Rapport d'activité du Fonds de dotation Vaincre l'Alpha

Exercice 2019

Exercice ayant débuté le 1er janvier 2019 et clos le 31 décembre 2019

Préambule :

L'Alpha-sarcoglycanopathie est une pathologie de la famille des myopathies, dont sont atteints un petit nombre de patients. Des travaux menés par un laboratoire de l'Association Française contre les Myopathies (AFM) ont montré qu'un traitement thérapeutique, basé sur certaines molécules, dont la kifunensine, était efficace contre cette maladie sur la souris. Ce qui a conduit l'AFM à penser qu'il pouvait y avoir une solution thérapeutique pour l'homme et à envisager d'entreprendre une action et des travaux de recherche en ce sens.

Le Fonds de dotation Vaincre l'Alpha a été créé par des personnes motivées pour que ces travaux soient effectivement menés, et qui considèrent qu'il serait souhaitable, pour ce faire, de rechercher des financements complémentaires à ceux déjà récoltés par l'AFM.

L'objet du Fonds est donc la recherche de financements et de dons dédiés à la recherche de solutions thérapeutiques pour soigner l'alpha-sarcoglycanopathie. Dans son action, le Fonds s'appuie sur l'association Vaincre l'Alpha qui avait été créée deux ans auparavant et dont la démarche est identique.

Le Fonds de dotation n'a pas de compétence en recherche médicale, ni l'ambition d'avoir sa propre approche, et considère que tout ce qui se fait en France sur ce sujet doit être conduit par l'AFM et ses instances dirigeantes. Il a donc signé un protocole d'accord en ce sens avec l'AFM.

Il est rappelé que le Fonds de dotation n'emploie aucun personnel, ne verse aucune rémunération ou émolument de quelque nature que ce soit et ne fonctionne que grâce à un bénévolat complet de tous ses membres.

1/ Recherche de dons.

Le Fonds ne fait pas appel à la générosité publique, au sens de la réglementation en vigueur. La recherche de dons est menée exclusivement par les membres du Fonds, les membres de l'association et les sympathisants, par des contacts directs et personnels auprès de personnes physiques, personnellement connues. en profitant du réseau relationnel de chacun.

Par ailleurs, le protocole qui lie le Fonds à l'AFM ne lui permet pas de se lancer dans des opérations qui pourraient porter ombrage ou créer une confusion avec les propres actions de l'AFM, et en particulier avec le Téléthon.

Le Fonds a délivré à chaque donateur les reçus fiscaux correspondants à son don, selon la réglementation en vigueur.

Par ailleurs, l'association Vaincre l'Alpha, qui avait été créée avant le Fonds de dotation, avec le même objet, c'est-à-dire aider au financement de la recherche contre l'alpha-sarcoglycanopathie, et

avait déjà reçu des dons, a reversé ces dons au Fonds de Dotation.

2/ Fonctionnement interne.

Le Fonds est administré par un conseil d'administration, composé de cinq membres, et fonctionne également grâce à l'action de personnes bénévoles sympathisantes. Ces personnes, membres du conseil et sympathisants, n'ont pas d'activité à temps plein au bénéfice du Fonds et y consacrent un peu de leur temps libre.

Le conseil décide des actions à mener, et désigne les personnes qui en sont chargées.

Le Fonds ne disposant pas de locaux, les membres du conseil communiquent, se réunissent, se concertent, et décident de ces actions entre eux dans un bureau virtuel, sur internet.

Néanmoins, une a deux fois par an, pour des réunions d'informations et pour la tenue de l'assemblée générale, des réunions sont organisées chez l'un des membres du Fonds.

Par ailleurs, des contacts ont été maintenus avec Mr Cottet, Directeur Général de l'AFM et Mme Richard, responsable des travaux de recherche sur cette pathologie, dans le cadre du protocole d'accord.

La collecte des dons est faite par les membres du conseil et par tous les sympathisants. Les dons reçus sont centralisés chez le trésorier et chez le président qui les remet en banque.

Au cours de l'exercice 2019, les ressources du Fonds de Dotation étant inférieures au plafond des 10 .000 €, prévu par la réglementation, l'AG du 21 juin 2019 a décidé de ne pas nommer un commissaire aux comptes.

3/ Actions d'intérêt général menées par le Fonds.

