

En 2015 nous avons fêté dignement les 20 ans de l'association mais aussi 20 ans de bonne gestion des fonds que vous nous avez confiés. C'est grâce à vous, adhérents et donateurs et grâce aux diverses animations et initiatives qui ont eu lieu dans toutes les régions, que des fonds sont collectés pour que nous puissions remplir notre mission.

Une partie de ces fonds permettront de rééditer deux livres. « **Bakoumba** » pour les enfants et « **Jeunes et Marfan... oui et alors** » pour les adolescents. Nous allons aussi utiliser ces fonds pour renforcer la fréquence de nos interventions en région et aller à la rencontre des associations internationales dans la continuité du Symposium 2014 de Paris.

Quant aux **33 381 €** déjà récoltés dans le cadre des « Projets de recherches scientifiques liés au syndrome de Marfan » ils feront l'objet d'un suivi particulier.

## La vie courante :

### Les Ressources :

- ➔ Le nombre d'adhérents reste stable avec 305 personnes ou familles.
- ➔ Les dons et subventions dédiés aux activités habituelles de l'association sont en baisse de **1.943 €**.
- ➔ La participation de nos adhérents aux différentes rencontres au cours de l'année est en augmentation de **2.014 €**. Cela s'explique par le nombre élevé d'adhérents venus fêter le weekend anniversaire des 20 ans.
- ➔ Les autres recettes, comme les ventes de livres, sont vraiment symboliques cette année avec **79 €**.

### Les Dépenses principales :

- ➔ Les frais de publications diminuent de **1.408 €** et retrouvent un niveau habituel.
- ➔ Le poste « Frais de colloques et autres rendez-vous » est en progression de **9.161 €** par rapport à l'année 2014. L'explication principale en est l'organisation du weekend exceptionnel « Anniversaire des 20 ans » ainsi que la participation de 3 membres de l'association à la Convention européenne Marfan en Suède.

Ce poste comprend aussi les frais des réunions régionales, les frais de déplacements des intervenants, des administrateurs et délégués de province ainsi que les dépenses de nos bénévoles lors de la tenue de notre stand Marfan dans différents congrès médicaux ou lors d'autres évènements.

| Ressources   | Année 2015    | Année 2014      |
|--|---------------|-----------------|
| Cotisations des adhérents  | 8 821         | 8 518           |
| Dons & subventions   | 21 653        | 23 596          |
| Participation RDV annuel, WE familles, réunions régionales       | 5 843         | 3 829           |
| Ventes livres et autres recettes                                 | 79            | 2 618           |
| Produits Financiers  | 1 813         | 1 385           |
| <i>Sous-total</i>  | <b>38 209</b> | <b>39 946</b>   |
| Dons reçus pour la recherche scientifique                        | 18 573        | 18 565          |
| <b>Total ressources</b>  | <b>56 782</b> | <b>58 511</b>   |
| Dépenses   |               |                 |
| Publications, bulletins et documentations                        | 5 975         | 7 383           |
| Frais de colloques, RDV annuel, WE familles, réunions régionales | 29 410        | 20 249          |
| Frais d'affranchissement   | 2 917         | 3 629           |
| Frais de fonctionnement, téléphone & internet                    | 3 004         | 2 063           |
| <i>Sous-total</i>  | <b>41 306</b> | <b>33 324</b>   |
| Subvention versée pour la recherche scientifique                 | 30 000        | 30 000          |
| Symposium international Marfan à Paris                           | -             | 15 051          |
| <b>Total dépenses</b>  | <b>41 306</b> | <b>78 375</b>   |
| <b>Résultat</b>  | <b>15 476</b> | <b>- 19 864</b> |

## Site Internet « [VivreMarfan.org](http://VivreMarfan.org) »

Notre site internet sera encore amélioré pour que vous puissiez plus facilement régler la cotisation ou verser des dons en ligne. D'ores et déjà nous constatons que 20 % de nos adhérents et donateurs utilisent notre site internet et nous les en remercions. A nouveau nous les invitons à en faire la promotion auprès d'autres donateurs, qui pourront, à leur tour imprimer immédiatement le reçu fiscal sans l'attendre par courrier.

