

# GUIDE DES ÉVÉNEMENTS SOLIDAIRES

Association  
Française du  
Syndrome  
d'Angelman



AFSA

Guide des événements solidaires  
Version 2017

[www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org)

# INTRODUCTION

Chers amis,

Vous êtes de plus en plus nombreux à organiser ou à vouloir organiser des actions au profit de l'AFSA.

Nous sommes souvent contactés par des personnes très motivées à collecter des fonds pour l'AFSA et/ou qui souhaitent organiser une manifestation caritative au profit de l'association mais qui ne savent pas quel type de manifestation organiser, par où commencer, ni comment s'y prendre.

C'est pourquoi nous vous proposons ce guide des événements solidaires. Vous y trouverez nos conseils, l'expérience de personnes ayant organisé des collectes et manifestations, et les réponses aux questions que l'on peut se poser lorsqu'on se lance dans l'événementiel et la collecte de fonds.

Faustine Bourgoin  
Chargée de Développement, AFSA



# SOMMAIRE

<b>I. Présentation de l'AFSA et de ses objectifs</b>	<b>5</b>
Fiche n°1 : Les équivalences de dons	9
Fiche n°2 : Les bonnes questions et réflexions avant de commencer	10
Fiche n°3 : Tableau comparatif des événements	14
<b>II. Les différents événements</b>	<b>16</b>
A. La Course des Héros	16
B. Les collectes rattachées à un événement	19
C. L'organisation d'un événement sportif	22
D. L'organisation d'un événement culturel	34
E. L'organisation d'un événement de loisir	39
F. Les actions dans les écoles, collèges et lycées	41
G. D'autres idées	46
Fiche n°4 : Législation et Fiscalité	49
Fiche n°5 : Les partenariats	54
Fiche n°6 : La promotion	59
<b>III. Les supports à disposition</b>	<b>66</b>
Fiche n°7 : Rétroplanning	71
<b>IV. Les engagements</b>	<b>74</b>
<b>V. Contacts</b>	<b>75</b>

# Présentation de l'AFSA et de ses objectifs

## Le syndrome d'Angelman

Le syndrome d'Angelman est une maladie neurogénétique rare qui résulte d'une anomalie génétique sur le chromosome 15. Elle concerne les garçons comme les filles, et touche environ 1 naissance sur 20000. Elle se manifeste par des troubles de la motricité et de l'équilibre, une absence de langage oral, une épilepsie, une déficience intellectuelle, des troubles de la sensorialité... Mais ces personnes ont aussi la particularité d'être joyeuses, heureuses de vivre et affectueuses.

La prise en charge doit être précoce et l'accompagnement constant.

## L'AFSA : [www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org)

Depuis 1992 l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) se mobilise pour accompagner au mieux les enfants atteints du syndrome d'Angelman et promouvoir la recherche médicale et scientifique.

L'association, constituée de 600 familles adhérentes, est membre de l'Alliance Maladies Rares et d'Eurordis, alliance non gouvernementale d'associations de malades. Elle a reçu en 2017 l'Agrément du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. L'AFSA a pour missions d'accompagner les familles à l'annonce du diagnostic et de les aider dans l'éducation et le quotidien de leur enfant handicapé. Elle a également pour vocation de financer des recherches cliniques et génétiques au niveau national et international.

L'AFSA dispose d'un Conseil Médical et Scientifique et d'un Conseil Paramédical et Éducatif. Composés de professionnels, ces conseils collaborent étroitement avec l'association pour établir des bonnes pratiques sur les prises en charge et choisir les projets à financer.

## Quels objectifs ?

- Aider les familles à accepter le diagnostic et les accompagner
- Informer les familles sur les spécificités du syndrome d'Angelman grâce aux week-ends de formation animés par les membres du Conseil Paramédical et Éducatif.
- Faciliter le diagnostic et la prise en charge du syndrome en diffusant l'information auprès des centres hospitaliers et des instances régionales de santé.
- Encourager la recherche avec l'aide de son Conseil Médical et Scientifique, en collaboration avec les autres associations européennes.



- Militer en faveur de la reconnaissance des personnes handicapées, avec déficiences intellectuelles.
- Collecter des fonds pour la recherche et pour l'organisation de rencontres entre les familles et les professionnels.

## Quelles sont ses actions ? Les projets déjà réalisés ?

Depuis sa création l'AFSA a mis en place de nombreux projets :

- Création de 5 régions d'action avec un(e) ou plusieurs référent(e.s) par région.
- Mise en place de réunions régionales et nationales favorisant les rencontres et les échanges entre familles.
- Diffusion de brochures d'information auprès du monde médical et notamment des pédiatres.
- Création du Bulletin de Liaison adressé à tous les adhérents et partenaires.
- Conception et diffusion, auprès des familles et institutions, de fiches techniques et éducatives spécifiques concernant la psychomotricité, l'orthophonie, la kinésithérapie et l'accompagnement éducatif.
- Mise en place de stages de formation à destination des familles sur les différents aspects de la prise en charge : communication alternative, orthophonie, ergothérapie, neuropsychologie...
- Réalisation d'un guide de scolarisation de l'enfant porteur du syndrome d'Angelman.
- Réalisation d'un film d'animation de 5 min sur la différence et le handicap dont le personnage principal est porteur du syndrome d'Angelman : « Le Secret de Maël ».



Page 11 et 12 : Retour sur les Courses des Héris 2016 de Paris et Lyon

Page 24 à 39, Dossier : Les Troubles visuels dans le syndrome d'Angelman

Page 40 à 42, Prise en charge : Retrouvez quelques conseils et idées



- Création de l'Angelman Syndrome Alliance avec d'autres associations internationales du syndrome d'Angelman afin de trouver des financements et des programmes de recherche communs.
- Participation à de nombreuses commissions de travail françaises au sein des institutions et organismes œuvrant pour la reconnaissance des maladies rares et/ou de la déficience intellectuelle : les Filières de Santé Maladies Rares, l'Alliance Maladies Rares, la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie, et plus récemment le Groupement national de coopération Handicaps Rares.
- Aide au financement de tablettes et d'applications de communication alternative.
- Réalisation d'un Livret d'Accueil du Syndrome d'Angelman en collaboration avec les professionnels du Conseil Médical et Scientifique et du Conseil Paramédical et Educatif de l'AFSA.



Pour en savoir plus sur le syndrome d'Angelman, les actions et missions de l'AFSA [www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org)



# Fiche n°1 : Les équivalences de dons



- **10€** : Réalisation, impression et envoi d'un exemplaire du Bulletin « AFSA - Liaisons ».
- **40€** : Journée de rassemblement des familles (rencontre régionale) de l'AFSA pour une famille.



- **60€** : Frais de consommation pour la recherche pour une journée, par scientifique (produits chimiques, réactifs, ...)
- **150€** : Journée de formation AFSA pour une personne.
- **200€** : Journée de recherche sur le syndrome d'Angelman (sur la base d'un chercheur post-doctorant).



- **450€** : Achat d'une tablette et d'un logiciel de communication alternative
- **2000€** : Organisation d'un Camp Littératie pour une famille (hors hébergement et restauration)

# Fiche n°2 : Les bonnes questions et réflexions avant de commencer

Ce qu'il faut savoir avant de se lancer dans l'organisation d'un événement solidaire...

- **Le rapport entre les dons récoltés et l'investissement en temps et financier n'est pas du tout le même selon le type d'événements que l'on organise.** Le rattachement à une course ou manifestation sportive ne demande quasi aucune logistique et permet de rapporter beaucoup de dons à l'association (si les étapes sont respectées bien évidemment). L'organisation d'un concert par exemple est beaucoup plus lourde en termes d'investissement en temps et les dons peuvent être moins importants qu'escompté ; cependant ce type d'événements permet de fédérer davantage de personnes au niveau local autour de la cause et peut-être de sensibiliser plus largement. **Chaque événement ou manifestation a ses avantages et ses inconvénients et répond à des objectifs différents ; il est donc indispensable de se poser les bonnes questions en amont !!**

Nous disons bien qu'**un événement « S'ORGANISE »** ! Chaque événement, du plus petit au plus important, demandera de la minutie et de la rigueur pour sa réussite et son bon déroulement. Les deux éléments clés sont :

1. **Le respect du rétro-planning** : Bien que les échéances soient différentes selon l'importance de l'événement, les étapes restent quasiment les mêmes. Il faudra veiller à ce que chacune d'elle soit respectée. **Cf. Fiche 7 page 70**
2. **La mise en place d'un plan de communication** : Il n'y a pas d'événements sans participants ! Il faudra donc veiller à ce que votre cible soit bien informée. **Cf. Fiche 6 page 58**

## Les questions à se poser :

- **Quelle est la principale raison qui me pousse à organiser un événement solidaire ? Apporter des dons à l'association ? Sensibiliser davantage le public ? Rassembler les gens autour de ma cause ?**

L'organisation d'un concert, loto ou d'un vide-grenier permet de rassembler et de sensibiliser des gens qui ne connaissent pas nécessairement la cause mais qui viendront à l'événement. Le rattachement à une course, la participation à la Course des Héros par exemple, nécessitent que les participants soient déjà sensibilisés au syndrome...

- **Quelle population voudrais-je cibler ? A quelle échelle voudrais-je organiser mon événement ?**

Une kermesse par exemple permet de sensibiliser les parents d'une école, nous sommes donc au niveau de la commune. L'organisation d'un événement sportif ou d'un concert sera intercommunal ou départemental, etc... La communication et l'investissement dans l'organisation ne seront donc pas les mêmes !

- **De combien de temps puis-je disposer ? A quelle fréquence et combien de temps au quotidien ou par semaine puis-je consacrer à l'organisation d'un événement ?**

Comme nous le disions précédemment, l'investissement en temps est très différent d'un événement à un autre ! Il est important de ne pas voir les choses trop en grand si vous n'avez pas beaucoup de temps libre pour l'organisation...

- **Ai-je des gens motivés autour de moi ? Ma démarche est-elle collective ou individuelle ?**

Si vous souhaitez organiser un événement solidaire, il est indispensable avant même de réfléchir à sa réalisation de savoir si des gens pourraient vous suivre. L'événement ne sera pas le même si vous êtes seul(e) à le mener ou si vous le réalisez avec vos collègues (implication de l'entreprise ?), des amis du club de sport, des mamans de l'école de vos enfants, des élus locaux, etc.

- **Ai-je des moyens matériels à ma disposition ?**

Peut-être que par le biais de votre travail ou de votre implication dans des clubs, associations ou par votre commune, vous avez une salle à votre disposition, un espace public, chapiteau, buvette, podium, écran, vidéoprojecteur, etc.

- **Est-ce que je pratique ou est-ce que mon entourage proche pratique des activités sportives ou culturelles qui pourraient rentrer dans le cadre d'une action solidaire ?**

Votre tante fait partie d'une chorale. Peut-être n'y a-t-elle pas pensé mais vous pouvez lui proposer d'organiser un concert en faveur du syndrome d'Angelman ?

Votre meilleur ami court régulièrement. Peut-être voudra-t-il s'inscrire à un trail et récolter des dons pour l'AFSA ?

