Renouvellement du Label
Rapport des Conseillers IDEAS
Pour le Comité Label du 21 octobre 2022

Conseillers bénévoles : Marie-Dominique Combépine
Jacques Combépine

Table des matières

1. Présentation générale 3
1.1. Projet associatif 3
1.2. Missions sociales 4
2. Changements majeurs depuis le dernier Label 4
2.1. Gouvernance 4
2.2. Projets ou missions nouvelles 4
3. Évolution du modèle socio-économique depuis le dernier Label 5
3.1. Ressources financières et emplois 5
3.2. Ressources humaines 5
3.3. Partenariats 6
4. Focus sur les processus majeurs 6
4.1. Plan stratégique 6
4.2. Comité d'audit 6
4.3. Cartographie des risques 6
4.4. Conseil Scientifique et Médical 7
4.5. Tableau de bord de la direction 8
5. Focus sur les chantiers menés pour satisfaire aux attentes du guide V2 8
5.1. Cartographie des parties prenantes 8
5.2. Dispositif de contrôle interne 9
5.3. Prise en compte de la RSE 9
5.4. Cadre de la relation avec les partenaires 9
5.5. Évaluation / Mesure d'impact 9
6. Conclusions de l'analyse 10
6.1. Points forts 10
6.2. Points restant à améliorer 10
6.3. Graphiques de situation (extrait du fichier des indicateurs) 10
6.4. Avis général des conseillers à l'issue de son accompagnement 10

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. Projet associatif

Depuis 2005, Vaincre les Maladies Lysosomales élabore et révise régulièrement son projet associatif. Véritable plan stratégique à moyen terme, cet exercice démocratique permet de préciser et d'exposer la vision des adhérents sur laquelle sont bâtis les objectifs et actions de leur association.

Courant 2019 a été initiée une large consultation des adhérents pour définir leurs objectifs d'action pour les cinq années à venir, soit sur la période 2020-2025. Le projet final a été adopté lors de l'Assemblée Générale du 19 septembre 2020. Il repose toujours sur un objectif ultime : la guérison des personnes atteintes d'une maladie lysosomale. Le chemin vers cette réalisation se décline depuis 1990 dans le respect de sa mission sociale articulée autour de **trois axes d'action.**

-Améliorer et accroître la capacité d'aide et de soutien aux malades et leur famille
-Favoriser la recherche scientifique et médicale.
-Sensibiliser le public à l'importance du combat contre les maladies lysosomales

Dans ce nouveau projet, les adhérents de Vaincre les Maladies Lysosomales ont exprimé la volonté de voir s'accroître l'impact de l'association dans les domaines de la recherche scientifique et médicale que requièrent les évolutions rapides des découvertes, la structuration du cadre de prise en charge des maladies rares et la place toujours plus reconnue des organisations de patients. La mobilisation de ressources que nécessite cette orientation est entendue sans préjudice sur les actions de soutien et de sensibilisation. Au total, l'ambition commune des membres de l'association sur la période 2020-2025 s'articulera plus particulièrement autour de **quatre 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.

1.2. 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.

Quatres actions contribuent à cette mission :

-Être auprès des familles au quotidien grâce à une cellule FARE (Faciliter, Accueillir, Renseigner, Écouter) tenue par des salariés, dont un psychologue, et relayée en région par des bénévoles.

-Mise en place de séjours de répit pour offrir aux familles des moments pour se reposer.

-Informer et former les familles sur la maladie et les démarches administratives.

-Depuis 2007, une forêt des anges a été créé à Villeneuve d'Ascq, ou chaque arbre représente un enfant décédé.

-La sensibilisation du public et des Pouvoirs Publics aux besoins spécifiques des malades.

