

Rapport financier 2019

Autour des Williams
Association du syndrome de Williams & Beuren

Rapport financier 2019

L'année 2019 a été marquée par deux évènements majeurs.

Le premier s'est tenu au CEDEP à Fontainebleau les 8 et 9 juin 2019 : des rencontres familiales dans ce lieu dédié aux séminaires professionnels ont permis dans un même temps de tenir l'Assemblée Générale, de rassembler une grande partie des familles de l'association et de permettre l'intervention de nombreux chercheurs et scientifiques venus de toute la France mais aussi d'Europe. Nous étions plus de 150 : 84 adultes et 49 enfants. De plus, 24 bénévoles se sont mobilisés pour s'occuper des enfants et des jeunes durant ces deux journées et ainsi permettre aux adultes d'échanger sous format de séances plénières et d'ateliers.

L'autre évènement majeur a été **la participation d'Autour des Williams à la célèbre Vente aux enchères des Hospices de Beaune**, vente qui a rapporté à l'association un don exceptionnel de 130 000 €. De plus, à cette occasion, un don additionnel de 5 000 € a été versé à l'association par la Confrérie des Chevaliers du Tastevin.

Week-end
des familles
au CEDEP

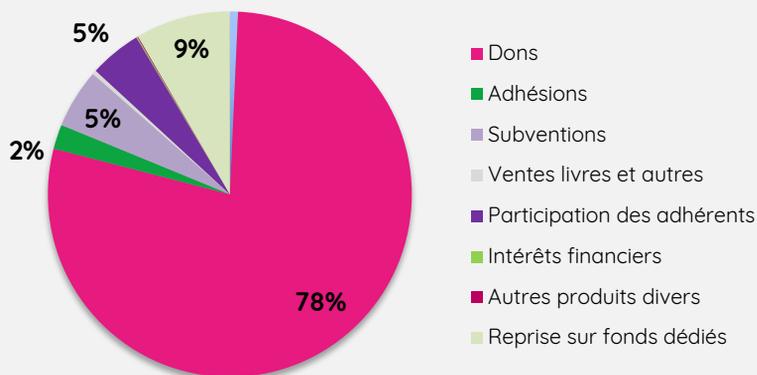


Vente aux enchères
des Hospices de Beaune



Analyse des recettes 2019

Les recettes 2019 représentent un montant total de 276 961 € répartis de la façon suivante :



Nous les avons répartis en quatre pôles principaux :

1- Les dons d'un montant de 218 436 €, soit 78% de nos recettes, se répartissent comme suit :

- Hospices de Beaune, pour un total de 135 000 €, soit près de 62% des dons collectés en 2019
- Les Actions des familles représentent un montant important de 30 217 €, soit près de 14% des dons collectés avec notamment Ensemble pour Manon, l'opération Macarons à Mulhouse, le vide-maison de Garéoult, la Rohrbachoise, les cagnottes Facebook, etc.
- Dons divers : 21 132 €, soit près de 10% des dons
- Dons reçus à l'issue de l'envoi de notre Carte de Rentrée : 5 320 €, soit un peu plus de 2%
- Autres (Loterie Basch, A qui S) et dons en nature comme des encarts publicitaires ou des places de spectacle

2- Les subventions reçues en 2019 : 14 650 €

- La Fondation de France : 12 500 €
- CSE Oracle France : 1 150 €
- Fondation d'Entreprise SNCF : 1 000 €

3- Les adhésions à hauteur de 6 025 €, soit 241 adhérents, l'adhésion annuelle étant de 25€.

4- Les autres recettes d'un montant total de 37 850 € sont constituées de :

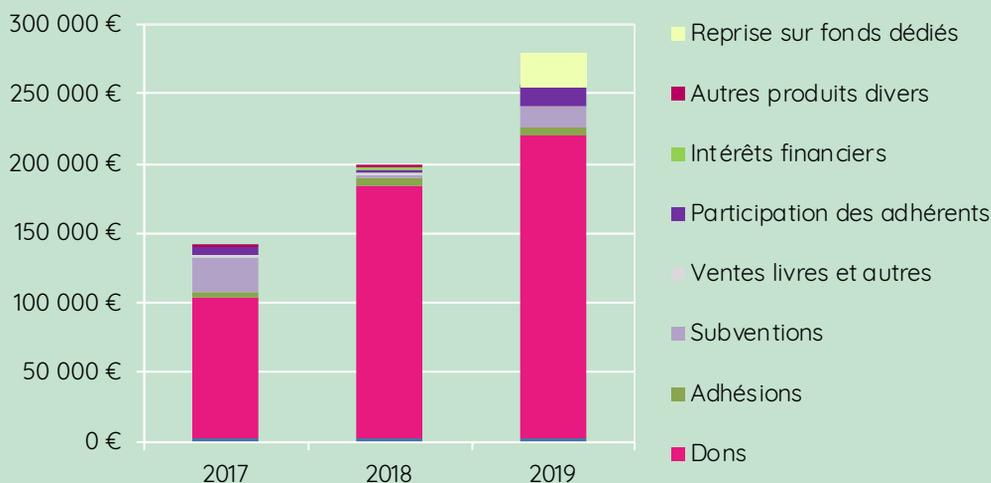
- Reprise sur fonds dédiés : 23 500 €
- Participations des adhérents aux manifestations : 12 835 €
- Ventes de livres et tee-shirts techniques : 1 045 €
- Intérêts livret et autres produits divers : 470 €