Vos enfants font du judo, football, basket, etc. Peut-être que le club pourra remettre les dons du tournoi de fin d'année à l'association ?

- **De quels moyens financiers est-ce que je dispose ? Ai-je la possibilité d'avoir des partenaires ? Puis-je impliquer mon entreprise, ma commune, mes commerçants locaux dans mon projet ?**































« If you don't ask, you don't get » (Si vous ne demandez pas, vous n'aurez pas !) **Cf. Fiche 5 page 53**

### **Remarques...**

- N'oubliez pas de prévenir l'AFSA dès que vous avez une idée précise de votre projet afin que nous puissions vous conseiller, vous fournir des supports d'information et surtout relayer l'information sur nos supports.
- N'oubliez pas qu'organiser un événement, c'est du travail mais ce sont d'abord des sourires, du partage, de jolies preuves de solidarité, du bonheur et surtout des prises en charge pour les bénéficiaires et de l'aide pour les familles (formations, recherche).



# Fiche n°3 : Tableau comparatif des événements

	Mise en place *	Budget **	Temps de Préparation ***	Collecte espérée ****	Sensibilisation au syndrome *****
Course des Héros					
Collecte rattachée à un événement					
Organisation d'un événement sportif					
Organisation d'un événement culturel					
Organisation d'un événement « loisir »					
Actions dans les écoles, collèges, lycées...					

Signification des (\*) voir page suivante



**\* Mise en place** : Plus l'icône est présente, plus la mise en place sera lourde et vous aurez besoin de bénévoles.



**\*\* Budget** : Plus l'icône est présente, plus l'investissement financier pour organiser votre événement sera important. A partir de 3 icônes, il est nécessaire d'avoir des partenaires.



**\*\*\* Durée de Préparation** : Plus il y a d'icônes, plus les délais de préparation sont longs. Les événements avec 3 ou 4 icônes doivent être organisés entre 6 mois et un an avant le jour J.



**\*\*\*\* Collecte espérée** : Plus il y a de symboles, plus vous pouvez espérer récolter des fonds.



**\*\*\*\*\* Sensibilisation** : cette catégorie indique le degré de sensibilisation au syndrome d'Angelman en fonction de votre possibilité de faire venir des personnes porteuses, de votre temps de faire un discours, montrer des photos etc...

# Les différents événements...

## A. La Course des Héros

### La Course des Héros c'est...

#### Une fête solidaire

La Course des Héros est le plus grand événement de collecte de dons multi-organisations, multicauses (cancer, enfance, solidarité, handicap, maladies rares...).

Plus de 200 causes sont représentées, petites ou grandes, plus ou moins connues, par près de 5 000 Héros qui partagent tous les mêmes valeurs humanistes, de solidarité et d'espoir.

Pour que la fête soit réussie, il y a aussi : des ballons, des couleurs, des déguisements et de la musique !!

*« Ça se passe de mots : ça se vit, ça se lit dans les regards, ça s'inscrit dans les rencontres et les échanges et ça rend heureux de savoir qu'on n'est pas seuls, que nos amis et ceux qui nous sont chers aiment nos enfants, de voir que nos enfants sont heureux aussi grâce à cette grande solidarité. C'est une très belle journée, chargée de beaucoup d'émotions. »*

Denise Laporte





## Un défi caritatif

Le héros est un collecteur : en amont de la course, il doit collecter auprès de sa famille, ses amis, ses collègues, un minimum de 250€ de dons sur sa page de collecte Alvarum et apporter une contribution significative à une cause.

Le principe de la collecte en ligne est très facile et sécurisé.

## Un défi sportif

Le Héros est un coureur : il s'inscrit au choix à une marche (2 km ou 6 km) ou une course (2 km, 6 km ou 10 km). Le jour J, s'il a remporté son objectif de collecte, il fait grandir sa cause à grands pas !!

Les courses des Héros ont lieu le 3ème dimanche de juin à Paris et Lyon.

### Quelques exemples

#### **Le groupe « Super Maxime » :**

[www.alvarum.com/group/supermaxime2](http://www.alvarum.com/group/supermaxime2)

#### **La page d'Emmanuelle Fontenaist :**

[www.alvarum.com/emmanuellefonnaist](http://www.alvarum.com/emmanuellefonnaist)

#### **BMW et « des paillettes pour Roméo » :**

[www.alvarum.com/group/leretourdespaillettespour-romeo](http://www.alvarum.com/group/leretourdespaillettespour-romeo)

*« Il faut reconnaître que préparer une course des héros demande un peu d'investissement, ou plutôt de la persistance. Il ne faut pas y consacrer énormément de temps, mais surtout un peu chaque jour. Motiver, relancer sans relâche, y croire vraiment... La plateforme Alvarum aide grandement car c'est un outil simple et personnalisable où tout est intégré : partage via réseaux sociaux, mail...*

*Mon astuce : OSEZ ! Partout, tout le temps, parlez-en, mettez en avant votre initiative, rassemblez des gens qui sont partants pour vous soutenir ou vous accompagner. Dans votre entourage, mais aussi au travail, au sport, à l'école des enfants, avec vos commerçants, à la mairie, etc... Vous serez surpris de la solidarité autour de vous ! Et vous serez récompensé le jour de l'événement : joie, convivialité, ce sera l'accomplissement de l'énergie déployée pour préparer !»*

Céline Trebitsch



**Vous voulez devenir un héros de L'AFSA :**

[www.alvarum.com/associationfrancaisedusyndromedangelman](http://www.alvarum.com/associationfrancaisedusyndromedangelman)

**Vous pouvez également mobiliser votre entreprise avec le « Challenge Entreprise »**

## B. Collecte rattachée à un événement

Événement sportif (tournoi, marathon, course etc.), anniversaires, mariages, défi personnel (arrêt du tabac, etc.), hommage, volontariat, etc., sachez que vous pouvez rattacher une page de collecte pour notre association à n'importe quel type d'événement, qu'il soit concret ou virtuel.

A l'image de Cécile au Marathon de Boston, de la famille Jumeaux pour les 10 km du Bois de Boulogne ou encore de Jean-Pierre, Emmanuel et Claude à l'Ocean Raid, sur le même principe que la Course des Héros ; vous et vos proches pouvez vous investir de la même manière et récolter de l'argent pour le syndrome d'Angelman.

L'idée est de demander à l'entourage proche, et moins proche, de vous « sponsoriser » dans l'effort (pour un événement sportif / défi) ou de simplement donner au nom de la maladie.

### **La méthode est simple**

- Rendez-vous sur le site d'Alvarum et cliquez sur « Collectez pour une association »
- Retrouvez l'AFSA dans « Quelle association souhaitez-vous soutenir ? »
- Choisissez votre occasion. Si l'événement ne figure pas, vous pouvez le créer.
- Puis concevez votre compte (si vous n'en avez pas) ou connectez-vous à votre compte Alvarum.
- Remplissez votre profil : photos, texte en présentant les objectifs... Petits conseils : il faut bien tout remplir et l'idéal est de faire un premier don, même petit !
- Vous n'avez plus qu'à solliciter TOUS vos contacts (mails, Facebook, collègues, bouche à oreille...même les gens que vous ne voyez plus)

## Quelques exemples

**Cécile pour l'AFSA au Marathon de Boston :**

[www.alvarum.com/marathonangelman](http://www.alvarum.com/marathonangelman)

**La famille Jumeaux pour l'AFSA aux 10km du Bois de Boulogne :** [www.alvarum.com/jumeaux](http://www.alvarum.com/jumeaux)

**Patrice pour l'arrêt du tabac au profit de la Fédération de cardiologie :** [www.alvarum.com/patricejenin](http://www.alvarum.com/patricejenin)

*« Quand je me suis décidée à concrétiser la récolte, je n'avais aucune expérience dans ce domaine, Faustine m'a orientée sur la plateforme Alvarum que l'AFSA utilise au travers d'un compte association. Après avoir creusé le sujet, le site Alvarum m'a paru être une très bonne solution, voire la meilleure. En effet au moment de créer sa collecte/événement on le lie directement au compte de l'AFSA, ce qui simplifie énormément la logistique de la récolte car on ne se pose plus comme intermédiaire. De plus la page créée est facile de manipulation, et ne requiert aucune expérience numérique ; on peut y partager des photos, des textes, et les donateurs peuvent laisser un petit mot toujours sympathique et encourageant, sans perdre de vue l'avancée de la collecte.*

*Celle-ci se partage aussi très bien sur les réseaux sociaux et par mél.*

*Au terme de ma récolte, j'ai été agréablement surprise par le résultat et la simplicité de sa mise en place, et de son animation, sans parler de la grande mobilisation.*



*Voici mes quelques recommandations pour tous ceux qui voudraient organiser leur propre collecte, basées sur mon retour d'expérience.*



- *Définir en amont ce que l'on veut transmettre au travers de cette collecte.*
- *Utiliser Alvarum (pas de manipulation d'argent, émission de reçu pour déduction d'impôt).*
- *Intégrer un petit guide pratique sur comment donner sur Alvarum en 4 étapes.*
- *Prévoir une période de récolte d'au moins 3 mois pour laisser les gens s'organiser pour participer et pouvoir atteindre plus de personnes.*
- *Partager régulièrement les actualités autour de cet événement directement sur la page Alvarum (les donateurs reçoivent une notification, c'est gratifiant et cela encourage à passer le mot).*
- *Ne pas hésiter à faire son appel aux dons sur toutes les plateformes numériques à disposition. (se concentrer sur les plus populaires comme Facebook, LinkedIn, Twitter, et email).*
- *Et surtout mobiliser ses proches, ses collègues, ses amis, ses connaissances, et les motiver à passer le mot à leur entourage. Cela peut gêner au début mais vous verrez que si les gens sont sollicités intelligemment (sans abuser) et pour la bonne cause, ils sont plus réceptifs.*
- *Pour un aspect technique, il existe beaucoup d'outils en ligne et gratuits pour mettre en forme vos photos et supports. L'un d'entre eux est [www.canva.com](http://www.canva.com) avec un accès gratuit. »*

**Cécile Devémy**

## C. L'organisation d'un événement sportif

Vous pratiquez régulièrement un sport, vos enfants font partie d'un club, vous êtes passionné(e) de rugby, de foot ou de vélo ? Vous souhaitez faire connaître le syndrome d'Angelman à travers votre passion sportive... Vous pouvez organiser :

- un tournoi de foot
- un tournoi de basket
- une course VTT
- une course à pieds
- un trail
- une course d'orientation, etc...

### **Vous êtes licencié(e) dans un club :**

La réalisation de votre projet sera facilitée. N'hésitez pas à vous tourner vers la fédération du sport concerné afin de connaître les réglementations à appliquer. Votre club sera une aide précieuse de par l'expérience qu'il pourra vous apporter et constituera certainement un vivier d'aide humaine, un réseau pour votre communication, etc...

### **Vous n'êtes licencié(e) dans aucun club et vous pratiquez un sport de loisir :**

Rapprochez-vous du club le plus proche et n'hésitez pas à demander de l'aide, on vous donnera probablement des grands axes pour lancer votre projet, voire mieux, on vous proposera de l'aide.