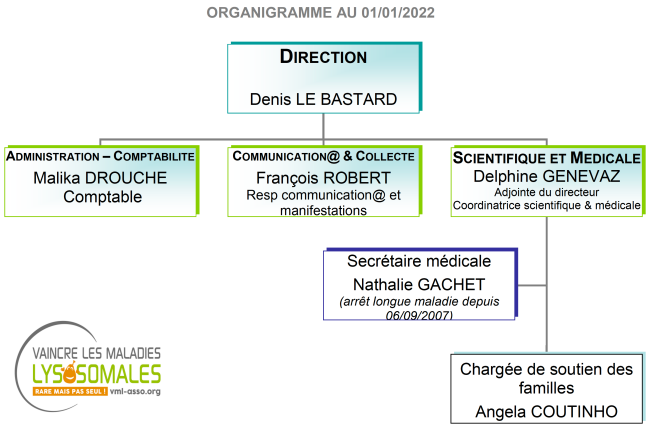
-L'intégration des personnes handicapées dans la société.

2. Changements majeurs depuis le dernier Label

2.1. Gouvernance

Stéphane Antolin est président de l'association depuis 2017

Organigramme de l'équipe permanente



2.2. Projets ou missions nouvelles

En 2018, un important appel à dons a été fait, avec le soutien de VML, par les parents d'Hugo et Emma, deux enfants atteints de la maladie de Sanfilippo (MPS III) pour financer un test clinique. En effet, pour les maladies rares, les laboratoires sont réticents à financer la recherche et les tests. Cet appel à dons a récolté 1,9 millions d'euros.

L'association a également développé l'information du corps médical sur les maladies lysosomales pour réduire l'errance diagnostique.

La crise COVID a changé la façon de travailler pour l'association. Le développement de réunions d'information, en visio, auprès des adhérents, a permis de toucher un public plus large.

Un projet d'annuaire des professionnels de santé et paramédicaux, sensibilisés aux maladies lysosomales, sera mis à disposition des familles.

En 2021, VML s'est engagé dans la mise en place du volet français d'un registre international sur la maladie de Niemann-Pick C. L'objectif est de pouvoir disposer d'une base de données sécurisée et organisée qui regroupe des informations sur les signes, les symptômes, l'évolution de la maladie et l'état de santé du patient sur plusieurs années.

3. Évolution du modèle socio-économique depuis le dernier Label

3.1. Ressources financières et emplois

EMPLOIS (en Euros)		2018	2019	2020	2021
	Missions sociales	781 126	645 389	1 283 567	1 334 877
	Frais de recherche de fonds	123 104	110 936	99 502	97 718
	Frais de fonctionnement	133 583	154 078	136 051	145 954
TOTAL DES EMPLOIS		1 037 813	910 402	1 519 420	1 578 549
	Dotations aux provisions			20 412	
	Engagements à réaliser sur ressouces affectée	1 508 469	125 791	1 610	103 969
	Excédent de ressources de l'exercice		121 714	14 873	89 032
TOTAL GENERAL		2 546 282	1 157 906	1 556 315	1 771 550
RESSOURCES (en Euros)		2018	2019	2020	2021
	Ressources collectées auprés du public	2 288 563	976 994	649 361	875 784
	Dons collectés	2 226 523	898 866	583 134	814 736
	Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	62 040	78 128	66 227	61 048
	Autres fonds privés	206 728	145 953	79 500	48 000
	Subventions et autres concours publics	2 925	4 415	2 855	2 990
	Autres produits	22 522	28 030	17 020	19 000
TOTAL DES RESSOURCES		2 520 738	1 155 392	748 736	945 774
	Reprises sur provisions				
	Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs		2 515	807 579	825 776
	Insuffisance de ressources de l'exercice	25 544			
TOTAL GENERAL		2 546 282	1 157 906	1 556 315	1 771 550

