



## Fiche de poste Responsable levée de fonds

Février 2025

### Contexte

L'Association Française de l'Ataxie de Friedreich (AFAF) est une association à but non lucratif dans le domaine des maladies rares, de renommée nationale et internationale comptant environ 900 adhérents (malades de l'ataxie de Friedreich ou proches).

L'AFAF s'est fixée quatre missions principales :

- Financer des projets de recherche
- Accompagner et aider au quotidien
- Informer malades, aidants, soignants
- Représenter les malades et leurs proches

L'association existe depuis plus de 40 ans et a entamé une nouvelle dynamique en 2023. A ce titre, une feuille de route à 3 ans a été formalisée et comprend 6 axes prioritaires :

- Accompagner encore mieux les adhérents actuels et aider davantage de malades qui en ont besoin
- Renforcer la légitimité auprès des instances, contribuer davantage à l'international / Continuer à être un acteur incontournable dans le combat contre l'AF
- Proposer un Modèle financier pertinent pour les adhérents **et accroître la recherche de fonds**
- Travailler avec le Réseau de Soins (Médical / Paramédical) pour améliorer la Qualité de Service reçue par les adhérents
- Être force de proposition pour faire avancer la Recherche mondiale (Fondamentale, Clinique, Qualité de Vie)
- Assurer une organisation interne lisible et motivante, efficiente et efficace, concentrée sur les axes prioritaires en facilitant les passages de relais

La recherche progresse à grands pas mais à l'heure actuelle il n'existe pas de traitement curatif. Les services rendus aux malades et aux familles se multiplient et se diversifient. Le fonctionnement de l'association repose principalement sur des bénévoles organisés autour d'un conseil d'administration, tous concernés par la maladie, et d'une salariée à temps plein (Secrétaire Générale) recrutée en 2022.

Dans ce contexte, le conseil d'administration a décidé en 2024 de procéder à un nouveau recrutement important. Nous recherchons un(e) Responsable levée de fonds pour donner à l'association une nouvelle dimension dans les moyens dont elle dispose. L'objectif recherché est de disposer de fonds importants pour accélérer les travaux de recherche et le développement de projets d'amélioration de la qualité de vie des malades.



## **Situation actuelle**

La majorité des ressources financières de l'association (environ 300k€ par an) repose actuellement sur la générosité du public (dons individuels ou organisation d'évènements).

L'AFAF a donc mis en place en 2023 un groupe de travail (équipe) Subventions / Mécénat constitué de 5 personnes (qui sont par ailleurs impliquées dans d'autres groupes), qui a entamé une démarche de recherche de fonds (veille sur des appels à projets, construction d'outils de communication, constitution initiale d'une base de projets candidats au financement,...).

Cette équipe comprend notamment notre secrétaire générale, dont les missions incluent la recherche de fonds, à hauteur de 30% du temps passé.

Si les premiers résultats de cette équipe sont constatés notamment grâce au travail réalisé par notre secrétaire générale (environ 30k€ de mécénat en 2024, issus d'une dizaine de structures différentes), il s'agit pour le moment d'un dispositif principalement réactif.

Nous sommes convaincus qu'il est possible de lever davantage de fonds en prospectant de manière proactive auprès des entreprises, fondations et donateurs. L'AFAF entend donc renforcer cette dynamique en apportant un volet plus "commercial" à la démarche actuelle pour augmenter notablement ses moyens financiers.

## **Descriptif du poste**

Responsable levée de fonds

### **Statut**

Cadre

### **Type de contrat**

CDD de 18 mois contenant une période d'essai de 4 mois, pouvant éventuellement évoluer en CDI à l'issue.

Nous pouvons également envisager de signer un contrat d'engagement avec un candidat qui préfère travailler en freelance.

## **Environnement de travail**

- Travail en coordination avec le/la président(e), le Bureau et les responsables des groupes (voir en Annexe), sous la responsabilité de la Présidence et des administrateurs de l'Association.

