

Neurofibromatoses

www.anrfrance.fr

PARIS 31 MARS 2012

RAPPORT MORAL SUR LES OPERATIONS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DECEMBRE 2011

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 2011

et pour soumettre à votre approbation les comptes annuels.

ACTIVITE DE L'ASSOCIATION en 2011

L'année écoulée a été marquée par une dynamique toujours bien réelle. Notre association vit, agit, se développe. Le nombre d'adhérents en atteste, les dons en sont une preuve évidente.

La revue tirée à 1 500 exemplaires est adressée aux adhérents mais aussi au réseau de médecins en charge des neurofibromatoses dans les centres de référence/compétence. Elle est aussi utilisée comme moyen de contact lors des permanences hospitalières et manifestations locales.

Le nombre de pages, 84 pour les 4 revues, a fortement évolué et représente cette année le double de ce qu'il était en 2006.

Un nouveau logiciel permet à Nathalie d'assurer la mise en page et des bénévoles assurent les relectures qui font que son contenu continue de plaire et constitue une vitrine de notre engagement et du sérieux de notre association. Les remontées en attestent.

Cette année a vu aussi la mise en place d'une nouvelle affiche créée par Pascale. Plus actuelle, avec d'autres couleurs, elle nous accompagnera pendant les prochaines années et elle a trouvé une traduction immédiate par les autocollants envoyés à chaque adhérent avec la revue de septembre.

Nous avons poursuivi l'amélioration de l'outil de gestion du fichier et l'association a été invitée à le présenter en janvier 2012 lors d'une réunion d'information des membres de l'Alliance Maladies Rares. Mireille B et moi-même assurons la représentation de l'association dans cette instance chargée de fédérer les associations comme la nôtre dans les instances de représentation.

Les nombreuses activités déployées par les membres de l'association ont nécessité une remise à plat de la couverture assurance MAIF et le nouveau contrat assure une couverture adéquate

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 »

à tous ceux, actifs et bénévoles, qui participent et/ou nous accompagnent. Nous ne pouvons nous permettre d'être défaillant en la matière.

Une lettre du Conseil d'Administration aux donateurs a été adressée par Mireille P, en novembre, à plus de 4 000 exemplaires. Elle trouve sa concrétisation dans les résultats présentés par Julien, notre trésorier et elle a aussi permis une réelle mise à jour du fichier qui comportait un nombre important de fiches personnelles que nous n'avions pas à conserver eu égard aux directives de la CNIL.

Les journées annuelles se sont tenues fin mars à Seyssins (38) et nous ne pouvons que nous féliciter de cette destination, de l'aide efficace de son maire Michel Baffert et du soutien apporté par Françoise, Gérard et tous Nos Amis de Régis tout au long de ces 3 journées. Ils ont mis un point d'honneur à nous recevoir « comme il faut » et ce fut un sans faute.

A l'instigation du Commissaire aux Comptes formulée en 2010, cette année 2011 a été l'occasion de tester de nouvelles modalités de déroulement de l'assemblée générale. Elles seront reprises en 2012 et pour l'avenir avec une proposition, nouvelle, de « pouvoir » par messagerie destinée à élargir la facilité accordée aux adhérents de donner mandat pour l'assemblée générale.

Les modifications statutaires votées à Seyssins ont été déposées auprès du Bureau des Associations et Fondations du Ministère de l'intérieur, elles sont validées mais à ce jour encore à l'examen du Conseil d'Etat. Les contraintes liées au statut d'établissement reconnu d'utilité publique sont réelles mais, en même temps, un gage de sérieux pour les membres et les donateurs qui nous soutiennent.

La revue s'en est fait l'écho en septembre, un nouveau Conseil Scientifique a été mis en place, toujours sous la présidence du Pr Pierre Wolkenstein dont il faut ici saluer le dévouement et l'implication constante à nos côtés.

Nous remercions pareillement les membres du « Réseau NF France » qui ont accueilli Renée, Anne et Marie-Claude dans le cadre de leur rencontre nationale à Toulouse, en juin. Nous avons, à cette occasion, apporté notre soutien à son président, le Dr Patrick Combemale qui revendique une meilleure prise en compte des malades et particulièrement une meilleure prise en charge financière dans les Centres de Compétence qui accueillent les malades rares.

A ce propos, notre lettre à Madame Nora Berra, Secrétaire d'Etat à la santé a reçu une réponse polie et nous renvoyant au Plan Maladies Rares 2 que beaucoup d'associations comme la nôtre considèrent comme notoirement insuffisant ...

Les subventions du « plan 2008 » sont terminées, un dernier paiement de 12 000 euros a été effectuée en février 2012 et les comptes présentés par le trésorier vous en donneront le montant dans lequel figure aussi l'aide accordée, pour 1 année, au Pr Laurent Lantiéri. Comme d'habitude et conformément à la volonté de transparence du Conseil d'Administration vis-à-vis des membres et financeurs, le détail précis des versements effectués se trouve sur le site de l'association.

L'année 2011 a vu le lancement, en juin, d'une nouvelle procédure destinée à financer des recherches sur les neurofibromatoses : l'Appel d'Offres 2011.

Au vu de l'intérêt porté par les équipes de recherche qui se sont manifestées avant la date limite du 15 novembre, le conseil d'administration a décidé de porter la dotation initiale de 500 000 à 750 000 euros, répondant ainsi au souhait de nombreux adhérents d'accompagner et soutenir efficacement nos chercheurs, en pointe mondiale dans ce domaine.

Les équipes françaises sont renommées, elles méritent notre soutien et nous essayons, de toutes nos forces de leur apporter l'aide nécessaire.

Neurofibromatoses

www.anrfrance.fr

Les chiffres de dons remontés en 2011 (dons + manifestations locales) attestent du soutien des adhérents et des « actifs », de l'engagement de toute l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen envers les chercheurs et les malades, quels qu'ils soient : adhérents ou non, jeunes ou vieux, hommes ou femmes, ici ou ailleurs dans le monde.

Rappelons enfin les permanences tenues chaque mercredi au local associatif du Centre Hospitalier Henri Mondor à Créteil par Jean-Marc, Louisa et Mireille B sans oublier celles et ceux qui assurent des présences lors des forums associatifs, salons médicaux et manifestations locales. La revue s'en fait régulièrement l'écho.

Notre seule ambition est de participer activement.

Que toutes celles et tous ceux qui ont pris une part active, si minime soit-elle, à la vie de l'association et ne sont pas nommés ici soient remerciés pour leur investissement au service de notre cause : vaincre les neurofibromatoses.

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

La mise en place définitive du « Programme de recherche 2011 / 2014 » dont la présentation et les chiffres ont été communiqués vendredi par moi-même et le Pr Pierre Wolkenstein.

Les 12 projets de recherche que nous subventionnons forment un total de 844 312 euros. Ils ont été validés par les décisions du conseil d'administration en date du 14 mai 2011, 21 janvier et 10 mars 2012.

- 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 2011 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

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 »

Le mandat de Commissaire aux comptes 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

AFFECTATION DU RESULTAT

Il vous est proposé d'affecter le résultat négatif de l'exercice clos le 31 décembre 2011 s'élevant à 129 004 euros en totalité sur le report à nouveau :

- Report à nouveau antérieur : 912 916 euros
- Déficit de l'exercice : 129 004 euros
- Report à nouveau : 783 912 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