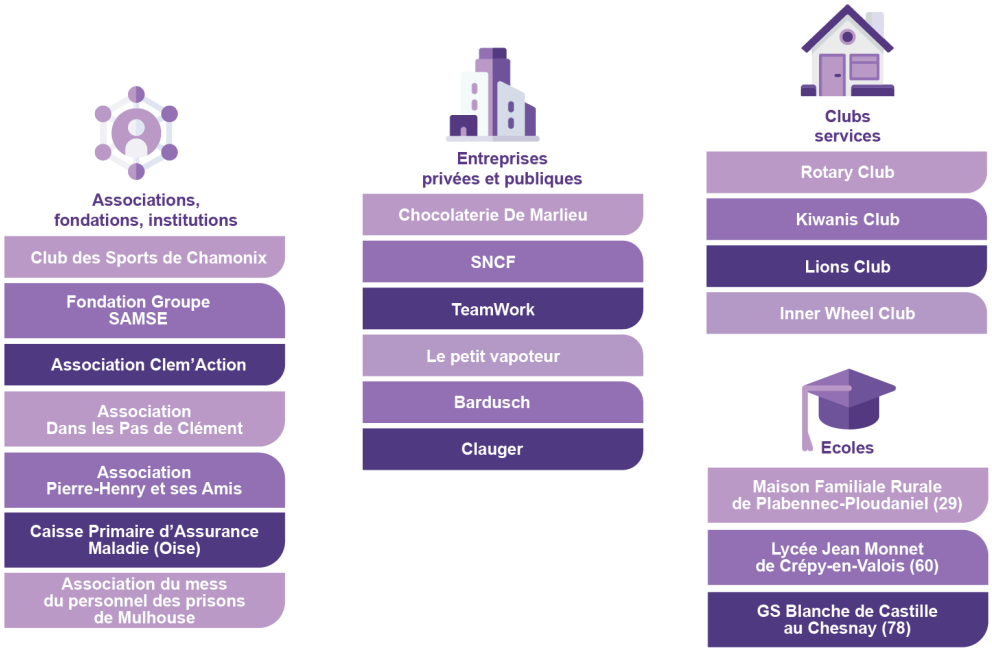
Le niveau historiquement haut des dépenses en missions sociales en 2020 et 2021 a trois explications :
-De façon prédominante, les deux programmes de recherche sur la maladie de Sanfilippo lancés en 2020 ont été confirmés dans leurs premiers résultats, déclenchant un second volet de financement.
-Par suite de l'appel d'offres annuel à projet de 2021, trois projets ont été retenus.
-Enfin le financement d'un projet de recherche sur la maladie de Hunter dans le cadre d'un appel à la générosité dédié.
La forte augmentation des ressources collectées en 2018 et 2019 est dû à l'opération « Hugo et Emma ». L'augmentation de 2021 par rapport à 2020 s'explique par deux opérations de collecte dédiées, opération « tous pour Matthieu » et opération « Pour Eden et Abel ».
La promotion de ces opérations s'inscrit dans les axes de développement du projet associatif 2020-2025.
La baisse des ressources issues du mécénat est continue depuis 2017, elle tient au désengagement des laboratoires phamarceutiques.
Les autres produits liés à la générosité du public sont constitués de la marge brute sur l'opération LysoSolidarité. Son montant reste relativement constant depuis plusieurs années.

3.2. Ressources humaines

L'effectif salariés évolue entre 5 et 6 salariés entre 2018 et 2022.
En 2021, plus de 1000 bénévoles ont contribué pour 2201 jours/homme.

3.3. Partenariats

Leur soutien est indispensable pour nombre d'opérations de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES. Nos partenaires interviennent de différentes façons, subventions, dons en produits ou en services ou offres gracieuses. Nous tenons à les remercier vivement. **En 2021 étaient notamment à nos côtés :**



4. Focus sur les processus majeurs

4.1. Plan stratégique

Le plan stratégique reprend les quatre axes du projet associatif :

-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.

Chaque axe est décliné en actions et elles sont suivies régulièrement par le CA.

Le rapport annuel fait une synthèse des résultats des actions conduites.

4.2. Comité d'audit

Chez VML le comité d'audit est appelé comité de contrôle. Il se réunit régulièrement, à minima trois fois par an sur la période. Sa mission et sa composition est définie dans une charte validée par le CA.

Il intervient sur les nouveaux projets. Par exemple, il a été consulté sur la mise en place du service « répit à domicile ». Ce service, réalisé par des bénévoles, permet aux familles de prendre du repos, en étant remplacé, auprès du malade, pendant une courte période.

