LABEL IDEAS
L'EXIGENCE
en action

Présentation de Vaincre les Maladies Lysosomales candidat au renouvellement du Label IDEAS
21 octobre 2022

VAINCRE LES MALADIES
LYSOSOMALES
RARE MAIS PAS SEUL !
vml-asso.org

Que sont les maladies lysosomales?

- Maladies génétiques rares, graves (très), évolutives et irréversibles
- 60 maladies identifiées
- Taux de survenance 1/6500 naissances. Tous les 3 jours, 1 enfant naît avec une maladie lysosomale en France
- Un trait commun; une déficience au niveau du **lysosome**

Carte d'identité de VML

- Une association de parents d'enfant(s) malade(s) et de patients adultes créée en 1990
- Reconnue d'utilité publique depuis 2006
- 916 adhérents (au 30/09/2022)
- Siège social à Massy (91) + 15 antennes régionales
- Label IDEAS depuis 2010, renouvelé en 2014 et 2018

institut IDEAS Objectif Intérêt général

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES RARE MAIS PAS SEUL ! vml-asso.org

Les missions sociales de VML

VML = une conviction profonde qui unit tous les adhérents depuis 1990; la science peut guérir toutes les maladies lysosomales.

I. Favoriser la recherche scientifique et médicale et mieux faire comprendre les maladies

II. Améliorer le diagnostic et la prise en charge médicale

III. Soutenir les malades, les parents d'enfant(s) malade(s) et les parents ayant perdu leur enfant

institut IDEAS Objectif Intérêt général

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES RARE MAIS PAS SEUL ! vml-asso.org

Des valeurs clé au label

- Un projet associatif qui, depuis 2005, met en préambule 3 valeurs clé

  > Rigueur

  > Solidarité

  > Engagement

- La démarche de labélisation IDEAS s'inscrit naturellement dans ce projet

  > Mesurer sa qualité de gouvernance, de gestion et d'efficacité

  > Être à l'écoute des nouvelles exigences qualité

  > Traduire et afficher cette volonté auprès des partenaires et donateurs

institut IDEAS Objectif Intérêt général

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES RARE MAIS PAS SEUL ! vml-asso.org

Les changements depuis 2018

- Projet associatif 2020-2025
- Nouvelle démarche de collecte pour une démultiplication des capacités de financement et d'orientation de la recherche
- Inscription d'un axe d'action RSO dans le projet associatif
- Numérisation des relations pour une communication plus rapide et directe
- Gel du poste d'assistante sociale
- Adoption d'une procédure de gestion des legs et donations

institut IDEAS Objectif Intérêt général

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES RARE MAIS PAS SEUL ! vml-asso.org

Le projet associatif 2020-2025

4 axes stratégiques

- Favoriser l'investissement privé et institutionnel pour accroître la valeur ajoutée de VML dans la recherche et l'amélioration de la prise en charge médicale
- Maintenir la capacité de soutien aux familles tout en intégrant la problématique des aidants
- Faire de l'engagement bénévole un enjeu partagé par le plus grand nombre
- Inscrire de façon publique l'action de l'association dans une démarche de Responsabilité Sociétale des Organisations

institut IDEAS Objectif Intérêt général

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES RARE MAIS PAS SEUL ! vml-asso.org

