



www.anrfrance.fr

**Assemblée Générale Saint-Nicolas-de-Grand-Lieu
Samedi 31 mars 2018**

**RAPPORT MORAL SUR LES ACTIVITES ET OPERATIONS DE
L'EXERCICE CLOS LE 31 DECEMBRE 2017**

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 2017 et pour soumettre à votre approbation les comptes annuels de l'exercice 2017.

L'ACTIVITE DE L'ASSOCIATION au cours de l'année 2017

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

Adopté lors de la réunion du Conseil d'Administration le 17 février 2018.

Le conseil d'administration s'est réuni les 28 janvier, 4 mars, 20 mai, 9 septembre et 25 novembre au local des associations à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, le 26 mars à Nîmes à l'issue de l'assemblée générale annuelle.

Les réunions ont donné lieu systématiquement à l'examen des comptes, des engagements de dépenses et des financements en cours ou à envisager pour l'exercice ou les exercices suivants.

L'association a opéré un transfert de son ancien logiciel de gestion vers une application plus complète proposée par Assoconnect : gestion des fichiers, mais aussi comptabilité intégrée, gestion du site internet. Cela se traduira par un allègement de certaines tâches et un accroissement de nos possibilités (site plus attractif, mailing ...) sans augmentation, globalement, des dépenses liées à la gestion.

La nouvelle application est entrée définitivement en fonction au 1^{er} janvier 2018, le basculement ayant été progressif au cours du second semestre 2017.

L'assemblée générale tenue à Nîmes, fin mars, a vu la reconduction du bureau (président, secrétaire, trésorier), il n'y avait pas, en 2017, de renouvellement de postes au conseil d'administration. Le mandat du commissaire aux comptes a été reconduit pour 6 ans, les résolutions et documents statutaires ont été adressés en temps voulu au Ministère de l'Intérieur et en Préfecture.

L'organisation des « journées Neurofibromatoses 2017 » à Nîmes a bénéficié du soutien financier du Crédit Mutuel et de Groupama Méditerranée ainsi que de la Fondation « Agir pour l'Audition » pour la retranscription des présentations médicales et débats par la Scop « le Messageur » à destination des personnes malentendantes.

A la demande de la Macif qui s'est désengagée vis-à-vis des associations nationales, le contrat d'assurance responsabilité civile a été transféré à Inter Mutuelles Entreprises (Macif + Matmut). Il a pris effet au 1^{er} janvier 2018 sans augmentation de coût.

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen, 53 rue Jules Verne, 59960 Neuville-en-Ferrain

Tél: 03 20 54 72 76 – e-mail : neurofibromatoses@orange.fr

Reconnue d'utilité publique le 3 mai 2004 (J.O. du 08/05/2004)

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

Des discussions sont en cours pour intégrer la nouvelle association européenne « NF Patients United » et cela devrait se concrétiser lors du congrès mondial NF, à Paris, début novembre 2018.

Des contacts ont été noués avec l'association « NF Belgique » lors d'un déplacement du président à Charleroi en novembre.

En matière de recherche, les projets soutenus financièrement concernent :

-le CHU de Nantes, Marie-Laure Beaussart : poursuite du financement de thèse qui a débuté en 2016 ;
-le CH Henri Mondor, Pr Jean-Paul Meningaud : recherches menées par le Dr Barbara Hersant, du service de chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique et du Laboratoire INSERM, équipe 12 de l'unité U955 ;

-Adebiopharm, Pr Michel Vidaud : génotypage du locus NF1 par NGS d'une cohorte de réplication de 500 individus atteints de neurofibromatose de type 1 dans le cadre d'une étude de type GWAS destinée à identifier des gènes modificateurs ;

-Adebiopharm, Béatrice Parfait - Céline Colnot : analyses cellulaires et moléculaires des cellules souches osseuses dans la neurofibromatose de type 1 ;

-l'Institut Necker, Maria-Jesus Lobon Iglesias : gliomes des voies optiques de type neurofibromatose type 1: atteinte segmentaire ou mécanisme d'oncogenèse alternatif ?

La Fondation CAP NF « combattre les tumeurs de l'enfant et de l'adulte » a été mise en place, conformément aux objectifs et un premier comité exécutif s'est réuni en décembre, au siège de la Fondation de France, afin de fixer les directives de son action future.

L'association est représentée au comité exécutif par quatre membres permanents.

Conformément à nos orientations en la matière, les financements « recherche » seront, à l'avenir, transférés principalement vers la Fondation créée dans ce but et l'association abondera chaque année le fonds créé sous l'égide de la Fondation de France pour doter notre fondation d'une capacité financière suffisante, indépendamment des dons que celle-ci pourra recueillir directement.

Un premier projet de financement de recherche est prévu pour 2018.

L'activité des délégations locales est toujours très soutenue et le résultat financier en atteste. Elle fait l'objet de comptes-rendus systématiques dans les revues ainsi que sur le site internet.

Deux délégations ont été validées en 2017 : Noémie Chassany (49) et Sylvie Manguelin (69), trois autres candidatures ont été valablement reçues pour être validées lors du prochain séminaire des actifs, fin mars : Aline Listrat (03), David Courteville (08) et Mickael Cottenceau (44) qui sont déjà actifs dans leurs départements respectifs.

