

Alpes-Maritimes a souhaité, pour des raisons personnelles, qu'il soit mis fin à ses fonctions.

Le logiciel de gestion du fichier *Queoval* a fait l'objet de deux mises à jour permettant de mieux identifier les versements effectués par des adhérents « couple » et d'améliorer le contenu de la liste d'émargement pour les assemblées générales.

Les bénévoles tiennent très régulièrement les permanences tant à Créteil, au CH Henri Mondor qu'à Paris, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière où nous avons mis à disposition du Pr Michel KALAMARIDES un ordinateur portable équipé d'un logiciel lui permettant de communiquer avec les personnes malentendantes lors de ses consultations.

Le groupe « scolarité » a produit un article relatif aux difficultés d'apprentissage, publié dans la « revue du praticien » en mars 2016.

La rencontre entre administrateurs et délégués en novembre près de Nantes a été l'occasion de faire le point de façon plus approfondie sur les sujets importants de notre activité, nos insuffisances et nos projets tout en permettant de resserrer les liens entre nous.

Malgré le différent avec la Communauté de Communes du Pont du Gard à propos du don affecté de l'association *La Ribambelle*, nous avons décidé de réaliser le projet de « week-end enfants » en 2017 eu égard à son intérêt pour les enfants et au retour très positif des familles potentiellement bénéficiaires. Des dépenses ont été engagées en 2016 pour ce projet.

La situation en Gironde n'a pas beaucoup évolué malgré l'action des bénévoles et l'année 2017 devra être mise à profit pour aboutir enfin à la création d'un centre de compétences à Bordeaux, seul centre hospitalier régional en métropole à ne pas en comporter.

Les négociations entamées avec l'Agence régionale de santé et le centre hospitalier de Fort-de-France

en Martinique se poursuivent pour l'installation et la mise en activité d'un laser CO2. Un accord de principe a été trouvé sans qu'il soit à ce jour formalisé. L'association se tient prête et a, pour sa part, provisionné une dépense à ce titre.

L'association a produit des documents de soutien au Pr Pierre WOLKENSTEIN pour le renouvellement de la labellisation du centre de référence et des centres de compétences « neurofibromatoses » considérant les excellents rapports très souvent entretenus avec les équipes médicales qui nous accompagnent.

Des lettres de soutien ont pareillement été adressées, dans le cadre de la labellisation, aux D<sup>rs</sup> Séverine AUDEBERT et Claire ABASQ à Brest, au Dr MORIN à Amiens, au Prs Annick TOUTAIN à Tours, Juliette MAZERREUW à Toulouse et Diana RODRIGUEZ à Paris Trousseau.

Enfin, les contacts se sont poursuivis en vue de la tenue du congrès mondial NF à Paris en octobre 2018 avec l'organisation d'un concert musical dans une grande salle parisienne. Ce projet bénéficie du soutien très actif de la société MCI France et son équipe réunie autour de Philippe FOURNIER.



Ce rapport d'activité est l'occasion de remercier toutes celles et tous ceux qui, administrateurs, bénévoles et adhérents actifs, ont permis cette activité toujours riche et soutenue dont les revues trimestrielles et le site se sont fait très régulièrement l'écho et qui se traduisent au terme de l'année 2016 par une représentativité accrue, une situation financière saine, des dépenses contenues et des rentrées de dons encore supérieures aux années précédentes.

Ces remerciements sont pareillement adressés à ceux qui nous soutiennent, aux équipes médicales ou de recherche qui nous accompagnent dans notre combat pour un avenir plus serein.

## LE RAPPORT FINANCIER 2016

La situation des comptes courants et des placements, les dépenses et recettes ont été présentées par Julien THURION, trésorier lors de chaque réunion du conseil d'administration et communiquées aux délégués.