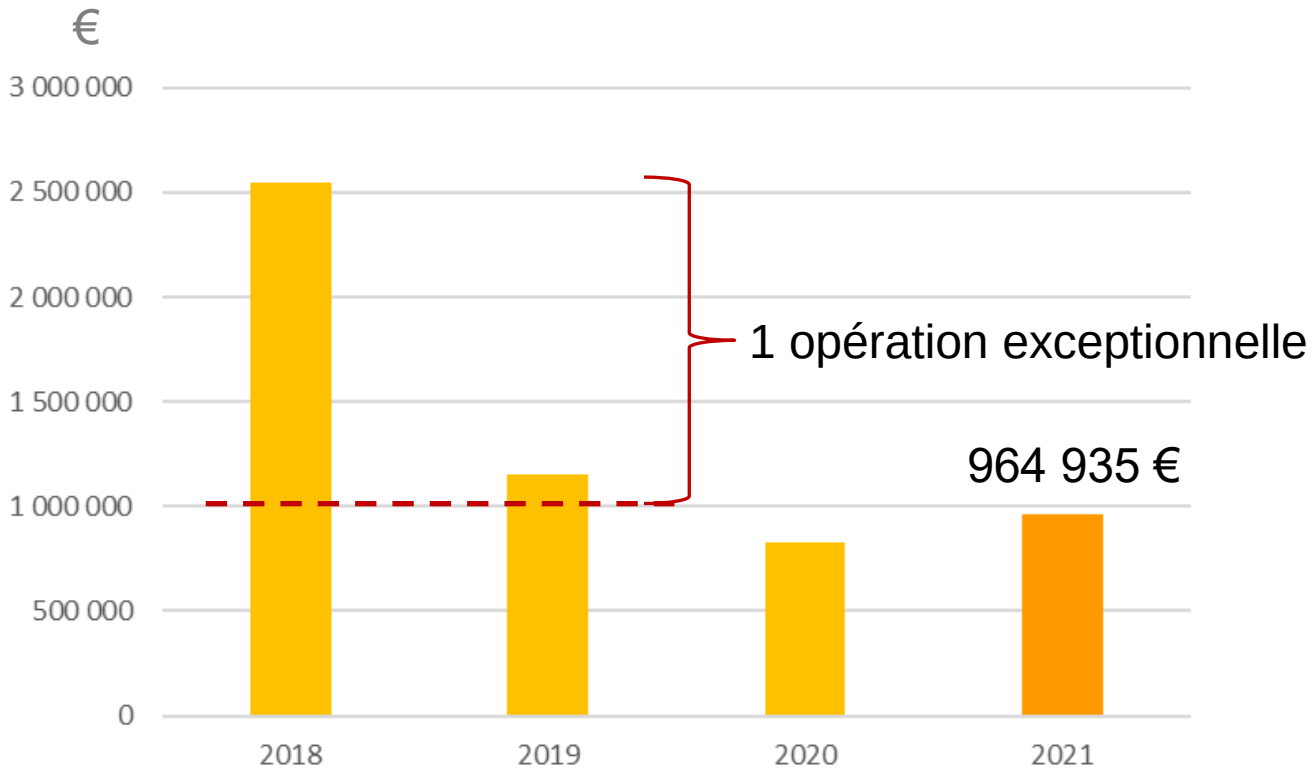
L’impact de la crise sanitaire

- Développement des réunions de patients en visio
- Mise en place du télétravail (charte du télétravail 1J/S)
- Ralentissement marqué du nombre de nouveaux adhérents sur 2020 et 2021
- Forte contraction des ressources collectées, mais bien couverte par plan d’économie
  - Au final, les capacités d’action à court terme peu impactées, mais risque à moyen et long terme sur les ressources bénévoles
  - Conséquence temporaire, reprise en 2022

institut IDEAS Objectif Intérêt général

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES RARE MAIS PAS SEUL ! vml-asso.org