### **Dans les deux cas :**

Rapprochez vous également de la municipalité où se déroulera la manifestation. La mairie vous donnera également de précieuses informations en matière de réglementation à respecter et pourra vous aider dans votre démarche (prêt de locaux, de matériel, réalisation d'affiches, impression, communication, etc...).

Demander un rendez-vous avec le maire ou envoyez un courrier expliquant les grandes lignes de votre projet afin d'obtenir un accord de principe. Attention, si votre projet se déroule sur plusieurs communes (course cycliste, trail, triathlon, course à pieds...), vous devrez obtenir l'accord des maires de chaque commune concernée.

## Choix de la date

Le choix de la date de votre événement est important. Il faut prendre en compte plusieurs paramètres :

- Se renseigner sur le calendrier des manifestations, événements, rencontres sportives de votre région, afin d'éviter d'être en "concurrence" avec d'autres clubs, mais aussi d'avoir le plus grand nombre de participants possible. Là encore le club de sport peut facilement vous renseigner, la mairie peut également vous présenter son calendrier des événements, ainsi que la communauté d'agglomérations si vous désirez voir plus grand.
- Veillez à éviter certains moments de l'année comme la rentrée scolaire ou encore les périodes de vacances d'hiver où les gens sont moins disponibles.
- S'il s'agit d'un sport qui se pratique en intérieur, la météo sera moins un frein que pour un sport d'extérieur. Il faut toutefois s'assurer que les locaux puissent être disponibles.
- Selon le public que vous désirez toucher, il peut être intéressant de prendre contact avec les écoles, collèges ou lycées afin de tenter de proposer votre projet en fonction des activités sportives des élèves. Par exemple : vous savez que le cross inter écoles de votre commune aura lieu fin septembre, pourquoi ne pas proposer votre course à pieds sur cette période afin de mettre les élèves en situation et de les sensibiliser au handicap par la même occasion ?

## Le lieu

Vous avez une idée du lieu où se déroulera votre évènement sportif :

- Assurez-vous auprès du club et de la mairie qu'il pourra être mis à disposition.
- Réservez-le dès que possible.
- N'hésitez pas à vous rendre sur place afin de voir s'il est suffisamment équipé en fonction de l'organisation que vous souhaitez mettre en place (toilettes, douches, vestiaires, podium, buvette, branchements électriques, chaises, tables, machine à café, friteuse, etc.).
- Si vous souhaitez agrémenter votre rencontre sportive avec d'autres intervenants pour prolonger l'évènement (groupe de musique, spectacle, atelier maquillage pour les enfants, possibilité de se restaurer sur place...) n'oubliez pas de leur proposer la date choisie longtemps à l'avance et de faire le tour des installations avec eux.

## Préparation de l'évènement

### **Le dossier de présentation :**

Votre projet commence à être plus précis. Nous vous conseillons maintenant de réaliser un dossier de présentation, ce travail peut paraître fastidieux mais il est un gage de crédibilité et de sérieux auprès de vos interlocuteurs, il permet également d'avoir les idées claires par rapport au projet et donc de le défendre et le présenter plus aisément. Il présente l'identité du demandeur, le statut juridique, les objectifs de l'association et ses activités, la présentation du syndrome, la présentation de votre projet et les objectifs de l'évènement... (L'AFSA peut fournir l'aide à sa rédaction).

Ce document pourra être présenté à votre mairie, à votre club ou aux clubs partenaires, à la sous-préfecture pour la déclaration de l'évènement, à vos demandes de sponsoring ou mécénat, et à tout autre partenaire institutionnel. (cf. parties ci-dessous)



Il pourra être complété par un planning précis du déroulement de la journée, du règlement de votre événement, d'un plan d'accès, d'un plan du circuit (par exemple pour une course cycliste), de la liste des signaleurs (personnes gérant la sécurité le long du parcours), d'une affiche, d'un bulletin d'inscription, de l'attestation d'assurance qui couvrira l'événement.

## **Les déclarations obligatoires (Voir aussi Fiche n°4 Législation et fiscalité page 48)**

Selon le type d'évènement sportif que vous souhaitez organiser et les animations qui y seront rattachées il vous faudra réaliser plusieurs types de déclarations.

- Déclaration en mairie : un courrier et le dossier de présentation de votre événement doivent être adressés au maire ou aux maires des différentes communes concernées.
- Buvette / snack : demande de débit de boissons à effectuer auprès de la mairie au moins deux semaines avant l'évènement.
- Circulation / Stationnement : si vous avez des besoins particuliers (interdire la circulation sur une portion de route, réserver un stationnement pour des personnes à mobilité réduite...) adressez-vous à votre mairie qui transmettra à la police municipale qui réalisera l'arrêté demandé.
- Après retour de l'accord de la (des) municipalité(s), il s'agira d'effectuer une déclaration auprès de la préfecture au moins 2 mois avant la date de la manifestation s'il s'agit d'une épreuve sportive sur la voie publique, d'une épreuve sportive à moteur ou nautique, ou d'une épreuve sportive avec classement et remise de prix.

La préfecture vous demandera le dossier de présentation de l'événement, le circuit avec la situation in situ des signaleurs, ravitaillements et postes de secours, le programme détaillé de la journée, l'attestation d'assurance, l'accord du (des) maire(s) des différentes communes concernées, la convention établie avec la gendarmerie pour les événements sportifs à moteur. Vous recevrez un arrêté de la préfecture peu de temps avant votre événement, celui-ci devra être affiché le jour J.

## ATTENTION !

Renseignez-vous bien auprès de votre club sportif : certaines épreuves, lorsqu'elles sont officielles (course chronométrée avec classement par exemple), font l'objet d'une inscription obligatoire auprès de la Fédération sportive à laquelle elles se rapportent et chacun possède son propre règlement ! Si vous décidez d'organiser une course à pied hors stade avec un chronométrage et un classement, il vous faudra la déclarer très rapidement à la Fédération Française d'Athlétisme. Il faudra que les participants présentent un certificat médical ou leur licence afin de pouvoir participer.

De plus, cela aura des conséquences sur les déclarations à effectuer en préfecture qui devront être beaucoup plus précises que si votre événement reste non compétitif :

- Donner le nombre de signaleurs (sécurité sur le circuit), leurs identités et numéros de permis de conduire, gilets jaunes de sécurité et balisage obligatoires, lieux des ravitaillements...
- Obligation de la présence de secouristes...
- Obligation de mentions spéciales sur les bulletins d'inscription...

## Réservation de matériel

Votre municipalité, votre club détiennent peut-être du matériel dont vous aurez besoin tels que barrières, tables, chaises, chapeaux, estrades, sono, friteuse, cafetière, etc... Pensez à réaliser une liste et à réserver officiellement par écrit le matériel qu'il vous faudra. Si besoin, prévoyez une location dans votre budget.

## Les affiches et bulletins d'inscription

Pour les affiches se référer à la **Fiche n°6 : Promotion page 58**

- Les bulletins d'inscription reprendront la charte graphique des affiches afin de créer une identité propre à l'événement. Ils feront mention des nom/prénom, âge, adresse postale et adresse mail, du montant du don. Comme indiqué plus haut, s'il s'agit d'un événement sportif officiel, rapprochez-vous de la fédération de sport afin de savoir s'il existe des mentions obligatoires à la réalisation du bulletin (N° de licence par exemple). Dans le cas d'une manifestation non compétitive, ces bulletins vous serviront à connaître le nombre de participants et à créer un fichier de personnes que vous pourrez contacter à nouveau si vous réitérez l'évènement.

### Cf. Fiche 5 : Les partenariats

N'oubliez pas le Fonds de Participation des Habitants (FPH) qui permet de financer des projets ponctuels de faibles coûts qui contribuent au renforcement du lien social dans les quartiers prioritaires de la politique de la ville. Le FPH peut vous permettre par exemple de financer l'achat des aliments et de la boisson pour votre snack, l'animation musicale ou la fabrication de tee-shirts personnalisés dédiés à l'événement. Vous obtiendrez des informations auprès de votre mairie.

### Cf. Fiche 6 : La promotion

**Cf. Partie III : les supports à disposition page 65**

**Cf. Fiche 7 : Rétroplanning page 70**

## **QUELQUES SEMAINES EN AMONT**

- Point à faire avec avec les bénévoles, constitution des groupes, répartition les tâches et désignation un responsable par groupe afin de faciliter la communication le jour J. Selon la manifestation vous aurez besoin de plusieurs équipes : cela peut être des «signaleurs», personnes qui gèrent la sécurité tout le long du parcours, des personnes chargées des inscriptions et des dossards, des personnes chargées de l'installation du matériel, l'équipe du snack, l'animation...
- Ecriture du déroulement précis de la journée et des commentaires à réaliser par l'animateur.
- Plastification des documents réglementaires afin de les afficher sur le lieu de l'événement. S'il s'agit d'une course, ne pas oublier d'afficher le parcours avec dénivelé et les points de ravitaillement.
- Réalisation d'une petite fiche avec les numéros de téléphone des organisateurs et responsables de chaque groupe, téléphones des secours, de l'animateur...), plastification et mise en place d'une cordelette pour la porter autour du cou.
- Réalisation de support de communication (petit film, Power Point, etc.) ou commande auprès de l'association de livrets de présentation de la maladie, de banderoles ou structures en X ...
- Relance auprès des sponsors qui vous fournissent des denrées, des lots, des objets publicitaires à placer sur le lieu de l'événement, jeux gonflables, orchestre, sono ...
- Vérification que tous les documents administratifs sont en votre possession (récépissé de déclaration de manifestation, déclaration SACEM pour la musique, débit de boisson temporaire, arrêté municipal de circulation...)

- Distribution des affiches, flyers...
- Relance presse, radios, Facebook de votre mairie, et autres moyens de communication, mise à jour de vos pages Facebook en lien avec l'événement ou site internet, relance via votre compte mail dédié à l'événement...

## LA VEILLE DE LA MANIFESTATION

- Réception du matériel, installation si possible (tables, chaises, tonnelles, podium, scène, camion réfrigéré, tireuse à bière, cafetière, machine à hot dogs, etc.).
- Répartition des lots si vous avez décidé de récompenser les participants.
- Installation des objets publicitaires des sponsors : banderoles, affiches, flammes, etc...
- Affichage des documents administratifs plastifiés et parcours à l'entrée du site.
- Stockage à un endroit sûr des cartons contenant tout le matériel dont vous aurez besoin (écrire sur le carton ce qu'il contient) et leur regroupement, autant que possible, en fonction des besoins des équipes de bénévoles.
- Information de chaque responsable bénévole sur l'endroit où se trouvent les objets dont il aura besoin. Et redonner les consignes.
- Repérage du circuit si nécessaire (marquage au sol, fléchage. Attention le marquage et le fléchage doivent être retirés après l'évènement).
- Signalisation alentour pour repérage de la manifestation (ronds-points, carrefours, etc. Les affiches et flèches doivent être retirées après l'évènement), signalisation parking.

