

RAPPORT FINANCIER DE L'EXERCICE 2025

Sommaire

I- Diagnostic financier

1. Analyse de la structure

1.1 Évolution et niveau du FRNG, du BFR et de la trésorerie nette

1.2 Les ratios financiers

1.3 Conclusion sur la structure

2. Analyse de l'activité

2.1 Résultat d'Exploitation

2.2 Résultat Financier

2.3 Résultat Exceptionnel

2.4 Résultat Net Comptable

II- Compte d'Emploi Annuel des Ressources

1. Méthode d'élaboration du compte d'emploi des ressources

1.1 Définition des missions sociales

1.2 Définition des ressources issues de la générosité du public

1.3 Évaluation des contributions volontaires en nature

1.4 Principe d'affectation des ressources aux différentes catégories d'emplois

1.5 Principe d'affectation des emplois

1.6 Tableau de présentation des emplois par nature de comptes

1.7 Tableau de présentation des ressources par nature de comptes

2. Notes sur les emplois et les ressources utilisés

2.1 Les missions sociales

2.2 Les frais de recherche de Fonds

3. Proposition d'affectation du résultat net comptable

1. ANALYSE DE LA STRUCTURE

L'analyse de la structure financière repose sur l'évaluation des grandes masses du bilan et sur l'étude des relations qui existent entre elles.

Cette analyse permet d'une part de porter un jugement sur les équilibres financiers fondamentaux de l'association et d'appréhender ainsi sa politique financière et d'autre part d'avoir une vision fine du patrimoine que celle fournie par le bilan « classique » de l'association.

Pour cela, il faut interpréter le bilan « financier » en mesurant le FRNG, le BFR et la TN. C'est l'étude des bilans, des ratios de structure et de leurs évolutions.

1.1.1 Évolution et niveau du FRNG

La règle de l'équilibre fonctionnel exige que les ressources stables ou durables soient suffisantes pour financer les emplois stables.

Le montant qui doit en principe être positif montre à quel point la règle de l'équilibre est respectée.

Le fonds de roulement de l'Alliance Maladies Rares connaît une diminution depuis 2020 en raison de la baisse de ses fonds propres.

Éléments	2021	2022	2023	2024	2025
Fonds associatif	168 314	168 314	168 314	168 314	168 314
Réserves	-	-	-	-	-
Report à nouveau	768 357	702 549	659 477	469 624	428 697
Résultat de l'exercice	- 65 809	- 43 071	- 189 853	- 40 926	- 142 675
Subvention d'équipement	9 200	9 200	-	-	-
Fonds propres	880 062	836 992	637 938	597 012	454 336

Calcul du fonds de roulement

Éléments	2021 (€)	2022 (€)	2023 (€)	2024 (€)	2025 (€)
Fonds propres	880 062	836 992	637 938	597 012	454 336
Fonds dédiés	46 210	178	-	-	-
Provisions réglementées	14 100	14 100	-	-	-
= Fonds propres (1)	940 372	851 270	637 938	597 012	454 336
Actif immobilisé (2)	57 356	49 309	30 544	56 968	74 462
= Fonds de roulement (1-2)	883 016	801 961	607 394	540 044	379 874

1.1.2 Évolution et niveau du BFR

Éléments	2021 (€)	2022 (€)	2023 (€)	2024 (€)	2025 (€)
Créances raphique	183 782	138 049	173 967	144 471	47 802
Dettes	316 049	325 686	360 088	284 422	258 816
= Besoin en fonds de roulement (1-2)	- 132 267	- 187 637	- 186 121	- 139 951	- 211 014

Nous observons un besoin en fonds de roulement négatif.

Trésorerie

Éléments	2021 (€)	2022 (€)	2023 (€)	2024 (€)	2025 (€)
Fonds de roulement (1)	883 016	801 961	607 394	540 044	379 874
Besoin en fonds de roulement (2)	- 132 267	- 187 637	- 186 121	- 139 951	- 211 014
= Trésorerie (1-2)	1 015 283	989 598	793 515	679 995	590 888

Les disponibilités ont baissé de 89k€, et sont positives de **591k€**.

1.2 Les ratios financiers

Le ratio de couverture des immobilisations (total des fonds propres/actif immobilisé) : ce ratio nous indique que l'Alliance Maladies Rares finance en totalité ses actifs immobilisés.

1.3 Conclusion sur la structure

L'analyse de la structure financière fait apparaître une situation financière positive malgré une baisse du fonds de roulement et de la trésorerie depuis 2020.

