

LE MOT DU PRÉSIDENT



Chers amis adhérents,

L'année 2018 a été riche d'activités. Je vous en ferai la présentation à l'occasion de notre prochaine Assemblée Générale. Mais, pour l'heure, je voudrais profiter de cette convocation pour mettre l'accent une nouvelle fois sur l'une de nos trois valeurs clés, l'ENGAGEMENT. En effet, un constat flagrant fait état du manque grandissant de moyens dont nous disposons pour faire vivre l'association. Ces moyens, humains et financiers, c'est par l'engagement du plus grand nombre que nous pouvons en disposer.

Nous sommes actuellement dans l'élaboration du Projet Associatif 2020-2025 et je souhaiterais que chacun puisse y participer. C'est de cette façon que VML continuera à être l'association de tous ses adhérents. Dans ce projet d'action pour les cinq prochaines années, l'ENGAGEMENT, la RIGUEUR et la SOLIDARITÉ resteront les valeurs que je pense essentielles à notre association, celles qui nous réunissent, parents, patients adultes, aidants et sympathisants.

La SOLIDARITÉ, reste également une valeur essentielle. Nous sommes TOUS touchés de près ou de loin par une maladie lysosomale et nous avons plus que jamais besoin des uns des autres pour affronter l'annonce et le quotidien de la maladie.

Je suis satisfait de la représentativité de VML grâce aux membres du conseil d'administration et des commissions, des référents de groupes pathologies et de nos experts scientifiques et médicaux. Actuellement nous avons des représentants dans un bon nombre d'instances représentatives de la voix des patients en France et en Europe (Alliance Maladies Rares, Filières G2M et ANDDI-RARE, réseau européen Metab-ERN, MPS et bien sûr EURORDIS). Cependant, ne nous reposons pas toujours sur la même minorité agissante. Nous avons besoin de nouvelles énergies, de nouvelles visions pour prendre le relais et continuer cet indispensable travail de collaboration.

J'insiste sur le fait, une nouvelle fois, qu'il en va de la SURVIE de notre association, il est temps d'agir maintenant, ne pas attendre qu'il soit trop tard !!!

Pour que la SOLIDARITÉ vive dans notre belle association, il faut que l'ENGAGEMENT de chacun soit sans faille, VML ne pourra continuer à combattre la maladie sans ses adhérents, ses salariés et les membres de ses différents conseils.

Nous sommes à l'aube des 30 ans de VML et nous pouvons constater les progrès et avancées qui ont été faits depuis la création de VML en 1990. L'errance diagnostic s'est réduite, la prise en charge médicale et sociale s'est grandement améliorée, des traitements spécifiques sont apparus, de nombreux essais cliniques sont en cours ou proches d'être lancés. Mais nous ne guérissons toujours pas. Le combat doit continuer.

Il faut que nous restions un exemple pour les différentes associations qui s'inspirent de VML pour lutter contre un but commun qu'est la maladie, cette union est primordiale et continuera à faire progresser notre combat commun.

Je vais, comme l'année dernière, insister sur le fait qu'il est important que chacun se remette en question, et surtout que chacun prenne la mesure de la situation difficile que nous traversons et essaie à son niveau de trouver une solution pour faire SURVIVRE VML.

Soyez certains, toutes et tous, que je vais continuer à me battre avec les membres du Conseil d'administration pour que VML continue d'exister.

Je vous adresse l'expression de mes meilleurs sentiments.

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Stéphane ANTOLIN'. The signature is stylized and somewhat abstract, with a large 'S' and 'A' being the most prominent features.

Stéphane ANTOLIN

COMMENTAIRES SUR LES RÉSULTATS DE L'ANNÉE 2018 ET LE PROJET DE BUDGET 2019



REMARQUE PRÉLIMINAIRE

Le financement de la recherche scientifique et médicale se situe naturellement au centre des actions de l'association. En début de chaque année, VML lance un appel d'offres à projets dont les résultats sont communiqués au 3^{ème} trimestre après un long processus de contrôle, d'évaluation et de sélection.

Afin de s'assurer de l'enveloppe budgétaire nécessaire avant chaque appel d'offre, VML constitue des réserves dédiées Recherche à partir des excédents dégagés chaque année. Le montant maximal accordé pour une année ne peut donc dépasser le solde disponible inscrit au passif du bilan de l'année précédente. Cette disposition implique de constater un décalage dans le compte de résultat. La charge des subventions accordées ne sera effectivement compensée qu'à partir d'une décision de prélèvement sur les réserves par l'Assemblée Générale qui suit l'exercice concerné.

En synthèse, pour une lecture correcte des comptes annuels, il convient d'augmenter le résultat du total des subventions attribuées au titre de l'année et finançables sur fonds propres. En 2018, le montant total des subventions de recherche enregistré en charges s'est ainsi élevé à 190 174,76 euros, se répartissant en 143 924,76 euros finançables sur fonds propres et 46 250 euros par une subvention dédiée reçue en cours d'exercice (AFM-Téléthon).

LES RÉSULTATS AU 31 DÉCEMBRE 2018

Compte tenu de la remarque préliminaire, le résultat corrigé réel se traduirait par un excédent de 118 380,60€ (résultat déficitaire avec neutralisation des subventions recherche finançables sur réserves dédiées Recherche), soit +9,1% par rapport au résultat corrigé 2017 selon le même principe. Cette évolution positive tient principalement au rebond marqué des dons issus de la générosité du public, hors opération LysoSolidarité, alors que les charges, hors financement de la recherche, sont restées stables (-1,1%).

Le succès de la campagne d'appels aux dons « Hugo et Emma » a offert une exceptionnelle exposition médiatique aux actions de l'association, générant hors dons dédiés un intérêt sur l'ensemble des autres maladies lysosomales à partir du mois de septembre. Les opérations Balade du Lysosome, Lysodon et emballage cadeaux Noël ont ainsi connu des taux de croissance significatifs. Cette évolution est d'autant plus remarquable que la générosité des français en 2018 a régressé (-4,2%, source France Générosité).

Au 31 décembre 2018, 1 508 469 € avaient été collectés dans le cadre de la campagne « Hugo et Emma ». L'ensemble de ces dons a été versé dans un compte de fonds dédiés recherche maladie de Sanfilippo. Ils seront repris dans les résultats des années suivantes à mesure des dépenses engagées. L'impact direct de cette campagne est donc totalement neutre sur le résultat final 2018.

Soucieuse d'efficacité et d'efficience dans ses actions, l'association a d'autant plus maîtrisé ses charges qu'elle organisait des événements non présents au calendrier 2017 (Cérémonie des Clés du Lysosome, week-end annuel des Adultes et parents aidants, week-end Panser le deuil).

LE BUDGET PRÉVISIONNEL 2019

Sur une base prudente, en particulier sur le niveau de ressources qui devrait se contracter, en raison notamment du caractère exceptionnel de l'opération « Hugo et Emma » et de la baisse régulière de l'opération LysoSolidarité, nous prévoyons un budget 2019 à l'équilibre, correction faite du financement de la recherche sur fonds propres (prévision d'une enveloppe attribuée de 130 000 euros). Les dépenses en recherche sur la maladie de Sanfilippo (MPS III) consécutives de l'opération « Hugo et Emma » se compensant par une reprise sur fonds dédiés, aucune charge ni aucun produit de reprise n'ont été retenus dans le budget prévisionnel.

Pour VML, un budget à l'équilibre n'est pas une fin en soi. En effet, vous aurez compris que cela signifie absence d'excédents à consacrer à la recherche sur les prochaines années (voir remarque préliminaire).