



AFSA

Association Française du Syndrome d'Angelman

Dossier de mécénat

LE SYNDROME D'ANGELMAN

Le syndrome d'Angelman est un trouble neurodéveloppemental rare d'origine génétique ; il entraîne un retard de développement, une quasi absence de langage oral, des difficultés de motricité fine et globale, une marche instable, des troubles de l'équilibre, de l'épilepsie, des troubles du sommeil, des troubles de la sensorialité et de l'alimentation, de l'hyperexcitabilité avec accès de rire facile et des difficultés d'attention.

L'anomalie génétique à l'origine du syndrome se situe sur le chromosome 15 d'origine maternelle, au niveau de la région 15q11-q13. Les enfants des deux sexes peuvent être indifféremment touchés par cette maladie.

En France le nombre de personnes avec le syndrome d'Angelman connues par l'AFSA est supérieur à 400. Elles nécessitent un accompagnement constant tout au long de leur vie.

Une prise en charge précoce est très utile au développement de l'enfant : elle inclut, entre autres, de la kinésithérapie, une rééducation psychomotrice pour favoriser l'acquisition de la marche ou encore l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne. Il est nécessaire de s'entourer de professionnels bien expérimentés.

Le syndrome d'Angelman

Chromosome 15



Filles et garçons



Prévalence



Suivi médical et paramédical lourd



Depuis 1992 l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) se mobilise pour accompagner au mieux les personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leur famille et promouvoir la recherche médicale et scientifique. L'AFSA est une association d'intérêt général régie par la loi du 1^{er} juillet 1901.



L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME D'ANGELMAN

L'Association Française du Syndrome d'Angelman

400 adhérents

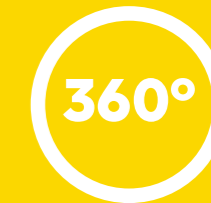


Association nationale



Accompagnement

360°



L'association, rassemblant 400 familles adhérentes, se mobilise pour accompagner les personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leurs familles. L'AFSA a pour mission d'aider les proches dans l'éducation et l'accompagnement quotidien de leur enfant touché par cette maladie génétique rare, quel que soit son âge et de 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 est constitué de 20 administrateurs, tous bénévoles, parents ou proches de la famille d'un enfant porteur du syndrome. Épaulés par deux salariées, ce sont eux qui mènent projets, actions et événements. De nombreux bénévoles organisent des manifestations solidaires sur l'ensemble du territoire, qui font vivre l'association en permettant de mieux faire connaître ce syndrome.

Depuis 2017, l'AFSA est agréée en tant qu'association représentant des usagers du système de santé par le Ministère de la Santé. L'association est également membre de l'Alliance Maladies Rares, d'Eurordis, de l'association internationale Angelman Syndrome Alliance et du Collectif Déficience Intellectuelle. Elle est représentée dans deux des filières de santé Maladies rares : DéfiScience et AnDDI-Rares.

Les missions de l'AFSA



Informier

les aidants familiaux sur leurs droits et les méthodes d'accompagnement de leur proche avec le syndrome d'Angelman



Rassembler les familles

en leur proposant des moments de répit et de partage, tant au niveau régional que national.



Former

les proches aidants et les professionnels sur les méthodes d'accompagnement adaptées.



Faire connaître le syndrome

auprès du corps médical, des instances publiques, etc.



Encourager et soutenir la recherche

pour améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du syndrome d'Angelman.

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

Pourquoi devenir mécène ?

1. UNE IMAGE SOLIDAIRE

En agissant aux côtés de l'AFSA, vous mettez en avant l'image d'une entreprise engagée et responsable. 91% de l'opinion publique est sensible aux actions de mécénat et 93%* des collaborateurs sont fiers de l'engagement de leur entreprise. Grâce à votre mobilisation à nos côtés, vous pourrez fédérer vos salariés autour de projets concrets, sensibiliser vos clients sur les questions de responsabilité sociétale et les impliquer dans votre stratégie d'entreprise citoyenne.

