LE RAPPORT D'ACTIVITÉ 2016

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

Adopté lors de la réunion du Conseil d'Administration le 28 janvier 2017, il sera soumis au vote de la prochaine assemblée générale le 26 mars 2017.

Le conseil d'administration s'est réuni à Paris, plateforme des maladies rares, les 30 janvier, 12 mars, 4 juin et 24 septembre ainsi que le 2 avril au CIS Paris à l'issue des journées NF 2016 et les 11 et 12 novembre à l'occasion du séminaire des bénévoles qui s'est tenu au centre de formation de l'U.F.C.V. à Saint-Aignan-Grandlieu.

Jean-Michel DUBOIS s'est déplacé à Lyon le 26 février à l'occasion de la « journée neurofibromatose » organisée par le centre de compétences Rhône-Alpes-Auvergne et Jean-Pierre VILLETTE a accompagné la délégation médicale française au congrès européen des neurofibromatoses à Padoue (Italie), début septembre.

Lors de ses réunions, le conseil d'administration a régulièrement examiné la situation de l'activité, les perspectives et fait le point des financements de la recherche en cours ou à envisager. Les comptes rendus de réunion ont été produits aux délégués locaux et thématiques à l'issue de chaque conseil.

Les projets soutenus financièrement en 2016 ont concerné :

- Brest pour la participation de deux représentantes du centre de compétences au congrès européen NF à Padoue ;
- Lyon, le projet Rackham porté par Patrick COMBEMALE et Nicolas FORAY relatif aux risques en matière de radiothérapie pour les patientes NF1 ;
- Nantes/Angers, les travaux de thèse de Marie-Laure BEAUSSART relatifs aux troubles des fonctions exécutives chez les enfants NF1 (projet encadré par Arnaud ROY) ;
- L'Université Aix-Marseille à la demande et en lien avec le Pr Yves CHAIX (Toulouse) à propos d'une étude menée sur les troubles d'apprentissage ;
- Le Rotary Club des Monts du Lyonnais et le centre de compétences Lyon pour la réalisation d'une bande dessinée expliquant la maladie, à destination des jeunes malades, à paraître en 2017.

Un appel à participer à une étude relative aux troubles attentionnels des patients adultes NF1 a été adressé par messagerie aux adhérents de la région Rhône-Alpes. Elle est réalisée sur Lyon par Patrick COMBEMALE et le Pr Georges A. MICHAEL.

Les « journées neurofibromatoses 2016 » ont eu lieu les 1er (conférences médicales) et 2 avril (assemblée générale statutaire) au Centre International de Séjour Ravel de Paris. Elles ont bénéficié du soutien financier du Crédit Mutuel et de Mme Sandrine MAZETIER, députée du 12e arrondissement de Paris. La retranscription des conférences et de l'assemblée générale à destination des personnes malentendantes a été réalisée par la scop « Le Messageur », la dépense correspondante ayant fait l'objet d'un soutien financier d'AG2R La Mondiale.

L'assemblée générale du 2 avril a vu l'adoption des résolutions proposées pour l'activité et la trésorerie 2015 ainsi que le renouvellement partiel du conseil d'administration avec l'arrivée de Peggy LEBOEUF en remplacement de Jean-Marc DENEUX qui ne se représentait pas.
Le bureau sortant a été reconduit à l'identique.

Elles ont été l'occasion de fêter les 30 ans de l'association née en 1986 et de nous retrouver lors d'une soirée festive.
Un calicot retraçant l'histoire de l'association a été créé à cette occasion, il est à disposition des bénévoles pour les manifestations locales.

L'assemblée générale aussi a adopté une résolution confirmant notre volonté de créer une fondation destinée à financer la recherche sur les neurofibromatoses.
Fort de cette décision, le conseil d'administration a convoqué une assemblée générale extraordinaire qui s'est tenue le samedi 1er octobre à Paris, au CIS Paris (Ravel) afin de procéder à la modification de l'article 1er des statuts, modification souhaitée par la Fondation de France qui abritera notre « Fondation CAP NF » « combattre les tumeurs de l'enfant et de l'adulte ».

Les démarches seront poursuivies en 2017 afin de formaliser par une convention la création de cette fondation, sa direction et son fonctionnement et effectuer le premier versement afin de constituer le fonds.

Le nombre d'adhérents au 31 décembre 2016 était de 1 286, soit une progression de 96 membres par rapport au 31 décembre 2015, de nouvelles délégations locales ont été validées en Savoie, Haute Savoie et Loiret tandis que la déléguée des

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 Drs 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