Évolution des ressources corrigées



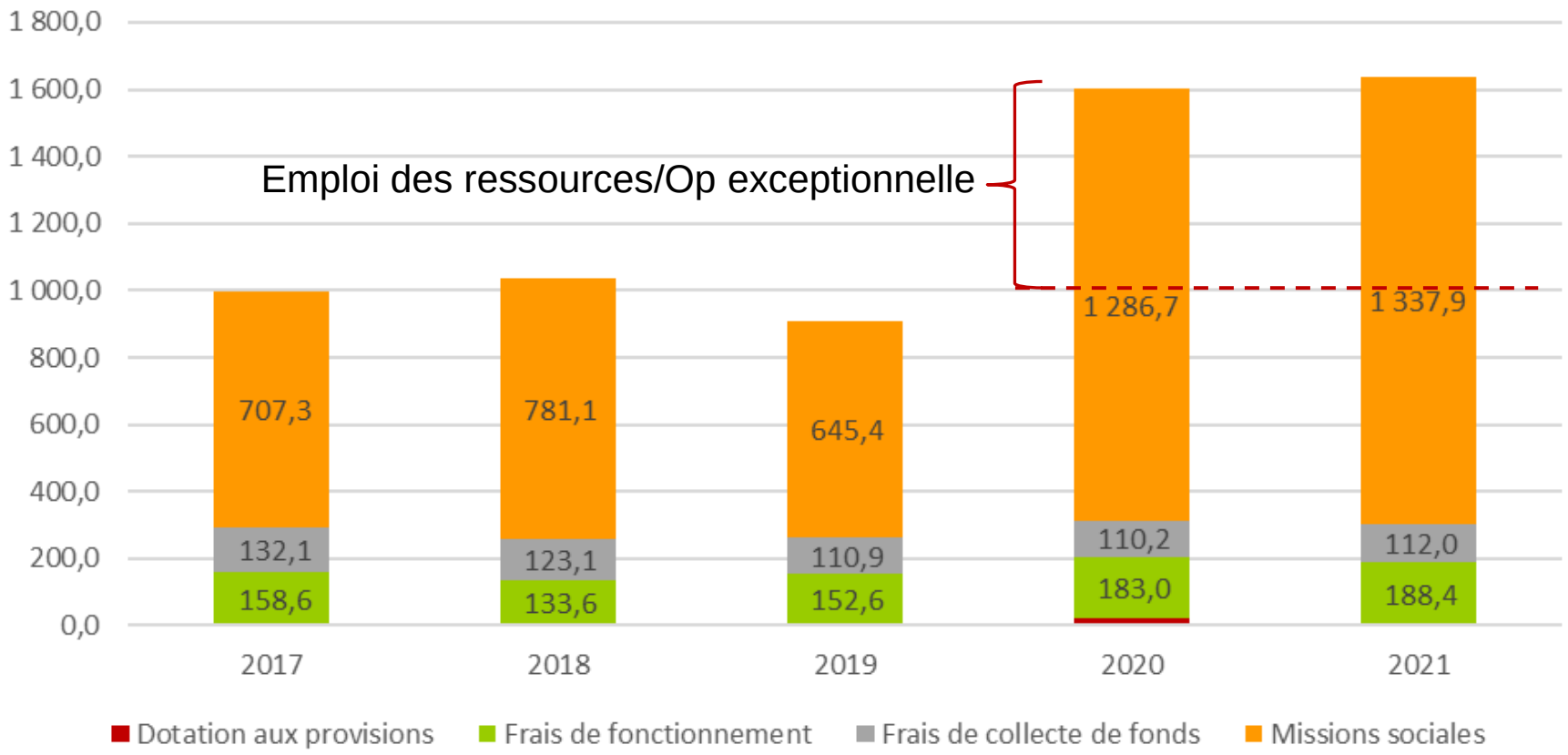
« Corrigées »: les ventes de l'OP LysoSolidarité, campagne principale annuelle de collecte de l'association (50% des ressources annuelles), sont réduites des achats (n'est conservée que la marge brute en ressources).

institut IDEAS Objectif Intérêt général

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES RARE MAIS PAS SEUL ! vml-asso.org