Les travaux menés par les équipes du CNRS associées au Généthon, sous la tutelle de l'AFM, sont, à la connaissance du Fonds, les seuls à être menés en France, sur ce sujet.

En conséquence, les seules actions d'intérêt général menées par le Fonds, le sont avec l'AFM, dans le cadre du protocole signé avec celle-ci.

Compte tenu des règles de fonctionnement de l'AFM, le Fonds ne peut pas intervenir ponctuellement sur des contrats de recherche ou auprès des équipes de recherche, mais il est entendu avec l'AFM que les subventions que verse le Fonds à l'AFM sont utilisées par celle-ci exclusivement pour le financement de ses travaux de recherche sur l'alpha-sarcoglycanopathie.

Le Fonds finance donc, de manière indirecte, exclusivement des travaux de recherche contre l'alpha-sarcoglycanopathie, menés par des laboratoires associés à l'AFM.

Les décisions de procéder à un versement à l'AFM, sont prises par le conseil en fonction des sommes disponibles en caisse.

4/ Avancement des travaux de recherche

Actuellement les 3 axes de recherche suivants sont menés sur les sarcoglycanopathies :

1°) Trouver une molécule pharmacologique pour sauver les mutations éliminées par erreur par les protéines. Plusieurs molécules qui permettent d'éviter cette élimination des protéines ont déjà été trouvées, mais restent trop toxiques pour l'homme. Un criblage de différentes molécules, mis au point par l'AFM, est actuellement en cours, en partenariat avec un laboratoire.

2°) Développer la thérapie génique en apportant une copie normale du gène dans le muscle. Pour la dystrophies des ceintures, l'AFM est prête à lancer des tests cliniques pour cinq pathologies mais elle n'a pas les moyens de faire les cinq à la fois. Une réflexion est actuellement menée pour identifier les stratégies qui devraient avoir le plus de chance de réussite.

3°) Comprendre les mécanismes dystrophiques qui permettraient de définir des stratégies thérapeutiques et de les associer aux deux autres stratégies : il s'agirait de combiner une action sur le processus dystrophique (sauvetage de la protéine) et combiner une action sur la cause (apporter un gène normal).

5/ Montants des redistributions

En 2019, le Fonds n'a pas procédé au versement d'un montant au profit de l'AFM, les résultats de la collecte de dons sur l'exercice n'ayant pas été jugés suffisants.

6/ Personnes morales bénéficiaires des redistributions

AFM
Association Française contre les Myopathies,
Association régie par la loi du 1er juillet 1901, reconnue d'utilité publique,
47-83, Boulevard de l'Hôpital Paris Cedex 13

7/ Comptes annuels

Le Fonds ne dispose d'aucune ressource pérenne. sous quelque forme que ce soit, n'a pas d'actifs ni matériels, ni immatériels. Ses ressources sont exclusivement constituées des dons reçus.

Il y a eu 400,00 euros de dons reçus en 2019.

Les raisons de ce faible montant de recettes est l'absence de relance faite, durant cet exercice, auprès des donateurs habituels de l'association.

Les dépenses se sont montées à 100,00 €.

Le résultat de l'exercice est de 301,00 €.

Le Président
Diane FLAMBARI

VAINCRE L'ALPHA
Fonds de Dotation
Siege social : 18 rue Romy Schneider 78390 BOIS D'ARCY

PROCES-VERBAL DES DELIBERATIONS
DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

En date du 21 juin 2020

L'an 2020,
Le 21 juin à 15 h,

Les membres du Conseil d'administration du Fonds de dotation Vaincre l'Alpha, dont le siège est sis 18 rue Romy Schneider 78390 BOIS D'ARCY, se sont réunis, sous la présidence de Monsieur Pierre FLAMBART.

Sont présents :

Monsieur Pierre FLAMBART, Président
Monsieur Michel CIRASSE, Trésorier
Madame Florence FRUTON, Secrétaire Général

Membres du Bureau

Assistent également au conseil :
- Madame Anne-Sophie PARISOT
- Monsieur Bruno FRUTON

Excusés :
- Monsieur Jean-Christophe PARISOT

Il est établi une feuille de présence qui a été émargée par chaque membre du conseil en entrant en séance, tant en son nom personnel que comme mandataire.

Les membres présents ou représentés représentant au moins la moitié des membres du conseil d'administration, le quorum est atteint et le conseil peut valablement délibérer sur la totalité des questions mises a l'ordre du jour.

