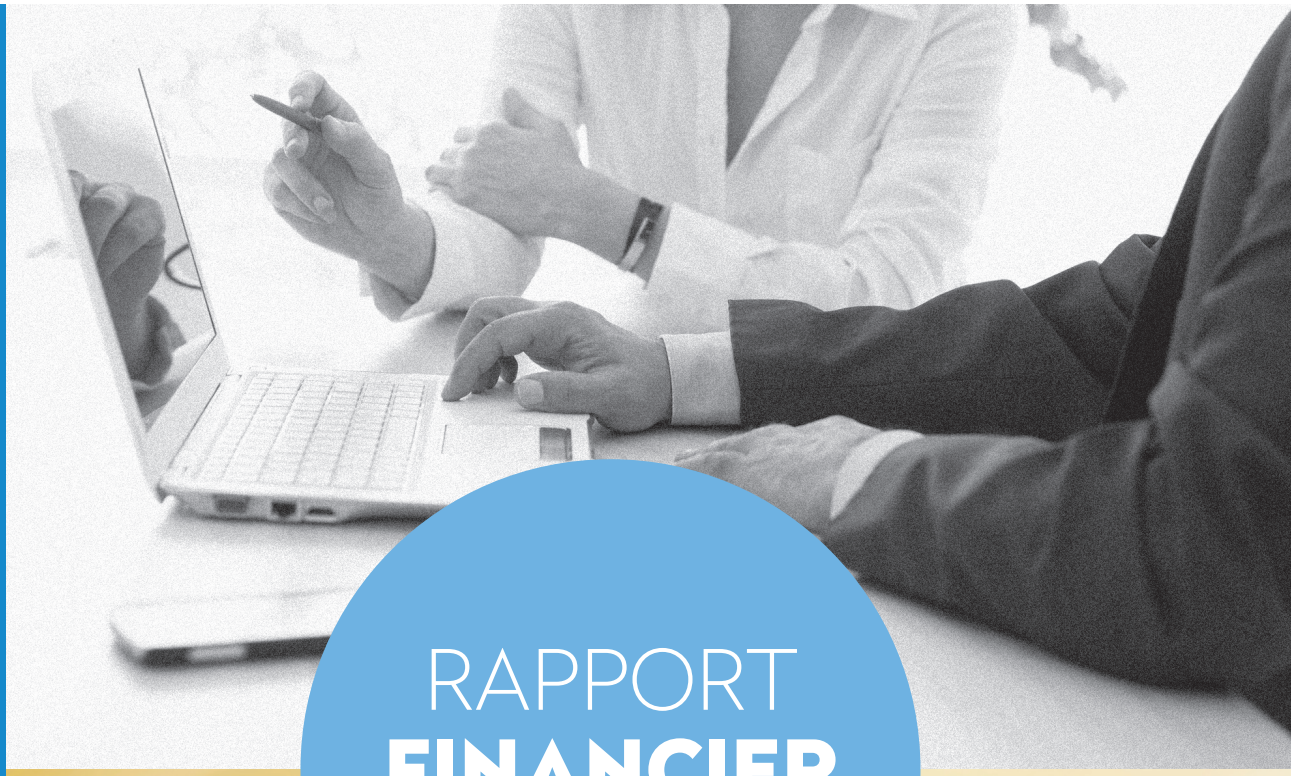
FONDATION maladies rares



RAPPORT FINANCIER 2014

Le mot de la trésorière

Les comptes 2014 traduisent la volonté renouvelée de la Fondation de soutenir, par ses actions, la recherche dans le domaine des maladies rares.

Ces comptes confirment une affectation des dépenses en adéquation avec les objectifs fixés, ainsi que des frais de fonctionnement et de collecte de fonds contenus.

Nous avions anticipé le fait qu'il serait difficile d'opérer dans un contexte économique défavorable et sans aucune participation financière de l'État. La Fondation a néanmoins conservé un investissement annuel direct dans la recherche de 1,8 millions d'euros, qui bénéficie à 64 nouveaux projets d'excellence.

Elle a par ailleurs poursuivi ses activités d'accompagnement des équipes de recherche, afin de favoriser l'émergence et le développement de nouveaux candidats médicaments.

