Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)

Renouvellement du Label 2014

Rapport des Conseillers IDEAS

Analyse faite entre février et mai 2018
Conseillers IDEAS : Marie-Dominique Combépine et Jacques Combépine

1. Présentation générale

Association Loi de 1901, reconnue d'utilité publique, VML est la seule structure en France permettant à toutes les personnes concernées par l'une des 50 maladies lysosomales de faire entendre sa voix et de mutualiser les investissements dans la recherche scientifique et médicale.

Dirigée par des parents d'enfant malade et des patients adultes, VML est une association privée dont les ressources sont exclusivement issues de la générosité du public. Touchée par une maladie lysosomale rare ou très rare, chaque personne adhérente dispose du même poids au sein de l'association. Que ce soit pour la recherche médicale ou la revendication des droits des malades, la force de ce collectif offre un pouvoir d'action à chacun.

1.1. Vision

Tous les 2 jours, un enfant naît en France porteur d'une maladie lysosomale. Notre raison d'être est de construire un monde dans lequel ces maladies n'existeront plus.
Une maladie est qualifiée de rare si son taux de survenance est inférieur à 1 pour 2 000 naissances. Pour le groupe des maladies lysosomales, ce taux serait de 1 pour 6 000, ce qui représenterait environ 140 nouveaux cas par an en France. Chacune des maladies lysosomales est rare ou très rare. Pour certaines

pathologies, seuls quelques malades sont recensés en France. Pour d'autres, on en dénombre plusieurs centaines.

A ce jour, 11 maladies lysosomales disposent d'un traitement médical. Même s'il n'est pas encore question de guérison, ces solutions thérapeutiques limitent la progression d'une partie du tableau clinique de ces 11 pathologies. Elles offrent ainsi une espérance et une qualité de vie inestimables aux patients.

1.2. Valeurs

Rigueur

- La transparence des comptes financiers envers les membres, les donateurs et les tiers extérieurs
- La bonne gestion des dépenses et des ressources financières et humaines
- La fidélité à une cause commune sans interférence d'intérêts particuliers
- Le souhait d'avoir les labels IDEAS et Comité de la Charte

Solidarité

- Même importance de toutes les pathologies lysosomales qu'elles soient rares ou très rares
- Contribution à changer le regard sur les personnes touchées par la maladie, adultes ou enfants
- Apport d'une aide financière morale et d'une écoute

Engagement

- La guérison de tous les malades est un but ultime depuis 1990
- L'association est reconnue d'utilité publique par décret depuis 2006
- L'association mobilise 6 salariés et plus de 1000 bénévoles

1.3. Missions sociales

Au fil de son développement, l'association Vaincre les Maladies Lysosomales a élargi ses domaines d'intervention pour mieux répondre aux besoins de tous ceux qui sont touchés par l'une de ces terribles maladies.
Ses missions sociales se déclinent aujourd'hui dans les champs de :
-la promotion et le financement de la recherche médicale et scientifique,
-l'aide et le soutien aux malades ou leur famille,
-la sensibilisation du public et des Pouvoirs Publics aux besoins spécifiques des malades
-l'intégration des personnes handicapées dans la société

2. Changements majeurs depuis la délivrance du Label

2.1. Gouvernance

2.1.1.CA et Bureau

La présidence de l'association a changée de titulaire en 2017.

Mme Anne-Sophie Lapointe (présidente de 2011 à 2017) a été remplacée par Mr Stéphane Antolin. Le bureau comporte 4 membres, le nombre de membres ne peut excéder un tiers de ceux du conseil (Art 5 des statuts). Il n'y a plus qu'une seule vice-présidente.

