



L'Essentiel 2022

INFORMATION SPÉCIALE DONATEURS

Parce que votre générosité mérite des comptes

LE MOT DU PRÉSIDENT

Chers Amis donateurs,

Ce document a été spécifiquement établi à votre attention. Il reprend de façon synthétique ce que nous avons réalisé en 2022 grâce à votre générosité. Si sa lecture demandait plus de détails, vous pouvez télécharger sur notre site internet le rapport annuel, ainsi que la reliure comptable 2022. Au besoin, nous pouvons vous adresser ces documents par courrier sur simple demande.

2022 restera donc comme la première année post COVID. Pour l'association VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES, elle a signifié un retour à la normale de l'ensemble de ses activités avec notamment la reprise de l'une de ses actions centrales en matière de soutien, le week-end annuel de rencontre des familles. Après deux années d'interruption, quelques 55 familles ont pu ainsi se retrouver lors du week-end de l'Ascension autour d'un riche programme d'information et d'activités. Dans ce registre social, les séjours de répit ont pu accueillir durant l'été plusieurs familles, leur permettant de souffler dans un cadre sécurisé pour leur enfant.

Le cœur de l'action de VML est naturellement resté centré sur le soutien à la recherche, même si 2022 pourrait être qualifiée d'année de transition. Après les années 2020 et 2021 qui ont été marquées par un investissement massif dans la recherche, notamment autour de la maladie de Sanfilippo type B, et l'année 2023 qui verra une participation financière importante sur un projet d'étude sur la maladie de Sanfilippo type C, 2022 se sera concentrée sur l'appel d'offre à projets de recherche scientifique et médicale annuel et le solde d'un programme d'évaluation de molécules médicamenteuses sur la maladie de Hunter. Dans le domaine de l'amélioration de la prise en charge médicale, VML a publié en début d'année dans une revue scientifique internationale les résultats de son étude, menée en collaboration avec le Docteur Nadia BELMATOUG, sur le passage du soin pédiatrique vers le soin adulte en milieu hospitalier.

Notre financement dépend totalement de la générosité du public, c'est-à-dire de votre générosité. Pour nous, l'une des façons de justifier votre confiance est de parvenir à obtenir les deux labels de contrôle dédiés au secteur des organismes à but non lucratif, IDEAS et le DON EN CONFIANCE. Pour la quatrième fois depuis 2010, VML s'est ainsi vu délivrer en 2022 le label IDEAS, pour une nouvelle période de quatre années.

Vous le découvrirez dans ce rapport d'activité, nos résultats financiers 2022 sont toujours équilibrés avec un niveau de ressources cette année positivement impacté par les résultats d'une campagne nationale d'appel aux dons dédiée, l'opération « Pour qu'Eden et Adel vivent ». Cette opération nous projette dès à présent sur 2023, puisqu'elle se concrétisera par un investissement massif dans la recherche médicale. Cette nouvelle année verra également l'aboutissement de plusieurs projets débutés en 2022, comme le lancement de notre nouveau site internet.

De ces réalisations et de celles à venir, je vous remercie au nom de toutes les familles que je représente.

Bien solidairement.

Stéphane ANTOLIN
Papa de Mélyne et Camille



Notre approche

Notre vision

Parce que nous croyons au formidable potentiel de la recherche scientifique et médicale, nous nous mobilisons pour vaincre toutes les maladies lysosomales.

Notre mission

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES (VML) a été créée en 1990 par des parents d'enfant(s) malade(s). Elle regroupe également des patients adultes. L'association intervient auprès des familles et soutient financièrement la recherche. VML est reconnue d'utilité publique depuis 2006 et agréée représentante des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Nos 4 axes d'action



RECHERCHE

Soutenir les activités de recherche en émettant un appel d'offres à projets annuel.



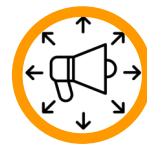
SOINS

Réduire l'errance diagnostique, améliorer la prise en charge médicale, favoriser l'échange de bonnes pratiques.



SOUTIEN

Accompagner les parents et les patients dans leur quotidien contre la maladie.



SENSIBILISATION ET INFORMATION

Sensibiliser le plus grand nombre au combat contre les maladies lysosomales.

