NEUROFIBROMATOSES
Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

www.anrfrance.fr

Assemblée Générale Rennes (35)
Dimanche 27 mars 2022

RAPPORT MORAL SUR LES ACTIVITES ET OPERATIONS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DECEMBRE 2021

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 2021,
et pour soumettre à votre approbation les comptes annuels de l'exercice 2021.

L'ACTIVITE DE L'ASSOCIATION au cours de l'année 2021

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

Ce rapport d'activité a été adopté lors de la réunion du conseil d'administration, le samedi 5 février 2022.

Le conseil d'administration s'est réuni en visio-conférence à six reprises, en présentiel après l' assemblée générale à Orléans et lors de la rencontre des actifs à Nantes. Les comptes-rendus détaillés ont été transmis aux délégués.
Les Journées Neurofibromatoses ont pu se tenir à Orléans, fin septembre, avec le soutien financier d'AstraZeneca et du Crédit Mutuel, les communications médicales, le samedi 25, étaient principalement axées sur la recherche.
Pour la première fois, des « magiciens d'or » ont été remis pour saluer l'accompagnement de médecins et chercheurs.

Le dimanche, l'assemblée générale a adopté le rapport moral et financier 2020 ainsi que les résolutions proposées et le n° 03 de OSE l'Actu a détaillé les votes et résultats.
Cette assemblée générale ne comportait pas d'élection et le conseil d'administration a reconduit les fonctions des administrateurs pour lesquelles il faut noter la nomination de Sophie Devey comme trésorière, Julien Thurion devenant trésorier -adjoint, particulièrement en charge de l'encaissement des chèques et l'émission des reçus fiscaux.

De nouvelles délégations ont été validées par le conseil d'administration, en Seine-et-Marne, Charente, Finistère et une équipe s'est mise en place pour la schwannomatose.
En matière de formation, un weekend de travail a réuni les actifs à Saint-Aignan-en-Grandlieu (44) en novembre et des bénévoles se sont retrouvés en décembre pour un stage FALC (Facile A Lire et à Comprendre) afin de pouvoir rédiger des documents accessibles au plus grand nombre.
Les activités des délégations ont, comme en 2020, subi les restrictions dues à la pandémie mais les sportifs ont été en action notamment pour la première étape de la Transquadra, les courses des héros, un raid féminin en Corse, la Swiss peaks et le triathlon à Cascais.

En matière de communication, outre les numéros de OSE l'Actu, des insertions ont été publiées dans des magazines nationaux, un diaporama a été réalisé pour la salle d'attente du CH Henri Mondor et deux vidéos ont été réalisées. L'une sur notre ambassadrice Nélia Barbosa, vice-championne de kayak aux JO de Tokyo, la seconde sur l'association et ses buts, respectivement financées par la Fondation IPSEN et le Fondation GROUPAMA pour la santé.

Une charte graphique a été mise en place, nous demandons maintenant qu'elle soit respectée lors de toute communication pour les manifestations, publications y compris sur les réseaux sociaux.

Le séjour pour les familles « La Ribambelle » s'est déroulé en Corse, début juin, malgré de nombreux aléas dus à la situation sanitaire. C'est toujours un pur moment de bonheur pour des enfants et l'occasion, pour leurs parents, de tisser du lien à la fois amical personnellement et bénéfique pour la cohésion de l'association.
Précédemment en attente pour cause de Covid… la commission jeunes a pu se mettre en place. Elle s'est notamment retrouvée en présentiel lors des journées NF à Orléans et le séminaire des actifs en novembre pour organiser son fonctionnement et définir des objectifs.
Des bénévoles ont participé à la relecture définitive des PNDS (protocole national de diagnostic et de soins) à la fois pour la NF1 et la NF2.
Les permanences NF1 ont pu reprendre en cours d'année au CH Henri Mondor, trois bénévoles assurant une présence à tour de rôle.
La consultation à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière est dédiée aux patients atteints de schwannomatose et de NF2. Quatre bénévoles de l'association ont repris la permanence, en alternance, depuis le 14 octobre 2021.
Nous poursuivons inlassablement la promotion de ComPaRe pour augmenter le nombre de participants au service de la recherche.
Le président a eu l'occasion d'intervenir lors d'une formation organisée par l'Alliance Maladies Rares sur la question des fondations, leur création, leur utilité et leur financement.

Notre Fondation CAP NF a accordé des subventions à hauteur de 285 000 euros. Les équipes et projets soutenus ont fait l'objet d'un compte-rendu détaillé dans le n° 3 de notre revue et le détail est consultable sur le site de l'association.

Que chacun, adhérent, donateur, trouve ici l'expression de la reconnaissance de son engagement à nos côtés, au côté des malades et des familles.
Nous poursuivons notre route et notre combat, nous savons que des progrès sont en cours dans la connaissance des neurofibromatoses et nous savons que des résultats se feront jour, notamment grâce à nous tous.

- **Evénements 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 2021

Par Sophie DEVEY, trésorière

Le résultat positif de l'exercice, hors financement de la recherche, s'élève à 105 000, il ressort comptablement à moins 45 067 euros après la dotation à notre Fondation CAP NF qui s'est élevée à 150 000 euros.
Les cotisations sont à nouveau en progression en montant total (+ 1 395€) par rapport à 2020. Il faut toutefois noter qu'une large majorité d'adhésions sont maintenant payées via le site (30/40 euros au lieu

de 35/45) et que cela entraîne donc une hausse moindre sans pour autant diminuer la capacité de l'association au total des dons et cotisations reçues.

Les principales dépenses de l'activité en 2021 sont celles de l'organisation des « Journées Neurofibromatoses » qui n'avaient pas pu se tenir en 2020 ainsi que le séjour « la Ribambelle » pour les enfants malades et les familles. Celles reprises sous le compte « manifestations sportives » résultent de la nouvelle nomenclature comptable et correspondent à une recette correspondante ou à l'accroissement des dons ou des recettes de manifestations.
L'association a poursuivi sa politique de financement de la recherche via la fondation, à hauteur de 150 000 euros.
Les dons sont encore en progression et pour la première fois au-delà des 200 000 euros pour un total global de 215 067 (+ 16 577 €) soit 178 292 pour l'association (+ 6 949 €) et 36 775 pour la fondation (+ 9 628 €)
Pour la première fois, l'association, comme la fondation ont bénéficié de versements provenant d'une assurance-vie.

Enfin, il faut noter le soutien du laboratoire AstraZeneca qui a versé 16 000 euros pour notre fonctionnement. Ce partenariat matérialise la crédibilité de notre association et devrait se poursuivre dans les années à venir.

PRESENTATION DU BUDGET PREVISIONNEL 2022

Par Sophie DEVEY, trésorière

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 Myriam TROMEUR, 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 2021 s'élevant à quarante-cinq mille soixante-sept euros en totalité sur le report à nouveau :

- Report à nouveau antérieur :	385 195	euros
- déficit de l'exercice :	..45 067	euros
- Report à nouveau :	340 128	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 Myriam Tromeur, 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 2021
Résolution n° 2	approbation de la trésorerie 2021
Résolution n° 3	affectation du résultat 2021
Résolution n° 4	adoption du budget 2022