Ces réalisations sont le fruit de la confiance renouvelée de nos membres fondateurs, de nos partenaires, institutionnels et entreprises, de nos donateurs particuliers, ainsi que du soutien des 16 nouvelles entreprises qui nous ont rejoint cette année.

En 2014, nous avons mis en perspective deux constats : d'une part la limitation des crédits de recherche affectés spécifiquement aux maladies rares et le caractère inenvisageable de leur diminution et, d'autre part, l'assise financière de la Fondation permettant d'absorber un déséquilibre modéré.

Dans ce contexte, le Conseil d'administration a pris la décision de maintenir la dynamique de la Fondation maladies rares et notamment son rôle d'accélérateur de la recherche. Il nous est en effet apparu indispensable de maintenir l'ambition initiale d'investissement et de stimulation de programmes de recherche, tout en mobilisant très prudemment nos ressources propres.

Pour relever le défi des maladies rares en 2015, le soutien des membres fondateurs, des partenaires et des donateurs de la Fondation demeure plus que jamais nécessaire.

Sans vous rien ne serait possible et nous vous en sommes reconnaissants.

Dr Marie-Geneviève Mattei
Trésorière de la Fondation maladies rares

Les comptes annuels

BILAN

Actif (en €)	31/12/2014	31/12/2013
Investissements nets	42 661	55 955
Investissements bruts	*72 332*	*68 495*
Amortissements	*(29 672)*	*(12 540)*
Créances à recevoir	1 488 273	2 688 122
Compte de placement	2 079 594	2 049 167
Liquidités	3 661 083	2 344 327
Charges constatées d'avance	1 244	3 555
TOTAL ACTIF	**7 272 855**	**7 141 125**

Passif (en €)	31/12/2014	31/12/2013
Dotation initiale (non consomptible)	1 000 000	1 000 000
Réserves	3 889 498	1 889 754
Fonds dédiés sur collecte	-	-
Dettes fournisseurs	2 041 907	1 599 280
Dettes sociales	140 392	167 202
Dettes fiscales	59 159	20 144
Produits constatés d'avance	325 000	465 000
Résultat de l'exercice	(183 101)	1 999 745
TOTAL PASSIF	**7 272 855**	**7 141 125**

COMPTE DE RÉSULTAT

En €	31/12/2014	31/12/2013
Reprises sur provisions et amortissements, transferts de charges	-	1 815 000
Autres produits	3 198 003	3 608 933
Produits d'exploitation	**3 198 003**	**5 423 933**
Autres achats et charges externes	2 167 781	2 321 674
Impôts, taxes et versements assimilés	86 195	80 537
Salaires et traitements	823 135	750 864
Charges sociales	357 352	338 031
Dotations d'exploitation sur immobilisations : dotations aux amortissements	17 132	9 447
Autres charges	630	-
Charges d'exploitation	**3 452 224**	**3 500 553**
Résultat d'exploitation	**(254 220)**	**1 923 380**
Autres intérêts et produits assimilés	101 882	84 045
Produits financiers	**101 882**	**84 045**
Charges financières	**-**	**-**
Résultat financier	**101 882**	**84 045**
Résultat courant avant impôts	**(152 338)**	**2 007 425**
Produits exceptionnels	**-**	**-**
Charges exceptionnelles	**-**	**-**
Résultat exceptionnel	**-**	**-**
Impôts sur les bénéfices	30 763	7 680
TOTAL DES PRODUITS	**3 299 886**	**5 507 978**
TOTAL DES CHARGES	**3 482 987**	**3 508 234**
RÉSULTAT DE L'EXERCICE	**(183 101)**	**1 999 745**

• RÈGLES ET MÉTHODES COMPTABLES

Les conventions générales comptables ont été appliquées, dans le respect du principe de prudence, conformément aux hypothèses de base :

- continuité de l'exploitation,
- permanence des méthodes comptables d'un exercice à l'autre,
- indépendance des exercices,

et conformément aux règles générales d'établissement et de présentation des comptes annuels.

La méthode de base retenue pour l'évaluation des éléments inscrits en comptabilité est la méthode des coûts historiques.

