

Rapport d'activité 2024

Fondation d'entreprise régie par la loi n°87-571 du 23 juillet 1987 modifiée

Siège social : Tour Hekla I, 52 avenue du Général de Gaulle, 92800 Puteaux

N°SIREN 801 442 393

2024 : Faire progresser les connaissances et les soins en matière de maladies rares

En 2024, nous avons continué à nous appuyer sur nos succès précédents, en organisant des programmes éducatifs de qualité et en favorisant les collaborations avec des professionnels de santé du monde entier.

Ce rapport met en lumière les étapes importantes qui ont d'ores et déjà été franchies et les orientations futures que la Fondation souhaite désormais poursuivre.

Nous sommes fiers de partager les progrès réalisés en matière de sensibilisation, d'amélioration des connaissances scientifiques et, partant, des soins aux patients. Grâce à nos diverses initiatives, nous nous efforçons de permettre aux professionnels de la santé de disposer d'une plus grande autonomie, de soutenir les patients et leurs familles et de contribuer à la compréhension globale des maladies rares.

Les principaux points forts de cette année ont été les suivants :

Programmes éducatifs : Nous avons organisé trois grandes réunions qui se sont tenues en Europe, auxquelles ont participé 166 spécialistes reconnus de 43 pays différents.

Retours des participants :

- 95 % des participants ont déclaré que les connaissances auxquelles ils ont eu accès grâce à la fondation étaient très utiles et qu'elles auraient un impact positif sur leur pratique future.
- 90 % des participants aux événements organisés par la Fondation ont déclaré avoir acquis de nouvelles connaissances et des compétences qu'ils partageraient avec des collègues et des stagiaires.

Collaborations : Nous avons renforcé nos partenariats avec des instituts clés et des professionnels de la santé, améliorant ainsi le réseau mondial dédié aux maladies rares.

Nous remercions tous ceux qui contribuent au fonctionnement de la Fondation pour leur soutien continu et leur dévouement à notre cause.

Ensemble, nous pouvons faire la différence dans la vie des personnes touchées par les maladies rares.



Céline PLISSON

Vice-Présidente du Conseil d'administration de la Fondation Recordati Rare Diseases

Présentation de la Fondation - Missions

La Fondation a pour objet tant en France qu'à l'étranger de développer l'acquisition des connaissances et la diffusion des informations sur les maladies rares en assurant notamment des formations spécifiques sur ces maladies afin de promouvoir le diagnostic précis, l'accompagnement et la prise en charge des patients souffrant d'une maladie rare.

Recordati Rare Diseases Fondation d'entreprise est au service des patients et des familles touchées par une maladie rare afin de renforcer la sensibilisation et promouvoir les connaissances sur ces maladies :

- En formant leurs médecins traitants à de meilleurs soins pour les patients, optimisant les résultats à long terme ;
- En renforçant l'échange d'informations sur la recherche et les aspects psychologiques et pragmatiques de la prise en charge d'une maladie rare dans la famille ;
- En mettant à la disposition des patients les renseignements et informations leur permettant une meilleure appréhension de leurs maladies.

Recordati Rare Diseases Fondation d'entreprise est au service des professionnels de la santé afin de perfectionner la compréhension des maladies rares :

- En assurant des formations actualisées sensibilisant à la détection des maladies rares, leur diagnostic et la présentation clinique ainsi que sur les meilleurs soins et stratégies de traitements actuels permettant d'améliorer la reconnaissance des maladies rares et leur prise en charge en milieu médical ;
- En partageant les expériences dans le cadre du traitement et des résultats des maladies rares dans lesquelles l'expérience individuelle est, par nature, limitée ;
- En développant le dialogue entre les différentes spécialités médicales, en particulier sur les maladies multi-systémiques ;
- En renforçant la collaboration scientifique et en encourageant la recherche dans le domaine des maladies rares.

Recordati Rare Diseases Fondation d'entreprise est au service de la société afin de renforcer la sensibilisation aux maladies rares, souvent mal connues et négligées :

- En perfectionnant des formations sur la génétique et le diagnostic des maladies rares, induisant également des effets bénéfiques dans le domaine des traitements personnalisés et des maladies plus courantes ;
- En incluant dans les formations organisées pour les médecins, le sujet de la médecine préventive et des débats sur le dépistage néonatal afin d'évaluer leurs impacts sur la santé publique ;
- En permettant grâce à la formation et la mise à disposition de connaissances sur les maladies rares de réduire les inégalités, perfectionner la qualité des diagnostics, réduire les coûts des services de santé nationaux et de soins à vie offerts aux personnes handicapées et améliorer la qualité de vie des patients.

Pour l'accomplissement de ses missions, Recordati Rare Diseases Fondation d'entreprise met en œuvre tous les moyens d'actions adaptés et notamment :

- L'élaboration de formations et activités éducatives sur mesure pour les professionnels de la santé participant au diagnostic et au traitement des patients touchés par des maladies rares ;
- Le développement de plateformes d'apprentissage en ligne offrant aux individus, à l'échelle mondiale, des informations utiles et à jour concernant les connaissances actuelles et les stratégies de traitement des maladies rares ;
- La collaboration avec les centres d'expertise sur les maladies rares, les Réseaux européens de référence, les professionnels et les organismes de patients dans le cadre de la communication des informations aux patients et du soutien à leur fournir.