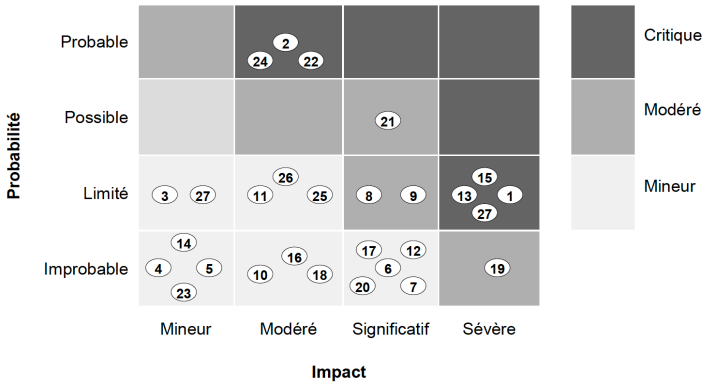
Le comité de contrôle a émis un avis sur l'évaluation des demandes des familles, l'évaluation de l'aptitude des bénévoles à réaliser cette mission et l'évaluation de l'intervention.

Il a également examiné la cartographie des parties prenantes et les évolutions de la cartographie des risques.

4.3. Cartographie des risques

Elle compte 27 risques identifiés. Elle en cours de modification pour ajouter le risque de harcèlement.

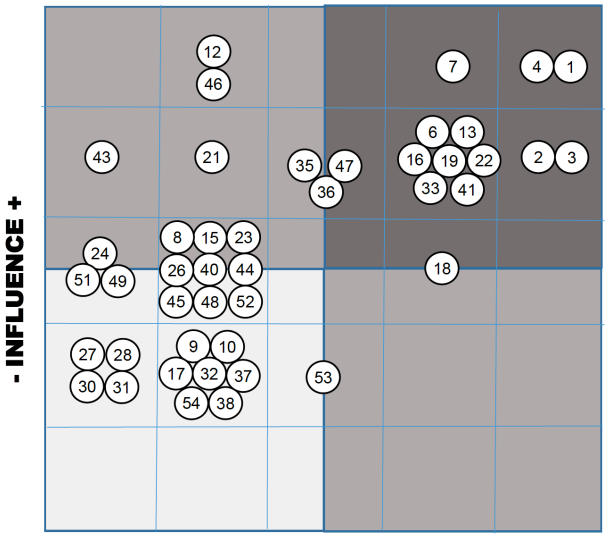
Le tableau ci-dessous est une représentation de l'évaluation des principaux risques de Vaincre les Maladies Lysosomales. La valeur de chacun de ces risques (impact) est retenue à sa valeur brute, c'est-à-dire hors modération des contrôles et actions mises en œuvre pour en réduire les portées.

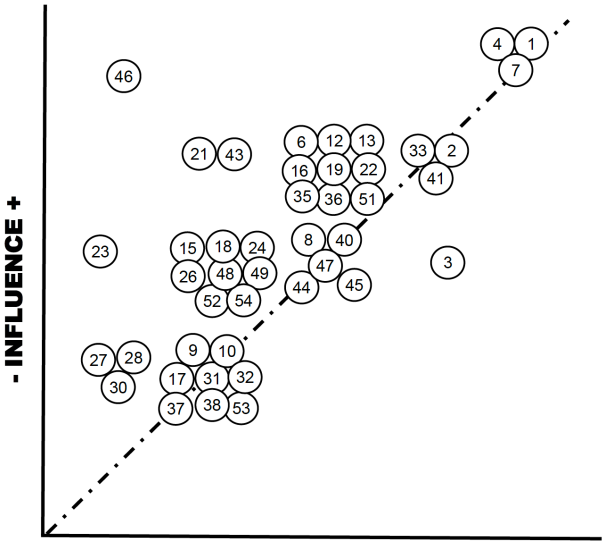


1 Défaillance de l'opération chocolat
2 Cessation des stands d'emballage cadeaux
3 Détournement de dons
4 Utilisation de moyens de paiement VML pour un profit personnel
5 Entente illicite avec un fournisseur/prestataire de services
6 Recrutement de personnel inadapté / budget / objet social
7 Profil 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

