

Cour des comptes



ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Exercices 2014 à 2018

Organisme bénéficiant de dons

Février 2021

Sommaire

PROCÉDURES ET MÉTHODES.....	5
SYNTHÈSE	7
AVIS DE CONFORMITÉ.....	11
RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS.....	13
INTRODUCTION.....	15
CHAPITRE I L'ASSOCIATION « VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE ».....	17
I - LES MISSIONS, LES MOYENS ET LE PROJET STRATÉGIQUE	17
A - Les missions et moyens statutaires	17
B - L'adoption de projets stratégiques	18
II - LA GOUVERNANCE ET LA GESTION	19
A - La gouvernance et les organes statutaires	19
B - La direction générale et les services de l'association	21
III - LES CONTRÔLES	22
A - Les contrôles externes.....	22
B - Le contrôle interne et la maîtrise des risques	23
IV - LA SITUATION FINANCIÈRE.....	26
A - Un effet de ciseau récent entre produits et charges.....	26
B - Une baisse des réserves constituées au profit des projets associatifs	29
CHAPITRE II LE RESPECT DES OBLIGATIONS LIÉES À L'APPEL PUBLIC À LA GÉNÉROSITÉ	33
I - LES DÉCLARATIONS PRÉALABLES ANNUELLES D'APPEL PUBLIC À LA GÉNÉROSITÉ ET LES OBJECTIFS AFFICHÉS	33
II - LE COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	34
A - L'absence de définition formelle des missions sociales.....	34
B - Des principes de passage entre la comptabilité générale et le CER conformes à la réglementation	35
C - Un CER qui appelle toutefois des retraitements	38
III - LA COMMUNICATION FINANCIÈRE ENVERS LES DONATEURS : UNE PRÉSENTATION CONTESTABLE CENTRÉE SUR LES « EMPLOIS NETS »	45
CHAPITRE III LA COLLECTE DES RESSOURCES	49
I - STRATÉGIE DE COLLECTE : LA RECHERCHE D'UNE MOINDRE DÉPENDANCE À L'ÉGARD DES VIRADES DE L'ESPOIR	49
A - Le poids déterminant des Virades de l'espoir dans la collecte, en dépit d'efforts fournis pour développer les autres canaux.....	49
B - L'accent mis sur le marketing direct	52
II - ÉVOLUTION DE LA COLLECTE DE DONS ET DE SA RENTABILITÉ.....	53
A - Une collecte de dons en légère progression sur la période, en dépit d'un nombre de dons en baisse	53
B - Des coûts de collecte de fonds en hausse	55

III - DÉLIVRANCE DES REÇUS FISCAUX : UNE FIABILITÉ À RENFORCER.....	56
A - Les contrôles effectués par le siège : un effort à développer	56
B - Une distinction entre dons et recettes diverses qui nécessite une vigilance accrue : l'exemple des droits d'inscription aux manifestations locales	57
C - Une distinction à mieux assurer entre mécénat et parrainage	57
IV - LES LEGS ET LIBÉRALITÉS : UNE RESSOURCE ENCORE MODESTE, UNE GESTION À AMÉLIORER.....	58
CHAPITRE IV LES MISSIONS SOCIALES	61
I - LE PREMIER FINANCIER ASSOCIATIF DE LA RECHERCHE SUR LA MUCOVISCIDOSE EN FRANCE	62
A - Un financement majoritairement par appel à projets	63
B - Des instances expertes pour analyser les demandes.....	67
C - Les décisions d'attribution et le contrôle de l'utilisation des fonds	68
D - Des partenariats avec trois associations	70
II - MISSION « MÉDICAL » : UN SOUTIEN AU FINANCEMENT DE SERVICES HOSPITALIERS DÉDIÉS À LA MUCOVISCIDOSE	71
A - Un financement croissant par un appel à projets annuel des services hospitaliers dédiés	72
B - Les financements hors appels à projet.....	75
III - QUALITÉ DE VIE : AU SERVICE DE LA VIE QUOTIDIENNE DES PATIENTS.....	76
IV - MISSION PATIENTS ADULTES.....	78
V - INFORMATION ET SENSIBILISATION DU PUBLIC : UN MONTANT IMPORTANT DE PRESTATIONS EN NATURE	79
VI - VIE ASSOCIATIVE : UNE MISSION SOCIALE AU CONTENU DISCUSABLE	80
ANNEXE.....	85
RÉPONSE DE L'ORGANISME CONCERNÉ.....	91

Procédures et méthodes

Les rapports de la Cour des comptes sur les organismes bénéficiant de dons

En application des dispositions des articles L. 111-9 et L. 111-10 du code des juridictions financières, la Cour des comptes exerce deux missions à l’égard des organismes bénéficiant de dons :

- pour les ressources collectées par appel public à la générosité, elle en contrôle le compte d’emploi afin de vérifier la conformité des dépenses engagées aux objectifs poursuivis par l’appel ;
- pour les dons qui ouvrent droit à un avantage fiscal, elle vérifie la conformité des dépenses financées par ces dons aux objectifs de l’organisme bénéficiaire.

Ces contrôles ont pour particularité de porter sur des fonds privés, alors que la plupart des autres missions de la Cour concernent l’emploi de deniers publics.

La procédure et les pouvoirs d’investigation de la Cour des comptes sont définis par le code des juridictions financières (article R. 143-28). Comme pour les autres contrôles, la procédure est collégiale et contradictoire ; elle peut comporter l’audition des dirigeants de l’organisme (article L. 143-0-2). Les observations définitives de la Cour sont publiées (article R. 143-18) et la réponse du représentant légal de l’organisme y est annexée. Celui-ci doit communiquer les observations définitives de la Cour au conseil d’administration et à l’assemblée générale de l’organisme lors de la première réunion qui suit (article L. 143-2).

Lorsque la Cour des comptes atteste de la non-conformité des dépenses financées par les dons aux objectifs de l’appel public à la générosité ou aux objectifs de l’organisme dans le cas de dons ouvrant droit à un avantage fiscal, elle assortit son rapport d’une déclaration explicite en ce sens (article L. 143-2 et article D. 143-29). Cette déclaration est transmise au ministre chargé du budget et aux présidents des commissions des finances de l’Assemblée nationale et du Sénat. Elle est rendue publique. En application des dispositions de l’article 1378 octies du code général des impôts, le ministre chargé du budget peut, par arrêté publié au Journal officiel, suspendre de tout avantage fiscal les dons, legs et versements effectués au profit de l’organisme visé dans la déclaration. Dans le cas contraire, il adresse un rapport motivé au premier président de la Cour des comptes et aux présidents des commissions des finances de l’Assemblée nationale et du Sénat.

Dans ce cadre, la Cour des comptes a effectué le contrôle du compte d’emploi des ressources collectées auprès du public par l’association « Vaincre la Mucoviscidose » sur les exercices 2014 à 2018, afin de vérifier la conformité des dépenses engagées, d’une part aux objectifs poursuivis par l’appel à la générosité publique, d’autre part aux objectifs de l’association.

Le présent rapport fait suite à une procédure contradictoire. Un relevé d’observations provisoires a été adressé au président de « Vaincre la Mucoviscidose » le 23 juillet 2020. Celui-ci a répondu le 28 septembre 2020 et a été auditionné par la Cour le 30 octobre 2020.

Le présent rapport a été délibéré le 4 novembre 2020 par la cinquième chambre de la Cour des comptes, présidée par M. Terrien, président de chambre, et composée de MM Clément, Duboscq, Mmes Latournaire-Willems, Mondoloni, conseillers maîtres, les rapporteurs étant M. Hervio, conseiller référendaire et Mme Bréaud, rapporteure, M. de Nicolay, conseiller maître, étant le contre-rapporteur.

Il a ensuite été examiné le 9 décembre 2020 par le comité du rapport public et des programmes de la Cour des comptes, composé de M. Moscovici, Premier président, M. Morin, Mme Pappalardo, rapporteure générale du comité, MM. Andréani et Terrien, Mme Podeur et MM Charpy et Gautier, présidents de chambre, et Mme Hirsch de Kersauson, Procureure générale, entendue en ses avis.

À la suite de cet examen, le projet de publication établi par la Cour des comptes a été transmis au président de Vaincre la Mucoviscidose par le Premier président, en application des dispositions de l'article R. 143-6 du code des juridictions financières. Ce dernier a transmis une réponse jointe en annexe.

**

Les rapports de la Cour des comptes sur les organismes faisant des appels publics à la générosité sont accessibles en ligne sur le site internet de la Cour des comptes et des chambres régionales et territoriales des comptes : www.ccomptes.fr

Synthèse

Fondée en 1965 par des parents d'enfants atteints de mucoviscidose, l'association « Vaincre la Mucoviscidose » contribue activement aux progrès accomplis dans les connaissances sur cette affection génétique rare qui touche environ 8 000 personnes en France et dans l'amélioration de la qualité des soins apportés aux malades.

Disposant de ressources annuelles de l'ordre de 14 M€¹, l'association a, entre 2014 et 2018, participé au financement de programmes de recherche à hauteur de près de 20 M€ et versé environ 13 M€ de subventions de fonctionnement aux centres de soins spécialisés. En outre, par des aides directes, un accompagnement social et l'animation d'une communauté entre patients, elle vient répondre aux difficultés que les patients rencontrent dans leur vie quotidienne.

Des dépenses de missions sociales engagées principalement en faveur du soutien à la recherche et aux services hospitaliers spécialisés

L'objet statutaire de l'association Vaincre la Mucoviscidose est « d'aider les malades atteints de mucoviscidose et parvenir à la guérison de cette maladie ». Dans ce cadre, plus des deux tiers de ses dépenses de missions sociales sont consacrés au soutien financier à la recherche et aux services hospitaliers spécialisés dans le traitement de la maladie.

Vaincre la Mucoviscidose revendique à bon droit d'être le premier financeur associatif de la recherche en France contre la mucoviscidose. En 2018, sur un total de 2,8 M€ de subventions à des équipes de recherche versées par l'association, l'apport de celle-ci a représenté 63 % du total, le solde se répartissant entre trois autres associations partenaires qui cofinancent les projets retenus par Vaincre la Mucoviscidose. L'association contribue à l'orientation de la recherche, tant fondamentale que clinique, vers la mucoviscidose dans une période où les progrès thérapeutiques sont prometteurs.

Le soutien de l'association aux services hospitaliers spécialisés² prend la forme d'une prise en charge financière de postes de professionnels. Il constitue le deuxième levier de financement apporté par l'association, en forte croissance sur la période contrôlée (+ 81 %), afin d'améliorer la prise en charge pluridisciplinaire des patients, au risque, assumé face aux donateurs, de se substituer partiellement au financement public.

La Cour a relevé que, si les procédures d'attribution des soutiens financiers et de prévention des conflits d'intérêts paraissaient rigoureuses, elles méritaient toutefois d'être davantage formalisées, dans un processus de décision qui s'effectue au sein d'un milieu scientifique circonscrit car spécialisé dans le traitement de cette maladie rare.

¹ Provenant quasi intégralement de la générosité publique, de mécénat d'entreprises et d'associations partenaires.

² Centres de ressources et de compétences (CRCM).

Une maîtrise des risques et un contrôle interne à renforcer

La vie de l'association s'articule autour d'un réseau dense d'acteurs locaux, tous bénévoles, auxquels d'importantes responsabilités sont confiées pour assurer le succès d'opérations de collecte de fonds organisées sur l'ensemble du territoire national. Cela concerne tout particulièrement les « Virades de l'espoir », qui se déroulent chaque année sur 350 lieux différents le dernier week-end de septembre et qui procurent à l'association plus de la moitié de ses ressources.

À cet égard, la Cour a relevé que, si un soutien méthodologique et des outils sont apportés à ces bénévoles, les contrôles effectués par le siège étaient trop peu nombreux et souvent formels. Il en résulte des risques opérationnels élevés.

Pour y porter remède, il importe que l'association, avec l'appui du conseil d'audit interne, longtemps resté en sommeil et dont la réactivation a été récemment décidée, bâtitte une démarche d'ensemble concernant la maîtrise des risques et le contrôle interne. Celle-ci passe par l'adoption de nouveaux outils et des procédures claires permettant d'encadrer plus efficacement les pratiques de chacun - au niveau du siège comme sur la totalité du territoire - dans tous les champs d'action de l'association, et aussi par des contrôles plus étroits et en temps réel des décideurs locaux.

Cette démarche devra également permettre d'assurer une meilleure fiabilité dans la délivrance des reçus fiscaux en veillant à un respect rigoureux, à l'échelon local comme au niveau national, des règles de distinction entre les dons donnant droit à avantage fiscal et les autres types de recettes.

Une construction du compte d'emploi des ressources et une information du public à améliorer

Pour l'établissement de ses comptes annuels d'emploi des ressources, l'association procède à la réallocation d'une part importante des coûts salariaux de la direction générale et du département « administration et finances », sans que ce parti pris ne soit étayé par une quantification objective et justifiable des tâches accomplies par les collaborateurs concernés. À défaut de telles justifications, ces coûts salariaux sont à classer intégralement en frais de fonctionnement.

Par ailleurs, l'imputation des charges fonctionnement³ et de structure⁴ de l'association est opérée sur la base de clés de ventilation dépourvues de pertinence et source d'une minoration des frais de fonctionnement affichés dans le compte d'emploi des ressources (CER).

Au terme de retraitements opérés en conséquence par la Cour, les missions sociales représenteraient, sur la période 2014-2018, en moyenne 69 % des emplois, soit trois points de moins que ce qui est présenté dans les CER. Quant aux frais de fonctionnement, cantonnés aux alentours de 6 % des emplois dans les CER présentés, ils s'élèveraient plutôt à 11 % en moyenne.

³ Dépenses d'électricité du siège, fournitures et prestations non directement imputables aux différents pôles du siège, dépenses d'entretien et de réparation des locaux, cotisations d'assurance, etc.

⁴ Dotations aux amortissements sur les travaux effectués au siège ainsi que sur les achats de gros équipement des systèmes d'information, non directement imputables aux différents pôles d'activité de l'association.

En outre, la communication financière adressée aux donateurs pendant la période contrôlée a eu recours à la notion d'emplois « nets ». Cette méthode consiste à déduire les coûts directs d'organisation des manifestations locales de collecte du total des emplois retracés dans les frais de recherche de fonds du CER, et à calculer sur cette seule base le ratio des emplois consacrés aux missions sociales. En procédant ainsi l'association a affiché un ratio de missions sociales de 80 % en moyenne, niveau supérieur d'environ huit points à la présentation en emplois « bruts » telle qu'elle figure dans les CER.

La Cour a relevé que, pour la présentation des emplois en 2019, dernier exercice régi par le règlement comptable n° 2008-12 du 7 mai 2008, l'association s'est démarquée de ses pratiques précédentes et a présenté de manière concomitante les emplois à la fois en brut et en net, non seulement pour les données exprimées en montants, mais aussi pour les ratios et diagrammes mis en avant dans la présentation aux donateurs.

Pour les exercices 2020 et suivants, l'association a, lors de la contradiction, indiqué qu'elle réexaminerait les modes de présentation des emplois dans le cadre de la mise en œuvre du nouveau règlement comptable n° 2028-06 du 5 décembre 2018. À cet égard, la Cour rappelle à l'association l'impératif d'assurer une information transparente des donateurs et du public.

Enfin, les emplois présentés dans les CER au titre des missions sociales « Patients adultes » et « Vie associative » comportent à ce jour une proportion anormalement élevée de charges indirectes réparties. Il importe que leurs contours soient revus pour être recentrés sur les dépenses opérationnelles, l'essentiel des autres charges devant être renvoyées en frais de fonctionnement dans le CER.

Une situation financière qui appelle à la vigilance

Avant même la crise sanitaire traversée par la France depuis le début de l'année 2020, les équilibres financiers de l'association ont été marqués par une certaine dégradation en 2017 et 2018, due à une croissance dynamique des charges alors que les recettes restaient globalement stables. Le retour aux bénéfices constaté en 2019, conséquence d'une plus grande maîtrise des charges externes, tient aussi, et principalement, à deux années successives de diminution de l'effort financier en faveur des missions sociales.

Fortement dépendante des recettes collectées lors de ses opérations territoriales, l'association n'est pas à ce jour parvenue à diversifier ses sources de financement, le marketing direct ne constituant pas encore le relais de croissance attendu.

Lors de leur audition, les dirigeants de l'association ont indiqué leur volonté de maintenir le financement nécessaire des missions de l'association pour répondre aux besoins de la lutte contre la mucoviscidose. Pour y parvenir dans un contexte incertain - en raison de la situation sanitaire et de ses conséquences prévisibles sur le plan économique et social - il convient que soient poursuivis les efforts engagés en 2019 par l'association pour rationaliser ses charges de fonctionnement courant et, dans le même temps, sécuriser davantage ses ressources par la consolidation de nouveaux canaux de collecte.

Avis de conformité

À l'issue de son contrôle, au regard des diligences qu'elle a effectuées et dans la limite des prérogatives que lui confèrent les articles L. 111-9 et L. 111-10 du code des juridictions financières, et en application de l'article R. 143-11 du même code, la Cour des comptes constate que les dépenses engagées par l'association « Vaincre la Mucoviscidose », au cours des exercices 2014 à 2018, sont conformes aux objectifs poursuivis par l'appel public à la générosité, d'une part, et aux objectifs poursuivis par l'association, d'autre part.

Toutefois, la Cour émet deux réserves :

- dans la communication financière adressée aux donateurs pendant la période contrôlée, le recours exclusif à la notion d'emplois nets dans la présentation des ratios d'emplois a eu pour effet de surestimer la proportion des missions sociales dans l'emploi des ressources ;
- les dépenses classées dans les missions sociales « Patients adultes » et « Vie associative » comportent des proportions de charges indirectes réparties (coûts salariaux de la direction générale et du département administration et finances, charges de fonctionnement et de structure) anormalement élevées au regard des proportions constatées pour les autres missions sociales.

Récapitatif des recommandations

1. Renforcer sans délai le contrôle interne et la maîtrise des risques, au siège comme dans les échelons locaux, pour remédier aux facteurs de fragilité actuels, notamment dans le maniement d'espèces au cours des manifestations organisées localement.
2. Réviser les règles de calcul et d'affectation des charges susceptibles d'être réparties entre les missions sociales, les frais de recherche de fonds et les frais de fonctionnement dans les comptes d'emploi des ressources ; veiller, dans le cadre de la mise en œuvre du nouveau règlement comptable n° 2018-06 du 5 décembre 2018 pour les comptes de 2020, à assurer une information parfaitement transparente du public dans l'emploi des fonds collectés.
3. Fiabiliser la distinction entre dons et autres produits, pour garantir une meilleure sécurité juridique dans l'émission des reçus fiscaux.
4. Améliorer l'information du conseil d'administration sur les legs et libéralités, de l'acceptation à la clôture des dossiers.
5. Formaliser dans un document les règles de prévention des conflits d'intérêts mises en œuvre au sein des instances d'examen des attributions de subventions aux équipes de recherches et aux services hospitaliers spécialisés.
6. Donner à la mission « Vie associative » un fondement juridique solide et recentrer son contenu comptable sur les emplois opérationnels effectifs.

Introduction

Crée en 1965 par des parents d'enfants atteints de mucoviscidose et reconnue d'utilité publique en 1978, l'association « Vaincre la Mucoviscidose » est connue du grand public par les « Virades de l'espoir », manifestations festives et sportives organisées tous les ans à la fin du mois de septembre sur l'ensemble du territoire pour recueillir des fonds.

L'association compte environ 7 000 adhérents, dont près de 70 % sont des patients et leurs familles.

Des ressources annuelles de l'ordre de 14 M€ financent des projets de recherche, des services spécialisés de soins et des aides directes, afin d'améliorer la situation des 8 000 patients atteints de la maladie en France.

La mucoviscidose

Maladie héréditaire récessive, la mucoviscidose résulte d'un gène altéré. Quand les deux parents⁵ présentent ce gène modifié, le risque que leur enfant soit atteint par la maladie est d'un quart. La mutation chromosomique conduit à une altération de la protéine CFTR⁶, qui entraîne des atteintes pulmonaires et digestives graves.

Constituant la plus fréquente des maladies génétiques héréditaires graves dans la population d'origine européenne, elle touche entre une naissance sur 2 500 et une sur 10 000, en Europe et en Amérique du Nord, selon les pays et les régions. En France, le Nord-Ouest et La Réunion sont les régions les plus touchées. La prévalence est élevée en Bretagne, comparable à celle du Royaume-Uni.

Systématique depuis 2002 en France, le dépistage néonatal permet une détection et une prise en charge précoces, qui améliorent le pronostic vital des patients, face à un risque de diabète augmentant avec l'âge et, surtout, à des pathologies pulmonaires létales. Les soins de kinésithérapie respiratoire nécessaires occupent les patients et, s'agissant des enfants, leur entourage familial, au moins deux heures par jour. L'espérance de vie s'est améliorée depuis trente ans en particulier grâce au recours, dans les cas sévères, à la greffe pulmonaire⁷. En France, les patients atteints par la maladie sont, aujourd'hui, en majorité adultes⁸.

Le présent rapport, après une présentation de l'association et de sa situation financière (chapitre I), examine successivement le respect des obligations liées à l'appel public à la générosité (chapitre II), la collecte des ressources auprès du public (chapitre III) et l'emploi de ces ressources en missions sociales (chapitre IV).

⁵ Le plus souvent porteurs sains.

⁶ Gène CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator*) identifié en 1989.

⁷ Un tiers des transplantations pulmonaires en France est lié à la mucoviscidose.

⁸ L'espérance de vie, qui était de sept ans dans les années 1960, est proche de 50 ans pour les enfants qui naissent en 2020. La médiane de survie des malades n'a pas encore atteint 30 ans.

Chapitre I

L'association « Vaincre la Mucoviscidose »

L'association regroupe un nombre d'environ 7 000 adhérents, resté stable sur la période. En 2018, les patients et leurs familles représentaient près de 70 % du total des adhérents. Ceux-ci sont en très grande majorité originaires de l'Ile-de-France et des régions de l'ouest (Bretagne, Pays de la Loire, Normandie).

Tableau n° 1 : Nombre d'adhérents (2015-2018)

	2015	2016	2017	2018
<i>Conjoint</i>	113	122	134	134
<i>Famille</i>	1733	1799	1796	1753
<i>Parents</i>	2419	2445	2443	2371
<i>Patients</i>	715	760	829	811
<i>Soignants</i>	104	118	132	126
<i>Sympathisants</i>	1415	1376	1401	1356
<i>Non indiqué</i>	578	594	569	720
Total	7077	7214	7304	7271

Source : Vaincre la Mucoviscidose (Rapport annuel 2018 de la mission « Vie Associative »)

I - Les missions, les moyens et le projet stratégique

A - Les missions et moyens statutaires

Fondée en janvier 1965 sous la dénomination « Association française de lutte contre la Mucoviscidose » et reconnue comme établissement d'utilité publique par décret du 12 juillet 1978, l'association a été rebaptisée « Vaincre la Mucoviscidose » en 2000.

Les statuts en vigueur pendant la période contrôlée, approuvés par arrêté ministériel du 11 janvier 2010, précisent en leur article S1 que l'association « *a été créée pour aider les malades atteints de mucoviscidose et parvenir à la guérison de cette maladie* » et énumèrent ainsi les sept missions qu'elle a vocation à poursuivre :

- « *S1.1 – Servir de trait d'union entre les malades atteints de mucoviscidose et les aider, eux et leur famille, à résoudre les divers problèmes et difficultés matériels et moraux causés par cette maladie, ainsi qu'assurer la défense des droits des malades et de leurs familles [...]* ;

- *S1.2 – Contribuer à la diffusion des informations concernant le dépistage, le diagnostic et les méthodes modernes de traitement de la maladie, et favoriser l'information et la sensibilisation du public sur cette maladie ;*
- *S1.3 – Favoriser et organiser l'amélioration des soins et des traitements ;*
- *S1.4 – Promouvoir la recherche scientifique ;*
- *S1.5 – Faciliter la scolarisation et les études dans l'enseignement supérieur, ainsi que la formation professionnelle de ces malades ;*
- *S1.6 – Lutter contre toute forme de discrimination concernant les malades, y compris par l'action en justice pour demander réparation du préjudice subi ;*
- *S1.7 – Établir des relations avec les associations étrangères analogues ».*

Pour atteindre ces buts, les statuts précisent (article S2) les moyens d'action de l'association :

- « *S2.1 L'aide morale et matérielle aux personnes atteintes de mucoviscidose ainsi qu'aux familles touchées par cette maladie ;*
- *S2.2 Les congrès, les conférences, les cours, les bulletins internes de liaison, les publications et plus généralement tout moyen de diffusion de l'information ;*
- *S2.3 Les services sociaux et les délégations territoriales, le soutien aux centres de recherche et aux centres de soins, aux foyers d'accueil, aux foyers d'hébergement, aux ateliers protégés, aux établissements et services d'aide par le travail et à tout organisme d'orientation et de placement professionnels ;*
- *S2.4 L'attribution de subventions à la recherche et à l'action thérapeutique y compris des bourses d'études et de recherches, de subventions aux centres de soins, aux centres de transplantation, et aux centres de réhabilitation à l'effort ;*
- *S2.5 La remise de distinctions honorifiques valant reconnaissance des actions menées ;*
- *S2.6 La création de structures ou organismes tels que ceux mentionnés à l'article S2.3 ;*
- *S2.7 Et généralement, tous les moyens permettant la réalisation de son but ».*

B - L'adoption de projets stratégiques

Au cours de la période contrôlée, l'association a adopté deux plans pluriannuels qui ont mis l'accent sur l'ensemble de ses missions.

Le plan « Souffle 2015 », adopté par l'assemblée générale en 2011, a retenu deux priorités - « *améliorer la santé globale de tous les patients ; dynamiser et coordonner la recherche* » - et souligné à cette fin la nécessité de « *développer nos ressources financières* ».

En 2018, un plan « Cap 2020 » a été adopté et a défini quatre axes de progrès : accélérer la recherche et améliorer l'accès aux traitements ; mobiliser la filière Muco-CFTR et faire évoluer l'offre de soins ; travailler au mieux-être des patients et de leur entourage ; développer les actions d'alliances, de lobbying et de collecte.

II - La gouvernance et la gestion

A - La gouvernance et les organes statutaires

1 - Les organes centraux

L'assemblée générale

L'assemblée générale réunit une fois par an les membres à jour de leur cotisation et ayant fait l'objet d'un agrément délivré par le conseil d'administration⁹. Selon les années, entre 650 et 800 membres se déplacent pour participer à l'assemblée générale.

Le conseil d'administration

Composé de 18 membres élus par l'assemblée générale pour trois ans et renouvelé par tiers chaque année, le conseil d'administration réserve la majorité absolue à des « *patients atteints de la mucoviscidose, leurs descendants ou descendants directs et leurs conjoints ou concubins notoires* », le reste des administrateurs pouvant être des « *médecins, praticiens, personnels paramédicaux, scientifiques ou tout autre membre de l'association* » (article S5.1 des statuts).

Pour assurer la permanence de ses attributions, le conseil choisit en son sein un bureau¹⁰, élu pour un an et dont les membres sont rééligibles.

Le conseil se réunit « *au moins tous les six mois* » (article S6 des statuts). Dans la réalité, au cours de la période contrôlée, il s'est réuni entre cinq et sept fois par an ; le bureau se réunit à un rythme mensuel.

