

L&A conseil Audit
233 rue Saint Martin
75 003 Paris
Siret : 33183169300071
Société d'expertise comptable et de Commissariat aux comptes

ALLIANCE MALADIES RARES

Association loi 1901 créée le 24 février 2000
Publication au journal Officiel du 29 février 2000 sous le N°2969
Association reconnue d'utilité publique par décret du 16 mai 2011
96 rue Didot
75014 PARIS

Rapport du Commissaire aux Comptes sur les comptes annuels

Exercice clos le 31/12/2025

**RAPPORT DES COMMISSAIRES AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS
POUR L'EXERCICE CLOS AU 31 DECEMBRE 2025**

Mesdames et messieurs les Membres de l'association,

En exécution de la mission qui nous a été confiée par votre assemblée générale, nous avons effectué l'audit des comptes annuels de l'association ALLIANCE MALADIES RARES relatifs à l'exercice clos le 31 décembre 2025, tels qu'ils sont joints au présent rapport.

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 l'association à la fin de cet exercice.

Fondement de l'opinion

Référentiel d'audit

Nous avons effectué notre audit selon les normes d'exercice professionnel applicables en France. Nous estimons que les éléments que nous avons collectés sont suffisants et appropriés pour fonder notre opinion.

Les responsabilités qui nous incombent en vertu de ces normes sont indiquées dans la partie « Responsabilités du commissaire aux comptes relatives à l'audit des comptes annuels » du présent rapport.

Indépendance

Nous avons réalisé notre mission d'audit dans le respect des règles d'indépendance prévues par le code de commerce et par le code de déontologie de la profession de commissaire aux comptes, sur la période du 09 mars 2025 à la date d'émission de notre rapport, et notamment nous n'avons pas fourni de services interdits par le code de déontologie de la profession de commissaire aux comptes.

Observations

Sans remettre en cause l'opinion exprimée ci-dessous, nous attirons votre attention sur la note 2.1 de l'annexe qui expose le changement de méthode comptable relatif à l'application du nouveau règlement ANC n° 2022.06. Les principales modifications concernent les indemnités journalières d'assurance maladie enregistrée en autres produits et les honoraires liés à des litiges comptabilisés en autre charge sur l'exercice 2025.

Justification des appréciations

En application des dispositions de l'article L. 823-53 et R. 823-180 du code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous portons à votre connaissance les appréciations suivantes qui, selon notre jugement professionnel, ont été les plus importantes pour l'audit des comptes annuels de l'exercice.

Règles et méthodes comptables :

L'annexe expose les règles et méthodes comptables relatives à la comptabilisation des opérations.

Dans le cadre de notre appréciation des règles et principes comptables suivis par votre association, nous avons vérifié le caractère approprié des méthodes comptables appliquées et des informations fournies dans les notes de l'Annexe et nous nous sommes assurés de leur correcte application.

Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le contexte de l'audit des comptes annuels pris dans leur ensemble et de la formation de notre opinion exprimée ci-avant. Nous n'exprimons pas d'opinion sur des éléments de ces comptes annuels pris isolément.

Vérifications et informations spécifiques

Nous avons également procédé, conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par la loi.

Nous n'avons pas d'observation à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels des informations données dans le rapport financier du conseil National et dans les

autres documents adressés aux membres de l'association sur la situation financière et les comptes annuels.

Responsabilités de la direction et des personnes constituant le gouvernement d'entreprise relatives aux comptes annuels

Il appartient à la direction d'établir des comptes annuels présentant une image fidèle conformément aux règles et principes comptables français ainsi que de mettre en place le contrôle interne qu'elle estime nécessaire à l'établissement de comptes annuels ne comportant pas d'anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs.

Lors de l'établissement des comptes annuels, il incombe à la direction d'évaluer la capacité de l'association à poursuivre son exploitation, de présenter dans ces comptes, le cas échéant, les informations nécessaires relatives à la continuité d'exploitation et d'appliquer la convention comptable de continuité d'exploitation, sauf s'il est prévu de liquider l'association ou de cesser son activité.

Les comptes annuels ont été arrêtés par le Conseil National.

Responsabilités du commissaire aux comptes relatives à l'audit des comptes annuels

Il nous appartient d'établir un rapport sur les comptes annuels. Notre objectif est d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels pris dans leur ensemble ne comportent pas d'anomalies significatives. L'assurance raisonnable correspond à un niveau élevé d'assurance, sans toutefois garantir qu'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel permet de systématiquement détecter toute anomalie significative.

Les anomalies peuvent provenir de fraudes ou résulter d'erreurs et sont considérées comme significatives lorsque l'on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'elles puissent, prises individuellement ou en cumulé, influencer les décisions économiques que les utilisateurs des comptes prennent en se fondant sur ceux-ci.

Comme précisé par l'article L.823-10-1 du code de commerce, notre mission de certification des comptes ne consiste pas à garantir la viabilité ou la qualité de la gestion de votre association.

Dans le cadre d'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, le commissaire aux comptes exerce son jugement professionnel tout au long de cet audit. En outre :

- il identifie et évalue les risques que les comptes annuels comportent des anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs, définit et met en œuvre des procédures d'audit face à ces risques, et recueille des éléments qu'il estime suffisants et appropriés pour fonder son opinion. Le risque de non-détection d'une anomalie significative provenant d'une fraude est plus élevé que celui d'une anomalie significative résultant d'une erreur, car la fraude peut impliquer la collusion, la falsification, les omissions volontaires, les fausses déclarations ou le contournement du contrôle interne ;

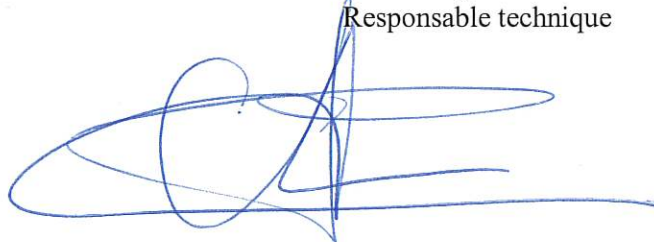
- il prend connaissance du contrôle interne pertinent pour l'audit afin de définir des procédures d'audit appropriées en la circonstance, et non dans le but d'exprimer une opinion sur l'efficacité du contrôle interne ;
- il apprécie le caractère approprié des méthodes comptables retenues et le caractère raisonnable des estimations comptables faites par la direction, ainsi que les informations les concernant fournies dans les comptes annuels ;
- il apprécie le caractère approprié de l'application par la direction de la convention comptable de continuité d'exploitation et, selon les éléments collectés, l'existence ou non d'une incertitude significative liée à des événements ou à des circonstances susceptibles de mettre en cause la capacité de la société à poursuivre son exploitation. Cette appréciation s'appuie sur les éléments collectés jusqu'à la date de son rapport, étant toutefois rappelé que des circonstances ou événements ultérieurs pourraient mettre en cause la continuité d'exploitation. S'il conclut à l'existence d'une incertitude significative, il attire l'attention des lecteurs de son rapport sur les informations fournies dans les comptes annuels au sujet de cette incertitude ou, si ces informations ne sont pas fournies ou ne sont pas pertinentes, il formule une certification avec réserve ou un refus de certifier ;
- il apprécie la présentation d'ensemble des comptes annuels et évalue si les comptes annuels reflètent les opérations et événements sous-jacents de manière à en donner une image fidèle.

