



Association Française de Narcolepsie Cataplexie et Hypersomnies rares

RAPPORT FINANCIER 2019 **- ASSEMBLEE GENERALE 26 SEPTEMBRE 2020 -**

Le bilan financier brut de notre association pour l'année 2019, joint au présent rapport, est parfaitement sain puisqu'il présente un résultat une nouvelle fois très nettement positif (comme en 2018), ce qui est doublement rassurant après une année 2017 pour mémoire beaucoup plus difficile (déficit de 5.923,68 €).

En effet, avec un résultat brut de 8.902,25 €, et un résultat réel de 6.402,25 €, cette année se termine, donc, avec un bilan une nouvelle fois très favorable ; le décalage entre le résultat brut et le résultat net étant dû, cette année encore, à la perception d'un versement (don) exceptionnel, de 2.500 €, effectué en vue de dépenses qui seront réalisées dans les années à venir (week-end « Parents – Enfants ») compte-tenu du contexte sanitaire actuel, et pour lesquelles cette somme doit donc être réservée.

L'état de la trésorerie est, lui aussi, parfaitement positif au 31/12/2019, avec un solde d'environ 5.200 € (5.204,05 €) pour le compte chèque et de 26.000 € pour le Livret A. Le montant de ce dernier comprenant notamment, pour mémoire, 4 versements de sommes « mises en réserve » pour des opérations ultérieures :

- un premier de 5.000 €, réalisé par l'APHP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) en 2017 et destiné au financement des frais d'impression de documents d'information en cours d'élaboration dans le cadre du projet SOMNOPRO, réalisé avec l'équipe de l'hôpital de l'Hôtel Dieu à Paris.
- 3 dons de, respectivement :
 - 1.660 € (don des étudiants de la filière viticole de Beaune, en 2017),
 - 2.070 € reçu en 2018,
 - 2.500 € (déjà mentionné en début de ce rapport),tous trois destinés au financement de week-ends « Parents - Enfants » que nous espérons, aujourd'hui, pouvoir organiser à partir du deuxième semestre 2021, en espérant que la situation sanitaire le permette à cette date.

Une analyse détaillée de ce bilan montre la poursuite de la baisse de notre principal poste de dépenses des années précédentes (pour mémoire, les frais de secrétariat, qui représentaient plus du tiers de nos dépenses annuelles), celui-ci étant, maintenant, réduit à zéro (pour mémoire, l'essentiel de ce poste correspondait à la prestation de permanence téléphonique de notre secrétaire, à raison de 4 heures par semaine hors congés ; soit environ 160 h/an, pour un montant total de 4.600 € TTC).



Association Française de Narcolepsie Cataplexie et Hypersomnies rares

Ce poste avait été réduit à un peu moins de 800 € pour l'année 2018, grâce à la reprise de la permanence téléphonique par l'une de nos bénévoles. Ceci a maintenant permis de supprimer toute dépense sur ce poste, hors frais téléphoniques (24 €/an).

Nos principaux postes de dépense sont donc, aujourd'hui :

- d'abord, et toujours, les frais de déplacement de nos représentants aux différentes réunions de travail, congrès et manifestations nationales et européennes et, cette année, l'organisation du week-end « Assemblée Générale + Journée de Formation des Correspondants Locaux », les 15 et 16 juin 2019 à Lyon, pour un montant global de 5.656,57 €, en très nette augmentation par rapport à l'année 2018 (2.362,51 €) mais avec, cette année là, une AG à Paris et pas de journée de formation des correspondants locaux. Le montant de ce poste est cependant similaire à celui de 2017, où il avait représenté une dépense globale de près de 6.000 €, avec une AG à Montpellier, pas de journée de formation des correspondants locaux, mais la participation (3 personnes) au congrès européen à Palma de Majorque ;
- ensuite, notre cotisation d'assurance, pour un montant de 754,89 € (en légère augmentation) ; puis les frais bancaires, en assez nette augmentation avec un montant de 586,00 € (contre 433,85 € en 2018), l'essentiel étant toujours lié au service des prélèvements de cotisations (527,50 €, contre 383,50 € en 2018).
- enfin, les frais d'impression de notre documentation (plaquettes, flyers, ...), utilisée pour la présentation de l'association auprès du grand public lors de rassemblements locaux ou nationaux (Journée du sommeil, Journées d'information organisées par des hôpitaux, ...).

Côté recettes, le revenu de l'ensemble « cotisations + dons », hors dons exceptionnels (celui de 2.500 € pré-cité, et un de 4.000 € du laboratoire BIOPROJET comme participation au financement des frais de l'assemblée générale), est globalement en augmentation assez sensible : environ 10.500 €, contre 8.900 € en 2018.

Mais ceci ne doit pas masquer une évolution notable de la répartition de ces revenus, avec :

- un montant en baisse pour les cotisations : environ 6.000 €, versés par 191 adhérents, contre 7.600 € en 2018 (pour 180 adhérents) ;
- un montant très nettement en hausse pour les dons : 4.500 €, contre 1.300 € en 2018 ; cette augmentation étant due à la fois à une augmentation très importante du nombre de donateurs (60, contre 10 en 2018) et à un accroissement significatif du nombre de dons d'un montant supérieur à 100 € (9, contre 3).



Association Française de Narcolepsie Cataplexie et Hypersomnies rares

L'incohérence apparente entre la baisse du montant global des cotisations et l'augmentation du nombre d'adhérents est, elle, due :

- à une évolution significative de la répartition des cotisations versées entre les cotisations « normales » et celles pour « jeunes ou personnes en difficulté » : 35 pour ces dernières en 2019, contre 26 en 2018 (30 en 2017),
- à l'augmentation du nombre de cotisations versées mensuellement et en cours d'année, via le site HelloAsso, réduisant d'autant le montant versé sur une année civile pour chacune.