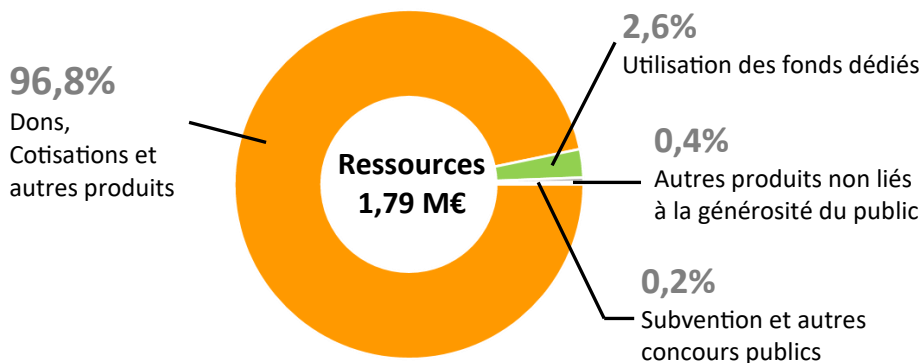
« Chaque don compte ! »

Origine de nos ressources

Le total des ressources en 2022 s'est élevé à 1 794 044 €. Les fonds dédiés antérieurs utilisés étant exclusivement constitués de dons privés, la part des ressources issues de la générosité du public s'établit donc à 99,4% du total des ressources 2022, un rapport qui reste équivalent aux années précédentes.

La part des **Dons et cotisations** a une nouvelle fois augmenté de façon significative. Cette évolution est corrélée à la hausse en valeur absolue des dons. Elle s'explique par l'importance des dons reçus sur la campagne « Pour qu'Eden & Abel vivent » et ceux perçus en conclusion de la mobilisation autour de « Tous pour Matthieu », deux opérations d'appel à la générosité dédiée. Par dédiée, il faut comprendre une levée de fonds spécifiquement orientée sur le financement d'un projet. Hors ces deux campagnes, les dons manuels ont progressé de 2,2% pour représenter 79% du total des ressources issues de la générosité du public. Ils proviennent très majoritairement (63%) des opérations nationales LysoSolidarité et Lysodon. Le solde provient des produits reçus sur les stands d'emballage cadeaux, des collectes pour les dossards solidaires aux courses du Mont Blanc, mais également de toutes les manifestations régionales organisées par ou en faveur de VML.

Répartition des ressources selon leur origine*



*Répartition faite sur l'intégralité des ressources de VML (CROD)

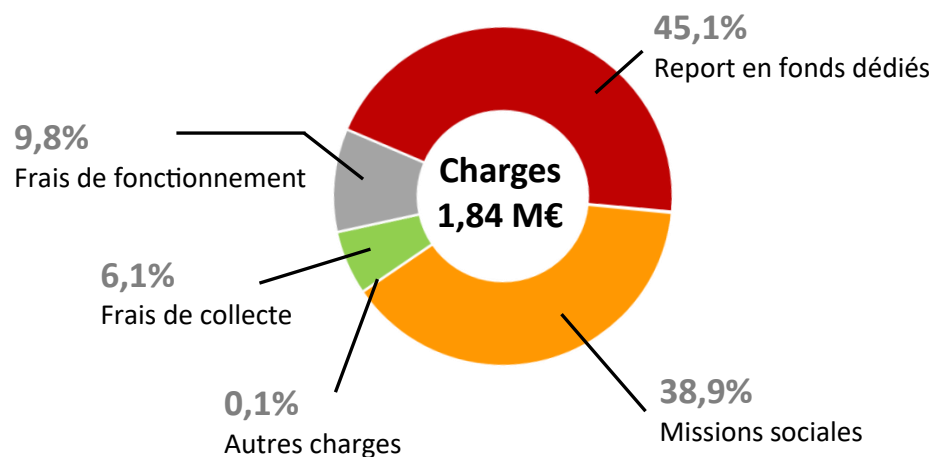
Représentant 7,7% des ressources issues de la générosité du public, les **autres produits** sont constitués à part presque égale de la marge brute réalisée sur l'opération LysoSolidarité et d'une subvention pour la recherche de l'AFM-Téléthon. Si la marge brute reste d'un montant constant depuis plusieurs années, la ressource issue d'une demande de subvention auprès de l'AFM-Téléthon dépend des projets de recherche en thérapie génique que VML sélectionne et peut déposer.

L'utilisation des fonds dédiés correspond au solde des dons collectés lors de la campagne « Tous pour Matthieu » pour la fin d'un financement de projet de recherche sur la maladie de Hunter (MPS II).

Charges par destination

Après deux exercices caractérisés par un financement massif dans la recherche, la répartition des emplois selon les trois grandes familles de dépenses de l'association est revenue sur des taux habituels, puisque hors report en fonds dédiés, **la part des charges consacrée aux missions sociales serait de 74%**. Le **report en fonds dédiés** représentent les dons reçus à l'occasion de la campagne « Pour qu'Eden et Abel vivent ». Ces fonds seront exclusivement employés à la recherche sur la maladie de Sanfilippo type C.