1- Fonctionnement de la Fondation

2-1 Conseil d'administration

La fondation d'entreprise est administrée par un conseil d'administration composé de 6 membres, répartis en trois collèges.

En 2024, la répartition entre les collèges était la suivante :

Collège des Représentants du Fondateur

- Monsieur Scott Pescatore, Président du Conseil d'administration de la Fondation et Gérant de la société Recordati Rare Diseases SARL,
- Monsieur Francesco Palombi, responsable financier mondial des maladies rares chez Recordati Rare Diseases.

Collège des Représentants du Personnel

- Madame Cecilia Kellquist, Coordinatrice projets formation et activités éducatives, Recordati Rare Diseases SARL
- Madame Céline Plisson, Vice-Présidente du Conseil d'administration de la Fondation Directrice médicale de la société Recordati Rare Diseases SARL

Collège des Personnes Qualifiées

- Madame Samantha Barber, directeur général de Gene People, le réseau des maladies génétiques au Royaume-Uni.
- Monsieur Robin Lachmann, consultant en maladies métaboliques héréditaires, Charles Dent Metabolic Unit, National Hospital for Neurology and Neurosurgery à Londres.

Le Conseil d'administration se réunit au moins 2 fois par an.

Il définit la politique et les orientations générales de la Fondation d'entreprise.

Il est assisté dans ses fonctions par un Comité scientifique chargé de garantir la qualité scientifique des actions menées par la Fondation d'entreprise.

Le Comité scientifique formule de manière collégiale des propositions, avis ou recommandations en ce qui concerne le programme des actions à mener par la Fondation, entrant dans l'objet de celle-ci.

2-2. Comité scientifique

Les membres du comité scientifique sont connus pour leur expertise dans le domaine de la santé et des maladies rares.

Professeur Ivo Baric: professeur de pédiatrie à l'Université de Zagreb, École de médecine et chef de la Division des maladies métaboliques, Département de pédiatrie, Centre hospitalier universitaire de Zagreb.

Docteur Angela Garcia Cazorla, neuropédiatre à l'hôpital Sant Joan de Déu de Barcelone et fondateur du Laboratoire de neuropédiatrie synaptique de la Fundació Sant Joan de Déu (FSJD).

Professeur Simon Heales Unité neurométabolique, National Hospital, Queen Square & Laboratoires des enzymes et du métabolisme, Great Ormond Street Hospital, Londres

Professeur Stefan Kölker : Directeur de la Division des maladies métaboliques héréditaires de l'Hôpital universitaire des enfants de Heidelberg, Allemagne.

Docteur Robin Lachmann : Charles Dent Metabolic Unit, National Hospital for Neurology and Neurosurgery à Londres. La Charles Dent Metabolic Unit est l'un des plus anciens et plus grands centres au monde à suivre des adultes atteints de maladies métaboliques héréditaires.

Docteur Fanny Mochel : professeur associé de génétique à l'université de la Sorbonne à Paris. Le Docteur Mochel dirige le Centre français de référence sur les maladies neurométaboliques de l'adulte et dirige un groupe de recherche sur le neurométabolisme à l'Institut du cerveau et de la colonne vertébrale du CHU de la Pitié-Salpêtrière à Paris.

Professeur Vera Popovic-Brkic : Professeur de médecine interne à l'école de médecine de l'Université de Belgrade et ancien chef du département de neuroendocrinologie, de la Clinique d'Endocrinologie, Clinique Universitaire, Belgrade.

Professeur John Wass : Professeur d'endocrinologie à l'Université d'Oxford, Chef du département d'endocrinologie au Centre d'Oxford pour le diabète, l'endocrinologie et le métabolisme, Hôpital Churchill d'Oxford, jusqu'en 2012.

2- Activité en 2024

Trois réunions ont été conçues et organisées en personne en Europe, réunissant des scientifiques, des professionnels de la santé et des associations de patients du monde entier pour évoquer la recherche actuelle, les thérapies disponibles et les tendances futures dans le domaine des maladies rares.