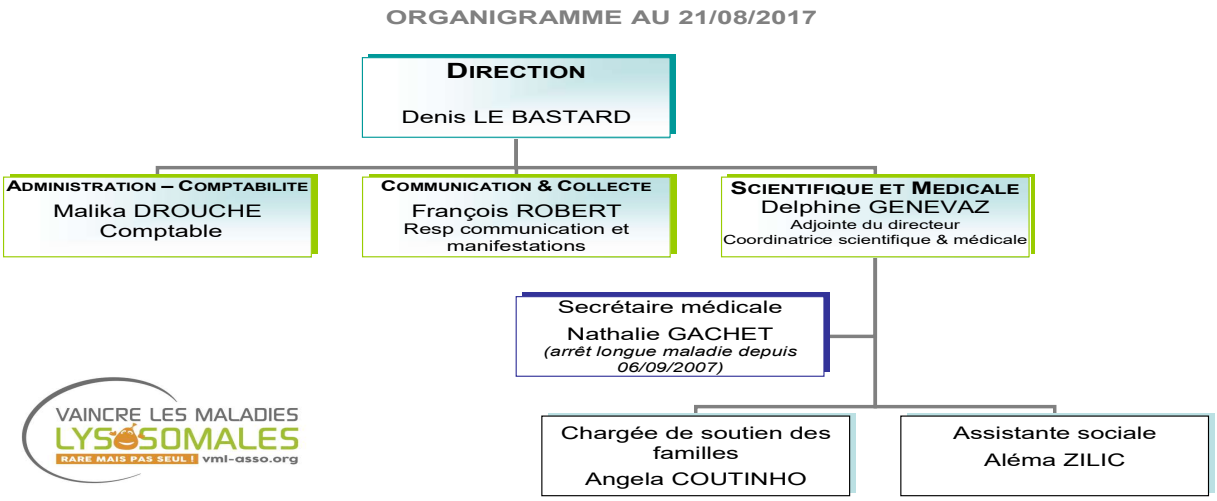
Le CA compte depuis l'assemblée générale du 12/05/2018 14 administrateurs. Auparavant il y avait 13 administrateurs et 12 en 2014.

Création d'un règlement intérieur approuvée par l'assemblée générale du 27 mai 2017 qui était prévu dans les statuts depuis l'origine. Celui-ci entrera en application à réception de l'accord du ministère de l'intérieur. Il vient compléter les statuts et permet de répondre aux exigences de la Reconnaissance d'Utilité Publique.

L'association compte environ 1000 adhérents, 180 participent à l'AG.

2.2. Structure

2.2.1.Organigramme



Une nouvelle assistante sociale a été recrutée en 2017.

VML fonctionne avec plusieurs comités :

- Le conseil scientifique et médical composé d'experts, intervient dans l'évaluation et la sélection des projets de recherche.
- La commission Familles travaille sur l'élaboration de projets de soutien et d'aide aux familles.
- La commission Adultes a pour objectif de mieux identifier les problématiques des adultes souffrant de maladies lysosomales.

Le fonctionnement de chaque comité est défini par une charte.

2.3. Projets ou missions nouvelles

2.3.1.Rappel missions historiques

C'est à l'initiative de parents d'enfants malades qu'est née l'association VML le 16 mai 1990. Elle s'inscrit dans une démarche de combat contre les maladies génétiques.
Ses principaux objectifs sont :

- la collecte et la diffusion d'informations scientifiques et médicales à destination des parents et des professionnels de santé,
- et l'aide et le soutien aux familles.

2.3.2.Les projets nouveaux

Un nouveau vecteur de communication vers le grand public : la création du personnage du lysosome comme ambassadeur, avec plusieurs déclinaisons, la balade du Lysosome (opération de collecte de

dons), la lettre d'informations mensuelles Lysosome.info auprès des adhérents, des sympathisants, et du corps médical.

3. Situation financière - Évolution depuis le Label

3.1. Ressources

3.1.1. Origines et Évolution sur 3 années

en €		2015	2016	2017	Évolution %	Poids 2017 (hors legs) %
Dons non affectés	dons collectés	201092	246196	250480	24,56%	25,92%
	opération chocolat	353580	348141	349831	-1,06%	36,20%
	Abandon notes de frais	0	0	2485		
Dons affectés	Mission recherche	10000	10000	10000		
Legs		0	0	83558		
Autres pdt AGP		98247	68770	60677		
Total ressources collectées auprés du public		**662918**	**673107**	**757032**	14,20%	78,34%
Autres fonds Publics		203833	295008	266006		27,53%
Subventions et autres concours publics		7004	3055	3520		
Autres produits		27508	23097	23345		
Total ressources		**901263**	**994267**	**1049903**	16,49%	