Les conseils spécialisés placés auprès du conseil d'administration

Les statuts prévoient¹¹ que le conseil d'administration « *peut former des instances spécialisées de réflexion et de proposition à son service* ». Le règlement intérieur a fixé la composition et le fonctionnement de ces instances. Le conseil d'administration a créé pas moins de dix conseils ou comités spécialisés, couvrant chacun de ses domaines d'activité, tant opérationnels qu'organisationnels, et animés par le directeur compétent de la direction générale¹².

Leur composition varie de deux membres (Conseil d'audit interne jusqu'en 2017) à 30 (Conseil scientifique), ces derniers étant à la fois des bénévoles de l'association, des patients et parents de patients ou encore des professionnels de santé.

⁹ La liste des adhérents fait l'objet d'une validation globale chaque année, sauf pour les personnes morales qui sont agréées au cas par cas.

¹⁰ Le bureau est chargé de prendre les « *décisions urgentes et d'expédier les affaires courantes* » et « *prépare les décisions du conseil d'administration* » (article R6.2 du règlement intérieur, adopté par l'assemblée générale du 16 mai 2009 et approuvé par arrêté du ministre de l'intérieur du 11 janvier 2010).

¹¹ Article S12.2.

¹² Comité stratégique de la recherche, Conseil scientifique, Conseil médical, Comité associatif, Conseil qualité de vie, Conseil communication, Conseil développement des ressources, Conseil des patients, Conseil de la vie associative, Conseil d'audit interne.

L'activité de ces conseils est inégale, certains ne se réunissant qu'une fois par an. Le Conseil d'audit, pour sa part, n'a plus été sollicité depuis 2015 par le conseil d'administration.

Enfin, un Conseil national de la mucoviscidose (CNM), co-présidé par l'association et la Société française de la mucoviscidose, est chargé de définir les orientations stratégiques communes (notamment sur la filière Muco-CFTR) et a le pouvoir de nommer les membres du Conseil médical de la mucoviscidose (CMM) de l'association, sans que ce mode particulier de désignation soit inscrit dans les statuts, ni dans le règlement intérieur.

2 - Les structures locales : les délégations territoriales

Les statuts précisent¹³ que les membres de l'association sont groupés en délégations territoriales, dont l'étendue géographique est définie par le conseil d'administration, qui les crée, modifie ou supprime. Chaque délégation territoriale est administrée, sous l'autorité du conseil d'administration, par un bureau de quatre membres, membres de la délégation, élus pour un an et accrédités par le conseil d'administration. Ces délégations ont vocation à accueillir et informer les patients et leurs familles, entretenir des contacts réguliers avec les centres de soins, faire connaître l'association et la représenter, coordonner les manifestations locales et en contrôler l'exécution des dépenses et les recettes, et gérer la relation avec les adhérents et la remontée des cotisations.

Compte tenu du caractère très hétérogène des territoires couverts¹⁴ par les 29 délégations de métropole et d'outre-mer (La Réunion) existant à ce jour, les délégués territoriaux ont la faculté de nommer, pour une durée d'un an également, des représentants départementaux¹⁵ qui ne disposent pas de pouvoirs de décision propres, mais représentent l'association sur leur territoire.

3 - Une gouvernance marquée par des tensions désormais résolues

Des dissensions croissantes sur certains enjeux stratégiques¹⁶ ont perturbé le fonctionnement du conseil d'administration qui, en dépit d'un renouvellement de sa composition et d'un changement de présidence en 2016, n'est pas parvenu à restaurer une gouvernance sereine. Au surplus, l'immixtion d'élus dans la gestion quotidienne, attribution de la direction générale, a nui à l'efficacité collective. Les difficultés se sont concentrées à partir de 2017 au sein des pôles « qualité de vie » et « vie associative » (augmentation de l'absentéisme ; démissions ou rupture conflictuelle) et ont finalement conduit au départ de la précédente directrice générale en avril 2018.

¹³ Article S12.

¹⁴ Certaines délégations ne couvrent qu'un département (Ille-et-Vilaine, Morbihan ou Isère), tandis que d'autres s'étendent sur des régions administratives entières (Hauts-de-France ou Centre-Val de Loire par exemple).

¹⁵ 95 représentants départementaux en 2018.

¹⁶ Notamment sur l'arbitrage des moyens entre le financement de la recherche ou l'amélioration des soins, ou encore les défis nouveaux posés par l'accompagnement de patients atteignant de plus en plus nombreux l'âge adulte.

Un audit de gouvernance, engagé à la fin de l'année 2017 pour remédier à cette situation de crise, a identifié de nombreuses anomalies dans le périmètre d'attributions du conseil d'administration et de son bureau, dans le fonctionnement du comité de direction, ou encore dans le rôle réservé aux nombreux conseils statutaires spécialisés.

Les trente propositions de réformes formulées à l'issue de ce travail ont été approuvées en quasi-totalité par le conseil administration. Elles portent pour l'essentiel sur un allongement de la durée du mandat du président pour limiter les risques d'instabilité, sur une modernisation des conseils statutaires spécialisés et sur une clarification des rôles entre les élus et les services. Une modification des statuts préparée en ce sens a été approuvée par une assemblée générale extraordinaire en octobre 2020.

B - La direction générale et les services de l'association

La gestion de l'association est assurée par une « équipe permanente »¹⁷ d'une quarantaine de salariés (47,7 ETP en 2018) qui, sous l'autorité d'un directeur général, s'articule en huit départements ou missions¹⁸. Six sont chargés du pilotage des missions opérationnelles (départements « Recherche », « Médical », « Qualité de vie » et « Communication », missions « Patients adultes » et « Vie associative »). Deux autres départements sont en charge respectivement du « Développement des ressources » et de « l'Administration et Finances ».

Le département « administration et finances », seul pôle support du siège, n'assure pas en direct la gestion des ressources humaines¹⁹. Cette fonction était prise en charge par l'attachée de direction placée auprès de la directrice générale, en fonction des besoins et sans expertise particulière. Un tel schéma a alimenté la confusion des genres dénoncée dans l'audit de gouvernance, la plupart des sujets de ressources humaines étant en fait gérés par le bureau du conseil d'administration. La nouvelle adjointe de direction, nommée début 2019, a désormais pour mission de prendre en charge cette fonction de manière structurée.

L'effectif de l'association, relativement stable jusqu'en 2017, a progressé de près de 8 % en 2018. Les moyens consacrés aux six missions opérationnelles se sont maintenus sur l'ensemble de la période aux environs de 60 % du total des ETP.

¹⁷ Ainsi dénommée par l'organigramme figurant dans le rapport d'orientation, lui-même partie du rapport annuel.

¹⁸ Structure restée inchangée pendant la période contrôlée.

¹⁹ Il est néanmoins chargé du suivi des absences et du temps de travail.

Tableau n° 2 : effectifs et répartition par fonctions (2014-2018)

(En ETP)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014-2018
<i>Effectif total</i>	44,25	44,01	42,17	44,88	47,73	+7,9 %
<i>Fonctions support (DG+DAF)</i>						
<i>Effectif</i>	11,62	10,84	9,67	10	10,36	-10,8 %
<i>% du total</i>	26,3 %	24,6 %	22,9 %	22,3 %	21,7 %	
<i>Fonctions de collecte (Développement des ressources)</i>						
<i>Effectif</i>	6,57	7,5	7,42	7,54	8,5	+29,4 %
<i>% du total</i>	14,8 %	17 %	17,6 %	16,8 %	17,8 %	
<i>Missions sociales</i>						
<i>Effectif</i>	26,06	25,67	25,08	27,34	28,87	+10,8 %
<i>% du total</i>	58,9 %	58,3 %	59,5 %	60,9 %	60,5 %	

Source : Cour des comptes à partir des données de l'association

III - Les contrôles

A - Les contrôles externes

Les comptes de l'association sur les exercices contrôlés ont été certifiés sans réserve par le commissaire aux comptes, qui exerce son mandat depuis 2008. Ce dernier a été associé par le département « administration et finances » à la fois à l'élaboration des règles d'établissement du compte d'emploi des ressources et plus globalement à l'enrichissement permanent de la comptabilité analytique. À l'échelle d'une association de taille moyenne comme Vaincre la Mucoviscidose, l'arborescence analytique paraît très élaborée et de nature à permettre, dans des conditions de rigueur satisfaisantes, une articulation claire entre comptabilité générale et compte d'emploi des ressources, ainsi qu'un contrôle de gestion potentiellement approfondi.

Le commissaire aux comptes a procédé régulièrement à des revues intérimaires d'audit légal²⁰, assorties de recommandations et d'un suivi d'exécution.

L'association est adhérente du Comité de la Charte, qui a délivré deux agréments triennaux pour la période contrôlée²¹. Dans les recommandations formulées en 2013, le Comité invitait l'association à corriger la présentation de son compte d'emploi des ressources, pour faire en sorte qu'elle soit « *fiable, loyale, précise et objective* » sur la question sensible des frais de collecte (cf. *infra* chapitre 2). Lors du renouvellement de l'agrément en 2016, il a insisté sur la nécessité de « *mettre en place des procédures de prévention des conflits d'intérêt pour l'ensemble des structures de l'association confrontées à ce risque* ».

²⁰ Attribution des aides financières aux patients (2015) ; procédures de subventions du département médical (2016) ; maîtrise des risques dans la gestion des dons à la suite du choix du nouveau prestataire en sous-traitance (2016) ; contrôle interne (2017 et 2018).

²¹ Respectivement en octobre 2013 et novembre 2016 ; des rapports annuels font par ailleurs un point sur la mise en œuvre par l'association des « *invitations* » faites par le Comité.

Sur la plupart de ses supports de communication en direction du grand public²², l'association met en avant le logo « *Don en confiance* » lié à l'agrément du Comité.

B - Le contrôle interne et la maîtrise des risques

1 - Un contrôle interne insuffisant

Une cartographie des risques a été élaborée en 2006 par un cabinet d'audit mais n'a pas fait l'objet d'une actualisation régulière depuis, alors même que les enjeux et contraintes liés aux différents processus de l'association ont pu connaître des évolutions importantes.

Quelques procédures sont certes en vigueur, de manière éparses, dans certains départements du siège (départements « administration et finances » et « développement des ressources » notamment), mais aucun référentiel commun de procédures et de contrôle interne n'a jusqu'à ce jour été élaboré, l'absence d'une démarche transversale interdisant au sein de l'association (au niveau national comme local) une appropriation collective pourtant indispensable.

Le conseil d'audit interne pour sa part, composé de huit membres à sa création en 2005, ne comptait plus que deux participants à la fin de la période contrôlée. Déjà très peu actif au début des années 2010, ce conseil statutaire n'a plus été sollicité par le conseil d'administration depuis 2015.

Sur la base des recommandations de réforme formulées dans l'audit de gouvernance en 2018 et par le Comité de la Charte, l'association a renouvelé la composition du conseil d'audit interne et lui a confié la charge de refondre la cartographie des risques et d'écrire un référentiel commun des procédures et contrôles internes. Lors de l'audition, l'association a précisé que les premières avancées en la matière avaient été retardées par la crise sanitaire de 2020 et qu'il était prévu que les travaux commencent en novembre 2020.

2 - Une organisation financière très décentralisée

a) De nombreux décideurs locaux, sur lesquels l'association fait le « pari de la confiance »

Pour la tenue de ses manifestations territoriales de collecte de fonds, l'association s'appuie sur des responsables locaux, tous bénévoles, qui se trouvent investis de responsabilités substantielles en matière d'encaissement de recettes ou d'engagement de dépenses. Or, pour une telle organisation, l'association s'est dotée jusqu'à ce jour de peu de leviers d'action en termes de contrôle et de maîtrise des risques.

²² Rapports annuels ; brochures et affiches ; publipostages et emailings ; site internet ; etc.

Dans le processus d'accréditation des Virades de l'espoir et de leurs responsables, seule la lettre « *d'engagements de l'organisateur de virade* » vaut à la fois « *charte* » de fonctionnement pour chacun des organisateurs et trésoriers, et cadre de contrôle de leur action par le siège. Une période probatoire d'un an est par ailleurs prévue avant l'ouverture d'un compte bancaire local lors de la création d'une virade, mais cette mise sous observation initiale est destinée avant tout à vérifier la capacité des intéressés à collecter avec efficacité et à maîtriser les dépenses, bien plus qu'à protéger l'association d'éventuels risques déontologiques.

Afin d'encadrer le travail de ces bénévoles, l'association établit des guides méthodologiques diffusés aux délégations territoriales et aux Virades. Des formations sont également animées par le département administration et finances, bien que la participation à ces sessions apparaisse insuffisante pour assurer une mise à niveau régulière des connaissances techniques nécessaires et garantir un bon encadrement des pratiques de chacun.

Les comptabilités des délégations territoriales et des Virades font l'objet de remontées mensuelles au siège et des vérifications sont effectuées lors des clôtures comptables annuelles. Mais aucune délégation territoriale, ni aucune virade accréditée ne fait l'objet de visites sur place, que ce soit de la part du département « administration et finances », du conseil d'audit interne ou de tout autre intervenant mandaté par la direction générale. Ainsi ne font l'objet, ni de contrôle, ni d'évaluation, les pratiques concernant la sécurité des encaissements, la distinction entre les ressources issues de la générosité du public et les autres recettes ne donnant pas droit à un avantage fiscal, l'optimisation financière des manifestations locales (pilotage des coûts de revient), ou plus globalement la déontologie des intervenants, autant de chantiers qui gagneraient à être inscrits dans un audit du réseau territorial qui pourrait constituer l'une des priorités de travail du conseil d'audit interne.

b) Un nombre élevé de comptes bancaires locaux

Face à une organisation financière aussi diffuse, source de complexité et de risques opérationnels, le département « administration et finances » a entrepris de réduire le nombre de comptes bancaires locaux. Plus d'une cinquantaine d'entre eux ont été clôturés à partir de 2005. En outre, grâce à un accord de gestion de trésorerie centralisée conclu avec une banque de référence à laquelle ont été transférés une part croissante des comptes bancaires locaux, le département « administration et finances » effectue lui-même les remontées de trésorerie.

Le nombre de comptes bancaires locaux est toutefois resté stable - à un niveau élevé - sur la période contrôlée. Cela entretient une dispersion des responsabilités, à laquelle s'ajoutent lourdeur et coûts de gestion.

Tableau n° 3 : comptes bancaires locaux (2014-2018)

(En nombre)	2014	2015	2016	2017	2018
<i>Stock au 1^{er} janvier</i>	199	176	170	177	179
<i>Ouvertures</i>	0	9	3	7	0
<i>Fermitures</i>	-23	-15	-2	-5	-7
<i>Stock au 31 décembre</i>	176	170	177	179	172

Source : Département « administration et finances » de l'association

Au surplus, les mouvements enregistrés sur ces comptes représentent des volumes moyens modestes²³.

Il conviendrait en conséquence que l'association réduise significativement le nombre de ses comptes bancaires locaux. En fonction de la cartographie des délégations territoriales et des Virades actives, des regroupements pourraient être opérés, dans le double respect d'un critère d'utilité/facilité pour les acteurs locaux et des exigences de maîtrise des risques pour l'association.

c) La difficile maîtrise du maniement d'espèces

Les Virades et l'ensemble des manifestations locales conduisent les acteurs territoriaux à manipuler des espèces, que ce soit au titre des dons des particuliers ou des ventes effectuées dans les stands installés (buvette, restauration, achats d'articles divers). Pour sécuriser au mieux l'encaissement, le siège a déployé à partir de 2015 une solution de paiement par terminaux électroniques (TPE)²⁴. La montée en puissance a été significative, ainsi que l'illustre le tableau suivant.

Tableau n° 4 : déploiement des terminaux de paiement électronique dans les sites de Virades

(En nombre et en €)	2015	2016	2017	2018
Nombre de terminaux utilisés	41	63	96	147
Nombre de sites de Virades concernés	26	35	44	64
Recettes collectées	29 000 €	38 187 €	64 322 €	98 110 €

Source : Département « Administration et Finance »s de l'association

Malgré ce déploiement, les sommes perçues en espèces restent importantes. Pour les dons, après une baisse au début de la période contrôlée, la collecte en espèces a remonté en 2017 et 2018, exercice pour lequel elle représente à nouveau plus de 10 % du total des dons.

²³ Le recette nette moyenne annuelle constatée en 2018 sur les comptes ouverts dans la banque de référence s'élève à environ 13 000 €, beaucoup de comptes générant des remontées de l'ordre de 2 000 € à 8 000 €.

²⁴ La mise à disposition des TPE est effectuée sans frais de location ni d'envoi, grâce à un mécénat d'entreprise.

Tableau n° 5 : dons en espèces (2014-2018)

(En €)	Dons en espèces avec reçu fiscal	Dons en espèces sans reçu fiscal	Total des dons en espèces	Total des dons des particuliers inscrits au CER	% représenté par les dons en espèces
2014	408 431	181 634	590 065	5 316 740	11,1 %
2015	340 228	217 372	557 600	5 635 634	9,9 %
2016	309 207	183 138	492 345	5 494 555	8,9 %
2017	321 889	184 873	506 762	5 428 257	9,3 %
2018	304 561	222 995	527 556	5 153 900	10,2 %

Source : Cour des comptes à partir de la comptabilité de l'association

La remontée des dons dits « sans reçu fiscal » en 2018 est notable (+ 21 % par rapport à 2016 et 2017). Ceux-ci sont calculés, sur la base des éléments communiqués par les responsables locaux après chaque manifestation de collecte, par simple différentiel entre les bordereaux de remise d'espèces en banque d'une part, et les « fichiers espèces »²⁵d'autre part, puisque seuls les dons individualisés dans ces fichiers font l'objet d'un reçu fiscal. Aucun contrôle n'est effectué par le siège sur l'exhaustivité des recettes en espèces perçues soit au titre des dons sans reçu fiscal (223 000 € comptabilisés en 2018), soit lors des ventes (boissons, restauration, etc.) dans les stands.

Les dirigeants de Vaincre la Mucoviscidose ont précisé à la Cour qu'afin de limiter les risques liés au maniement d'espèces, l'association incitait les organisateurs de manifestations à développer des caisses centrales (vente de billets en un point unique), ce qui limitait le nombre de personnes maniant des espèces. Ces personnes en outre ne le faisaient jamais seules, par application de la règle des « quatre yeux ».

En dépit de ces efforts, la Cour appelle l'association, compte tenu des montants en jeu, substantiels, à engager une généralisation de solutions techniques permettant de limiter le maniement d'espèces lors des manifestations locales. Cela peut passer par une extension plus volontariste du recours aux TPE, l'utilisation de bornes interactives de paiement (première expérimentation effectuée en 2019), ou toutes autres solutions innovantes (réservations et paiements préalables à distance, porte-monnaie électronique, etc.).

IV - La situation financière

A - Un effet de ciseau récent entre produits et charges

Sur la période 2014-2018, au cours de laquelle Vaincre la Mucoviscidose a enregistré un résultat net cumulé positif de 1,36 M€, une nette inversion de tendance s'est toutefois dessinée à partir de 2016.

²⁵ Ce fichier retrace chaque don unitaire assorti du nom et des coordonnées complètes du donneur (adresse postale, téléphone, adresse électronique le cas échéant) ; seuls les dons d'un montant supérieur à 10 € sont retenus.

Tandis que les années 2014 et 2015 ont permis de dégager des résultats nets nettement bénéficiaires - autorisant une augmentation de 1,5 M€ (soit plus de 16 %) pour le développement des missions opérationnelles²⁶ -, l'augmentation des charges constatée à partir de 2016, alors que les produits restaient globalement stables, a provoqué un « effet de ciseau » avec un déficit cumulé de près de 1,2 M€ sur les exercices 2016 à 2018.

Tableau n° 6 : comptes de résultat 2014-2018

(En €)	2014	2015	2016	2017	2018	Variation 2014-2018
CHARGES						
<i>Charges d'exploitation</i>	11 591 273	12 104 788	13 752 193	14 160 095	13 568 469	+ 17 %
<i>Charges financières</i>	-	-	474	18 507	17 211	
<i>Charges exceptionnelles</i>	12 157	30 627	23 617	2 133	6 260	
<i>Fonds dédiés</i>	-	38 751	-	3 000	26 440	
<i>Impôt sur le résultat</i>	62 525	66 139	67 559	65 129	19 663	
<i>Excédent à affecter aux réserves</i>	1 096 816	1 431 795	-	-	-	
Total des charges	12 762 771	13 672 100	13 843 843	14 248 864	13 638 042	+6,9 %
PRODUITS						
<i>Produits d'exploitation</i>	12 420 938	13 300 460	13 143 996	13 636 400	13 063 791	+5,2 %
<i>Produits financiers</i>	318 644	351 789	344 981	156 464	115 357	
<i>Produits exceptionnels</i>	18 429	13 362	34 327	23 052	3 132	
<i>Fonds dédiés</i>	4 761	6 489	35 000	3 751	3 000	
<i>Déficit à prélever sur les réserves</i>	-	-	285 539	429 198	452 763	
Total des produits	12 762 771	13 672 100	13 843 843	14 248 864	13 638 042	+6,9 %

Source : Comptes annuels de l'association

Cet « effet de ciseau » s'explique, pour l'essentiel, par une très nette dégradation du résultat d'exploitation, l'association ayant accusé un déficit d'exploitation cumulé de 1,64 M€ sur les exercices 2016 à 2018, qui a annulé la quasi-totalité de l'excédent d'exploitation de près de 2 M€ constitué entre 2014 et 2015.

Les charges d'exploitation ont progressé de plus de 22 % de 2014 à 2017, alors même que les produits d'exploitation n'augmentaient que d'environ 10 % sur la même période. Après le pic constaté en 2017, les charges d'exploitation ont diminué de 4 % en 2018, dans des proportions égales à la diminution des produits d'exploitation, ce qui a engendré un déficit d'exploitation de 505 000 €, du même ordre qu'en 2017.

²⁶Cf. *infra* tableau n°9 dans lequel apparaît l'augmentation des « réserves aux projets associatifs », qui passent d'un montant de 9,25 M€ au bilan 2014 à 10,7 M€ au bilan 2015.

Tableau n° 7 : produits d'exploitation 2014-2018 (principaux postes)

(En €)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014-2018
<i>Subventions publiques</i>	300 909	645 176	488 151	249 789	432 249	+43,6 %
<i>Dons des particuliers, associations, entreprises</i>	8 807 272	9 637 383	9 333 332	9 706 030	8 845 494	+0,4 %
<i>Cotisations des membres</i>	244 594	254 919	252 029	246 220	245 955	+0,5 %
<i>Autres produits (dont collecte hors dons)</i>	3 053 913	2 743 091	3 057 021	3 422 885	3 526 785	+15,5 %
Total des produits d'exploitation	12 420 938	13 300 460	13 143 996	13 636 400	13 063 791	+5,2 %

Source : Comptes annuels de l'association

Le produit des dons a atteint son meilleur niveau en 2017 à 9,7 M€, puis a subi un reflux de près de 9 % en 2018, en raison à la fois d'une baisse de plus de 500 000 € de la collecte issue de dons et legs et d'une réduction, elle aussi importante, des subventions reçues de la part de quelques associations partenaires²⁷ qui, après avoir approché 1,5 M€ en 2016, sont retombées à 1,1 M€ en 2018, soit une baisse de l'ordre de 25 %.

Seuls les « autres produits » – qui intègrent notamment les recettes diverses (hors dons des particuliers) issues des manifestations locales – ont connu une augmentation d'un montant significatif (de l'ordre de 500 000 €) sur la période, tandis que les recettes provenant des cotisations des membres sont restées stables aux environs de 250 000 € par an.

Tableau n° 8 : charges d'exploitation 2014-2018 (principaux postes)

(En €)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014-2018
<i>Achats</i>	139 477	144 821	180 338	131 372	170 583	+22,3 %
<i>Services extérieurs</i>	460 937	455 192	495 954	410 265	477 501	+3,6 %
<i>Autres services extérieurs</i>	3 155 482	3 274 860	3 668 159	4 074 499	4 161 596	+31,9 %
<i>Salaires et traitements</i>	1 769 314	1 718 844	1 844 782	1 903 747	1 927 533	+8,9 %
<i>Charges sociales</i>	671 743	649 414	687 131	705 672	710 244	+5,7 %
<i>Subventions accordées</i>	4 837 448	5 294 265	6 304 096	6 417 914	5 446 503	+12,6 %
Total des charges d'exploitation	11 591 273	12 104 788	13 752 193	14 160 095	13 568 469	+17,1 %

Source : Comptes annuels de l'association

²⁷ Association Grégory Lemarchal ; association La Pierre – Le Bigaut ; AFM-Téléthon.

La forte augmentation des charges d'exploitation (+2,6 M€, soit + 22 %) entre 2014 et 2017 s'explique en partie par un accroissement des subventions accordées (+ 1,6 M€, soit + 33 %), tout particulièrement en matière de soutien à la recherche et à l'assistance médicale aux malades. Elle tient aussi à l'augmentation à la fois des achats et charges externes (+ 0,96 M€, soit + 26 %)²⁸ et des charges de personnel (168 000 €, soit + 7 %).

La baisse des recettes d'exploitation constatée en 2018 (- 573 000 €) est compensée par une diminution des charges d'exploitation (- 592 000 €), due à une diminution des subventions allouées (- 971 000 €), tandis que les dépenses de fonctionnement courant (achats et charges externes ; charges de personnel) ont poursuivi leur tendance haussière (+ 222 000 €).

Les comptes 2019, communiqués à la Cour lors de la contradiction, marquent le retour à un résultat net bénéficiaire de 1,2 M€. Cela a permis à la fois d'absorber les déficits cumulés des exercices 2016 à 2018 et de consolider les réserves de l'association. Les produits étant restés globalement stables (-0,19 M€, soit - 1,6 % par rapport à 2018), l'excédent dégagé en 2019 tient à une diminution significative des charges (-1,9 M€, soit -14 %), ramenées à un total de 11,8 M€.

Cette réduction des charges a certes été permise par une plus grande maîtrise des charges externes (diminution de 800 000 € par rapport à 2018), mais elle s'explique aussi par une nouvelle diminution (-883 000 €) des subventions allouées par l'association.

La crise sanitaire traversée depuis le début de l'année 2020, qui a imposé à l'association d'annuler de nombreux événements locaux, affecte d'ores et déjà lourdement la collecte effectuée à travers les manifestations territoriales²⁹. Le budget 2020 révisé prévoit, en novembre 2020, un résultat net déficitaire de l'ordre de 1,58 M€³⁰.

Dans ce contexte incertain, les efforts engagés en 2019 pour rationaliser les charges de fonctionnement courant méritent d'être résolument poursuivis, afin que l'association puisse préserver au mieux ses capacités d'intervention en faveur de ses missions.

B - Une baisse des réserves constituées au profit des projets associatifs

Le total de bilan de l'association a connu deux années successives de forte augmentation (+1,5 M€ en 2015 et +1 M€ en 2016, soit + 15 % au total) pour connaître ensuite, après une relative stabilité en 2017, un reflux important en 2018 (-1,4 M€, soit -7 %).

²⁸ Les postes achats, services extérieurs et autres services extérieurs ont connu une hausse continue à hauteur de +1 M€ sur la période 2014-2018. Ils ont intégré notamment en 2018 les coûts du directeur général de transition.

²⁹ Baisse estimée à 50 % pour la collecte issue des Virades.

³⁰ À l'issue de leur audition, les dirigeants de l'association ont précisé à la Cour : « *Le budget de l'exercice 2020 a été plusieurs fois réactualisé au regard des éléments du contexte. À périmètre constant (c'est-à-dire incluant l'appel à projet médical financant les projets en 2021), le déficit devrait être de 2,7 M€. Compte tenu du fait que cet appel finance des projets en 2021, et même si le conseil d'administration va se prononcer fin 2020, en raison du changement de réglementation comptable, ces dépenses devraient être comptabilisées à la signature des conventions ce qui n'interviendra qu'au début de l'exercice 2021. Ainsi, le déficit « affiché » dans le budget 2021 est de 1,5 M€* ».