2. ANALYSE DE L'ACTIVITES

Éléments	2021 (€)	2022 (€)	2023 (€)	2024 (€)	2025 (€)
Résultat d'exploitation	- 58 046	- 45 346	- 195 475	- 44 089	- 145 560
Résultat financier	1 302	2 035	4 672	4 174	3 160
Résultat exceptionnel	- 8 753	439	1 601	- 661	-
Impôt	312	199	652	351	275
Résultat de l'exercice	- 65 809	- 43 071	- 189 854	- 40 927	- 142 675

2.1. RESULTAT D'EXPLOITATION

Détail des produits d'exploitation

Le montant des subventions d'exploitation s'élève à : 59 200 €. Le montant des contributions volontaires est de 570 000 € dont AFM 550 000 €, FONDS TRANSMISSION ET FRATERNITE 15 000 € et CARSAT 5 000 €. L'association a conclu des contrats de parrainage en 2025 pour un montant de 134 775 €, avec les partenaires suivants : SANOFI : 25 000 €, SWEDISH ORPHAN : 3 000 €, VERTEX PHARMACEUTICALS : 10 000 €, KYOWA KIRIN : 15 000 €, ALEXION : 20 000 €, CHU DIJON 50 000 €, CHIESI SAS 10 000, 0 € et CONCEPTION ETUDES 1 775€.

Pour 2025, le montant des cotisations s'élève à 29 826 € et selon le règlement comptable, seuls les cotisations réglées sont comptabilisées.

Détail des charges d'exploitation

Cette année, l'association a baissé les frais de déplacements « organisations des événements en présentiel » de 10%.

Les frais de réception-buffet-cocktail ont baissé de 28% passant de 80k€ en 2024 à 58k€ en 2025.

Néanmoins les frais d'hôtels ont augmenté de 21% liés à la hausse généralisée des prix.

Les impôts et taxes ont faiblement augmenté de 6k€, les salaires ont baissé de 31k€ et les charges sociales ont augmenté de 5k€.

2.2. RESULTAT FINANCIER

Les produits financiers s'élèvent à 3 160 €.

2.3. RESULTAT EXCEPTIONNEL

Pas de produits exceptionnels.

2.4. RESULTAT NET COMPTABLE

Le résultat comptable au 31/12/2025 est une perte de 142 675 €.

3. COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES 2025

3.1. METHODE D'ELABORATION DU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

Il a été élaboré à l'aide de la comptabilité analytique et d'un fichier Excel nommé balance par nature qui retrace certaines charges en fonction de leur destination.

3.1.1. DEFINITION DES MISSIONS SOCIALES

Les missions sociales définies par le plan stratégique 2020-2025 sont conformes aux statuts de l'association.

Elles se répartissent en 4 axes :

- Axe 1 : Être la voix référence des malades et des familles ;
- Axe 2 : Être une force d'empowerment référence des associations ;
- Axe 3 : Être un acteur référence en proximité ;
- Axe 4 : Être un partenaire référence

3.1.2. DEFINITION DES RESSOURCES ISSUES DE LA GENEROSITE DU PUBLIC

Les ressources issues de la générosité du public comprennent :

- Les dons affectés et non affectés ;
- Les legs, donations et assurances-vie non affectés ;

Les dons affectés ont été retraités afin de retrancher les dons des entreprises qui sont reclassés en « autres fonds privés ».

Les ressources non issues de la générosité du public comprennent :

- Les autres fonds privés composés :
 - des dons et des mécénats des entreprises ;
 - ainsi que des subventions d'associations ;
- Les subventions et autres concours publics ;
- Les autres produits composés :
 - des cotisations des membres ;
 - de frais de participation aux formations de l'association ;
 - des autres produits inscrits au compte de résultat ;
 - des transferts de charge ;
 - des produits financiers ;
 - des produits exceptionnels qui sont en l'occurrence les quotes-parts de subvention d'investissement virés au compte de résultat.

3.1.3. EVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

Les contributions volontaires en nature sont évaluées de la manière suivante :

- Le bénévolat est valorisé sur la base de l'estimation des heures travaillées et forfaitairement au taux horaire du SMIC en vigueur en 2025 soit 11.88 euros. Les bénévoles de l'Alliance maladies rares ont consacré 15 520.50 heures pour l'Alliance Maladies Rares. Cela correspond à 8.53 Equivalents Temps-Plein (ETP). Soit un montant de 184 384 €.
- Les autres contributions volontaires en nature ont été valorisées sur la base des déclarations chiffrées fournies par les partenaires. Ces valorisations s'élèvent à :
 - 38 530 euros pour les dons en nature ;

3.1.4. PRINCIPE D'AFFECTION DES RESSOURCES AUX DIFFERENTES CATEGORIES D'EMPLOIS

Les ressources issues de la générosité du public ainsi que celles non issues de la générosité du public sont affectées aux différentes catégories d'emplois auxquelles elles se rapportent. Ce sont les ressources fléchées.

