

DOSSIER DE MÉCÉNAT

Association Française du
Syndrome d'Angelman

Parce qu' «Ensemble, nous sommes plus heureux,
plus forts, plus dignes» !

www.angelman-afsa.org



LE SYNDROME D'ANGELMAN

Le syndrome d'Angelman est une **maladie neurodéveloppementale rare**, d'origine génétique.

Il affecte le chromosome 15, avec une prévalence estimée à 1/20000 naissances. Les enfants des deux sexes peuvent être indifféremment touchés par cette maladie.

Cette maladie se caractérise notamment par :

- une **déficience intellectuelle sévère**,
- des **troubles moteurs**,
- de **l'épilepsie**,
- une **absence de langage oral**,
- des **troubles du sommeil**.



Les personnes porteuses de ce syndrome ont également la particularité d'être souriantes et affectueuses.

La **prise en charge** de ces adultes et enfants est **lourde et complexe** : kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, etc.

Les familles ont besoin d'aide, conseils et soutien réguliers.

Par ailleurs, la recherche progresse mais il reste beaucoup à faire pour trouver un traitement visant à améliorer la vie des malades.





DEVENIR PARTENAIRE

Devenir partenaire de nos projets, c'est :

- Aider plus de 600 familles dans leur quotidien et leur combat contre la maladie
- Favoriser la reconnaissance et agir pour l'inclusion des personnes déficientes intellectuelles, porteuses de handicap complexe
- Encourager la recherche génétique
- Promouvoir votre image d'entreprise solidaire et dynamique

Vos avantages fiscaux :

Le mécénat est défini par l'arrêté du 6 janvier 1989 comme le soutien matériel apporté sans contrepartie directe de la part du bénéficiaire, à une œuvre ou à une personne pour l'exercice d'activités présentant un intérêt général.

Depuis la loi du 1er août 2003, le mécénat est encouragé par des déductions fiscales.

Avançons ensemble

Pour faire vivre ces projets, nous comptons sur vous !

Parce que les bénévoles qui portent quotidiennement nos actions ont besoin de fonds pour poursuivre leurs projets, devenez partenaire de l'AFSA.

Les entreprises qui font des dons ou engagent des actions de mécénat au profit de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) bénéficient d'une réduction d'impôt égale à 60% de la valeur du don (contre un reçu fiscal), dans la limite de 5% du chiffre d'affaires de l'entreprise.

Pour être plus concret, voici un exemple qui vous permettra de calculer la dépense réelle réalisée en soutenant nos actions.

Montant du don	Projets financés	Réduction d'impôt	Coût net
20 000€	Organisation d'un week-end de répit pour 100 familles	12 000€	8 000€
6 000€	Financement de 1 mois de recherche à temps complet sur le syndrome d'Angelman (sur la base d'un chercheur post-doctorant)	3 600€	2 400€
2 000€	Permettre à 5 familles de mettre en place des outils de communication alternative et ainsi favoriser la communication entre aidé et aidants : Financement d'un camp d'une semaine alternant formations et moments de répit	1 200€	800€

A QUOI SERVENT VOS DONS ?

- Au **financement de la recherche** : chaque année l'AFSA soutient des projets de recherche à hauteur de 30 000€ minimum dans le cadre de l'alliance internationale des associations pour le syndrome d'Angelman (ASA).
- Aux **événements et supports d'informations** : Rencontres nationales avec des conférences et ateliers, magazine « AFSA-Liaisons », fiches sur la prise en charge et l'accompagnement des personnes concernées par le syndrome, etc.
- Aux **formations** à destination des familles et professionnels : communication alternative, orthophonie, ergothérapie, neuropsychologie...
- Aux **projets éducatifs et de sensibilisation** : guide de scolarisation, dessin animé le « Secret de Maël » pour faire comprendre le syndrome au jeune public.
- A l'**aide aux aidants** : réalisation d'un Livret d'Accueil du syndrome d'Angelman pour les familles et professionnels, aide à l'acquisition de tablette et application de communication alternative, organisation de journées et séjours de répit.



Association Française du Syndrome d'Angelman

contact@angelman-afsa.org

www.angelman-afsa.org

Association loi 1901 - Déclaration préfecture : 0803001809 - CNIL 1007184

Siret : 751 287 392 00011

Agrément du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé : N2016AG0047

L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME D'ANGELMAN



Depuis 1992 l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) se mobilise pour aider les familles dans l'éducation et le quotidien de leur enfant touché par cette maladie génétique rare et financer des recherches. La validation des projets se fait en collaboration avec le Conseil Médical et Scientifique et le Conseil Paramédical et Éducatif de l'AFSA.

Le Conseil d'administration de l'AFSA est constitué de 18 administrateurs, tous bénévoles, parent ou proche d'une personne porteuse du syndrome. Epaulés par une salariée et par de nombreux sympathisants, les administrateurs sont au cœur des projets, actions et événements qui font vivre l'association.

L'AFSA est membre de l'Alliance Maladies Rares, d'Eurordis, de l'alliance internationale des associations pour le syndrome d'Angelman (ASA) et du Collectif Déficience Intellectuelle. Elle est également représentée dans deux des filières de santé Maladies rares : DéfiScience et AnDDI-Rares.



Pour mener à bien ses missions, l'AFSA est divisée en cinq régions animées par des délégués régionaux, dont l'objectif est de soutenir les familles au moment de l'annonce du diagnostic et tout au long du développement de l'enfant, mais aussi d'organiser des rencontres régionales pour favoriser l'aide et l'échange entre parents.

L'AFSA en chiffres (2019)

- 538 familles adhérentes
- 550 enfants et adultes porteurs du syndrome d'Angelman
- 40 bénévoles actifs (administrateurs, professionnels et membres de commissions)
- 6480 donateurs
- 20 partenaires et mécènes
- 2 salariées
- 1 l'agrément par le Ministère des Solidarités et de la Santé
- beaucoup d'échanges, de solidarité, de sourires !