Tableau n° 9 : bilans simplifiés 2014-2018

(En €)	2014	2015	2016	2017	2018	Variation 2014-2018
ACTIF						
<i>Actif immobilisé net</i>	3 374 677	3 301 377	3 694 623	4 428 170	4 976 474	+47,5 %
<i>dont</i>						
<i>Immobilisations financières</i>	2 145 828	2 147 358	2 639 277	2 789 397	3 796 459	+ 77 %
<i>Actif circulant</i>	13 056 411	14 624 440	15 236 010	14 959 572	12 801 065	-1,1 %
Total de l'actif	16 526 872	18 009 735	19 012 379	19 251 707	17 884 593	+ 8,2 %
PASSIF						
<i>Total des fonds associatifs</i>	10 752 542	12 184 337	11 898 798	11 469 600	11 016 837	+2,5 %
<i>dont</i>						
<i>Fonds statutaires³¹</i>	1 408 843	1 443 595	1 474 269	1 487 955	1 498 870	+2,7 %
<i>Réserves aux projets associatifs</i>	9 250 000	10 700 000	10 400 000	10 000 000	9 500 000	
Total des dettes	5 573 077	5 571 942	6 910 103	7 598 623	6 555 319	+17,6 %
<i>dont</i>						
<i>Subventions et bourses à verser</i>	4 055 681	4 176 153	5 304 963	5 279 358	4 496 366	+10,9 %
Total du passif	16 526 872	18 009 735	19 012 379	19 251 707	17 884 593	+8,2 %

Source : Comptes annuels de l'association – NB : Le total des fonds associatifs s'entend après affectation du résultat.

L'actif immobilisé net est en majeure partie constitué par les immobilisations financières. Celles-ci ont augmenté de 77 % sur la période contrôlée, l'essentiel de l'augmentation étant dû à la souscription en 2018 d'un placement à long terme d'1 M€ par prélèvement sur l'actif circulant (disponibilités), dans l'objectif d'améliorer le rendement financier global des placements de l'association face à la réduction des taux d'intérêt servis sur les produits à capital garanti.

Les réserves constituées au profit des projets associatifs – qui représentent la quasi-totalité des fonds associatifs – ont pu être abondées de près de 1,5 M€ en 2015, grâce aux excédents cumulés dégagés au cours des années 2014 et 2015. Dès 2016 en revanche, et au cours de chacun de deux exercices suivants, ces réserves ont fait l'objet de ponctions successives à hauteur d'un total de 1,2 M€.

Le résultat net excédentaire enregistré en 2019 a permis de reconstituer les réserves au profit des projets associatifs à hauteur de 10,7 M€, soit l'équivalent du niveau atteint en 2015. En revanche, l'impact financier de la crise sanitaire de 2020 va se traduire, selon le budget 2020 révisé, à prévoir, pour financer le déficit de 1,58 M€ (cf. *supra*), par un prélèvement de même montant sur les réserves.

Pour autant, l'association indique, dans le budget 2020 révisé : « *Ce prélèvement sur nos réserves n'obère pas notre capacité à pouvoir investir sur de nouveaux projets, puisque ces réserves s'élèveront à 10 650 000 € après ce prélèvement* ». Lors de leur audition à la Cour, les

³¹La dotation statutaire est constituée (article S13 des statuts) par les « *immeubles nécessaires au but recherché par l'association* » (locaux du siège, seul actif immobilier détenu par l'association) ; elle est en outre annuellement abondée par la dotation légale (« *dixième au moins, annuellement capitalisé, du revenu net des biens de l'Association* »).

dirigeants de l'association ont réaffirmé vouloir maintenir les investissements de manière soutenue dans la lutte contre la mucoviscidose.

Les dettes constituées par les « *subventions et bourses à verser* »³² illustrent toutefois un tassement tendanciel de l'effort financier en faveur des missions sociales. Elles ont augmenté de près de 31 % entre 2014 et 2016 (+ 1,25 M€), pour ensuite connaître une décrue significative jusqu'en 2018 (-0,8 M€, soit -15 %). Cette baisse s'est poursuivie en 2019 (-0,7 M€), leur montant de 3,8 M€ étant inférieur au niveau le plus bas de la période, constaté en 2014.

CONCLUSION ET RECOMMANDATION

Vaincre la Mucoviscidose est une association créée il y a une cinquantaine d'années dans le but d'aider les malades atteints de mucoviscidose et de parvenir à la guérison de cette maladie. Elle compte environ 7 000 membres, en majeure partie des patients et leurs familles.

Outre les instances classiques d'une association (assemblée générale et conseil d'administration), Vaincre la Mucoviscidose a une double particularité : l'existence d'une dizaine de conseils auprès du conseil d'administration dans chacun des domaines d'action de l'association ; le regroupement des membres en 29 délégations territoriales, relais locaux de l'association (contact avec les patients et leur famille, gestion des relations avec les adhérents, relations avec les centres de soins, coordination des manifestations locales de collecte de fonds, les « Virades de l'espoir » notamment).

Les délégations de pouvoir données aux acteurs locaux pour la collecte de fonds ne sont pas encadrées par un contrôle interne et une maîtrise des risques suffisants. D'indispensables progrès sont à accomplir, notamment dans la sécurisation du maniement des espèces ou dans le pilotage du nombre et du fonctionnement des comptes bancaires locaux. Il importe que le conseil d'audit interne, resté trop longtemps en sommeil et désormais en cours de réactivation, se saisisse de ces enjeux majeurs et œuvre dans le sens d'une maîtrise plus rigoureuse des risques, au niveau national comme à l'échelon local.

Avant même la crise sanitaire de 2020, les équilibres financiers de l'association se sont dégradés en raison d'une augmentation importante des charges quand les recettes restaient globalement stables. Le retour aux bénéfices en 2019 a certes été permis par une plus grande maîtrise des charges externes, mais il tient aussi, et principalement, à deux années successives de réduction de l'effort financier consenti en faveur des missions associatives.

L'association affirme s'efforcer de maintenir le niveau de ses réserves en faveur des projets associatifs. Pour pouvoir néanmoins y parvenir dans le contexte sanitaire actuel, elle devra résolument poursuivre les efforts engagés en 2019 pour rationaliser ses charges de fonctionnement courant.

La Cour formule la recommandation suivante :

- 1. renforcer sans délai le contrôle interne et la maîtrise des risques, au siège comme dans les échelons locaux, pour remédier aux facteurs de fragilité actuels, notamment dans le maniement d'espèces au cours des manifestations organisées localement.*
-

³² Engagements pris à la fin de chaque exercice en faveur des laboratoires de recherche et des centres de soins, pour des versements à effectuer en année n+1.

Chapitre II

Le respect des obligations liées à l'appel public à la générosité

I - Les déclarations préalables annuelles d'appel public à la générosité et les objectifs affichés

Sur l'ensemble de la période contrôlée, seules les années 2014 et 2017 ont été correctement documentées par une déclaration annuelle de campagnes d'appel public à la générosité et un récépissé de la préfecture de Paris. Pour les années 2015 et 2016, si l'association a produit une copie des déclarations, il n'en a pas été de même pour les récépissés de la préfecture³³. Pour l'année 2018, aucune déclaration n'a été produite³⁴. L'association s'est engagée pour l'avenir à un strict respect des obligations réglementaires en vigueur.

Les déclarations annuelles produites mentionnent, pour « *objectifs des campagnes* » :

- « *L'information et la sensibilisation du public à la lutte contre la mucoviscidose* ;
- *Le développement des ressources au profit des quatre missions vocatives de l'association* :
 - *soutien à la recherche* ;
 - *amélioration des soins* ;
 - *amélioration de la qualité de vie des patients et de leur famille* ;
 - *information et sensibilisation du public* ».

Les déclarations comportent un « *plan prévisionnel des campagnes* » selon trois catégories (manifestations nationales ; vente par correspondance ; manifestations régionales). Les périodes concernées figurent sur les déclarations produites.

Les manifestations nationales comprennent les « Virades de l'espoir », manifestations sportives et festives organisées selon les années dans 350 à 450 villes de France, systématiquement le dernier week-end de septembre, ainsi que le « Green de l'espoir », compétition de golf organisée de mars à octobre dans une centaine de clubs participants.

³³ Il en va de même pour la déclaration de l'année 2019, que l'association a communiquée à la Cour.

³⁴ Le défaut de dépôt de déclaration préalable d'appel à la générosité publique est passible des sanctions prévues au 5° de l'article 131-13 du code pénal (article 1^{er} du décret n° 92-1011 du 17 septembre 1992 relatif au contrôle des comptes des organismes faisant appel à la générosité publique).

Pour les manifestations régionales, les déclarations comportent une formulation reprise d'une année sur l'autre : « *Vaincre la Mucoviscidose organise pendant l'année [...], au sein de ses [...] délégations territoriales, des manifestations régionales susceptibles de faire appel à la générosité du public (dons et produits des manifestations)* ». L'absence de précision n'appelle pas d'observation dans la mesure où ces manifestations sont organisées à l'initiative des délégations territoriales et ne peuvent dès lors pas faire l'objet de plus de précisions dans la planification prévisionnelle.

En ce qui concerne la collecte par « vente par correspondance » (« marketing direct » dans la déclaration de 2019), le plan annuel déposé ne comporte aucune liste précise des campagnes envisagées, que ce soit en publipostages postaux ou électroniques, mais s'en tient à mentionner que l'association entend procéder à une « *collecte de dons* » (en prospection ou en fidélisation), ainsi qu'à une « *collecte en ligne* » via le site internet et, plus récemment, à des opérations de « *dons par sms* » (depuis 2017).

La Cour rappelle à l'association qu'elle est tenue de respecter strictement les obligations de déclaration préalable annuelle des campagnes d'appel public à la générosité telles qu'elles sont prescrites par le décret n° 92-1011 du 17 septembre 1992.

II - Le compte d'emploi des ressources collectées auprès du public

Au cours des exercices de la période contrôlée, les comptes d'emploi annuels des ressources présentés par l'association ont été régis par les dispositions du règlement n° 2008-12 du 7 mai 2008³⁵.

A - L'absence de définition formelle des missions sociales

Aux termes du règlement n° 2008-12 (§1.3), « *la définition d'une mission sociale retenue pour la présentation du compte d'emploi annuel des ressources, dans le cadre de la loi du 7 août 1991, est une décision de gestion propre à l'association ou la fondation émanant de l'organe de chargé d'arrêter les comptes. Les missions sociales ainsi définies doivent être conformes à l'objet statutaire de l'organisme* ».

Il est précisé que :

« *Libellé communiquant : Les missions sociales devront être libellées avec concision et clarté afin de correctement renseigner les donateurs.*

Explicitation dans l'annexe : Les missions sociales devront être clairement explicitées dans l'annexe comptable en aval du compte d'emploi annuel des ressources ».

³⁵ Règlement n° 2008-12 du 7 mai 2008 du comité de la réglementation comptable, afférent à l'établissement du compte d'emploi annuel des ressources des associations et fondations modifiant le règlement n°99-01 du comité de la réglementation comptable, homologué par arrêté interministériel du 11 décembre 2008.

Or, la Cour a constaté que :

- d'une part, lors des conseils d'administration des mois de décembre 2009 et 2010³⁶ appelés à mettre en œuvre les règles de construction du compte d'emploi des ressources en application du nouveau règlement comptable du 7 mai 2008, applicable aux comptes des exercices ouverts à compter du 1^{er} janvier 2009, aucune délibération n'a été prise pour définir explicitement les missions sociales ;
- d'autre part, les déclarations préalables d'appel public à la générosité font appel, au titre de l'objectif des campagnes, aux « quatre missions vocatives de l'Association », mentionnées ci-dessus alors que l'annexe au CER évoque, parmi les mentions vocatives, outre les quatre ci-dessus, deux autres missions (« Patients adultes » et « Vie associative »).

Si la mission dite « *Patients adultes* » en charge des thématiques nouvelles liées à l'accompagnement des malades devenus adultes³⁷ paraît conforme à la fois aux dispositions statutaires et aux objectifs poursuivis affichés dans les déclarations préalables, il en va différemment de la mission sociale dite « *Vie associative* ». Elle ne fait en effet l'objet d'aucune mention, ni explicite ni même implicite, dans les dispositions de l'article S1 des statuts, et n'est pas intégrée non plus dans la liste des quatre missions mises en avant dans les déclarations annuelles déposées en préfecture.

Lors des séances de décembre 2009 et mars 2010 au cours desquelles le conseil d'administration s'est prononcé sur la construction du nouveau compte d'emploi des ressources en application du règlement n° 2008-12 du 7 mai 2008, aucune délibération n'a formellement acté, au-delà des dispositions explicites des statuts, une liste exhaustive des missions sociales permettant d'intégrer une mission « *Vie associative* », laquelle se trouve en conséquence dépourvue de fondement juridique solide.

En toute hypothèse, et même si l'association considère – comme elle l'a réaffirmé lors de la contradiction – que « *la vie associative constitue le cœur-même de toute association* », il lui appartient d'acter une liste explicite et exhaustive de ses missions sociales, telles qu'elles sont retracées dans son compte d'emploi des ressources, par une délibération formelle de son conseil d'administration, voire une modification de ses dispositions statutaires.

B - Des principes de passage entre la comptabilité générale et le CER conformes à la réglementation

1 - Les ressources

La classification des ressources dans les différentes rubriques du compte d'emploi est conforme aux dispositions du règlement n° 2008-12 du 7 mai 2008.

À titre d'illustration, le tableau ci-après présente les ressources des CER des exercices 2017 et 2018.

³⁶ Conseils d'administration des 5 décembre 2009 et 6 mars 2010.

³⁷ Les besoins spécifiques liés à l'accompagnement des patients adultes sont montés en puissance à mesure que les progrès accomplis dans la recherche et les thérapeutiques ont permis une nette augmentation de l'espérance de vie des malades qui, à la création de l'association, n'avaient pratiquement aucun espoir d'atteindre l'âge adulte.

Tableau n° 10 : synthèse des ressources figurant au CER (exercices 2017 et 2018)

(En €)	2017		2018	
	Colonne 2	Colonne 4	Colonne 2	Colonne 4
<i>Report des ressources collectées auprès du public et non utilisées en début d'exercice</i>		8 486 163		8 331 379
Ressources collectées auprès du public	8 822 381	8 822 381	8 227 630	8 227 630
<i>dont</i>				
<i>Dons & Legs</i>	6 138 416	6 138 416	5 601 617	5 601 617
<i>Autres produits liés à l'appel à la gen. pub.</i>	2 683 965	2 683 965	2 626 013	2 626 013
<i>Autres fonds privés</i>	3 819 628		3 574 672	
<i>Subventions et autres concours publics</i>	249 789		432 249	
<i>Autres produits</i>	901 066		926 967	
Total des ressources	13 792 863		13 161 517	
<i>Reprises des provisions</i>	23 052		20 762	
<i>Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs (fonds dédiés)</i>	3 751		3 000	
<i>Insuffisance de ressources de l'exercice</i>	429 198		452 763	
Total général	14 248 864	8 822 381	13 638 042	8 227 630
<i>Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice</i>		8 331 379		8 228 170

Source : CER de l'association – NB : colonne 2 = Ressources collectées sur l'année n et figurant au compte de résultats ; colonne 4 = Suivi des ressources collectées auprès du public.

Seuls les dons des particuliers sont comptabilisés dans les « *dons et legs* » du CER, les dons émanant des entreprises ou des associations étant pour leur part intégrés dans les « *autres fonds privés* ».

Les « *autres produits liés à l'appel à la générosité du public* » correspondent pour l'essentiel aux recettes diverses (hors dons) encaissées lors des manifestations locales (Virades ; compétitions du Green de l'espoir ; autres manifestations pilotées par les délégations territoriales). Cette rubrique inclut également, à juste titre, les produits financiers enregistrés par l'association au cours de l'exercice, calculés au prorata du poids des recettes issues de la générosité publique dans l'ensemble des ressources de trésorerie placées.

Les « *autres fonds privés* » comprennent à la fois les ressources émanant des entreprises ou associations – qu'il s'agisse de mécénat ou de parrainage -, les subventions versées par les associations partenaires qui sont affectées à des programmes de recherche, ainsi que des recettes diverses³⁹.

Les « *autres produits* » inscrits en colonne 2 du CER incluent principalement les cotisations des adhérents et les recettes de sous-location d'une partie des locaux du siège, d'une part, et, d'autre part, les trop-perçus de subventions restitués par les organismes tiers bénéficiaires (laboratoires de recherche ou centres de soins) en cas de sous-exécution des projets ayant fait l'objet d'une contractualisation avec l'association. Le doublement de cette

³⁹ Valorisation commerciale du Registre français de la mucoviscidose, partenariats conclus pour l'organisation des Journées françaises de la mucoviscidose, etc.

rubrique à partir de 2017 (plus de 900 000 € contre environ 450 000 € de 2014 à 2016) tient à une très nette augmentation des restitutions de subventions. Ces dernières sont passées de moins de 100 000 € par an jusqu'en 2016 à plus de 600 000 € en 2018, dont la majeure partie (environ 500 000 €) concerne des projets financés par le département médical⁴⁰.

Les importants montants (plus de 8 M€) figurant, en colonne 4, dans les rubriques « *Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice* » et « *Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice* » trouvent leur justification dans la particularité du mode principal de collecte de l'association. Les temps forts de collecte (Virades et campagnes de marketing direct) étant concentrés à l'automne, de tels reports en fin d'exercice sont naturels, et viennent financer les emplois de l'année n+1.

2 - Les emplois

À titre d'illustration, le tableau ci-après présente les emplois des CER des exercices 2017 et 2018.

Tableau n° 11 : synthèse des emplois figurant aux CER (exercices 2017 et 2018)

(En € et % du total)	2017		2018	
	Colonne 1	Colonne 3	Colonne 1	Colonne 3
Missions sociales	10 329 821	7 707 231 (85,47 %)	9 715 340	7 301 415 (81,17 %)
Dont :				
Réalisées directement (France)	5 372 762	4 008 696	5 211 054	3 916 288
Réalisées directement (étranger)	-	-	-	-
Versements à des tiers (France)	4 907 559	3 661 602	4 504 286	3 385 128
Versements à des tiers (étranger)	49 500	36 933	-	-
Frais de recherche de fonds	3 070 101	1 047 996 (11,62 %)	2 990 325	690 976 (8,25 %)
Dont :				
Frais d'appel à la générosité publique	2 553 626	775 784	2 440 429	345 942
Frais de recherche d'autres fonds privés	499 041	272 211	536 753	345 034
Charges liées à la recherche de subventions	17 434	-	13 143	-
Frais de fonctionnement	841 041	262 487 (2,91 %)	764 138	383 302 (4,57 %)
Total des emplois de l'exercice	14 240 962	9 017 713	13 469 802	8 375 693
Dotations aux provisions	4 902		141 800	
Engagements à réaliser sur ressources affectées	3 000		26 440	
Excédent de ressources de l'exercice	-		-	
Total général	14 248 864		13 638 042	

Source : CER de l'association – NB : colonne 1 = Emplois inscrits au compte de résultat ; colonne 3 = Affectation par emplois des ressources collectées auprès du public.

⁴⁰ L'augmentation à partir de 2017 tient à une modification de règle comptable, concernant la restitution de subventions dans le cas où les postes hospitaliers objet de la subvention n'ont pas été pourvus.

Le passage du compte de résultat au compte d'emploi des ressources s'appuie sur des règles d'affectation qui ont été constantes pendant la période contrôlée. La Cour a vérifié la correcte application des principes ainsi définis par l'association en matière d'affectation aux emplois des ressources collectées auprès du public.

Sur le fond, les principes retenus peuvent être considérés comme pertinents dans la mesure où ils concentrent l'affectation des ressources collectées auprès du public sur la mise en œuvre des missions sociales. Au surplus, le choix de solliciter les fonds propres de l'association pour couvrir en partie les charges liées aux opérations de collecte et au fonctionnement courant contribue à la responsabilisation des équipes sur la recherche d'une meilleure efficience.

C - Un CER qui appelle toutefois des retraitements

1 - Des choix contestables de calcul des coûts répartis

Le règlement n° 2008-12 ouvre la possibilité d'imputer aux missions sociales des « *coûts indirects de structure ou de fonctionnement sur la base d'une règle d'affectation préétablie* ». Or, deux catégories de coûts indirects nécessitent des reclassements.

L'affectation des coûts salariaux de la direction générale et du département administration et finances

Le conseil d'administration s'est prononcé dès 2009 sur un principe de répartition des coûts salariaux de la direction générale et du département administration et finances, selon des clés de répartition figurant dans le tableau suivant :

Tableau n° 12 : clés de répartition initiales (2009) des coûts salariaux de la direction générale et du département administration et finances

	Direction générale	Département Administration et Finances
Missions sociales dont	72,85 %	30,83 %
<i>Vie associative</i>	23,99 %	10,8 %
<i>Patients adultes</i>	10 %	3,02 %
<i>Communication</i>	9,71 %	3,91 %
<i>Recherche</i>	9,71 %	5,29 %
<i>Médical</i>	9,71 %	3,91 %
<i>Qualité de vie</i>	9,71 %	3,91 %
Frais de recherche de fonds	12,58 %	21,74 %
Frais de fonctionnement	14,57 %	47,43 %
Total	100 %	100 %

Source : Cour des comptes à partir des annexes au procès-verbal du conseil d'administration du 5 décembre 2009

Les procès-verbaux des séances du bureau et du conseil d'administration aux mois de décembre 2009 et mars 2010⁴¹ ne donnent aucune information sur les justifications de l'importante réaffectation aux missions sociales des coûts salariaux de la direction générale et, dans une moindre mesure, du département administration et finances. Seul un « *rappor t d'étape* »⁴² de ce département indique que la clé de répartition est fondée sur « *les temps passés estimés par salarié* », sans précision complémentaire ni justificatifs à l'appui.

Au surplus, la quote-part des coûts salariaux de la direction générale imputée aux missions sociales - de l'ordre de 72 % au cours des années contrôlées - a connu une légère augmentation par rapport au pourcentage fixé en 2009. Une augmentation beaucoup plus marquée est relevée dans l'affectation des coûts salariaux du département administration et finances : imputés à hauteur de 31 % aux missions sociales lors de la mise en place du nouveau CER, ils l'ont été à près de 42 % en 2018 (soit +11 points), tandis que le solde maintenu en frais de fonctionnement est passé de 47,4 % originellement à 42,5 % en 2018 (soit - 5 points).

Tableau n° 13 : clés de répartition 2014-2018 des coûts salariaux de la direction générale et du département administration et finances

(En € et en %)	2014	2015	2016	2017	2018
Masse salariale direction générale (DG)	233 137	248 116	249 625	248 207	173 565
<i>Maintien en frais de fonctionnement</i>	13,02 %	16,21 %	16,18 %	13,21 %	12,62 %
<i>Affecté aux frais de collecte</i>	11,98 %	13,73 %	13,71 %	13,21 %	12,62 %
Affecté aux missions sociales	75,00 %	70,06 %	70,11 %	73,58 %	74,76 %
Masse salariale département Administration et Finances (DAF)	535 945	490 453	473 700	473 369	511 123
<i>Maintien en frais de fonctionnement.</i>	42,63 %	41,82 %	42,90 %	42,17 %	42,48 %
<i>Affecté aux frais de collecte</i>	22,92 %	15,92 %	15,35 %	15,21 %	15,72 %
Affecté aux missions sociales	34,45 %	42,26 %	41,75 %	42,62 %	41,80 %
Total masse sal. DG+DAF	769 082	738 569	723 325	721 576	684 688
<i>Maintien en frais de fonctionnement</i>	258 805 33,65 %	245 344 33,22 %	243 626 33,68 %	232 394 32,21 %	239 024 34,91 %
<i>Affecté aux frais de collecte</i>	150 781 19,61 %	112 119 15,18 %	106 917 14,78 %	104 775 14,52 %	102 240 14,93 %
Affecté aux missions sociales	359 496 46,74 %	381 106 51,60 %	372 782 51,54 %	384 407 53,27 %	343 424 50,16 %

Source : Comptabilité analytique de l'association – NB : Ces données intègrent les salaires bruts et les charges sociales

Or, la grille de ventilation des coûts salariaux de chaque collaborateur de la direction générale et du département administration et finances qui est utilisée pour construire le CER n'est étayée par aucun relevé d'activités, qu'il soit quotidien, hebdomadaire ou même mensuel,

⁴¹ Procès-verbal du bureau du 4 décembre 2009 ; procès-verbaux du conseil d'administration des 5 décembre 2009 et 6 mars 2010.

⁴² Daté de septembre 2009.

ce que l'association a reconnu lors de la contradiction. Dans bon nombre de cas, les pourcentages d'affectation retenus paraissent manifestement forfaitaires ou peuvent révéler des incohérences.

Au total, les coûts salariaux cumulés de la direction générale et du département administration et finances ne sont maintenus en frais de fonctionnement qu'à hauteur de 33 %-35%⁴³, un montant moyen de 367 000 € (sur un total en moyenne de 727 000 €) étant imputé chaque année aux missions sociales (soit 50 % des coûts salariaux globalisés de la direction générale et du département administration et finances).

La proportion résiduelle de coûts salariaux globalisés de la direction générale et du département administration et finances maintenus en frais de fonctionnement ne repose sur aucune justification tangible produite à l'appui des pourcentages d'affectation appliqués pour chacun des collaborateurs concernés. Elle aboutit à minorer les frais de fonctionnement présentés dans les CER. La méthode suivie ne peut être considérée comme valide et acceptable en l'état.

Le traitement des charges de fonctionnement et de structure

L'association répartit de nombreuses charges de fonctionnement⁴⁴ et de structure⁴⁵ en coûts indirects affectés respectivement en frais de fonctionnement, frais de collecte et missions sociales. La masse des charges à répartir a évolué comme suit :

**Tableau n° 14 : charges de fonctionnement et de structure et leur répartition
(2014-2018)**

(En €)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014- 2018
<i>Frais généraux de fonctionnement</i>	163 682	221 988	241 231	185 114	382 382	+133 %
<i>Dotations aux amortissements</i>	238 222	223 873	215 884	167 070	182 856	+23 %
Total des charges à répartir	401 904	445 861	457 115	352 184	565 238	+40,6 %
<i>Sous-total maintenu en frais de fonctionnement</i>	39 314	42 526	40 722	29 168	47 613	+21 %
<i>Quote-part maintenue en frais de fonctionnement</i>	9,8 %	9,5	8,9	8,2	8,4	
<i>Sous-total imputé aux frais de collecte</i>	90 477	94 996	89 303	79 474	113 637	+25,6 %
Sous-total imputé aux missions sociales	272 113	308 339	327 090	243 542	403 988	+48,5 %
<i>Quote-part imputée aux missions sociales</i>	67,7	69,1	71,5	69,1	71,5	

Source : Cour des comptes à partir de la comptabilité analytique de l'association

⁴³ En moyenne, 13 % pour les coûts de la direction générale et 42 % pour ceux du département administration et finances.

⁴⁴ Ces dépenses concernent les dépenses d'eau et d'électricité, les achats et fournitures non directement imputables aux différents pôles du siège, l'entretien et les réparations dans les locaux, les primes d'assurances, etc.