Evolution et répartition des dépenses

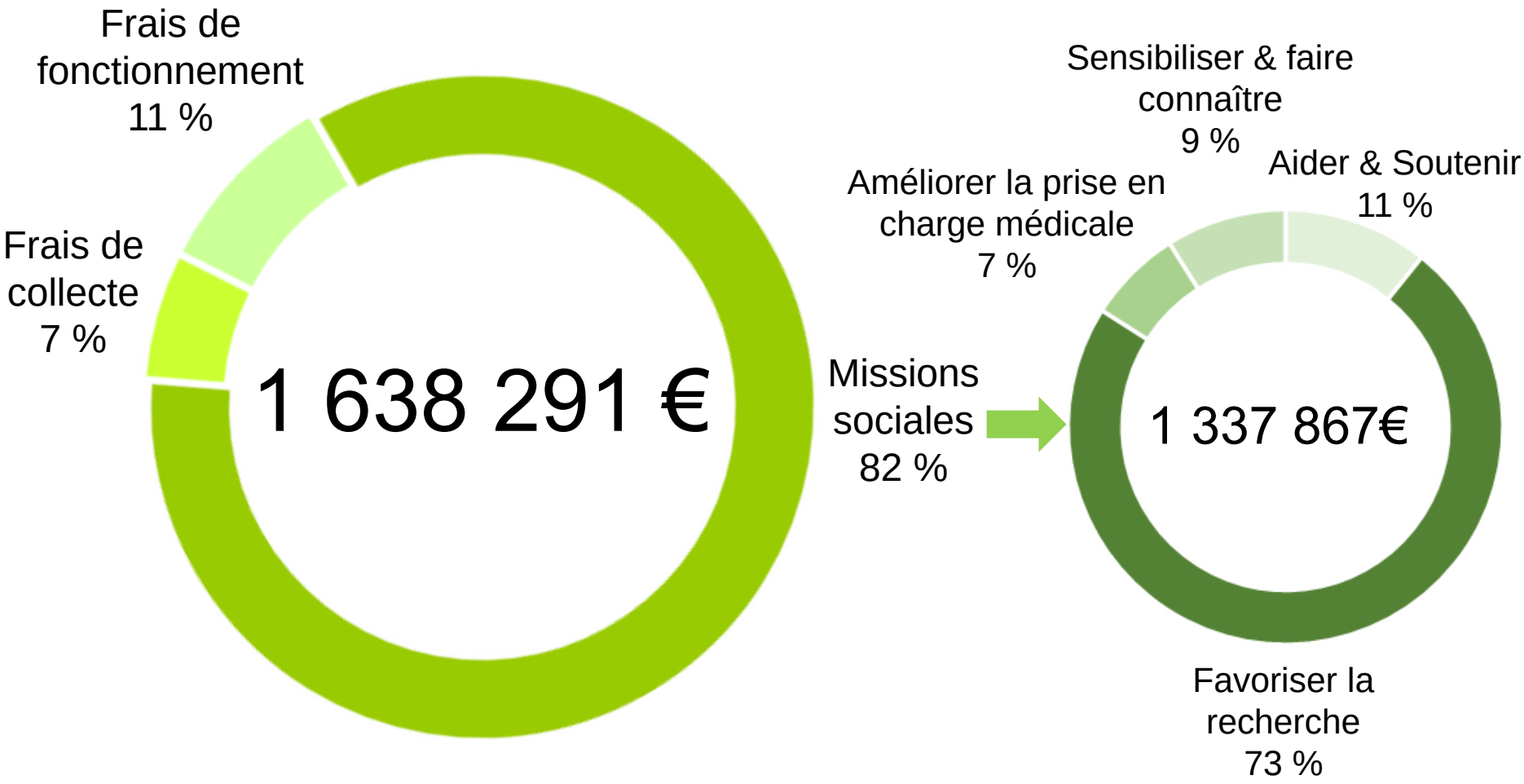
En milliers d'€



institut IDEAS Objectif Intérêt général

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES RARE MAIS PAS SEUL ! vml-asso.org