Fait à Paris, le 05 mai 2026

L et A SAS

Société de commissariat aux comptes
Membre de la compagnie
Régionale de Paris

Pierre Angibeau
Responsable technique



**ANNEXE AU RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES
SUR LES COMPTES ANNUELS**

ALLIANCE MALADIES RARES

96 rue Didot

75014 PARIS

COMPTES ANNUELS AU 31 DECEMBRE 2025

ALLIANCE MALADIES RARES

Numéro SIRET : 43250283900033

96 rue DIDOT
75014 PARIS

COMPTES ANNUELS

du 01/01/2025 au 31/12/2025

BILAN ET RESULTAT

ALLIANCE MALADIES RARES

BILAN ACTIF

Période du 01/01/2025 au 31/12/2025

Présenté en Euros

ACTIF	Exercice clos le				Exercice précédent	
	31/12/2025 (12 mois)				31/12/2024 (12 mois)	
	Brut	Amort. & Prov	Net	%	Net	%
Frais d'établissement (I)						
ACTIF IMMOBILISE						
Immobilisations incorporelles						
. Frais de développement						
. Donations temporaires d'usufruit						
. Concessions, brevets, licences, marques, procédés, logiciels, droits et valeurs similaires	142 783	142 783	0	0,00	0	0,00
. Immobilisations incorpor. en cours, avances et acomptes	43 000		43 000	5,34	23 000	2,61
Immobilisations corporelles						
. Terrains						
. Constructions						
. Installations techniques, matériel & outillage industriels	79 629	71 187	8 442	1,05	10 048	1,14
. Immobilisations corpor. en cours, avances et acomptes						
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	92 699		92 699	11,50		
Immobilisations financières						
. Participations						
. Créances rattachées à des participations						
. Autres titres immobilisés	23 020		23 020	2,86	23 020	2,61
. Prêts						
. Autres immobilisations financières					900	0,10
TOTAL (II)	381 131	213 970	167 161	20,74	56 968	6,46
ACTIF CIRCULANT						
Stocks et en-cours						
Créances						
. Créances clients, usagers et comptes rattachés						
. Créances reçues par legs ou donations	9 082		9 082	1,13	13 623	1,55
. Autres créances	17 869		17 869	2,22	103 689	11,76
Charges constatées d'avance	20 851		20 851	2,59	27 160	3,08
Valeurs mobilières de placement						
Instruments financiers à terme et jetons détenus						
Disponibilités	590 890		590 890	73,32	679 994	77,15
TOTAL (III)	638 691		638 691	79,26	824 466	93,54
Frais d'émission des emprunts (IV)						
Primes de remboursement des emprunts (V)						
Ecarts de conversion et différences d'évaluation Actif (VI)						
TOTAL GENERAL (I + II + III + IV + V + VI)	1 019 822	213 970	805 852	100,00	881 435	100,00

ALLIANCE MALADIES RARES

Période du 01/01/2025 au 31/12/2025

BILAN PASSIF

Présenté en Euros

PASSIF	Exercice clos le 31/12/2025 (12 mois)		Exercice précédent 31/12/2024 (12 mois)	
FONDS PROPRES				
Fonds propres sans droit de reprise				
. Fonds propres statutaires	168 314	20,89	168 314	19,10
. Fonds propres complémentaires				
Fonds propres avec droit de reprise				
. Fonds statutaires				
. Fonds propres complémentaires				
Ecarts de réévaluation				
Réserves				
. Réserves statutaires ou contractuelles				
. Réserves pour projet de l'entité				
. Autres				
Report à nouveau	428 698	53,20	469 624	53,28
Excédent ou déficit de l'exercice	-142 675	-17,69	-40 926	-4,63
Situation nette (sous total)	454 337	56,38	597 012	67,73
Fonds propres consommables				
Subventions d'investissement				
Provisions réglementées				
TOTAL (I)	454 337	56,38	597 012	67,73
FONDS REPORTES ET DEDIES				
Fonds reportés liés aux legs ou donations	92 699	11,50		
Fonds dédiés				
TOTAL (II)	92 699	11,50		
PROVISIONS				
Provisions pour risques				
Provisions pour charges				
TOTAL (III)				
DETTES				
Emprunts obligataires et assimilés				
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit				
Emprunts et dettes financières diverses				
Instruments financiers à terme				
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	92 754	11,51	61 397	6,97
Dettes des legs ou donations				
Dettes fiscales et sociales	152 173	18,88	202 809	23,01
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés				
Autres dettes	4 807	0,60	6 592	0,75
Produits constatés d'avance	9 082	1,13	13 623	1,55
TOTAL (IV)	258 816	32,12	284 422	32,27
Ecarts de conversion et différences d'évaluation Passif (V)				
TOTAL GENERAL (I + II + III + IV + V)	805 852	100,00	881 435	100,00
ENGAGEMENTS REÇUS				
Legs nets à réaliser :				
- acceptés par les organes statutairement compétents	92 699			
- autorisés par l'organisme de tutelle				
Dons en nature restant à vendre				
ENGAGEMENTS DONNÉS				

ALLIANCE MALADIES RARES

COMPTE DE RÉSULTAT

Période du 01/01/2025 au 31/12/2025

Présenté en Euros

COMPTE DE RÉSULTAT	Exercice clos le 31/12/2025 (12 mois)		Exercice précédent 31/12/2024 (12 mois)		Variation absolue (12 mois)		%	
	Total	%	Total	%	Variation	%		
PRODUITS D'EXPLOITATION:								
Cotisations	29 826	2,39	18 560	1,40	11 266	60,70		
Ventes de biens et services								
- Ventes de biens								
- dont ventes de dons en nature								
- Ventes de prestations de services	134 775	10,80	91 000	6,87	43 775	48,10		
- dont parrainages	134 775	10,80	91 000	6,87	43 775	48,10		
Produits de tiers financeurs								
- Concours publics et subventions d'exploitation	59 200	4,74	258 200	19,48	-199 000	-77,06		
- Versements des fondateurs ou consommations/dotation consommable								
- Ressources liées à la générosité du public								
- Dons manuels	16 783	1,35	17 200	1,30	-417	-2,41		
- Mécénats	292 000	23,40	360 000	27,16	-68 000	-18,88		
- Legs, donations et assurances-vie	138 666	11,11	4 541	0,34	134 125	N/S		
- Contributions financières	570 000	45,69	565 000	42,62	5 000	0,88		
Reprises sur amortiss., dépréciat. et provisions			5 216	0,39	-5 216	-100,00		
Produits des cessions d'immobilisations incorpor. et corporelles								
Utilisations des fonds dédiés								
Autres produits	3 260	0,26	1	0,00	3 259	N/S		
Total des produits d'exploitation (I)	1 244 511	99,75	1 319 718	99,56	-75 207	-5,69		
CHARGES D'EXPLOITATION:								
Achats de marchandises								
Variations stocks								
Autres achats et charges externes	525 873	42,15	483 688	36,49	42 185	8,72		
Aides financières								
Impôts, taxes et versements assimilés	43 295	3,47	37 482	2,83	5 813	15,51		
Salaires et traitements	571 575	45,81	602 774	45,47	-31 199	-5,17		
Cotisations sociales	226 692	18,17	221 610	16,72	5 082	2,29		
Dotations aux amortissements et aux dépréciations	5 271	0,42	5 339	0,40	-68	-1,26		
Dotations aux provisions								
Valeurs comptables des immobilisations incorpor. et corporelles								
Reports en fonds dédiés								
Autres charges	17 365	1,39	12 914	0,97	4 451	34,47		
Total des charges d'exploitation (II)	1 390 071	111,41	1 363 807	102,89	26 264			
RESULTAT D'EXPLOITATION (I - II)	-145 560	-11,66	-44 089	-3,32	-101 471	-230,14		
PRODUITS FINANCIERS:								
De participation								
D'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé	633	0,05	691	0,05	-58	-8,38		
Autres intérêts et produits assimilés	2 527	0,20	3 484	0,26	-957	-27,46		
Reprises sur dépréciations et provisions								
Différences positives de change								
Produits des immobilisations financières cédées								
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement et d'instruments de trésorerie								
Total des produits financiers (III)	3 160	0,25	4 174	0,31	-1 014	-24,28		
CHARGES FINANCIERES:								
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et provisions								
Intérêts et charges assimilées								
Différences négatives de change								
Valeurs comptables des immobilisations financières cédées								