⁴⁵ Dotations aux amortissements à la fois sur les travaux et aménagements du siège et sur les gros équipements informatiques, non directement imputables aux différents départements.

La quote-part maintenue en frais de fonctionnement a baissé au cours de la période contrôlée, passant de 9,8 % à 8,4 %. A l'inverse, le volume affecté aux missions sociales a augmenté de 67,7 % en 2014 à 71,5 % en 2018.

La clé de répartition retenue est fondée sur le poids relatif des départements du siège dans la masse salariale globale de l'association. Dans la mesure où les coûts salariaux de chaque département opérationnel sont alourdis par les réaffectations des salaires de la direction générale et du département administration et finances, cette méthode a pour effet d'augmenter la part des charges à répartir imputées aux missions sociales. Lors de la contradiction, l'association a admis que cette clé de répartition des charges de fonctionnement et de structure, fondée sur les coûts salariaux, n'était « *pas opportune* ».

Illustration sur les trois principales missions sociales

Pour les départements en charge des trois missions sociales les plus importantes, les coûts répartis (coûts salariaux de la direction générale et du département administration et finances, et charges indirectes réparties) qui leur ont été imputés ont évolué comme suit sur la période contrôlée :

Tableau n° 15 : coûts indirects imputés aux trois principales missions sociales (2014-2018)

(En €)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014-18
<i>Mission « Recherche »</i>						
Total des dépenses	3 691 969	3 663 558	4 467 520	4 046 633	3 487 294	-5,5 %
Charges directes de ressources humaines	281 201	226 994	297 078	351 385	343 660	+22,2 %
Coûts indirects répartis	97 541	116 154	120 709	113 273	135 203	+38,6 %
<i>Mission « Médical »</i>						
Total des dépenses	1 691 857	2 226 011	2 760 333	2 978 219	3 068 224	+81,3 %
Charges directes de ressources humaines	351 330	390 067	461 153	383 552	482 976	+37,5 %
Coûts indirects répartis	100 620	149 272	158 515	130 699	170 494	+69,4 %
<i>Mission « Qualité de vie »</i>						
Total des dépenses	1 418 353	1 265 570	1 276 881	1 436 779	1 371 868	-3,2 %
Charges directes de ressources humaines	374 657	367 723	371 972	360 206	362 037	-3,3 %
Coûts indirects répartis	106 257	128 631	129 819	123 048	144 162	+35,7 %

Source : Cour des comptes d'après la comptabilité analytique de l'association – NB : Coûts indirects répartis = coûts salariaux de la direction générale et du département Administration et Finances affectés et charges de fonctionnement et de structure réparties.

Les coûts indirects affectés aux missions « Recherche » et « Qualité de vie » ont connu une forte augmentation⁴⁶, alors même que leurs dépenses totales ont baissé. Quant à la mission « Médical », dont la forte augmentation des dépenses totales (+ 81 %) tient à une nette revalorisation des financements alloués aux centres de soins, les coûts indirects qui lui ont été affectés ont augmenté de près de 70 % alors même que ses charges directes de personnel ont crû, pour leur part, deux fois moins vite (+ 37 %).

⁴⁶ Leur croissance respectivement de 38 et 35 % contraste avec l'évolution, beaucoup plus modérée voire baissière, de leurs charges directes de personnel.

Au total, le mode d'imputation des coûts salariaux de la direction générale et du département administration et finances, ainsi que des charges indirectes à répartir conduit de fait à une minoration des frais de fonctionnement affichés dans les CER.

L'association a pris acte des observations de la Cour lors de la contradiction, et indiqué que « *de nouvelles clés et méthode de répartition vont être élaborées en s'appuyant sur des unités d'œuvre objectives et mesurées (temps consacré à chaque mission, effectifs, etc.)* ».

2 - Les coûts liés au partenariat avec l'association

« La Pierre Le Bigaut Mucoviscidose » : une imputation discutable dans les frais de recherche de fonds et les missions sociales

Créée en 1992, l'association bretonne « La Pierre Le Bigaut Mucoviscidose » a pour mission d'aider la recherche sur la maladie et de contribuer à l'amélioration des soins. Dans ce but, elle organise des événements sportifs de collecte. Elle a noué une coopération étroite avec Vaincre la Mucoviscidose, matérialisée par une convention annuelle renouvelée dans des termes quasiment identiques depuis 2009. Les fonds qu'elle verse à Vaincre la Mucoviscidose (environ 90 % des dons collectés) sont affectés, sur décision conjointe des deux associations, principalement à des projets de recherche (86 % en moyenne sur la période), le solde à des projets de soins (14 %).

Tableau n° 16 : subventions affectées de l'association La Pierre Le Bigaut (2014-2018)

(En €)	2014	2015	2016	2017	2018
Montant total	467 000	493 200	513 000	672 000	598 000
<i>S/T affecté à des projets de recherche</i>	419 500	430 210	440 000	652 000	565 155
<i>S/T affecté à des projets de soins</i>	47 500	62 990	73 000	20 000	32 845

Source : Conventions annuelles avec l'association La Pierre Le Bigaut

Vaincre la Mucoviscidose met gracieusement à disposition de l'association La Pierre Le Bigaut deux collaborateurs à temps plein⁴⁷, rattachés pour ordre à la directrice du département « développement des ressources », mais sur lesquels cette dernière reconnaît n'exercer aucun pouvoir hiérarchique. Ces deux salariés, qui ne rendent aucun compte à Vaincre la Mucoviscidose, sont entièrement affectés aux tâches de La Pierre Le Bigaut. Au surplus, ils représentent le quart de l'effectif total du département « développement des ressources »⁴⁸, à comparer à la proportion de 4,6 % représentés par les fonds versés par La Pierre Le Bigaut à Vaincre la Mucoviscidose dans le total de ses produits d'exploitation 2018. Dans ces conditions,

⁴⁷Cela représente un effort financier d'environ 90 000 € par an au cours de la période contrôlée. Depuis 2016, l'une des deux salariés figure dans l'organigramme de Vaincre la Mucoviscidose (« assistante de direction –La Pierre Le Bigaut »).

⁴⁸ Et 20 % de la masse salariale totale de ce pôle.

le classement des coûts salariaux de ces collaborateurs en frais de recherche de fonds dans le CER ne paraît pas justifié.

En outre, Vaincre la Mucoviscidose prend à sa charge une partie des frais engagés par l'association La Pierre Le Bigaut pour l'organisation de ses manifestations. En augmentation notable sur la période examinée⁴⁹, les montants en jeu ont été imputés aux frais de recherche de fonds principalement, et secondairement à la mission sociale « communication » de Vaincre la Mucoviscidose.

La question de cette affectation comptable se double d'une question concernant l'opportunité pour Vaincre la Mucoviscidose de clarifier son partenariat avec La Pierre Le Bigaut, en mettant notamment fin à la mise à disposition de collaborateurs, pour les rattacher et les faire rémunérer par l'association La Pierre Le Bigaut elle-même. Lors de l'audition, Vaincre la Mucoviscidose a précisé à la Cour que « *les interrogations de (celle-ci) pourront amener à faire évoluer les modalités du partenariat (avec La Pierre Le Bigaut) sous réserve d'être vigilant à ce que le financement des projets puisse perdurer* ».

En l'état actuel, la mise à disposition des deux salariés, de même que les frais de manifestation, ne peuvent être considérés, ni comme des dépenses de mission sociale, ni comme des dépenses de frais de recherche de fonds de Vaincre la Mucoviscidose. Par défaut, la Cour est dès lors conduite à considérer qu'ils sont à rattacher aux frais de fonctionnement.

3 - Les contours de CER retraités sur la période contrôlée

En absence de production de quantifications objectives et vérifiables à l'appui de la répartition d'une part importante des coûts salariaux de la direction générale et du département administration et finances, il conviendrait de les retraitier intégralement en frais de fonctionnement dans les CER annuels de la période contrôlée.

Un retraitement de même nature se justifie pour les coûts liés au partenariat avec l'association La Pierre Le Bigaut.

S'agissant des charges réparties⁵⁰, ventilées improprement sur la base d'une clé fondée sur les masses salariales, une répartition nouvelle est à opérer, à partir de critères plus pertinents⁵¹.

Au terme de ces différents reclassements, le CER corrigé pour les exercices contrôlés, tel qu'établi par la Cour, se présenterait sous la forme du tableau ci-dessous.

⁴⁹ Ils sont passés de 7 300 € en 2014 à plus de 29 900 € en 2017 et 21 100 € en 2018 (fournitures diverses, frais de transport, frais d'affranchissement, manchettes publicitaires).

⁵⁰ Dans le retraitement opéré, cet agrégat intègre aussi les charges de gestion courante du siège, jusqu'à présent classées intégralement par l'association en frais de fonctionnement dans les CER annuels.

⁵¹ Pour les besoins du présent CER retraité, la clé retenue est fondée sur les effectifs en ETP par pôles.

Tableau n° 17 : retraitement des CER 2014-2018

(En € et en %)	Missions sociales	Frais de recherche de fonds	Frais de fonctionnement	Total des emplois
2014				
CER présenté	8 166 754 70,1 %	2 542 808 21,8 %	944 236 8,1 %	11 653 797
CER retraité	7 803 507 66,96 %	2 257 797 19,37 %	1 592 494 13,67 %	11 653 797
2015				
CER présenté	8 754 428 72 %	2 668 988 21,9 %	743 801 6,1 %	12 167 217
CER retraité	8 349 973 68,63 %	2 428 284 19,96 %	1 388 960 11,42 %	12 167 217
2016				
CER présenté	10 352 821 74,9 %	2 725 175 19,7 %	741 704 5,4 %	13 819 699
CER retraité	9 957 454 72,05 %	2 495 765 18,06 %	1 366 481 9,89 %	13 819 699
2017				
CER présenté	10 329 821 72,5 %	3 070 101 21,6 %	841 041 5,9 %	14 240 962
CER retraité	9 941 158 69,81 %	2 814 756 19,77 %	1 485 049 10,43 %	14 240 962
2018				
CER présenté	9 715 340 72,1 %	2 990 325 22,2 %	764 138 5,7 %	13 469 802
CER retraité	9 182 217 68,17 %	2 731 361 20,28 %	1 556 225 11,55 %	13 469 802

Source : CER de l'association – Retraitemen Cour des comptes.

Il en ressort que les missions sociales, dont le périmètre serait révisé à la baisse à concurrence de plus de 530 000 € en 2018, représenteraient 68 % du total des emplois, soit quatre points de moins que ce qui est affiché par l'association.

En moyenne sur la période, et en dépit d'un léger déclin depuis le pic atteint en 2016 (à 72 %), le poids des missions sociales dans le total des emplois est à un niveau assez stable aux alentours de 70 % (69 % en moyenne au lieu de 72 % tels que présentés)

Les frais de recherche de fonds, légèrement à la baisse après retraitement, représenteraient environ 20 % des emplois (19,5 % en moyenne au lieu de 21,4 % tels que présentés).

Les frais de fonctionnement, cantonnés aux alentours de 6 % des emplois totaux dans les CER présentés (6,2 % en moyenne), doubleraient presque à plus de 11 % (11,4 %).

III - La communication financière envers les donateurs : une présentation contestable centrée sur les « emplois nets »

Le CER, ainsi que le rapport annuel du commissaire aux comptes, sont publiés régulièrement au Journal officiel. Ils sont également présentés dans le rapport annuel de l'association⁵², qui consacre des développements précis à la fois à la comptabilité générale (bilan, compte de résultat et engagements hors bilan), au compte de gestion analytique (analyses détaillées des familles de produits et de charges) et au compte d'emploi des ressources.

La brochure « *L'Essentiel* », construite selon les standards habituels du Comité de la Charte, présente en quatre pages les faits marquants et chiffres de l'année écoulée, des graphiques simples sur la décomposition des recettes et des charges, et le CER.

Les annexes du rapport financier, partie du rapport annuel, explicitent de manière claire les règles de passage entre la comptabilité générale et le compte d'emploi des ressources. Néanmoins, dans la présentation des produits et charges du compte de gestion analytique, l'association a pris le parti de déterminer un total des « produits nets » des coûts d'organisation des manifestations locales de collecte (Virades de l'espoir, manifestations en délégations, Green de l'espoir).

À cet égard, si l'association incite ses représentants locaux à privilégier le recours aux parrainages et aux dons en nature pour l'organisation des manifestations de collecte, il n'en demeure pas moins que, dans les faits, les organisateurs des collectes recourent largement aux achats de matières⁵³ et de prestations de service. Au cours de la période contrôlée, les coûts directs d'organisation des manifestations locales sont restés stables à environ 1,2 M€ par an, la recette globale annuelle (tous produits confondus⁵⁴) étant de l'ordre de 7 M€.

Tableau n° 18 : coûts directs d'organisation des manifestations locales et recettes (2014-2018)

(En €)	2014	2015	2016	2017	2018
<i>Virades de l'espoir</i>	995 162	1 062 762	1 079 558	1 043 767	1 045 893
<i>Green de l'espoir</i>	48 699	31 278	31 992	33 511	38 465
<i>Autres manifestations locales</i>	102 411	107 599	132 183	164 982	121 255
Total des coûts directs	1 146 272	1 201 639	1 243 733	1 242 260	1 205 613
Total des recettes encaissées	7 005 271	7 355 671	7 049 745	7 176 066	7 057 135

Source : Comptabilité analytique de l'association

La présentation financière retenue par l'association consiste à déduire ces coûts directs du total des emplois retracés dans les frais de recherche de fonds du CER et à dégager, *in fine*, un total des « emplois nets » sur la base duquel est calculé le ratio des emplois consacrés aux missions sociales.

⁵² Édité à environ 1 000 exemplaires ; consultable en outre sur le site internet de l'association.

⁵³ Pour les stands de restauration et buvettes.

⁵⁴ Dons, ventes, mécénat et parrainage, subventions.

Tableau n° 19 : « Emplois bruts » et « emplois nets » (2014-2018)

(En € et en %)	2014	2015	2016	2017	2018
<i>Missions sociales</i>	8 166 754 70,1 %	8 754 428 72 %	10 352 821 74,9 %	10 329 821 72,5 %	9 715 340 72,1 %
<i>Frais de recherche de fonds</i>	2 542 808 21,8 %	2 668 988 21,9 %	2 725 175 19,7 %	3 070 101 21,6 %	2 990 325 22,2 %
<i>Frais de fonctionnement</i>	944 236	743 801	741 704	841 041	764 138
Total des emplois bruts	11 653 797	12 167 217	13 819 699	14 240 962	13 469 802
<i>Missions sociales</i>	8 166 754 77,7 %	8 754 428 79,8 %	10 352 821 82,3 %	10 329 821 79,5 %	9 715 340 79,2 %
<i>Frais de recherche de fonds nets</i>	1 396 535 13,3 %	1 467 349 13,4 %	1 481 442 11,8 %	1 827 841 14,1 %	1 784 712 14,5 %
<i>Frais de fonctionnement</i>	944 236	743 801	741 704	841 041	764 138
Total des emplois nets	10 507 525	10 965 578	12 575 966	12 998 702	12 264 189

Source : Comptabilité analytique ; NB : Frais de recherche de fonds nets = frais de recherche de fonds totaux du CER – coûts directs des opérations locales de collecte

Dans « *L'Essentiel* », le CER est certes affiché avec les montants bruts. En revanche, les graphiques circulaires utilisés retiennent non pas les emplois bruts mais les emplois nets, ce qui diminue les frais de recherche de fonds et, surtout, augmente de manière substantielle le pourcentage des emplois consacrés aux missions sociales.

Ainsi pour 2018, Vaincre la Mucoviscidose a communiqué sur un ratio de missions sociales de 79,2 % alors que, en brut, celui-ci n'était que de 72 %. Plus globalement pour les exercices 2015 à 2018, cette présentation des emplois a eu pour effet d'afficher un ratio de missions sociales situé en moyenne à 80 %, niveau supérieur d'environ 8 points à ce qui aurait résulté d'une présentation en emplois bruts, conforme aux chiffres inscrits dans le CER.

Cette pratique a suscité des réserves de la part du Comité de la Charte, exprimées dès son rapport de juin 2013 et réitérées à plusieurs reprises depuis lors⁵⁵. En dépit des efforts de clarification effectués par l'association pour répondre à ces observations, les diagrammes didactiques utilisés dans « *L'Essentiel* » sont restés calculés jusqu'en 2018 à partir des emplois nets, mettant ainsi en exergue un ratio plus flatteur des emplois consacrés aux missions sociales.

L'association a pris acte des observations de la Cour et proposé, pour l'exercice 2019, dernier exercice à être encore régi par le règlement comptable n°2008-12 du 7 mai 2008, que « *le CER et l'Essentiel fassent une double présentation (brute et nette)* ». La Cour a noté que, dans « *L'Essentiel 2019* » publié sur le site internet de l'association le 20 novembre 2020, la présentation était effectuée en brut et en net, tant pour les montants que pour les ratios et diagrammes mis en avant.

L'association a également précisé que la mise en œuvre du nouveau règlement comptable du 5 décembre 2018 pourrait « *être l'occasion de revoir la comptabilisation des achats et des reventes sur nos stands de manifestations, distinctement des comptes de produits et charges liés à la générosité du public* ». La Cour en prend note, tout en insistant sur la nécessité pour l'association, à l'occasion de la mise en œuvre du nouveau règlement comptable, dès l'exercice 2020, d'assurer une information transparente pour les donateurs et plus généralement le public.

⁵⁵ Dans un rapport intermédiaire de septembre 2018, le Comité de la charte y soulignait que la présentation de L'Essentiel 2017 avait dû faire l'objet de discussions avec le contrôleur pour « *mettre fin à l'absence de cohérence entre les diagrammes sur l'emploi des fonds d'une part, et d'autre part la structure des ressources et les données du CER* ».

CONCLUSION ET RECOMMANDATION

Les obligations relatives à l'appel public à la générosité ont été inégalement remplies par l'association Vaincre la Mucoviscidose au cours de la période contrôlée.

Les déclarations préalables des campagnes d'appel public à la générosité n'ont été accompagnées, que pour deux exercices, de récépissés de l'administration. En revanche, les objectifs poursuivis par les appels ont été correctement renseignés, et les dates des campagnes étaient précisées.

La construction du compte d'emploi des ressources est effectuée selon des règles conformes aux dispositions réglementaires en vigueur au cours des exercices sur lesquels a porté le contrôle de la Cour.

En revanche, l'association a classé en missions sociales une proportion de charges salariales et des charges de structure à répartir sans que ces affectations soient justifiées par des données objectives et vérifiables. Il en résulte une surestimation des montants et des proportions des missions sociales dans le total des emplois. Sur l'ensemble de la période, le ratio de missions sociales, tel que présenté par les CER de l'association (72 %), est surestimé de trois points. A l'inverse, les frais de fonctionnement, cantonnés aux alentours de 6 % des emplois totaux dans les CER présentés, s'élèveraient en réalité à environ 11 % en moyenne sur la période.

Par ailleurs, la communication financière de l'association a mis en avant la notion d'emplois « nets », consistant à déduire les coûts directs d'organisation des manifestations locales de collecte du total des emplois retracés dans les frais de recherche de fonds du CER, et à calculer sur cette base retraitée le ratio des emplois consacrés aux missions sociales. Ceci a pour effet – sinon pour objet – de rehausser en moyenne de huit points la proportion de ressources utilisées au profit des missions sociales. Lors de la contradiction, l'association a précisé que, pour l'exercice 2019, elle effectuerait une présentation des ratios à la fois en « emplois bruts » et en « emplois nets », ce que la Cour a effectivement constaté sur le site internet de l'association en novembre 2020. L'association a également indiqué qu'elle réexaminerait les modes de présentation des emplois dans le cadre de la mise en œuvre du nouveau règlement comptable du 5 décembre 2018. La Cour en prend note dès lors que sera assurée une information transparente des donateurs et du public.

La Cour formule la recommandation suivante :

2. *réviser les règles de calcul et d'affectation des charges susceptibles d'être réparties entre les missions sociales, les frais de recherche de fonds et les frais de fonctionnement dans les comptes d'emploi des ressources ; veiller, dans le cadre de la mise en œuvre du nouveau règlement comptable n° 2018-06 du 5 décembre 2018 pour les comptes de 2020, à assurer une information parfaitement transparente du public dans l'emploi des fonds collectés.*
-

Chapitre III

La collecte des ressources

Spécificité de Vaincre la Mucoviscidose, les ressources sont collectées en majeure partie lors de manifestations territoriales, parmi lesquelles se distinguent les Virades de l'espoir, organisées simultanément le dernier week-end de septembre, sur un nombre important de lieux (entre 350 et 450 pendant la période contrôlée), et qui procurent à l'association 40 % de la totalité de ses ressources, sous forme de dons mais aussi de recettes diverses dues au caractère à la fois sportif et festif de ces manifestations (recettes de restauration, de buvette, ventes de produits, etc.). Ce pourcentage montre la sensibilité des ressources à ces manifestations.

I - Stratégie de collecte : la recherche d'une moindre dépendance à l'égard des Virades de l'espoir

A - Le poids déterminant des Virades de l'espoir dans la collecte, en dépit d'efforts fournis pour développer les autres canaux

Les Virades de l'espoir sont la clé de voûte du schéma de collecte de l'association. Leur large diffusion territoriale permet à la fois de promouvoir la notoriété de l'association auprès du grand public et de lever des fonds d'un montant de 5,4 M€ en 2018, représentant 52 % des ressources issues des opérations de collecte (et 41 % des ressources de l'association). Ce levier de collecte présente néanmoins des facteurs de fragilité, qui exposent l'association à un risque élevé. En effet, le caractère très ponctuel de ce temps fort, qui se déroule le dernier week-end du mois de septembre, le rend sensible à tout risque de perturbation exogène (météorologie ; circonstances exceptionnelles telles que la crise sanitaire de 2020 assortie d'interdictions administratives de rassemblement, etc.). Par ailleurs, son organisation repose quasi exclusivement sur des bénévoles, ce qui génère une hétérogénéité des pratiques et des risques opérationnels non négligeables⁵⁶.

Le « Green de l'espoir » est de bien moindre importance en termes de collecte (305 000 € en 2018, représentant 3 % des ressources issues des opérations de collecte et 2,3 % des ressources totales de l'association). Il prend la forme de compétitions de golf (une centaine par an), la plupart organisées par des tiers⁵⁷, sans intervention des délégations territoriales de l'association ni de réel pilotage opérationnel assuré par le département « développement des

⁵⁶ cf. *supra*, chapitre I.

⁵⁷ Clubs Kiwanis, Rotary ou Lions ; groupes d'étudiants de l'enseignement supérieur.

ressources ». L’organisation de la collecte est donc entièrement dans les mains d’acteurs locaux extérieurs à l’association.

Les autres manifestations locales, laissées à l’appréciation des délégations territoriales, ont permis de collecter 1,35 M€ en 2018 (13 % des ressources issues des opérations de collecte et 10 % des ressources totales de l’association).

Consciente de la dépendance financière de l’association à l’égard des Virades, le conseil d’administration de l’association⁵⁸ a souhaité orienter la stratégie de collecte en direction de canaux mieux maîtrisables, qu’il s’agisse du marketing direct ou des legs et assurances-vie. Cette ambition n’a toutefois pas trouvé de concrétisation tangible au cours de la période contrôlée.

La part relative des Virades de l’espoir dans la collecte totale est en effet restée globalement stable et en représente en moyenne 51 %, cet événement étant donc à l’origine, de très loin, de la part la plus importante des ressources de l’association. En y ajoutant la collecte du Green de l’espoir et des autres manifestations locales, les recettes collectées au total dans le cadre des opérations territoriales s’avèrent stables entre 2014 et 2018, leur part dans la collecte globale étant en moyenne de 67 % (et 53 % des ressources totales de l’association).

Le marketing direct, voulu comme relais de croissance, s’il a généré une collecte en amélioration en 2016 pour atteindre un pic à près de 3,2 M€, a subi ensuite un tassement, et sa croissance s’est limitée à 7 % de 2014 à 2018. Son poids dans la collecte totale est resté relativement stable à environ 27 %.

S’agissant des legs et assurances-vie, autre levier privilégié par l’association, les produits collectés sur la période sont restés limités à des montants modestes, la seule bonne performance ayant été enregistrée en 2015 avec une recette globale de plus de 1,2 M€. Sur l’ensemble de la période, ils ont représenté en moyenne 6 % de la collecte.

Les comptes 2019, approuvés en octobre 2020, conduisent au constat d’une relative stabilité des produits reçus au titre de l’ensemble des opérations de collecte (10,6 M€ contre 10,4 M€ en 2018). Les recettes collectées dans le cadre des opérations territoriales ont subi un reflux de 10 % (6,4 M€ contre 7 M€ en 2018), en raison notamment d’un moindre succès des Virades, dont le poids dans les produits totaux en brut a baissé à 46 %, soit environ six points de moins qu’au cours des années précédentes. A l’inverse, de meilleures résultats ont été enregistrés dans les recettes issues du marketing direct (3,2 M€, soit le retour au niveau atteint en 2016) et surtout dans les encassemens de legs et libéralités (1,1 M€).

⁵⁸ Le conseil d’administration se prononce chaque année, au mois d’avril, sur la stratégie de collecte à mettre en œuvre au cours de l’année en course, avec parfois mise en perspective triennale (cf. stratégie 2017-2020 arrêtée en avril 2017).

Tableau n° 20 : ressources par type de collecte (2014-2018)

<i>(En € et en %)</i>	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014-18
<i>Virades de l'espoir (1)</i>	5 431 538	5 757 612	5 435 280	5 439 948	5 402 201	-0,5 %
% du total	52,9 %	51,4 %	50,4 %	50,7 %	52 %	
<i>Green de l'espoir (2)</i>	376 810	372 794	364 439	377 869	305 211	-19 %
<i>% du total</i>	<i>3,7 %</i>	<i>3,3 %</i>	<i>3,4 %</i>	<i>3,5 %</i>	<i>3 %</i>	
<i>Autres manifestations locales (3)</i>	1 196 923	1 225 265	1 250 026	1 358 249	1 349 723	+12,8 %
<i>% du total</i>	<i>11,7 %</i>	<i>11 %</i>	<i>11,6 %</i>	<i>12,7 %</i>	<i>13 %</i>	
<i>Total des opérations territoriales (1)+(2)+(3)</i>	7 005 271	7 355 671	7 049 745	7 176 066	7 057 135	+0,7 %
% du total	68,3 %	65,7 %	65,4 %	66,9 %	68 %	
<i>Marketing direct</i>	2 695 266	2 592 905	3 154 626	2 838 245	2 876 057	+6,7 %
% du total	26,3 %	23,2 %	29,3 %	26,5 %	27,7 %	
<i>Llegs</i>	556 893	1 247 709	573 060	710 160	447 717	-19,6 %
<i>% du total</i>	<i>5,4 %</i>	<i>11,1 %</i>	<i>5,3 %</i>	<i>6,6 %</i>	<i>4,3 %</i>	
Total des opérations de collecte⁵⁹	10 257 430	11 196 285	10 777 431	10 724 471	10 380 909	+1,2 %

Source : Cour des comptes à partir de la comptabilité analytique de l'association

Dans les orientations stratégiques arrêtées en 2014, le conseil d'administration avait par ailleurs souligné la nécessité de « *développer le haut de la pyramide des dons* » et notamment de « *se mobiliser sur les partenariats et le mécénat* ». Tel a été le cas entre 2014 et 2018, période qui a vu les recettes collectées auprès des personnes morales doubler pour atteindre un peu plus de 2 M€, soit près de 20 % de la ressource globale (hors subventions, cotisations et produits divers). Pour leur part, les dons en nature de personnes morales (essentiellement des entreprises)⁶⁰ ont baissé de 16 % sur les mêmes années (242 000 € en 2018).