Hormis si vous ne le souhaitez pas, votre logo et votre nom sera systématiquement utilisé et cité dans les communications du/des projets que vous avez soutenu.

Le mécénat en faveur de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) peut jouer un rôle essentiel dans le cadre de la Responsabilité Sociétale de votre Entreprise (RSE) en offrant un impact significatif.

Alignement avec les valeurs de l'entreprise :

Le choix de soutenir l'AFSA devrait être aligné avec les valeurs et la mission de votre entreprise. Cet alignement renforce l'authenticité de l'engagement de votre entreprise envers des causes sociales importantes.

Amélioration de votre image de marque :

Le mécénat offre à votre entreprise l'opportunité de se démarquer positivement de la concurrence en démontrant un engagement social concret.

Les initiatives RSE, y compris le mécénat, peuvent influencer positivement la perception de votre entreprise par les employés actuels et potentiels, renforçant ainsi votre marque employeur.

Engagement des parties prenantes :

Les consommateurs sont de plus en plus attentifs aux pratiques éthiques des entreprises. Le mécénat peut générer une plus grande satisfaction chez les clients qui apprécient le soutien à des causes sociales. De même, les investisseurs sensibles aux enjeux sociaux et environnementaux peuvent voir d'un bon œil l'engagement de votre entreprise dans des actions philanthropiques.

Renforcement des liens communautaires :

En investissant dans des initiatives locales, votre entreprise renforce sa connexion avec sa communauté, ce qui peut se traduire par un soutien accru de la part de ses partenaires locaux.

Fédérer vos employés

Vos employés peuvent être fiers de travailler pour une entreprise qui s'investit socialement, ce qui peut renforcer leur motivation et leur attachement à l'entreprise.

Impliquer vos employés dans le processus de sélection des partenariats de mécénat peut renforcer leur engagement et leur sentiment d'appartenance. Choisir une association en lien avec l'un de vos employés a d'autant plus d'impact.

Développement de compétences :

La participation de vos employés à des initiatives philanthropiques peut contribuer au développement de compétences telles que le travail d'équipe, le leadership et la sensibilisation sociale.

Encourager vos employés à participer à des programmes de bénévolat en lien avec l'AFSA favorise une culture d'entreprise axée sur le service et la responsabilité.

Création d'opportunités de collaboration :

Le mécénat offre des opportunités de collaboration avec d'autres entreprises et partenaires partageant les mêmes valeurs que vous, favorisant ainsi un réseau solidaire.

Votre communication publique

Mettre en avant le mécénat avec l'AFSA dans les communiqués de presse, sur les réseaux sociaux, et dans d'autres canaux de communication renforce la réputation votre entreprise en tant qu'acteur socialement responsable.

Communiquer de manière transparente sur les contributions financières, les actions bénévoles et les résultats obtenus renforce la crédibilité de votre entreprise et son engagement envers la RSE. Développer des indicateurs de performance spécifiques au mécénat permet de mesurer et d'évaluer l'impact réel de votre entreprise sur notre cause.

En intégrant le mécénat dans sa stratégie RSE de manière réfléchie et durable, votre entreprise peut maximiser les retombées positives tant pour elle-même que pour la société, contribuant ainsi à la construction d'une économie plus inclusive et responsable.

2. DES AVANTAGES FISCAUX

Le mécénat est défini par l'arrêté du 6 janvier 1989 comme le soutien 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.

Les entreprises qui font des dons ou engagent des actions de mécénat au profit de l'Association Française du Syndrome d'Angelman bénéficient d'une **réduction d'impôt égale à 60% de la valeur du don**, dans la limite de 0,5% du chiffre d'affaires de l'entreprise (cf. exemple tableau ci-dessus). Si le plafond est dépassé, l'entreprise peut reporter l'excédent sur les 5 années suivantes.

