

Neurofibromatoses

www.anrfrance.fr

Assemblée Générale SAINT-PIERRE-DES-CORPS 28 MARS 2015

RAPPORT MORAL SUR LES ACTIVITES ET OPERATIONS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DECEMBRE 2014

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 2014 et pour soumettre à votre approbation les comptes annuel de l'exercice 2014.

L'ACTIVITE DE L'ASSOCIATION au cours de l'année 2014

Présenté par Jean Michel Dubois au nom du Conseil d'Administration.

Adopté lors de la réunion du Conseil d'Administration le 24 janvier 2015

La composition du Conseil d'Administration a fait l'objet d'un renouvellement statutaire (50% des membres) lors de l'assemblée générale du 17 mai présidée par Monique PRIGENT, ancienne administratrice.

Valérie BAUDET et Sandrine SICARD ont été élues alors que Mireille BOURLIER, Julien THURION et Jean-Pierre VILLETTE ont été réélus.

Au cours de cette même assemblée générale, les rapports d'activité et de trésorerie 2013 ont été approuvés et les comptes-rendus ont été régulièrement publiés et transmis aux autorités.

Le Conseil d'Administration s'est réuni les 1^{er} février, 29 mars, 21 juin, 20 septembre à Paris et le 16 novembre à Nîmes à l'occasion de la rencontre des délégués qui y était organisée. Il a régulièrement fait le point de la situation de trésorerie et du suivi des financements attribués au titre du programme de recherche en cours et le 29 mars il a été l'occasion d'un échange avec Pierre WOLKENSTEIN, président du Conseil Scientifique à propos de la prise en charge et l'organisation des soins « laser » à Henri Mondor. Une réorganisation du dispositif est devenue effective à compter de novembre.

Mireille BOURLIER et Jean Michel DUBOIS ont participé, en janvier, à la Conférence Europlan organisée par l'Alliance Maladies Rares.

A la demande de Pierre WOLKENSTEIN, notre association est intervenue au cours de l'été auprès des autres associations européennes afin de soutenir la candidature de Paris pour les rencontres européennes neurofibromatoses qui auront lieu en 2018. Celle-ci a été acceptée, en septembre 2014 à Barcelone lors des rencontres auxquelles Jean-Pierre VILLETTE a participé en compagnie de l'équipe du Centre de Référence.

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 »

Marie-Claude LAMBERT a été désignée déléguée pour la Seine-Saint-Denis, Peggy LEBOEUF pour l'Oise et Sandra SIGAUD pour la Loire alors que la délégation de Gironde a été renouvelée avec la désignation de Catherine HAMONIC.

Le nombre d'adhérents au 31 décembre s'élève à 1 174, en très légère baisse par rapport à 2013 mais après une sévère mise à jour du fichier réalisée, à la demande du Conseil d'Administration, par Sandrine SICARD. Il faut noter que le montant perçu en 2014 au titre des adhésions est en hausse. Après 3 ans de mise à jour progressive, notre fichier contient maintenant des données fiables tant en matière d'adhérents que de donateurs mais il nous reste à améliorer la fonction de relance pour les cotisations et de consultation des paiements pour les fiches « couple ».

Le coût du fonctionnement général de l'association est stable depuis plusieurs années et je renvoie, pour cela, au rapport annuel du trésorier. Une réorganisation de nos comptes et de nos placements a été initiée afin de privilégier désormais l'économie sociale et solidaire. Elle deviendra effective en 2015.

Le site de l'association a été refondu et rénové en début d'année, il a été complété de nouvelles rubriques et a atteint désormais sa vitesse de croisière.

La revue trimestrielle a été régulièrement publiée, pour un total de 108 pages identique à 2013. Sa rédaction est toujours assurée par des relecteurs bénévoles de l'association et sa mise en page réalisée par Nathalie SAIKO.

La décision, prise en 2013, de changer d'assureur et de choisir la MACIF est devenue effective en 2014. Elle était motivée par des raisons de coût et de simplicité de gestion dans le cadre des manifestations locales.

Les achats d'objets à vendre (décisions prises en 2013) ont été réalisés. Ces objets sont disponibles sur le site et lors des manifestations locales. Celles-ci sont aussi l'occasion, pour nos bénévoles, de porter les nouveaux tee-shirts aux couleurs de l'association et cela leur assure ainsi une meilleure visibilité du public présent.