Tableau n° 21 : ressources collectées auprès des personnes morales (2014-2018)

<i>(En €)</i>	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014-2018
<i>Collecte issues de personnes morales (produits, classe 7)</i>	1 050 403	1 120 430	1 801 527	1 808 839	2 069 112	+97 %
<i>Dons en nature de personnes morales (classe 8)⁶¹</i>	288 117	323 892	304 857	282 254	242 856	-16 %

Source : Cour des comptes à partir de la comptabilité analytique de l'association

⁵⁹ Ces recettes incluent les versements effectués tant par les personnes physiques (qui figurent, dans le CER, en « dons manuels non affectés » et en « autres produits liés à l'appel à la générosité publique ») que par les personnes morales (qui sont une partie de la ligne « Autres fonds privés » du CER). En revanche, elles n'incluent pas les subventions (associations partenaires ou collectivités publiques), les cotisations, les remboursements sur subventions versées, les produits divers.

⁶⁰ Les dons en nature émanent essentiellement d'entreprises, seuls quelques-uns pouvant ponctuellement être le fait de personnes physiques.

⁶¹ Comptes de classe 8 : ils ne sont pas intégrés dans le compte de résultat et le CER, mais servent à construire les données figurant en « pied de CER ».

B - L'accent mis sur le marketing direct

1 - Une baisse de l'envoi de publipostages postaux, recentrés sur la fidélisation

En croissance régulière jusqu'en 2017, l'envoi de publipostages par voie postale a nettement décéléré en 2018. Tandis que le nombre de publipostages de prospection a été divisé par deux en cinq ans, les campagnes de fidélisation ont été pour leur part préservées, au point de représenter en fin de période près de 60 % des envois.

Les publipostages postaux sont réalisés tout au long de l'année, avec une fréquence accrue à partir de la rentrée de septembre pour tirer le meilleur parti du temps fort que constituent les Virades.

Tableau n° 22 : Publipostages postaux (2014-2018)

(En nombre d'envois et en %)	2014	2015	2016	2017	2018
<i>Fidélisation</i>	359 701	362 539	357 488	387 969	371 973
<i>% du total</i>	47,3 %	50,9 %	41,4 %	44,5 %	58,5 %
<i>Taux de retour</i>			6,2 %	5,6 %	5,8 %
<i>Réactivation⁶²</i>	-	-	176 988	153 670	64 048
<i>% du total</i>			20,5 %	17,7 %	11 %
<i>Taux de retour</i>			1,2 %	1,3 %	0,7 %
<i>Prospection</i>	400 000	349 822	328 194	329 659	200 057
<i>% du total</i>	52,7 %	49,1 %	38,1 %	37,8 %	31,5 %
<i>Taux de retour</i>			1,3 %	1,2 %	1,1 %
Total des envois	759 701	712 361	862 670	871 298	636 078

Source : Vaincre la Mucoviscidose – Département « Développement des ressources »

2 - Un marketing digital en développement

L'effort a surtout porté sur le développement du marketing digital, conformément aux orientations données par le conseil d'administration. De faible importance au cours des premières années de la période contrôlée, l'envoi de publipostages électroniques a quadruplé entre 2015 et 2018.

Tableau n° 23 : campagnes de publipostages électroniques (2015 à 2018)

	2015	2016	2017	2018
<i>Nombre de campagnes</i>	14	18	20	38
<i>Nombre de messages envoyés</i>	277 152	286 331	518 837	1 235 722

Source : VLM – Département Développement des ressources

⁶² Les données sur la réactivation, inexistantes sur 2014 et 2015, et très faibles sur l'année 2018, sont à considérer avec précaution ; au dire même de l'association, certaines campagnes comptabilisées dans les actions de fidélisation sont *de facto* des publipostages de réactivation, car ciblées sur les donateurs dont le dernier don remonte à plus de 24 mois.

La recherche d'une meilleure activation des donateurs des Virades est l'une des priorités affichées, dans la mesure où seulement 15 % des personnes effectuant un premier don sont susceptibles de refaire spontanément un don l'année suivante. L'association a par ailleurs promu le levier des pages personnelles de collecte (PPC), qui permet à toute personne (physique ou morale) ayant un projet de course ou d'événement local, quelle qu'en soit la nature, d'ouvrir une interface de collecte *ad hoc*.

Les messages figurant dans les publipostages

Les publipostages, adressés par voie postale ou électronique, s'articulent pour la plupart autour de messages de portée générale⁶³ sur l'ensemble des missions poursuivies par l'association pour aider à la lutte contre la maladie et au bien-être des patients et de leur entourage.

Si certains supports diffusés peuvent être ciblés sur des thématiques particulières telles que les principaux programmes de recherche soutenus par l'association, seules deux opérations d'appel à don affecté ont été menées au cours de la période 2014-2018 (en 2018, campagne marketing « *Je Fais Mon Max* » et initiative « *Blanche pour VLM* »), pour collecter des fonds en faveur de projets de recherche ciblés soutenus par l'association.

Au cours de la période contrôlée, peu de publipostages ont comporté des données sur la structure du compte d'emploi des ressources. Dans de nombreux supports, est privilégiée une information sur le poids des ressources de générosité publique (cf. 2018 – « *96 % de nos ressources financières sont issues de la générosité des particuliers et des partenaires* »), mais il faut attendre 2018 pour voir apparaître des indications sur la part des missions sociales dans le total des emplois de l'association (« *82 %⁶⁴ de nos ressources sont allouées aux missions sociales* »)⁶⁵.

II - Évolution de la collecte de dons et de sa rentabilité

A - Une collecte de dons en légère progression sur la période, en dépit d'un nombre de dons en baisse

Sur la période contrôlée, le nombre de donateurs dits « *actifs* », c'est-à-dire ayant effectué au moins un don dans l'année, a diminué de 6 %, le net rebond constaté en 2017 ne s'étant pas confirmé en 2018.

Tableau n° 24 : nombre de donateurs (2014-2018)

	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014-2018
<i>Nombre de donateurs actifs</i>	89 200	84 825	81 889	87 761	83 578	-5622

Source : Bases de données donateurs (tous types de dons confondus, y compris dons en nature et abandon de notes de frais)

⁶³ Exemple d'un publipostage 2018 : « *Avancer dans notre combat contre la mucoviscidose, et faire vivre l'espoir de guérison des patients et de leurs familles* ».

⁶⁴ Le pourcentage retenu ayant été ensuite de 80 %, dans les supports diffusés après l'approbation des comptes 2017.

⁶⁵ Cf. *supra* chapitre 2 : les observations relatives aux modalités de calcul des dépenses de missions sociales définies par l'association, qui conduisent à surestimer leur poids dans les emplois de la générosité publique.

Les Virades demeurent la source majeure de collecte des dons. Bien que le nombre des dons enregistrés ait décliné depuis 2014 (-18 %), la collecte totale s'est améliorée de près de 5 %, grâce à une hausse du montant unitaire de don à près de 60 € en 2018 (+ 28 %). Il en va différemment du Green de l'espoir et des autres manifestations locales.

Tableau n° 25 : dons collectés lors des opérations territoriales (2014-2018)

(En nombre et en €)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014-2018
<i>Virades de l'espoir</i>						
Nombre de dons ⁶⁶	57 503	51 557	46 250	46 103	47 225	-17,9 %
Total collecté	2 655 833	2 617 173	2 542 242	2 525 610	2 785 186	+4,9 %
Don moyen	46,2	50,8	56	54,8	59	+27,7 %
<i>Green de l'espoir</i>						
Nombre de dons ⁶⁷	376	429	388	554	473	+25,8 %
Total collecté	197 617	215 817	167 893	242 611	185 155	-6,3 %
Don moyen	525,6	503,1	432,7	437,9	391,5	-25,5 %
<i>Autres manifestations locales</i>						
Nombre de dons	5 241	3 402	3 507	4 768	4 826	-7,9 %
Total collecté	533 856	403 393	470 825	504 814	518 088	-2,9 %
Don moyen	101,9	118,6	134,3	105,9	107,3	+5,4 %
Total collecté lors des opérations territoriales	3 387 306	3 236 383	3 180 960	3 273 035	3 488 429	+ 3 %

Source : VLM – Base de données donneurs QD2 pour les années 2016 à 2018 ; Base de données Sirius (Publicis) en 2014 et 2015

Au total, les dons collectés dans le cadre des différentes opérations territoriales sont restés à un niveau relativement stable entre 3,2 M€ et 3,5 M€ par an sur la période, les Virades en représentant à elles seules plus de 80 %.

Le marketing direct pour sa part, considéré comme un relais de croissance, a généré un total de dons de l'ordre de 2,7 M€ en moyenne par an depuis 2016⁶⁸, le nombre de dons en légère baisse (environ 65 300 en 2018) s'accompagnant d'un don moyen également en légère baisse (40 € en 2018).

Tableau n° 26 : dons collectés en marketing direct (2016 à 2018)

(En nombre et en €)	2016	2017	2018	Var. 2016-2018
Nombre de dons	66 050	67 960	65 341	-1,1 %
Total collecté	2 738 943	2 752 399	2 628 703	-4 %
Don moyen	41,5	40,5	40,2	-3 %

Source : Base de données QD2 & comptabilité analytique

⁶⁶ Hors marketing direct, dons par sms et mécénat Virades pour les années 2016 à 2018.

⁶⁷ Y compris mécénat et pages personnelles de collecte.

⁶⁸ Les statistiques précises de 2014 et 2015 – exercices au cours desquels était utilisée une base de données désactivée courant 2016 au profit d'une nouvelle base – n'ont pu être mises à disposition par l'association dans un format permettant des comparaisons fiables avec les années ultérieures.

Les résultats en demi-teinte du marketing direct recouvrent néanmoins des réalités contrastées selon les différents canaux considérés. Tandis que le nombre de dons et la recette totale collectée refluent sur les actions de prospection et de réactivation (baisses de 50 à 85 %), les dons en ligne ont connu une nette augmentation en nombre comme en montants collectés. En 2018, la collecte de dons en ligne s'est élevée à 436 282 €.

B - Des coûts de collecte de fonds en hausse

Après avoir atteint un point bas en 2016 à 18 % du total des emplois dans la version retraitée du CER, les frais de recherche de fonds ont connu un net rebond pour atteindre 20,3 % des emplois totaux en 2018⁶⁹. L'augmentation des coûts directs de recherche de fonds a été de près de 19 % au cours des années contrôlées, et a concerné l'ensemble des canaux de collecte.

Tableau n° 27 : coûts comparés des canaux de collecte (2014-2018)

(En € et en %)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014- 2018
<i>Virades (1)</i>	995 162	1 062 762	1 079 558	1 043 767	1 045 893	+5,1 %
<i>% de la recette Virades</i>	18,3 %	18,5 %	19,9 %	19,2 %	19,4 %	
<i>Green (2)</i>	48 699	31 278	31 992	33 511	38 465	-21 %
<i>% de la recette Green</i>	12,9 %	8,4 %	8,8 %	8,9 %	12,6 %	
<i>Autres manifestations locales (3)</i>	102 411	107 599	132 183	164 982	121 255	+18,4 %
<i>% de la recette Autres manif.</i>	8,6 %	8,8 %	10,6 %	12,2 %	9 %	
<i>Coût total des opérations territoriales (1)+(2)+(3)</i>	1 146 272	1 201 639	1 243 733	1 242 260	1 205 613	+5,2 %
<i>% de la recette totale des opérations territoriales</i>	16,4 %	16,3 %	17,7 %	17,3 %	17,1 %	
<i>Marketing direct</i>	675 635	727 404	779 863	815 380	791 547	+17,2 %
<i>% de la recette Marketing direct</i>	25,1 %	28,1 %	24,7 %	28,7 %	27,5 %	
<i>Legs</i>	29 640	15 539	17 792	180 850	203 183	+585,5 %
<i>% de la recette Legs</i>	5,3 %	1,2 %	3,1 %	25,5 %	45,4 %	
<i>Coût total des opérations de collecte</i>	1 851 547	1 944 582	2 041 388	2 238 490	2 200 343	+18,8 %
<i>% de la recette totale des opérations de collecte</i>	18,1 %	17,4 %	18,9 %	20,9 %	21,2 %	

Source : Cour des comptes à partir de la comptabilité analytique de l'association – NB : cf. tableau n° 21 (produits collectés par catégories) pour les recettes prises en compte dans le calcul des ratios de coûts

Au titre des opérations territoriales, les frais directs ont subi une hausse globale de 5 % depuis 2014 et leur poids rapporté à la recette totale enregistrée a augmenté de près d'un point, à environ 17 %. L'essentiel de ces coûts tient, en toute logique, à l'organisation des Virades. Les « ratios de collecte » sur les opérations territoriales sont un sujet de préoccupation pour le

⁶⁹ Cf. supra tableau n°17.

conseil d'administration qui a souhaité, à la fin de l'année 2018, qu'un accompagnement plus étroit soit offert par le siège aux responsables des Virades dont le coût de collecte était supérieur à 20 % des recettes collectées⁷⁰.

Par ailleurs, outre les legs⁷¹, les charges liées au marketing direct ont augmenté de plus de 17 % au cours de la période examinée⁷² et leur poids rapporté à la recette totale encaissée (environ 28 %) s'est accru de deux points et demi par rapport à 2014.

III - Délivrance des reçus fiscaux : une fiabilité à renforcer

Les dons ouvrant droit à avantage fiscal ont représenté constamment près de 90 % des recettes totales issues de dons au cours de la période contrôlée.

Tableau n° 28 : dons avec ou sans reçu fiscal (2014-2018)

(En € et en %)	2014	2015	2016	2017	2018
Dons avec reçu fiscal % du total	6 043 116 91,9 %	5 863 648 87,3 %	5 968 396 90,7 %	6 161 441 87,9 %	6 253 136 88,5 %
Dons sans reçu fiscal % du total	533 024 8,1 %	852 419 12,7 %	612 121 9,3 %	845 681 12,1 %	813 453 11,5 %
Total des dons	6 576 140	6 716 067	6 580 517	7 007 122	7 066 589

Source : Cour des comptes à partir de la comptabilité analytique de l'association

Les dispositifs en vigueur au sein de l'association pour s'assurer de la fiabilité de l'émission des reçus fiscaux, qui apparaissent insuffisants, nécessitent d'être améliorés pour garantir une bonne sécurité juridique.

A - Les contrôles effectués par le siège : un effort à développer

Le traitement des dons est majoritairement sous-traité à un prestataire externe, choisi en 2016 pour six ans. Le département développement des ressources effectue chaque mois une vérification sur une sélection d'une cinquantaine de reçus fiscaux, pour validation d'un « bon à tirer » sur l'ensemble des dons traités par ce prestataire au cours des quatre semaines écoulées. Un tel contrôle n'est pas correctement proportionné dans les périodes de pointe de fin d'année, au cours desquelles le nombre mensuel de dons traités peut atteindre près de 18 000 pour les seules Virades.

⁷⁰ 29 Virades étaient concernées sur la base des chiffres de 2017 et 2018.

⁷¹ Les investissements de marketing consentis en 2017 et 2018 expliquent l'importante augmentation des coûts constatée.

⁷² La hausse des coûts relevée à partir de 2016 s'explique par les nouveaux outils mis en place (base de donateurs unique) et les contrats de prestations.

Par ailleurs, le département administration et finances n'effectue des vérifications sur la numérotation des reçus fiscaux⁷³ qu'au moment des opérations de clôture comptable, ce qui est tardif. Un contrôle plus étroit, et en temps réel, gagnerait à être instauré pour renforcer la fiabilité du processus d'émission des reçus fiscaux.

En revanche, les clés de sécurité mises en place pour limiter les risques d'émission de reçus fiscaux sur des dons impayés sont satisfaisantes.

B - Une distinction entre dons et recettes diverses qui nécessite une vigilance accrue : l'exemple des droits d'inscription aux manifestations locales

Les pratiques en vigueur au sein du réseau territorial ne permettent pas en l'état de garantir le respect des exigences posées par la règlementation sur la distinction entre dons ouvrant droit à avantage fiscal et recettes diverses.

La participation aux courses des Virades donne lieu dans la plupart des cas au versement d'un droit d'inscription fixe⁷⁴. Les procédures en vigueur ne permettent pas de prémunir l'association contre le risque d'une confusion éventuelle dans la correcte qualification des recettes, les fichiers de collecte d'espèces établis par les organisateurs locaux pouvant mêler dons et recettes de droits d'inscription.

Pour autant, dès lors que les espèces encaissées sont reportées dans ces fichiers avec les coordonnées des personnes ayant effectué les versements, ceux-ci sont présumés être des dons et sont automatiquement traités comme tels, avec émission d'un reçu fiscal.

Deux Virades parmi les plus actives du réseau (Parc de Sceaux et Paris-Jardin d'acclimatation⁷⁵) font appel à des prestataires pour gérer les inscriptions, le paiement des droits de participation aux courses et le suivi des compétiteurs. Les recettes restituées à l'association font l'objet d'un correct enregistrement comptable en tant que produits divers.

Sur l'ensemble du territoire, l'association a construit une solution technique de même nature, permettant d'effectuer par internet les inscriptions aux Virades et le paiement des droits correspondants. Bien que promue auprès des organisateurs lors des réunions annuelles de formation, cette solution n'a toutefois été adoptée que par douze Virades à ce jour. Pour la grande majorité des Virades, l'association n'est donc pas en mesure d'apporter une garantie sur le caractère fiable de la distinction effectuée localement entre les recettes qualifiées de dons et les produits d'une autre nature.

C - Une distinction à mieux assurer entre mécénat et parrainage

Les formations dispensées aux bénévoles du réseau rappellent les critères-clés de définition juridique d'un don (intention libérale et absence de contrepartie) et la distinction à opérer entre mécénat et parrainage. Le seuil de tolérance affiché par l'association pour apprécier

⁷³ Pour repérer d'éventuelles anomalies dans leur numérotation.

⁷⁴ Les tarifs perçus sont d'un niveau généralement modeste (aux environs de 5 €).

⁷⁵ Le nombre de leurs participants en 2019 s'est élevé respectivement à 3 500 et 5 000.

la proportionnalité de contreparties éventuelles apparaît comme conforme aux instructions fiscales en vigueur⁷⁶.

Cependant, les illustrations mises en avant dans les guides internes pour aider à l'interprétation des règles apparaissent peu claires. En cas de doute, les acteurs locaux sont certes invités à consulter le département administration et finances, mais dans les faits, les décisions se prennent pour l'essentiel sur le terrain sans consultation du siège.

Le traitement fiscal de certains partenariats nationaux conclus dans le cadre du « Green de l'espoir » peut également susciter des réserves, dans la mesure où ils sont assortis de contreparties très appréciables en termes de visibilité sur des supports de communication à large diffusion. La qualification en dons semble ainsi sujette à caution et pourrait engager la responsabilité de l'association en cas de remise en cause.

L'association a pris acte de la nécessité d'accomplir des progrès pour rendre plus fiables ses mécanismes de délivrance des reçus fiscaux, en encadrant davantage les pratiques des acteurs locaux, en déployant de manière plus volontariste les solutions techniques existantes et en effectuant davantage de contrôles.

IV - Les legs et libéralités : une ressource encore modeste, une gestion à améliorer

Au cours de la période examinée, les produits enregistrés ont représenté une part modeste des recettes totales de dons et legs, le nombre de dossiers acceptés chaque année en conseil d'administration ayant été très faible (entre deux et huit). Dans la majorité des cas, il s'agit de legs sur lesquels l'association intervient avec d'autres associations collégataires. Le pic d'encaissement atteint en 2015 tient à deux importants dossiers d'assurance-vie, dont la recette cumulée s'est élevée à près de 740 000 €.

Tableau n° 29 : recettes de legs et assurances-vie encaissées et nombre de dossiers acceptés (2014-2018)

(En €)	2014	2015	2016	2017	2018
<i>Recettes de legs et assurances-vie encaissées</i>	556 893	1 247 709	573 060	710 160	447 717
<i>% du total des produits de dons & legs</i>	9,5 %	18,1 %	9,4 %	11,6 %	8 %
<i>Nombre de dossiers acceptés par le conseil d'administration</i>	5	8	8	2	6

Source : CER et procès-verbaux du conseil d'administration

Priorité de développement voulue par le conseil d'administration, les legs et les assurances-vie ont fait l'objet d'un plan marketing ambitieux (coût de 380 000 € en 2017 et 2018).

⁷⁶ Le guide du trésorier précise que « *si la contrepartie est inférieure à 25 % de la valeur du don* », les conditions de définition d'un don sont réunies et un reçu fiscal peut être émis ; au-delà de ce seuil de 25 %, la contribution de l'entreprise relève du parrainage (absence de reçu fiscal).

La gestion administrative des legs après le décès des testateurs, assurée par l'adjointe de direction⁷⁷, est encadrée par une procédure interne de 2014, modifiée en novembre 2019 pour y intégrer une délégation de pouvoir du président de l'association au directeur général.

Le caractère épisodique des démarches à effectuer sur un nombre réduit de dossiers a pu entraîner certains dysfonctionnements et retards. Le suivi administratif étant assuré à partir de dossiers papier et d'un tableau de bord Excel élaboré avec le département administration et finances, l'absence d'un système d'alerte automatique a pu provoquer des retards parfois importants (plusieurs mois) dans l'accomplissement des diligences ou relances nécessaires.

Par ailleurs, les décisions que prend le conseil d'administration sur l'acceptation des legs ne s'appuient sur aucune présentation écrite des dossiers, seule une information orale étant délivrée sur les principaux éléments juridiques et l'état des forces et charges. Aucune information n'est délivrée sur les assurances-vie, ni sur les conditions de clôture des legs (avec leur bilan financier net). Au surplus, parmi un échantillon de dossiers examinés lors du contrôle de la Cour, des manquements ont pu être constatés (absence de preuve d'une acceptation formelle par le conseil d'administration ; acceptation d'un legs sans aucun état préalable des forces et charges).

Pour les legs comportant des biens immobiliers, les choix effectués illustrent une volonté de parvenir à des cessions rapides, aux dépens d'une possible optimisation des produits à recevoir par l'association. En vue d'améliorer ses diligences en la matière, l'association s'est engagée à « *soliciter systématiquement deux estimations (et non plus une) avant de conclure un mandat de vente* ».

Dans l'hypothèse où les investissements consentis depuis 2017 pour développer les legs et libéralités porteraient leurs fruits⁷⁸, une augmentation du nombre de dossiers à traiter nécessiterait une amélioration des outils de suivi.

L'association a confirmé avoir d'ores et déjà pris en compte les recommandations de la Cour : récapitulatif écrit des dossiers de legs et assurance-vie présenté au conseil d'administration ; saisine du conseil pour valider la clôture et le bilan net des legs.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Les Virades de l'espoir, clé de voûte historique de la stratégie de collecte, représentent à ce jour, en dépit des initiatives prises au début de la période contrôlée pour diversifier les sources de financement, le cœur des ressources de l'association (en moyenne 51 % de la collecte totale et 41 % des ressources totales de l'association). Plus largement, les recettes issues des opérations territoriales de collecte, restées stables sur la période, représentent en moyenne les deux tiers de la collecte globale et plus de la moitié des ressources totales de l'association⁷⁹. Quant à la collecte générée par le marketing direct, voulu comme relais de croissance, son augmentation s'est limitée à moins de 7 % sur la période, son poids dans le total étant resté relativement stable à environ 27 %.

⁷⁷ Le temps consacré à la gestion administrative des legs et libéralités est estimé à 0,05 ETP.

⁷⁸ Les recettes encaissées en 2019 (1,1 M€) marquent une nette progression par rapport aux trois exercices antérieurs.

⁷⁹ 53 % du « total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat » (CER).

Les comptes 2019 mettent en lumière un reflux des recettes collectées dans le cadre des opérations territoriales (6,4 M€, soit -10 % par rapport à 2018), en raison notamment d'un moindre succès des Virades. Pour leur part, les recettes issues du marketing direct se sont redressées (3,2 M€), mais cette légère amélioration a juste permis de renouer avec le niveau de collecte atteint en 2016.

La crise sanitaire subie depuis le début de 2020, qui impacte lourdement les performances de collecte territoriale en raison de l'annulation de nombreux événements locaux, confirme la fragilité du modèle historique de l'association et l'impératif d'une poursuite de la stratégie de diversification des ressources engagée depuis quelques années, dont les effets sont à ce stade restés très modestes.

Par ailleurs, les progrès qui s'imposent en matière de contrôle interne et de maîtrise des risques (cf. supra) devront permettre de renforcer la fiabilité des procédures applicables à la délivrance des reçus fiscaux, en garantissant une distinction claire entre les dons donnant droit à avantage fiscal et les autres types de recettes.

Cet enjeu de sécurité juridique pour l'association revêt une importance particulière pour le traitement des droits d'inscription aux manifestations sportives organisées localement et pour la correcte qualification des recettes perçues auprès des personnes morales.

Enfin, dans la perspective d'un développement des ressources issues des legs et libéralités, priorité retenue par le conseil d'administration, la gestion administrative des dossiers traités devra être améliorée.

La Cour formule les recommandations suivantes :

3. *fiabiliser la distinction entre dons et autres produits, pour garantir une meilleure sécurité juridique dans l'émission des reçus fiscaux ;*
 4. *améliorer l'information du conseil d'administration sur les legs et libéralités, de l'acceptation à la clôture des dossiers.*
-

Chapitre IV

Les missions sociales

De 2014 à 2018, les dépenses consacrées aux missions sociales ont progressé de près de 20 %.

Ainsi que cela apparaît dans le tableau n° 11 (*supra*, chapitre 2) pour les exercices 2017 et 2018, ces dépenses sont effectuées quasi intégralement en France⁸⁰. En 2018, c'est même intégralement : sur les 9,7 M€ inscrits en missions sociales dans le CER, 5,2 M€ sont inscrits en « actions réalisées directement » par l'association (53,6 % des missions sociales), 4,5 M€ sont inscrits en « versements à un organisme central ou d'autres organismes » (46,4 %).

L'importance de ces versements à des organismes est lié au mode même d'intervention de l'association Vaincre la Mucoviscidose, dont les missions sociales « Recherche » et « Médical », qui concentrent les deux tiers de l'effort total, prennent en grande partie la forme de subventions à des équipes de recherche d'une part, à des centres de soins d'autre part.

Sur la période contrôlée, les emplois consacrés aux missions « Recherche » et « Qualité de vie » ont connu une légère baisse, tandis que ceux réservés aux missions « Médical », « Communication » et « Vie associative » ont fortement progressé. Les dépenses de la mission « Patients adultes » sont étales.

⁸⁰ Les montants de missions sociales réalisées à l'étranger sont, soit nuls (exercices 2014 et 2018), soit très faibles : 107 750 € (1,2 % des dépenses de missions sociales) en 2015 ; 224 798 € (2,2 %) en 2016 ; 49 500 € (0,4 %) en 2017.

