Sous l'égide de Fondation de France

Relevé de décisions

FONDATION CAP NF
ose
combattre les tumeurs de l'enfant et de l'adulte

Fondation :

CAP NF – COMBATTRE LES TUMEURS DE L'ENFANT ET DE L'ADULTE

Comité exécutif du 04/06/2018

Membres présents :

Mrs. Jean Michel DUBOIS – Philippe FOURNIER - Michel KALAMARIDES -Jean-Pierre VILLETTE – Pierre WOLKENSTEIN

- Mmes Sophie DEVEY – Peggy LEBOEUF – Julie NERSESSIAN – Dominique VIDAUD

Membres excusés :

- Florence VIDAL

Assistait en outre :

- Mme Charlotte VON THIENEN BARDINET
  Délégué(e) général(e) de la Fondation

Le Comité exécutif constate que le quorum des membres présents est atteint.

Ordre du jour

Point 1 : Point Financier au 31/12/2017

Décision adoptée : Charlotte a remis le document des comptes annuels 2017 au Président et a envoyé une copie par mail à chaque membre.
Au 31/12/2017, nous avions en compte 50 447,50 €.

Point 2 : Point Financier au 31/05/2018

Décision adoptée : Au 31 mai, nous avons reçu 2 dons, un de 25 000 € et un de 10 000 €.
En compte, nous avons 32 232 € après versement du premier projet de recherche financé pour 57 300 €.

Point 3 : Prise en charge des frais de déplacement avancés par l'A.N.R.

Décision adoptée : Jean Michel DUBOIS remet une copie des éléments envoyé par mail pour le paiement des frais de déplacement du dernier comité exécutif. Charlotte fait le nécessaire pour le règlement.
Par la suite, envoyer la facture avec les justificatifs pour le remboursement.

Point 4 : Perspectives pour l'année 2018

COMMUNICATION

Suite à la modification de la marque et de la charte graphique de l'A.N.R. Sophie DEVEY envoie le nouveau logo de la Fondation CAP NF à Charlotte pour le site internet.
Il est nécessaire d'unifier la communication entre les sites internet.
OSE est le nouveau cri de ralliement de l'Association Neurofibromatoses et de la Fondation CAP NF.

VIDEO BRUT
Pierre WOLKENSTEIN a un contact qui offre une « entrée » pour une vidéo du média BRUT afin de faire connaitre la neurofibromatose. Le but étant de sortir de l'isolement et faire un « buzz ».
Un de ses patients, Guilhem Lignon, s'est déjà enregistré et souhaite participer à cette vidéo.
Le but : faire parler de la maladie, rendre visible la Fondation et l'A.N.R., en rendant visible les malades.

L'A.N.R. et la Fondation sont prêtes à offrir leur soutien pour appuyer et proposer à d'autres jeunes de participer. Trouver des volontaires ! La vidéo sera partagée sur notre site, les réseaux sociaux de l'A.N.R.

CONGRES MEDICAL MONDIAL du 2 au 6 novembre 2018, à la Maison de la Chimie à Paris : Journées Associations, le vendredi après-midi et samedi matin. MCI en charge de l'organisation.
Ouverture des inscriptions de la session du vendredi après midi pour l'A.N.R. jusqu'au 6 octobre 2018.
Peggy Leboeuf en lien avec Céline (MCI) afin de constituer la liste des participants intégrant les associations européennes et mondiales qui souhaiteraient participer à la session « Association ».
De plus, les bénévoles de l'A.N.R. pourront prêter main-forte à MCI dans l'organisation de ces journées. Peggy récupère la liste des tâches auprès de Céline.
Le samedi : réunion autour de la « construction » de « NF PATIENTS UNITED » et éventuelle rencontre entre les associations Européennes et Américaines ?

CONCERT DES COCCINELLES le 3 novembre 2018, au Casino de Paris. Le but, donner une dimension caritative et faire du tapage médiatique pour récolter des fonds au profit de la Fondation CAP NF.

Le Teaser est sorti, il est disponible sur le site de l'A.N.R. en page d'accueil. La nouvelle affiche est disponible sur le site dans l'onglet PARIS 2018.

EXPO PHOTO MDR (Malades d'en rire) impossible de l'exposer à la Mairie de Paris. Cependant, un projet de faire voyager l'expo est en cours. A suivre ….

BD « A fleur de Peau », sortie prévue en oct. 2018, l'histoire d'une ado porteuse d'une NF1.
Joël ALESSANDRA sera présent à la Maison de la Chimie, le vendredi après-midi et le samedi au concert.
Nous avons élargi la diffusion du roman graphique et il sera donc disponible à la vente au public dans les enseignes spécialisées.

Point 5 : Organisation en fonction des demandes de financement

Il faut faire évoluer notre méthode de financement de projet. La proposition d'un système d'appel d'offre est validée.
Le but étant de faire chaque année, un lancement d'appel à projet avec un budget de départ défini. Il faut maitriser la situation afin de ne pas laisser de projet important sans financement.
Cela permettra de susciter des vocations et de mieux maitriser les financements.
Evaluation par l'association et la Fondation selon les projets pour les patients et validation par notre conseil scientifique.
Décision adoptée : Dès que le congrès NF est terminé, en fonction des rentrées financières, nous préparerons un appel d'offre que nous lancerons en 2019.

Point 6 : Questions diverses
NEANT