ALLIANCE MALADIES RARES

COMPTE DE RÉSULTAT

Période du 01/01/2025 au 31/12/2025

Présenté en Euros

COMPTE DE RÉSULTAT (suite)	Exercice clos le 31/12/2025 (12 mois)		Exercice précédent 31/12/2024 (12 mois)		Variation absolue (12 mois)	%
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières de placement et d'instruments de trésorerie						
Total des charges financières (IV)						
RESULTAT FINANCIER (III - IV)	3 160	0,25	4 174	0,31	-1 014	-24,28
RESULTAT COURANT avant impôts (I - II + III - IV)	-142 400	-11,40	-39 914	-3,00	-102 486	-256,76
PRODUITS EXCEPTIONNELS:						
Total des produits exceptionnels (V)			1 645	0,12	-1 645	-100,00
CHARGES EXCEPTIONNELLES:						
Total des charges exceptionnelles (VI)			2 306	0,17	-2 306	-100,00
RESULTAT EXCEPTIONNEL (V - VI)			-661	-0,04	661	-100,00
Participation des salariés aux résultats (VII)						
Impôts sur les bénéfices (VIII)	275	0,02	351	0,03	-76	-21,64
Total des produits (I + III + V)	1 247 671	100,00	1 325 538	100,00	-77 867	-5,86
Total des charges (II + IV + VI + VII + VIII)	1 390 346	111,44	1 366 464	103,09	23 882	1,75
EXCEDENT OU DEFICIT	-142 675	-11,43	-40 926	-3,08	-101 749	-248,61
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE						
Dons en nature						
Prestations en nature	38 530		40 971			
Bénévolat	184 384		132 455			
TOTAL	222 914		173 426			
CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE						
Secours en nature						
Mise à disposition gratuite de biens	38 530		40 971			
Prestations en nature	184 384		132 455			
Personnel bénévole						
TOTAL	222 914		173 426			

ANNEXE DES COMPTES ANNUELS

SOMMAIRE

Préambule	9
1- Évènements significatifs et faits caractéristiques de l'exercice	10
2- Principes, règles et méthodes comptables	11
2.1. Méthode générale	11
2.2. Principales méthodes d'évaluation et de présentation	11
3- Informations relatives au bilan actif	13
3.1. Actif	13
3.1.1. Immobilisations	13
3.1.1.1. <i>Etat des immobilisations et amortissements</i>	13
3.1.1.1.1. <i>Immobilisations incorporelles</i>	14
3.1.1.1.2. <i>Immobilisations corporelles</i>	14
3.1.1.1.3. <i>Immobilisations financières</i>	14
3.2. Etat des créances et charges constatées d'avance	15
3.2.1. Compte de régularisation – actif	15
3.2.1.1. <i>Charges constatées d'avance</i>	16
3.2.1.2. <i>Etats des produits à recevoir</i>	16
4- Informations relatives au bilan passif	17
4.1. Fonds propres	17
4.1.1. <i>Report à nouveau avant répartition du résultat</i>	17
4.1.2. <i>Analyse des fonds dédiés</i>	18
4.1.3. <i>Fonds reportés liés aux legs et donations</i>	18
4.2. Subventions d'investissement	18
4.3. Provisions pour risques et charges	18
4.4. Etat des dettes et produits constatés d'avance	18
4.5. Charges à payer par poste de bilan	18
5- Informations relatives au compte de résultat	19
5.1. Subventions reçues et fonds dédiés	19
5.2. Subventions d'exploitation	19
5.3. Legs, donations et assurances-vie	19
5.4. Contributions volontaires en nature	20
5.5. Les contributions volontaires	20
5.6. Les parrainages	20
5.7. Les Mécénats	20
5.7. Les cotisations	20
6- Autres informations	21
6.1. Engagements et suretés réelles consenties	21
6.2. Engagements pris en matière de pensions, retraite et engagements assimilés	21
6.3. Rémunération des cadres dirigeants	21
6.4. Effectif moyen	21
6.5. Honoraires du commissaire aux comptes	21
7- Compte de résultat par origine et par destination	22
8- Compte d'emploi annuel des ressources globalisé avec affectation des ressources collectées auprès du public par type d'emploi	28
9- Bilan et compte de résultat 2024	30

PREAMBULE

Alliance Maladies Rares est une association reconnue d'utilité publique. La mission de l'alliance Maladies Rares est de susciter, de développer, sur des questions communes aux maladies rares et handicaps rares, d'origine génétique, ou non, toutes actions de recherche, d'entraide, d'information, de formation et de revendication.

Pour cette activité, l'association emploie 11 salariés cadres.

L'exercice social clos le 31/12/2024 a une durée de 12 mois.

L'exercice précédent clos le 31/12/2023 avait une durée de 12 mois.

Le total du bilan de l'exercice avant affectation du résultat est de 881 435 Euros.

Le résultat net comptable est un déficit de 40 926 Euros.

L'exercice social clos le 31/12/2025 a une durée de 12 mois.

L'exercice précédent clos le 31/12/2024 avait une durée de 12 mois.

Le total du bilan de l'exercice avant affectation du résultat est de 805 852 Euros

Le résultat net comptable est un déficit de 142 675 Euros

1- EVENEMENTS SIGNIFICATIFS ET FAITS CARACTERISTIQUES DE L'EXERCICE

En 2025, l'Alliance Maladies Rares a poursuivi et renforcé ses missions de plaidoyer et d'accompagnement de ses associations membres. Fidèle à son plan stratégique 2020-2025, voté à l'unanimité par les associations, elle a continué à porter l'ambition de renforcer la voix des personnes malades à travers leurs associations et de promouvoir une meilleure connaissance et reconnaissance des maladies rares en France. L'année a également permis de consolider l'accompagnement des associations, notamment grâce à l'action de proximité assurée par les délégués régionaux.

Dans cet objectif de sensibilisation, l'Alliance a organisé en 2025 un colloque au Sénat réunissant la communauté maladies rares, afin d'éveiller les sénateurs aux enjeux du diagnostic et du dépistage. Parallèlement, l'Alliance a tenu son 6e Congrès, réunissant plus de 220 décideurs associatifs autour des grands axes des politiques publiques : accès au diagnostic, accès aux traitements, parcours de vie. Cet événement, enrichi par de nombreuses auditions, contributions volontaires et les remontées issues des 12 Rencontres régionales de 2024, a rassemblé l'ensemble des acteurs nationaux des maladies rares : Plateforme Maladies Rares, Filières, Plateformes d'expertise, Plateformes ultramarines, décideurs publics et autres partenaires. Organisé au Genopole grâce au soutien de l'AFM-Téléthon, ce Congrès a également marqué le 25e anniversaire de l'Alliance et l'élection de Jean-Philippe Plançon à la présidence.

Sur le plan européen, l'Alliance a poursuivi sa contribution aux travaux d'Eurordis, notamment dans le programme ERDERA et dans les différents groupes miroirs français. Sa participation au CNA d'Eurordis et aux rendez-vous européens, dont l'organisation de l'ECRD 2025 à Prague, a été renforcée.

En 2025, 13 Rencontres régionales ont été organisées en présentiel, dans chaque région, avec le soutien des ARS. Ces journées offrent une information de haut niveau aux associations et familles, notamment sur les dispositifs et nouveaux outils des politiques maladies rares. Elles valorisent également le travail collectif des associations et permettent de présenter les acteurs de la Plateforme, dont Orphanet et MRIS. Elles constituent un levier majeur pour lutter, sur le terrain, contre les risques de fragmentation associative ou l'émergence d'initiatives isolées.

