Assemblée Générale au CIARUS de Strasbourg
Dimanche 31 mars 2019

RAPPORT MORAL SUR LES ACTIVITES ET OPERATIONS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DECEMBRE 2018

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 2018
et pour soumettre à votre approbation les comptes annuels de l'exercice 2018.

L'ACTIVITE DE L'ASSOCIATION au cours de l'année 2018

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

Adopté lors de la réunion du Conseil d'Administration le 23 février 2019.

Le conseil d'administration s'est réuni les 17 et 18 février, 2 et 3 juin, 22 et 23 septembre, 1er et 2 décembre à Paris, le 31 mars et 2 avril à Saint-Aignan-de-Grandlieu (44) à l'occasion de l'assemblée générale annuelle.
Les comptes rendus détaillés ont été adressés aux actifs et au commissaire aux comptes à l'issue de chaque réunion.

Une rencontre des délégués s'est tenue le 1er avril à Saint-Aignan-de-Grandlieu à la suite de l'assemblée générale annuelle.
De nouvelles délégations ont vu le jour : Aline Listrat (Allier), David Courteville Ardennes), Mickaël Cottenceau (Loire-Atlantique), Claudine Obert (Pas-de-Calais), Caroline Casta (Landes), Aurélie Copin (Yvelines), Annie Obert (var). Une délégation a été retirée dans l'Aisne.

L'assemblée générale statutaire du 31 mars a approuvé les délibérations proposées et donné quitus aux administrateurs en fonction. Les documents ont été transmis au ministère de l'Intérieur et en préfecture du Nord.
Parmi les décisions prises, il faut noter le vote de l'augmentation de la cotisation à compter de 2019, celle-ci n'avait pas évolué depuis 2009.
L'élection au Conseil d'Administration a vu la reconduction de Valérie Baudet, Sandrine Sicard, Julien Thurion, Jean-Pierre Villette et l'arrivée de Sébastien Berne en remplacement de Mireille Bourlier qui n'avait pas souhaité se représenter, ainsi que le renouvellement du bureau.

Deux autres assemblées générales ont été convoquées au cours de cet exercice : le 2 juin pour l'adoption des nouveaux statuts et règlement intérieur mis en conformité avec les directives du ministère de l'Intérieur pour les associations reconnues d'utilité publique, et le 22 septembre pour approuver la vente de l'immeuble qui nous avait été légué par Madame Veuve Fauret.

Le 1er juin, Jean Michel Dubois et trois déléguées Rhône-Alpes ont participé à la rencontre du « réseau NF » à Lyon.

Par suite du désengagement de la Macif vis-à-vis des associations à caractère national, Inter Mutuelles Entreprises (IME) est devenu notre assureur. Il s'agit d'un groupement Macif/ Matmut.

Notre signalétique a été corrigée avec le conseil de Paris Heure Locale, le logo de l'association a été modifié pour intégrer le mot « OSE », le site a été revu en conséquence et notre communication prend peu à peu les nouvelles couleurs, au fur et à mesure de la modification des publications.

Le soutien à la recherche et aux équipes médicales a été poursuivi, à la fois directement et par le versement de fonds à la Fondation CAP NF même si le retard apporté à la conclusion du legs a reporté à 2019 le versement d'une partie des fonds prévus. Le détail apparaît dans le compte rendu de trésorerie.

Les revues ont été publiées, rendant compte de nos nombreuses activités et de nos soutiens, une newsletter a été mise en place et de nouveaux documents thématiques ont été imprimés ou sont en cours de relecture avant publication.

Le roman graphique « à Fleur de peau » est paru en octobre comme cela était envisagé et cette BD rencontre un franc succès, tant en librairie que sur lors de manifestations locales.

Le congrès de Paris, en novembre, a mobilisé un grand nombre de bénévoles et fut un succès en matière de participation médicale. Il nous a permis de rencontrer nombre de médecins et chercheurs avec lesquels nous entretenons des relations d'estime.
Ce congrès a aussi été l'occasion de rencontrer les associations étrangères. Nous attendons toujours des précisions sur le fonctionnement de l'association européenne « NF Patients United » pour adhérer pleinement.

Le 1er Concert des coccinelles au Casino de Paris a été l'évènement phare de cette année 2018, grâce à la mobilisation des artistes, celle des bénévoles et du public, dans une ambiance particulièrement festive et chaleureuse. Même si nous pouvons le regretter, le résultat financier (en cours de détermination) ne constituera pas l'essentiel de cet évènement qui a permis de mettre l'association, la fondation et les neurofibromatoses sur le devant de la scène médiatique en octobre et novembre.

Les permanences à Henri Mondor (NF1) et La Pitié-Salpêtrière (NF2) sont assurées avec assiduité, les manifestations organisées par les délégations locales se sont maintenues à un niveau élevé, cela traduit un investissement toujours important des bénévoles et apporte notamment des rentrées financières substantielles en matière de recettes, de ventes et probablement de dons. La partie trésorerie de ce rapport en donne quelques éléments significatifs.

Une année 2018 belle, intense, ardente et constructive comme nous la souhaitions en début d'année, qui traduit notre engagement collectif, associatif et notre volonté de faire parler des neurofibromatoses pour progresser dans la prise en charge, les soins et le traitement.