Cependant si ces ressources non pas été affectées, ce sont des ressources générales. Elles servent à compléter le financement des actions ainsi que celui du fonctionnement de l'association. Elles sont réparties en fonction du poids des dépenses de chaque axe sur le total des emplois.

3.1.5. PRINCIPE D'AFFECTION DES EMPLOIS

Principes généraux de l'affectation directe

Dès l'enregistrement comptable, les dépenses sont affectées analytiquement en fonction de leur destination. Il s'agit principalement des achats et des autres charges externes.

Une partie des dotations aux amortissements est affectée directement aux catégories d'emplois auxquelles elles se rapportent lorsque les immobilisations concernées ne sont pas destinées au fonctionnement général de l'association.

Affectation des dépenses de personnel

Les salaires ainsi que les charges sociales et fiscales des salarié.e.s sont affectés aux missions sociales en fonction d'un forfait par salarié et par axe établi par la direction générale.

Les autres charges de personnel sont réparties en fonction du poids des charges de personnel de chaque axe sur le total des frais de personnel (salaires chargés + autres charges de personnel).

Affectation indirecte des frais généraux

Les frais généraux correspondent aux frais suivants :

- Les fournitures de bureau et le petit matériel ;
- Le ménage ;
- les frais de l'imprimante multifonction partagée par la plateforme maladies rares ;
- les frais d'affranchissement ;
- la maintenance du logiciel de comptabilité ;
- les frais informatiques dont la gestion du parc informatique ;
- les assurances ;
- les honoraires du commissaire aux comptes et du prestataire de paie ;
- les frais de téléphone ;
- les amortissements ;
- les frais divers administratifs ;
- les impôts.

Les frais sont répartis forfaitairement sur une base de 15% des dépenses directes.

