

Neurofibromatoses

www.anrfrance.fr

Assemblée Générale

BORDEAUX

23 MARS 2013

RAPPORT MORAL SUR LES OPERATIONS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DECEMBRE 2012

Nous vous avons réunis en Assemblée Générale annuelle conformément à la loi et aux statuts pour vous rendre compte de l'activité de votre association et des résultats de notre gestion durant l'exercice clos le 31 décembre 2012

et pour soumettre à votre approbation les comptes annuels.

L'ACTIVITE DE L'ASSOCIATION au cours de l'année 2012

Le Conseil d'Administration s'est réuni les 30 janvier et 10 mars, le 29 mars avec les « actifs » présents lors des journées NF, les 9 juin, 22 septembre et 1^{er} déc.

Le Pr Pierre Wolkenstein, président du conseil scientifique, a participé à nos travaux le 30 janvier pour l'examen du programme de recherche 2011/2014 et le 22 septembre pour la réflexion sur le dispositif « volontaires recherche », sujets sur lesquels nous reviendrons ci-après.

Les réunions se tiennent à Paris, rue Didot, dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares qui met une salle gratuitement à notre disposition.

L'assemblée générale du 31 mars tenue au Centre International de Séjour de Paris a procédé, conformément aux statuts, au renouvellement partiel du conseil d'administration (5 sièges) ainsi qu'à la reconduction du bureau.

Rosemarie Picot, Renée Vaillant et moi-même avons été réélus et deux nouveaux administrateurs, Sophie Devey et Jean-Marc Deneux ont rejoint le CA en remplacement de Christine Minot et Christelle Albert qui ne sollicitaient pas la reconduction de leur mandat et que nous remercions à nouveau pour leur engagement passé.

La revue de juin s'est fait l'écho des décisions prises lors de l'assemblée générale et nous noterons la volonté du maintien du taux de cotisation à son niveau actuel tant que la nécessité ne se fait pas sentir en matière d'équilibre de fonctionnement.

L'année 2012 a aussi été l'occasion d'une réflexion à propos de la revue, de sa périodicité, de son coût et des modalités d'envoi.

Le Conseil d'Administration a décidé de maintenir le rythme de 4 numéros par an malgré les contraintes et la charge de travail des bénévoles qui retranscrivent les

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 »

interventions médicales des journées NF et relisent les textes avant de donner le « bon à tirer » à l'imprimeur.

Par contre, dans le cadre de la réduction des coûts de fonctionnement et simplification des tâches, un nouvel imprimeur a été choisi et l'expédition s'effectue maintenant sous film plastique en faisant appel à une entreprise spécialisée en routage. Tout cela pour un coût global (impression+envoi) en diminution.

Le Programme de recherche 2011/2014 a été mis en place progressivement tout au long de l'année et présenté en détail lors des journées NF de mars, à Paris, ainsi que dans les revues de juin, septembre, décembre et sur le site.

Il reste un dossier à finaliser, avec le Pr Castelnau à Tours, d'un montant de 90 000 euros, mais la procédure a été relancée en décembre et devrait être mis en œuvre en 2013.

Les fonds sont à sa disposition dès qu'il pourra finaliser ce projet.

Les chiffres présentés par le trésorier montrent que cette année a été particulièrement « dépensière » en matière de financement de la recherche, avec une diminution conséquente de nos réserves. Cela correspond surtout à notre volonté de faire avancer la recherche qui constitue, avec l'information, l'une de nos principales missions.

En complément du programme de recherche et à la demande du Pr Pierre Wolkenstein, notre association a mis en place une démarche de « volontaires recherche » destinée à constituer un vivier de personnes atteintes d'une NF1 ou d'une NF2 et désireuses de participer aux travaux de recherche, demain et après-demain, en fonction des sollicitations qui émaneront du Centre de Référence.

Cela s'est traduit notamment par une modification de notre fichier, après avis et accord de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, afin de recueillir des données qui permettront de recenser lesdits volontaires.