L'Alliance développe par ailleurs une stratégie de communication renforcée grâce à de nouveaux outils structurants. Le site internet/intranet s'est enrichi de pages dédiées (Marche des maladies rares, Congrès, JIMR, offre de formation). Des newsletters et de nombreuses vidéos complètent désormais ce dispositif, au service du plaidoyer et de l'accompagnement associatif. En 2025, une réflexion de fond a été engagée sur l'internalisation des enquêtes, avec la réalisation d'un premier mapping des besoins en termes de plaidoyer. Un CRM a également été lancé pour professionnaliser l'accompagnement des associations.

En 2025, l'association a également accepté deux legs évalués à 92 699 euros.

2- PRINCIPES, REGLES ET METHODES COMPTABLES

2.1 Méthode générale

Les comptes annuels ont été élaborés et sont présentés conformément aux principes définis par le Plan Comptable Général 2022-06 relatif à la modernisation des états financiers applicable à compter du 01/01/2025, aux prescriptions du Code du commerce et au règlement n° 2018-06 relatif aux modalités d'établissement des comptes annuels des associations et des fondations, énoncés par le Comité de la Réglementation Comptable.

L'application de ce nouveau règlement a eu un impact sur plusieurs postes de charges. En effet, certains événements jusqu'alors considérés comme exceptionnels sont désormais intégrés au résultat d'exploitation. C'est notamment le cas des indemnités journalières d'assurance maladie, qui sont comptabilisées en 2025 en autres produits.

De même, certaines transactions liées à des litiges sont à présent enregistrées en autres charges.

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

- Continuité de l'exploitation ;
- Permanence des méthodes comptables d'un exercice à l'autre. Toutefois, des changements ont été introduits afin de se conformer à la nouvelle réglementation, notamment : la suppression du compte de transfert de charges (791), principalement utilisé pour les remboursements d'indemnités de sécurité sociale, remplacé par le compte « Autres produits » (758). Ces nouvelles imputations entraînent une modification de la lecture du compte de résultat. En effet, les éléments auparavant présentés en résultat exceptionnel sont désormais intégrés au résultat d'exploitation du fait de l'utilisation des nouveaux comptes.
- Indépendance des exercices,

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

L'évaluation des éléments de l'actif a été pratiquée par référence à la méthode des coûts historiques.

Seules sont exprimées les informations significatives. Sauf mention contraire, les montants sont exprimés en euros.

2.2. Principales méthodes d'évaluation et de présentation

Les principales méthodes utilisées sont les suivantes :

Evaluation des immobilisations incorporelles et corporelles :

Les immobilisations corporelles sont évaluées à leur coût d'acquisition ou de production, compte tenu des frais nécessaires à la mise en état d'utilisation de ces biens, et après déduction des rabais commerciaux, remises, escomptes de règlements obtenus.

Amortissement et dépréciation de l'actif :

Les actifs dont l'utilisation par l'entité est déterminable font l'objet d'un amortissement mesuré par la consommation des avantages économiques attendus de l'actif.

Pour l'ensemble des actifs, il est apprécié à la clôture de l'exercice s'il existe un indice externe ou interne de perte de valeur montrant qu'un actif a pu perdre notablement de sa valeur. Si la valeur actuelle d'un actif immobilisé devient inférieure à sa valeur nette comptable, cette dernière est ramenée à la valeur actuelle par le biais d'une dépréciation.

La durée d'amortissement retenue par simplification est la durée d'usage pour les biens non décomposables à l'origine.

Créances :

Les créances, dont les créances clients, sont évaluées à leur valeur nominale. Les créances clients font l'objet, le cas échéant, d'une provision calculée sur la base du risque de non-recouvrement.

Provisions pour risques et charges :

Des provisions pour risques et charges sont constituées dès qu'un élément du patrimoine a une valeur économique négative pour l'entité, qui se traduit par une obligation à l'égard d'un tiers dont il est probable ou certain qu'elle provoquera une sortie de ressources au bénéfice de ce tiers, sans contrepartie au moins équivalente attendue de celui-ci.

Indemnités de fin de carrière :

En France, les indemnités de fin de carrière ne sont dues que si le salarié est présent dans l'entité au moment de son départ à la retraite. Dans le cas d'un départ avant cette date, il ne percevra pas ces indemnités. Elles sont déterminées en appliquant au calcul de l'indemnité légale ou conventionnelle une méthode tenant compte des salaires projetés de fin de carrière, du taux de rotation du personnel, de l'espérance de vie et d'hypothèses d'actualisation des versements prévisibles.

Les engagements des indemnités pour départ à la retraite ne représentent pas un montant significatif et n'ont pas été valorisés dans les comptes et dans l'annexe.

Contributions volontaires :

Conformément au règlement comptable CRC 99-01, les contributions volontaires ont fait l'objet d'une valorisation dans les conditions suivantes :

L'Alliance Maladies Rares bénéficie de la mise à disposition de locaux pour exercer son activité. Les frais généraux de ces locaux (eau, électricité, loyer...) sont pris en charge par l'AFM-Téléthon. Le montant pris en charge est le montant communiqué par l'AFM-Téléthon.

Les membres du Conseil National ainsi que ceux du Bureau exercent leur mandat à titre bénévole. Ils ne perçoivent de ce fait aucune rémunération de l'Alliance Maladies Rares.

Il en est de même pour les délégués régionaux, interdépartementaux, départementaux et locaux de l'Alliance Maladies Rares.

L'engagement de l'ensemble des bénévoles de l'Alliance Maladies Rares est valorisé au taux horaire du SMIC.

3- INFORMATIONS RELATIVES AU BILAN ACTIF

3.1. Actif

L'évaluation des éléments de l'actif inscrits en comptabilité a été pratiquée par référence à la méthode des coûts historiques.

3.1.1. Immobilisations

3.1.1.1. Etat des immobilisations et amortissements (en euros)

Actif immobilisé	A l'ouverture	Augmentation	Diminution	A la clôture
Immobilisations incorporelles	165 783	20 000		185 783
Immobilisations corporelles	75 964	96 364		172 328
Immobilisations financières	23 920		900	23 020
TOTAL	265 667	116 364	900	381 131

Amortissements (en Euros)

Immobilisations amortissables	A l'ouverture	Augmentation	Diminution	A la clôture
Frais d'établissement, de recherche et de développement	142 783			142 783
Fonds commercial				
Autres immobilisations incorporelles				
TOTAL I	142 783			142 783
Terrains				
Constructions				
sur sol propre				
sur sol d'autrui				
Installations générales, agencements				
Installations techniques, matériel, outillages industriels				
Autres immobilisations corporelles				
Installations générales, agencements divers	1 489			1 489
Matériel de transport				
Matériel de bureau et informatique	47 478	5 207		52 685
Emballage récupérables et divers	16 949	64		17 013
TOTAL II	65 916	5 271		71 187
TOTAL GENERAL (I+II)	208 699	5 271		213 970

3.1.1.1.1. 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.

Les amortissements pour dépréciation sont calculés suivant la méthode linéaire en fonction de leur durée d'utilisation ou de leur durée d'usage prévue :

- LOGICIELS	1 à 4 ans	linéaire
- OUTIL DE SENSIBILISATION	3 ans	linéaire

3.1.1.1.2. 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).