## LE JOUR J

- Arriver plusieurs heures avant le début de l'évènement surtout si vous n'avez pas pu commencer votre installation la veille.
- Répartition des groupes de bénévoles. Distribution des tee-shirts réservés aux bénévoles.
- Installation ou fin d'installation du matériel et objets publicitaires.
- Décoration du site (guirlandes, ballons à l'hélium, etc.) et signalisation sur le lieu de l'évènement (fléchage sanitaires, buvette, snack, jeux...)
- Préparation des tables d'inscription : bulletins d'inscription, documents de demande de reçus fiscaux, livrets de présentation de l'AFSA, dossards, épingles à nourrice...
- Mettre son plus beau sourire pour l'accueil des participants.
- Rester dans le timing grâce à l'intervention du speaker, c'est la personne qui gèrera le temps et les animations sur tout l'évènement (départ course, annonce de l'arrivée des gagnants, messages à destination des sponsors, remerciements divers, jeu quiz sur le syndrome d'Angelman...)
- Fin de l'évènement sportif. Discours (maire, président, organisateur...) remerciements. Informer les gens de la présence d'un snack, du déroulement de la fin de journée si par exemple vous avez prévu une animation supplémentaire.
- Pour plus de convivialité, prévoir un petit repas sur le pouce avec les bénévoles !
- Rangement. Bon courage !

## DANS LA SEMAINE QUI SUIT

- Comptabiliser le nombre de participants.
- Comptabiliser les fonds récoltés. Les faire parvenir à la trésorerie de l'AFSA.
- Trier les demandes de reçus fiscaux et les faire parvenir à la trésorerie de l'AFSA.
- Récupérer les photos auprès des bénévoles en charge de cette tâche.
- Faire un compte rendu de l'événement, lieu, nombre de participants, montant récolté, but de la récolte, remerciements... Envoyer l'article à la presse, à l'AFSA, à vos sponsors et tous vos contacts.
- Récupérer les coupures de presse pour mettre à jour vos sites et pages Facebook.
- Remercier avec un petit mot personnel tous les acteurs de la manifestation, cela fait toujours extrêmement plaisir aux gens qui se sont investis dans l'aventure.
- Créez-vous un répertoire d'adresses de vos partenaires et bénévoles, vous pourrez ainsi leur faire parvenir une petite carte de vœux à l'occasion de la nouvelle année... et maintenir le lien si vous voulez réitérer l'événement !

### Exemple : Le Chall'Ange

[challenge03.jimdo.com/](http://challenge03.jimdo.com/)

[www.facebook.com/groups/1506455866253288/](https://www.facebook.com/groups/1506455866253288/)

## L'aventure Chall'ANGE marche course caritative

« L'idée d'organiser le Chall'ANGE nous est venue après notre participation à la course des Héros à Paris en juin 2012. Ce fut une expérience tellement intense, empreinte d'une telle solidarité que nous en avons beaucoup parlé à notre entourage. Nos amis étaient très emballés mais la distance et le système de don via le net les rebutaient quelque peu. C'est à ce moment que nous avons pensé à créer un évènement sportif, solidaire et non compétitif. Le premier Chall'ANGE a vu le jour le 8 octobre 2014 et a rassemblé 700 personnes, marcheurs, coureurs adultes et enfants. 14 000 euros ont pu être reversés à l'AFSA pour la recherche scientifique. Pour une première nous étions un peu abasourdis !





En octobre 2016 la deuxième édition, qui s'est vue étoffée cette année par la participation de générositrailers (coureurs passant partout avec une joelette !) et la présence d'un groupe de rock, a de nouveau regroupé 700 participants et a permis de récolter 13 000 euros (1000 euros de moins en l'absence d'une subvention que nous avons eue en 2014). L'organisation du Chall'ANGE est une sacrée aventure ! Bien évidemment c'est un travail qui nécessite une grande implication mais ce sont aussi de belles rencontres, des amis fidèles toujours présents pour Arthur, et plein de sourires et de bonne humeur pour recharger les batteries. C'est une manière pour nous de communiquer sur le syndrome d'Angelman, de changer le regard sur la différence et d'offrir à Arthur une place dans la vie locale. Toute la famille s'implique, c'est un moyen pour nous d'être actifs face à la maladie. Le Chall'ANGE est désormais un évènement plébiscité par tous car Arthur a le don de savoir rassembler !!! Nous vous conseillons de tenter l'expérience au moins une fois, cela en vaut vraiment la peine et les gens autour de nous n'attendent souvent qu'à apporter de l'aide ou participer avec joie à de telles manifestations. »

Virginie Raymond



## D. L'organisation d'un événement culturel

### Quelques exemples...

- un concert (rock, variété, chorale, instrumental...)
- une pièce de théâtre ou un concours d'improvisation
- un spectacle de danse
- une lecture publique (livre, lettres, poésie...)
- une soirée contes

### Choix des intervenants, du lieu et de la date

En général, vous êtes dans l'un des cas de figures ci-dessous :

#### **Vous pouvez disposer d'un lieu qui se prête à un événement culturel :**

- Dans ce cas, selon le type d'événement que vous souhaitez organiser, il vous faut contacter des groupes musicaux, chorales, compagnies de théâtre, magiciens, conteurs, clubs ou associations de votre région. Vous trouverez des groupes prêts à faire une représentation, parfois bénévolement, parfois contre rétribution.
- Assurez-vous que le lieu dont vous pouvez disposer convient à ou aux intervenant(s), et est suffisamment équipé (chaises, scène, etc.).
- Choisissez avec les intervenants une ou plusieurs dates (pas trop proches, un ou deux mois au moins sont nécessaires pour préparer un tel événement).
- Réservez le lieu à une des dates choisies avec les intervenants.



## **Vous connaissez des personnes qui pratiquent une activité culturelle et sont d'accord pour donner une représentation soit bénévolement, soit contre rétribution :**

- Dans ce cas, choisissez avec les intervenants une ou plusieurs dates (pas trop proches, entre deux mois et un an selon les régions, la popularité des intervenants et l'ampleur de l'événement) et le type de lieu qui conviendrait à l'événement.
- Recherchez un lieu approprié et pouvant convenir à l'événement (salle des fêtes, MJC, salle communale, église, école, auditorium...).
- Réservez le lieu à une des dates choisies avec les intervenants.

## **Préparation de l'événement**

Une fois que vous avez déterminé la date, réservé le lieu et les intervenants, il vous reste à organiser la préparation de l'événement, c'est-à-dire :

### **Déclarer votre événement**

- Selon le type d'événement, vous serez amené à devoir déclarer son organisation à un organisme de collecte des droits d'auteurs (SACEM pour la musique, SACD pour le théâtre...). Assurez-vous auprès de vos intervenants si une déclaration est nécessaire, et auprès de l'organisme du montant des droits (souvent en fonction du nombre de spectateurs, du contenu du spectacle et des bénéfices associés à l'événement, tels que buvette ou vente de gâteaux). Parfois les démarches peuvent être effectuées directement par vos intervenants qui y sont habitués, ou qui peuvent au moins vous accompagner pour effectuer les déclarations.
- Les démarches peuvent s'effectuer quelques dizaines de jours avant l'événement, mais nous vous conseillons de contacter l'organisme collecteur avant de fixer vos tarifs : connaître le montant collecté pourra vous aider à le faire.



## Réaliser la promotion de l'événement (Cf. Fiche promotion p. 58)

- Vous pouvez afficher dans les commerces de votre ville ou alentours, dans les espaces publics prévus à cet effet.
- Vous pouvez envoyer l'affiche par mail à vos contacts, aux associations locales de même activité (demandez à vos intervenants), aux mairies et offices du tourisme.
- Pensez à informer les organismes culturels (Offices communaux ou intercommunaux, ADDA, ARPA...) de votre région.
- Vous pouvez communiquer sur Facebook en créant un événement, en invitant vos amis et en leur demandant d'inviter leurs amis à leur tour...
- Tenez l'AFSA informée par mail, nous communiquerons sur nos supports (site, Facebook de l'association, groupes régionaux...) sur votre événement.
- Contactez les rédacteurs locaux de la presse écrite régionale (voir les sites internet de vos journaux régionaux) avec la description détaillée de l'événement et une présentation de l'AFSA (Cf. dossier de presse téléchargeable sur le site de l'AFSA / nos publications / dossier de presse)
- Contactez vos radios locales.
- Il existe souvent des sites internet rassemblant les événements culturels de votre région, ou selon le type d'activité, sur lesquels vous pouvez publier votre événement. Rapprochez-vous de vos intervenants qui doivent probablement connaître de tels sites.



## Organisation de l'événement (Cf. Fiche Rétroplanning p.70)

### Quelques semaines avant :

- Contactez votre délégué(e) régional(e) AFSA pour bénéficier des supports promotionnels de l'association (panneaux, bannières, ballons, brochures...).

### Quelques jours avant :

- Assurez-vous que les intervenants et la salle sont toujours disponibles (on ne sait jamais...).
- Vérifiez que vous avez la bonne assurance pour le lieu (Cf. fiche "Fiscalité et législation").
- Préparez la billetterie : il existe des logiciels (TicketCreator, Carnets-à-Souches, Raffle Ticket) spécialisés dans l'impression de billetterie, mais vous pouvez également utiliser un logiciel de traitement de texte ou un tableur, ou tout simplement fabriquer les billets avec des carnets à souche vierges achetés dans le commerce et un tampon (demande un peu plus d'huile de coude !).
- Vous pouvez également imprimer des programmes à vendre ou à distribuer le jour J.

### La veille et/ou le jour J

- Donnez un rendez-vous à quelques personnes pour vous aider à installer et à décorer le lieu.
- Préparez un fond de caisse pour les entrées, et un deuxième pour les ventes si nécessaire.

### Après l'événement

- Assurez-vous à l'avance d'avoir quelques personnes pour vous aider à ranger et nettoyer le lieu après l'événement.
- Faites un retour à l'AFSA en nous envoyant un petit article et des photos que nous publierons sur nos supports de communication.
- Vous pouvez faire publier un article dans la presse locale avec un résumé et les photos de l'événement.

## Quelques petites astuces...

- Prévoyez une boîte à dons pour les généreux donateurs !
- Vous pouvez organiser une buvette ou une vente de gâteaux, crêpes ou cafés gourmands en parallèle de l'événement.
- Vous pouvez proposer le visionnage d'une courte vidéo sur le syndrome d'Angelman et l'AFSA (voir chaîne YouTube AFSA) en ouverture de l'événement ou lors d'un entracte.



## E. Organiser un événement de loisir

Sur le même modèle organisationnel que pour les événements culturels, vous pouvez également mettre en place d'autres types d'événements : en fonction de votre entourage, affinité, possibilités.

### Quelques exemples :

- Loto
- Exposition photos/peintures
- Ventes artisanales
- Kermesses
- Tournois (bridge, tarot, échec etc...)
- Etc...