La progression des dons collectés sur la période est due:
-au développement du Lysodon (campagne de recueil de dons par internet ou SMS)
-au succès financier de la ballade du lysosome 2017. C'est un évènement qui se déroule le premier dimanche d'octobre et qui invite à montrer son soutien aux malades et aux familles en partant en promenade à partir d'une même heure partout en France. En 2016, 18500 kilomètres ont été parcourus.
L'opération chocolat est une opération de solidarité au moment des fêtes de fin d'année. Les donateurs achètent du chocolat à prix coutant et en contrepartie font un don à l'association au moins équivalent à l'achat. La transaction se traduit par deux chèques séparés.
Les ressources, hors legs, sont stables sur les trois années.

3.1.1.1. Subventions, Dons, Legs, mécénat en nature, ventes, etc.

Par suite du décès du fils d'une adhérente VML, un legs de 83 558€ a été fait le 11 septembre 2017. C'est la première fois que VML reçoit un legs. Il n'y a pas de politique active de recherche de legs.

3.2. Emplois (ratios)

3.2.1.Missions sociales / total des Emplois

	2015	2016	2017
Total missions sociales	629 895 €	737 646 €	707 299 €
Total emplois	904 905 €	1 018 723 €	1 049 902 €
% missions sociales / emplois	69,6%	72,4%	67,4%

3.2.2.Frais de fonctionnement / total des emplois

	2015	2016	2017
Total Frais de fonctionnement	156 523 €	155 332 €	158 617 €
Frais de gestion et d'administration	137 179 €	138 996 €	140 318 €
Frais des AG	1 030 €	2 321 €	1 011 €
Frais de CA, Bureau, régions	16 209 €	13 576 €	14 389 €
autres charges	923 €	10 €	2 516 €
IS	1 182 €	429 €	384 €
Total emplois	904 905 €	1 018 723 €	1 049 902 €
% missions sociales / emplois	17,3%	15,2%	15,1%

3.2.3.Frais de recherche de fonds / total des fonds collectés

	2015	2016	2017
Fonds collectés	901 263 €	1 063 037 €	1 194 138 €
Frais de recherche de fonds	118 486 €	125 746 €	132 069 €
% frais de recherche/fonds collectés	13%	12%	11%

4. Focus sur les processus les plus récents

4.1. Plan stratégique

VML dispose d'un projet associatif couvrant la période 2014-2019. Il a été validé par l'assemblée générale du 19 mai 2013.

Il s'articule autour de 3 axes d'action :

- Améliorer et accroitre la capacité d'aide et de soutien aux malades et leur famille
  - Soutien financier aux familles pour compenser le cout du handicap, tels l'aménagement du domicile, l'acquisition d'un matériel ou d'un véhicule adapté
  - Accompagnement des familles suite aux décès de leurs enfants. Un arbre est planté dans la forêt des anges (Villeneuve d'Ascq) pour immortaliser les enfants décédés.
- Favoriser la recherche scientifique et médicale
  - Depuis 1992 VM a retenu 314 projets de recherche scientifique et médicale pour un montant total versé de 5,68 millions d'Euros.
- Sensibiliser le public à l'importance du combat contre les maladies lysosomales
  - Création d'un livret sur les maladies lysosomales, à destination du grand public
  - Sensibilisation des personnels de santé aux maladies lysosomales, pour lesquelles le diagnostic est souvent long à poser.

4.2. Comité d'audit

Le comité d'audit s'appelle comité de contrôle chez VML. Sa mission et sa composition est définie dans une charte validée par le CA. Sa première réunion a eu lieu le 30 octobre 2014. Il y a eu 2 réunions en 2015, 4 en 2016, 2 en 2017. La dernière réunion a eu lieu en mars 2018.

Il comprend trois membres extérieurs au CA qui sont nommés pour trois ans par le conseil d'administration.