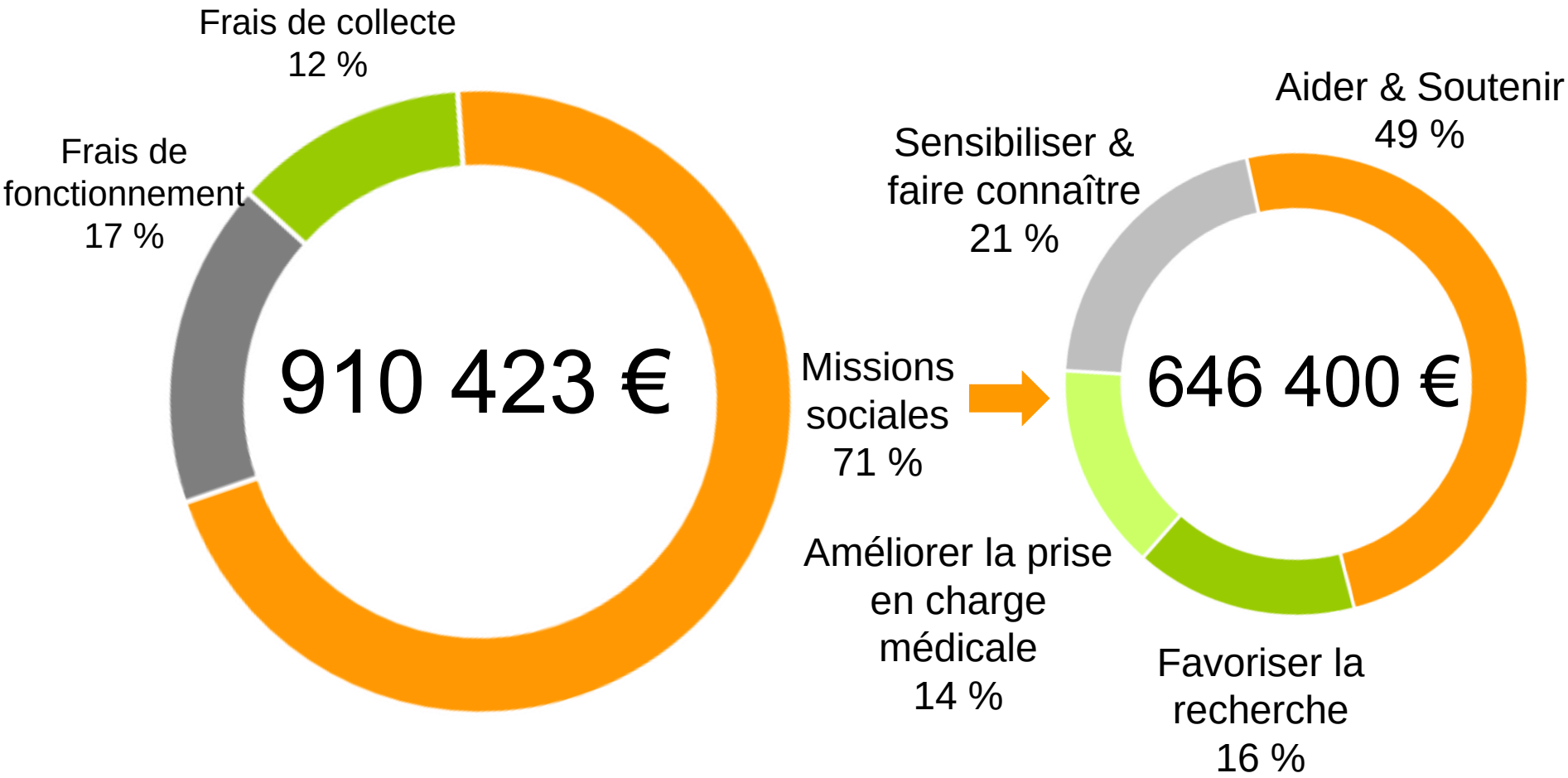
Répartition des ressources utilisées en 2021



institut IDEAS Objectif Intérêt général

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES RARE MAIS PAS SEUL ! vml-asso.org

Répartition des ressources utilisées en 2019



institut IDEAS Objectif Intérêt général

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES RARE MAIS PAS SEUL ! vml-asso.org