Myopathies métaboliques - Défis et solutions

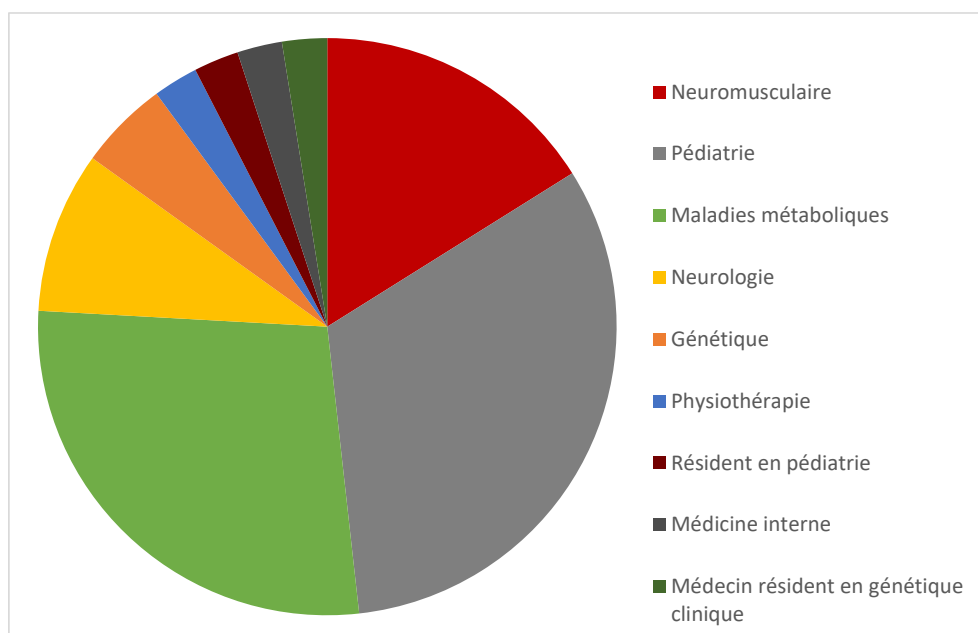
16-18 mai, Split, Croatie

Le diagnostic et la prise en charge précoces des patients atteints de myopathies métaboliques sont essentiels pour le devenir des patients. Cependant, la reconnaissance rapide et correcte d'une maladie métabolique héréditaire spécifique est souvent un défi pour les pédiatres et les spécialistes s'occupant de patients adultes. Elle peut s'avérer particulièrement difficile

chez les patients gravement malades ou présentant une atteinte de plusieurs organes, ou encore chez les nouveau-nés et les nourrissons de petite taille. Il faut une approche multidisciplinaire, contemporaine et rationnelle pour faire la distinction entre un trouble métabolique primaire génétiquement codé, un trouble métabolique secondaire ou d'autres troubles musculaires entraînant un tableau clinique similaire, en particulier à la lumière du nombre toujours croissant de maladies héréditaires affectant le muscle et des nouvelles options diagnostiques.

Le cours de trois jours a été suivi par un groupe de 60 spécialistes impliqués dans le traitement de patients atteints de troubles métaboliques héréditaires, représentant des instituts de 24 pays du monde entier. Il comprenait des conférences indépendantes, des ateliers interactifs, des rapports de cas, des débats et la présentation du parcours de plusieurs patients.

Participants par spécialité :



Réponse d'un participant à la question : Quel sera l'impact de cette formation sur votre pratique future ?

"Je serai en mesure d'offrir des soins, un soutien et des ressources mieux organisés aux patients atteints de myopathie métabolique et je partagerai ces nouvelles connaissances avec mes collègues et les stagiaires."

Insuffisance surrénale : causes, diagnostic, traitement, crise et espérance de vie

17-19 octobre, Stockholm, Suède

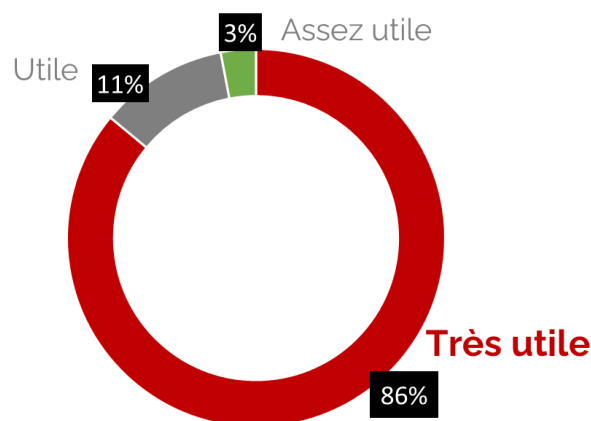
Les maladies surrénaliennes sont très rares. Ce cours aborde un domaine critique et souvent négligé de l'endocrinologie, en se concentrant sur l'insuffisance surrénale. Il s'agit d'une affection rare, mais qui peut mettre en jeu le pronostic vital si elle n'est pas diagnostiquée à temps. La simplicité du traitement après le diagnostic contraste fortement avec la gravité potentielle des cas non traités, ce qui souligne l'importance d'une reconnaissance et d'une prise en charge adéquates dans la pratique médicale. Il s'agit donc d'un aspect très important de l'endocrinologie.

L'événement s'est déroulé dans le prestigieux Forum Nobel, siège du Comité Nobel, un environnement d'apprentissage hautement scientifique et dynamique, dirigé par des leaders mondiaux dans le domaine de l'insuffisance surrénale, avec des sessions interactives et des débats.

L'objectif était d'améliorer la compréhension et les compétences pour anticiper et gérer l'insuffisance surrénalienne, en approfondissant l'expertise des participants pour améliorer les résultats pour les patients.

Le cours a rassemblé 57 endocrinologues pédiatres et adultes de 19 pays différents.