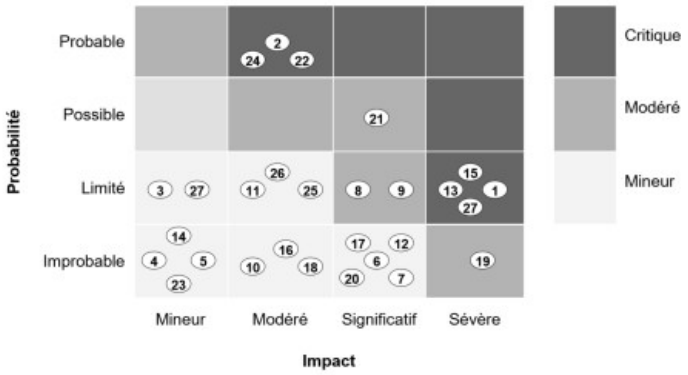
Il élabore la cartographie des risques. Il contrôle les frais des dirigeants par sondage et s'assure que des dépenses somptuaires ne sont pas faites. Il a assuré la gestion du legs en 2017. Il s'assure également du respect des règles de gouvernance de l'association.

4.3. Cartographie des risques

La cartographie des risques a été mise à jour lors de la réunion de mars 2018 du comité de contrôle qui a en charge son élaboration et son suivi. Elle compte à ce jour 27 risques identifiés.

II- Cartographie

Le tableau ci-dessous est une représentation de l'évaluation des principaux risques de Vaincre les Maladies Lysosomales. La valeur de chacun de ces risques (impact) est retenue à sa valeur brute, c'est-à-dire hors modération des contrôles et actions mises en œuvre pour en réduire les portées.



1 Défaillance de l'opération chocolat
2 Cessation des stands d'emballage cadeaux
3 Détournement de dons
4 Utilisation de moyens de paiement VML pour un profit personnel
5 Entente illicite avec un fournisseur/prestataire de services
6 Recrutement de personnel inadapté / budget / objet social
7 Profil du personnel recruté inadapté par rapport aux besoins du poste
8 Départ de collaborateurs clés et planification inadéquat de leur remplacement
9 Absence imprévue et de longue durée d'un salarié clé
10 Recrutement de bénévoles inadaptés à la relation avec des enfants, des malades
11 Affectation de responsabilités à des bénévoles non compétents
12 Vol ou destruction du matériel bureautique et informatique
13 Vol des chèques de règlement achat+don de l'opération chocolat
14 Non réalisation de reçus fiscaux pour des donateurs
15 Perte de confiance des donateurs du fait d'anomalies de communication **A**
16 Outil de stockage et de gestion de l'information inadapté ou défaillant
17 Accessibilité à l'information non sécurisée
18 Mauvaise application des décisions politiques par l'équipe salariée
19 Destruction des locaux du siège
20 Accident corporel grave durant une manifestation VML
21 Désengagement des adhérents
22 Création d'association à objet personnel par des adhérents
23 Mauvaise attribution d'un financement recherche
24 Accroissement du nombre d'associations « mono maladie lysosomale »
25 Perte d'un agrément qualité pour non-respect de critères
26 Perte du Domaine de Chalès comme site d'accueil du we annuel
27 Nombre d'administrateurs inférieur à 9 **New**

M : probabilité du risque en baisse par rapport à la dernière cartographie
A : probabilité du risque en hausse par rapport à la dernière cartographie

Date dernière mise à jour : 10/01/2017 p 3/8 Validée par le Conseil d'Administration du 21/01/2017