Le conseil est présidé par Monsieur Pierre FLAMBART, en sa qualité de président du bureau.

Madame Florence FRUTON et Monsieur Michel CIRASSE, membres du bureau, sont appelés comme scrutateurs.

En conséquence, le conseil est régulièrement constitué et peut valablement délibérer.

Le Président rappelle que le conseil est appelé à délibérer sur l'ordre du jour suivant :

ORDRE DU JOUR

- Lecture du rapport d'activité établi par le président ;
- Approbation des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2019 ;
- Affectation du résultat de l'exercice ;
- Renouvellement des membres du Conseil d'administration ;
- Pouvoirs pour l'accomplissement des formalités.

Le président dépose sur le bureau et met à la disposition du conseil :

- les statuts du Fonds de dotation ;
- la feuille de présence ;
- les pouvoirs des membres représentés par les mandataires ainsi que les formalités de vote par correspondance ;
- les copies des lettres de convocation ;
- le texte des projets de résolution soumis au conseil.

Le président déclare que les documents et renseignements prévus dans les statuts ont été mis à la disposition des membres du Fonds de dotation au siège social au moins 15 jours avant la date de la présente réunion.

Le conseil lui donne acte de cette déclaration.

Le président donne lecture de son rapport.

Cette lecture terminée, le président déclare la discussion ouverte.

Diverses observations sont échangées, puis personne ne demandant plus la parole, le président met successivement aux voix les résolutions suivantes :

PREMIERE RESOLUTION

Le conseil d'administration, après avoir entendu la lecture du rapport d'activité du président et la présentation des comptes par le trésorier, approuve les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2019, tels qu'ils lui ont été présentés, et donne quitus au conseil d'administration ainsi qu'au président et aux membres du bureau pour leur gestion au cours dudit exercice.

Cette résolution, mise aux voix, est adoptée à l'unanimité.

DEUXIEME RESOLUTION

Le conseil d'administration, sur proposition du trésorier, et après avoir constaté que l'exercice clos le 31 décembre 2019 se solde par un résultat excédentaire de 301,00 €, décide d'affecter comme suit :

Origine du résultat à affecter :

1)	Résultat de l'exercice	301,00 €
2)	Report a Nouveau créditeur antérieur	2002,93 €
	Total	2303,93 €

Affectation proposée :

l) Report a Nouveau créditeur	2303,93 €
Total	2303,93 €

Le conseil d'administration constate qu'à l'issue de cette affectation, les fonds propres sont excédentaires de 2304 €.

Cette résolution, mise aux voix, est adoptée à l'unanimité.

TROISIEME RESOLUTION

Le conseil d'administration constate que les membres du conseil d'administration sont tous des membres fondateurs. A ce titre, et conformément à l'article 8 des statuts, les mandats des administrateurs sont attribués pour une durée illimitée. Il n'y a donc pas lieu de procéder à un renouvellement.

Aucune démission d'administrateur n'a été constatée sur l'exercice.

Le conseil d'administration décide sur proposition du président, de maintenir les membres du conseil d'administration dans leurs fonctions actuelles, à savoir :

Monsieur Pierre FLAMBART, Président
Monsieur Michel CIRASSE, Trésorier
Madame Florence FRUTON, Secrétaire général

Cette résolution, mise aux voix, est adoptée à l'unanimité.

QUATRIEME RESOLUTION

Le montant total des ressources du Fonds de dotation ne dépassant pas 10.000 euros à la fin de l'exercice clos le 31 décembre 2019, le conseil d'administration décide conformément à l'article 14 des statuts, et au premier alinéa du paragraphe VI de l'article 140 de la loi du 4 août 2008 de ne pas confier pour le moment de mandat à un commissaire aux comptes.

L'ordre du jour étant épuisé et plus personne ne demandant la parole, le président déclare la séance levée a 18 h.

De tout ce que dessus, il a été dressé le présent procès-verbal qui a été signé, après lecture, par le président.