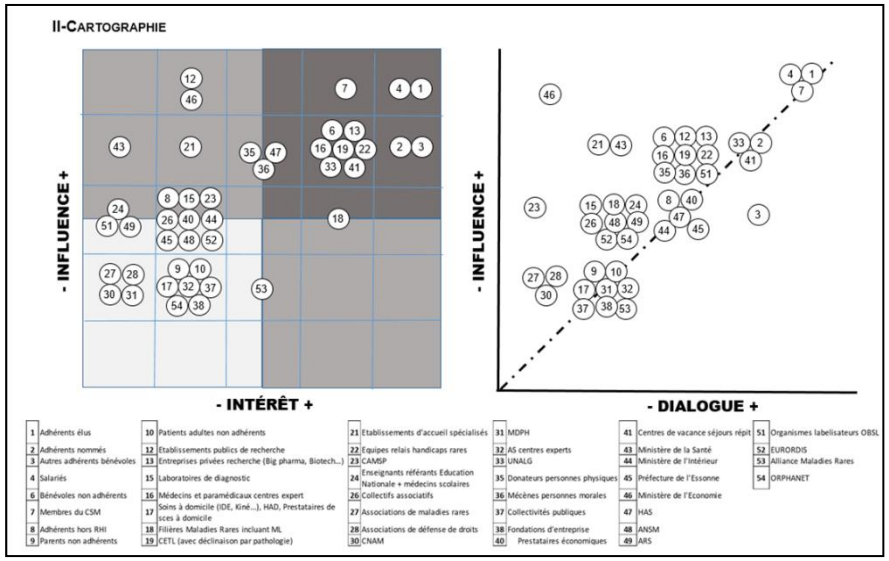
Impact du Label sur l'organisme

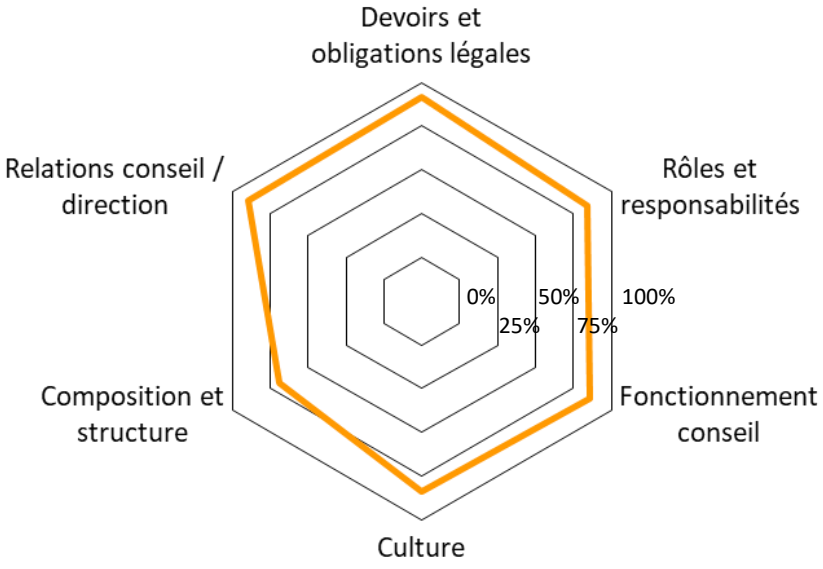
1. Sur le fonctionnement interne

- Assurer tout adhérent du bon fonctionnement de son association
- Conserver une démarche d'amélioration continue

> La mise en oeuvre d'un axe d'action de RSO a déjà permis:

- d'identifier toutes nos parties prenantes et leur positionnement (impact sur prochain projet associatif)
- de mesurer et de corriger les écarts de fonctionnement du CA





institut IDEAS Objectif Intérêt général

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES RARE MAIS PAS SEUL ! vml-asso.org

Impact du Label sur l'organisme

2. Sur le fonctionnement externe

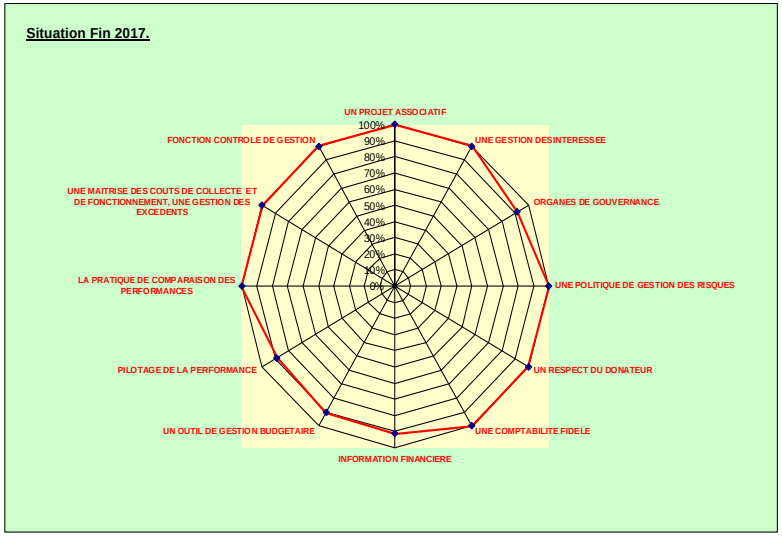
Dans la relation avec les donateurs, VML a adopté une démarche basée sur la qualité. Peu de donateurs, mais des donateurs fidèles !