Les amortissements pour dépréciation sont calculés suivant la méthode linéaire ou dégressive en fonction de leur durée d'utilisation ou de leur durée d'usage prévue :

- INSTALLATION	3 ans	linéaire
- MATERIEL INFORMATIQUE ET BUREAUTIQUE	3 ans	dégressif
- MATERIEL INFORMATIQUE ET BUREAUTIQUE	3 à 5 ans	linéaire
- MOBILIER DE BUREAU	3 à 10 ans	linéaire

- **Principaux mouvements**

L'augmentation réalisée au cours de l'exercice est la suivante :

Immobilisations incorporelles en-cours

- Développement du Logiciel ALBA (CRM sur mesure) : 20 000 €

Matériel Informatique :

- Achat 1 PC : 2 280 €
- Achat PC portable : 1 385 €

Biens reçus en legs destinés à être cédés :

- Leg succession Mme CLOUYE d'un bien immobilier estimé à 170 000 € (valeur basse) reparti sur 3 associations soit un montant de **56 667 €** pour l'association Alliance Maladies Rares
- Leg succession Mme FERRE d'un bien immobilier dont la part estimée par le notaire serait de **36 032 €** pour l'association

3.1.1.1.3. Immobilisations financières

Les titres immobilisés correspondent à 1 151 parts de la Société Locale d'Epargne rattachée à la Caisse d'Epargne Ile-de-France dans laquelle l'Alliance Maladies Rares a ouvert un compte-courant à sa création.

Cet achat a pour but de diversifier les placements de la trésorerie de l'Alliance Maladies Rares tout en les sécurisant.

3.2. Etat des créances et charges constatées d'avance (en euros)

ETAT DES CREANCES			Montant brut	A 1 an au plus	A plus d'un an
ACTIF IMMO	Créances rattachées à des participations				
	Prêts (1) (2)				
	Autres immobilisations financières		23 020	-	23 020
ACTIF CIRCULANT	Clients douteux ou litigieux				
	Autres créances clients				
	Fournisseurs débiteurs		1 479	1 479	-
	Avances et acomptes versés sur commandes		11 011	11 011	-
	Personnel et comptes rattachés		3 426	3 426	
	Sécurité sociale et autres organismes sociaux				
	Etat et autres coll. publiques	Impôts sur les bénéfiques			
		Taxe sur la valeur ajoutée			
		Autres impôts, taxes et versements assimilés			
		Subventions			
	Débiteurs divers		1 500	1 500	
	Créances reçues par legs ou donations		9 082	4 541	4 541
	Produits à recevoir		453	453	
Charges constatées d'avance		20 851	20 851		
TOTAUX			70 822	43 261	27 561
Renvois	(1)	Montant des	- Créances représentatives de titres prêtés		
			- Prêts accordés en cours d'exercice		
			- Remboursements obtenus en cours d'exercice		
	(2)	Prêts et avances consentis aux associés (personnes physiques)			

La créance à un plus d'un an constaté dans les « Créances reçues par legs ou donations » correspond aux versements à recevoir au titre du legs BAILLEUL. Ce leg est en effet versé par dixième pendant 10 ans depuis 2018.

3.2.1. Comptes de régularisation – ACTIF

3.2.1.1. Charges constatées d'avance

CHARGES CONSTATEES D'AVANCE	MONTANT
Exploitation	20 851
Financières	
Exceptionnelles	
TOTAL DES CHARGES CONSTATEES D'AVANCE	20 851

DETAIL DES CHARGES CONSTATEES D'AVANCE	31/12/2025	31/12/2024
Hébergement et maintenance site internet		
Prestations services pour évènements	19 702	23 533
Relations publiques		
Licences logiciels		548
Assurance		2 426
Abonnements	819	534
Chèque Déjeuner		
Cotisations		
Projet Compagnons Maladies Rares		
Orange - Fibre		51
Frais de déplacement	330	68
TOTAL	20 851	27 160

3.2.1.2. Etat des produits à recevoir (en euros)

Produits à recevoir	Montant
Participations ou immobilisations financières	
Produits d'exploitation	
Subventions/financements	
Autres produits à recevoir	875
TOTAL	875

Les produits à recevoir concernent

- Legs 453 €
- Indemnités Journalières de Sécurité Sociale en attente de versement 422 €

4- INFORMATIONS RELATIVES AU BILAN PASSIF

4.1. Fonds propres

Le report à nouveau de l'Alliance Maladies Rares à fin 2025 est de 428 698 euros après affectation du résultat 2024. Les fonds associatifs sans droit de reprise s'élèvent à 168 314 euros à fin 2025.

Variation des fonds propres	A l'ouverture	Affectation du résultat	Augmentation	Diminution ou Consommation	A la clôture
Fonds propres sans droit de reprise	168 314				168 314
Dont générosité du public					
Fonds propres avec droit de reprise					
Dont générosité du public					
Ecart de réévaluation					
Dont générosité du public					
Réserves					
Dont générosité du public					
Report à nouveau	469 624	-40 926			428 698
Dont générosité du public					
Excédent ou déficit de l'exercice	-40 926	40 926		142 675	-142 675
Dont générosité du public					
Situation nette	597 012			142 675	454 337
Situation nette dont générosité du public					
Fonds propres consommables					
Dont générosité du public					
Subventions d'investissement					
Dont générosité du public					
Provisions réglementées					
Dont générosité du public					
TOTAL	597 012			142 675	454 337
TOTAL dont générosité du public					

4.1.1. Report à nouveau avant répartition du résultat

Nature du report à nouveau	Débit	Crédit
Report à nouveau des activités sous contrôle de tiers financeurs destinées		
- à l'exercice		
- aux exercices ultérieurs		
Report à nouveau non affecté à des activités sous contrôle de tiers financeurs		
Report à nouveau des activités propres de l'association		428 698
SOLDE		428 698

4.1.2. Analyse des fonds dédiés (en euros)

En 2025, toutes les ressources dédiées aux projets ont été totalement utilisées. Par conséquent il n'y a aucun fond dédié à reporter en 2026.

4.1.3 Fonds reportés liés aux legs ou donations

	A l'ouverture de l'exercice	Augmentation	Diminution	Solde à la clôture
LEGS		92 699		92 699
DONATIONS				
TOTAUX	-	92 699	-	92 699

4.2. Subventions d'investissement (en euros)

L'association n'a reçu aucune subvention d'investissement en 2025

4.3. Provisions pour risques et charges

Aucune provision pour risque n'a été constatée en 2025

4.4. Etat des dettes et produits constatés d'avance (en euros)

Etat des dettes	Montant total	De 0 à 1 an	De 1 à 5 ans	Plus de 5ans
Etablissements de crédit				
Dettes financières diverses				
Fournisseurs	92 754	92 754		
Dettes fiscales et sociales	152 173	152 173		
Dettes sur immobilisations				
Autres dettes	4 807	4 807		
Produits constatés d'avance	9 082	9 082		
TOTAL	258 816	258 816		

DETAIL PRODUITS CONSTATES D'AVANCE	31/12/2025	31/12/2024
Legs	9 082	13 623
Dons		
Contribution		
TOTAL	9 082	13 623

Les produits constatés d'avance correspondent au Leg Bailleul de 2018, dont le versement est étalé sur 10 ans. Chaque année depuis 2018, nous recevons un produit de 4 541 €

4.5. Charges à payer par poste de bilan (en euros)

Charges à payer	Montant
Emprunts et dettes établissements de crédit	
Emprunts et dettes financières diverses	
Fournisseurs	12 435
Dettes fiscales et sociales	96 131
Autres dettes	
TOTAL	108 566

5- INFORMATIONS SUR LE COMPTE DE RESULTAT

Aucun produit étranger n'a été perçu par l'association

5.1. Subventions reçues et fonds dédiés

Les subventions de fonctionnement ont été totalement utilisées.