Encore un immense merci à toutes les personnes et organismes qui nous ont aidés financièrement ou matériellement, pour mener à bien notre action.

Le trésorier de l'AFSMa  
Roland HEITZ



# Rapport financier 2015

(présenté à l'assemblée générale du 2 avril 2016)

## 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](mailto:afsma.vivremarfan@gmail.com)

[www.vivremarfan.org](http://www.vivremarfan.org)

En participant cette année à la convention européenne des associations Marfan, qui se déroulait à **Klamar** en Suède, j'ai pris conscience du travail immense que réalisait chaque année depuis 20 ans les bénévoles de notre association, au profit de tous en France mais également indirectement au delà de nos frontières.

Cette année encore notre engagement aura été intense. Equipés de nos connaissances, nos expériences, nos brochures, nos connexions digitales, nos énergies, nous sommes partis à la rencontre physique et/ou virtuelle des patients, de leurs entourages, des équipes médicales, des chercheurs, des administrations lors de nombreux événements, partout en France et au delà :

- Congrès médicaux : rhumatologie, cardiologie et urgences.
- Marches Solidaires Groupama Pour la Santé (dep 51),
- Téléthon 2015 et la marche des maladies rares,
- Régates extraordinaires de l'Alliance Maladies Rares
- Tournoi de basket de Valdoie, le Salon des grands
- Rencontres Européennes Marfan en Suède
- Journée internationale des maladies rares à Bercy et à Chelles
- Commissions « éthiques » au Cruc PC de l'hôpital Bichat Bichat
- Comité de protection des personnes à l'hôpital Cochin
- Comité de surveillance du centre de référence MARFAN de l'hôpital Bichat Bichat
- Le week-end des 20 ans de notre association
- Les permanences téléphoniques, et internet et les réseaux sociaux
- Etc.

En résumé nous avons essayé d'être là où nous le pouvions, du mieux que nous le pouvions dans l'intérêt de tous. Nous avons le souci constant de **contribuer à un meilleur confort des personnes** qui font appel à nous. C'est à la fois la qualité et la quantité des échanges qui nous a motivé et pour y répondre au mieux nous avons poursuivi le développement de nos compétences par des formations internes (écoute, communication, réseaux sociaux, etc.) qui portent leurs fruits dès 2016.

Toute l'année 2015 aura été également marquée par la mise en place et le lancement de la filière **Favamulti** qui permet dès aujourd'hui aux équipes des centres de références/compétences/associés de pathologies cardiaques proches, d'échanger partout en France, de **bénéficier des connaissances et des ressources** des uns et des autres dans l'intérêt des Marfans et autres pathologies apparentés.

Encore une fois, et s'il en était besoin, 2015 aura démontré que **nos adhérents, nos sympathisants, nos bénévoles, sont notre ossature**. C'est grâce à eux, à leur fidélité, à leur confiance et leur implication que nous menons à bien notre mission depuis plus de 20 ans. Je les en remercie sincèrement.

Sans oublier nos partenaires financiers qui sont à nos côtés, depuis le début ou plus récemment. Qu'ils en soient vivement remerciés (Adetec, la Fondation Groupama pour la santé, le club de Basket de Valdoie, le Ladies Circle à St Quentin...).

Fin 2015, nous avons débuté une réflexion pour améliorer notre communication envers et avec les différentes personnes concernées par Marfan (patients, familles, staff médical, pouvoirs publics). **Nous aurons le plaisir de vous présenter le fruit de nos travaux lors de la prochaine assemblée générale**. Nouveau dispositif de communication et de sensibilisation permettant d'améliorer la détection et l'assistance des personnes concernées par notre pathologie, partout en France.

Merci encore pour votre contribution et merci d'être là !



Le président  
Patrice Touboulie

# Rapport moral 2015

(présenté à l'assemblée générale du 2 avril 2016)

## 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](mailto:afsma.vivremarfan@gmail.com)

[www.vivremarfan.org](http://www.vivremarfan.org)