

NEUROFIBROMATOSES

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

www.anrfrance.fr

**Assemblée Générale Marseille (13)
Dimanche 26 mars 2023**

RAPPORT MORAL SUR LES ACTIVITES ET OPERATIONS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DECEMBRE 2022

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 2022, et pour soumettre à votre approbation les comptes annuels de l'exercice 2022.

L'ACTIVITE DE L'ASSOCIATION au cours de l'année 2022

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

Ce rapport d'activité ainsi que les éléments de trésorerie qui lui sont complémentaires ont été adoptés lors de la réunion du conseil d'administration, le samedi 4 février 2023.

Le conseil d'administration s'est réuni à Paris en février, mars, juin et septembre, à Rennes, fin mars, lors des journées neurofibromatoses et à Saint Aignan de Grand-Lieu (44), mi-novembre, à l'occasion du séminaire qui a réuni les délégués.

Les administrateurs et délégués qui siègent au comité exécutif de la Fondation CAP NF au nom de l'association ont participé à la réunion du 15 décembre tenue en visio-conférence.

Les Journées Neurofibromatoses ont pu se tenir à Rennes les 26 et 27 mars. Outre les communications médicales la samedi, l'assemblée générale statutaire a permis le renouvellement d'une moitié du conseil d'administration et son élargissement de 10 à 12 membres conformément aux statuts récemment modifiés. Il faut toutefois noter la démission de Karine Mignotte au 31 décembre pour des raisons personnelles et professionnelles. Le poste à pourvoir sera proposé lors de l'assemblée générale statutaire du 26 mars prochain.

Le règlement intérieur adapté aux nouveaux statuts, rédigé selon les recommandations du ministère de l'Intérieur, est toujours en attente de validation formelle par la Direction de tutelle. Nous espérons pouvoir l'adopter définitivement lors de l'assemblée générale 2023.

De nouvelles délégations ont vu le jour, en Champagne, Ile-et-Vilaine et Var, la commission jeunes s'est renforcée de nouveaux éléments.

L'activité associative ayant repris peu à peu, les adhérents et amis ont pu participer aux Courses des héros à Lyon, Bordeaux, Nantes et Paris, s'afficher aussi aux couleurs de l'association lors de marathons ou trails. L'ensemble des manifestations amicales ou de soutien est sur le site dans la rubrique « agir ensemble ». La collecte de matériels d'écriture se poursuit à un rythme très proche de celui de l'exercice précédent. Les familles éligibles ont pu se retrouver au Grau-du-Roi, début juillet, pour le séjour « La Ribambelle », moment toujours important pour les enfants NF et leurs familles.

Notre site reprend la quasi-totalité des événements de l'année.

En matière de communication, « OSE l'actu » et son carnet médical ont été publiés en février, juin et octobre ainsi que deux numéros hors-série pour les Journées Neurofibromatoses de mars et suite au séjour « La

Ribambelle » en juillet. Le carnet médical ne reprend plus les communications des journées neurofibromatoses, cela demandait un trop gros travail de retranscription et nous avons fait le choix de privilégier des enregistrements vidéo qui sont systématiquement sous-titrés, publiés plus rapidement et ainsi accessibles plus rapidement et au plus grand nombre.

Les vidéos médicales plus anciennes et les vidéos relatives à des événements ont aussi fait l'objet de sous-titrages.

L'association, à la mesure de ses moyens, a voulu s'afficher, se montrer, être présente, sur les réseaux sociaux, dans quelques magazines grand public ou professionnels, à l'occasion de la « Route du Rhum » notamment. L'avenir nous dira si cela porte des fruits car, en la matière, le résultat est rarement immédiat.

Une 2nde formation FALC (rédaction facile à lire et à comprendre) a été organisée en octobre.

Des bénévoles ont aussi participé, en décembre, à la rencontre des centres NF2/schwannomatoses ainsi qu'aux Journées Dermatologiques de Paris.

La partie médicale de notre site va prochainement évoluer pour tenir compte de la mise en ligne du nouveau site internet du CERENEF (centre de référence des neurofibromatoses) dont l'association est partenaire, site pour lequel nous ferons systématiquement la promotion et que nous devons contribuer à pérenniser.

L'association a formellement apporté son soutien aux dossiers des différents médecins des centres hospitaliers qui prennent en charge les neurofibromatoses et qui ont déposé un dossier de re-labellisation 2023 auprès du ministère. Les labellisations neurofibromatoses devraient être validées en mars prochain pour les cinq années à venir.