5.2. Subventions d'exploitation

Le montant des subventions d'exploitation s'élève à : 59 200 €

Subventions d'exploitation (montant en Euros)

Nom du subventionneur	Motif de la subvention	Montant notifié N	Montant perçu N	Montant restant à percevoir en N+1	Montant perçu d'avance en N	Montant perçu d'avance en N-1
Ministère éducation Nationale et de la Jeunesse	Formation à la vie association	3 200	3 200			
Ministère du travail, santé, solidarité et des familles	L'information, l'animation et la sensibilisation dans le domaine des maladies rares	56 000	56 000			
TOTAL		59 200	59 200			

5.3. Legs, donations et assurance-vie

	Montants
PRODUITS	
Montant perçu au titre d'assurances-vie	138 666
Montant de la rubrique de produits « legs ou donations » définie à l'article 213-9	
Prix de vente de biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	92 699
Reprise des dépréciations d'actifs reçus par legs ou donations destinés à être cédés	
Utilisation des fonds reportés liés aux legs ou donations	
CHARGES	
Valeur nette comptable des biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	
Dotations aux dépréciations d'actifs reçus par legs ou donations destinés à être cédés	
Report de fonds reportés liés aux legs ou donations	92 699
Solde de la rubrique	138 666

5.4. Contributions volontaires en nature

L'Alliance Maladies Rares bénéficie de la mise à disposition de locaux pour exercer son activité. Les frais généraux de ces locaux (eau, électricité, loyer...) sont pris en charge par l'AFM-Téléthon. Le montant pris en charge s'élève à 38 530 €, ce montant nous a été communiqué par l'AFM-Téléthon. Pour rappel le montant de 2024 était de 40 971 €

Les membres du Conseil National ainsi que ceux du Bureau exercent leur mandat à titre bénévole. Ils ne perçoivent de ce fait aucune rémunération de l'Alliance Maladies Rares.

Il en est de même pour les délégués régionaux, interdépartementaux, départementaux et locaux de l'Alliance Maladies Rares.

L'engagement de l'ensemble des bénévoles de l'Alliance Maladies Rares est valorisé au taux horaire du SMIC soit 11.88 euros. En 2025, 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 €.

5.5. Les contributions volontaires

Le montant des contributions volontaires est de 570 000 € :

- AFM 550 000 €
- FONDS TRANSMISSION ET FRATERNITE 15 000 €
- CARSAT 5 000 €

5.6. Les parrainages

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 €
- CONCEPTION ETUDES 1 775€

5.7 Mécénat

L'association a été soutenue par plusieurs entreprises pour un montant de 292 000 €

5.8. Les cotisations

Selon le règlement comptable, seuls les règlements reçus dans l'année doivent être comptabilisés. Pour 2025 le montant des cotisations est de 29 826 €

6- AUTRES INFORMATIONS

6.1. Engagements et suretés réelles consenties

Les cautions, avals et garanties donnés sont les suivants :

Néant

Les cautions, avals et garanties reçus sont les suivants :

Néant

6.2. Engagements pris en matière de pensions, retraite et engagements assimilés

Les engagements des indemnités pour départ à la retraite ne représentent pas un montant significatif et n'ont pas été valorisés dans les comptes et dans l'annexe.

6.3. Rémunération des cadres dirigeants

Au sein de l'association, le montant des rémunérations et avantages en nature des trois plus hauts cadres dirigeants bénévoles et salariés visés par l'article 20 de la loi n°2006-586 du 23 mai 2006 relative au volontariat associatif et à l'engagement éducatif n'est pas communiqué.

En effet, compte tenu de l'organisation et de la répartition des pouvoirs au sein de la structure, cette information reviendrait à indiquer une rémunération individuelle.

6.4. Effectif moyen

	Personnel salarié	Personnel mis à disposition de l'association
Cadres	11	
Non cadres	0	
TOTAL	11	0

6.5. Honoraires du commissaire aux comptes

Le montant total des honoraires du commissaire aux comptes liés à sa mission de contrôle légal des comptes figurant au compte de résultat de l'exercice s'élèvent à 5 006 euros.

7- COMPTE DE RESULTAT PAR ORIGINE ET PAR DESTINATION

A-PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET DESTINATION	EXERCICE N TOTAL	EXERCICE N Dont générosité du public	EXERCICE N-1 TOTAL	EXERCICE N-1 Dont générosité du public
PRODUITS PAR ORIGINE				
1-PRODUITS LIES A LA GENEROSITE DU PUBLIC				
1.1 Cotisations sans contrepartie	29 826	29 826	18 560	18 560
1.2 Donc, legs et mécénats				
- Dons manuels	16 783	16 783	17 200	17 200
- Legs, donations et assurances-vie	138 666	138 666	4 541	4 541
- Mécénat	292 000	292 000	360 000	360 000
1.3 Autres produits liés à la générosité du public				
2-PRODUITS NON LIES A LA GENEROSITE DU PUBLIC				
2.1 Cotisations avec contrepartie				
2.2 Parrainage des entreprises	134 775		91 000	
2.3 Contributions financières sans contrepartie	570 000		565 000	
2.4 Autres produits non liés à la générosité du public	6 420		11 036	
3-SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	59 200		258 200	
4-REPRISES SUR PROVISIONS ET DEPRECIATIONS				
5-UTILISATION DES FONDS DEDIES ANTERIEURS				
TOTAL	1 247 671	477 275	1 325 537	400 301
CHARGES PAR DESTINATION				
1-MISSIONS SOCIALES				
1.1 Réalisées en France				
- Actions réalisées par l'organisme	1 035 564	242 000	1 211 880	270 158
- Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France				
1.2 Réalisées à l'étranger				
- Actions réalisées par l'organisme				
- Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France				
2-FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS				
2.1 Frais d'appel à la générosité du public				
2.2 Frais de recherche d'autres ressources				
3-FRAIS DE FONCTIONNEMENT	349 236	235 275	148 894	130 143
4-DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DEPRECIATIONS	5 271		5 339	
5-IMPOTS SUR LES BENEFICES	275		351	
6-REPORTS EN FONDS DEDIES DE L'EXERCICE				
TOTAL	1 390 346	477 275	1 366 464	400 301
EXCEDENT OU DEFICIT	-142 675	-0	-40 927	

B – CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	EXERCICE N TOTAL	EXERCICE N Dont générosité du public	EXERCICE N-1 TOTAL	EXERCICE N-1 Dont générosité du public
PRODUITS PAR ORIGINE				
1-CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES LIEES A LA GENROSITE DU PUBLIC				
Bénévolat	184 384	184 384	132 455	132 455
Prestations en nature				
Donc en nature	38 530	38 530	40 971	40 971
2-CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES NON LIEES A LA GENEROSITE DU PUBLIC				
3-CONCOURS PUBLICS EN NATURE				
Prestations en nature				
Donc en nature				
TOTAL	222 914	222 914	173 426	173 426
CHARGES PAR DESTINATION				
1-MISSIONS SOCIALES				
Réalisées en France	222 914	224 914	173 426	173 426
Réalisées à l'étranger				
2-CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES A LA RECHERCHE DE FONDS				
3-CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AU FONCTIONNEMENT				
TOTAL	222 914	224 914	173 426	173 426

Contributions financières sans contrepartie

- Il s'agit des contributions financières reçues de fonds privés (AFM Téléthon -FONDS TRANSMISSION ET FRATERNITE)

Autres produits non liés à la générosité du public

La rubrique « Autres produits non liés à la générosité du public » comprend :

- Les produits financiers ;
- Les autres produits
- Les transferts de charges
- Cotisations
- produits exceptionnels

Subventions et autres concours publics

La rubrique « Subventions et autres concours publics » comprend :

- les subventions d'exploitation versées par l'Etat.

Missions sociales

La définition des missions sociales et des moyens à mettre en œuvre relève d'une décision de gestion prise par l'organe habilité, en conformité avec l'objet de l'entité.

