

Rapport financier 2014

(présenté à l'assemblée générale du 6 juin 2015)

L'année 2014 a vu la dernière tranche de financement de notre 1er grand programme de recherche scientifique piloté par le Dr Gwenaëlle Collod-Berroud au sein de l'Université Aix-Marseille. Ce programme d'un montant de 90 000 € a pu se réaliser grâce à vous, adhérents et donateurs mais aussi grâce aux diverses animations et initiatives qui ont eu lieu dans toutes les régions et nous vous en remercions chaleureusement. D'autres programmes de recherches liés au syndrome de Marfan vont suivre et pour en assurer le financement nous avons déjà collecté la somme de 14 808 €.

Cette année a eu lieu à Paris, au mois de septembre, le Symposium international Marfan. Notre participation à l'organisation de cette importante manifestation ainsi qu'à l'accueil des associations étrangères s'élève à 15 051 €.

Au 31 décembre les fonds disponibles de l'association s'élèvent à 86 401 €. De quoi permettre le financement d'autres projets et les activités courantes de l'association ainsi que le 20^e anniversaire au mois de juin 2015.

Et une fois encore grâce à une gestion économe et la participation de vous tous nous avons pu limiter l'insuffisance de ressources de l'exercice à 19 864 €.

La vie courante :

Les Ressources :

- ➔ Les adhésions sont stables et représentent maintenant 313 personnes ou familles.
- ➔ Les dons et subventions dédiés aux activités habituelles de l'association ont bien progressé de 8 478 €.
- ➔ Les participations de nos adhérents aux différentes rencontres au cours de l'année ont légèrement augmenté de 688 €.

Les Dépenses principales :

- ➔ Cette année l'augmentation de 4 259 € des frais de publications est due pour une grande part aux frais liés à la réédition du livre pour les adolescents « Jeunes et Marfan... oui et alors !? ».
- ➔ Les frais de colloques et autres rendez-vous se maintiennent par rapport à l'année 2013. Ce poste comprend les frais du rendez-vous annuel, les réunions régionales, les frais de déplacements des intervenants et des administrateurs de province. Il comprend aussi les dépenses de nos bénévoles lors de la tenue de notre stand Marfan dans différents congrès médicaux ainsi que leurs frais de participations à d'autres congrès.

Ressources	Année 2014	Année 2013
Cotisations des adhérents	8 518	8 600
Dons & subventions	23 596	15 118
Participation RDV annuel, WE familles, réunions régionales	3 829	3 141
Ventes livres et autres recettes	2 618	244
Produits Financiers	1 385	1 838
<i>Sous-total</i>	39 946	28 947
Dons reçus pour la recherche scientifique	18 565	20 341
Total ressources	58 511	49 282
Dépenses		
Publications, bulletins et documentations	7 383	3 124
Frais de colloques, RDV annuel, WE familles, réunions régionales	20 249	21 163
Frais d'affranchissement	3 629	3 646
Frais de fonctionnement, téléphone & internet	2 063	2 977
<i>Sous-total</i>	33 324	30 910
Subvention versée pour la recherche scientifique	30 000	30 000
Symposium international Marfan à Paris	15 051	-
Total dépenses	78 375	60 910
Résultat	- 19 864	- 11 628

Site Internet « VivreMarfan.org »

Les adhérents et donateurs qui utilisent notre site internet pour régler directement les cotisations ou verser des dons en ligne ne cessent d'augmenter et nous les en remercions. Nous les invitons à nouveau à en faire la promotion auprès d'autres donateurs qui pourront, à leur tour, imprimer immédiatement le reçu fiscal sans l'attendre par courrier.

Nous remercions bien vivement les personnes et les organismes qui nous ont aidés financièrement ou matériellement, pour mener à bien la poursuite de notre action.