II-CARTOGRAPHIE





1	Adhérents élus	10	Patients adultes non adhérents	21	Etablissements d'accueil spécialisés	31	MDPH	41	Centres de vacance séjours répit	51	Organismes labelisateurs OBSL
2	Adhérents nommés	12	Etablissements publics de recherche	22	Equipes relais handicaps rares	32	AS centres experts	43	Ministère de la Santé	52	EURORDIS
3	Autres adhérents bénévoles	13	Entreprises privées recherche (Big pharma, Biotech...)	23	CAMSP	33	UNALG	44	Ministère de l'Intérieur	53	Alliance Maladies Rares
4	Salariés	15	Laboratoires de diagnostic	24	Enseignants référants Education Nationale + médecins scolaires	35	Donateurs personnes physiques	45	Préfecture de l'Essonne	54	ORPHANET
6	Bénévoles non adhérents	16	Médecins et paramédicaux centres expert	26	Collectifs associatifs	36	Mécènes personnes morales	46	Ministère de l'Economie		
7	Membres du CSM	17	Soins à domicile (IDE, Kiné...), HAD, Prestataires de sces à domicile	27	Associations de maladies rares	37	Collectivités publiques	47	HAS		
8	Adhérents hors RHI	18	Filières Maladies Rares incluant ML	28	Associations de défense de droits	38	Fondations d'entreprise	48	ANSM		
9	Parents non adhérents	19	CETL (avec déclinaison par pathologie)	30	CNAM	40	Prestataires économiques	49	ARS		

4.4. Conseil Scientifique et Médical

Il est composé d'experts scientifiques et médicaux des maladies Lysosomales, le conseil se réunit régulièrement pour accompagner l'association dans la déclinaison de sa politique scientifique et médicale.

Il intervient notamment dans l'évaluation et la sélection des projets de recherche reçus, notamment dans le cadre de l'appel d'offres annuel de VML.

Outre un niveau de compétences reconnu, le CSM apporte une caution indispensable à l'égard de tous les donateurs de VML, soucieux de la bonne utilisation des fonds réservés au financement de la recherche.

Le conseil scientifique et médical est présidé par le Docteur Catherine Caillaud, responsable du laboratoire de diagnostic génétique de Cochin.
Le CSM est composé de 19 membres.
Après l'évaluation et la sélection des projets par le CSM, le CA valide les projets à financer.
Les projets financés en 2021 sont:
-Développement de modèles d'étude des maladies de surcharge en acide sialique libre pour l'évaluation de molécules thérapeutiques.
-Caractérisation de l'atteinte respiratoire dans les cystinoses de l'adulte.
-Etude des modifications post-traductionnelles de l'arysulfatase A dans les cellules myéloides humaines.
-Thérapie génique pour la maladie de Sanfilippo type B
-Ciblage de molécule pour un repositionnement sur le traitement de la maladie de Hunter.

4.5. Tableau de bord de la direction

Chaque projet fait l'objet d'un suivi et d'un bilan détaillé pour analyser les points forts et les points faibles et fait l'objet de propositions d'actions d'amélioration. (Opération chocolat, balade du Lysosome,..).
Le directeur suit un compte de résultat mensuel. Le suivi de trésorerie est quotidien.

5. Focus sur les chantiers menés pour satisfaire aux attentes du guide V2

5.1. Cartographie des parties prenantes

Elle a été élaborée en 2021. Nous reprenons ci-dessous trois pages pour expliciter la méthodologie employée, les matrices d'implication et d'interaction, et la cartographie.

I- APPROCHE METHODOLOGIQUE

I-1 La notion de partie prenante

Une **partie prenante** est un acteur, une entité concernée par les activités de l'association. Elle est donc une partie intéressée par la mission sociale de VML, de manière directe ou indirecte, car celle-ci a une **influence** potentiellement positive ou négative sur elle, et vice versa.

I-2 Identifier les parties prenantes

Il s'agit de nommer de façon la plus exhaustive possible toutes les personnes et entités qui profitent de la présence de VML et ont intérêt à sa préservation. Cette liste peut évoluer avec le temps.