- Majoritairement en télétravail, avec quelques déplacements et réunions en présentiel à prévoir (fourniture d'un ordinateur portable, d'un téléphone, et d'une connexion Internet si nécessaire).
- Prévoir quelques soirées de travail en Visio (réunions Adhoc avec le Bureau et les responsables de groupe, et d'autres en fonction des besoins : atelier, événement particulier, ...), ainsi qu'un point d'avancement hebdomadaire avec la présidence.
- Prévoir la possibilité de se déplacer pour rencontrer des mécènes, participer à des événements ou en organiser.
- Prévoir également 4 ou 5 week-ends de travail dans l'année (3 conseils d'administration, 1 week-end de rencontre annuelle avec AG), et éventuellement 1 à 2 rencontres nationales ou internationales.

## **Principales Responsabilités**

### **Stratégie de levée de fonds**

- Structurer la stratégie de levée de fonds (entreprises, fondations, particuliers, partenaires publics) en lien avec le Conseil d'Administration (CA).
- Mettre en œuvre cette stratégie en définissant l'organisation pertinente au sein de l'AFAF, construire la feuille de route liée à cette stratégie et rendre compte aux administrateurs concernés.
- Mobiliser et assurer un lien régulier avec les administrateurs qui contribuent à cette stratégie.
- Construire ou participer à la construction des outils nécessaires à la mise en place de cette stratégie (documents, brochures, argumentaires, témoignages,...)

### **Prospection, fidélisation, développement des relations donateurs** (fondations et entreprises, éventuellement particuliers et partenaires publics) :

- Assurer la prospection et les rendez-vous associés.
- Mettre en place et animer un cycle relationnel et un programme de reconnaissance adapté.
- Effectuer le suivi individualisé des principaux donateurs (entreprises et particuliers) incluant lorsque nécessaire la rédaction de rapports les informant de l'utilisation de leurs donations et les résultats obtenus.
- En étroite collaboration avec la secrétaire générale de l'association, assurer la veille des appels à projet privés et publics, identifier ceux auxquels nous devrions répondre, assurer un haut niveau de qualité de réponse.
- Mettre en place un outil de suivi synthétisant la nature des subventions accordées par les grandes entreprises dans les dernières années (CAC 40,...)
- Développer, gérer et actualiser les bases de données prospects et donateurs.
- Suivre et développer des campagnes de marketing direct.
- Être force de proposition pour mettre à jour les outils de communication de l'association permettant l'atteinte des objectifs de levée de fonds (notamment le site Internet, LinkedIn, Instagram, et autres si nécessaire).
- Assurer le suivi des financements publics et les reportings demandés.
- Suivre les dons et les obligations légales associées.
- Sous réserve de la disponibilité de ressources expertes au sein de l'association, assurer une veille juridique, réglementaire et fiscale sur la collecte de fonds et le mécénat
- Organiser des événements de collecte de fonds (ex: soirées caritatives)

### **Définition de projets candidats au financement**

- Synthétiser les grandes tendances des financements par les grandes entreprises dans le domaine médical.
- Identifier, avec les référents AFAF dans les différents groupes, une liste de projets qui pourraient donner lieu à des financements dans les domaines de la Recherche, la Qualité de Vie, les Services etc. Ces projets devront être en lien
- Coordonner la définition et la formalisation de ces projets avec les administrateurs AFAF
- Maintenir une liste de projets pertinents

Le(a) responsable levée de fonds participe autant que possible à la vie quotidienne de l'association. A ce titre, il(elle) peut être amené à intervenir occasionnellement dans d'autres activités de l'association.

Au quotidien, le(a) responsable levée de fonds est en lien avec le Conseil d'Administration, il(elle) reporte au Président.