Journée Internationale

## Syndrome d'Angelman

Mercredi 15 février 2017

Aidez-nous  
à faire  
connaître  
cette maladie  
#AngelmanDay2017



Pour plus d'informations et  
pour soutenir  
cette maladie génétique rare,  
rendez-vous sur le site de  
l'Association Française du  
Syndrome d'Angelman (AFSA)

[www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org)



« A l'occasion de la Journée Internationale du Syndrome d'Angelman j'ai collé une affiche avec le portrait de mon fils dans le hall de mon immeuble. Une voisine a parlé de l'AFSA à la Présidente du Club de bridge de ma ville, qui m'a contactée pour en savoir plus. Je lui ai transmis une présentation du syndrome et de l'AFSA. Le Club m'a proposé d'organiser un tournoi de bridge inter-clubs au profit de l'AFSA. Les membres du Club se sont occupés de tout : communication (Mairie, affiches dans leur local et chez les Clubs voisins), organisation et logistique. Le jour J, les joueurs pouvaient s'inscrire au tournoi en versant une inscription de 10 € minimum. La totalité des inscriptions a été versée à l'AFSA. La plupart des participants a fait aussi un don supplémentaire. Le Club a offert une collation à la fin du tournoi, lors de laquelle j'ai pu remercier les joueurs et organisateurs et répondre à leurs questions. Le tournoi a été organisé plusieurs années de suite sur le même principe. »

Lara Hermann



## F. Les actions dans les écoles, collèges et lycées

- Parce que l'une des missions de l'AFSA est d'essayer de faire changer le regard de la société sur le handicap, la déficience intellectuelle et le syndrome d'Angelman...
- Parce que trop de nos enfants souffrent encore de leur différence et du regard des gens dans la rue, voire même dans leur environnement familial...
- Parce que les enfants d'aujourd'hui sont les adultes de demain...

Autant de raisons pour lesquelles nous favorisons les actions dans les écoles (maternelles, primaires, collèges et lycées) pour que les regards changent et pour « éduquer » dès le plus jeune âge à l'inclusion de toutes et tous, quelles que soient les différences.

### Pour les plus jeunes : présentation du Secret de Maël

L'AFSA et la Fondation Groupama pour la Santé ont créé un nouveau support de communication pour initier un dialogue avec les enfants (jusque 10/11 ans) sur les thèmes du handicap et de la différence : « Le Secret de Maël » (durée 4 mn) : **[www.youtube.com/watch?v=d2sECQDAZG4](http://www.youtube.com/watch?v=d2sECQDAZG4)**

A l'initiative de Mathilde Suc-Mella, maman d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman, et grâce au travail de Franck Hérouard, ce support se présente sous la forme d'un film d'animation dont le personnage principal, Maël, est porteur du syndrome d'Angelman. Le contenu pourrait se résumer en quelques mots : c'est l'histoire d'une rencontre, d'une relation naissante entre deux petits garçons a priori très différents.

Le film est visible sur YouTube ou sur le site de l'AFSA, rubrique «Média» ou «nos publications». Vous trouverez également sur notre site un "kit pédagogique" qui apporte des clés de lecture au film et explique certains des partis pris. Celui-ci pourra être utile notamment aux personnes extérieures n'ayant pas de connaissances précises du syndrome, et qui souhaitent le diffuser dans le cadre de l'intégration d'un enfant porteur du syndrome ; mais il donnera également des clés de lecture aux familles ou aux parents et leur permettra de préparer le visionnage du film et les interactions qui suivront avec les enfants.



## Exemples d'opérations de sensibilisation :

**Parce qu'il est plus facile de sensibiliser le cercle restreint, pourquoi ne pas proposer des actions dans les écoles de vos enfants porteurs du syndrome d'Angelman (si scolarisés) ou dans celles des frères et sœurs ?**

### **A la maternelle et au primaire :**

Voici quelques idées qui pourraient être mises en place en partenariat avec une ou plusieurs structures d'éducation sur une année. Ces idées peuvent être prises individuellement ou reprises dans leur intégralité pour faire un réel conducteur sur l'année scolaire :

- Intervention des parents dans la/les classe(s) pour présenter le syndrome d'Angelman.
- Diffusion par le/la professeur(e) des écoles du Secret de Maël suivie d'une discussion avec les élèves.



- Organisation d'ateliers d'expression avec les élèves : réalisations de dessins, poèmes, textes sur leur vision du handicap, du syndrome d'Angelman, de la différence et de l'inclusion.
- « Concours » pour la création d'une affiche expliquant le syndrome d'Angelman par les enfants pour des enfants. L'affiche lauréate pourra devenir l'un des supports de communication officielle de l'AFSA et être diffusée de manière permanente sur notre site internet.
- Ventes de gâteaux au profit de l'AFSA dans les écoles.

### **Dans les collèges et lycées :**

Il est plus difficile d'intervenir au niveau des plus grosses structures telles que les collèges et lycées ; mais, lorsque c'est possible, les jeunes montrent un intérêt à l'accueil de l'autre dans sa différence et à la mobilisation autour d'une cause bien définie.

Les nouveaux programmes des collèges intègrent une sensibilisation à la différence en enseignement moral et civique et un parcours citoyen : dans ces enseignements un dialogue au sujet du handicap, de l'inclusion et plus particulièrement du syndrome d'Angelman peut être initié.



L'approche génétique peut aussi faire l'objet d'une étude en Sciences de la Vie et de la Terre (SVT) en 3ème et au lycée, et l'ensemble (sensibilisation et approche génétique) peut constituer les thèmes de projets interdisciplinaires (EPI).

Pour cela vous pouvez vous rapprocher des professeurs de vos enfants (professeur principal, histoire-géographie, SVT...).

Dans ce contexte, des supports plus "adultes" et détaillés peuvent être utilisés, tels que des reportages sur le syndrome d'Angelman ou nos vidéos de sensibilisation à destination du grand public (visibles sur la chaîne YouTube de l'AFSA).

## Associer une collecte à la sensibilisation

Il est également possible de proposer aux équipes pédagogiques d'associer l'action de sensibilisation à une collecte de fonds sous forme de tombola, d'une vente de produits ou d'un appel aux dons au profit de l'AFSA. Certaines associations fonctionnent sur ce principe. Par exemple l'association "Action contre la faim" propose aux collégiens de "vendre" un nombre de tours de terrains lors d'une course, les donateurs s'engageant à payer une somme à la hauteur de l'effort physique de l'élève. Les élèves sont motivés par une cause à laquelle ils ont été sensibilisés, informent et sensibilisent à leur tour leur entourage... Pour ajouter à la motivation, on peut prévoir un cadeau pour celui qui rapporte la plus grosse somme, une remise officielle du chèque avec présence d'officiels et de la presse, etc.

L'engagement des donateurs est d'autant plus fort qu'ils connaissent, même de loin, des personnes porteuses du syndrome, le don prend alors plus de sens.

## L'action réalisée au collège du Clos Fleuri (Gers - L'Isle Jourdain)

"Le collège privé du Clos Fleuri de L'Isle-Jourdain à côté de chez moi avait pour habitude de participer à l'action "mets tes baskets et bats la maladie" de l'association ELA (contre les leucodystrophies) car un jeune atteint de cette maladie fréquentait l'établissement. Le jeune n'étant plus dans l'établissement depuis quelques années, l'élan de solidarité s'essouffait et les professeurs ont cherché une autre association à soutenir. La marraine de ma fille, professeur, a proposé l'AFSA parce que mon fils de 6 ans est porteur du SA et que je suis membre active de l'association (déléguée régionale). Avec d'autres familles de la région, nous avons fait une séance de sensibilisation au syndrome en présence de nos enfants auprès des 3èmes dans le cadre de leur cours de Sciences de la Vie et de la Terre. Les 3èmes étaient ensuite chargés de sensibiliser à leur tour les autres classes par une présentation, et tous les élèves ont eu un carnet de dons pour solliciter financièrement leur entourage. Les professeurs et élèves ont également organisé des ventes de gâteaux dans l'établissement et au marché. La remise du chèque (plus de 3000 € pour un collège de 400 élèves !) a eu lieu lors d'une journée sportive et festive organisée par l'ensemble des encadrants et professeurs. Tous étaient habillés aux couleurs de l'AFSA et les enfants porteurs du SA ont été les héros de la journée. Aujourd'hui des élèves du collège viennent saluer mon fils lorsqu'on les croise en ville, et c'est super !"



## G. D'autres idées...

Nous vous avons donné plusieurs exemples d'événements qui sont les plus souvent mis en œuvre et qui ont fait leurs preuves ; mais beaucoup d'autres choses peuvent être organisées selon vos envies, l'actualité, votre métier, l'entreprise dans laquelle vous travaillez, vos passions, etc.

Voici quelques exemples déjà mis en place pour l'AFSA qui peut-être vous inspireront...

### Les Raids

Comme les « Ch'tites Aventurières » pour le Raid Amazone ou Catherine L'Hortie pour le Trophée Roses des Sables, certains d'entre vous aiment se lancer des défis.

Le principe des Raids consiste en amont de l'événement à trouver des sponsors pour financer son matériel et son voyage afin de participer à l'événement.



Ce défi peut prendre une forme plus solidaire... Catherine par exemple a tout simplement ajouté le logo de l'AFSA à l'ensemble de ses sponsors et promu l'association en amont et pendant l'événement sur son site et les réseaux sociaux. Les Ch'tites Aventurières ont, elles, fait une autre démarche : un tiers

de chacun des dons qu'elles obtenaient de leurs sponsors était reversé à l'AFSA. Cela permettait d'une part de sensibiliser les sponsors contactés, mais également de faire un double geste solidaire !

## Le produit partage

Vous ne connaissez peut-être ce nom mais tout le monde en connaît le principe ! A l'image du fameux sac à sapins ou des cartes de vœux de l'Unicef vendus pendant les fêtes de fin d'année, le produit partage est un produit ou un service, réalisé par une entreprise et à destination d'un particulier ou d'une autre entreprise, sur lequel, sans majoration, un reversement est fait au profit d'une association.

Peut-être une bonne occasion de proposer une opération spéciale dans votre entreprise ? Ou de solliciter des proches qui sont artisans ?

Ex : vente de miel, bar à soupes.

## Microdon

Le microdon ou arrondi solidaire ressemble un peu au produit partage mais plutôt que de reverser une somme proportionnelle au montant du produit ou service acheté, on propose d'arrondir le montant à quelques euros ou centimes supérieurs.

Nous avons déjà mis en place ce système avec certains partenaires :

- Hop'toys : Pendant une semaine (décembre 2014) le site de jouets adaptés a proposé à l'ensemble de ses clients en ligne d'arrondir leur panier au profit de l'AFSA.
- Les 9 et 10 octobre 2015, 16 bénévoles de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) ont participé à l'opération Microdon au sein du Monoprix situé boulevard Saint Denis dans le deuxième arrondissement de Paris. L'objectif était de sensibiliser les clients à notre cause et de leur proposer un arrondi solidaire en caisse de 2€ au profit de notre association. C'est grâce à l'engagement et à l'investissement de nos bénévoles que cette opération fut un réel succès. Nous avons récolté très exactement 1467,72€.



- Nous ne l'avons jamais fait pour le moment, mais le système du microdon peut également mis en place sur les feuilles de paye d'une entreprise. Toutes les payes sont arrondies à quelques centimes ou euros inférieurs et la différence est envoyée chaque mois au profit d'une association choisie.