Cette démarche a pris effet avec la revue de décembre et demandera très certainement d'être poursuivie et renouvelée en 2013 voire au-delà.

Marie-Françoise Calmus, bénévole de l'association et ex-cadre de santé à Henri Mondor accompagnera les « volontaires » qui le souhaitent dans leur démarche.

La plaquette de l'association, en trois volets, a été remaniée. Elle a été tirée, pliée, en nombre suffisant pour que chaque bénévole et/ou adhérent l'utilise sans réserve. C'est un moyen pratique d'approche des personnes atteintes et des donateurs potentiels.

De même, le dossier de présentation de l'association a été revu et complété. Il peut être remis, sur simple demande, à tout adhérent qui prend contact avec une mairie ou une association en vue d'organiser une manifestation festive, ou à un financeur qui apporterait son soutien ...

Par ailleurs, ces documents comme les documents à destination des malades et des familles sont disponibles sur le site internet www.anfrance.fr

L'association poursuit sa progression et son implication au service de la recherche, l'un des piliers principaux de son action.

Le nombre d'adhérents progresse faiblement, bien en-deçà des possibilités « théoriques » mais nous savons que la démarche d'adhésion n'est pas forcément

Neurofibromatoses

www.anrfrance.fr

naturelle lorsqu'il s'agit de la maladie et qu'il faut avoir franchi un palier personnel avant de l'effectuer.

Les activités « militantes » d'organisation de manifestations locales se poursuivent à un rythme très satisfaisant. Le site et la revue s'en font l'écho régulièrement.

Il en résulte une remontée soutenue des dons et bénéfices retirés de ces manifestations. Cela alimente les réserves affectées au financement de la recherche, notre association ne puisant jamais dans ces ressources (dons et ventes) pour son fonctionnement.

Un certain nombre de bénévoles et adhérents ont participé à des actions de formation proposées par l'Ecole de l'ADN à Angers ou l'Inserm à Paris et nous souhaitons reconduire les appels à se former chaque fois que cela est possible. C'est un enjeu important dans l'accueil, la prise en charge et l'accompagnement des malades.

Enfin, notre association est présente chaque mercredi au local associatif du Centre Hospitalier Henri Mondor à Créteil et nous avons été représentés lors du Congrès NF Europe organisé en septembre à Istanbul par Jean-Pierre Villette, administrateur.

Il reste, nous n'en doutons pas, des choses à réaliser, des actions à mener, un développement à consolider. Nous allons en parler dans le cadre des projets 2013.

Les bénévoles de l'association et nombre d'adhérents actifs prennent leur part à ce travail, chacun à la mesure de ses possibilités. Nous allons le poursuivre, avec nos faiblesses et nos forces, inlassablement et pour le bien commun.

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

Aucun évènement important, de nature à modifier profondément la gestion ou la vie de l'association n'est à relever depuis le 31 décembre 2012 et la publication du rapport d'activité et des chiffres du trésorier dans la revue de mars 2013 adressée aux adhérents à la mi-février.

- 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

Les comptes annuels de l'exercice clos le 31 décembre 2012 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 de l'exercice précédent.

SITUATION DES MANDATS DES COMMISSAIRES AUX COMPTES

Le mandat de Commissaire aux comptes Choimet Associés à Nantes, arrivera à expiration lors de l'assemblée relative à l'approbation des comptes au 31/12/2016 c'est-à-dire lors de l'Ass. Générale 2017.

LECTURE DU RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

Par Renée VAILLANT, présidente de séance.

AFFECTATION DU RESULTAT

Il vous est proposé d'affecter le résultat négatif de l'exercice clos le 31 décembre 2012 s'élevant à 281 118 euros en totalité sur le report à nouveau :

- Report à nouveau antérieur : 783 912 euros
- Déficit de l'exercice : 281 118 euros
- Report à nouveau : 502 794 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