Evolution des dons et des recettes entre 2017 et 2019

Nous avons été heureux de constater une forte progression des dons sur cette période de 3 ans.

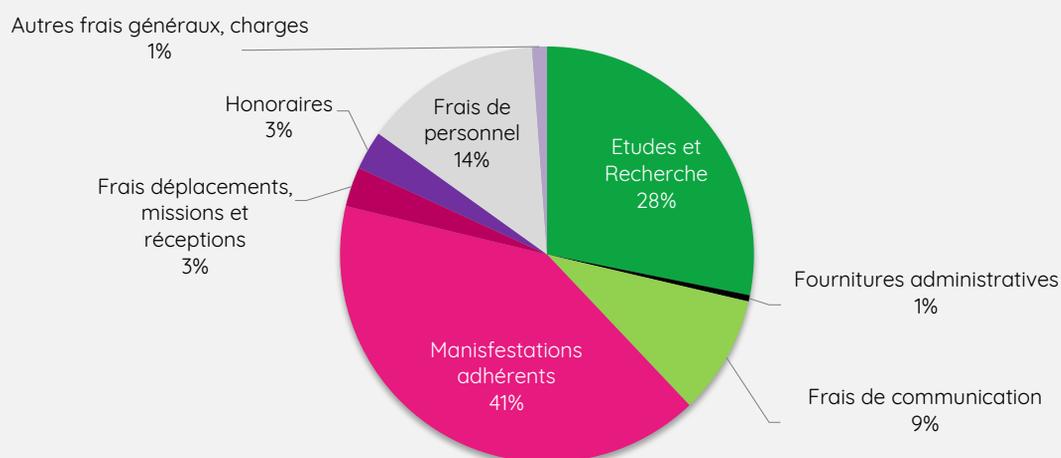
Année	2017	2018	2019
Dons	101 240 €	181 728 €	218 436 €
Adhésions	5 497 €	6 090 €	6 025 €
Subventions	24 400 €	2 500 €	14 650 €
Ventes livres et autres	861 €	2 254 €	1 045 €
Participation des adhérents	5 654 €	1 925 €	12 835 €
Intérêts financiers	402 €	590 €	268 €
Autres produits divers	335 €	6 €	202 €
Reprise sur fonds dédiés	- €	- €	23 500 €
Total recettes	138 388 €	195 093 €	276 961 €

- Les dons reçus par l'association ont plus que doublé depuis 2017, passant de 101 240€ à 218 436 € reçus en 2019
- Une stabilité voire légère régression des adhésions, soit 6 025 € reçus en 2019 (241 adhésions à 25 €/an)
- En ce qui concerne les subventions, leur niveau varie en fonction des années : un montant important de 24 400 € reçus en 2017, puis 2 500 € en 2018 et enfin 14 650 € reçus en 2019.



Analyse des dépenses 2019

En 2019, le montant des dépenses s'est élevé à 236 297 € :



Nous les avons regroupés en cinq pôles principaux :

1- Le financement des rencontres et manifestations à hauteur de 96 532 € hors participation des familles

- Week-end de rencontre des familles à Disneyland Paris en Mars
- Assemblée Générale et rencontres scientifiques au CEDEP, à Fontainebleau en Juin

Analyse des dépenses 2019

2- Les dépenses pour la recherche médicale : 66 569 € répartis comme suit :

- University of Barcelona : 20 600 € pour le projet « Studying the mitochondrial health of cardiomyocytes & vascular smooth muscle cells in Williams syndrome » du Dr Victoria Campuzano
- Trawos Institute (Allemagne) : 15 400 € pour le projet « Comment améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du Syndrome de Williams ? » du Pr Dr Ingolf Prosetzky
- Birbeck College (UK) : 14 457 € pour le projet « What early processes in infancy have the greatest impact on later developmental outcomes in children with Williams syndrome ? » du Pr Dean D'Souza
- Université de Bordeaux : 16 000 € pour le projet "A novel therapeutic target for Williams-Beuren syndrome" du Dr Susanna Pietropaolo
- Autres : 112 € de participation aux frais liés à la Journée Pluridisciplinaire que nous organisons depuis 3 ans, en collaboration avec l'Hôpital Georges Pompidou, et qui permet aux jeunes adultes d'avoir un bilan médical complet.