Les Journées annuelles neurofibromatoses ont eu lieu à Paris, exceptionnellement en mai, avec le soutien des bénévoles d'Ile de France et les vidéos des interventions médicales ont été, pour la première fois, reprises sur notre site de façon à renforcer notre mission d'information du plus grand nombre.

Une rencontre des délégué-es et administrateur-trices a eu lieu en novembre à Nîmes. A l'instar de ce qui avait été réalisé à La Roche-sur-Yon en 2008, elle a permis de renforcer nos liens et dégager des pistes de travail pour l'avenir.

Le programme de recherche 2011/2014 a été poursuivi. Certains projets ont pris du retard, le plus souvent pour des raisons administratives et l'échéancier des versements a été scrupuleusement respecté. Le conseil d'administration a examiné les perspectives de financements pour la période 2015/2018 sur la base d'une prolongation des travaux déjà en cours avant de rechercher à financer de nouveaux projets.

Dans ce cadre, des financements supplémentaires ont été attribués à Michel et Dominique VIDAUD, en acquisition de matériels ainsi qu'à Michel KALAMARIDES dont le projet a été prolongé jusqu'en juin 2015.

Trois appels en direction de nos adhérents ont été adressés par messagerie en vue de participer à des études en cours : « Prurit » au CH de Brest à la demande du Pr MISERY, des Dr Claire Abscq et Constance NIZERY, « Qualité de vie » à la demande de Marie-Laure BEAUSSART / Arnaud ROY (Angers) et « étude échographique » du Pr Laurent MACHET et du Dr Delphine RAFFIN à Tours.

Notre association a, en outre, soutenu un projet déposé par le Pr Christine BODEMER, à la tête de la filière dermato (incluant la NF1) et apparaît comme partenaire du projet LiCoRNe d'Hélène BENEDETTI à Orléans.

Neurofibromatoses

www.anrfrance.fr

Un flyer a été adressé par voie postale, au cours du mois de novembre, à l'ensemble des adhérents et donateurs. Nous maintenons l'objectif d'informer nos donateurs, sans les harceler, sur l'utilisation des dons au profit de la recherche sur les neurofibromatoses.

Les bénévoles assurent très régulièrement une présence au local associatif de l'hôpital Henri Mondor et cette année a vu la mise en place d'une permanence NF2 à La Pitié-Salpêtrière dans le cadre des consultations.

Elles sont l'occasion d'utiles prises de contact avec les malades et les familles.

Un groupe de travail de parents concernés par les questions « scolarité » se met en place et les bénévoles du sud-ouest ont renoué un utile contact avec le CHU de Bordeaux dans l'espoir d'y voir créé un Centre de Compétences comme cela est le cas dans la plupart des grands centres hospitaliers régionaux.

La revue et le site rendent compte régulièrement des manifestations de toute nature organisées à l'initiative des bénévoles, délégués ou non.

Qu'ils soient toutes et tous chaleureusement remerciés pour leur investissement et une activité militante qui a permis, tout au long de l'année, de maintenir un excellent niveau de rentrée de dons tout en assurant durablement la visibilité de l'association dont l'activité demeure soutenue grâce à celles et ceux qui se bougent pour elle dans le cadre de nos objectifs statutaires et moraux : soutien moral, information des malades, financement de la recherche.

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

Aucun évènement important et de nature à modifier profondément la gestion ou la vie de l'association n'est à relever depuis le 31 décembre 2014 et la publication du rapport d'activité et des chiffres du trésorier dans la revue de mars 2015 adressée aux adhérents.

- 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

Les comptes annuels de l'exercice clos le 31 décembre 2014 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.

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 »

SITUATION DES MANDATS DES COMMISSAIRES AUX COMPTES

Le mandat du Commissaire aux Comptes, le GROUPE SECOB, Nantes, se poursuit.
Il arrivera à expiration lors de l'Assemblée Générale 2017 appelée à statuer sur les comptes clos au 31 décembre 2016.

LECTURE DU RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

Par Gérard PRALUS, délégué de l'association, président de séance.

AFFECTATION DU RESULTAT

Il vous est proposé d'affecter le résultat positif de l'exercice clos le 31 décembre 2014 s'élevant à vingt mille sept cent trente six euros en totalité sur le report à nouveau :

- Report à nouveau antérieur :	465 672	euros
- Excédent de l'exercice :	20 736	euros
- Report à nouveau :	486 408	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 de 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.

Le Président

Résolution n° 1	approbation de l'activité
Résolution n° 2	approbation de la trésorerie
Résolution n° 3	affectation du résultat