvier, le 20 septembre lors du déconfinement et de l'assemblée générale, puis en visioconférence les 14 mars, 2 et 30 mai, 22 août et 28 novembre.

L'assemblée générale s'est tenue le 19 septembre à Paris, en comité restreint compte tenu des conditions sanitaires, le compte-rendu a été publié et transmis aux autorités. Elle a donné lieu à l'adoption des rapports d'activité et de trésorerie pour l'exercice 2019 ainsi qu'à l'élection de cinq membres au conseil d'administration. Quatre renouvellements ont été approuvés : Sophie Devey, Jean Michel Dubois, Peggy Leboeuf et Rosemarie Picot et nous notons l'arrivée de Karine Mignotte comme administratrice.

Nos statuts ont fait l'objet d'une refonte, à la demande du ministère de l'Intérieur afin d'inclure de nouvelles dispositions légales et notamment la possibilité de réunir l'assemblée générale à distance. Ces nouveaux statuts ont été validés par le Conseil d'Etat et approuvés le 17 juillet 2020.

Le nouveau règlement intérieur qui tient compte des modifications statutaires est toujours à l'examen au ministère de l'Intérieur.

Les « journées neurofibromatoses » prévues fin mars et le séminaire des actifs de novembre ont dû être annulés.

Une nouvelle délégation a vu le jour en Haute-Garonne, Christophe Dubois, et nous avons malheureusement déploré le décès de Monique Tellier Nicolas, déléguée NF2.

Trois numéros de la revue ont été publiés et celui de juin était accompagné du nouvel autocollant. Le numéro spécial « journées neurofibromatoses » avec les documents relatifs à l'assemblée générale a été adressé début mars et une nouvelle invitation a été adressée fin août pour l'assemblée générale reportée.

De nombreuses rencontres locales n'ont pu avoir lieu, entraînant une baisse d'activité et de ventes militantes voire de dons qui accompagnent chaque manifestation. En contrepartie, des manifestations

virtuelles ont été organisées afin de garder le lien avec nos adhérent.es et nos ami.es : The show must go OSE avec les artistes qui nous accompagnent depuis plusieurs années, les courses des Héros, des « marches virtuelles » en lien avec Groupama Nord-Est, le vote de soutien pour le prix de la solidarité organisé par Sélection reader's digest, « Virtual Regatta » à propos du Vendée Globe, « Km for Change » avec Meetic...

La commission communication a préparé des projets qui trouveront leur concrétisation en 2021 et sur lesquelles nous reviendrons ultérieurement.

Des administrateurs ont pu participer à une formation « comptabilité » afin d'intégrer les nouvelles dispositions comptables applicables depuis le 1^{er} janvier 2020 aux associations comme la nôtre mais la formation FALC (facile à lire et à comprendre) a été repoussée tout comme notre participation au comité exécutif de la Fondation CAP NF.

La commission jeunes a été « validée » mais, là encore, sa mise en place effective a dû être repoussée à 2021 pour cause de pandémie.

Les permanences de nos bénévoles à Mondor ont été suspendues tout comme à la Pitié-Salpêtrière, le colloque sur les fonctions exécutives de l'enfant, à Angers, avec Arnaud Roy a été reporté ainsi que le départ de la Transquadra avec le bateau d'Éric Guigné aux couleurs de l'association et de la fondation.

Nous avons finalisé le dispositif permettant de faire appel à une assistante de service social connaissant les neurofibromatoses, chaque fois que nous ne sommes pas en capacité, en interne, d'apporter une réponse à un problème rencontré par nos adhérents.

Un large échange de vues a été organisé (en octobre) avec la CTF (Childrens' Tumor Foundation) américaine et nous avons convenu de collaborer lors de prochaines manifestations qui pourraient être organisées lorsque la situation sanitaire nous le permettra.

Des bénévoles ont participé à la relecture du nouveau PNDS (protocole national de diagnostic et de soins) qui sera publié en 2021 par le centre de référence neurofibromatoses et nous poursuivons l'incitation des malades à s'enregistrer sur la plateforme ComPaRe neurofibromatoses pour la recherche.

L'association poursuit inlassablement son action en faveur de la recherche et en soutien aux équipes médicales au travers du financement de notre Fondation CAP NF.

Nos bénévoles ont fait face, chaque fois que cela était possible et au-delà de leurs propres difficultés personnelles liées notamment à la maladie ou aux difficultés liées à cette période délicate.

Notre activité a été durement impactée par la pandémie mais notre volonté reste intacte. Nous remercions toutes celles et tous ceux qui nous soutiennent et agissent avec nous.

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

Néant

- **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 2020

NEUROFIBROMATOSES

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

www.anrfrance.fr

Par Julien THURION, trésorier

Comme il est dit dans le rapport du conseil d'administration, notre activité a été chamboulée par les incertitudes liées à la situation sanitaire : annulation de toutes les manifestations en présentiel, des journées neurofibromatoses, du séminaire des délégués, de déplacements des administrateurs pour participer à des colloques ou réunions institutionnelles...

Dans ces conditions, eu égard aux recettes et dépenses non réalisées, le résultat positif de l'exercice, à hauteur de 2 165 euros, ne présente pas un caractère véritablement significatif tout comme les montants pour un grand nombre de postes budgétaires, hormis le financement de la recherche.

On notera que

-la nomenclature des comptes a fait l'objet d'un reclassement suite aux nouvelles dispositions comptables applicables à compter du 1^{er} janvier 2020 ;

-il n'y a pas eu de dépenses ou de rentrées exceptionnelles du type congrès ou legs ;

-une nouvelle progression (+ 22 170 euros) de nos rentrées de dons qui atteignent pour la première fois près de 200 000 euros (198 490) en tenant compte des dons directs à notre Fondation CAP NF (27 147), ce qui atteste de l'attachement de nos donateurs malgré les difficultés de la période ;

-une légère baisse des cotisations (- 1 244 euros) mais l'adhésion n'est pas toujours vue comme une nécessité pour aider l'association, contrairement au don.

-globalement, les recettes d'adhésions et de dons sont en progression constante. Elles représentaient 88 164 euros en 2008, 141 800 en 2013 et atteignent 221 230 euros au 31 décembre 2020, traduction concrète de l'accroissement constant de notre activité et de l'engagement de nos adhérents et de nos donateurs.

-conformément aux engagements pris, nous avons clôturé les comptes Orange Bank (ex. Groupama Banque) ;

-l'intégralité du financement de ComPaRe neurofibromatoses pour les quatre années à venir (123 044 euros) figure dans les comptes 2020 mais l'annualité 2020 du financement de ComPaRe n'a pas été réclamée par l'AP-HP et figure donc en charge constatée d'avance ;

-les reversements attendus de Mondor (26 316 euros) pour des reliquats de financements antérieurs ont été perçus ;

-le financement de la recherche sur les neurofibromatoses se poursuit, directement par l'association ou via notre Fondation CAP NF.

PRESENTATION DU BUDGET PREVISIONNEL 2021

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 Cédric Dubé, délégué de l'association, président de séance.

AFFECTATION DU RESULTAT

Il vous est proposé d'affecter le résultat positif de l'exercice clos le 31 décembre 2020 s'élevant à deux mille cent soixante-cinq euros en totalité sur le report à nouveau :

- Report à nouveau antérieur :	383 030	euros
- Excédent de l'exercice :	2 165	euros
- Report à nouveau :	385 195	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.

Le Président de séance

Résolution n° 1	approbation de l'activité 2020
Résolution n° 2	approbation de la trésorerie 2020
Résolution n° 3	affectation du résultat 2020
Résolution n° 4	adoption du budget 2021