Le trésorier de l'AFSMA
Roland HEITZ

AFSMA

Association Française
des Syndromes de Marfan
et Apparentés

(association loi 1901)
Siège social : Torcy

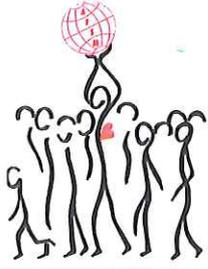
Tél. : 01 39 12 14 49

4, Grand'Place

92350 Le Plessis-Robinson ■ France

afsma.vivremarfan@gmail.com

www.vivremarfan.org



Rapport moral 2014

(présenté à l'assemblée générale du 6 juin 2015)

Une année 2014 bien remplie...

De nombreux évènements ont ponctué l'année 2014 :

- Organisation de réunions régionales (**Lyon et Rennes**)
- Organisation du **18^e rendez-vous annuel** le 22 mars 2014
- Organisation de la **deuxième journée nationale Marfan** en juin (tous les ans le premier dimanche de juin : **réservez la date dès à présent !**)
- Participation à des **Congrès médicaux** (Les assises de la génétique à Bordeaux, Congrès de cardiologie, Congrès des Urgentistes, Congrès des Rhumathologues) et au **Salon des grands** (en avril et septembre) pour sensibiliser les médecins, mais aussi le grand public sur le syndrome de Marfan
- **Maintenance** de nos supports électroniques (Facebook Vivre_Marfan, YouTube AFSMa VivreMarfan, le site internet)
- **Formation** à l'école d'ergothérapeute de Montpellier
- Participation aux événements de l'Alliance Maladies Rares (pour rappel l'AFSMa est un membre fondateur de l'Alliance) telles que **La journée internationale des maladies rares** (en février), avec des représentations à Paris et à Châlons-en-Champagne et **La marche des maladies rares** (en décembre).
- Tenue de **permanence mensuelle** comme représentant des usagers à l'hôpital de Châlons-en-Champagne
- Assurer la permanence téléphonique et aider les personnes qui ont des difficultés à remplir leur dossier MDPH
- Comité de protection des personnes : **3 personnes siègent régulièrement** aux CHU de Caen, Kremlin-Bicêtre et Cochin
- Organisation de divers événements dans toute la France au profit de l'AFSMa :
 - **match de basket** à Valdoie, Territoire de Belfort
 - plusieurs manifestations au cours de l'année par les **Ladies Circle**, à Saint-Quentin, dans l'Aisne
- La **dernière tranche de financement** du projet de recherche Collod-Beroud, projet permettant de constituer des bases de données internationales recensant les éléments biologiques recueillis par les chercheurs et médecins impliqués dans les syndromes de Marfan et apparentés.

Merci à tous les adhérents qui ont sollicité amis et/ou institutionnels pour la collecte de fonds en faveur de la recherche, directement ou indirectement.

Outre les évènements récurrents, le **9^e symposium international Marfan**, qui s'est tenu à Paris au mois de septembre dernier est l'évènement marquant de cette année 2014. Il a été important à plus d'un titre :

- D'une part le nombre de participants, médecins et scientifiques (environ 250), ce qui démontre **l'intérêt et le dynamisme** autour de nos pathologies et est **rassurant sur le devenir de la recherche mondiale**
- D'autre part la **reconnaissance de l'AFSMa** comme partenaire important auprès des autres associations internationales. La Marfan Foundation, promoteur de ces symposiums, a trouvé en notre association un partenaire à la fois crédible et efficace.

De plus, la participation à l'ISFMO (regroupement des associations internationales), rebaptisé ce jour-là : **Marfan World**, a vu la création d'un groupe de travail, auquel l'AFSMa est parti prenante, pour élaborer des stratégies pour mieux communiquer entre elles mais aussi, évitant ainsi les pertes d'informations, la connaissance des recherches dans chaque pays ce qui évitera les redondances.

AFSMa

Association Française
des Syndromes de Marfan

et Apparentés

(association loi 1901)

ège social : Torcy

tél. : 01 39 12 14 49

, Grand'Place
2350 Le Plessis-Robinson ■ France

fsma.vivremarfan@gmail.com

www.vivremarfan.org



Le président
Philippe Brunet