Les comptes annuels au 31/12/2014 ont été établis dans le respect des dispositions du plan comptable général approuvé par arrêté ministériel du 08/09/2014, la loi N° 83-353 du 30/04/1983 et le décret 83-1020 du 29/11/1983 et conformément aux dispositions des règlements comptables 2000-06 et 2003-07 sur les passifs, 2002-10 sur l'amortissement et la dépréciation des actifs et 2004-06 sur la définition, la comptabilisation et évaluation des actifs.

Pour l'application de ces règlements, l'entité a choisi la méthode prospective.

IMMOBILISATIONS INCORPORELLES

Les immobilisations incorporelles sont évaluées à leur coût d'acquisition, constitué de leur prix d'achat (y compris droits de douane et taxes non récupérables, après déduction des remises, rabais commerciaux, escomptes de règlement), des coûts directement attribuables à ces immobilisations en vue de leurs utilisations envisagées.

IMMOBILISATIONS CORPORELLES

Les immobilisations corporelles sont évaluées à leur coût d'acquisition, constitué de :

- leur prix d'achat (y compris droits de douane et taxes non récupérables, après déduction des remises, rabais commerciaux, escomptes de règlement),
- des coûts directement attribuables et engagés pour mettre ces actifs en état de fonctionner selon leurs utilisations envisagées.

Les amortissements pour dépréciation sont calculés suivant le mode linéaire ou dégressif en fonction de la durée d'utilité ou de la durée d'usage prévue :

- **Site internet** — **5 ans**
- **Matériel de bureau** — **3 ans**
- **Mobilier** — **entre 5 et 6 ans**

CRÉANCES

Les créances sont valorisées à leur valeur nominale. Une provision pour dépréciation est pratiquée lorsque la valeur d'inventaire est inférieure à la valeur comptable.

CHANGEMENTS DE MÉTHODE

Il n'y a pas eu de changement de méthode par rapport à l'exercice précédent.

DONS EN NATURE

La Fondation a bénéficié durant l'exercice de dons en nature pouvant être évalués à 175 K€.

Ces dons se décomposent de la façon suivante :

- Experts pour la Fondation : 127,5 K€ ; contributions en nature pour l'expertise des projets scientifiques et participation aux comités de sélection
- Centre National de Génotypage : 37 K€ ; contribution en nature (6 projets collaboratifs de l'appel à projets NGS 2014-01)
- Groupe TUILLET : 7 K€ ; mécénat de compétence (tenue de comptabilité)
- Agence PublicAverti : 2 K€ ; mécénat de compétence (création du rapport d'activité)
- Quintessia Resorts : 1 K€ ; don en nature (mise à disposition de salles de réunion)
- Salons de l'Etoile : 0,5 K€ ; don en nature (mise à disposition de salles de réunion)

• VARIATION DES IMMOBILISATIONS

En €	Valeur brute au début de l'exercice 2014	Acquisitions, apports	Cessions	Valeur brute à la fin de l'exercice 2014
Frais d'établissement, de recherche et de développement	46 118	-	-	46 118
Total immobilisations incorporelles	**46 118**	**-**	**-**	**46 118**
Matériel de bureau, informatique, mobilier	22 378	3 837	-	26 215
Total immobilisations corporelles	**22 378**	**3 837**	**-**	**26 215**
TOTAL GÉNÉRAL	68 495	3 837	-	72 332

• VARIATION DES AMORTISSEMENTS

En €	Cumul au début de l'exercice 2014	Dotations	Reprises	Cumul à la fin de l'exercice 2014
Frais d'établissement, de recherche et de développement	5 057	9 224	-	14 281
Total immobilisations incorporelles	**5 057**	**9 224**	**-**	**14 281**
Matériel de bureau, informatique, mobilier	7 483	7 908	-	15 391
Total immobilisations corporelles	**7 483**	**7 908**	**-**	**15 391**
TOTAL GÉNÉRAL	12 540	17 132	-	29 672

• PRODUITS À RECEVOIR

En €	31/12/2014	31/12/2013
Clients, factures à établir	1 399 777	2 685 180
Créances clients et comptes rattachés	**1 399 777**	**2 685 180**
Intérêts courus à recevoir	29 250	25 500
Disponibilités	**29 250**	**25 500**
TOTAL GÉNÉRAL	1 429 027	2 710 680