### **PROFIL recherché**

Nous recherchons une personne :

- Qui possède un sens développé du commerce, des aptitudes à démarcher, solliciter des contacts externes, et à développer un portefeuille de donateurs, une forte capacité à convaincre ;
- Qui fasse preuve d'initiative et de capacité à initier, mettre en œuvre et suivre des projets.
- Qui connaisse (ou ait une sensibilité pour) le monde de la maladie ou du handicap pour comprendre aisément la réalité du vécu des familles ;
- Qui soit adaptable aux différents contextes de travail ;
- Qui soit autonome dans son travail quotidien tout en sachant être à l'écoute des demandes du CA et savoir lui rendre compte ;
- Qui propose l'élaboration et l'utilisation d'outils de suivi d'activité.
- Reconnu(e) pour son sens du service, son aisance relationnelle et qualité de sa communication interpersonnelle ;
- Ayant des capacités d'organisation ;
- Faisant preuve d'aisance dans la communication par téléphone et en public
- Ayant la capacité de se déplacer facilement pour participer à des réunions « en présentiel »

Compétences recherchées :

- Maîtrise du français écrit et oral
- Bonne connaissance de l'anglais
- Bonne connaissance des outils bureautiques classiques (gestion des Emails, Word, Excel, Powerpoint, Calendrier, outils collaboratifs type Suite Google,...), d'internet et des réseaux sociaux professionnels

Compte tenu de la nature des informations susceptibles d'être portées à la connaissance du (de la) responsable levée de fonds (informations médicales notamment), l'attention des candidats est attirée sur l'importance de respecter la confidentialité de ces données.



## **Expérience**

- Idéalement formation Bac +3/+4 minimum
- Expérience professionnelle de minimum 4/5 ans souhaitée, dont une partie dans des fonctions commerciales en entreprise.
- Une expérience préalable dans le domaine associatif (notamment dans le secteur de la santé) serait un avantage.

## **Salaire**

Nous sommes à l'écoute des prétentions salariales que le candidat pourra proposer.

Nous sommes partisans d'un principe de rémunération comprenant une partie fixe, et une partie variable qui sera versée régulièrement selon l'atteinte d'objectifs quantitatifs prédéfinis, par exemple un montant financier levé sur une certaine période.

## **Prise de poste**

Dès que possible

## Annexes

### Missions AFAF



## Nos missions de soutien

Des services répondant aux besoins de nos adhérents



### Financer des projets de recherche

- Appel à projet recherches scientifiques : 3 à 4 lauréats financés par an
- Organisation d'évènements - levées de dons
- Participation annuelle à la Course des Héros



### Informier malades, aidants, soignants

- Animation Web et réseaux sociaux, édition d'une revue trimestrielle
- Programmation de webinaires, rencontres régionales et nationale
- Création de supports à destination des professionnels de santé



### Représenter les malades & leurs proches

- Implication dans les instances de maladies rares
- Développement de partenariats au national et à l'international
- Contribution à la rédaction d'un Plan National de Diagnostic et de Soins



### Accompagner & aider au quotidien

- Ligne téléphonique d'écoute, café des parents, forums de discussion
- Mise à dispositions d'aides professionnelles : psychologues, aide sociale aux démarches MDPH, invalidité...
- Com-Ataxie : service d'aide à la communication numérique outillée, avec des ergothérapeutes de notre partenaire TechLab - APF France handicap

## Feuille de route AFAF

### 1. Accompagner encore mieux les adhérents actuels et aider davantage de malades qui en ont besoin

- 1.1 Renforcer les services actuels, notamment ceux qui sont mal connus
- 1.2 Créer de nouveaux services (dans les missions de l'AFAF ou via des partenaires) pour répondre aux attentes des malades et de leurs proches
- 1.3 Attirer de nouveaux adhérents, notamment grâce à davantage d'évènements physiques ou à distance
- 1.4 Continuer à créer des liens entre les familles (localement, par centres d'intérêts,...), « rendre service »

### 2. Renforcer la légitimité auprès des instances, contribuer davantage à l'international / Continuer à être un acteur incontournable dans le combat contre l'AF

- 2.1 Participer activement dans l'ensemble de « l'écosystème » de l'AF en France (Ministère, maladies rares, Filière, CS, CMPM, APF...)
- 2.2 Participer activement dans l'ensemble de « l'écosystème » de l'AF à l'international, notamment aux grandes instances (EuroAtaxia, EFACTS,...) et évènements (FARA,...)
- 2.3 Informer régulièrement et de manière réactive les adhérents sur toutes les avancées dans le Domaine de la Recherche et de la Prise en Charge

2.4 Recueillir et mettre à jour des données quantitatives et qualitatives sur les conditions de vie et les besoins des patients et proches

**3. Proposer un Modèle financier (« Business Model ») pertinent pour les adhérents et accroître la recherche de fonds**

---

3.1 Proposer des tarifs de cotisation en phase avec le contexte des adhérents

3.2 Développer une démarche « industrielle » de Recherche de fonds (collectivités, entreprises), sur la base de projets bien définis

3.3 Envisager des sources de financement externes pour certains postes de coûts (ex. AG par les labos qui le demandent,...)