Tableau n° 30 : les emplois en missions sociales (2014-2018)

(En €)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014- 2018	Proportion des missions sociales en 2018
<i>Recherche</i>	3 691 969	3 663 558	4 467 520	4 046 633	3 487 294	-5,5 %	35,9 %
<i>Médical</i>	1 691 857	2 226 011	2 760 333	2 978 219	3 068 224	+81,3 %	31,6 %
<i>Qualité de vie</i>	1 418 353	1 265 570	1 276 881	1 436 779	1 371 868	-3,3 %	24,1 %
<i>Communication</i>	863 940	934 104	1 162 637	1 197 694	1 061 365	+22,7 %	10,9 %
<i>Vie associative</i>	341 507	521 257	530 388	519 721	567 281	+66,1 %	5,8 %
<i>Patients adultes</i>	159 128	143 928	155 061	150 775	159 307	+0,1 %	1,6 %
Total des missions sociales (CER)	8 166 754	8 754 428	10 352 821	10 329 821	9 715 340	+19 %	100 %

Source : CER et comptabilité analytique

I - Le premier financeur associatif de la recherche sur la mucoviscidose en France

Le soutien financier à la recherche est le poste le plus important des missions sociales (35,9 % en 2018). Sur l'ensemble de la période, les dépenses de recherche diminuent de 5,5 %, autour d'un pic en 2016, année faisant suite à un pic de collecte en 2015.

Tableau n° 31 : dépenses de la mission « Recherche »

(En milliers d'€)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014- 2018
Dépenses opérationnelles	3 283	3 294	4 017	3 562	2 983	-9 %
% du total	89 %	90 %	90 %	88 %	85,6 %	
Charges de ressources humaines et réparties	375	343	418	465	479	26 %
Frais de fonctionnement courant ⁸¹	34	27	32	20	25	-26 %
Total mission « Recherche »	3 691	3 663	4 467	4 047	3 487	-5,5 %

Source : Comptabilité analytique

Les dépenses opérationnelles au sein de la mission Recherche sont constituées de subventions versées à des équipes de recherche ; elles représentent en moyenne 88 % du total de la mission. Les grands objectifs de la recherche fixés par l'association ciblent les causes de la maladie, ses conséquences et l'amélioration des soins et de la qualité de vie de tous les patients.

⁸¹ Petites fournitures, petit matériel, etc.

Les avancées de la recherche

Le dépistage néonatal, obligatoire depuis 2002 en France, les diagnostics prénatal et préimplantatoire, l'amélioration des traitements symptomatiques, le développement de médicaments depuis 2012, l'amélioration de la chaîne de transplantation pulmonaire et la prise en charge des pathologies associées, dont le diabète, constituent les avancées importantes qui expliquent l'amélioration de l'espérance de vie des patients en vingt ans. La thérapie génique n'a pas encore donné de résultats. Des milliers d'altérations génétiques distinctes sont répertoriées, qui n'appellent pas les mêmes traitements. Commencent à être accessibles en France, depuis 2012, des traitements prometteurs, développés par un laboratoire américain, concernant un nombre croissant de patients. Vaincre la Mucoviscidose est attentive aux procédures d'autorisation des traitements en France⁸².

A - Un financement majoritairement par appel à projets

Les dépenses opérationnelles de la mission « Recherche » concernent en très grande majorité le financement de projets de recherche à la suite d'un appel à projets annuel.

Tableau n° 32 : financement des dépenses opérationnelles de recherche

(En milliers d'€)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014- 2018
Appel à projets annuel % du total	2 668 81 %	2 734 83 %	3 436 86 %	2 996 84 %	2 538 85 %	-5 %
Autres dépenses opérationnelles	599	547	566	553	426	-29 %
Conseils statutaires	16	12	15	13	19	21 %
Total des dépenses hors appel à projets annuel % du total	615 19 %	559 17 %	581 14 %	566 16 %	445 15 %	-28 %
Total dépenses opérationnelles	3 283	3 294	4 017	3 562	2 983	-9 %

Source : Comptabilité analytique

1 - Un appel à projets annuel principal pour orienter la recherche (plus de 85 % des dépenses opérationnelles)

Des financements destinés à l'ensemble des champs de la recherche

La recherche fondamentale concentre la majeure partie des projets et des financements (sur la période, entre 69 % et 82 % des montants versés). La recherche clinique (entre 13 % et 25 % des montants versés), visant à créer de nouveaux médicaments, réalisée par des chercheurs hospitalo-universitaires également cliniciens, progresse sensiblement entre 2014 et 2018, sous l'effet des importants progrès liés aux nouveaux médicaments en cours d'autorisation. Les recherches en sciences humaines et sociales (entre 3 % et 6 % des montants versés) constituent un champs plus récent, dont l'importance s'est développée avec l'augmentation du nombre de

⁸²Exemple d'information donnée aux adhérents et donateurs sur les étapes d'introduction des médicaments en France : communiqué mis en ligne en avril 2018 par l'association : <https://www.vaincrelamuco.org/2018/04/16/reprise-des-negociations-entre-le-laboratoire-vertex-pharmaceuticals-et-les-autorites>

patients adultes, dont la vie quotidienne est affectée par le caractère chronique et évolutif de la maladie.

Tableau n° 33 : montants dépensés par catégorie de recherche

(En milliers d'euros)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014-2018
Appel à projets recherche fondamentale % du total	2 167 81 %	2 152 82 %	2 729 80 %	2 037 69 %	1 776 72 %	-18 %
Appel à projets recherche clinique % du total	501 19 %	345 13 %	555 16 %	727 25 %	610 25 %	22 %
Appels à projets sciences humaines et sociales % du total		113 4 %	107 3 %	177 6 %	82 3 %	
Total appel à projets	2 668	2 610	3 391	2 941	2 468	- 7 %

Source : projets validés en conseil d'administration (montants initiaux)

Tableau n° 34 : nombre de dossiers financés par catégorie de recherche

(En nombre de dossiers)	2014	2015	2016	2017	2018
Recherche fondamentale	59	50	57	44	40
Recherche clinique	18	14	16	19	14
Recherche en sciences humaines et sociales	0	3	4	5	2
Nombre de projets financés	77	67	77	68	56
Proportion de projets acceptés	63 %	58 %	66 %	56 %	52 %

Source : Décisions prises en conseil d'administration

Les thématiques financées reflètent les divers pathologies et traitements impliqués dans la maladie : sont concernés la génétique, les infections, la nutrition, la thérapie cellulaire, la thérapie génique, la transplantation pulmonaire et cardiaque, l'épidémiologie et l'ensemble du champ des sciences humaines et sociales, pour améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, tout en ciblant les pistes de progrès les plus prometteuses pour la santé des patients. Par les documents mis en ligne par l'association, les donateurs sont mis en situation de comprendre les enjeux scientifiques et la façon dont les décisions de financement sont prises⁸³.

Dans certains domaines, depuis 2015, la phase de candidature des projets s'effectue en deux temps : les chercheurs doivent d'abord déposer une « lettre d'intention » en fin d'année N-1, en recherche clinique et en sciences humaines et sociales, car l'association estime que les demandes de financement ne sont pas assez nombreuses, et en recherche fondamentale, dans les domaines concernant l'infection ; le but, alors que la France est en pointe en la matière, est d'inciter les chercheurs à collaborer entre eux et à déposer des demandes conjointes. Hors appel

⁸³ Rapport annuel 2018 : « Vaincre la Mucoviscidose s'est engagée à allouer 2 468 304 euros à 56 projets de recherche : 40 en recherche fondamentale, 14 en recherche clinique et deux en sciences humaines et sociales. Cette année, deux projets portant sur des thématiques peu représentées mais pourtant prioritaires pour les patients et leurs proches sont financés, l'un sur le cancer colorectal et l'autre sur la nutrition ».

à projets du printemps, pour ne pas retarder d'un an supplémentaire leur lancement, quelques demandes exceptionnelles hors délai peuvent être validées par le conseil d'administration : ainsi, ont été soutenus, en 2015, deux essais cliniques de phase III en France, pour des molécules dont la mise au point était proche.

Une orientation active de la recherche

L'association encourage et accompagne les projets collaboratifs, nationaux et internationaux, afin qu'ils atteignent une taille critique, et que soient privilégiés les croisements pluridisciplinaires, qui s'avèrent fructueux. Elle organise activement des modes de collaboration entre équipes de chercheurs travaillant sur des sujets proches, pour les aider à déposer des projets communs. En 2014, 40 % des dépenses de recherche ont bénéficié à des projets collaboratifs, et plus de 70 % en 2016 et 2017.

La stratégie adoptée vise également les jeunes chercheurs. Attirer les doctorants et post-doctorants constitue un enjeu crucial, qui produit des résultats sur un temps long, en incitant les jeunes scientifiques qui doivent trouver des financements à choisir un parcours lié à la mucoviscidose. L'effet de levier recherché par les subventions attribuées est optimisé par ce soutien aux chercheurs en début de parcours. En 2014, plus de la moitié des demandes de financement de jeunes chercheurs ont été acceptées, représentant 45 % des dépenses engagées en matière de recherche. Une baisse relative des demandes présentées a toutefois été constatée en 2017 et 2018.

Une attention prioritaire est portée à la recherche dite « translationnelle » : il s'agit, en recherche fondamentale, de la phase qui permet la transmission des résultats obtenus vers une recherche appliquée. L'association encourage le transfert de connaissances vers les essais cliniques, pour exercer un impact effectif sur les malades, alors que la tendance à la spécialisation accentue le risque de cloisonnement entre les différentes sphères de la recherche.

Des thèmes spécifiques, comme les infections bactériennes, qui constituent le principal facteur d'atteinte respiratoire, font l'objet de nouvelles stratégies thérapeutiques : l'association priviliege les consortiums d'équipes se constituant pour déposer des projets communs. La transplantation pulmonaire est également mise en avant de façon spécifique : elle constitue une avancée majeure pour certains patients adultes, dont environ 20 % sont greffés. Le thème du cancer a également été inscrit dans une note d'intérêt particulière, dans l'appel à projets 2018, en raison de la survenance accrue de certains cancers chez les patients.

L'appel à projets de Vaincre la Mucoviscidose contribue à orienter la recherche sur la maladie. Un effet de levier réel est obtenu, quand l'expertise scientifique de l'association dans le domaine de la maladie constitue un signal qui peut permettre aux demandeurs d'obtenir l'accord d'autres financeurs potentiels : Vaincre la Mucoviscidose prend place dans le tour de table des financeurs d'un projet en complément, et non en substitution, des grands financeurs publics ou privés généralistes, qui financent des projets dont l'objet est plus large.

Exemple de soutien apporté par Vaincre la Mucoviscidose : le projet *Ex Vivo*

Cette étude pilote concerne la transplantation de greffons pulmonaires, réhabilités en *ex vivo*, afin d’élargir le nombre de greffons utilisables. Il a été d’abord soutenu par l’association, pour un montant total de plus de 300 000 €. Le financement de la première année du projet a permis au porteur de projet d’obtenir un co-financement de la Fondation Foch et de l’Agence de la Biomédecine (ABM). Après la fin des inclusions dans ce projet, l’activité de reconditionnement des greffons est devenue une technique courante à l’hôpital Foch (Suresnes) et le maintien de cette activité a été financé par la Fondation Foch. Au total la Fondation Foch a cofinancé ce projet à hauteur de 300 000 € et l’ABM à hauteur de 25 000 €. Cette méthode a été ensuite reconnue par le ministère de la santé et elle s’est généralisée dans plusieurs centres de transplantation en France.

Avec un pourcentage d’acceptation des demandes de financement des projets de plus de 50 %, quand le taux de réponse positive ne dépasse pas 10 %, dans les appels à projet scientifiques généralistes, Vaincre la Mucoviscidose soutient la recherche sur la maladie, et aide à rendre visible la France dans les instances internationales sur ce sujet. Pour son rôle dans le soutien à la recherche en mucoviscidose en France, l’association s’est vu attribuer, en 2014, la médaille de l’Académie de médecine.

2 - Hors appel à projets, des projets pérennes

Outre les dépenses engagées chaque année pour le fonctionnement des instances statutaires (moins de 20 000 € par an) et la participation à des colloques et séminaires (environ 60 000 € par an), trois projets pérennes, qui offrent des services mutualisés aux chercheurs, ont été soutenus sur la période 2014-2018 : une plate-forme de recherche clinique, une cohorte de patients (COLT) et une modalité d’achats groupés de souris de laboratoires.

Tableau n° 35 : trois projets pérennes financés hors appels à projets

Libellé du projet	Porteur du projet	Dépenses 2014-2018 (en milliers d'euros)	Objet	Commentaires
Plate-forme nationale de recherche Clinique « Essais »	Vaincre la Mucoviscidose pilote, 7 référents dans 7 CRCM ⁸⁴ en réseau	1 539	Recherche clinique	Décidée par Vaincre la Mucoviscidose avec la Société française de la mucoviscidose, la plate-forme recense depuis 2008 les essais cliniques en cours et facilite l'inclusion des patients dans ces essais.
Cohorte de patients COLT	CHU de Nantes	644	Transplantation	Cohorte de plusieurs milliers de patients greffés des poumons, depuis 2008, regroupant les centres de transplantation pulmonaires de France et en Belgique, afin de renforcer les progrès de la transplantation.
Elevage de Souris	Vaincre la Mucoviscidose pilote, laboratoire de Tours du CNRS prestataire	220	Recherche fondamentale	Achat groupé de souris de laboratoires, issues d'une lignée brevetée pour étudier la maladie. Les souris sont mises à disposition des chercheurs.

Source : CER et dossiers de financement

Vaincre la Mucoviscidose contribue aussi à l'animation de la recherche, environ 60 000 € par an servant à soutenir l'organisation de colloques, de journées thématiques et à valoriser la recherche. L'association est très présente dans les réunions scientifiques en France, et, sur la mucoviscidose, elle en est le moteur. Elle participe à des travaux communs, avec les autres associations qui financent la recherche médicale. Enfin, elle milite auprès du ministère de la santé en vue de l'introduction en France des nouveaux médicaments⁸⁵.

B - Des instances expertes pour analyser les demandes

1 - Plusieurs instances complémentaires

Le conseil scientifique comprend 30 experts de haut niveau, issus des différentes disciplines de la recherche. Le comité stratégique de la recherche (CSR) définit les orientations des appels à projets ; composé de dix membres, scientifiques, patients et parents de patients, il

⁸⁴ Centre de ressources et de compétences contre la mucoviscidose (cf. *infra*).

⁸⁵ « *Reprise des négociations entre le laboratoire Vertex Pharmaceuticals et les autorités françaises : après plusieurs semaines de discussions et de médiations, les acteurs de la lutte contre la mucoviscidose ont obtenu que le laboratoire revienne sur certaines de ses décisions. Ils saluent la volonté affichée des autorités françaises de trouver des solutions pour l'intérêt des patients* ». Communiqué conjoint du 16 avril 2018 de Vaincre la Mucoviscidose, de l'Association Grégory Lemarchal et de la Société française de la mucoviscidose, demandant dans l'intérêt des patients au laboratoire de revenir sur sa décision d'annuler une phase d'essais cliniques, et aux autorités de tutelle de débloquer les négociations sur le prix de remboursement de l'Orkambi®, à l'origine de cette crise.

approfondit l’analyse de certains dossiers et supervise des comités de pilotage spécifiques, sur des projets récurrents, ou rend des évaluations détaillées sur les projets qui concentrent les financements les plus élevés. *Le bureau des études cliniques et en sciences humaines et sociales (BEC)*, composé de patients et de spécialistes, et le *groupe ressources patients et proches pour la recherche*, assistent également le département recherche.

L’existence de plusieurs instances dans le domaine de la recherche est justifiée par le besoin d’expertise des dossiers, qui fait appel à des compétences variées. Le conseil scientifique et le CSR sont complémentaires, afin d’éviter les conflits d’intérêts dans un milieu scientifique restreint. La participation de patients ou leurs proches à ces instances constitue un gage d’efficacité, et l’enjeu participatif figure dans le projet associatif de Vaincre la Mucoviscidose, afin que les membres pèsent de façon éclairée dans les choix stratégiques, y compris dans le domaine scientifique.

2 - Un processus de décision au sein d’un milieu scientifique restreint

L’analyse experte des demandes de financement s’exerce en plusieurs étapes, externes et internes. Plus de 300 experts externes sont sollicités, en France et dans les pays francophones. Chaque demande de financement, analysée par au moins deux d’entre eux, est présentée par deux rapporteurs membres du conseil scientifique ; celui-ci vote à bulletin secret. Les notes attribuées déterminent le classement final des projets entre eux, dans un tableau récapitulatif annexé au compte-rendu de la séance annuelle. Les hypothèses de décisions de financement, éventuellement révisées budgétairement si elles sont jugées excessives, sont ensuite présentées pour validation au conseil d’administration.

La prévention des conflits d’intérêts exige d’éliminer les proximités repérées entre les experts extérieurs, puis les rapporteurs, avec les porteurs de projet. Le renouvellement par tiers du conseil scientifique a lieu tous les deux ans⁸⁶, les modalités de candidature et les désignations étant validées par le conseil d’administration. Les débats font l’objet de comptes rendus écrits, non publiés, mais dont les extraits servent à motiver les décisions notifiées aux porteurs de projet. L’association a renforcé les dispositions visant à prévenir les conflits d’intérêts, en doublant le nombre des experts externes et en ajoutant des étapes de validation de la désignation des rapporteurs. Ces garde-fous et l’ensemble de ces dispositions mériteraient toutefois d’être décrits dans une charte, dont le principe a été introduit à l’occasion de la révision du règlement intérieur du conseil scientifique en 2020, de façon à permettre de formaliser l’engagement au respect de la déontologie de chaque membre des instances concernées, y compris ceux du conseil d’administration.

C - Les décisions d’attribution et le contrôle de l’utilisation des fonds

a) Les conventions de recherche

Les clauses des conventions de recherche varient selon les organismes auxquels appartiennent les porteurs de projet, ainsi que les frais de gestion prélevés. Vaincre la

⁸⁶ Les mandats sont toutefois renouvelables.

Mucoviscidose, avec d'autres associations membres de l'Union nationale des associations d'usagers du système de santé (« France Assos Santé »), tente de limiter à un niveau modéré ces frais de gestion, pratiqués par l'Inserm, le CNRS, l'institut Pasteur et l'institut Curie⁸⁷.

La majorité des projets de recherche font l'objet d'avenants de prorogation : un rapport intermédiaire est alors exigé, ainsi qu'un rapport d'activité, un rapport financier et les perspectives de publication scientifique. La signature de la convention doit intervenir au plus tard un an après la notification de la décision de financement au porteur. Le planning des versements est établi dans la convention initiale, et permet le déblocage des fonds par le département administration et finances de Vaincre la Mucoviscidose.

b) Restitutions, contrôles et évaluation

Les rendus obligatoires (rapport d'activité et rapport financier) sont déclaratifs. Chaque projet fait l'objet de l'ouverture d'un compte dédié, ce compte étant certifié par l'organisme employeur du chercheur, titulaire, qui a déposé la demande de financement. Le contrôle de la conformité de l'usage de fonds avec le projet présenté repose sur les agents et services comptables des organismes au sein desquels travaillent les chercheurs : CNRS, Inserm et associations de recherche *ad hoc*, adossées à des services hospitaliers.

Tous les ans, les projets non terminés sont relancés via un logiciel spécifique d'enquête. Un à deux dossiers par an ont conduit à des restitutions partielles de subvention, et un cas de restitution totale a été relevé en 2014. Les équipes ayant bénéficié d'un financement par l'association doivent avoir remis les rapports d'activité et financier, qui dressent le bilan de son utilisation, lors de la soumission d'une nouvelle demande. Le commissaire aux comptes a validé en 2016, dans sa revue intérimaire, les contrôles clefs identifiés dans les procédures de paiement des subventions de recherche afin de prévenir et contrôler de possibles dérives. Un bilan intermédiaire est exigé pour les financements pluriannuels, le plafonnement des frais d'équipement et de mission a été introduit depuis 2018, et les précisions et règles nouvelles sont annoncées aux chercheurs dès l'étape de lancement de l'appel à projets.

L'évaluation des projets s'effectue sur le moyen et long terme, à travers le nombre et la qualité des articles présentant leurs résultats, publiés dans des revues scientifiques. L'évaluation *ex post* et la valorisation de la recherche sont renforcées dans les instances et la communication de l'association, afin de restituer plus largement l'actualité des progrès au grand public, notamment sur les projets dits « à fort investissement », qui sont ceux ayant bénéficié de plus de 200 000 € de subventions cumulées depuis 2011. Au nombre de 14 en 2018, ils font l'objet d'un suivi spécifique, illustrant pour les donateurs la pertinence des choix opérés en matière de recherche⁸⁸.

⁸⁷ 4 % de frais de gestion pour le CNRS et l'Inserm ; 8 % pour l'Institut Pasteur et l'Institut Curie.

⁸⁸ L'association soutient par exemple depuis 2009 le projet du Dr T. qui porte sur l'étude d'un canal chlorure (ANO1) dérégulé chez les patients atteints de mucoviscidose, proposant une stratégie thérapeutique originale, qui pourrait permettre de traiter tous les patients, indépendamment de leur mutation génétique. Depuis son démarrage, le projet a reçu 346 640 € de l'association, permettant la réalisation de travaux fondamentaux débouchant sur l'obtention de financements par d'autres organismes, dont la somme s'élève au total à 571 670 € : 96 670 € par la chancellerie des universités de Paris-legs Poix, 115 000 € par Émergence UPMC, 90 000€ par l'École doctorale et 270 000 € par S. L., entreprise soutenant le passage de la recherche fondamentale au stade préclinique.

D - Des partenariats avec trois associations

Vaincre la Mucoviscidose bénéficie de ressources procurées par trois autres associations :

- La Pierre Le Bigaut Mucoviscidose (cf. *supra* chapitre II), qui, en 2018, a représenté 20 % des subventions aux chercheurs ;
- Grégory Lemarchal, (15 % des subventions en 2018) ;
- l'AFM-Téléthon (2,6 % des subventions en 2018).

Globalement, ces soutiens représentent entre 1 M€ et 1,4 M€ par an de cofinancements, soit 37 % des subventions aux chercheurs, l'expertise et les contrôles étant le fait de Vaincre la Mucoviscidose. L'association, apportant 63 % des subventions versées, est le premier financeur associatif de la recherche sur la maladie en France⁸⁹.

Tableau n° 36 : financements apportés par les associations partenaires

(En milliers d'euros et en %)	2014	2015	2016	2017	2018	Evol 2014-2018
Association <i>La Pierre Le Bigaut Mucoviscidose</i> % du total	420	430	440	662	565 53 %	+34 %
Association <i>Grégory Lemarchal</i> % du total	684	545	826	627	428 40 %	-37 %
AFM-Téléthon ⁹⁰ % du total	143	160	128	94	74 7 %	-49 %
<i>Total financements apportés</i>	1 247	1 135	1 394	1 383	1 067	-20 %

Source : CER et rapports des commissaires aux comptes

⁸⁹ Les apports à la recherche sur la mucoviscidose en provenance des autres associations, non spécialisées dans les maladies rares, étant marginaux.

⁹⁰ Selon les informations recueillies par la Cour (site internet de l'AFM-Téléthon), le soutien aux recherches contre la mucoviscidose apporté par l'AFM-Téléthon passerait exclusivement par le canal des appels à projets lancés par Vaincre la Mucoviscidose.

Tableau n° 37 : part des co-financements associatifs dans les subventions aux chercheurs

(En milliers d'euros et en %)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014-2018
<i>Appel à projets</i>	2 668	2 734	3 436	2 996	2 538	-5 %
<i>Plate-forme Essais</i>	302	307	313	298	319	5 %
<i>Transplantation (projet COLT)</i>	191	150	153	150	0	
<i>Total subventions aux chercheurs</i>	3 161	3 191	3 902	3 444	2 857	-10 %
<i>Dons des quatre collectes</i> <i>En % des subventions aux chercheurs</i>	1 247 39 %	1 135 36 %	1 394 36 %	1 383 40 %	1 115 39 %	-14 %
<i>Financements Vaincre la Mucoviscidose</i> <i>En % des subventions aux chercheurs</i>	1 950 61 %	2 018 64 %	2 478 64 %	2 074 60 %	1 744 61 %	

Source : CER et rapports des commissaires aux comptes

Ces trois associations, ainsi que, depuis 2018, la collecte familiale « Blanche pour VLM », orientent leurs choix de cofinancements en fonction de leurs propres lignes directrices : le conseil scientifique de Vaincre la Mucoviscidose leur propose, parmi les projets, ceux qui pourraient correspondre à leurs orientations. Après les pics de 2016 et 2017, la diminution des versements, en 2018, est liée au mouvement général de baisse de la collecte observé en France, à la suite de diverses modifications de la fiscalité en 2017⁹².

II - Mission « Médical » : un soutien au financement de services hospitaliers dédiés à la mucoviscidose

Le traitement de la maladie repose majoritairement sur la prise en charge de l'insuffisance respiratoire, sur un suivi nutritionnel et sur un soutien psychologique. Il nécessite la coordination de plusieurs spécialités. Les dépenses de la mission « Médical » représentent 31 % des missions sociales en 2018 : consacrées principalement à soutenir les moyens des services hospitaliers dédiés à la mucoviscidose, elles représentent la plus forte augmentation (+81 % entre 2014 et 2018) au sein des missions sociales.

⁹² En 2018 les dons déclarés au titre de l'impôt sur le revenu et, surtout, ceux des contribuables soumis à l'impôt sur la fortune, remplacé par l'impôt sur la fortune immobilière, ont baissé de 58 %, selon le baromètre annuel de Recherches et Solidarités : Carenews info, 3 décembre 2019 : <https://www.carenews.com/fr/news/chiffre-les-dons-des-contribuables>.

Tableau n° 38 : dépenses opérationnelles de la mission « Médical »

<i>(En milliers d'euros)</i>	2014	2015	2016	2017	2018	Variation 2015-2018
<i>Appel à projets médical</i>	633 53 %	1 216 73 %	1 442 66 %	1 969 81 %	1 628 69 %	+34 %
<i>Dépenses hors appels à projet</i>	561	434	654	457	730 31 %	+68 %
<i>Conseils statutaires</i>	5	12	8	9	8	-33 %
<i>Total des Dépenses opérationnelles</i>	1 199	1 662	2 104	2 435	2 366	+42 %
<i>Total de la mission « Médical »⁹⁴</i>	1 692	2 226	2 760	2 978	3 068	+81,3 %
<i>Pourcentage des dépenses opérationnelles/dépenses de la mission « Médical »</i>	71 %	75 %	76 %	82 %	77 %	

Source : Comptabilité analytique

A - Un financement croissant par un appel à projets annuel des services hospitaliers dédiés

L'appel à projets annuel, qui représente 70 % des dépenses opérationnelles, finance des postes de professionnels dans les services hospitaliers dédiés à la mucoviscidose.

1 - Les dotations de l'association viennent compléter les financements publics

a) Un réseau de services hospitaliers spécialisés

Les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) sont des services hospitaliers dédiés à la mucoviscidose qui font l'objet d'une labellisation dans le cadre du plan maladies rares décidé par le ministère de la santé⁹⁵. Sont éligibles à l'appel à projets annuel l'ensemble des 47 CRCM, adultes et pédiatriques, les centres de transplantation pulmonaire, ainsi que les réseaux de soins constitués entre eux : au total, 60 à 70 équipes potentiellement concernées. Environ 80 % des équipes hospitalières éligibles présentent des demandes à l'appel à projets « Médical » chaque année. Près de 80 % d'entre elles sont acceptées, finançant notamment 30 à 40 CRCM par an.

Avec des disparités entre les hôpitaux, la situation des services consacrés à la mucoviscidose s'est dégradée, la file active de patients, notamment adultes, ayant doublé en vingt ans, grâce à l'augmentation marquée de l'espérance de vie, tandis qu'en parallèle, les contraintes budgétaires et l'autonomie des hôpitaux ont été accrues : en résultent une

⁹⁴ En dehors des dépenses opérationnelles, les dépenses de la mission « Médical » sont essentiellement constituées de dépenses de ressources humaines directes (482 000 € en 2018) et de coût indirects répartis (170 000 € en 2018).