*Retours des participants
sur l'utilité du cours*



1. Les participants ont acquis des connaissances de base sur les causes de l'insuffisance surrénale, ainsi que sur les examens recommandés pour un diagnostic précis.
2. Ils ont par ailleurs acquis des compétences essentielles pour gérer la crise surrénalienne, y compris les approches thérapeutiques.
3. En outre, les participants ont acquis une compréhension des signes et symptômes précoces critiques de l'insuffisance surrénale, améliorant ainsi leur capacité à identifier rapidement ces indicateurs dans la pratique clinique.

Trafic cellulaire et lipides complexes : un réseau interconnecté de troubles en expansion rapide

28-30 novembre, Rome, Italie.

Le trafic cellulaire est essentiel au maintien de fonctions biologiques critiques. Des mutations dans plus de 370 gènes, dont la plupart ont été décrites au cours des cinq dernières années, sont associées à des troubles du trafic cellulaire. D'un point de vue clinique, ces troubles ont une présentation multisystémique qui peut imiter les troubles mitochondriaux et d'autres molécules complexes tels que les défauts peroxysomaux et lysosomaux. Certaines maladies peuvent également donner lieu à des crises métaboliques entraînant une rhabdomyolyse, une insuffisance hépatique, des symptômes neurologiques et des anomalies biochimiques. Bien que le système nerveux soit particulièrement vulnérable, ces maladies peuvent toucher n'importe quel organe à n'importe quel âge.

Cette session de formation s'est concentrée sur les présentations cliniques et les mécanismes de la maladie dans cette vaste catégorie de maladies métaboliques innées. Des ateliers pratiques ont permis d'aborder des questions liées à l'activité médicale quotidienne en matière de diagnostic et de traitement. Elle a réuni 49 professionnels de la santé qui s'occupent de patients atteints de maladies métaboliques héréditaires ou qui ont un intérêt particulier dans ce domaine, ainsi que des neurologues et des généticiens de l'enfant et de l'adulte.

Commentaires des participants

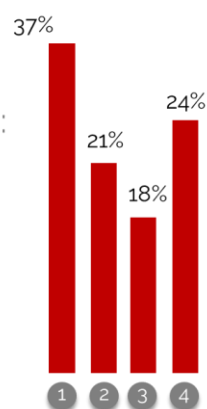
"Il s'agit d'un domaine émergent que tous les neuropédiatres devraient maîtriser."

"Cette formation était très interactive et offrait de nombreuses possibilités de collaboration future."

Impact

Les participants ont estimé qu'ils **amélioreraient** leur **pratique** en intégrant :

- ① **Amélioration du diagnostic**/évaluation des patients
- ② **Thérapies utiles** et utilisations appropriées
- ③ **Les meilleures pratiques** de mes collègues
- ④ **Science de pointe** dans ce domaine thérapeutique



3- Evolution prévisible et perspectives pour 2025

En 2025, la Fondation Recordati Rare Diseases donnera la priorité à l'organisation de trois événements ciblés sur la transplantation hépatique et rénale pour les patients atteints de maladies métaboliques héréditaires. Ces réunions viseront à améliorer la compréhension de la gestion périopératoire optimale et des procédures de suivi après la transplantation dans cette population unique de patients.

En outre, la Fondation organisera une session distincte consacrée aux leucodystrophies, qui sont un groupe de maladies héréditaires rares affectant le cerveau. Cette réunion rassemblera des experts qui envisageront les dernières recherches, les techniques de diagnostic et les options de traitement pour ces maladies complexes.

Enfin, la Fondation présentera un programme complet pour les endocrinologues, axé sur le diagnostic et la gestion des tumeurs neuroendocrines fonctionnelles. Ce cours fournira des connaissances approfondies et des compétences pratiques pour améliorer les résultats pour les patients dans ce domaine spécialisé de l'endocrinologie.

Transplantation hépatique et hépato-rénale pour les maladies métaboliques héréditaires

12-16 juin, Londres, Royaume Uni

Les greffes de foie ou les greffes combinées de foie et de rein sont devenues des traitements standard pour certaines maladies métaboliques héréditaires. On dispose désormais d'un plus grand nombre de rapports de suivi à long terme pour plusieurs maladies, qui montrent qu'une transplantation plus précoce est souvent préférable. Récemment, les critères de transplantation ont été élargis pour inclure des maladies que l'on pensait auparavant inadaptées aux greffes d'organes. On connaît également mieux les meilleurs moyens de prendre en charge et de surveiller les patients avant et après l'opération chirurgicale.

Les participants discuteront et apprendront comment consolider les connaissances sur le moment de la transplantation et l'évaluation préalable des maladies infectieuses, normaliser les protocoles de gestion chirurgicale, examiner la recherche et les résultats, étudier les complications et la surveillance post-transplantation, explorer de nouvelles indications telles que la MNGIE et les troubles mitochondriaux, et parvenir à un consensus sur la gestion chirurgicale.

Leucodystrophies : nouvelles perspectives de traitement et de suivi de la maladie

25-27 septembre, Paris, France

Les leucodystrophies sont des maladies héréditaires affectant la substance blanche du cerveau. Il est important de les distinguer des autres troubles de la substance blanche, en particulier chez les adultes. Ces maladies touchent diverses cellules et structures cérébrales. De nouveaux marqueurs sont mis au point pour suivre la maladie et sa réponse au traitement. Il existe aujourd'hui davantage d'options thérapeutiques, comme la thérapie cellulaire, la thérapie génique et les petites molécules. Des programmes de dépistage des leucodystrophies chez les nouveau-nés sont également mis en place, ce qui soulève des questions éthiques.