Une délégation a été retirée (Loire).

Le Week-end des enfants « La Ribambelle » s'est déroulé fin avril à Saint-Aignan-de-Grand-Lieu près de Nantes. Les retours des familles participantes ayant tous été très positifs, l'association a décidé de renouveler cette manifestation en 2019, de rechercher des fonds dédiés spécifiquement à cette activité et permettant de l'organiser, à l'avenir, tous les deux ans.

Le dossier du centre de compétences de Bordeaux est toujours au point mort. La direction du CHU a proposé la nomination d'une personne référente pour guider les malades mais, à ce jour, cela n'a débouché sur rien de concret ou d'efficace.

Les référents NF2 ont participé, le 8 décembre, à La Pitié-Salpêtrière, à une rencontre destinée à mettre en place un réseau NF2 en France (Paris, Lille, Bordeaux, Marseille, Lyon). Les contacts et travaux de concrétisation vont se poursuivre en 2018.

Après deux années de tractations, le laser CO² a enfin été acheté, livré et installé au CHU de Martinique, le financement étant partagé entre l'association (principalement), le CHU de Fort-de-France et l'ARS Martinique.

Ce matériel est toujours, mais provisoirement, la propriété de l'association, en attendant le don en matériel au profit du CHU.

Neurofibromatoses

www.anrfrance.fr

Les revues trimestrielles ont été publiées conformément aux engagements et les membres du « corps médical » repris dans le fichier de l'association peuvent, sur notre site, en consulter les articles dans leur intégralité.

Le document de présentation de l'association a été revu et remis en forme, le livret « Gaspard le léopard » destiné aux enfants a été envoyé à l'ensemble des centres de compétences et une provision est tenue à leur disposition en cas de besoin supplémentaire.

Un roman graphique « A Fleur de Peau » est en cours de création. Il sera destiné aux ados et familles ainsi qu'aux personnels médicaux et éducatifs afin de faciliter la compréhension des différentes difficultés liées à la maladie. Le scénario de ce livre a été imaginé avec l'équipe du Centre Nantais des Difficultés d'Apprentissage et les illustrations seront réalisées par le dessinateur Joël Alessandra.

Il sera publié courant 2018 et son financement est assuré par l'Université d'Angers (EnJeu(x)), la Fondation Terre Plurielle (Bouygues Immobilier) et Humanis Running qui soutiendra le projet tout au long de l'année 2018.

L'association a participé au financement du Congrès mondial NF qui aura lieu début novembre 2018 à la Maison de la Chimie à Paris et verra la participation de plusieurs centaines de chercheurs et médecins venus du monde entier pour échanger, en France, sur les neurofibromatoses.

A cette occasion, l'association envisage une exposition de photos réalisées par David Bascuñana, un photographe professionnel, et participe à l'organisation d'un concert caritatif qui aura lieu au Casino de Paris le samedi 3 novembre en soirée. Les artistes Ours (Charles Souchon) et Ben Ricour sont en charge de la partie artistique et l'association bénéficie du soutien efficace de Philippe Fournier et de ses collaborateurs de la société MCI France.

Que chaque adhérent, pour son soutien, chaque délégué ou bénévole actif dans son domaine ou lieu d'intervention, que chaque donateur ou financeur trouve ici, à son intention, les remerciements de toute l'association pour son engagement et pour nous avoir permis de présenter ce bilan d'activité avec les perspectives d'actions qui en découlent pour l'année 2018.

Que les équipes médicales que nous soutenons soient assurées de notre détermination.

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

Le 30 janvier 2018, un courrier de Maître Catherine Girod, notaire à Lyon, nous a informés du bénéfice d'un legs suite au décès de Madame Veuve Fauret née Colette Girard.

Les pièces statutaires ont été produites et le dossier est actuellement en cours.

La succession se compose d'un immeuble et de comptes bancaires, les bénéficiaires sont pour moitié la sœur de la défunte et pour moitié l'association.

- **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.

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen, 53 rue Jules Verne, 59960 Neuville-en-Ferrain

Tél: 03 20 54 72 76 – e-mail : neurofibromatoses@orange.fr

Reconnue d'utilité publique le 3 mai 2004 (J.O. du 08/05/2004)

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

PRESENTATION DES COMPTES ANNUELS 2017

Par Julien THURION, trésorier

Les comptes annuels de l'exercice clos le 31 décembre 2017 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.

PRESENTATION DU BUDGET PREVISIONNEL 2018

Par Julien THURION, trésorier

SITUATION DES MANDATS DES COMMISSAIRES AUX COMPTE

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 Noémie Chassany, 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 2017 s'élevant à euros en totalité sur le report à nouveau :

- Report à nouveau antérieur :	564 759	euros
- Déficit de l'exercice :	71 883	euros
- Report à nouveau :	492 876	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.

CONVENTION REGLEMENTEES

Nous allons vous présenter le 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.

La Présidente de séance

Neurofibromatoses

www.anrfrance.fr

Résolution n° 1	approbation de l'activité
Résolution n° 2	approbation de la trésorerie et du budget prévisionnel
Résolution n° 3	affectation du résultat
Résolution n° 4	montant de la cotisation à compter du 1 ^{er} janvier 2019
Résolution n° 5	modifications statutaires