Pour tout savoir sur le microdon : [www.microdon.org](http://www.microdon.org)

## L'implication de l'entreprise

Certains de nos adhérents et administrateurs ont déjà impliqué leur entreprise pour soutenir l'AFSA. Cela permet de récolter des fonds pour l'AFSA mais aussi de fédérer les salariés autour de la cause et par conséquent, pour l'entreprise, d'augmenter le sentiment d'appartenance !



Ventes de gâteaux, concours de pronostics pendant des événements sportifs, tombola, participation à la Course des Héros, à d'autres tournois sportifs... beaucoup de choses peuvent être imaginées !

Tous ces exemples sont donnés à titre indicatif mais n'hésitez à laisser libre cours à votre imagination !!



# Fiche n°4 :

## Législation et Fiscalité

### Législation

#### Les autorisations et déclarations

La très grande majorité des événements, qu'ils soient à vocation culturelle (concerts, expositions...), commerciale (salons, braderies...) ou bien sportive (animations, démonstrations ou compétitions) sont soumis à des déclarations administratives préalables auprès des autorités, en vue d'obtenir une autorisation d'ouverture au public.

Cet article n'est pas exhaustif ; les démarches varieront en fonction du lieu, de l'objet, du nombre de personnes attendues pour votre manifestation et des activités que vous proposerez (musique, buvette, bar etc...).

N'hésitez pas à vous rapprocher de votre mairie et de votre commissariat local pour qu'ils vous conseillent sur la législation en vigueur.

- **A l'AFSA :**

Pour toute manifestation organisée au profit de l'AFSA et en son nom, l'AFSA doit en être informée au préalable. Par ailleurs, nous pouvons vous aider dans vos démarches.

Expliquez votre projet à votre déléguée régionale ou à notre salarié(e) : [contact@angelman-afsa.org](mailto:contact@angelman-afsa.org)

- **En mairie :**

Le maire est responsable de tout ce qui se passe sur le territoire communal. Le maire est garant : de l'ordre public, de la sécurité publique et de la salubrité publique.

Chaque fois qu'un organisateur monte un événement, son premier réflexe « administratif » doit être d'informer la mairie.

Cette demande peut se faire par lettre simple, adressée au maire en personne (qui informe ensuite tous les services) précisant la date, le lieu et le contenu de l'événement envisagé.

Cette déclaration se fait pour :

- Organiser des spectacles, bal, feu d'artifice, kermesse, fête foraine...
- Organiser des manifestations dans les rues de la commune.
- Ouvrir un débit de boissons occasionnel (catégorie 1 ou 2, article 48 du Code général des Impôts). Plus d'informations sur le site : [www.service-public.fr/associations/vosdroits/F24345](http://www.service-public.fr/associations/vosdroits/F24345)
- Disposer d'un lieu, en particulier s'il n'a pas pour vocation première d'accueillir des spectacles : gymnase, stade, cha-piteau...
- Implanter des banderoles ou des panneaux sur la voie publique.

**Attention : Certains événements : course d'orientation, raid aventure, etc. se déroulent souvent sur plusieurs communes. Dans ce cas, la demande d'autorisation est à renouveler pour chaque commune concernée.**

- **En préfecture**

Une autorisation préfectorale en complément de celle de la mairie doit impérativement être faite dans les cas suivants :

- Épreuves sportives sur la voie publique : courses à pied, courses cyclotouristes ou VTT, raids aventure...,
- Épreuves sportives à moteur (rallyes automobiles, trial ...) ou épreuves sportives nautiques (préfecture maritime dans ce cas),
- Épreuves sportives avec remise de prix,
- Manifestations aériennes,
- Événements à caractère commercial : foires, salons, brocantes, braderies, vide-greniers (de plus de 300 m<sup>2</sup>, en deçà de 300 m<sup>2</sup> une autorisation municipale suffit).

- **En gendarmerie, police municipale ou commissariat**

La déclaration de la manifestation doit être également effectuée auprès d'eux : en charge d'assurer la sécurité, ils sont aussi des interlocuteurs non seulement légitimes mais incontournables lors d'événements d'envergure.

Ce sont aussi eux qui pourront vous conseiller sur la marche à suivre en termes de sécurité : pompiers, Croix-Rouge, bénévoles, médecin de garde...

## **Cf. partie Sécurité p.51**

- **A la SACEM**

Pour diffuser ou interpréter des œuvres musicales lors d'une manifestation, il est obligatoire d'obtenir une autorisation de la société des auteurs, compositeurs et éditeurs de musique (SACEM) et de payer des droits de diffusion. Ce n'est pas le cas si l'usage de la musique choisie est tombée dans le domaine public et ainsi devenu libre de droit.

N'hésitez pas à demander à l'AFSA qu'elle s'occupe directement de remplir le dossier et régler les frais liés.

### **Plus d'infos :**

**Organisation d'un événement ou d'une manifestation sur la voie publique** : [www.service-public.fr/associations/vosdroits/F21899](http://www.service-public.fr/associations/vosdroits/F21899)

**J'organise une manifestation associative** : [www.service-public.fr/associations/vosdroits/F31613](http://www.service-public.fr/associations/vosdroits/F31613)

**Organisation d'un événement ou d'une manifestation sur la voie publique** : [www.service-public.fr/associations/vosdroits/F21899](http://www.service-public.fr/associations/vosdroits/F21899)

## La sécurité

L'obligation de mettre en place un service d'ordre n'est pas systématique, elle est liée aux circonstances, aux enjeux, aux risques particuliers de la manifestation. Lorsque vous ferez votre déclaration en gendarmerie ou à la police municipale, n'hésitez pas à leur demander la législation en vigueur en fonction de l'événement que vous organisez.

Dans tous les cas, il est préférable de demander un avis au Centre Incendie et Sécurité (Pompiers) le plus proche. Ils seront en mesure de vous donner des conseils sur les règles de sécurité à tenir.

Si c'est un événement d'ampleur (concert, course, etc.), il est préférable de vous rapprocher de la Croix-Rouge, des pompiers et du médecin de garde : a minima pour les informer de la tenue de l'événement et pour qu'ils affectent du personnel à l'événement, si nécessaire.

Pour les courses ou les manifestations de masse, il est impératif de dédier des bénévoles à la sécurité : ouverture de la course, banalisation, filtrage de l'afflux de personnes, etc.

## Assurance

L'AFSA dispose d'une assurance, elle vous sera certainement demandée dans les dossiers. N'hésitez pas à la demander sur [contact@angelman-afsa.org](mailto:contact@angelman-afsa.org)

## Fiscalité :

L'AFSA est une association d'intérêt général. Ainsi, les dons qui lui sont reversés sont déductibles des impôts à hauteur de 66% du montant de votre don. Cette déduction s'effectuera sur présentation d'un reçu fiscal fourni par l'association.

Pour les événements organisés via des plateformes de dons (Assoconnect, Alvarum, HelloAsso), les reçus fiscaux sont envoyés directement aux donateurs.

Pour les autres, l'envoi du reçu fiscal se fera en deux temps : lors de manifestations dont la gestion n'est pas faite par une plateforme numérique, pour des raisons propres à la trésorerie nous ne pouvons fournir directement le reçu fiscal. Dans ce cas, lors de la remise du don, chaque donateur devra remplir un coupon de demande de reçu fiscal (modèle ci-dessous). Celui-ci devra comporter les informations suivantes : nom, prénom, adresse postale et/ou email du donateur, le montant de son don, le mode de règlement et signature.

A l'issue de la manifestation, les organisateurs feront parvenir à l'AFSA l'ensemble des coupons. Une fois les correspondances faites entre les dons et les montants indiqués sur les coupons, la trésorerie de l'AFSA fera parvenir aux donateurs leurs reçus fiscaux.

A REMPLIR POUR REÇUS FISCAUX  
Concert solidaire du Bagad de Nantes  
21 janvier 2017

Nom : \_\_\_\_\_  
Prénom : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_  
Code Postal : \_\_\_\_\_ Ville : \_\_\_\_\_  
Email : \_\_\_\_\_  
J'ai fait un don de : \_\_\_\_\_ €  
En :  chèque  Espèce  
Signature \_\_\_\_\_

# Fiche n°5 :

## Les partenariats

On distingue deux grandes formes de partenariat : le mécénat et le parrainage (sponsoring).

**Le mécénat** correspond à un soutien de la part d'une structure privée (en général une entreprise) à un bénéficiaire d'intérêt général (une association).

**Le parrainage (ou sponsoring)** est un soutien de la part d'une structure privée (entreprise) à une structure, personne ou manifestation en vue d'en retirer un bénéfice commercial.

La différence fondamentale entre ces deux types de partenariats réside donc dans l'absence ou l'existence d'une contrepartie significative (proportionnelle au soutien apporté).

En d'autres termes : « Le mécénat est un don, tandis que le parrainage est un achat de service publicitaire » Admical.

A l'AFSA, en tant que petite association de parents, nous préférons privilégier le mécénat car nous n'avons pas les supports de communication, ni les moyens d'apporter une contrepartie à la hauteur de ce que les fondations, entreprises ou commerçants nous apportent ou peuvent nous apporter.

### Quelles sont les formes de mécénat ?

Il existe 3 formes de mécénat :

- **Le plus courant est le mécénat financier :**

« Le mécénat financier est l'apport d'un montant en numéraire (argent) au profit d'un projet d'intérêt général » Admical.

*Exemple : La Fondation Groupama pour la Santé a financé un peu plus de 14000€ à l'AFSA pour la réalisation du Secret de Maël. Ce projet a donc fait l'objet d'une convention de mécénat financier.*

- **Le mécénat en nature :**

« Le mécénat en nature consiste à donner ou mettre à disposition des biens au profit d'un projet d'intérêt général »

*Exemples : En mars 2016, la famille Depeaux a organisé une marche solidaire à Montigny (Seine-Maritime) au profit de l'AFSA. A cette occasion, plusieurs supermarchés et commerçants proches de la commune ont donné des boissons, gobelets et serviettes pour l'événement. Il s'agissait ici d'un mécénat en nature. La mise à disposition d'une salle pour un événement à titre gracieux est également une forme de mécénat en nature.*

- **Le mécénat de compétences :**

« Le mécénat de compétences consiste à mettre à disposition un ou plusieurs salariés sur son (leur) temps de travail au profit d'un projet d'intérêt général »

*Exemple : En 2015, BNP Paribas a mis à disposition l'un de ses salariés afin de réaliser un état des lieux de notre association. Le travail réalisé par ce salarié a fait l'objet d'une convention de mécénat en nature.*

**Dans le cadre de l'organisation d'un événement solidaire, c'est essentiellement du mécénat en nature que nous recherchons afin de limiter les coûts engendrés par l'organisation de l'événement en lui-même : location du lieu, du matériel, achat de boissons et denrées diverses.**

## Qui peut devenir partenaire de mon événement ?

**Un commerçant** : vous souhaitez organiser une vente de gâteaux au sein de l'école de votre enfant au profit de l'AFSA. Pourquoi ne pas demander à votre boulangerie/pâtisserie habituelle si elle pourrait vous donner quelques viennoiseries ?