**La situation de l'exercice est satisfaisante, le résultat positif global n'étant pas une finalité en soi car il peut dépendre du montant des soutiens financiers apportés aux équipes médicales pour une année donnée.**

Les rentrées d'adhésion sont en progrès, il faut noter que le montant des cotisations est inchangé depuis 2009.

Les dons sont en progression, au niveau le plus haut depuis la création de l'association, l'envoi

2016

de l'appel au don adressé début novembre représente un coût unitaire de 0.79 centimes, routage compris.

Le résultat des manifestations et ventes d'objets est lui aussi largement positif.

Les dépenses de fonctionnement sont toujours contenues, celles concernant la revue sont en hausse car la maquette est maintenant réalisée par une professionnelle, ce qui a entraîné un accroissement de dépenses auxquelles il faut ajouter un numéro spécial adressé aux adhérents pour l'assemblée générale extraordinaire (modification statutaire) du 1<sup>er</sup> octobre.

Les engagements de soutien financier (voir le rapport d'activité) font l'objet d'un suivi prévisionnel pluriannuel et pour la « Fondation CAP NF » l'association s'est engagée auprès de la Fondation

de France à déposer 200 000 euros, au minimum, pour la constitution de notre fonds, dans les 5 ans suivant la signature de la convention (intervenue début 2017).

Les chiffres produits sont en attente de validation par le commissaire aux comptes à qui ils ont été présentés par le trésorier le 17 février 2017.

Ils seront disponibles sur le site de l'association dès que les rapports d'audit nous auront été communiqués et tenus à disposition des participants lors de l'assemblée générale.

Site : [www.anrfrance.fr](http://www.anrfrance.fr)



DÉPENSES		2016		RECETTES		2016
60	Fournitures de bureau	655,66	756	Adhésions		25 926,92
615	Maintenance - QUEOVAL	1 928,65				
616	Primes assurance	787,97				
618	Documentation générale	69,00				
622	Honoraires	4 302,00				
623	Publicité, publications, Relations publiques	12 009,70				
623	Revue impression - maquettage	15 588,00				
625	Déplacements Adm CA	6 059,84				
625	Autres déplacements	5 027,53				
626	Frais postaux	1 067,79				
626	Revue envoi postal	6 184,18				
626	Enveloppes PAP	0,00				
626	Téléphone - Internet	792,84				
627	Services bancaires	856,43				
628	Cotisations	460,00	764	Revenus des placements		10 499,55
63	Impôts et taxes	1 776,00	77	Produits exceptionnels		440,65
651	Droits	102,42	741	Subventions journées NF		2 500,00
655	Journées NF	10 587,22	755	Journées NF		2 478,50
655	Assemblée extraordinaire	2 151,48				
655	Rencontres délégués	6 995,48				
	<b>Sous-total</b>	<b>77 402,19</b>		<b>Sous-total</b>		<b>41 845,62</b>
655	Frais manifestations locales	20 658,88	755	Recettes manifestations locales		58 642,88
607	Achats objets associatifs	3 976,30	707	Recettes de produits associatifs		6 672,81
			741	Subventions diverses		1 300,00
			755	Recyclage cartouches et stylos		1 521,58
	<b>Sous-total</b>	<b>24 635,18</b>		<b>Sous-total</b>		<b>68 137,27</b>
	<b>Sous-total activité</b>	<b>102 037,37</b>		<b>Sous-total activité</b>		<b>109 982,89</b>
657	Subventions recherche	149 589,68	756	Don recherche		135 736,65
	<b>Sous-total recherche</b>	<b>149 589,68</b>		<b>Sous-total recherche</b>		<b>135 736,65</b>
	<b>Total</b>	<b>251 627,05</b>		<b>Total</b>		<b>245 719,54</b>
	Week-end Enfants	4 457,95	Ex. 2015	Pour mémoire : don « La Ribambelle » = 24 527.97 €		
	<b>TOTAL GÉNÉRAL</b>	<b>256 085,00</b>		<b>TOTAL GÉNÉRAL</b>		<b>245 719,54</b>