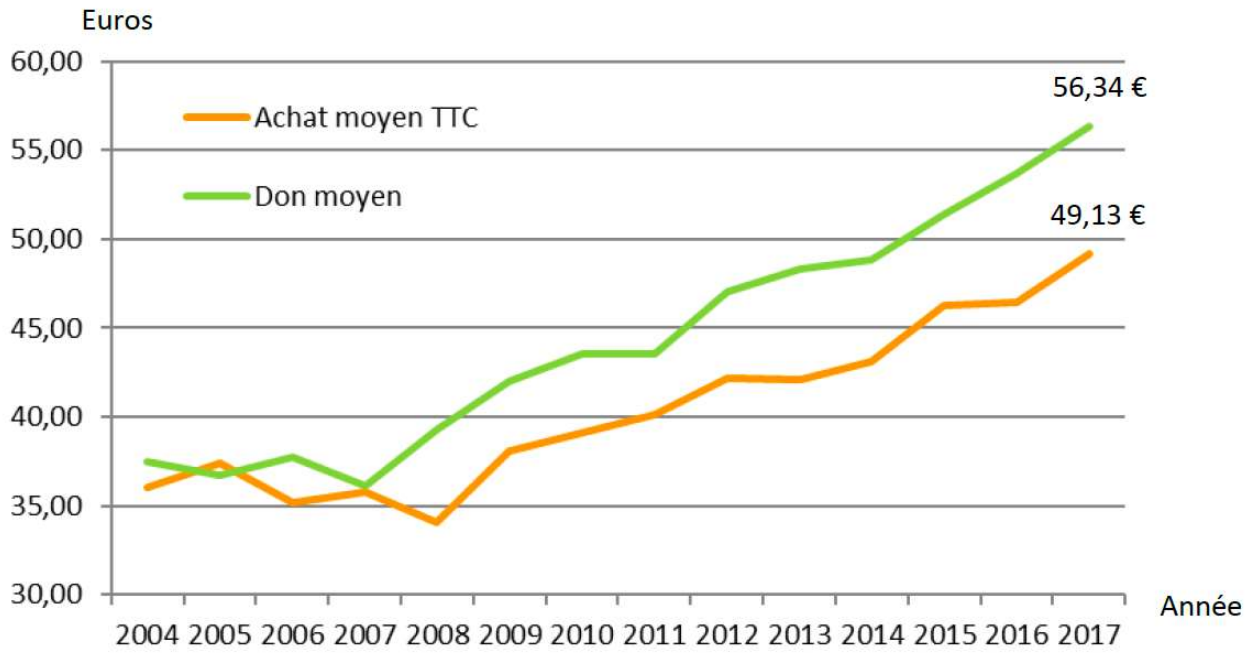
Sur recommandation du comité de la charte, le risque de harcèlement sera rajouté en 2018

4.4. Tableau de bord de la direction

4.4.1.Efficacité : l'atteinte des objectifs (missions/projets (stratégiques et autres))

Chaque opération fait l'objet d'un bilan détaillé pour analyser les points forts et les points faibles et des propositions d'actions d'amélioration (Opération chocolat, balade du lysosome,..).

Exemple d'un des nombreux tableaux d'analyse de l'opération chocolat.



4.4.2.Efficience : le contrôle des dépenses (par mission/projet)

Le directeur suit un compte de résultat mensuel à partir de la fin du premier trimestre jusqu'en octobre. Le suivi de la trésorerie est fait chaque jour.

Chaque projet est également analysé en terme financier.

5. Conclusions de l'analyse

5.1. Points forts

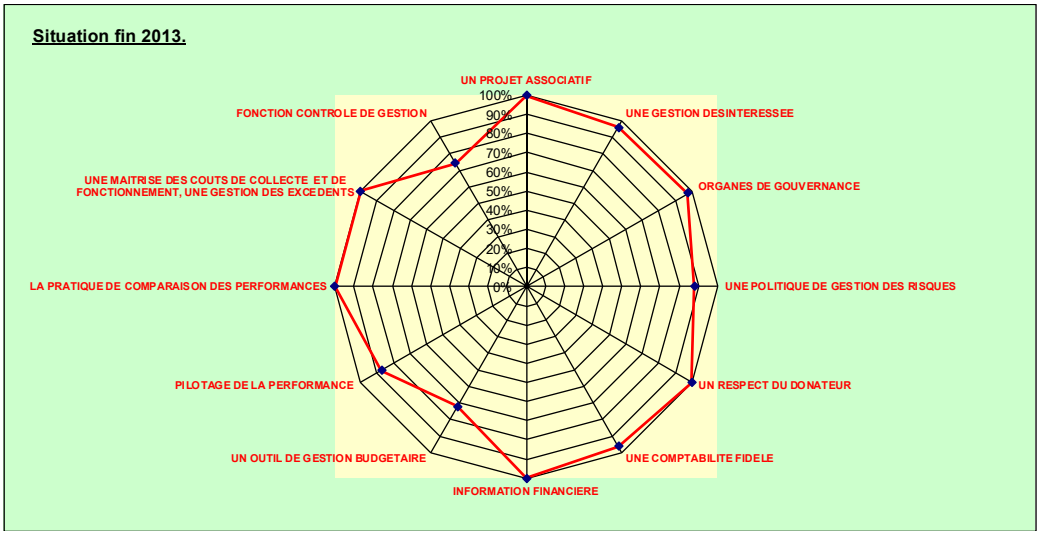
- L'association est très bien structurée et gérée. Le rôle des différents organes de direction est bien défini.
- Les projets sont suivis en termes d'efficacité et de budget. Ils sont pertinents par rapport à la mission de l'association et très bien conduits.
- L'opération chocolat participe fortement au financement de l'association.
- L'association dispose de fonds lui permettant de fonctionner pendant 6 mois.