Seront abordés des points d'apprentissage liés à la compréhension, à la définition et à la classification des leucodystrophies, aux outils de diagnostic innovants disponibles, aux options thérapeutiques, y compris les traitements émergents, ainsi qu'aux considérations éthiques et aux défis en matière de suivi et d'essais.

Syndromes des tumeurs neuroendocrines fonctionnelles : bilan biochimique, génétique, imagerie et prise en charge thérapeutique

6-8 novembre, Gênes, Italie.

Cette session de formation à vocation internationale et multidisciplinaire est conçue pour approfondir la compréhension des tumeurs neuroendocrines fonctionnelles, y compris leur épidémiologie, leur diagnostic, les options de traitement modernes, les algorithmes de traitement et les perspectives de traitement futures.

Les points forts de ce cours sont principalement :

Normes diagnostiques actuelles : mise à jour des dernières méthodes de diagnostic des tumeurs neuroendocrines.

Avancées thérapeutiques : nouveaux traitements et plans de traitement actualisés.

Gestion multidisciplinaire : discussions autour de l'approche collaborative de la gestion des tumeurs neuroendocrines.

Soutien aux patients : le rôle des groupes de soutien aux patients et l'importance de l'information des patients.

Cet événement devrait réunir des spécialistes, notamment des endocrinologues pédiatriques et adultes, des médecins nucléaires, des gastro-entérologues, des chirurgiens, des pathologistes et des oncologues.

4- Etats financiers

Les états financiers complets de la Fondation (bilan, compte de résultat, annexe) pour la période du 1^{er} janvier au 31 décembre 2024 figurent en annexe 1.

Programme d'action pluriannuel

La Fondation RECORDATI RARE DISEASES a été créée en octobre 2013 pour une période de 5 ans, puis prolongée pour une période supplémentaire de 5 ans ayant pris fin en octobre 2023.

Une seconde extension de la Fondation pour une période de 5 ans a été décidée par le Conseil d'administration de la Fondation lors de sa réunion du 17 avril 2023.

Aux termes des nouveaux statuts adoptés à cette occasion, le Fondateur s'est engagé à financer le troisième programme d'action pluriannuel de la Fondation, d'un montant total de 1.000.000 euros sur cinq ans (identique au précédent), selon le versement d'une contribution annuelle d'un montant de 200.000 €, comme suit :

- au plus tard le 31 janvier 2024 : 200.000 €
- au plus tard le 31 janvier 2025 : 200.000 €
- au plus tard le 31 janvier 2026 : 200.000 €
- au plus tard le 31 janvier 2027 : 200.000 €
- au plus tard le 31 janvier 2028 : 200.000 €

Les deux premiers versements sont intervenus conformément à l'échéancier convenu.

Annexe 1

Etats Financiers

**BILAN
et
COMPTE DE RESULTAT**

AU 31 DECEMBRE 2024

Bilan

Actif

	Au 31.12.2024		Au 31.12.2023
(En euros)	Montants bruts	Amort. Et prov.	Montants nets
Acomptes versés sur commandes	0		6 584
Disponibilités	158 614		150 850
Actif circulant	158 614		157 434
TOTAL DE L'ACTIF	158 614		157 434

Passif

	Au 31.12.2024	Au 31.12.2023
(En euros)	Montants nets	Montants nets
Fonds Propres	148 814	29 625
Excédent ou déficit de l'exercice	3 173	119 189
Situation nette	151 987	148 814
Dettes Fournisseurs et Comptes rattachés	6 627	8 620
Dettes financières diverses	0	0
Passif circulant	6 627	8 620
TOTAL DU PASSIF	158 614	157 434

Compte de résultat

(En euros)	2024	2023	Variation	Variation %
Versement dotation Fondateur	200 000	400 000	-200 000	-50%
Participation des membres aux actions de formation	30 905	37 195	-6 290	-17%
Gains de change	658		658	
Total des produits d'exploitation	231 563	437 195	-205 632	-47%
Cotisations professionnelles	(653)	(635)	18	3%
Honoraires				
Honoraires commissaires aux comptes	(6 432)	(5 950)	482	8%
Honoraires assistance juridique	(7 770)	(5 832)	1 938	33%
Honoraires (Site Web, Assistance Webinar)	(20 295)	(19 270)	1 025	5%
Honoraires brochures Fondation	(840)	(576)	264	46%
Honoraires orateurs	(26 800)	(35 300)	-8 500	-24%
Frais de voyages et déplacements				
Frais de déplacement des membres du bureau	(3 921)	(2 888)	1 033	36%
Frais de déplacement des orateurs	(29 964)	(41 206)	-11 242	-27%
Frais d'hôtel	(130 210)	(205 193)	-74 983	-37%
Commissions bancaires sur décaissements	(1 086)	(1 156)	-70	-6%
Pertes de change	(420)		420	
Total des charges d'exploitation	(228 391)	(318 006)	-89 616	-28%
Résultat d'exploitation	3 173	119 189	116 016	97%
Excédent ou Déficit	3 173	119 189	116 016	97%

ANNEXE COMPTABLE

AU 31 DECEMBRE 2024

Existence de la fondation

Par arrêté préfectoral en date du 13 août 2013, publié au journal officiel de la République Française le 5 octobre 2013, la Fondation d'entreprise Recordati Rare Diseases a été créée pour une durée de cinq ans expirant le 5 octobre 2018.

