

Rapport financier 2019

Assemblée générale du 28 mars 2020

L'année 2019 a vu la réalisation de nombreux projets Marfantastiques se traduire par une très belle collecte de dons qui seront consacrés au financement de la recherche scientifique.

Des 6 projets de recherches retenus, en 2017, il ne nous reste plus qu'à financer 13 000 € en 2020.

Cette année nous avons à nouveau participé au projet de nos amis belges de la Fondation 101 Génomes en versant 5 000 €. Ce projet qui est soutenu par la Fondation Roi Baudouin est consultable sur le site www.f101G.org.

Nous avons aussi acquis les droits pour faire traduire puis imprimer une centaine de livres Bakoumba pour nos amis européens, Finlandais, Suédois, Belges, Allemands, Autrichiens, Néerlandais.

Grâce au soutien du Crédit Agricole CIB nous avons pu commander des objets promotionnels (stylos et sacs shopping) pour mieux nous faire connaître lors des différents congrès et manifestations.

Les comptes de l'association

Ressources	2019	2018
Cotisations des adhérents	8 212	7 888
Dons, subventions et collecte évènements		
✓ exclusivement dédiés à la recherche scientifique	51 780	41 979
✓ autres dons	28 550	25 050
Participations à la rencontre nationale, WE famille, réunions régionales	1 830	2 415
Ventes livres et autres recettes	35	247
Produits Financiers	496	507
Total des ressources	90 903	78 086
Emplois des fonds reçus		
Publications, bulletins & documentations	13 332	8 460
Frais de colloques, Rencontre nationale, WE détente, réunions régionales	21 822	25 499
Frais d'affranchissement	10 823	6 499
Frais de fonctionnement, assistance, assurance & internet	5 843	5 482
Sous-total	51 820	45 940
Fonds attribués à la recherche scientifique	22 001	39 745
Droits d'auteur & impression du livre Bakoumba Européen	4 163	-
Objets promotionnels – stylos et sacs shopping	1 938	-
Total des emplois	79 922	85 685
Excédent ou insuffisance des ressources de l'année	10 981	- 7 599

(Voir la suite au verso)

Explication des principaux comptes du tableau ci-avant :

Les Ressources :

- ✓ Avec 283 adhésions de familles, les cotisations augmentent de 324 €. Il faut noter que cette année 111 cotisations sont versées *via* notre site internet sécurisé, soit plus du tiers des adhésions. Cela est très encourageant pour l'avenir car l'adhésion *via* le site internet facilite la tâche des bénévoles, diminue les frais postaux et permet aux adhérents d'obtenir directement le reçu fiscal après paiement. Il en va de même pour les dons versés *via* notre site internet sécurisé.
- ✓ Cette année le montant des participations de nos adhérents, aux différentes rencontres ainsi que les autres recettes sont en légère diminution.
- ✓ En étant, à nouveau, nombreux à répondre à nos « Avis de recherche », *via* notre bulletin ou *via* notre appel Email Internet, la collecte de dons pour la recherche scientifique a augmenté de 9 801 €, soit de plus de 23%. Nous pourrions ainsi faire face aux projets de recherche à venir.

Les emplois des fonds reçus :

- ✓ Les frais de publication progressent de 4 872 € principalement suite à des rééditions comme la brochure « Sport » des marques pages et les flyer mais aussi à des bulletins plus denses de 28 pages et à l'intervention d'un illustrateur pour ces bulletins.
- ✓ Le montant du poste « Frais de colloques et autres rendez-vous » est en diminution de 3 677 € et s'explique par des frais de déplacements en baisse. Il faut savoir que nous participons à des congrès, pour faire connaître au monde médical le syndrome de Marfan et que nous participons aussi à des réunions d'informations dans différents centres de compétence et dans le réseau Vascern (réseau européen de référence des maladies vasculaires rares) Ce poste comprend également les frais des réunions régionales, les frais de déplacements des intervenants, des administrateurs et délégués de province, ainsi que les dépenses de nos bénévoles lors des événements Marfantastiques.
- ✓ L'expédition d'un plus grand nombre de documents et des tarifs postaux très élevés liés au poids des documents font encore progresser les frais d'affranchissement de 4 324 €.
- ✓ On peut noter la stabilisation des frais de fonctionnement qui ne progressent que de 361 € et représentent 11% des charges de fonctionnement. Parmi ces frais la mise à disposition, pour nos adhérents, d'une Assistante sociale a rencontré un gros succès, pour un coût de 2 152 €.

Grâce à vous, adhérents et donateurs et aussi grâce aux diverses animations et initiatives « Marfantastiques » qui ont eu lieu dans toutes les régions, nous pouvons réaliser nos objectifs et nous vous en remercions chaleureusement.

Le trésorier
Roland Heitz