5.2. Points devant être améliorés

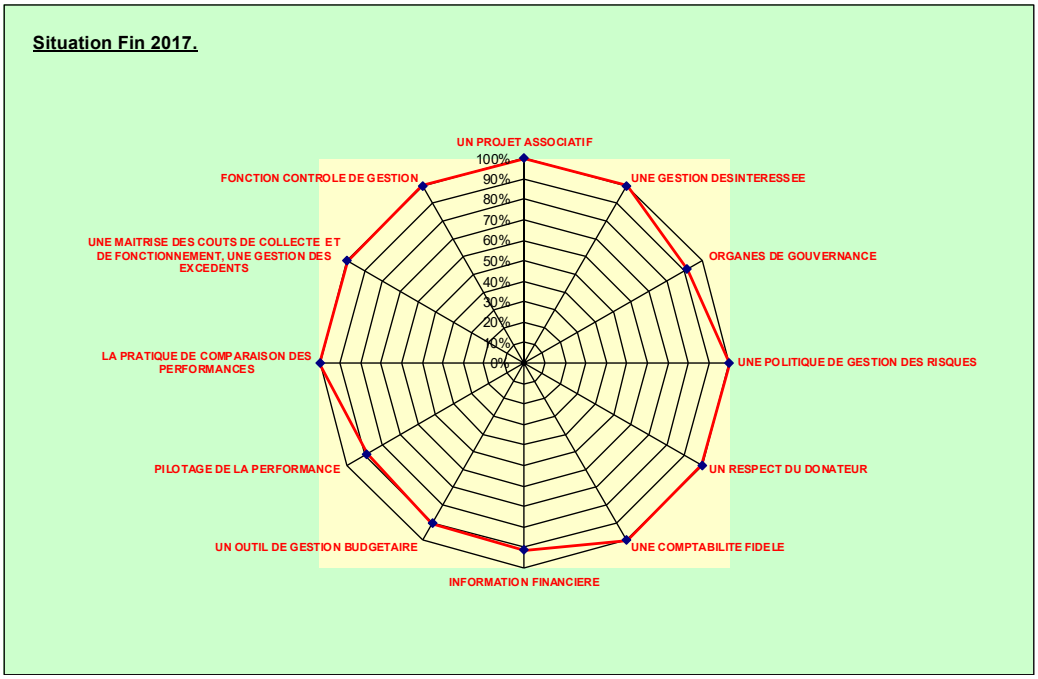
- La dépendance à l'opération chocolat est forte.
- D'autres sources de financement doivent être recherchées par l'association.

5.3. Graphiques de situation (extrait du fichier des indicateurs)

5.3.1.Situation au moment du Label précédent



5.3.2.Situation au moment du renouvellement du Label



5.4. Avis général du conseiller à l'issue de son accompagnement

L'association est gérée avec rigueur et professionnalisme. Les actions sont pertinentes par rapport à l'objectif de l'association. Nous recommandons le renouvellement du label IDEAS.