Progressivement au cours de l'année 2022, nous avons pu noter un retour à une vie associative quasi normale et nous espérons que les soubresauts de la pandémie ne nous empêcheront pas, en cette année 2023, de poursuivre notre action en faveur des malades et des familles.

Ce rapport ne se veut pas une revue de détail mais la traduction de l'activité de l'association, l'implication de ses bénévoles et toutes celles et tous ceux qui osent avec nous et se sentent concernés par notre combat.

Qu'ils trouvent ici l'expression de notre reconnaissance, qu'ils sachent aussi combien leur soutien est précieux et renforce notre détermination.

- **Événements importants survenus depuis la date de clôture de l'exercice 2022.**

Fin du financement ComPaRe qui est transféré à la « Fondation CAP NF ».

- **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 2022

Par Sophie DEVEY, trésorière,

Le résultat de l'exercice 2022 ressort à – 36 541 € après financement de la recherche à hauteur de 95 398 €).

Il comprend l'annulation des échéances 2020 et 2021 non réclamées du financement de ComPaRe Neurofibromatoses comptabilisé en totalité en 2019. Les échéances 2022 et 2023 seront réintégrées au cours de l'exercice 2023 car la charge financière sera transférée à la Fondation CAP NF à compter de 2023.

Le nombre d'adhérents est stable (+ 8), les cotisations perçues étant en légère baisse (- 585), probablement due au nombre croissant de paiements via le site (30€ au lieu de 35) et de cotisations « duo ».

NEUROFIBROMATOSES

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

www.anrfrance.fr

Le total des dons reçus, association (198 957 €) + Fondation CAP NF (22 710 €) est encore en progression, légèrement supérieur au total 2021 (+ 6 100 €).

Les recettes de Collecte de stylos, cartouches d'encre, Courses des Héros et autres recettes des manifestations sont stables autour de 26 000 €.

AstraZeneca a apporté une aide de 21 000 €, globalement pour nos activités et l'organisation des Journées Neurofibromatoses avant de passer le relais à ALEXION qui entend poursuivre ce soutien.

Les principales dépenses ont consisté en déplacements des administrateurs et bénévoles pour les réunions de conseil d'administration, les journées neurofibromatoses et le séminaire de travail, le séjour des enfants « La Ribambelle » qui fait l'objet de nombreux dons permettant de couvrir une bonne partie du coût, la réalisation de vidéos nous permettant de promouvoir l'association et faire parler des neurofibromatoses. La « Route du Rhum » a été un moment important de communication et l'objet d'une dépense importante dans l'espoir de retombées positives ultérieures.

Le soutien direct à la recherche (35 400 €) a permis à Marie Vernet (Toulouse) de terminer avec succès son parcours de thèse de neuropsychologie et nous avons financé la fourniture d'aiguilles spécifiques dans le cadre du projet de Cryochirurgie au Centre Léon Bérard de Lyon.

60 000 € ont été apportés à la Fondation CAP NF qui délibérera en début d'année 2023 sur la bonne stratégie à adopter en matière d'utilisation de ses fonds disponibles. L'association maintient son ambition de poursuivre ce soutien essentiel à l'avenir des malades et des familles.

PRESENTATION DU BUDGET PREVISIONNEL 2023

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, il prend fin lors de cette assemblée générale.

Le conseil d'administration propose à l'assemblée générale de débattre sur l'opportunité de renouveler ou non ce mandat.

LECTURE DU RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

Par Teddy Bellengier, président de séance.

AFFECTATION DU RESULTAT

Il vous est proposé d'affecter le résultat négatif de l'exercice clos le 31 décembre 2022 s'élevant à trente-six mille cinq cent quarante et un euros en totalité sur le report à nouveau :

- Report à nouveau antérieur :	340 128	euros
- déficit de l'exercice :	- 36 541	euros
- Report à nouveau :	303 587	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.

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

Le Président de séance

Résolution n° 1	approbation de l'activité 2022
Résolution n° 2	approbation de la trésorerie 2022
Résolution n° 3	affectation du résultat 2022
Résolution n° 4	adoption du budget 2023
Résolution n° 5	mandat du commissaire aux comptes
Résolution n° 6	modification du règlement intérieur de l'association
Résolution n° 7	acceptation du legs de Mme Conti