I-3 Analyser les parties intéressées à partir de deux matrices

I-3-1 Implication des parties prenantes

Il s'agit de définir le degré d'implication concernant le projet de VML de chaque partie prenante. Ce degré d'implication sera visualisé sur une matrice d'analyse qui positionne chaque partie prenante en fonction de :

- **l'influence**, du pouvoir qu'elle exerce sur la réalisation de la mission social de VML,
- **l'intérêt** qu'elle porte au projet de VML.

I-3-2 Interactions avec les parties prenantes

L'évaluation ou la détermination des actions à mettre en place pour structurer le dialogue avec les parties prenantes seront appréciées par la lecture d'une matrice d'analyse qui positionnera cette fois les parties prenantes en fonction de :

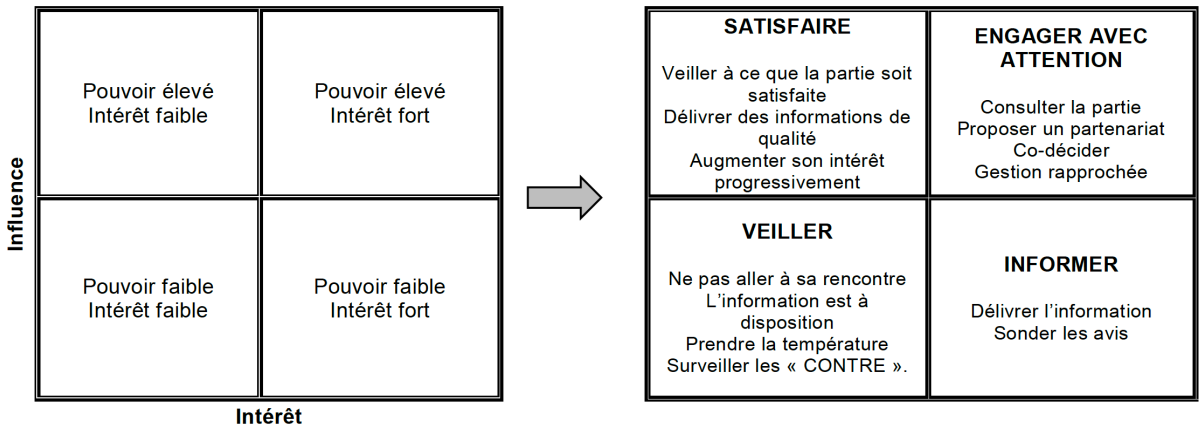
- **l'influence**, du pouvoir qu'elle exerce sur la réalisation de la mission social de VML,
- le niveau de **dialogue** qu'entretient VML avec elle.

I-3-3 Echelles d'évaluation des niveaux d'influence, d'intérêt et de dialogue

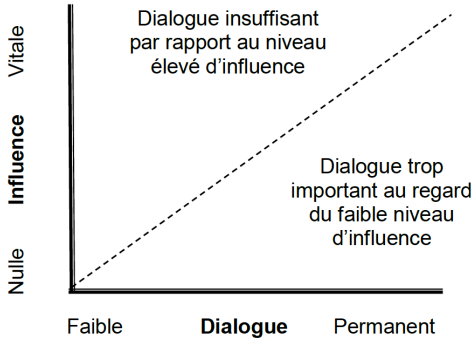
	Intérêt		Influence		Dialogue
1	Pas concerné	1	Nulle	1	Absence de dialogue
2	Peu concerné en général, forte attente si intérêt personnel	2	Faible	2	Faible
3	Moyennement concerné (intérêt pour l'action, mais pas d'intérêt personnel)	3	Moyenne	3	Régulier
4	Concerné car impliqué dans l'action	4	Forte	4	Fréquent
5	Concerné et intéressé à titre individuel et collectif	5	Très élevée	5	Permanent

Les actions et interactions avec des parties prenantes de VML dépendent de leurs positions respectives sur les deux matrices d'analyse.