Conformément à l'article 13 des statuts de la Fondation, le premier financement du programme d'action pluriannuel 2013-2018 a été de 750 000 euros répartis en cinq fractions égales de 150 000 euros versées dans le mois de la constitution la première année.

Aux termes d'un avenant, adopté par le Conseil d'administration le 30 novembre 2017, le fondateur a majoré le premier programme d'action par le versement complémentaire de 200 000 euros pour couvrir les actions de l'année 2018.

Prorogation

Le membre fondateur, la société RECORDATI RARE DISEASES, a décidé de proroger la mission de la fondation pour une durée de cinq ans à compter de 2018. Les statuts ont été modifiés en ce sens en date du 16 avril 2018.

Une nouvelle prorogation pour une durée de cinq ans a été décidée par le membre fondateur à compter de 2024. Les statuts ont ainsi été modifiés en date du 17 avril 2023.

Le programme d'actions pluriannuel 2024-2028 prévoit le versement de 1 000 000 euros répartis en cinq fractions égales de 200 000 euros par année.

Les versements restant à devoir, soit 800 000 euros, font l'objet d'une garantie bancaire émise par la banque du Fondateur.

1. Principes, règles et méthodes comptables

L'association a arrêté ses comptes de l'exercice 2024 en respectant les prescriptions du règlement ANC n°2014-03 du Plan Comptable Général et les prescriptions du règlement ANC n°2018-06 relatifs aux comptes annuels des personnes morales de droit privé à but non lucratif. Ce dernier, obligatoire à compter du 1^{er} janvier 2020, est relatif aux règles comptables applicables aux associations et fondations.

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

- Continuité de l'exploitation,
- Permanence des méthodes comptables d'un exercice à l'autre,
- Indépendance des exercices

La méthode de base retenue pour l'évaluation des éléments inscrits en comptabilité est la méthode des coûts historiques. La fondation n'étant pas assujettie à la TVA, les opérations comptabilisées le sont toutes taxes comprises.

2. Notes sur le bilan

Les dettes et créances sont inscrites au bilan pour leur valeur nominale.

2.1. NOTES SUR L'ACTIF

- *Disponibilités*

Au 31 décembre 2024, la fondation ne détient aucun support de placement, ni aucune part de SICAV de trésorerie. Le solde comptable du compte courant bancaire est de 158 614,14 euros.

2.2. NOTES SUR LE PASSIF

- *Fonds propres*

La variation des fonds propres est constituée des éléments suivants :

(En euros)	Au début de l'exercice	Affectation du résultat	Excédent ou Déficit de l'ex.	A la fin de l'exercice
Fonds propres	29 625	119 189		148 814
Excédent ou Déficit de l'exercice	119 189	(119 189)	3 173	3 173
TOTAL	148 814		3 173	151 987

- *Dettes*

Le montant des factures non parvenues correspond aux honoraires du Commissaire aux comptes portant sur la revue des comptes au titre de l'exercice 2024.

2.3. NOTE SUR LE COMPTE DE RESULTAT

- *Les produits*

Les versements du fondateur sont rattachés à l'exercice défini par l'article 13 des statuts de la fondation.

- *Les charges*

D'une manière générale, les charges sont enregistrées dans l'exercice de la réalisation des manifestations correspondantes.

L'activité écoulee s'est traduite par l'organisation de trois événements ayant permis à des professionnels de la santé (pédiatres, généticiens, neurologues, métaboliciens, hépatologues, spécialistes en transplantation hépatique, médecins internes), d'appréhender les sujets des maladies métaboliques et génétiques rares autour des événements suivants :

- Myopathies métaboliques : défis et solutions
- Chutes surrénales : causes, diagnostics, traitements
- Traffic cellulaires et lipides complexes un réseau interconnecté de troubles en expansion rapide



Recordati Rare Diseases Fondation d'entreprise
Exercice clos le 31 décembre 2024

Rapport du commissaire aux comptes sur les comptes annuels

ERNST & YOUNG Audit



Recordati Rare Diseases Fondation d'entreprise

Exercice clos le 31 décembre 2024

Rapport du commissaire aux comptes sur les comptes annuels

Au Conseil d'Administration de la fondation Recordati Rare Diseases Fondation d'entreprise,

Opinion

En exécution de la mission qui nous a été confiée par votre conseil d'administration, nous avons effectué l'audit des comptes annuels de la fondation Recordati Rare Diseases Fondation d'entreprise relatifs à l'exercice clos le 31 décembre 2024, tels qu'ils sont joints au présent rapport.

Nous certifions que les comptes annuels sont, au regard des règles et principes comptables français, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de la fondation à la fin de cet exercice.