3. FAIRE VIVRE DES PROJETS

Pour aider plus de 400 familles dans leur quotidien et leur combat contre la maladie.

Pour favoriser la reconnaissance et agir pour l'inclusion des personnes déficientes intellectuelles, porteuses de handicap complexe.

Pour permettre à l'association de mener à bien ses missions et de financer de nouveaux projets toujours dans l'intérêt des personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leurs familles.

Exemple de projets financés grâce aux mécénats :

Montant du don	Projets financés	Réduction d'impôt	Coût net
2 000€	Organisation d'une journée de formation	1 200€	800€
6 000€	Financement d'un mois de recherche à temps complet sur le syndrome d'Angelman (sur la base d'un chercheur post-doctorant)	3 600€	2 400€
20 000€	Organisation d'un week-end répit pour 100 personnes	12 000€	8 000€

Comment devenir mécène ?

Plusieurs types de mécénats sont possibles :

1. MÉCÉNAT FINANCIER

Le mécénat financier est l'apport d'un montant numéraire (en argent) au profit d'un projet d'intérêt général. Il peut prendre différentes formes : le financement de l'intégralité d'un projet, d'un poste de dépenses bien défini, d'une thématique précise ou un financement non affecté à un projet, et donc affectable selon les priorités de l'association.

2. MÉCÉNAT EN NATURE

Comme 39% des entreprises mécènes*, vous pouvez également pratiquer un mécénat en nature. Il comprend tout type de dons et prêts de biens et d'immobilisations tels que du matériel informatique, la mise à disposition d'un local, de denrées alimentaires pour des événements, etc.

3. MÉCÉNAT DE COMPÉTENCES

Cette forme de mécénat concerne la mise à disposition des salariés de votre entreprise au bénéfice de l'AFSA pour permettre le transfert de compétences ou d'une expertise de votre personnel à notre profit. Votre entreprise peut déduire 60% du salaire et des charges sociales de l'employé en mission de mécénat de l'impôt sur les sociétés, dans la limite de 0,5 % du chiffre d'affaires (loi Aillagon du 1er août 2003).

4. MÉCÉNAT DE VISIBILITÉ

Vous souhaitez nous soutenir mais vous ne disposez pas actuellement de moyens matériels et financiers suffisants pour soutenir nos projets ? Vous souhaitez « parrainer » symboliquement notre association ? Vous pouvez vous engager à nous inclure à vos événements de communication et/ou à vos relations publiques, afin de mobiliser vos collaborateurs et/ou clientèle autour de nos projets via une communication préparée conjointement.

**Vous avez d'autres idées, suggestions, vous souhaitez avoir plus d'informations ?
N'hésitez pas à nous contacter, nous étudierons avec vous le mécénat qui correspond le mieux à vos objectifs.**



Elodie Lautissier, Chargée de communication et développement
elodie.lautissier@angelman-afsa.org
06 59 54 14 66

* données Admical

Pourquoi faire du mécénat de compétences avec l'AFSA ?

Vous pouvez vous engager de différentes manières auprès de l'AFSA à travers :

- 1. Un coup de main ponctuel** : vous donnez un coup de main pour des actions terrains (aide lors d'un événement, accueil, collecte, etc.)
- 2. Une gestion de projet** : vous mettez vos compétences professionnelles et/ou personnelles au profit de projets ambitieux locaux ou nationaux.
- 3. Une expertise à court ou long terme** : vous aidez à structurer les activités de l'AFSA grâce à votre expertise (digital, juridique, communication, finance, etc.)



Photos de Rencontres Régionales financées par nos mécènes



Exemples de projets avec nos mécènes

MÉCÉNAT DE COMPÉTENCES AVEC L'AGENCE UZIK

L'agence créative parisienne UZIK a mobilisé certains de ses collaborateurs dans le cadre d'un mécénat de compétences mis en place en fin d'année 2022.

Ainsi, l'agence a gracieusement réalisé la nouvelle vidéo institutionnelle de l'AFSA. Cette vidéo est disponible sur la chaîne YouTube de l'association.