3- Les frais de personnel : 33 059 €, comprenant le salaire, la mutuelle et les charges sociales afférents à notre salariée.

4- Les frais liés à la communication et à l'information vers le grand public : 21 925 € correspondants à l'achat de nos outils de communications (impressions de supports comme l'infographie et les cartes de rentrée, les tee-shirts techniques et les goodies) et à notre campagne d'affichage dans le métro/RER parisien.

5- Les autres dépenses : 18 213 €

- Frais de fonctionnement
- Assurance
- Honoraires : en atteignant le montant de dons de plus de 153 000 €, l'association doit désormais faire valider ses comptes par un Commissaire aux Comptes, décision qui a été entérinée lors du Conseil d'Administration du 20 novembre 2019. Son mandat sera d'une durée de 6 ans et ses honoraires sont ajoutés à ceux de l'expert-comptable.
- Frais bancaires

Evolution des dépenses et des montants attribués à la Recherche entre 2017 et 2019

Année	2017	2018	2019
Etudes et Recherche	33 409 €	37 739 €	66 569 €
Fournitures administratives	1 473 €	541 €	1 158 €
Frais de communication	7 751 €	22 117 €	21 925 €
Manifestations adhérents	29 835 €	42 825 €	96 532 €
Frais de déplacements, missions et réceptions	4 482 €	5 064 €	7 286 €
honoraires	2 515 €	2 632 €	7 193 €
Frais de personnel	36 481 €	37 886 €	33 059 €
Autres frais généraux, charges	2 437 €	3 716 €	2 727 €
Dotations aux fonds dédiés	21 000 €	2 500 €	130 000 €
Total dépenses	139 383 €	155 020 €	366 449 €

- **Le montant des dépenses effectivement réalisées pour financer des études et projet de recherche a doublé** entre 2017 et 2019, passant de 33 409 € en 2017 à 66 569 € en 2019
- Dans le même temps, le budget lié aux manifestations et aux rencontres organisées pour les adhérents a lui aussi fortement augmenté en raison de notre évènement au CEDEP.

Focus sur les budgets alloués à la Recherche

Voici l'évolution des **dépenses effectivement réalisées** pour la recherche médicale sur les trois années passées :

Dépenses réalisées pour le financement de la Recherche



Nous notons une forte progression des dépenses effectives au titre des projets de recherche préalablement sélectionnés par le Conseil Médical et Scientifique (CMS) et validés par le Conseil d'Administration de l'association.

Nous rappelons qu'en 2018, l'association avait aussi bénéficié de rentrées d'argent exceptionnelles (Gala de charité, soirée d'ouverture de la Fête des Loges) d'où la somme importante allouée à la recherche médicale en 2019.

Il est important de souligner que depuis la création de l'association en 2003, Autour des Williams, avec l'aide de son CMS, et la Fédération Française du syndrome de Williams ont financé des projets de recherche à hauteur de près de **500 000 €**.

Résultat 2019

Le résultat de 2019 est de -89 487 €. Il a été impacté par les trois facteurs suivants :

Les dons 2019 se sont élevés à 218 436 €, dont 130 000 € provenant de la vente aux enchères des Hospices de Beaune. Ceux-ci ont été mis en fonds dédiés afin de pouvoir financer en 2020 ou plus tard des projets de recherche. Soit 88 436 € de dons en 2019 à prendre en compte uniquement, contre 181 728 € en 2018.

Par ailleurs les frais de recherche en 2019 ont progressé de 76% par rapport à 2018 avec des dotations en 2019 de 66 569 € contre 37 739 € l'année précédente.

Enfin, 2019 a été aussi marqué par le week-end des familles dont le coût a été de 83 411 €.

Conclusion

En pleine crise sanitaire liée au Covid-19, nous pouvons d'ores et déjà anticiper que l'année 2020 sera une année difficile pour notre association et que le niveau des dons et des subventions sera plus faible.

Nous allons tout mettre en œuvre pour faire le meilleur usage des recettes exceptionnelles reçues en 2019 tout en continuant à accompagner nos familles, ce qui reste, avec le financement des projets de recherche, le moteur et l'âme de notre association.

Annexe

1 - Bilan financier et Compte de résultat 2019



Autour des Williams

Association du syndrome de Williams & Beuren

autourdeswilliams.org

4, rue Edouard Detaille 75017 Paris - contact@autourdeswilliams.org - 06 88 39 49 07