Lorsque l'information relative aux missions sociales dans le compte de résultat par origine et destination ne permet pas une bonne compréhension de l'activité, des informations détaillées par mission sociale sont données dans l'annexe.

Les rubriques relatives aux missions sociales comprennent les charges engagées par l'entité pour la réalisation de ces missions et qui ont vocation à disparaître si elle cesse.

Les charges engagées pour la réalisation des missions sociales comprennent les coûts directement liés aux activités et services rendus pour réaliser ces missions, tels que les frais de personnel directs, les fournitures et services extérieurs engagés pour réaliser les missions.

Elles comprennent également les coûts indirects qui sont engagés pour réaliser les activités et services rendus au titre des missions sociales.

Ces coûts sont ceux qui sont mis en œuvre spécifiquement pour la réalisation d'une ou plusieurs missions sociales.

Ces coûts sont généralement fonction de l'ampleur des missions réalisées. Ces coûts peuvent faire l'objet de répartitions et doivent tenir compte de l'utilisation effective des moyens concernés.

Frais d'appel à la générosité du public

La rubrique « Frais d'appel à la générosité du public » comprend les charges engagées par l'entité dans le but de recueillir auprès du public des moyens pour réaliser son action.

Les frais d'appel à la générosité du public correspondent aux frais de recherche et de traitement de dons et libéralités. Ils comprennent à titre d'exemple :

- Les frais d'appel à dons, quelle que soit la forme de ces dons (en nature, donations, legs, assurances vie) auprès des entreprises et des particuliers. La publicité ou l'appel à dons peut se faire sous de multiples formes : campagne publicitaire sur panneaux, par envoi postal, par médias sociaux, spots publicitaires, etc. ;
- Les frais de traitement des dons, legs, donations, assurance-vie ou mécénat ; les prestations de services de collecte ou de traitement des dons, legs, donations, assurance-vie ou mécénat, les charges des legs résultant de stipulations testamentaires ;
- Les frais de tenue, de location ou d'acquisition de fichiers de donateurs ou mécènes ;
- Les frais d'appel et de gestion de cotisations sans contrepartie ;
- Les frais d'appel à bénévolat ;
- Les frais de gestion des actifs issus de la générosité du public ou financés par la générosité du public - les achats de marchandises et de prestations de services destinées à la vente qui pour les entités faisant appel à la générosité du public sont vendus à un prix bien plus élevé que son prix achat.

Ces frais sont difficilement mesurables étant donné qu'aucune personne n'est affectée exclusivement à cette fonction.

Frais de recherche d'autres ressources

La rubrique « Frais de recherche d'autres ressources » comprend les frais engagés par l'entité dans le but d'obtenir des ressources non liées à la générosité du public et des subventions ou autres concours publics.

- Les frais de recherche et de traitement de parrainage, de cotisations avec contrepartie ou de contributions financières reçues d'autres organismes sans but lucratif pour remplir leurs missions sociales ;
- Les frais liés à la recherche, aux demandes et aux traitements des subventions d'exploitation ou d'investissement ou de collecte de participations, contributions et taxes ;
- Les frais de gestion des actifs qui ne sont pas issus de la générosité du public dont les fruits constituent des produits de l'entité lui permettant de remplir ses missions sociales ;

Ces frais sont difficilement mesurables étant donné qu'aucune personne n'est affectée exclusivement à cette fonction.

Dotations aux provisions et dépréciations

La part des dotations aux provisions et dépréciations relative à la générosité du public ainsi que le report en fonds dédiés figurent dans le compte de résultat par origine et destination.

Les dotations aux provisions et dépréciations concernent notamment les legs ou donations avec charges et les dépréciations des actifs acquis au moyen de la générosité du public. Contrairement aux dotations aux provisions et dépréciations qui seront reprises lors de la constatation de la charge, objet de la provision ou de la dépréciation, ou si elles deviennent sans objet, les dotations aux amortissements constituent des charges définitives qui sont ventilées dans les rubriques de missions sociales, frais de recherche de fonds ou frais de fonctionnement.

Pour cet exercice aucune dotation aux provisions et dépréciations n'a été constatée.

Rapprochement des charges

TABLEAU DE RAPPROCHEMENT ENTRE LES CHARGES DU COMPTE DE RESULTAT ET DU COMPTE DE RESULTAT PAR ORIGINE ET DESTINATION	Missions sociales réalisées en France : par l'organisme	Missions sociales réalisées à l'étranger : par l'organisme	Missions sociales réalisées à l'étranger : versements à d'autres organismes	Frais de recherche de fonds : Générosité du public	Frais de recherche de fonds : Autres ressources	Frais de fonctionne-	Dotations aux provisions	Impôts sur les bénéfices	Reports en fonds dédiés	TOTAL COMPTE DE RESULTAT
	Achats de marchandises									
Variation de stock										
Autres achats et charges externes	480 033				45 840					525 873
Aides financières										
Impôts, taxes et versements assimilés	28 575				14 720					43 295
Salaires et traitement	377 239				194 335					571 575
Charges sociales	149 817				77 078					226 892
Dotations aux amortissement et provisions							5 271			5 271
Reports en fonds dédiés										
Autres charges	100				17 285					17 385
Charges financières										
Charges exceptionnelles										
Participations des salariés aux résultats										
Impôts sur les bénéfices								275		275
TOTAL	1 035 564				349 236		5 271	275		1 390 346

TABLEAU DE RAPPROCHEMENT ENTRE LES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES DU COMPTE DE RESULTAT PAR ORIGINE ET DESTINATION	Missions sociales réalisées en France	Missions sociales réalisées à l'étranger	Frais de recherche de fonds	Frais de fonctionnem ent	TOTAL COMPTE DE RESULTAT
Secours en nature Mises à disposition gratuites de biens	38 530				38 530
Prestations de services Personnel bénévole	184 384				184 384
TOTAL	222 914				222 914

8- COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES GLOBALISE AVEC AFFECTATION DES RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC PAR TYPE D'EMPLOIS

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

9-BILAN ET COMPTE DE RESULTAT 2024

ALLIANCE MALADIES RARES		BILAN ACTIF				
Période du 01/01/2024 au 31/12/2024		Présenté en Euros				
ACTIF	Exercice clos le 31/12/2024 (12 mois)			Exercice précédent 31/12/2023 (12 mois)		
	Brut	Amort. & Prov	Net	%	Net	%
ACTIF IMMOBILISE						
Immobilisations incorporelles						
. Frais d'établissement						
. Frais de recherche et développement						
. Donations temporaires d'usufruit						
. Concessions, brevets, licences, Marques, procédés, logiciels, droits et valeurs similaires	142 783	142 783	0	0,00	0	0,00
. Fonds commercial						
. Autres immobilisations incorporelles						
. Immobilisations incorporelles en cours	23 000		23 000	2,61		
. Avances et acomptes						
Immobilisations corporelles						
. Terrains						
. Constructions						
. Installations techniques, matériel & outillage industriels	1 489	1 489	0	0,00	0	0,00
. Autres immobilisations corporelles	74 475	64 427	10 048	1,14	6 624	0,66
. Immobilisations corporelles en cours						
. Avances & acomptes						
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés						
Immobilisations financières						
. Participations et Créances rattachées						
. Autres titres immobilisés	23 020		23 020	2,61	23 020	2,31
. Prêts						
. Autres	900		900	0,10	900	0,09
TOTAL (I)	265 667	208 699	56 968	6,46	30 544	3,06
ACTIF CIRCULANT						
Stocks et en-cours						
Avances et acomptes versés sur commandes	20 592		20 592	2,34	22 660	2,27
Créances						
. Créances clients, usagers et comptes rattachés						
. Créances reçues par legs ou donations	13 623		13 623	1,55	18 164	1,82
. Autres	83 096		83 096	9,43	129 663	12,99
Valeurs mobilières de placement						
Instruments de trésorerie						
Disponibilités	679 994		679 994	77,15	793 515	79,51
Charges constatées d'avance	27 160		27 160	3,08	3 480	0,35
TOTAL (II)	824 466		824 466	93,54	967 482	96,94
Frais d'émission des emprunts (III)						
Primes de remboursement des emprunts (IV)						
Ecart de conversion Actif (V)						
TOTAL GENERAL (I + II + III + IV + V)	1 090 133	208 699	881 435	100,00	998 026	100,00