Fondement de l'opinion

■ Référentiel d'audit

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

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

■ Indépendance

Nous avons réalisé notre mission d'audit dans le respect des règles d'indépendance prévues par le Code de commerce et par le Code de déontologie de la profession de commissaire aux comptes, sur la période du 1^{er} janvier 2024 à la date d'émission de notre rapport.

Justification des appréciations

En application des dispositions des articles L. 821-53 et R. 821-180 du Code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous vous informons que les appréciations les plus importantes auxquelles nous avons procédé, selon notre jugement professionnel, ont porté sur le caractère approprié des principes comptables appliqués, sur le caractère raisonnable des estimations significatives retenues et sur la présentation d'ensemble des comptes.

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

Vérifications spécifiques

Nous avons également procédé, conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par les textes légaux et réglementaires.

Nous n'avons pas d'observation à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels des informations données dans le rapport d'activité du bureau de la fondation et dans les autres documents sur la situation financière et les comptes annuels adressés aux administrateurs.

Responsabilités de la direction et des personnes constituant la gouvernance relatives aux comptes annuels

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

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

Les comptes annuels ont été arrêtés par le conseil d'administration.

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

Il nous appartient d'établir un rapport sur les comptes annuels. Notre objectif est d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels pris dans leur ensemble ne comportent pas d'anomalies significatives. L'assurance raisonnable correspond à un niveau élevé d'assurance, sans toutefois garantir qu'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel permet de systématiquement détecter toute anomalie significative. Les anomalies peuvent provenir de fraudes ou résulter d'erreurs et sont considérées comme significatives lorsque l'on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'elles puissent, prises individuellement ou en cumulé, influencer les décisions économiques que les utilisateurs des comptes prennent en se fondant sur ceux-ci.

Comme précisé par l'article L. 821-55 du Code de commerce, notre mission de certification des comptes ne consiste pas à garantir la viabilité ou la qualité de la gestion de votre fondation.

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

En outre :

- ▶ il identifie et évalue les risques que les comptes annuels comportent des anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs, définit et met en œuvre des procédures d'audit face à ces risques, et recueille des éléments qu'il estime suffisants et appropriés pour fonder son opinion. Le risque de non-détection d'une anomalie significative provenant d'une fraude est plus élevé que celui d'une anomalie significative résultant d'une erreur, car la fraude peut impliquer la collusion, la falsification, les omissions volontaires, les fausses déclarations ou le contournement du contrôle interne ;
- ▶ il prend connaissance du contrôle interne pertinent pour l'audit afin de définir des procédures d'audit appropriées en la circonstance, et non dans le but d'exprimer une opinion sur l'efficacité du contrôle interne ;
- ▶ il apprécie le caractère approprié des méthodes comptables retenues et le caractère raisonnable des estimations comptables faites par la direction, ainsi que les informations les concernant fournies dans les comptes annuels ;
- ▶ il apprécie le caractère approprié de l'application par la direction de la convention comptable de continuité d'exploitation et, selon les éléments collectés, l'existence ou non d'une incertitude significative liée à des événements ou à des circonstances susceptibles de mettre en cause la capacité de la fondation à poursuivre son exploitation. Cette appréciation s'appuie sur les éléments collectés jusqu'à la date de son rapport, étant toutefois rappelé que des circonstances ou événements ultérieurs pourraient mettre en cause la continuité d'exploitation. S'il conclut à l'existence d'une incertitude significative, il attire l'attention des lecteurs de son rapport sur les informations fournies dans les comptes annuels au sujet de cette incertitude ou, si ces informations ne sont pas fournies ou ne sont pas pertinentes, il formule une certification avec réserve ou un refus de certifier ;
- ▶ il apprécie la présentation d'ensemble des comptes annuels et évalue si les comptes annuels reflètent les opérations et événements sous-jacents de manière à en donner une image fidèle.

Paris-La Défense, le 16 avril 2025

Le Commissaire aux Comptes
ERNST & YOUNG Audit

Vincenzo Molendini

Bilan

Actif

	Au 31.12.2024		Au 31.12.2023
(En euros)	Montants bruts	Amort. Et prov.	Montants nets
Acomptes versés sur commandes	0		6 584
Disponibilités	158 614		150 850
Actif circulant	158 614		157 434
TOTAL DE L'ACTIF	158 614		157 434

Passif

	Au 31.12.2024	Au 31.12.2023
(En euros)	Montants nets	Montants nets
Fonds Propres	148 814	29 625
Excédent ou déficit de l'exercice	3 173	119 189
Situation nette	151 987	148 814
Dettes Fournisseurs et Comptes rattachés	6 627	8 620
Dettes financières diverses	0	0
Passif circulant	6 627	8 620
TOTAL DU PASSIF	158 614	157 434

