



## Fiche de poste Responsable Collecte de Fonds

Décembre 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.

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).

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



C'est pourquoi l'AFAF a défini une stratégie de levées de fonds qui comprend notamment la définition d'une offre de mécénat claire et attractive, l'identification des entreprises cibles, la conception et la réalisation d'une campagne de prospection et l'organisation de rencontres ou événements de sensibilisation tout en fidélisant les mécènes actuels.

Pour décliner cette stratégie, l'AFAF a décidé de procéder à un nouveau recrutement important pour renforcer l'équipe Mécénat mise en place en 2023. Nous recherchons un(e) Responsable collecte 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.

## **Descriptif du poste**

Responsable collecte de fonds

## **Statut**

Cadre

## **Type de contrat**

CDD à temps partiel (80%) ou à temps plein de 18 mois. Des objectifs quantitatifs seront prédéfinis à la prise de poste, notamment un montant financier à lever, puis réévalués régulièrement durant cette période. L'atteinte de ces objectifs pourra être prise en compte dans la décision de pérenniser le poste à l'issue de ce CDD.

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, fourniture d'un ordinateur portable, d'un téléphone, et d'une connexion Internet si nécessaire.
- Prévoir quelques soirées de travail en Visio (réunions Ad Hoc 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 des déplacements 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 Assemblée Générale), et éventuellement 1 à 2 rencontres nationales ou internationales.

## Principales Responsabilités

### Stratégie de levée de fonds

- Participer à la structuration de la stratégie de levée de fonds (entreprises, fondations, partenaires publics, grands donateurs individuels) en lien avec le Groupe Mécénat.
- Être force de proposition dans la mise en œuvre de cette stratégie qui repose sur une organisation pertinente au sein de l'AFAF, dans la construction d'une feuille de route pour décliner cette stratégie.
- Mobiliser et assurer un lien régulier avec les administrateurs qui sont garants de cette stratégie.
- Construire ou participer à la construction des outils nécessaires à la mise en place de cette stratégie (documents, brochures, argumentaires, témoignages, dispositif de suivi...)

### 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 fidélisation selon la nature des donateurs.
- Effectuer le suivi individualisé des principaux donateurs,, 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.
- Actualiser et faire évoluer si besoin l'outil de suivi synthétisant la nature des subventions accordées par les grandes entreprises dans les dernières années (CAC 40,...)
- Gérer et actualiser les bases de données prospects et donateurs à l'aide d'un CRM mis en place récemment.
- Suivre et développer des campagnes de marketing direct (Business To Business).
- 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

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

Le(a) responsable collecte de fonds participe autant que possible à la vie quotidienne de l'association.

Au quotidien, le(a) responsable collecte de fonds rend compte au Bureau de l'association, et plus occasionnellement au Conseil d'Administration. A la prise de poste, 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 liés aux activités de Mécénat (ex organisation caritative) ;
- 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 une 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 »
- Ayant la capacité à comprendre et présenter les symptômes et surtout les enjeux d'une maladie invalidante, et à restituer à haut niveau les axes d'aide au quotidien, innovations pour les malades, principales pistes de recherche.

L'existence d'un réseau personnel qui pourrait être activé dans cette démarche serait un réel atout.

Compétences recherchées :

- Maîtrise du français écrit et oral
- Anglais parlé et écrit
- Bonne connaissance des outils bureautiques classiques (gestion des Emails, Word, Excel, Powerpoint, Calendrier, outils collaboratifs type Suite Google,...), d'internet, des réseaux sociaux professionnels (notamment LinkedIn), d'outils de CRM (Salesforce)
- Bonne connaissance d'outils d'Intelligence Artificielle dans des cas d'usages appliqués à la prospection d'entreprises et aux levées de fonds
- Connaissances à minima des contraintes légales et RGPD associées à l'usage de l'Intelligence Artificielle

Compte tenu de la nature des informations susceptibles d'être portées à la connaissance du (de la) responsable collecte 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.

## **Prise de poste**

Dans les 4 mois

## **Envoi candidature**

Envoyer CV et lettre de motivation avant le 18/01/2026 à [contact@afaf.asso.fr](mailto:contact@afaf.asso.fr)

## **Processus de recrutement**

Premier entretien de sélection est programmé première semaine de février 2026  
A l'issue, sera proposé un 2ème entretien avec une mise en situation

## 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



### Informers 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 (2023)

### 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, efficace et efficiente, 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 en Décembre 2025

### Organisation Conseil d'Administration en Décembre 2025