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

Legs Madame Veuve Fauret.
Le 30 janvier 2018, un courrier de Maître Catherine Girod, notaire à Lyon, nous avait informés du bénéfice d'un legs suite au décès de Madame Veuve Fauret née Colette Girard, notre association étant bénéficiaire pour moitié des biens légués.

Les pièces nécessaires ont été produites et, avec l'accord de l'assemblée générale tenue le 22 septembre 2018, un compromis a été signé pour la vente de l'immeuble hérité, au prix net vendeur de deux cent quinze mille euros.

La clôture définitive de ce dossier est intervenue le 28 février 2019, à l'issue de la vente de l'immeuble et la signature des actes notariés. Les fonds reçus permettront notamment de financer la recherche via notre « Fondation CAP NF ».

Dossier « La Ribambelle »
Une association, « La Ribambelle », ayant pour objet l'accueil et la gestion de structures de petite enfance sur le territoire de la Communauté de Communes du Pont-du-Gard (CCPG), a été dissoute par décision du 24 juillet 2015.
Lors de cette assemblée de dissolution, le conseil d'administration a approuvé à l'unanimité la résolution de répartition du boni de liquidation (73.583,93 euros) entre trois associations dont l'A.N.R.

Par un courrier recommandé du 30 septembre 2015, la CCPG nous a informé qu'elle estimait fondée de réclamer la restitution de la part de 24.528 euros reçue, prétendant que le boni de liquidation de l'association « La Ribambelle » résultait uniquement de subventions allouées par elle. Elle a émis un titre exécutoire de 24.528 euros à l'encontre de l'A.N.R. le 5 décembre 2016, ce que nous avons contesté devant le Tribunal Administratif de Nîmes, par l'intermédiaire d'un avocat.

Dans son jugement rendu le 29 janvier 2019, le Tribunal Administratif de Nîmes a annulé le titre de recette émis par la CCPG, l'a condamnée aux dépens et à nous verser une indemnité de 400 euros.

- **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 2018

Par Julien THURION, trésorier

Les comptes annuels de l'exercice clos le 31 décembre 2018 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, les opérations comptables étant, pour une première année pleine, constatées via l'application « assoconnect ».

Ils appellent les commentaires suivants :

Après une croissance régulière sur plusieurs années, le nombre d'adhésion est stable et ne progresse pas notablement.

Les dons sont, par contre, toujours en progression. Le total global dépasse 161 000 euros alors qu'il atteignait 60 000 euros en 2008 et 72 600 en 2010. Une partie de ces dons (19 824 euros) est réservée au séjour d'enfants « La Ribambelle » qui a lieu début mars 2019.

Il faut noter que notre « Fondation CAP NF » a, pour sa part, enregistré 32 804 euros de dons qui peuvent moralement s'ajouter aux chiffres ci-dessus et nous ne doutons pas que le congrès et le concert ont permis d'arriver à ce résultat particulièrement significatif.

Les manifestations et ventes d'objets (hors BD) font apparaître un solde positif atteignant 37 000 euros, qui traduit très concrètement l'engagement des bénévoles.
Pour ce qui concerne la BD, les ventes directes sont comptabilisées ainsi qu'une partie des ventes en librairie en fonction des indications fournies par le diffuseur.

Le financement de la recherche par l'association s'est élevé à 65 270 euros auxquels il faut ajouter 25 000 euros qui ont été versés à notre « Fondation CAP NF », laquelle a financé son premier projet à hauteur de 57 300 euros.

Un projet validé (Visalect) est toujours en attente de financement, l'appel de fonds (8 500 euros) n'ayant pas encore été réceptionné.

Des dépenses ont pesé plus qu'à l'habitude dans cette année particulière : la communication, l'édition et la promotion de la BD, les déplacements, le congrès mondial et le 1er concert des coccinelles. Elles ont été engagées car il nous a semblé essentiel que l'on parle des neurofibromatoses et de notre association dans des médias importants et cela a été le cas particulièrement au cours du dernier trimestre.
De plus, nous savions qu'elles ne mettraient pas nos finances en péril, eu égard au legs en cours de règlement et à deux soutiens particulièrement importants, apportés par HUMANIS et MCI France :

- MCI France et Philippe Fournier ont agit dans le cadre du 1er concert des coccinelles ;
- HUMANIS, François Foucher et la Direction de la communication et de la marque, nous ont soutenus tout au long de cette année 2018 à l'occasion de manifestations sportives grand public organisées partout en France.

PRESENTATION DU BUDGET PREVISIONNEL 2019

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 Valérie Baudet, secrétaire.

AFFECTATION DU RESULTAT

Il vous est proposé d'affecter le résultat positif de l'exercice clos le 31 décembre 2018 s'élevant à quatre vingt quinze mille quatre-vingts euros en totalité sur le report à nouveau :

- Report à nouveau antérieur : 492 876 euros

- Excédent de l'exercice :	95 080	euros
- Report à nouveau :	590 956	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

Résolution n° 1	approbation de l'activité 2018
Résolution n° 2	approbation de la trésorerie 2018 et du budget prévisionnel 2019
Résolution n° 3	affectation du résultat 2018