**4. Travailler avec le Réseau de Soins (Médical / Paramédical) pour améliorer la Qualité de Service reçue par les adhérents**

---

4.1 Mieux informer les adhérents pour les aider dans leur orientation Médicale et Paramédicale

4.2 Accompagner les adhérents dans la recherche d'aides humaines et techniques de qualité

4.3 Participer à la mise en place de centres experts référents et de consultations pluridisciplinaires régionales

**5. Être force de proposition pour faire avancer la Recherche mondiale (Fondamentale, Clinique, Qualité de Vie)**

---

5.1 Promouvoir des idées nouvelles dans la Recherche fondamentale ou clinique (nouvelles thérapies, PROM,...) et contribuer au bon déroulement d'études ou d'essais cliniques

5.2 Accentuer les innovations sur la Qualité de vie en suscitant ou accélérant des Recherches dans les domaines clés de la vie avec l'AF (Psy, Kiné, Vision, Audition, Langage, Douleurs, Spasmes...)

**6. Assurer une organisation interne lisible et motivante, efficiente et efficace, concentrée sur les axes prioritaires en facilitant les passages de relais**

---

6.1 Mettre en place et piloter une Gouvernance interne pour assurer l'efficacité du dispositif

6.2 Organiser des groupes de travaux clairs en invitant les adhérents à participer

6.3 Définir un nouveau projet associatif de manière collégiale (valeurs, enjeux, missions, axes prioritaires, objectifs, plan d'action)

6.4 Définir des règles de fonctionnement claires pour chaque groupe, en favorisant les échanges

## Organisation du Conseil d'Administration

# Organisation au 21 Février 2025

Bureau		Groupe	Responsable du groupe	Membres du groupe (administrateurs)
Président	Stéphan			
Vice-Présidente - Recherche & Subventions	Véronique	Recherches & Relations Internationales	Véronique	<b>International:</b> Cécilia, Véro, Stéphan <b>Veille Scientifique / LCA:</b> Cécilia, Patricia, Pierre-Marie <b>Appel d'Offres:</b> Véro, Pierre-Marie, Patricia, Cécilia
		Subventions / Mécénat	Véronique	Stéphanie, Sandra, Caro G., Noémie, Jacques
Vice-Président - Qualité de Vie & Prise En Charge	Jean François	Prises En Charge / Orientation Médicale	Juliette	Jean François, Sandra, Patricia
		Café Parents	Stéphanie, Patricia	Stéphanie, Patricia
		Assistance Sociale	Sandra	Jean
		ComAtaxie	Noémie	Isabelle, Sandra
		Ecoute	Juliette	Claudine, Jacques, Sandra
		Psy	Jean François	Juliette, Sandra
Vice-Présidente - Communication & Evènements	Caro	Revue	Juliette // Caro	Jacques, Caro, Jean, Patricia, Madeleine, Isabelle
		Communication & Webinaires	Caro	Claudine, Jacques, Paulin, Philippe, Sandra, Noémie
		Evènements & Rencontres régionales	Philippe	Caroline, Isabelle, Jean-François, Sandra, Noémie
Secrétaire Générale & Voix des Adhérents	Sandra			
Secrétaire Secrétaire Adjoint	Isabelle Claudine			Sandra (Backup), Jacques (adhésions), Noémie
Trésorier Trésorier Adjoint	Paulin Stéphanie			
		Informatique	Véronique	Paulin, Noémie, Philippe, <a href="#">Renfort ext. (cf Véro)</a>
		Juridique		Madeleine, Paulin, Jean