**Un supermarché** : Vous organisez une course solidaire et avez besoin d'une grande quantité de bouteilles d'eau pour vos sportifs. N'hésitez pas à demander aux supermarchés locaux.

**Une entreprise** : L'organisation d'événement nécessite bien souvent des coûts importants d'impression pour la distribution d'affiche, programmes, flyers... Si vous avez une imprimerie ou un reprographiste près de chez vous, peut être pourraient-ils vous faire des impressions gratuites ou des tarifs préférentiels ?

**Une collectivité territoriale** : Toutes les communes et collectivités de communes disposent de salles des fêtes, voire de salles de spectacle. N'hésitez pas à déposer une demande particulière pour la tenue de votre événement.

**Une association** : Vous souhaitez organiser un concert, une marche solidaire... N'hésitez pas à contacter le réseau associatif concerné proche de chez vous. La chorale sera certainement ravie de présenter son répertoire pour une bonne cause et le club de randonnées pourra organiser le tracé de la marche et vous aider dans les démarches administratives liées à ce type d'événement !

**Votre banque et/ou assurance** : Bien souvent les banques et assurances possèdent des fondations ou budgets pour aider les associations locales, départementales, régionales, voire nationales. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre agence.



## Comment contacter vos partenaires ?

Votre enfant est souvent connu(e) dans votre ville, village ou quartier ! N'hésitez pas à demander aux personnes et commerçants qui ont l'habitude de vous voir. Ils seront certainement très contents d'en savoir plus sur le syndrome, l'association et le quotidien de votre enfant et surtout de pouvoir aider à leur niveau !

Quand vous le pouvez, un premier contact physique est beaucoup plus porteur et sympathique qu'un simple mail. Lorsqu'il s'agit d'une structure plus importante, il n'est pas toujours facile de contacter physiquement les personnes ; dans ce cas assurez-vous de contacter la bonne personne au sein de la structure ou celle qui influencera la décision.

## Quels sont les documents à présenter à un partenaire potentiel ?

- Une **présentation du syndrome et de l'AFSA** : nous mettons à votre disposition des documents de présentation que vous pouvez utiliser et diffuser en amont et pendant votre événement (Cf. rubrique « Les supports à disposition » page 65).
- Il est souvent bien vu d'apporter une **fiche de présentation de l'événement** : lieu, date, acteurs (présentation des artistes par exemple), public attendu, les partenaires déjà engagés dans le projet (la présence d'autres partenaires est souvent rassurante), etc.
- Une **présentation de votre enfant** et de son quotidien.



# Fiche n°6 :

## La promotion

Pour qu'un événement puisse fonctionner et attirer le maximum de monde, il est impératif de mettre en place une bonne stratégie de communication et de promotion de la manifestation. Cela implique de créer des supports adéquats et d'utiliser les canaux de communication adaptés.

La communication est un métier et il serait difficile d'être exhaustif en quelques pages. Cependant, dans cette fiche nous souhaitons vous donner quelques clés pour que la promotion de votre événement soit une réussite.

### Le « Save the Date »

Cette étape est surtout importante pour les gros événements ou ceux dont l'échéance se situe beaucoup plus tard (plus de 6 mois). Pour des événements dont l'organisation est assez lourde et/ou pour lesquels vous n'avez pas encore toutes les informations à communiquer, il est impératif d'envoyer une première communication avec la date de l'événement et le lieu si cela est possible (même si vous n'avez pas la localisation précise, mettez au moins la ville où se déroulera l'événement).

*Exemple : A l'AFSA, lorsque nous organisons les Rencontres Nationales, le programme, les intervenants et les différentes modalités liés à l'événement ne sont réellement fixés que dans les 2 ou 3 derniers mois. Cependant, nous envoyons un communiqué à nos adhérents dès que la date et le lieu sont fixés pour qu'ils puissent bloquer la date de l'événement.*

Pour le « Save the Date » il n'est pas obligatoire d'avoir une charte graphique ou un visuel.

## **A qui envoyer le « Save the Date » ?**

Cette information doit être envoyée au plus grand nombre mais en priorité à vos collaborateurs (ou potentiels collaborateurs), votre entourage proche (qui pourra faire fonctionner le bouche à oreille) ainsi qu'à votre public cible (les habitants d'une commune par exemple s'il s'agit d'un événement communal).

## **La création des supports visuels : l'affiche, support incontournable !**

Qu'elle soit diffusée par canaux numérique ou papier, il est impératif de créer une affiche de votre événement. L'affiche pourra être déclinée sous plusieurs formats : A4 (petite affiche), A3 (affiche grande taille) ou A5 (flyer).

## **Quelles informations doivent apparaître a minima sur votre support visuel ?**

En communication, on utilise la règle des 5W (en anglais : What, Who, When, Where, Why) ou du QQQQP (en français : Quoi, Qui, Où, Quand, Pourquoi). Il est impératif que les réponses à ces 5 questions soient présentes sur votre affiche.

A ces 5 éléments s'ajoutent : les contacts (nom et coordonnées de la personne en charge de l'événement), un site internet de renvoi et les logos des organisateurs et partenaires.

Il est fortement conseillé d'utiliser des visuels et des couleurs vives. Que ce soit dans l'environnement « réel » ou sur Internet, nous sommes constamment sollicités par des supports d'informations et de promotion. L'affiche doit être attractive et se distinguer des autres. C'est pourquoi il ne faut pas non plus surcharger votre affiche de texte. Si les gens doivent prendre la loupe pour lire les petites lignes ou s'ils ne comprennent pas en un regard de quoi il s'agit, l'affiche et, par conséquent, l'événement ne resteront pas en mémoire.

## A qui vous adresser pour réaliser une affiche ?

Il existe maintenant des supports très faciles d'utilisation pour réaliser une affiche. Pas besoin d'avoir fait un master en graphisme... Vous pouvez donc essayer de la faire vous-même.

Il existe certainement dans votre entourage (ami•e, enfant de vos amis, collègue) des personnes ayant des logiciels et des connaissances en graphisme. N'hésitez pas à leur demander un petit coup de main.

La réalisation d'une affiche entre également parfaitement dans du mécénat de compétences (**Cf. Fiche n°5 : les partenariats page 53**) ; vous pouvez donc demander à un autoentrepreneur ou une agence locale.

Enfin, n'hésitez pas à vous rapprocher de l'AFSA, nous pouvons vous réaliser ce support.

### Important pour la réalisation de l'affiche :

- Ne pas utiliser de photos basse résolution !! Il est très désagréable de regarder une affiche dont les images pixé lisent...
- Dans la disposition des éléments et informations sur l'affiche, il est important de suivre le sens de lecture naturel de chacun(e), c'est-à-dire un schéma en Z. Cela signifie que les informations les plus importantes devront être situées en haut (et d'autant plus à gauche) et en bas (et d'autant plus à droite).

## Lancement de votre promotion

Il est important d'utiliser l'ensemble des canaux dont vous disposez, qu'ils soient numériques, papiers ou médias...

### Le numérique :

- **L'article sur un site Internet ou un site Internet dédié**

Toutes les informations que vous n'avez pas pu mettre sur votre affiche doivent être présentes sur un article en ligne (sur le site de la commune, de votre partenaire ou de l'AFSA !) ou sur un site dédié à l'événement (comme pour la création de visuel, il est maintenant très facile de créer un petit site).

Vous reprendrez donc nos fameux 5W et complétez avec toutes les informations utiles : programme, modalité, présentation d'un enfant, présentation de l'AFSA, des partenaires...

Il faudra également y ajouter un, voire des, visuel(s) : l'affiche créée préalablement et des photos (de l'enfant pour qui est créé l'événement, des éditions passées, du groupe qui participe dans le cas d'un concert, etc.)

- **Les réseaux sociaux**

S'il y a bien un canal qu'il ne faut pas négliger, c'est celui-ci !! Les réseaux sociaux et plus principalement Facebook (dans les cadres des événements) sont des outils incontournables. C'est le parfait exemple de la viralité. Alors n'hésitez pas à vous en servir !

#### ***Sur Facebook, il faut :***

- Créer un événement et y inviter l'ensemble de vos contacts (utiliser l'affiche bien évidemment).
- Mettre des « posts » régulièrement en rappelant la date de l'événement et en demandant à vos contacts de partager.
- Demander à vos partenaires d'en faire autant.

Facebook est le réseau social qui fonctionne le mieux pour tout ce qui est événementiel mais vous pouvez utiliser tous les autres réseaux sociaux que vous pratiquez : Twitter, Snapchat, Instagram, etc.

- **Les mails**

Beaucoup de gens ne sont pas sur les réseaux sociaux ou ne les consultent pas beaucoup. Par ailleurs, ils n'ont pas forcément le réflexe d'aller se promener sur les sites Internet. C'est pourquoi il ne faut pas négliger les mails.

Envoyez un mail d'information (toujours répondant aux 5W et toujours avec l'affiche) à l'ensemble de vos contacts et demandez à vos partenaires d'en faire autant !

N'hésitez pas non plus à faire des relances. Ex : J-X avant l'événement.

*Idee : vous pouvez par exemple mettre l'information en signature de vos mails...*

## **Les supports papiers et réseaux de proximité :**

Si votre événement est local (dans une commune, communauté de communes), il est important d'imprimer et de placer votre affiche dans les lieux de passage : salles d'attentes du médecin, office du tourisme, poste, mairie, communauté d'agglomérations, écoles, collèges, lycée, etc.

Il faut également disposer des affiches dans les lieux stratégiques en fonction de votre cible ! Si c'est un concert, en distribuer dans les espaces culturels, écoles de musique etc... Si c'est une course, distribuer l'affiche dans les clubs de sports, au lycée, etc.

Enfin, rien ne vaut la discussion et le bouche à oreille... Alors n'hésitez pas à parler de votre événement dès que vous le pouvez : chez le coiffeur, à vos collègues, à votre cours de yoga, etc.

- **Les relations presse :**

La presse est un très bon relais de communication, il serait donc dommage de s'en priver.

Inutile d'envoyer des centaines de communiqués à des centaines de supports ; mais privilégiez les médias locaux écoutés et lus par votre cible : journal municipal, support de presse quotidien et hebdomadaire local, radio locale, France 3 et France Bleu de la région...

***Voici les étapes pour contacter la presse :***

- Trouver le bon interlocuteur ! Si vous envoyez votre mail ou courrier à la rédaction générale ou si vous l'envoyez à la personne qui s'occupe du sport alors que vous organisez un concert, il y a beaucoup de chance que votre mail aille directement à la corbeille...
- Préparez un communiqué de presse (modèle ci-après).
- Envoyez un mail personnalisé en faisant attention à mettre un objet accrocheur et en n'oubliant pas de joindre le communiqué et l'affiche. Le corps du mail doit contenir les principales informations : nos fameux 5W !
- Relancez !! Il ne faut pas hésiter à relancer les journalistes, par mail et par téléphone. Ils reçoivent chaque jour de multiples communiqués. Les relances, même s'ils ne vous répondent pas, permettront peut-être de faire remonter le communiqué sur le haut de la pile et de ne pas vous faire oublier.