ALLIANCE MALADIES RARES

Période du 01/01/2024 au 31/12/2024

BILAN PASSIF

Présenté en Euros

PASSIF	Exercice clos le 31/12/2024 (12 mois)		Exercice précédent 31/12/2023 (12 mois)	
FONDS PROPRES				
Fonds propres sans droit de reprise				
. Fonds propres statutaires	168 314	19,10	168 314	16,86
. Fonds propres complémentaires				
Fonds propres avec droit de reprise				
. Fonds statutaires				
. Fonds propres complémentaires				
Ecarts de réévaluation				
Réserves				
. Réserves statutaires ou contractuelles				
. Réserves pour projet de l'entité				
. Autres				
Report à nouveau	469 624	53,28	659 477	66,08
Excédent ou déficit de l'exercice	-40 926	-4,63	-189 853	-19,01
Situation nette (sous total)	597 012	67,73	637 938	63,92
Fonds propres consommables				
Subventions d'investissement				
Provisions réglementées				
TOTAL (I)	597 012	67,73	637 938	63,92
FONDS REPORTES ET DEDIES				
Fonds reportés liés aux legs ou donations				
Fonds dédiés				
TOTAL (II)				
PROVISIONS				
Provisions pour risques				
Provisions pour charges				
TOTAL (III)				
DETTES				
Emprunts obligataires et assimilés (titres associatifs)				
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit				
Emprunts et dettes financières diverses				
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	61 397	6,97	31 673	3,17
Dettes des legs ou donations				
Dettes fiscales et sociales	202 809	23,01	197 694	19,81
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés				
Autres dettes	6 592	0,75	2 557	0,26
Instruments de trésorerie				
Produits constatés d'avance	13 623	1,55	128 164	12,84
TOTAL (IV)	284 422	32,27	360 088	36,08
Ecarts de conversion passif (V)				
TOTAL GENERAL (I + II + III + IV + V)	881 435	100,00	998 026	100,00
ENGAGEMENTS REÇUS				
Legs nets à réaliser :				
- acceptés par les organes statutairement compétents				
- autorisés par l'organisme de tutelle				
Dons en nature restant à vendre				
ENGAGEMENTS DONNÉS				

ALLIANCE MALADIES RARES

COMPTE DE RÉSULTAT

Période du 01/01/2024 au 31/12/2024

Présenté en Euros

COMPTE DE RÉSULTAT	Exercice clos le 31/12/2024 (12 mois)		Exercice précédent 31/12/2023 (12 mois)		Variation absolue (12 mois)		%	
	Total	%	Total	%	Variation	%		
PRODUITS D'EXPLOITATION:								
Cotisations	18 560		16 015		2 545		15,89	
Ventes de biens et services								
- Ventes de biens								
- dont ventes de dons en nature								
- Ventes de prestations de services	91 000		70 000		21 000		30,00	
- dont parrainages	91 000		70 000		21 000		30,00	
Produits de tiers financeurs								
- Concours publics et subventions d'exploitation	258 200		247 200		11 000		4,45	
- Versements des fondateurs ou consommations/dotation consommable								
- Ressources liées à la générosité du public								
- Dons manuels	17 200		11 083		6 117		55,19	
- Mécénats	360 000		291 667		68 333		23,43	
- Legs, donations et assurances-vie	4 541		4 541				0,00	
- Contributions financières	565 000		576 487		-11 487		-1,98	
Reprises sur amortiss., dépréciat., prov. et transferts de charges	5 216		5 377		-161		-2,98	
Utilisations des fonds dédiés								
Autres produits	1		11		-10		-90,90	
Total des produits d'exploitation (I)	1 319 718		1 222 381		97 337		7,96	
CHARGES D'EXPLOITATION:								
Achats de marchandises								
Variations stocks								
Autres achats et charges externes	483 688		570 374		-86 686		-15,19	
Aides financières								
Impôts, taxes et versements assimilés	37 482		40 706		-3 224		-7,91	
Salaires et traitements	602 774		579 385		23 389		4,04	
Charges sociales	221 610		207 577		14 033		6,76	
Dotations aux amortissements et aux dépréciations	5 339		12 589		-7 250		-57,58	
Dotations aux provisions								
Report en fonds dédiés								
Autres charges	12 914		7 225		5 689		78,74	
Total des charges d'exploitation (II)	1 363 807		1 417 855		-54 048			
RESULTAT D'EXPLOITATION (I - II)	-44 089		-195 475		151 386		77,45	
PRODUITS FINANCIERS:								
De participations								
D'autres valeurs mobilières et créances d'actif	691		633		58		9,16	
Autres intérêts et produits assimilés	3 484		4 039		-555		-13,73	
Reprises sur provisions et dépréciations et transferts de charges								
Différences positives de change								
Produits nets sur cessions valeurs mobilières placement								
Total des produits financiers (III)	4 174		4 672		-498		-10,65	
CHARGES FINANCIERES:								
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et provisions								
Intérêts et charges assimilées								
Différences négatives de change								
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières placements								
Total des charges financières (IV)								
RESULTAT FINANCIER (III - IV)	4 174		4 672		-498		-10,65	

ALLIANCE MALADIES RARES

COMPTE DE RÉSULTAT

Période du 01/01/2024 au 31/12/2024

Présenté en Euros

COMPTE DE RÉSULTAT (suite)	Exercice clos le 31/12/2024 (12 mois)	Exercice précédent 31/12/2023 (12 mois)	Variation absolue (12 mois)	%
RESULTAT COURANT avant impôts (I - II + III - IV)	-39 914	-190 802	150 888	79,08
PRODUITS EXCEPTIONNELS:				
Sur opérations de gestion	1 645	6 387	-4 742	-74,23
Sur opérations en capital		9 200	-9 200	-100,00
Reprises sur provisions et transferts de charges		14 100	-14 100	-100,00
Total des produits exceptionnels (V)	1 645	29 687	-28 042	-94,45
CHARGES EXCEPTIONNELLES:				
Sur opérations de gestion	2 306	18 885	-16 579	-87,78
Sur opérations en capital		9 200	-9 200	-100,00
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et provisions				
Total des charges exceptionnelles (VI)	2 306	28 085	-25 779	-91,78
RESULTAT EXCEPTIONNEL (V - VI)	-661	1 601	-2 262	-141,28
Participation des salariés aux résultats (VII)				
Impôts sur les bénéfices (VIII)	351	652	-301	-46,16
Total des produits (I + III + V)	1 325 538	1 256 740	68 798	5,47
Total des charges (II + IV + VI + VII + VIII)	1 366 464	1 446 593	-80 129	-5,53
EXCEDENT OU DEFICIT	-40 926	-189 853	148 927	78,44
EVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE				
PRODUITS :				
Dons en nature	40 971	38 826		
Prestations en nature		24 570		
Bénévolat	132 455	100 679		
TOTAL	173 426	164 075		
CHARGES :				
Secours en nature				
Mise à disposition gratuite de biens et services	40 971	38 826		
Prestations		24 570		
Personnel bénévole	132 455	100 679		
TOTAL	173 426	164 075		