I-4-1 Matrice d'implication des Parties Prenantes



I-4-2 Matrice d'interaction avec les Parties Prenantes



5.2. Dispositif de contrôle interne

Le comité de contrôle (Comité d'audit) s'assure de la réalité du contrôle interne.
Le Comité veille tout particulièrement au contrôle :
-des frais des dirigeants,
-de l'absence de frais somptuaire,
-de l'absence de rapports économiques et juridiques entre l'association et les activités professionnelles des dirigeants. A ce titre, le Comité tiendra à jour la liste des entreprises dans lesquelles seraient employés des dirigeants.
-du respect des règles de gouvernance et de la charte de déontologie,
-des procédures de communication externe.
Le Comité s'assure que l'association respecte ses obligations d'information d'activité et financière annuelle et de leur qualité. Plus globalement, il s'assure de la juste cohérence des communications internes et externes avec les objectifs statutaires.

5.3. Prise en compte de la RSE

La responsabilité sociétale de l'association est abordée dans le rapport moral. C'est également le quatrième axe stratégique du projet associatif 2020-2025

5.4. Cadre de la relation avec les partenaires

La charte de déontologie définit la relation avec les partenaires.

5.5. Évaluation / Mesure d'impact

La mesure d'impact est inscrite dans le projet associatif, mais reste à développer.

6. Conclusions de l'analyse

6.1. Points forts

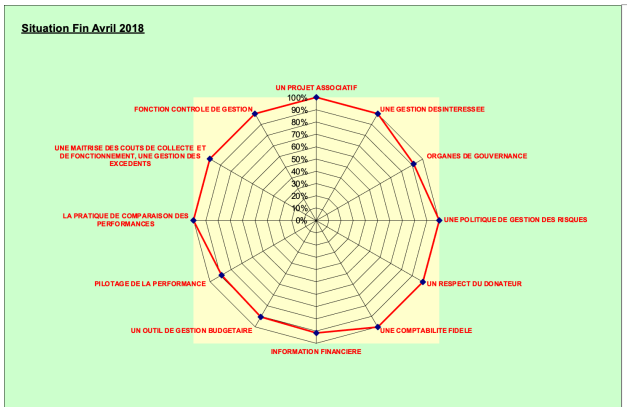
L'association est très bien structurée et gérée. Le rôle des différents organes de direction est bien défini.
Les projets sont pilotés et font l'objet d'un bilan.
L'association a pris en compte le nouveau référentiel IDEAS et a fait un important travail en particulier sur la cartographie des parties 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.

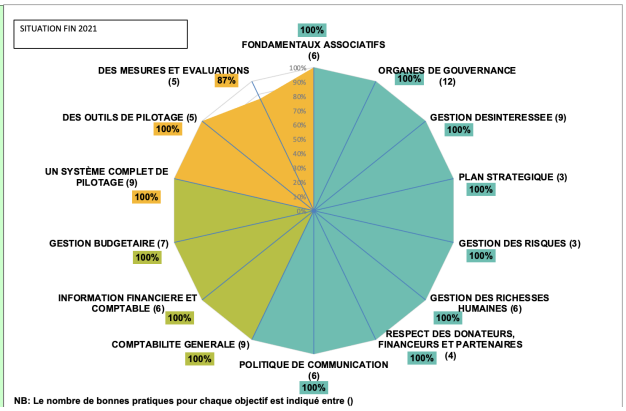
6.2. Points restant à améliorer

La mesure d'impact reste à développer

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

Situation au moment du Label précédent (graphe des 120 Indicateurs) et situation actuelle (graphe des 90 bonnes pratiques)





6.4. Avis général des conseillers à l'issue de son accompagnement

Depuis 2018, l'association a maintenu son niveau de conformité avec le référentiel IDEAS. Elle s'est adaptée aux nouvelles bonnes pratiques (cartographie des parties prenantes, auto-évaluation du CA,…).
Nous recommandons le renouvellement du Label.

Livrables attendus en fin de phase de renouvellement

1. Rapport de renouvellement des conseillers
2. Fichier des Bonnes Pratiques à jour
3. Dernier rapport annuel
4. Statuts si modifiés depuis dernier label
5. Comité d'audit (Compte rendu des réunions et Bilans de fin d'année)
6. Rapports du CAC (avec CER si appel à la GP)
7. Livrables induits par le nouveau guide
    a. Projet associatif
    b. Cartographie des parties prenantes
    c. Plan stratégique enrichi de la dimension RSE