Si les supports locaux relaient votre événement, et mieux encore, s'ils y viennent et vous publient des retombées, n'oubliez pas de les remercier !!

Certaines des choses indiquées dans cette fiche paraissent évidentes mais c'est souvent les évidences qui nous échappent... Nous espérons vous avoir donné quelques clés pour la réussite de votre événement ; et, n'oubliez pas qu'une bonne communication réside dans la clarté et la répétition du message.



## Modèle pour la rédaction d'un communiqué :

LOGO de L'organisateur

Communiqué de presse

Date

Lieu

### **Titre accrocheur**

**Chapô = texte d'introduction**  
**(il doit répondre aux questions : Qui ? Quoi ? Où ?**  
**Quand ? Pourquoi ?)**

Corps du texte (les informations doivent être placées en pyramide inversée ; c'est-à-dire de la plus importantes à la moins importante)

Remarques :

- N'hésitez pas à mettre des illustrations et des sous-titres.
- Le communiqué ne doit pas faire plus d'une page ! Si vous avez beaucoup d'informations à transmettre, il faudra rédiger un dossier de presse.

### **Liens utiles : Sites Internet**

**Contacts presse : Prénom, Nom, fonction, mail et téléphone de la ou des personnes à contacter**

LOGOS des partenaires

# Les supports à disposition

L'AFSA met à votre disposition, sur demande, différents supports de communication qui répondent à des objectifs différents. En fonction de l'objectif, de l'occasion et du public, il faut adapter les supports.

Attention, la liste ci-dessous est susceptible d'évoluer. Par ailleurs, il est nécessaire de prévenir l'association longtemps avant votre événement afin que nous puissions gérer les stocks.

## La brochure informative sur le syndrome d'Angelman

Cette brochure de 8 pages, format A5, a été réalisée par le Conseil Médical et Scientifique de l'AFSA. Elle explique très précisément ce qu'est le syndrome d'Angelman, ses signes cliniques, les mécanismes génétiques, la prise en charge ainsi que les objectifs de l'AFSA.



## L'affiche

Ce document peut être imprimé aux formats A5 (flyer), A4 (affiche petit format) ou A3 (affiche grand format). Il définit en quelques mots le syndrome, ses spécificités, sa prise en charge et les missions de l'AFSA. Il est par ailleurs agrémenté de 3 photos de personnes touchées par le syndrome.

Ce document est très synthétique mais cer-





## La banderole

Support de 300 x 60 cm, elle résiste à l'humidité. Contrairement à la structure en X, la banderole est horizontale et ne comporte que le logo, le lien vers le site de l'AFSA et son slogan « Ensemble, nous sommes plus forts, plus heureux, plus dignes » ; ce n'est donc pas un support informatif sur le syndrome, mais plutôt un élément de visibilité.

## Les bulletins « AFSA-Liaisons »

« L'AFSA-Liaisons » est un magazine d'une quarantaine de pages édité deux fois par an par l'association. Il est envoyé à l'ensemble des adhérents et partenaires. Il reprend l'ensemble des événements de la vie de l'association, des présentations des projets en cours ou à venir ainsi que des dossiers et articles thématiques sur la prise en charge ou la recherche. C'est aussi par le biais de ce support que nous pouvons communiquer sur les actions de nos mécènes. Ce document peut être utile lors d'un entretien avec un partenaire potentiel pour illustrer les actions et projets de l'association et la mise en visibilité du mécénat auprès des lecteurs.



## Le Secret de Maël

Disponible en DVD ou sur la chaîne YouTube de l'AFSA, Le Secret de Maël est un court dessin animé qui a pour but de sensibiliser les jeunes (et moins jeunes) à la différence, au handicap et au syndrome d'Angelman. L'objectif est de faciliter l'inclusion des enfants « différents » dans les écoles.

Ce support pourra vous servir si vous faites une opération dans une école ou auprès d'un jeune public. Il est accompagné d'un guide pédagogique téléchargeable sur le site de l'AFSA.

## Les tee-shirts

L'AFSA dispose de tee-shirts à ses couleurs. Lors des événements qui brassent une multitude de gens, il sera difficile d'en distribuer à l'ensemble des participants. Cependant, nous pouvons facilement vous en faire parvenir pour vos organisateurs, bénévoles et personnes qui tiendront votre stand. En plus de rappeler la raison pour laquelle vous organisez l'événement, cela permettra de distinguer le « staff » des autres participants.

Par contre, si vous souhaitez réaliser des tee-shirts pour vos coureurs ou autres participants, rien ne vous empêche de trouver un partenaire et de nous demander le logo ou des éléments visuels pour en réaliser un pour l'occasion...



## Ballons

N'hésitez pas à nous demander des ballons pour décorer les lieux de votre événement ou à donner aux enfants.

## Bracelets

Des bracelets en silicone sont disponibles en 2 tailles, enfants ou adultes, et en deux coloris, bleus ou jaunes. Ils sont à vendre au prix de 1€ l'unité lors de votre manifestation.

## Exemples :

**Vous souhaitez démarcher un mécène, vous aurez besoin de :** La brochure sur le syndrome, la plaquette de mécénat et de quelques exemplaires du bulletin « AFSA-Liaisons » !

**Pour tenir le stand de l'AFSA lors d'une manifestation, vous aurez besoin de :** La structure en X, des affiches, des ballons, des tee-shirts pour les personnes tenant le stand et pourquoi pas des bracelets à mettre en vente !



# Fiche n°7 : Rétroplanning

Les délais indiqués ci-dessous dépendent de la taille et du type de manifestation que vous souhaitez organiser. Cependant, même si l'événement est de moindre taille, il est toujours plus prudent de s'y prendre à l'avance pour ne pas être débordé à quelques jours de l'événement.

## 1 an avant :

- convenir du thème et de la formule et déterminer les acteurs du projet, vos collaborateurs.
- Fixer une date en fonction du calendrier national, régional, local et des contraintes et disponibilités de vos collaborateurs (événement récurrent de la région, prise en compte des vacances scolaires, jours fériés).
- Réserver le lieu où se tiendra l'événement. Si c'est un établissement public, il faudra demander l'autorisation à l'institution en vigueur avec une présentation du projet.
- Déterminer un échéancier et établir un budget.
- Prévenir l'AFSA.

## Entre 1 an et 9 mois :

- Si nécessaire, envoyer des demandes de financement ou rencontrer des partenaires potentiels (**Cf. Fiche Les partenariats page 53**).
- Déterminer un programme préliminaire.
- Joindre les personnes-ressources et prestataires.
- Consigner les besoins organisationnels de l'événement mais aussi des partenaires prestataires et collaborateurs.

- Dans le cadre d'une course ou d'une manifestation d'extérieur, il faudra envoyer une demande d'autorisation à la sous-préfecture.

### **Entre 9 mois et 6 mois :**

- Finalisation des demandes de partenariats.
- Les prestataires doivent être établis.
- Les réservations ou prêt de matériel doivent être fixés.
- Demander à l'AFSA de faire une déclaration à la SACEM.
- Envoi d'un « Save the date ».

### **Entre 6 mois et 3 mois :**

- Si votre manifestation doit accueillir beaucoup de public (course, concert) : solliciter la Croix-Rouge, les pompiers.
- Trouver vos bénévoles et leur affecter une ou plusieurs missions précises (installation du matériel, fléchage, ventes, accueil, sécurité, animation, photographe...).
- Réalisation des supports de communication, inscriptions, programme officiel, etc. Attention : prévoir les délais d'impression si imprimeur ! **(Cf. Fiche Promotion page 58)**.
- Lancement de la communication : grands publics et relations presse **(Cf. Fiche Promotion page 58)**.
- Finaliser les ententes avec partenaires et prestataires.



### 3 mois avant l'événement :

- Relance de la communication.
- Si besoin :
  - Faire les pochettes des participants.
  - Préparer les fiches d'évaluation.
- Organiser l'aspect logistique (salle, affiches, exposants, menus, décors, son-lumière, audiovisuel, etc.).
- Rencontrer les bénévoles.
- Compiler les inscriptions.
- Demander à l'AFSA d'envoyer les supports nécessaires (Cf. [partie sur les supports page 65](#))

### 15 jours avant :

- Relance de la communication.
- Derniers points avec les parties prenantes : partenaires, prestataires et bénévoles.
- Vérification de la logistique et du matériel.

### Date de l'événement.

### Après l'événement :

- S'acquitter des différents comptes.
- Envoi des coupons pour les reçus fiscaux.
- Remercier les collaborateurs et les personnes-ressources par écrit.
- Faire le bilan budgétaire.
- Faire le bilan de l'événement.

# Les engagements

## L'AFSA s'engage à :

- Entretenir avec nos bénévoles une totale transparence.
- Donner au public une information fiable, loyale, précise et objective. Celle-ci s'attachera notamment à faire connaître l'origine et l'utilisation des fonds collectés.
- A ne mettre en œuvre que des modes de collecte de fonds respectueux des donateurs et des personnes qui y apportent leur concours.
- A respecter les dispositions législatives et réglementaires relatives à la protection des données individuelles et aux appels à la générosité du public, notamment en fournissant des reçus fiscaux.

## Les organisateurs s'engagent à :

- Avertir les équipes de l'AFSA de la tenue d'un événement solidaire.
- Respecter les chartes graphique et déontologique de l'AFSA.
- Faire un retour des actions organisées auprès de la salariée et/ou un administrateur de l'association.

# Contacts

**Pour toutes questions et compléments d'informations, n'hésitez pas à contacter :**

Faustine Bourgoin  
Responsable Communication et Développement de l'AFSA  
Faustine.bourgoin@angelman-afsa.org  
06.15.36.39.24

**Ce guide a été rédigé par :**

- Magali Barthère, maman de Ludovic, porteur du syndrome d'Angelman, Déléguée régionale à l'AFSA du Sud-Ouest et organisatrice d'événements solidaires.
- Virginie Raymond, maman d'Arthur, porteur du syndrome d'Angelman, Déléguée régionale à l'AFSA du Sud-Est et organisatrice d'événements solidaires.
- Faustine Bourgoin, Responsable Communication et Développement de l'AFSA.

**Merci à :**

- Claudine Hermann pour la relecture.
- Céline, Cécile, Lara, Denise, Virginie et Magali pour leurs témoignages.
- Tous nos bénévoles et organisateurs d'événements solidaires.



Vous êtes de plus en plus nombreux à organiser ou à vouloir organiser des actions au profit de l'AFSA.

Nous sommes souvent contactés par des personnes très motivées à collecter des fonds pour l'AFSA et/ou qui souhaitent organiser une manifestation caritative au profit de l'association mais qui ne savent pas quel type de manifestation organiser, par où commencer, ni comment s'y prendre.

C'est pourquoi nous vous proposons ce guide des événements solidaires. Vous y trouverez nos conseils, l'expérience de personnes ayant organisé des collectes et manifestations, et les réponses aux questions que l'on peut se poser lorsqu'on se lance dans l'événementiel et la collecte de fonds.