• CHARGES À PAYER

En €	31/12/2014	31/12/2013
Fournisseurs, factures non parvenues	1 842 643	1 318 657
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	**1 842 643**	**1 318 657**
Provision pour congés payés	44 121	62 691
Charges sur provision pour congés payés	25 591	36 865
Formation continue	10 385	4 842
Taxes sur les salaires	5 421	12 272
Dettes fiscales et sociales	**85 518**	**116 670**
TOTAL GÉNÉRAL	1 928 162	1 435 328

Le compte d'emploi des ressources

COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES 2014

EMPLOIS (en €)	Emplois de 2014 Compte de résultat	Affectation par emplois des ressources collectées auprès du public utilisées sur 2014	RESSOURCES (en €)	Ressources collectées sur 2014 Compte de résultat	Suivi des ressources collectées auprès du public et utilisées sur 2014
			REPORT DES RESSOURCES COLLECTEES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN DÉBUT D'EXERCICE		
1 - MISSIONS SOCIALES	**2 489 513**	**23 322**	**1 - RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC**	**23 322**	**23 322**
1.1. Réalisées en France *- Actions réalisées directement* *- Versements à d'autres organismes agissant en France* 1.2. Réalisées à l'Etranger *- Actions réalisées directement* *- Versements à un organisme central ou d'autres organismes*	2 489 513 *2 489 513*	23 322 *23 322*	1.1. Dons et legs collectés *- Dons manuels non affectés* *- Dons manuels affectés* *- Legs et autres libéralités non affectés* *- Legs et autres libéralités affectés* 1.2. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	23 322 *23 322*	23 322 *23 322*
2 - FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS 2.1. Frais d'appel à la générosité du public 2.2. Frais de recherche des autres fonds privés 2.3. Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	**341 287** 341 287	- -	**2 - AUTRES FONDS PRIVÉS** **3 - SUBVENTIONS & AUTRES CONCOURS PUBLICS** **4 - AUTRES PRODUITS**	**3 060 916** **214 832**	
3 - FRAIS DE FONCTIONNEMENT	**651 370**	-			
I - TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRIT AU COMPTE DE RESULTAT	3 482 170		I - TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRIT AU COMPTE DE RÉSULTAT	3 299 069	
II - DOTATIONS AUX PROVISIONS			II - REPRISES DES PROVISIONS		
III - ENGAGEMENTS À REALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES			III - REPORT DES RESSOURCES AFFECTÉES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTÉRIEURS		
			IV - VARIATION DES FONDS DÉDIÉS COLLECTÉS AUPRÈS DU PUBLIC		
IV - EXCÉDENT DE RESSOURCES DE L'EXERCICE			V - INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE	183 101	
TOTAL GÉNÉRAL	**3 482 170**	**23 322**	**TOTAL GÉNÉRAL**	**3 482 170**	**23 322**
V - Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public					
VI - Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public					
VII - Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public		23 322	VI - Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public		23 322
			SOLDE DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN FIN D'EXERCICE		-

ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE (en €)

Missions sociales	164 540		Dons en nature	164 540	

COMMENTAIRES SUR LE COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES (CER)

• DÉFINITION DES MISSIONS SOCIALES

La mission de la Fondation maladies rares, conformément à l'article 1 de ses statuts, est de promouvoir et d'accélérer la recherche sur les maladies rares.

La mise en œuvre de cette mission est déclinée selon 4 grandes actions :
- comprendre les maladies rares ;
- développer de nouveaux traitements ;
- améliorer le parcours de vie des personnes malades ;
- partager les connaissances à l'échelle internationale.

• PRINCIPES D'AFFECTATION DES EMPLOIS

1 - Ressources collectées auprès du public

Les dons adressés par les particuliers sont entièrement affectés aux missions sociales. Dans le cas où le donateur souhaite que son don soit orienté pour la recherche sur un groupe de maladies spécifique, il est informé par courrier de la prise en compte de sa demande et sera également informé de l'action dédiée réalisée.