- Opération Lysodon (appel à la générosité par voie de courrier): taux de retour global a été de 11,3% en 2021 (10 500 envois) et de 50% pour les donateurs de l'opération 2020
- Opération LysoSolidarité (vente de produits de Noël): taux de retour a été de 89% en 2021 (5 000 acheteurs/donateurs)

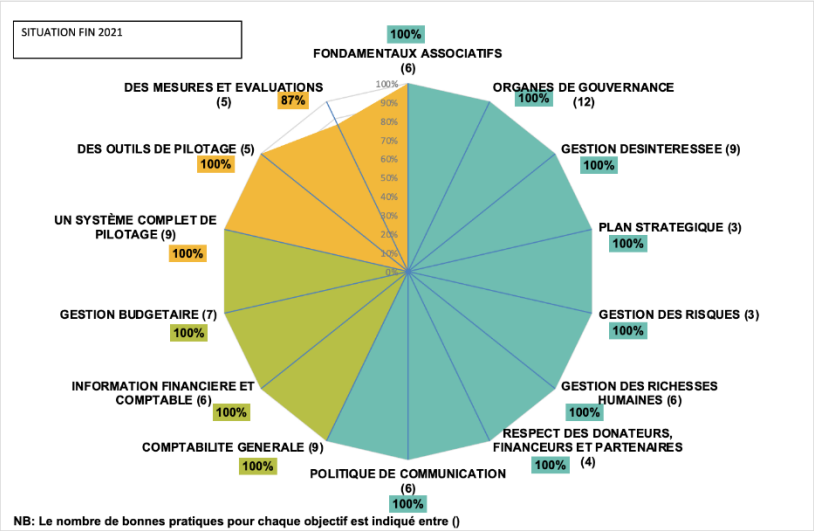
Pour VML, cette qualité se traduit par la mise en oeuvre d'un contrat de confiance, dont le label IDEAS en constitue depuis 2010 un composant majeur.

Conclusions de l'analyse faite par les Conseillers IDEAS

Graphique de situation vis-à-vis des 120 indicateurs du Guide V1 fin 2017



Graphique de situation vis-à-vis des 90 indicateurs du Guide V2 fin 2021



Conclusions de l'analyse faite par les Conseillers IDEAS

Points forts

- L'association est très bien structurée et gérée. Le rôle des différents organes de direction est bien défini.
- Les projets sont pilotés et font l'objet d'un bilan.
- L'association a pris en compte le nouveau référentiel IDEAS et a fait un important travail en particulier sur la cartographie des parties prenantes.
- Depuis le dernier label, l'association a diversifié ses sources de financement et est moins dépendante de l'opération « Chocolat ».
- L'association dispose d'une trésorerie lui permettant de fonctionner au moins pendant six mois.

Point devant être amélioré

- La mesure d'impact reste à développer

Conclusions de l'analyse faite par les Conseillers IDEAS

Avis général des conseillers à l'issue de l'analyse

- Depuis 2018, l'association a maintenu son niveau de conformité avec le référentiel IDEAS.
- Elle a mis en place les nouvelles bonnes pratiques du guide V2 (cartographie des parties prenantes, auto-évaluation du CA,…).
- Nous recommandons le renouvellement du Label.

institut IDEAS Objectif Intérêt général

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES RARE MAIS PAS SEUL ! vml-asso.org