

## Rapport financier 2018

Assemblée générale du 2 juin 2019

L'année 2018 a été essentiellement consacrée au financement de nos projets de recherche scientifique liés au syndrome de Marfan en y affectant 34 070 €.

Il faut noter que des 6 projets retenus, en 2017, celui du professeur Sylvie Odent sera pris en charge directement par le CHU de Rennes faisant passer le montant total des projets à financer de 98 000 € à 83 000 €. Ainsi fin 2018 il nous reste encore 28 000 € à verser pour ces 5 projets.

Comme l'avait souhaité notre ancien Président, Patrice Touboulie, nous avons aussi participé au projet de nos amis belges de la Fondation 101 Génomes en versant 5 675 €. Ce projet de recherche qui est soutenu par la Fondation Roi Baudouin est consultable sur le site [www.f101G.org](http://www.f101G.org).

Cet effort en faveur du financement de la recherche se traduit par une insuffisance globale de ressources de 7 599 €. Cela ne met pas en péril la gestion de notre association puisque nous avons suffisamment de réserves financières accumulées aux cours des années passées, les fonds disponibles au 31 décembre 2018 s'élevant à 88 722 €.

### Les comptes de l'association

Ressources	2018	2017
Cotisations des adhérents	7 888	10 346
Dons & subventions	25 050	22 500
Participations à la rencontre nationale, WE famille, réunions régionales	2 415	2 315
Ventes livres et autres recettes	247	82
Produits Financiers	507	651
<i>Sous-total</i>	<b>36 107</b>	<b>35 894</b>
Dons collectés pour la recherche scientifique	41 979	35 184
<i>Total des ressources</i>	<b>78 086</b>	<b>71 078</b>
Emplois des fonds reçus		
Publications, bulletins & documentations	8 460	11 271
Frais de colloques, RDV annuels, WE famille, réunions régionales	25 499	22 829
Frais d'affranchissement	6 499	5 139
Frais de fonctionnement, assistance, assurance & internet	5 482	2 910
<i>Sous-total</i>	<b>45 940</b>	<b>42 149</b>
Fonds attribués à la recherche scientifique	39 745	20 000
Réédition du livre Ado, 2500 coloriages et crayons Bakoumba	-	8 328
Signalétique de l'association : Kakémonos	-	4 848
<i>Total des emplois</i>	<b>85 685</b>	<b>75 325</b>
<b>Insuffisance ou excédent des ressources de l'année</b>	<b>- 7 599</b>	<b>- 4 247</b>

## Explication des principaux comptes du tableau ci-dessus

### Les Ressources :

- ✓ Avec 272 adhésions de familles, les cotisations sont en recul de 2 458 €. Une remobilisation des anciens adhérents doit nous permettre de retrouver les chiffres de l'année 2017.  
*Il faut noter que les cotisations versées, via notre site internet sécurisé, progressent encore. Cela facilite la tâche des bénévoles, diminue les frais postaux et permet à nos adhérents d'obtenir directement le reçu fiscal après paiement.*
- ✓ Les dons et subventions dédiés aux activités habituelles de l'association sont en progression de 2 550 €.
- ✓ Les participations, de nos adhérents, aux différentes rencontres ainsi que les autres recettes sont en légère augmentation de 265 €
- ✓ En étant toujours nombreux à répondre à nos « Avis de recherche » la collecte de dons pour la recherche scientifique a augmenté de 6 965 €, soit de plus de 19%. C'est formidable et nous pourrons ainsi faire face aux projets de recherche à venir.

### Les emplois des fonds reçus :

- ✓ Les frais de publication ont diminué de 2 811 € et reviennent à des niveaux habituels. En effet cette année nous n'avions plus à faire imprimer, comme en 2017, l'ensemble de nos documents selon le nouveau visuel de l'association.
- ✓ Le montant du poste « Frais de colloques et autres rendez-vous » est en progression de 2 670 €. Cela s'explique par d'avantage de participations à des congrès, pour faire connaître au monde médical le syndrome de Marfan, mais aussi par plus de participations à des réunions d'informations dans différents centres de compétence.  
*Il faut noter que ce poste comprend aussi les frais des réunions régionales, les frais de déplacements des intervenants, des administrateurs et délégués de province.*
- ✓ L'expédition d'un plus grand nombre de documents et des tarifs postaux à nouveau en hausse font encore progresser les frais d'affranchissement de 1 360 €.
- ✓ L'augmentation des frais de fonctionnement de 2 572 € se justifie, en partie, par la mise en place de nouvelles prestations qui apportent un réel progrès aux membres de l'association :
  - pour les adhérents, c'est la mise à disposition d'une Assistante sociale – en envoyant une demande à « [contact@assomarfans.fr](mailto:contact@assomarfans.fr) »,
  - pour les bénévoles, des aides logistiques via deux partenaires : Assoconnect pour la plateforme internet et les Ateliers de la Garenne pour l'assistance aux envois des « Bulletins » et des « Avis de Recherche »

On peut noter que les frais de fonctionnement restent toutefois limités à 6% de la totalité des emplois des fonds reçus.

C'est grâce à vous, adhérents et donateurs et aussi grâce aux diverses animations et initiatives qui ont eu lieu dans toutes les régions que nous pouvons réaliser nos objectifs et nous vous en remercions chaleureusement.

Au nom de tous les bénévoles de l'association je vous remercie une nouvelle fois pour votre engagement à nos côtés et pour votre soutien précieux.

Le trésorier  
Roland Heitz