On constate également la poursuite de l'évolution du mode de versement des cotisations et des dons, suite à l'ouverture, en 2018, du service de versement de cotisations et de dons sur Internet, via le site HelloAsso.

Ce service (pour mémoire, entièrement gratuit pour l'association) nous a permis de collecter un total de 4.437,50 € sur l'année (1.887,50 € en 2018), se répartissant en 2.482,50 € de cotisations pour 85 versements (662,50 € pour 23 versements en 2018) et 1.655 € de dons pour 16 versements (1.225 € pour 10 versements en 2018).

Mais l'ouverture de ce service n'a malgré tout, malheureusement, pas conduit à une augmentation du nombre et du montant global de nos cotisations, comme vu précédemment, mais par contre, et fort heureusement, à une augmentation du nombre et du montant des dons ; ainsi que, et surtout, à l'évolution du mode de perception et des montants versés, comme déjà amorcé en 2018 suite à l'ouverture du paiement via le site HelloAsso :

- moins de versements par chèque : 25 en 2019 (65 en 2018 ; 112 en 2017) ;
- augmentation du montant moyen des versements ;
- 191 adhérents (personnes ayant versé une cotisation) en 2019, pour 180 en 2018 et 191 en 2017 ;
- 117 adhérents communs entre 2018 et 2019 (114 entre 2017 et 2018 ; 86 communs entre 2019, 2018 et 2017) ;
- 73 adhérents nouveaux en 2019 par rapport à 2018 (66 en 2018 / 2017) ;
- 63 adhérents de 2018 n'ayant pas renouvelé leur cotisation en 2019 (77 en 2018 / 2017).

En conséquence de cette situation et de cette analyse, le budget de l'année 2020 avait été élaboré, en début d'année, en cherchant à maintenir, voire à poursuivre autant que possible, la réduction des postes de dépense non essentiels, et en privilégiant les activités correspondant le plus directement aux objectifs de l'association ; ceci tout en restant, prudemment, sur un niveau de recettes similaire à celui des dernières années (14.000 €).



Association Française de Narcolepsie Cataplexie et Hypersomnies rares

Bien que la crise sanitaire du printemps ait, finalement, très nettement modifié la donne, avec la suppression de pratiquement toutes les manifestations « physiques » (congrès, ...) auxquelles nous devons participer, et donc la suppression des frais associés, nous maintenons, pour l'instant, ce budget prévisionnel et ferons le bilan en fin d'année.

Mais il est clair qu'avec, en plus, le report de la totalité des manifestations que nous devons organiser cette année (assemblée générale, journée de formation des correspondants locaux, week-ends parents-enfants), nous allons aboutir à un budget très largement excédentaire, avec report des excédents (comme des opérations) sur les années à venir.

Pour mémoire, nous maintenons, bien sûr, la nouvelle organisation mise en place en 2018, puis affinée en 2019 pour la permanence téléphonique, qui n'est plus maintenant assurée qu'au moyen du répondeur téléphonique compte tenu du très faible nombre d'appels constaté (moins de 20 appels sur un an).

De la même façon, nous allons poursuivre la recherche de services équivalents, ou tout au moins suffisants par rapport à nos besoins, et moins onéreux, pour le poste « Assurance ».

Concernant les « Frais bancaires », il ne sera finalement, malheureusement, pas possible de remplacer l'utilisation du service de prélèvements de La Banque Postale par celui du site HelloAsso (qui le propose également, mais à coût nul), comme envisagé lors de l'assemblée générale de 2019 car :

- d'une part, nous avons un nombre significatif de personnes, ayant aujourd'hui choisi le règlement par prélèvement, qui ne sont pas prêtes à utiliser les services d'un site Internet ;
- d'autre part, le site HelloAsso a supprimé les prélèvements SEPA.

Ceci nous oblige, donc, à maintenir l'utilisation du service de prélèvements de La Banque Postale, malgré son coût relativement important (bien que parmi les moins chers du marché) : 527,50 € en 2019, pour un montant total de 3.476,18 € collectés en cotisations et dons sur cette même année (383,35 € en 2018, pour 3.129 € collectés).

Côté activités, ce sont, comme en 2018 et 2019, tous les postes permettant d'assurer l'information, le soutien et la représentation de nos adhérents qui ont été privilégiés :

- la documentation,
- les correspondants locaux, maillon essentiel pour un contact de proximité avec nos adhérents et toutes les personnes recherchant des informations et de l'aide sur leur maladie, pour lesquels nous prévoyons notamment, pour chacun d'eux, la mise en place d'un « kit de communication », facilement transportable et à mettre en œuvre, sous forme d'un ensemble de 3 supports de communication, type kakémono ou X-banner, destinés à la présentation de l'association et de nos maladies à l'occasion des manifestations organisées dans leur région,



Association Française de Narcolepsie Cataplexie et Hypersomnies rares

- l'organisation de réunions locales d'information et de contact (type « Thé-Narco » en région parisienne) et de séjours (« Parents-Enfants », « Jeunes », ...),
- la participation aux congrès, colloques et réunions, tant en France qu'à l'étranger, aussi bien avec les médecins et services effectuant des travaux de recherche sur nos maladies qu'avec les autres associations de malades et tous organismes traitant de sujets nous concernant ou pouvant nous apporter leur soutien.

En parallèle de ces orientations, la recherche et l'extension de nouveaux moyens de financement sera poursuivie, avec le renforcement des opérations de partenariat et de sponsoring déjà existantes avec diverses sociétés et organismes, et la recherche de toutes nouvelles possibilités de ce type (réponses à appels d'offres, notamment).