Répartition des dépenses selon leur destination



Si les dépenses sur les **frais de recherche de fonds** et les **frais de fonctionnement** sont restés stables (respectivement +0,8% et -3,6%), les **ressources engagées pour la réalisation des missions sociales** (voir détail ci-dessous) ont fortement décru sous l'effet exclusif de la réduction des subventions versées à la recherche. Précisons que les engagements pour la recherche pris en 2020 et 2021 avaient fortement augmenté par l'emploi de dons dédiés à la recherche sur la maladie de Sanfilippo B reçus lors de la campagne « Pour Hugo et Emma ».

Charges par mission sociale

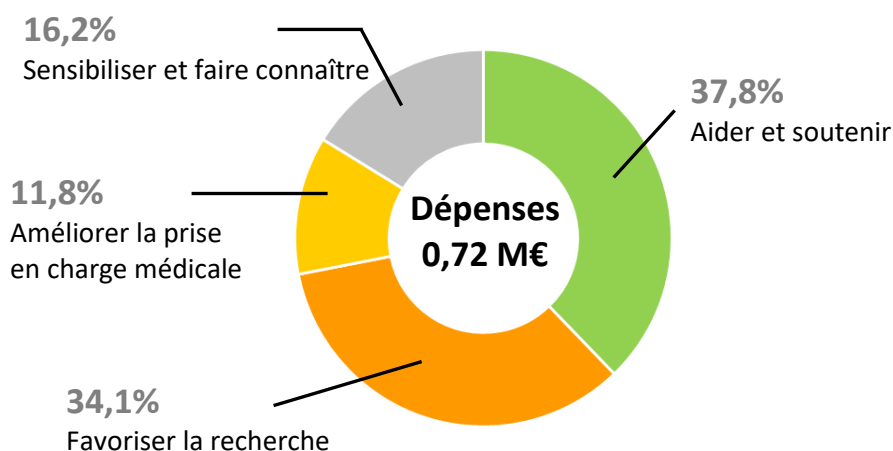
Les **missions sociales** définissent la raison d'être de l'association. Ce sont les 4 axes d'action présentés page précédente.

Les dépenses engagées pour la **mission RECHERCHE ET SANTÉ** (Favoriser la recherche + Améliorer la prise en charge médicale) représentent 46% du total des ressources employées sur les missions sociales. Pratiquement les trois-quarts de ces dépenses sont consacrées au financement direct de la recherche scientifique et médicale. En 2022, le financement de la recherche a été principalement effectué sur des programmes validés dans le processus de l'appel annuel à projets de recherche.

Avec la fin des restrictions liées à la pandémie, la principale action de soutien collectif, le week-end annuel de rencontre des familles, a pu de nouveau se dérouler. L'impact budgétaire de cette importante initiative s'est traduit par une augmentation significative des dépenses sur la **mission AIDER ET SOUTENIR** (+88%). Ajoutée à la contraction des dépenses sur la mission RECHERCHE ET SANTÉ, leur part dans la répartition générale des dépenses explique sa multiplication par trois, soit un niveau équivalent aux années pré COVID-19.

Face aux incertitudes sur l'évolution de la générosité du public, dont la manifestation se concentre toujours plus sur le dernier trimestre de l'année, l'association a choisi de ne pas engager de nouvelles dépenses sur les opérations pour **SENSIBILISER ET FAIRE CONNAÎTRE**. En conséquence de ce contrôle strict, ces dernières ont reculé de 2,9% par rapport à 2021.

Répartition des dépenses engagées en missions sociales



Grâce à votre soutien, nous donnons les moyens à la **recherche scientifique et médicale** de toujours mieux comprendre chaque maladie lysosomale, de mieux les diagnostiquer et de trouver des traitements palliatifs et curatifs. Ainsi, **depuis 1992, date de la première subvention accordée, VML a su sélectionner et financer 345 projets de recherche et bourses doctorales.**

En 2022, **13 maladies lysosomales bénéficie d'au moins un traitement innovant.** Même si aucun ne guérit aujourd'hui, ils offrent une meilleure qualité de vie et surtout l'espoir pour chaque malade d'être présent le jour où la guérison sera possible.

Notre bilan simplifié

« La confiance n'exclut pas le contrôle »

| ACTIF (en Euros) | 2022 | 2021 | PASSIF (en Euros) | 2022 | 2021 |
|--------------------|------------------|------------------|------------------------|------------------|------------------|
| Actif immobilisé | 12 638 | 9 154 | Fonds propres | 780 497 | 830 220 |
| Actif circulant | 2 086 181 | 1 261 175 | Fonds dédiés recherche | 887 380 | 103 969 |
| TOTAL ACTIF | 2 098 819 | 1 270 328 | Dettes | 430 942 | 336 140 |
| | | | TOTAL PASSIF | 2 098 819 | 1 270 328 |

Politique de réserve

Conformément à ses obligations d'association reconnue d'utilité publique, l'association doit veiller à la constitution et à la revalorisation régulière d'une dotation lui permettant d'assurer son fonctionnement courant durant au moins six mois.