⁹⁵ L'appellation CRCM date de 2002, le 1^{er} plan national maladies rares décidé en 2003 a couvert la période 2005-2008, le 2^{ème} plan a couvert 2011-2016, le dernier en date couvre 2018-2022.

augmentation des délais d'attente des patients pour obtenir des rendez-vous et une dégradation de la prise en charge des situations d'urgence, qui se répètent au cours de l'évolution de la maladie.

b) Le financement des professionnels en CRCM

Les hospitalisations et consultations classiques sont financées par l'assurance maladie, selon la tarification à l'activité. Outre cette activité hospitalière ordinaire, qui constitue logiquement une part très majoritaire du financement des services hospitaliers, la qualification de centres de ressources dédiés doit permettre à des professionnels d'intervenir en complément, afin de mener à bien des tâches de coordination et d'animation du réseau : médecins, infirmiers et kinésithérapeutes, qui constituent un « socle de base », diététiciens, psychologues et travailleurs sociaux, indispensables à la prise en charge de cette maladie chronique. Ces postes relèvent d'un financement public additionnel, constitué de dotations relevant de missions d'intérêt général (MIG). Le montant annuel des MIG destinés aux CRCM atteint 18,5 M€ en 2019, et le ministère de la santé considère que la prise en charge de la mucoviscidose en France constitue un modèle en Europe. Toutefois, le montant des dotations MIG est parfois insuffisant et ces dotations ne parviennent qu'imparfaitement dans les services. Les directions hospitalières en prélèvent une partie, au titre des frais de gestion, et leur autonomie leur permet de choisir d'affecter les MIG à d'autres priorités.

Le montant consacré par Vaincre la Mucoviscidose au financement des services hospitaliers dédiés correspond environ à 7 % à 10 % des dotations MIG.

c) Complémentarité ou substitution ?

L'association souhaite préserver le principe de la complémentarité de ses financements : ils sont censés venir en plus des dotations publiques, pour soutenir des postes additionnels au socle de base, qu'il s'agisse de diététiciens, psychologues, travailleurs sociaux, ou encore d'enseignants en activité physique adaptée (APA), art-thérapeutes et sophrologues, non pris en charge par un financement public. L'association encourage une prise en charge renforcée, nécessairement pluridisciplinaire, des patients, pour améliorer leur condition, comme pour d'autres maladies chroniques tels le diabète ou l'obésité.

Les décisions du conseil d'administration excluent, en principe, de financer les postes relevant du socle de base. Mais, considérant que les MIG ne couvrent pas tous les besoins, Vaincre la Mucoviscidose finance, depuis la création des centres spécialisés, une grande diversité de postes, y compris du socle de base, dans les CRCM les plus en difficulté : sans attendre qu'un éventuel financement par les autorités de santé vienne pallier les besoins qu'elle estime nécessaire de pourvoir, l'association privilégie la prise en charge effective des patients, pour qui la qualité des soins est d'une importance vitale. Cette priorité, et le risque de se substituer partiellement aux financements publics, quand certaines directions hospitalières comptent sur l'engagement de l'association, sont assumés publiquement par l'association. Celle-ci alerte également le ministère de la santé pour qu'il améliore les dotations publiques.

Les documents publiés placent donateurs et adhérents en situation de comprendre cette stratégie⁹⁶.

L'effet de ciseau entre les financements publics contraints et l'augmentation du nombre de patients adultes est aggravé par le contexte global dans lequel se trouvent les hôpitaux publics. En 2019, une pétition en ligne de l'association a recueilli 50 000 signatures et a été transmise au ministère de la santé. Les dirigeants de l'association alertent par écrit et lors de visites sur place les directions hospitalières, les Agences régionales de santé et les élus locaux, afin de se désengager du financement du socle de base.

2 - La procédure de l'appel à projets « Médical »

Les instances de décision sont structurées : le comité associatif de suivi de la prise en charge de la mucoviscidose (CASM) prépare les orientations prioritaires et réfléchit à l'amélioration de la prise en charge de la mucoviscidose. Il examine les dossiers de demandes de subvention. Le conseil médical de la mucoviscidose (CMM), commun à l'association et à la Société française de la mucoviscidose (SFM), élabore le protocole national de diagnostic et de soins et les recommandations de bonnes pratiques. Il suit les progrès thérapeutiques et le dépistage néonatal, élabore la position de l'association à l'égard des nouveaux médicaments et contribue aux réflexions sur les travaux de recherche clinique. Il est composé de représentants des différentes catégories professionnelles concernées par la mucoviscidose, ainsi que de patients et de parents.

Le CASM propose au conseil d'administration les objectifs de l'appel à projets. Les critères d'attribution prennent en compte la file active de patients du service hospitalier demandeur, la participation des usagers à l'élaboration des projets et la conformité d'utilisation de la subvention précédente aux objectifs assignés. Depuis 2016, le conseil d'administration arbitre entre une hypothèse haute et une hypothèse basse de financement total, les projets étant classés selon les notes obtenues, en fonction d'un barème préétabli. Un binôme d'experts est désigné par dossier de demande, en excluant les membres issus de la même région que le service demandeur, ainsi que ceux ayant déclaré des liens avec lui. Les règles de prévention des conflits d'intérêts et de confidentialité devraient toutefois faire l'objet d'une inscription dans le règlement intérieur révisé de ces conseils, et dans la charte prévue dans les statuts révisés en 2020.

⁹⁶ Rapport annuel 2016, rapport d'orientation du président p. 3 : « Sans vouloir entrer dans une explication détaillée du système de financement des CRCM, force est de constater que le socle de base (moyens humains et financements) défini en 2001 n'est plus adapté et qu'il doit faire l'objet d'une réforme. Pourquoi ? Parce que la file active des patients adultes augmente (54 % du total) et qu'elle nécessite une organisation différente afin de répondre aux traitements liés à l'apparition de nouveaux symptômes, conséquences de l'allongement de la durée de vie. Par ailleurs, les essais cliniques toujours plus nombreux doivent être pris en compte dans le temps des soins. Cela passera par l'augmentation de postes de soignants car les équipes actuelles ne font plus face malgré les prouesses réalisées. Fort de ce constat, et sur proposition du Bureau du Conseil d'administration, les postes additionnels au socle de base et des postes de diététiciens, psychologues et travailleurs sociaux pourront faire l'objet d'un financement d'une durée de trois ans, avec remise annuelle de justificatifs, afin de faciliter leur recrutement. Pour préparer l'avenir, j'ai demandé qu'une étude démographique soit lancée qui porte à la fois sur l'évolution future des équipes de soignants dans les CRCM et bien entendu sur la file active des patients ».

Les centres ne peuvent bénéficier d'une nouvelle dotation s'ils n'ont pas produit les justificatifs financiers de l'utilisation des subventions de l'année précédente. Un tableau de suivi de comptabilité est partagé avec le département administration et finances. Dans le cadre de l'appel à projets, l'association soutient aussi des projets de soin dits spécifiques, qui, outre le recrutement de personnels, permettent d'acheter du matériel et de financer des dépenses de fonctionnement, ainsi que des bourses de formation, dans le domaine de la mucoviscidose et un prix de thèse.

B - Les financements hors appels à projet

Le registre français de la mucoviscidose constitue le premier poste de dépenses, hors appel à projets, dans le domaine médical, pour un coût complet⁹⁷ d'environ 300 000 € par an, comprenant les frais de systèmes d'information et les financements aux CRCM dédiés à la tenue du registre. L'association a repris en 2008 la gestion de cet observatoire médical national, qui est un outil mutualisé au service de la communauté scientifique, dont l'INED s'était désengagé. Il est labellisé tous les cinq ans par le comité d'évaluation des registres. Des financements sont accordés aux CRCM, afin qu'ils saisissent, tous les ans, les données nécessaires dans le registre. Vaincre la Mucoviscidose établit un bilan annuel et procède à des extractions et analyses statistiques sur la base, à la demande des chercheurs.

Tableau n° 39 : financements hors appels à projets de la mission « Médical »

(En milliers d'euros)	2014	2015	2016	2017	2018	Variation 2015- 2018
<i>Registre français de la mucoviscidose</i>	124	95	94	134	116	22 %
<i>Phare</i>	2	42	38	33	48	14 %
<i>Réhab. Muco</i>			43	45	69	N.S.
<i>Autres dépenses opérationnelles</i>	435	297	479	245	497	67 %
Total financements hors appel à projets	561	434	654	457	730	30 %
Total des missions opérationnelles	1 199	1 662	2 104	2 435	2 366	42 %
Part des financements hors appel à projets/total des missions opérationnelles « Médical »	47 %	26 %	31 %	19 %	31 %	

Source : Comptabilité analytique

D'autres financements pluriannuels sont alloués, comme le projet PHARE-M, recherche-action qui consiste à déployer une démarche qualité, dans environ la moitié des CRCM, ou le projet « Rehab Muco », qui vise à une prise en charge intensive de la fonction respiratoire des patients, avant un projet de greffe par exemple, via un parcours de soins spécialement organisé.

⁹⁷ Y compris coûts salariaux de personnes tenant le registre.

Parmi les « autres dépenses opérationnelles » (497 000 € en 2018), figurent : le coût de la tenue du registre (système informatique) ; un observatoire de souches bactériennes, soutenu depuis 1993, mis en place par collaboration entre plusieurs CRCM spécialisés⁹⁸. Alimenté par le recueil des données cliniques et biologiques, à partir des déclarations de cas pour toute nouvelle colonisation, par un questionnaire annuel rempli par les CRCM, et grâce aux informations du registre national, cet observatoire constitue une référence pour comprendre et lutter contre les infections, première cause de dégradation de la santé des patients. Autre exemple, une base de données répertorie, depuis 2008, les mutations génétiques liées à la maladie, grâce à la collaboration de neuf laboratoires spécialisés. L’association soutient à ce titre le laboratoire de génétique de l’université de Montpellier, qui centralise les données. Un centre européen d’experts sur la mucoviscidose est également financé, où des avis en ligne sur la maladie sont mis en commun afin que les patients de plusieurs pays puissent bénéficier de réponses à leurs questions⁹⁹.

L’association mène aussi des actions de coordination et d’animation de la communauté des soignants, en organisant des séminaires et journées thématiques, ainsi qu’en participant aux principaux congrès, pour un montant de 25 000 € à 37 000 € par an.

L’Association mucoviscidose et kinésithérapie (AMK), qui regroupe des kinésithérapeutes spécialisés, est financée pour développer un programme de formations à destination des familles et des patients adultes, pour un montant de plus de 243 000 € sur la période contrôlée.

III - Qualité de vie : au service de la vie quotidienne des patients

Le montant total des aides distribuées aux patients, selon les années, se situe entre 685 000 € et 827 000 €, avec un objectif très large, prévoyant « d'aider les malades et leurs familles à résoudre les divers problèmes matériels et moraux causés par cette maladie, ainsi que d'assurer la défense des droits des malades »¹⁰¹.

La mission « Qualité de vie » permet d'aider tous les patients, qu'ils soient adhérents ou non, ainsi que leurs proches. Les aides de droit commun couvrent imparfaitement leurs difficultés, dès lors que l'évolution de la santé des patients fluctuant dans le temps, leur situation peut engendrer des besoins rapides d'aides financières. De façon à faire prévaloir un principe de subsidiarité, le département « Qualité de vie » vérifie que les allocations de droit commun dont peut bénéficier le patient sont effectivement versées, qu'il s'agisse de la sécurité sociale, de la caisse d'allocations familiales ou de la maison départementale des personnes handicapées. Trop-perçus, non prise en compte rapide de situations familiales nouvelles, autant de situations où l'association peut être conduite à intervenir, pour accorder des avances, ou par exemple en délivrant des chèques alimentaires. L’association mobilise les travailleurs sociaux des CRCM,

⁹⁸La saisie des données de l’analyse moléculaire des souches et des résultats des questionnaires est assurée par l’Observatoire Cepacia, porté par le CHU de Toulouse, l’envoi des questionnaires, ainsi que le contrôle qualité des données saisies, par Vaincre la Mucoviscidose.

⁹⁹Ecorn-cf.eu, en plusieurs langues.

¹⁰¹Les autres dépenses de la mission « Qualité de vie » sont constituées de charges directes de ressources humaines ainsi que de charges réparties (cf. *supra* tableau n°15).

qui lui adressent des patients, en organisant une journée qui leur est destinée, ainsi qu'aux psychologues, tous les deux ans.

Les aides financières bénéficient tous les ans à environ 600 patients, enfants et adultes. Certains sont aidés de façon récurrente, par exemple pour la prise en charge de leurs frais d'assurance santé complémentaire. Après avoir connu des difficultés internes, de 2016 à 2018, le département « Qualité de vie » a amélioré le taux de réponse aux appels téléphoniques et traite les dossiers dans un délai de trois semaines environ.

La commission d'aides financières, composée de trois à quatre bénévoles, nommés par le conseil d'administration, examine les situations individuelles. Les modalités d'examen des aides prévoient que les demandes inférieures à 1 000 € sont traitées en pré-commission. En commissions, les débats sont confidentiels, et les dossiers présentés de façon anonyme. Des barèmes et des plafonds d'aide sont définis par catégorie, actualisés régulièrement et validés par le conseil d'administration. Les aides peuvent être liées au parcours de soins : frais de transport et d'hébergement, dépenses liées à une greffe, demandes pour du matériel médical, des soins dentaires, ou encore certains produits pharmaceutiques figurant dans le parcours de soin, prescrits par un médecin, mais non pris en charge par l'assurance maladie. Les « projets de vie » des patients sont aidés, qu'il s'agisse de la scolarité, du permis de conduire, de loisirs à visée thérapeutique, ou de difficultés financières liées à une attente des droits sociaux ou à une situation de surendettement. Des avances remboursables sans intérêt sont accordées également. Des aides financières sont prévues pour participer aux frais d'obsèques et aux dépenses occasionnées pour les proches après un deuil.

Le montant moyen des aides accordées est de 1 000 € par an et par personne aidée. Certaines demandes sont examinées sur le seul critère de la maladie, et appellent une réponse favorable quasi automatique, même si elle peut être modulée dans son quantum : il s'agit des financements liés au parcours de greffe ou des frais d'obsèques. D'autres aides, complémentaires, appellent une appréciation de la difficulté individuelle du demandeur. L'aide à domicile est financée au moyen d'un chèque emploi préfinancé ; elle constitue, en montants, le poste le plus important de la mission. Les difficultés financières constituent également un motif fréquent, ainsi que le financement d'une complémentaire santé.

Outre ces aides individuelles, l'association finance, historiquement, la Maison des parents (MDP Ferdinand Foch) adossée à l'hôpital Foch de Suresnes, dont un tiers de l'activité est liée à la mucoviscidose. Le montant accordé à l'association gestionnaire de l'immeuble s'est élevé à 96 600 €, en 2014, afin de rénover des studios pour longs séjours liés aux parcours de greffe, puis à 20 000 € par an. L'immeuble accueille notamment les proches des patients greffés, dont ceux qui viennent de La Réunion, où la prévalence de la maladie est élevée.

Le département « Qualité de vie » accompagne les patients dans leurs projets, en matière de scolarité (recherche de stages, accès aux formations à distance, etc.), et d'emploi (temps partiel thérapeutiques, recours à l'AGEFIPH, etc.). Au titre des évolutions en projet, figure également le besoin croissant d'adaptation des patients qui font face à une diminution de leur capacité d'activité professionnelle, en raison de l'évolution de la pathologie. Des dispositifs restent à développer, de l'ordre du partage d'activité, en croisant les approches avec d'autres secteurs. S'agissant de l'accès des patients aux assurances privées, l'association s'est mobilisée pour obtenir la prise en compte de la mucoviscidose dans la grille de référence AERAS (assurance emprunteur en risque aggravé de santé), élaborée dans le cadre d'un groupe de travail puis d'une commission de suivi paritaire, auxquels participent les associations de

patients, l'État et les assureurs. Enfin, le conseil qualité de vie et le comité d'éthique ont été créés, pour éclairer les débats des instances dirigeantes.

IV - Mission Patients adultes

L'article 1^{er} des statuts de Vaincre la Mucoviscidose prévoit que l'association « *se propose de servir de trait d'union entre les malades atteints de mucoviscidose* ». La mission « patients adultes » est chargée de l'organisation du conseil des patients, des échanges entre patients adultes et de leur rencontre annuelle. Elle édite et distribue une lettre aux patients adultes, pour un coût compris entre 10 000 € et 20 000 €, vecteur qui matérialise le lien entre eux. Le conseil des patients est doté d'un président, porte-parole, choisi lors de la rencontre annuelle. Attendue et commentée sur les réseaux sociaux, la rencontre, dotée d'un budget annuel de 30 000 € à 40 000 €, attire 60 à 80 participants.

Le président du conseil des patients et certains de ses membres participent aux manifestations organisées par Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'aux conférences de presse, où ils viennent incarner la parole des patients dans la communication de l'association. Ils sont sollicités pour avis par les différents départements thématiques de l'association, et par les conseils scientifiques, sur les orientations et les projets médicaux et de recherche, et participent une fois par an à une rencontre patients-chercheurs. L'affectation d'un poste entier d'assistante à cette mission constitue un choix de l'association, lié à la place croissante des adultes parmi les malades, dont seuls une moitié environ adhère à Vaincre la Mucoviscidose. Susciter leur adhésion constitue ainsi un enjeu important, pour une association historiquement formée de parents d'enfants malades.

Tableau n° 40 : ventilation des charges de la mission sociale « Patients adultes »

(En €)	2014	2015	2016	2017	2018
<i>Dépenses opérationnelles totales</i>	51 683	68 441	70 567	67 321	74 349
<i>% du total de la mission</i>	32,5 %	47,6 %	45,5 %	44,6 %	46,7 %
<i>Charges ressources humaines directes</i>	49 236	44 386	49 944	51 479	51 195
<i>Coûts indirects affectés</i>	58 209	31 101	34 550	31 975	33 763
<i>% du total de la mission</i>	36,6 %	21,6 %	22,3 %	21,2 %	21,2 %
<i>Total des coûts support (*)</i>	107 445	75 487	84 494	83 454	84 958
<i>% du total de la mission</i>	67,5 %	52,4 %	54,5 %	55,4 %	53,3 %
Total de la mission	159 128	143 928	155 061	150 775	159 307

Source : Comptabilité analytique - Retraitements Cour des comptes ;
(*) : coûts support = charges ressources humaines directes + coûts indirects affectés.

Les dépenses opérationnelles (principalement le fonctionnement du conseil des patients adultes, la rencontre annuelle et la « Lettre aux adultes ») représentent moins de la moitié des dépenses totales de la mission ; les coûts indirects affectés représentent 22 % des dépenses

totales de la mission, proportion très supérieure à celles relevées pour les missions « recherche » (4 %), « médical » (5 %) et « vie quotidienne » (10 %)¹⁰².

V - Information et sensibilisation du public : un montant important de prestations en nature

La mission « Information et sensibilisation du public », dont la mise en œuvre relève du département communication, couvre à la fois l’information interne à destination des adhérents et bénévoles du réseau, et la communication externe en direction du grand public et des décideurs institutionnels.

La communication interne s’appuie pour l’essentiel sur la diffusion du magazine trimestriel « Vaincre », envoyé à l’ensemble des adhérents et mis en ligne dans l’espace Membres du site internet de l’association. En 2019, cet outil a été complété par une *newsletter* électronique, diffusée mensuellement aux principaux acteurs de l’association.

La communication externe pour sa part se décline à travers de nombreux outils (rapport annuel ; dépliants de présentation de l’association diffusés lors des manifestations locales ; *newsletter* électronique mensuelle). Le travail de sensibilisation passe en outre par des campagnes de communication en direction du grand public, deux versions successives ayant été adoptées au cours de la période sous revue.

Pour la réservation des espaces publicitaires, l’association fait appel depuis 2015 à un prestataire qui négocie des diffusions à titre gracieux sur la plupart des supports (internet, presse écrite, affichage urbain, cinémas, radio et télévision). L’avantage financier que l’association en retire est retracé de manière satisfaisante en pied de CER dans la rubrique « Prestations en nature ». Les montants en jeu, très substantiels, ont varié entre 2 M€ et 3,5 M€ HT, le pic de 2016 s’expliquant par de nombreux espaces gracieux obtenus à la fois sur internet et dans les salles de cinéma.

Tableau n° 41 : prestations en nature d’espaces publicitaires

(En € - HT)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014- 2018
<i>Prestations en nature – Espaces publicitaires à titre gracieux</i>	1 915 846	1 977 018	3 470 493	2 901 000	2 736 000	+42,9 %

Source : CER

Grâce à des prestations en nature de cette importance, l’association peut bénéficier d’une bonne visibilité, le seul effort financier qu’elle ait à fournir portant sur la prise en charge résiduelle de quelques espaces publicitaires payants et de frais techniques liés aux espaces offerts par les diffuseurs. Les dépenses d’achat d’espaces engagées par l’association ont ainsi pu se limiter à moins de 300 000 € par an de 2016 à 2018.

¹⁰² Cf. tableau n° 15, chapitre II.

En dehors de ces dépenses, les dépenses d'information et de sensibilisation sont principalement constituées (sur un total de 1 061 365 € en 2018), de 296 000 € de charges directes de ressources humaines (soit 28 % du total), de 177 000 € de dépenses d'édition du magazine trimestriel adressé aux adhérents¹⁰³, de la gestion du site internet et des relations presse, et de 129 000 € de charges indirectes réparties (soit 12 % du total). Sous réserve des observations faites au chapitre 2 sur la détermination des charges réparties, les autres dépenses n'appellent pas d'observations.

VI - Vie associative : une mission sociale au contenu discutable

La mission « Vie associative », composée de trois agents au siège de l'association, assure la relation avec les adhérents et veille au bon déroulement de la vie juridique des échelons territoriaux. Toutefois, le pilotage de ce réseau de terrain est surtout assuré par les autres services, qu'il s'agisse des départements administration et finances et développement des ressources pour les démarches en lien avec les accréditations et la collecte, ou encore des départements « Recherche » et « Médical » pour les relations avec les équipes de recherche soutenues par l'association et les centres de soins (CRCM).

S'il revient également à la mission « Vie associative » de développer et animer le bénévolat, ses actions en ce domaine apparaissent très modestes. Les dépenses consacrées à la formation des bénévoles ont baissé de près de 70 % au cours de la période examinée, pour s'établir à 2 500 € en 2018. Comme pour les adhérents, l'animation des bénévoles repose de fait très peu sur la mission « Vie associative », mais bien plus sur d'autres services, notamment le département développement des ressources.

En outre, aucun outil n'existe pour recenser les bénévoles, avoir une connaissance précise des compétences qu'ils peuvent mettre à profit, et encore moins quantifier le temps de travail qu'ils consacrent à l'association. Celle-ci, dans différentes publications, revendique le concours d'environ 30 000 bénévoles (2018) pour la tenue des Virades, mais aucun document ne permet de confirmer une telle affirmation. La seule référence produite provient du système d'accréditation qui, pour 2019, a enregistré la participation d'environ 11 200 bénévoles pour le jour J des Virades, et 3 400 sur l'ensemble de l'année. L'absence d'un recensement fiable explique que l'association ne soit pas en capacité de chiffrer selon la réglementation applicable la rubrique bénévolat figurant en pied de CER.

En dépit de cette faible activité, les dépenses imputées dans les CER à la mission sociale « Vie associative » ont connu une croissance de 66 % au cours de la période examinée.

Cette évolution tient à un changement de méthode, intervenu à compter de l'exercice 2015 sur décision du conseil d'administration, dans l'affectation comptable des dépenses relatives aux Entretiens annuels et aux Journées francophones de la mucoviscidose (JFM), événements qui réunissent des adhérents et des personnalités qualifiées au même moment que l'assemblée générale de l'association. Le rassemblement se tient sur deux journées, l'assemblée générale en elle-même siégeant au cours de la dernière demi-journée.

¹⁰³ « Vaincre ».

Jusqu'en 2014, le coût total était inscrit dans le CER comme charge de fonctionnement liée à l'assemblée générale. La nouvelle méthode arrêtée par le conseil d'administration a opéré une répartition des coûts entre les frais de fonctionnement (pour l'assemblée générale) et la mission sociale « Vie associative » (pour les Entretiens/JFM). Cela a permis de réintégrer dans le périmètre de la mission sociale « Vie associative » plus de 180 000 € de charges annuelles liées aux Entretiens/JFM en allégeant d'autant les frais de fonctionnement inscrits au CER.

Tableau n° 42 : ventilation des charges de la mission sociale « Vie associative »

(En €)	2014	2015	2016	2017	2018	Var. 2014- 2018
Dépenses opérationnelles hors Entretiens/JFM	71 966	101 035	115 922	80 100	83 635	+16,2 %
% du total de la mission	21,1 %	19,4 %	21,8 %	15,4 %	14,7 %	
Entretiens/JFM	-	186 288	179 036	187 361	197 293	N.S.
Dépenses opérationnelles totales	71 966	287 323	294 958	267 461	280 928	+290 %
% du total de la mission	21,1 %	55,1 %	55,5 %	51,5 %	49,5 %	
Charges ressources humaines directes	87 608	97 367	106 771	129 994	148 842	+70 %
Coûts indirects affectés	181 933	136 567	128 659	122 266	137 511	-24 %
% du total de la mission	67,5 %	26,2 %	24,3 %	23,5 %	24,2 %	
Total des coûts support (*)	269 541	233 934	235 430	252 260	286 353	+6,3 %
% du total de la mission	78,9 %	44,9 %	44,5 %	48,5 %	50,5 %	
Total de la mission	341 507	521 257	530 388	519 721	567 281	+66 %

Source : Comptabilité analytique - Retraitements Cour des comptes

(*) : coûts support = charges ressources humaines directes + coûts indirects affectés

Abstraction faite du poids élevé que représentent les Entretiens/JFM dans le total des dépenses opérationnelles de la mission sociale « Vie associative », le reste des activités exercées en propre par ce pôle du siège est cependant d'un niveau très modeste (80 000 € par an depuis 2017, soit à peine 15 % du total). Au surplus, une part importante de ces dépenses résiduelles tient aux seuls frais administratifs de réunion du conseil de la vie associative, qui rassemble deux fois par an les délégués territoriaux de l'association (33 000 € en 2018).

Ainsi la mission sociale « Vie associative » se résume - au-delà des Entretiens/JFM qui participent sans conteste à l'information/formation du réseau - à quelques dépenses d'intervention de montants symboliques et, surtout, à des charges de fonctionnement élevées, qui ont constamment représenté depuis 2015 environ 75 % du total des dépenses (hors Entretiens) imputées à la mission.

En conséquence, il importe que l'association corrige les contours de cette mission sociale¹⁰⁴, en recentrant les dépenses qui y sont enregistrées sur la réalité opérationnelle de la mission, et en renvoyant en frais de fonctionnement les charges indirectes réparties qui lui ont été affectées jusqu'à présent dans une proportion représentant près du quart de la totalité des dépenses de cette mission, proportion très supérieure à celles relevées pour les missions « recherche » (4 %), « médical » (5 %) et « vie quotidienne » (10 %).

Enfin, il appartient à l'association de prendre des initiatives et de se doter des outils nécessaires - au-delà des mécanismes existants dans le cadre du processus d'accréditation -, pour mettre en œuvre une véritable démarche d'animation de ses bénévoles (recrutement, recensement quantitatif fiable et valorisation des profils et expertises, suivi de leurs activités au profit de l'association, etc.).