MÉCÉNAT EN NATURE AVEC L'ENTREPRISE CHANEL

A ce jour, l'entreprise Chanel a généreusement fait don de plus d'une trentaine de tablettes tactiles, contribuant ainsi à l'équipement en outils de communication alternative pour les personnes porteuses du syndrome d'Angelman. Grâce à cette précieuse contribution, l'AFSA a réussi à concrétiser trois éditions de son initiative «Donnons Une Voix à nos enfants».



MÉCÉNAT EN NATURE AVEC GROUPAMA CENTRE MANCHE

Groupama Centre Manche est un partenaire de l'AFSA depuis 2014. Via un contrat de mécénat en nature, l'entreprise héberge les salariées de l'association dans ses locaux de Bois-Guillaume (Seine-Maritime) et leur offre tout le confort et le matériel nécessaires pour de bonnes conditions de travail.



MÉCÉNAT FINANCIER AVEC GROUPAMA RHÔNE-ALPES AUVERGNE

Depuis plusieurs années, les caisses régionales de Groupama en France organisent des balades solidaires et reversent l'intégralité des bénéfices à l'AFSA. C'est le cas de la caisse régionale Groupama Rhône-Alpes Auvergne, qui a organisé en 2023 deux balades solidaires et ont pu reverser 17 545€ à l'AFSA.



Entre :

L'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA)
39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris
représentée par Sophie-Dorothee Montagutelli, Présidente.

Et l'entreprise mécène :

Il est convenu et décidé ce qui suit :

1. La présente convention a pour objet de définir les conditions du soutien à l'association pour le projet suivant : *(descriptif de l'action ou de la manifestation)*

2. L'entreprise mécène versera à l'association la somme de :
Et/ou

L'entreprise mécène s'engage à apporter, mettre à disposition, prêter à l'association : le matériel, le local, le personnel suivant : représentant une valeur de €
Et/ou

L'entreprise mécène s'engage à réaliser au profit de l'association la prestation suivante, évaluée à € :

Exemples de prestations (travaux d'impression, prestation de transport, de communication, etc.)

3. L'association s'engage à faire figurer le nom de l'entreprise donatrice sur les supports d'information de l'action ou de la manifestation.

4. Au terme de la manifestation, l'entreprise reprendra les éléments prêtés à l'association.

5. L'association s'engage à rembourser l'entreprise mécène si elle décide de ne pas réaliser le projet ou de ne plus y faire participer l'entreprise.

6. La présente convention est établie en vertu des dispositions de l'article 238 bis du CGI.

Date, lieu et signatures :

À _____, le _____

Représentant de l'entreprise

Représentant de l'association

ILS PARLENT DE L'AFSA

LE FIGARO

Europe 1

CANAL+

ALLOCINÉ

télématin

actu.fr

ouest
france

france
bleu

handicap.fr

ENFANT
DIFFÉRENT

santé
magazine

hop' toys

ILS NOUS SOUTIENNENT

FONDATION
Groupama
vaincre les maladies rares

Groupama
CENTRE MANCHE

UZIK

cnsa
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

ILS NOUS ACCOMPAGNENT

Membre de
Alliance
maladies rares

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIERE NATIONALE DE SANTE

AnDDI-Rares

France
Assos
Santé
La voix des usagers

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Groupement national
de coopération Handicaps Rares
GNCHR

Collectif
Handicaps
Une voix à faire entendre

Bientôt vous ? N'hésitez pas à nous contacter !

Elodie Lautissier, Chargée de communication et développement
elodie.lautissier@angelman-afsa.org
06 59 54 14 66



Association Française du Syndrome d'Angelman - AFSA

39 rue de l'Amiral Mouchez

75013 Paris

01 89 47 12 65

Contact mécénat et partenariat : Elodie Lautissier

elodie.lautissier@angelman-afsa.org

06 59 54 14 66

www.angelman-afsa.org