Nonobstant cette disposition, VML a pour priorité de constituer des fonds suffisants pour couvrir les besoins de financement sur projets de recherche. En effet, il serait risqué de lancer un appel d'offres à projets en début d'année sans garantie d'un

budget disponible. Aussi, tout excédent est prioritairement proposé pour une affectation en fonds propres pour la recherche. Le solde de ce compte constitue alors l'enveloppe disponible pour le soutien aux projets de recherche. S'il est constaté en fin d'exercice un besoin de prélèvement sur les réserves, l'imputation s'effectue alors sur les fonds propres recherche à concurrence des fonds accordés au financement des projets soutenus.

Le compte de résultat par origine et destination (CROD)

Ce compte de résultat recense l'ensemble des ressources et des emplois de l'association.

| CHARGES PAR DESTINATION | 2022 | 2021 | PRODUITS PAR ORIGINE | 2022 | 2021 |
|---|------------------|------------------|--|------------------|------------------|
| 1. MISSIONS SOCIALES | 717 541 | 1 337 867 | 1. RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC | 1 735 803 | 945 774 |
| 1.1 Aider et soutenir | 271 153 | 144 009 | 1.1 Cotisations sans contrepartie | 18 720 | 19 000 |
| 1.2 Favoriser la recherche | 245 000 | 979 884 | 1.2 Dons, legs et mécénat | | |
| 1.3 Améliorer la prise en charge médicale | 85 019 | 94 124 | Dons manuels | 1 549 180 | 814 735 |
| 1.4 Sensibiliser et faire connaître | 116 369 | 119 850 | Legs, donations et assurances-vie | 0 | 0 |
| | | | Mécénat | 93 000 | 48 000 |
| | | | 1.3 Autres produits liés à la générosité du public | 74 903 | 64 038 |
| 2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS | 112 925 | 112 011 | 2. PRODUITS NON LIES A LA GENEROSITE DU PUBLIC | | |
| 2.1 Frais d'appel à la générosité du public | 54 881 | 49 249 | 2.1 Cotisation avec contrepartie | | |
| 2.2 Frais de recherche des autres fonds privés | 58 045 | 62 762 | 2.2 Parrainage des entreprises | | |
| 2.3 Charges liées à la recherche de subv ou autres concours publics | | | 2.3 Contribution financière sans contrepartie | | |
| | | | 2.4 Autres produits non liés à la générosité du public | 6 835 | 2 453 |
| 3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT | 181 587 | 188 413 | 3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS | 4 420 | 2 990 |
| 4. DOTATION AUX PROVISIONS ET DOTATIONS | 0 | 0 | 4. REPRISE SUR PROVISIONS ET DOTATIONS | 0 | 13 719 |
| 6. IMPOT SUR LES BENEFICES | 1 318 | 402 | 5. UTILISATION DES FONDS DEDIES ANTERIEURS | 46 985 | 825 776 |
| 7. REPORT EN FONDS DEDIES DE L'EXERCICE | 830 396 | 103 969 | | | |
| TOTAL | 1 843 766 | 1 742 662 | TOTAL | 1 794 044 | 1 790 712 |
| RESULTAT (DEFICIT(-)/EXCEDENT) | -49 723 | 48 049 | | | |

Reconnue d'utilité publique, VML a obtenu les deux labels **DON EN CONFIANCE** et **IDEAS**. Ils attestent que l'association d'une part met en pratique ses engagements de rigueur, de transparence et d'efficacité dans l'utilisation des dons et d'autre part, adopte une démarche d'amélioration constante.

Les comptes 2022 ont été certifiés sans réserve par le cabinet de Commissariat aux comptes **AUDIT EURO FIDUCIAIRE** (38 rue de la Convention - 94270 LE KREMLIN BICÊTRE).

Ce document est adressé à tous les donateurs de VML. Toutes les informations présentées sont issues des comptes annuels et du rapport d'activité 2022. Ces documents sont disponibles sur le site internet de l'association: www.vml-asso.org, ou à recevoir par courrier sur simple demande (courrier, téléphone, mail).



VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES
Association reconnue d'utilité publique
habilitée à recevoir legs, donations et assurances-vie
2 Ter avenue de France 91300 MASSY
Tél.: 01 69 75 40 30 - www.vml-asso.org