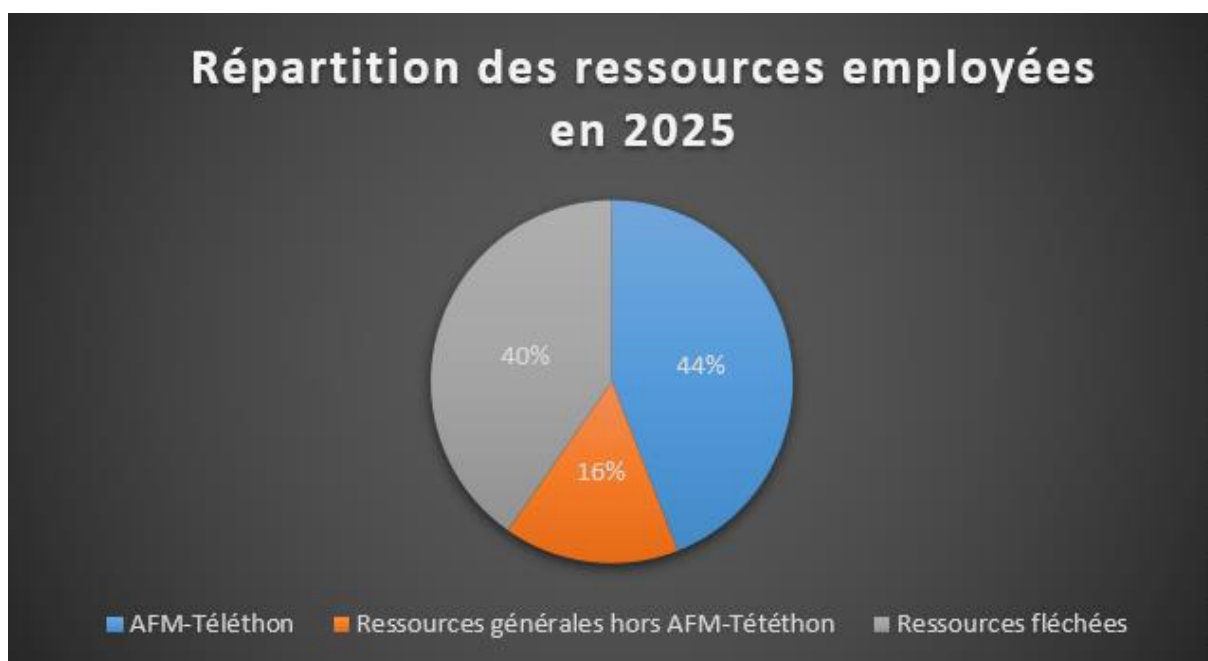
3.1.6. TABLEAU DE PRESENTATION DES EMPLOIS /RESSOURCES PAR NATURE DE COMPTES

EMPLOIS	EMPLOIS EN 2025	EMPLOIS EN 2024
1 - MISSIONS SOCIALES		
1-1. Réalisées en France		
- Actions directement réalisées	1 035 564	1 211 880
- Versements à d'autres organismes agissant en France		
1.2. Réalisées à l'étranger		
- Actions réalisées directement	-	-
- Versement à un organisme central ou d'autres organismes		
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		
3- FRAIS DE FONCTIONNEMENT	349 511	149 245
I - TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RESULTAT	1 385 075	1 361 125
II - DOTATIONS AUX PROVISIONS	5 271	5 339
III - ENGAGEMENT A REALISER DES RESSOURCES AFFECTEES		
IV - EXCEDENT DE RESSOURCES DE L'EXERCICE	-	-
V - TOTAL GENERAL	1 390 346	1 366 464



RESSOURCES	RESSOURCES COLLECTEES EN 2025	RESSOURCES COLLECTEES EN 2024
1- RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC		
1.1. Dons et legs collectés		
- Dons manuels non affectés	16 783	17 200
- Dons manuels affectés	-	-
- Legs et autres libéralités non affectés	138 666	4 541
- Legs et autres libéralités affectés		
1.2. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	321 826	378 560
2 - AUTRES FONDS PRIVES	570 000	565 000
3 - SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	59 200	258 200
4 - AUTRES PRODUITS	141 195	102 036
I - TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RESULTAT	1 247 671	1 325 537
II - REPRISES SUR PROVISIONS		
III - REPORT DES RESSOURCES AFFECTEES NON UTILISEES DES EXERCICES ANTERIEURS		
IV - VARIATION DES FONDS DEDIES COLLECTES AUPRES DU PUBLIC		
V - INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE	142 675	40 927
VI - TOTAL GENERAL	1 390 346	1 366 464

3.2. NOTES SUR LES EMPLOIS ET LES RESSOURCES UTILISEES



3.2.1. LES MISSIONS SOCIALES



Axe 1 : Être la voix référence des malades et des familles

Les dépenses pour cet axe s'élèvent à 411 105 euros.

Cet axe intègre les dépenses pour la Journée Internationale des maladies rares et la Marche pour les montants suivants :

- Journée Internationale des Maladies Rares + Marche : 240 396 euros
- Frais de personnel liés à cet axe : 127 723 euros
- Frais fixes : 36 059 euros
- Impôts et taxes : 6 927 euros

Axe 2 : Être une force d'empowerment référence des associations

Les dépenses pour cet axe s'élèvent à 354 301 euros.

Cet axe intègre les dépenses pour le Congrès et les formations pour les montants suivants :

- Congrès (+ Assemblée Plénière) + Formations : 139 775 euros
- Les frais de personnel liés à cet axe : 183 601 euros
- Frais fixes : 20 966 euros
- Impôts et taxes : 9 958 euros

Axe 3 : Être un acteur référence en proximité

Les dépenses pour cet axe s'élèvent à **270 159 euros**.

Cet axe intègre les dépenses des rencontres régionales pour les montants suivants :

- Les dépenses liées aux rencontres régionales : **37 337 euros**
- Les frais de personnel liés à cet axe : **215 532 euros**
- Frais fixes pour 5 601 **euros**
- Impôts et taxes : 11 690 **euros**

Axe 4 : Être un partenaire référence

Les dépenses pour cet axe s'élèvent à 0 €. Le montant n'étant pas significatif, ces dépenses ont été intégrées dans les frais de fonctionnement et peuvent être évaluées à 45 574 euros.

1.1.1. LES FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS

Pas de frais de recherche de fonds en 2025.

2. PROPOSITION D'AFFECTATION DU RESULTAT NET COMPTABLE

Nous proposons :

- ✓ D'affecter le résultat déficitaire de 142 675 € en report à nouveau.

Après affectation du résultat net comptable déficitaire 2024, le report à nouveau sera de :

Report à nouveau 2024 :	428 697 euros
Affectation du résultat 2025 :	-142 675 euros
Report à nouveau après affectation 2025 :	454 336 euros

Le fonds associatif s'élève à 168 313,85 euros.