Compte de résultat

(En euros)	2024	2023	Variation	Variation %
Versement dotation Fondateur	200 000	400 000	-200 000	-50%
Participation des membres aux actions de formation	30 905	37 195	-6 290	-17%
Gains de change	658		658	
Total des produits d'exploitation	231 563	437 195	-205 632	-47%
Cotisations professionnelles	(653)	(635)	18	3%
Honoraires				
Honoraires commissaires aux comptes	(6 432)	(5 950)	482	8%
Honoraires assistance juridique	(7 770)	(5 832)	1 938	33%
Honoraires (Site Web, Assistance Webinar)	(20 295)	(19 270)	1 025	5%
Honoraires brochures Fondation	(840)	(576)	264	46%
Honoraires orateurs	(26 800)	(35 300)	-8 500	-24%
Frais de voyages et déplacements				
Frais de déplacement des membres du bureau	(3 921)	(2 888)	1 033	36%
Frais de déplacement des orateurs	(29 964)	(41 206)	-11 242	-27%
Frais d'hôtel	(130 210)	(205 193)	-74 983	-37%
Commissions bancaires sur décaissements	(1 086)	(1 156)	-70	-6%
Pertes de change	(420)		420	
Total des charges d'exploitation	(228 391)	(318 006)	-89 616	-28%
Résultat d'exploitation	3 173	119 189	116 016	97%
Excédent ou Déficit	3 173	119 189	116 016	97%

Existence de la fondation

Par arrêté préfectoral en date du 13 août 2013, publié au journal officiel de la République Française le 5 octobre 2013, la Fondation d'entreprise Recordati Rare Diseases a été créée pour une durée de cinq ans expirant le 5 octobre 2018.

Conformément à l'article 13 des statuts de la Fondation, le premier financement du programme d'action pluriannuel 2013-2018 a été de 750 000 euros répartis en cinq fractions égales de 150 000 euros versées dans le mois de la constitution la première année.

Aux termes d'un avenant, adopté par le Conseil d'administration le 30 novembre 2017, le fondateur a majoré le premier programme d'action par le versement complémentaire de 200 000 euros pour couvrir les actions de l'année 2018.

Prorogation

Le membre fondateur, la société RECORDATI RARE DISEASES, a décidé de proroger la mission de la fondation pour une durée de cinq ans à compter de 2018. Les statuts ont été modifiés en ce sens en date du 16 avril 2018.

Une nouvelle prorogation pour une durée de cinq ans a été décidée par le membre fondateur à compter de 2024. Les statuts ont ainsi été modifiés en date du 17 avril 2023.

Le programme d'actions pluriannuel 2024-2028 prévoit le versement de 1 000 000 euros répartis en cinq fractions égales de 200 000 euros par année.

Les versements restant à devoir, soit 800 000 euros, font l'objet d'une garantie bancaire émise par la banque du Fondateur.

1. Principes, règles et méthodes comptables

L'association a arrêté ses comptes de l'exercice 2024 en respectant les prescriptions du règlement ANC n°2014-03 du Plan Comptable Général et les prescriptions du règlement ANC n°2018-06 relatifs aux comptes annuels des personnes morales de droit privé à but non lucratif. Ce dernier, obligatoire à compter du 1^{er} janvier 2020, est relatif aux règles comptables applicables aux associations et fondations.

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

- Continuité de l'exploitation,
- Permanence des méthodes comptables d'un exercice à l'autre,
- Indépendance des exercices

La méthode de base retenue pour l'évaluation des éléments inscrits en comptabilité est la méthode des coûts historiques. La fondation n'étant pas assujettie à la TVA, les opérations comptabilisées le sont toutes taxes comprises.

2. Notes sur le bilan

Les dettes et créances sont inscrites au bilan pour leur valeur nominale.

2.1. NOTES SUR L'ACTIF

• Disponibilités

Au 31 décembre 2024, la fondation ne détient aucun support de placement, ni aucune part de SICAV de trésorerie. Le solde comptable du compte courant bancaire est de 158 614,14 euros.

2.2. NOTES SUR LE PASSIF

• Fonds propres

La variation des fonds propres est constituée des éléments suivants :

(En euros)	Au début de l'exercice	Affectation du résultat	Excédent ou Déficit de l'ex.	A la fin de l'exercice
Fonds propres	29 625	119 189		148 814
Excédent ou Déficit de l'exercice	119 189	(119 189)	3 173	3 173
TOTAL	148 814		3 173	151 987

• Dettes

Le montant des factures non parvenues correspond aux honoraires du Commissaire aux comptes portant sur la revue des comptes au titre de l'exercice 2024.

2.3. NOTE SUR LE COMPTE DE RESULTAT

• Les produits

Les versements du fondateur sont rattachés à l'exercice défini par l'article 13 des statuts de la fondation.

• Les charges

D'une manière générale, les charges sont enregistrées dans l'exercice de la réalisation des manifestations correspondantes.

L'activité écoulee s'est traduite par l'organisation de trois événements ayant permis à des professionnels de la santé (pédiatres, généticiens, neurologues, métaboliciens, hépatologues, spécialistes en transplantation hépatique, médecins internes), d'appréhender les sujets des maladies métaboliques et génétiques rares autour des événements suivants :

- Myopathies métaboliques : défis et solutions
- Chutes surrénales : causes, diagnostics, traitements
- Traffic cellulaires et lipides complexes un réseau interconnecté de troubles en expansion rapide