Pierre FLAMBART

Bilan Actif

RUBRIQUES	Montant brut	Dépréciation	Montant net	Exercice précédent
Capital souscrit non appelé				
Frais d'établissement				
Frais de recherches et développement				
Concessions, brevets et dts similaires				
Fonds commercial				
Autres immobilisations incorporelles				
Avances et acomptes sur immo.incorp.				
Terrains				
Constructions				
Installations tech., mat et outillage indus				
Autres immobilisations corporelles				
Immobilisations en cours				
Avances et acomptes				
Participation par M.E.				
Autres participations				
Créances rattachées à participations				
Autres titres immobilisés				
Prêt				
Autres immobilisations financières				
ACTIF IMMOBILISE				
Stocks de matières premières				
Stocks d'en-cours de product. de biens				
Stocks d'en-cours de product. de services				
Stocks produits intermédiaires et finis				
Stocks de marchandises				
Avances, acomptes versés sur comm.				
Créances clients et comptes rattachés				
Autres créances				
Capital souscrit et appelé, non versé				
Valeurs mobilières de placement				
Disponibilités	2853		2853	2252
Charges constatées d'avance				
ACTIF CIRCULANT				
Frais d'émission d'emprunt à étaler				
Prime remboursement des obligations				
Ecarts de conversion actif				
TOTAL GENERAL	2853		2853	

Bilan Passif

RUBRIQUES	Montant net	Exercice précédent
Capital social ou individuel dont versé		
Primes d'émission, de fusion, d'apport, ...		
Ecarts de réévaluation dont écart d'équivalence		
Réserve légale		
Réserves statutaires et contractuelles		
Réserves réglementées		
Autres réserves		
Report à nouveau	2003	2053
RESULTAT DE L'EXERCICE	301	-50
Subventions d'investissement		
Provisions réglementées		
CAPITAUX PROPRES	2304	2003
Produits des émissions de titres participatifs		
Avances conditionnées		
AUTRES FONDS PROPRES		
Provisions pour risques		
Provisions pour charges		
PROVISIONS POUR RISQUES ET CHARGES		
Emprunts obligataires convertibles		
Autres emprunts obligataires		
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit		
Emprunts et dettes financières divers		
Avances et acomptes reçus sur commandes en cours		
Dettes fournisseurs et comptes rattachés		
Dettes fiscales et sociales		
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés		
Autres dettes		
Produits constatés d'avance		
DETTES		
Ecart de conversion passif		
TOTAL GENERAL	2304	2003

Compte de Résultat (Première Partie)

RUBRIQUES			Montants	Exercice précédent
	France	Export		
Dons reçus			400	0
Cumul Dons reçus			400	0
Production stockée				
Production immobilisée				
Subventions d'exploitation				
Reprise sur amortissements et provisions, transfert de charges				
Autres produits			1	
PRODUITS D'EXPLOITATION			401	0
Achats de marchandises				
Variations de stock de marchandises				
Achats de matières premières et autres approvisionnement				
Dons AFM				
Autres achats et charges externes			100	50
Impôts, taxes et versements assimilés				
Salaires et traitements				
Charges sociales				
Dotations aux amortissements sur immobilisations				
Dotations aux provisions immobilisations				
Dotations aux provisions sur actif circulant				
Dotations aux provisions pour risques et charges				
Autres charges				
CHARGES D'EXPLOITATION			100	
RESULTAT D'EXPLOITATION			301	
BENEFICE ATTRIBUE ou PERTE TRANSFEREE				
PERTE SUPPORTEE ou BENEFICE TRANFERE				
Produits financiers de participation				
Produits des autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé				
Autres intérêts et produits assimilés				
Reprises sur provisions et tranfert de charges				
Différences positives de change				
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement				
PRODUITS FINANCIERS				
Dotations financières aux amortissements et provisions				
Intérêts et charges assimilées				
Différences négatives de change				
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières de placement				
CHARGES FINANCIERES				
RESULTAT FINANCIER				
RESULTAT COURANT AVANT IMPOTS			301	

Compte de Résultat (Deuxième Partie)

RUBRIQUES	Montants	Exercice précédent
Produits exceptionnels sur opérations de gestion		
Produits exceptionnels sur opérations de capital		
Reprises sur provisions et transferts de charges		
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Charges exceptionnelles sur opérations de gestion		
Charges exceptionnelles sur opérations en capital		
Dotations exceptionnelles aux amortissements et provisions		
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
RESULTAT EXCEPTIONNEL		
Participation des salariés aux fruits de l'expansion		
Impôts sur les bénéfices		
TOTAL DES PRODUITS	401	0
TOTAL DES CHARGES	100	50
BENEFICE OU PERTE	301	-50