Lors de leur audition, les dirigeants de l'association ont annoncé vouloir ouvrir un chantier sur le bénévolat.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Les dépenses consacrées aux missions sociales ont progressé de près de 20 % entre 2014 et 2018.

En matière de recherche sur la mucoviscidose, l'association est le premier financeur associatif en France et fait bénéficier les autres structures de collecte dédiées à la maladie de son expertise et de ses capacités de contrôle des subventions versées. Les montants consacrés aux recherches, tant fondamentales que cliniques, placent la recherche au premier rang des missions sociales, même si, après un pic en 2016, le niveau de financement n'a pas pu être maintenu pour les exercices suivants.

Dans le domaine médical, le soutien additionnel au financement public apporté par l'association permet aux services hospitaliers spécialisés de renforcer leurs équipes pluridisciplinaires.

Dans ces deux domaines, les procédures d'attribution des subventions et de prévention des conflits d'intérêts mises en place mériteraient d'être davantage formalisées, compte tenu d'un processus de décision se tenant au sein d'un milieu scientifique circonscrit, car spécialisé dans le traitement de cette maladie rare.

Les aides versées pour améliorer la qualité de vie des patients et l'accompagnement social dont ils bénéficient visent à pallier les difficultés quotidiennes qu'ils rencontrent, du fait des évolutions de la maladie.

Enfin, s'agissant de la vie associative, dont la qualification en mission sociale appelle une validation juridique plus solide qu'à ce jour, le contenu des dépenses qui lui sont imputées actuellement dans les CER contient une proportion anormalement élevée de charges indirectes réparties. Il importe en conséquence que son contenu comptable soit recentré sur ses dépenses à caractère opérationnel.

¹⁰⁴ La qualification de la Vie associative en mission sociale devant faire l'objet d'une validation juridique plus solide qu'actuellement (cf. *supra*).

La Cour formule les recommandations suivantes :

5. *formaliser dans un document les règles de prévention des conflits d'intérêts mises en œuvre au sein des instances d'examen des attributions de subventions aux équipes de recherches et aux services hospitaliers spécialisés ;*
 6. *donner à la mission Vie associative un fondement juridique solide, et recentrer son contenu comptable sur les emplois opérationnels effectifs.*
-

Annexe

Annexe n° 1 : CER 2014-201886

Annexe n° 1 : CER 2014-2018

COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES AVEC AFFECTATION DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC PAR TYPE D'EMPLOIS				Suivi des ressources collectées auprès du public et utilisées sur N	
EMPLOIS 2014		Affectation par emplois des ressources collectées auprès du public utilisées sur N		RESSOURCES 2014	
	colonne 1	colonne 3			colonne 2
1. MISSIONS SOCIALES				REPORT DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN DEBUT D'EXERCICE	
1.1 Réalisées en France	8 166 754 €	ST1	6 484 782 €	1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	9 294 891 €
- Actions réalisées directement	4 276 661 €		3 395 867 €	1.1 Dons et legs collectés	5 873 632 €
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	3 790 089 €		3 009 506 €	- Dons manuels non affectés	5 298 090 €
1.2 Réalisées à l'étranger				- Dons manuels affectés	18 650 €
- Actions réalisées directement				- Legis et autres libéralités non affectés	556 893 €
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	100 004 €		79 408 €	- Legis et autres libéralités affectés	
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS					
2.1 Frais d'appel à la générosité du Public	2 542 808 €	ST2	1 223 609 €	1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du Public	3 421 258 €
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	2 232 367 €		1 152 667 €		3 421 258 €
2.3 Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	292 263 €		70 943 €	2. AUTRES FONDS PRIVES	2 642 027 €
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT					
I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RESULTAT	9 442 236 €	ST3	244 447 €	3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	300 909 €
II. DOTATIONS AUX PROVISIONS	11 653 797 €	T3	7 952 838 €		472 988 €
III. ENGAGEMENTS À REALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES	12 157 €			I. TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RESULTAT	12 710 815 €
	0 €			II. REPRIS DES PROVISIONS	47 195 €
				III. REPORT DES RESSOURCES AFFECTÉES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTERIEURS	4 761 €
				IV. VARIATION DES FONDS DÉDIÉS COLLECTÉS AUPRÈS DU PUBLIC (cf. tableau des fonds dédiés)	T4
				V. INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE	0 €
IV. EXCEDENT DE RESSOURCES DE L'EXERCICE	1 096 816 €				
V. TOTAL GÉNÉRAL	12 762 771 €			V. TOTAL GÉNÉRAL	12 762 771 €
V. PART DES ACQUISITIONS D'IMMOBILISATIONS BRUTES DE L'EXERCICE FINANCIÉES PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	47 877 €	T5	0 €		T2+T4
VI. NEUTRALISATION DES DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS DES IMMOBILISATIONS FINANCIÉES A COMPTER DE LA PREMIÈRE APPLICATION DU RÈGLEMENT PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	74 682 €	T5bis	845 €	VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCIÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES ENFIN D'EXERCICE	T6
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCIÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC					7 951 993 €
	Total	2 877 835 €		SOLDE DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES ENFIN D'EXERCICE	T7
					2 877 835 €
EVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE					
Missions sociales	2 589 718 €			Bénévolat	
Frais de recherche de fonds	288 117 €			Prestations en nature	2 589 718 €
Frais de fonctionnement et autres charges	Total	2 877 835 €		Dons en nature	288 117 €
					Total

COMpte D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES AVEC AFFECTATION DES RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC PAR TYPE D'EMPLOIS						
Missions Sociales	EMPLOIS 2015	Affectation par emplois des ressources collectées auprès du public utilisées sur N = compte de résultat	RESSOURCES 2015		Ressources collectées sur N = compte de résultat	Suivi des ressources collectées auprès du public et utilisées sur N
			colonne 1	colonne 3		
				REPORT DES RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC NON AFFECTEES ET NON UTILISEES EN DEBUT D'EXERCICE		
1. MISSIONS SOCIALES	8 754 428 €	ST1	7 031 516 €	1. RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC	10 029 933 €	T2
1.1 Réalisées en France				1.1 Dons et legs collectés	6 883 342 €	
- Actions réalisées directement	4 301 116 €	3 454 636 €		- Dons manuels non affectés	5 635 634 €	
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	4 345 562 €	3 490 336 €		- Dons manuels affectés		5 635 634 €
1.2 Réalisées à l'étranger				- Legs et autres libéralités non affectés	1 247 709 €	
- Actions réalisées directement	25 000 €	20 080 €		- Legs et autres libéralités affectés		1 247 709 €
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	82 750 €	66 464 €				
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	2 668 988 €	ST2	1 236 945 €	1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du Public	3 146 590 €	3 146 590 €
2.1 Frais d'appel à la générosité du Public	2 325 486 €	1 166 668 €	70 277 €	2. AUTRES FONDS PRIVES	2 501 343 €	
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	323 887 €			3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	645 176 €	
2.3 Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	19 616 €			4. AUTRES PRODUITS	477 002 €	
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	743 801 €	ST3	196 816 €	I. TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RESULTAT	13 653 453 €	
I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RESULTAT	12 167 217 €	T3	8 465 277 €	II. REPRÉSES DES PROVISIONS	12 157 €	
II. DOTATIONS AUX PROVISIONS	34 337 €			III. REPORT DES RESSOURCES AFFECTÉES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTERIEURS	6 489 €	
III. ENGAGEMENTS À REALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES	38 751 €			IV. VARIATION DES FONDS DÉDIÉS DES RESSOURCES AUPRÈS DU PUBLIC (cf. tableau des fonds dédiés)		
IV. EXCEDENT DE RESSOURCES DE L'EXERCICE	1 431 795 €			V. TOTAL GENERAL	13 672 100 €	T4
V. TOTAL GENERAL	13 672 100 €					0 €
V. PART DES ACQUISITIONS D'IMMOBILISATIONS BRUTES DE L'EXERCICE FINANCIÉES PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T5	1 820 €			
VI. NEUTRALISATION DES DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS DES IMMOBILISATIONS FINANCIÉES À COMPTER DE LA PREMIÈRE APPLICATION DU RÈGLEMENT PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T5bis	674 €	VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCIÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	8 466 423 €	T6
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCIÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6		SOLDE DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN FIN D'EXERCICE		T7
						8 774 953 €
EVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE						
Missions sociales	2 234 067 €			Bénévolat	2 234 067 €	
Frais de recherche de fonds	323 892 €			Préstations en nature	323 892 €	
Frais de fonctionnement et autres charges				Dons en nature		Total
Total	2 557 959 €					2 557 959 €

COMpte D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES AVEC AFFECTATION DES RESSOURCES COLLECTEES AU PRIX DU PUBLIC PAR TYPE D'EMPLOIS							
Missions Sociales	EMPLOIS 2016	Affectation par emplois de N = compte de résultat		RESSOURCES 2016		Suivi des ressources collectées sur N = compte de résultat et colonne 4	
		Emplois de N = compte de résultat	ressources collectées auprès du public	colonne 3	REPORT DES RESSOURCES COLLECTEES AU PRIX DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN DEBUT D'EXERCICE		
1. MISSIONS SOCIALES	10 352 821 €	ST1	8 285 706 €	1. RESSOURCES COLLECTEES AU PRIX DU PUBLIC	8 992 485 €	T2	8 982 485 €
	1.1 Réalisées en France			1.1 Dons et legs collectés	6 067 730 €		6 067 615 €
	- Actions réalisées directement	4 989 076 €	3 992 923 €	- Dons matériels non affectés	5 494 555 €		5 494 555 €
	- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	5 138 947 €	4 112 870 €	- Dons matériels affectés	115 €		
	1.2 Réalisées à l'étranger			- Legos et autres libéralités non affectés	573 060 €		573 060 €
	- Actions réalisées directement			- Legos et autres libéralités affectés			
	- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	224 798 €	179 913 €				
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	2 725 175 €	ST2	816 151 €	1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du Public	2 924 754 €		2 924 754 €
	2.1 Frais d'appel à la générosité du Public	2 203 115 €	585 031 €				
	2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	504 285 €	230 520 €	2. AUTRES FONDS PRIVES	3 561 422 €		
	2.3 Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	17 774 €		3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	488 151 €		
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	741 704 €	ST3	76 882 €	4. AUTRES PRODUITS	446 920 €		
I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INScritS AU COMPTE DE RESULTAT	13 819 669 €	T3	9 178 738 €	I. TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INScritTES AU COMPTE DE RESULTAT	13 488 977 €		
II. DOTATIONS AUX PROVISIONS	24 144 €			II. REPRÉS DES PROVISIONS	34 327 €		
III. ENGAGEMENTS À REALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES	0 €			III. REPRÉS DES RESSOURCES AFFECTÉES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTERIEURS	35 000 €		
IV. EXCEDENT DE RESSOURCES DE L'EXERCICE				IV. VARIATION DES FONDS DÉDIÉS COLLECTÉS AU PRIX DU PUBLIC (cf. tableau des fonds dédiés)	T4	0 €	
V. TOTAL GENERAL	13 843 843 €			IV. INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE	285 539 €		
V. PART DES ACQUISITIONS D'IMMOBILISATIONS BRUTES DE L'EXERCICE FINANCIÉES PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AU PRIX DU PUBLIC	203 454 €	T5	131 537 €	V. TOTAL GENERAL	13 843 843 €	T2+T4	8 992 485 €
VI. NEUTRALISATION DES DÖTATIONS AUX AMORTISSEMENTS DES IMMOBILISATIONS FINANCIÉES A COMPTER DE LA PREMIÈRE APLICATION DU RÈGLEMENT PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AU PRIX DU PUBLIC	116 477 €	T5bts	29 894 €	VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCIÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AU PRIX DU PUBLIC	9 280 431 €		
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCIÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AU PRIX DU PUBLIC		T6		SOLDE DES RESSOURCES COLLECTÉES AU PRIX DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN FIN D'EXERCICE		T6	9 280 431 €
						T7	8 486 163 €
EVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE							
Missions sociales	3 470 000 €			Bénévolat	72 226 €		
Frais de recherche de fonds	377 083 €			Prestations en nature	3 470 000 €		
Frais de fonctionnement et autres charges				Dons en nature	304 857 €		
Total	3 847 083 €			Total	3 847 083 €		

Vaincre la Mucoviscidose

page 10

COMpte D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES AVEC AFFECTION DES RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC PAR TYPE D'EMPLOIS			
	Affectation par emploi des ressources collectées auprès du public utilisées sur N	RESSOURCES 2017	Ressources collectées sur N = compte de résultat
	colonne 1	colonne 3	colonne 4
1. MISSIONS SOCIALES			REPORT DES RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC NON AFFECTEES ET NON UTILISEES EN DEBUT D'EXERCICE
	10 329 921 €	ST1 7 707 231 €	8 486 163 €
1.1 Réalisées en France			8 822 381 €
Actions réalisées directement	5 372 762 €	4 008 636 €	6 138 416 €
Versements à un organisme central ou d'autres organismes	4 907 559 €	3 661 602 €	5 428 257 €
1.2 Réalisées à l'étranger			
Actions réalisées directement			
Versements à un organisme central ou d'autres organismes	49 500 €	36 933 €	710 160 €
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS			1.2 Autres produits liés à la générosité du Public
2.1 Frais d'appel à la générosité du Public	3 070 101 €	ST2 1 047 986 €	2 683 965 €
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	2 553 626 €	775 784 €	
2.3 Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	489 041 €	272 211 €	3 819 628 €
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT			3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS
I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RESULTAT	14 240 962 €	T3 9 017 713 €	13 792 863 €
II. DOTATIONS AUX PROVISIONS	4 902 €		IV. INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RESULTAT
III. ENGAGEMENTS A REALISER SUR RESSOURCES AFFECTEES	3 000 €		IV. INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE
			V. TOTAL GENERAL
			14 248 864 €
			T4 0 €
IV. EXCEDENT DE RESSOURCES DE L'EXERCICE			IV. INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE
V. TOTAL GENERAL	14 248 864 €		4 291 198 €
V. PARTIES D'ACQUISITIONS D'IMMOBILISATIONS BRUTES DE L'EXERCICE FINANCIÉES PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC			V. TOTAL GENERAL
VI. NEUTRALISATION DES DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS DES IMMOBILISATIONS FINANCIÉES A COMPTER DE LA PREMIÈRE APPLICATION DU RÈGLEMENT PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	241 119 €	T5 4 029 €	14 248 864 €
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCIÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	133 277 €	T5bis 44 577 €	T4 0 €
	T6	8 977 165 €	IV. INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE
			V. TOTAL DES EMPLOIS FINANCIÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC
			SOLDE DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN FIN D'EXERCICE
			T7 8 331 379 €
EVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Missions sociales	2 901 000 €	Bénévolat	74 748 €
Frais de recherche de fonds	357 002 €	Prestations en nature	2 901 000 €
Frais de fonctionnement et autres charges	Total 3 258 002 €	Dons en nature	282 254 €
		Total	3 258 002 €

Vaincre la Mucoviscidose

Page 10

COMpte D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES AVEC AFFECTATION DES RESSOURCES COLLECTEES AU PRES DU PUBLIC PAR TYPE D'EMPLOIS						
EMPLOIS 2018	Emplois de N = compte de résultat	Affectation par emplois des ressources collectées auprès du résultat	RESSOURCES 2018		Ressources collectées sur N = compte de résultat	Suivi des ressources collectées auprès du public et colonne 4
			colonne 1	colonne 3		
1. MISSIONS SOCIALES	9 715 340 €	ST1	7 301 415 €	1. RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC	8 227 630 €	T2
1.1 Réalisées en France				1.1 Dons et legs collectés	5 601 617 €	5 601 617 €
- Actions réalisées directement	5 211 054 €	3 916 288 €		- Dons manuels non affectés	5 183 900 €	5 183 900 €
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	4 504 286 €	3 385 128 €		- Dons manuels affectés		
1.2 Réalisées à l'étranger				- Leg et autres libéralités non affectés	447 717 €	447 717 €
- Actions réalisées directement				- Leg et autres libéralités affectés		
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes						
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	2 990 325 €	ST2	690 976 €	1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du Public	2 626 013 €	2 626 013 €
2.1 Frais d'appel à la générosité du Public	2 440 429 €	345 942 €				
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	536 763 €	345 034 €	2. AUTRES FONDS PRIVES		3 574 672 €	
2.3 Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	13 143 €		3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS		432 249 €	
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	764 138 €	ST3	383 302 €	4. AUTRES PRODUITS	926 967 €	
I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RESULTAT	13 469 802 €	T3	8 375 593 €	I. TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RESULTAT	13 161 517 €	
II. DOTATIONS AUX PROVISIONS	141 800 €			II. REPRISES DES PROVISIONS	20 762 €	
III. ENGAGEMENTS À REALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES	26 440 €			III. REPORT DES RESSOURCES AFFECTÉES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTERIEURS	3 000 €	
				IV. VARIATION DES FONDS DÉDIÉS COLLECTÉS AUPRÈS DU PUBLIC (cf. tableau des fonds dédiés)	T4	0 €
IV. EXCÉDENT DE RESSOURCES DE L'EXERCICE				IV. INSUFFISANCE DE RESOURCES DE L'EXERCICE	4 527 63 €	
V. TOTAL GÉNÉRAL	13 638 042 €			V. TOTAL GÉNÉRAL	13 638 042 €	T2+T4 8 227 630 €
V. PART DES ACQUISITIONS D'IMMOBILISATIONS BRUTES DE L'EXERCICE FINANCIÉES PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	564 892 €	T5	469 €			
VI. NEUTRALISATION DES DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS DES IMMOBILISATIONS FINANCIÉES À COMPTER DE LA PREMIÈRE APPLICATION DU RÉGLEMENT PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	191 240 €	T5bis	45 314 €			
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCIÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6	8 330 839 €	VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCIÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	T6	8 330 839 €
				SOLDE DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN FIN D'EXERCICE	T7	8 228 170 €
EVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE						
Missions sociales	2 736 000 €			Bénévolat	73 778 €	
Frais de recherche de fonds	316 634 €			Prestations en nature	2 736 000 €	
Frais de fonctionnement et autres charges	Total 3 052 634 €			Dons en nature	242 856 €	
				Total	3 052 634 €	

Réponse de l'organisme concerné

RÉPONSE DU PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Vaincre la Mucoviscidose constate avec satisfaction que le rapport ne relève aucun dysfonctionnement majeur et que la Cour délivre un « Avis de conformité » aux « objectifs poursuivis par l'appel public à la générosité, d'une part, et aux objectifs poursuivis par l'association, d'autre part. »

Les recommandations qu'elle formule – pour la plupart en cours de mise en œuvre - participent au processus d'amélioration continue du fonctionnement de l'association pour servir l'objet de l'association, Vaincre la Mucoviscidose.

La Cour a pu mener normalement ses investigations, bien que le contrôle se soit déroulé entre octobre 2019 et juin 2020, période chargée pour les services administratifs, en phase de clôture comptable et de remontée des principales ressources de la campagne de collecte de fin d'année. Et dès mars, la crise sanitaire est venue perturber le fonctionnement « normal » des services.

Il ressort du rapport de la Cour que « les procédures d'attribution des soutiens financiers et de prévention des conflits d'intérêts [lui] paraissaient rigoureuses. Ces dernières faisaient l'objet d'ailleurs, au moment de l'intervention de la Cour d'une formalisation accrue dans le cadre d'une modification statutaire que la crise sanitaire a constraint de différer.

Si la Cour recommande de renforcer le contrôle interne et la maîtrise de risques, elle n'a toutefois pas constaté le moindre fait qui laisserait à penser que les sommes collectées seraient détournées de leur objet. Ce chantier ayant d'ailleurs été relancé.

D'une manière plus générale, la « Cour constate que les dépenses engagées par l'association Vaincre la Mucoviscidose au cours des exercices 2014 à 2018, sont conformes aux objectifs poursuivis par l'appel public à la générosité et aux objectifs poursuivis par l'association ».

Elle émet deux uniques réserves, l'une sur la communication financière (recours à l'emploi net), l'autre sur les dépenses classées dans les missions sociales vie associative et patients adultes.

Vaincre la Mucoviscidose souscrit globalement aux recommandations formulées par la Cour et dont certaines étaient en cours de mise en œuvre avant l'intervention de la Cour. Toutefois, Vaincre la Mucoviscidose tient à faire part de quelques points de divergences avec l'analyse de la Cour : la présentation des comptes auprès du public, les missions vie associative et patients adultes, ainsi que sur la situation financière de l'association.

1. La construction du compte d'emploi ressources et l'information du public la plus transparente possible

Dans son rapport, la Cour opère un retraitement comptable de certaines charges indirectes imputées, selon elle à tort, sur les missions sociales au motif que ces affectations ne seraient « pas justifiées par des données objectives et vérifiables ».

Pour autant, il convient de souligner que la Cour ne les considère ni disproportionnées au regard de l'activité déployée ni encore moins infondées dans leur principe. Ces charges, pour l'essentiel, correspondent à la valorisation d'une partie du temps de travail de certains collaborateurs non hiérarchiquement rattachés strictement à la mise en œuvre d'une mission sociale (service administratif et financier, direction générale) et qui concourent pour autant à la réalisation de cette mission. Sans leur intervention, cette mission ne pourrait être réalisée.

L'association n'avait toutefois pas mis en place des indicateurs permettant de répartir précisément ces charges, considérant que ce temps était relativement marginal et était suffisamment étayé par la nature des missions exercées par ces collaborateurs (fiches de postes, réunions...).

L'association prend acte de l'analyse faite par la Cour de la répartition des charges indirectes entre les missions. La méthode retenue avait le mérite d'une grande permanence de la méthode et les clés étaient affichées dans nos rapports financiers, sans qu'ainsi l'on puisse faire la critique d'une volonté délibérée de diminuer les frais de fonctionnement.

Par ailleurs, la Cour conteste le bien-fondé de la présentation en brut et en nets de charges dans sa communication financière, considérant que cette méthode ne permettrait pas au public de disposer d'une information parfaitement transparente.

Vaincre la Mucoviscidose considère que la présentation des emplois uniquement en brut de charges ne représenterait pas la réalité économique des dons sauf si les produits de recettes de type buvette n'étaient pas intégrés dans les produits issus de la générosité et retracés en tant que tel dans le CER. À cet égard, elle tient à souligner que les résultats susceptibles d'être affichés dépendent des modèles organisationnels retenus. En effet, certaines organisations font le choix de ne pas organiser directement leur manifestation et ne perçoivent qu'un produit net. Dès lors, la communication en brut et en nets des produits des manifestations paraît être le moyen le plus transparent de décrire la réalité économique de telles opérations au regard de la réglementation comptable applicable sur la période 2014-2018 objet du contrôle. Faire grief à Vaincre la Mucoviscidose de n'avoir présenté les emplois qu'en brut de charges entraînerait une rupture d'égalité entre le modèle des manifestations organisées par notre association et celles qui ont fait le choix d'autres modèles organisationnels de collecte.

La nouvelle réglementation comptable applicable à partir de l'exercice 2020 (le règlement ANC N° 2018-06 du 5 décembre 2018) va amener à revoir la comptabilisation des achats et des reventes sur les stands de manifestation, distinctement des comptes de produits et charges liés à la générosité du public. Ainsi, la question des emplois bruts ou nets ne devrait plus avoir d'objet.

2. La mission vie associative et la mission patients adultes au cœur de l'objet social de Vaincre la Mucoviscidose

La Cour estime que « s'agissant de la mission vie associative dont la qualification en mission sociale appelle une validation juridique plus solide, le contenu des dépenses qui lui sont imputées actuellement dans les CER contient une proportion anormalement élevée de charges indirectes ».

La vie associative est au cœur du projet associatif de toute Association. Pour Vaincre la Mucoviscidose, elle participe directement de l'objet social dans le cadre de ses délégations notamment et des entretiens annuels et journées francophones de la Mucoviscidose. La « Vie associative » est partie prenante de l'article S1.1 des statuts : « Servir de trait d'union entre les malades ... et les aider, eux et leur famille à résoudre les divers problèmes et difficultés matériels et moraux causés par cette maladie ».

L'association prend acte du souhait formulé par la Cour de lui conférer une validation juridique plus forte tout en soulignant que la Cour ne considère pas que la situation actuelle ne soit pas conforme à la réglementation en vigueur.

Toutefois, l'association s'étonne que la Cour puisse considérer que le montant des charges indirectes imputées sur la mission vie associative soit anormalement élevé alors qu'elle-même a relevé que « comme pour les adhérents, l'animation des bénévoles repose sur d'autres services ». Si ces dépenses peuvent apparaître élevées au regard de l'activité comptablement retracée, c'est que précisément une grande partie de la mission sociale de la vie associative est exercée par de très nombreux bénévoles dont l'activité ne fait pas l'objet d'une valorisation comptable. L'association entend y remédier.

Il en est de même de la mission patients-adultes dont l'activité ne peut être intégralement retracée comptablement puisqu'elle repose aussi sur des bénévoles.

De manière plus générale, Vaincre la Mucoviscidose sera vigilante à la parfaite affectation comptable des charges liées à ces missions.

3. Une situation financière saine et pérenne de l'association

La Cour estime que la situation financière de l'association appellerait à la vigilance. Toutefois, Vaincre la Mucoviscidose tient à souligner que les données comptables et budgétaires attestent de sa solidité financière et ce de manière pérenne.

En effet, si sur la période de 2014 à 2019, l'association a connu trois exercices déficitaires, seul celui de 2016 n'avait pas été budgéte en déficit. Ce dernier était toutefois relativement faible : - 285 000€ soit 2 % du total des produits. Pour les exercices 2017 & 2018, les déficits sont le résultat d'orientations politiques associatives d'investir dans ses missions sociales à partir des réserves constituées à cet effet. Cette volonté politique d'avoir constitué des réserves depuis plusieurs années a été guidée par la relative fragilité (d'ailleurs relevée par la Cour des comptes) de notre modèle économique. En effet les manifestations locales peuvent être annulées à tout moment par un ou plusieurs événements externes complètement indépendant de sa volonté : phénomènes météorologiques, risque Vigipirate en cas d'attentat comme en 2015, crise sanitaire prolongée (2020)...

Mais en même temps, le but de l'association n'est pas d'accumuler des résultats bénéficiaires et des réserves. C'est dans ces conditions que l'association a été conduite temporairement à prélever dans ses réserves de manière contrôlée, dans l'objectif de répondre sans tarder au financement de projets scientifiques ou médicaux d'intérêt prioritaire.

D'ailleurs de 2014 à 2019, le montant des réserves associatives a progressé de 1 362 millions d'euros ce qui atteste la parfaite maîtrise de sa gestion, gage de la pérennité financière associative. Au 31 décembre 2019, le montant des réserves constituées était de 12 millions d'euros, soit l'équivalent d'une année de fonctionnement. Ainsi, tout démontre que Vaincre la Mucoviscidose fait preuve de la plus grande vigilance sur sa situation financière qui est très saine.

Certes, le contexte de l'année 2020 a pu faire craindre des difficultés, nos prévisions l'avaient d'ailleurs envisagé. Au final, l'exercice 2020 devrait être excédentaire (entre 500 et 1 M€) ce qui, dans un contexte tel que celui de la crise sanitaire de 2020, mérite d'être salué. Cela doit être de nature à rassurer non seulement la Cour des Comptes mais surtout les principaux bénéficiaires de l'action de l'association que sont les patients atteints de mucoviscidose et leur famille. Ceci, grâce au soutien indéfectible de nos donateurs et à la rationalisation de nos dépenses.