2 – Dépenses de personnels

La responsable de l'accès aux ressources et compétences technologiques a en charge la gestion des appels à projets relatifs à l'accès aux ressources et compétences technologiques initiés par la Fondation. Son activité est à 100% dédiée à la réalisation des missions sociales de la Fondation.

Les 7 responsables régionaux de la Fondation sont déployés sur les inter-régions hospitalo-universitaires françaises et ont pour missions principales de :

- mettre en œuvre la stratégie de la Fondation et effectuer toutes les actions nécessaires à la facilitation des activités de recherche sur les maladies rares dans l'inter-région ;
- renforcer la synergie entre les acteurs du domaine (centres de référence maladies rares, équipes de recherche, associations de malades, agences régionales de santé, acteurs privés, mécènes etc.) et faciliter la mise en œuvre de projets de recherche sur les maladies rares via les services de la Fondation.

Leur activité est dédiée à 64% à la réalisation des missions sociales de la Fondation.

La cadre administratif et financier s'est investie à hauteur de 10% de son temps de travail pour le déploiement et le suivi du programme en Sciences humaines et sociales & maladies rares lancé par la Fondation.

3 – Déplacements et frais de mission

Les déplacements et frais de mission des personnels impliqués dans les missions sont prises en compte en fonction du pourcentage d'affectation à la réalisation des missions sociales. Les mandats des experts du Conseil scientifique et des différentes instances de sélection des appels à projets sont entièrement gratuits. Seuls les frais liés à leur déplacements sont remboursés sur la base des frais réels et sont affectés aux missions sociales.

4 - Clés de répartition

La première clé concerne la répartition des dépenses de personnels qui comprennent les salaires bruts, les charges sociales et fiscales en fonction du pourcentage d'affectation décrit plus haut. La deuxième clé concerne les frais de déplacement et de mission réaffectés, en fonction du poids de chaque poste par rapport à la masse salariale, aux rubriques suivantes : réalisation des missions sociales, action de levée de fonds, le reste étant classé dans les frais de structure (troisième clé). Les autres frais généraux sont affectés en totalité aux frais de structure.

• COMMENTAIRES SUR LES EMPLOIS

Le poste "missions sociales" comprend :

- les subventions accordées aux équipes de recherche, principalement via les appels à projets lancés par la Fondation ;
- les dépenses de personnels ainsi que les frais de déplacement et de missions, répartis selon les principes d'affectation énoncés précédemment.

• COMMENTAIRES SUR LES RESSOURCES

L'AFM-Téléthon et l'Inserm ont renouvelé leur soutien en 2014 sous la forme d'apport de ressources.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a contribué aux ressources affectées à la mise en œuvre et à la réalisation d'appels à projets de recherche. La Fondation a également reçu le soutien d'entreprises privées, dont les entreprises du médicament, et de donateurs particuliers. Le Centre National de Génotypage a contribué en nature à des appels à projets de recherche.

Le rapport du commissaire aux comptes

Pour l'exercice clos au 31/12/2014, les comptes de la Fondation maladies rares ont été certifiés par la SARL GIFEC, représentée par M. Serge Anouchian, commissaire aux comptes, membre de la compagnie régionale des commissaires aux comptes de Paris.

EXTRAIT DU RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

« Nous certifions que les comptes annuels sont, au regard des règles et principes comptables français, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de la Fondation à la fin de cet exercice.

Fait à Paris, le 24/03/2015 ».

Retrouvez le rapport du commissaire aux comptes dans son intégralité sur fondation-maladiesrares.org

FONDATION
maladies
rares

Fondation maladies rares
Plateforme maladies rares
96, rue Didot - 75014 Paris
Tél. : + 33 (0) 1 58 14 22 81
Fax : + 33 (0) 1 58 14 22 88
contact@fondation-maladiesrares.com

www.fondation-maladiesrares.org

PUBLICAVERTI © photos : fotolia, istock, getty images, Vincent Begon, Cédric Helsly - AFM, Steve Murez, Inserm et Fondation maladies rares.
Goubault Imprimeur certifié ISO 14001 • imprimé avec des encres végétales
PEFC 10-32-3010 / Certifié PEFC / Ce produit est issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées. / pefc-france.org