

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME D'ANGELMAN (AFSA)

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2016

Introduction

L'Association Française du Syndrome d'Angelman a désormais 24 années d'existence en 2016 et rassemble près de 600 familles adhérentes.

L'association est dotée d'un Conseil d'Administration, d'un Conseil Médical et Scientifique et d'un Conseil Paramédical et Educatif

I. Fonctionnement et missions supports

a. Les réunions

i. Bureau

Le Bureau de l'AFSA est constitué de 5 membres :

- Lara Hermann, Présidente de l'Association
- Nicolas Viens, Vice-Président, en charge de la supervision budgétaire, du Conseil Médical et Scientifique et de la recherche.
- Denise Laporte, Vice-Présidente en charge de la représentation et du rayonnement de l'AFSA et du Conseil Paramédical et Scientifique.
- Aline Paillette, Trésorière
- Claudine Hermann, Secrétaire Générale

En 2016, il y a eu deux réunions de Bureau : le 17 septembre et le 10 décembre.

ii. Conseils d'Administration (CA)

Le Conseil d'Administration de l'AFSA est constitué de 18 membres :

- Lara Hermann, Présidente de l'Association
- Nicolas Viens, Vice-Président, en charge de la supervision budgétaire, du Conseil Médical et Scientifique et de la recherche.
- Denise Laporte, Vice-Présidente en charge de la représentation et du rayonnement de l'AFSA et du Conseil Paramédical et Scientifique.
- Aline Paillette, Trésorière
- Claudine Hermann, Secrétaire Générale
- Aïcha Ouachek : Déléguée Régionale d'Île de France
- Annabelle Boronat Wayaffe : Déléguée Régionale du Nord Ouest et adjointe de trésorerie
- Sophie Bregeon D'Eaubonne : Déléguée Régionale adjointe du Nord Ouest
- Cathy Rieb : Déléguée Régionale du Nord Est
- Sylvia Roeser : Déléguée Régionale adjointe de l'Est
- Stéphanie Boutemy : Déléguée Régionale adjointe du Nord
- Virginie Raymond : Déléguée Régionale du Sud Est
- Magali Barthère : Déléguée Régionale du Sud Ouest

- Mathilde Suc-Mella : En charge des projets Educatifs
- Gérard Viens : En charge de la représentation du syndrome d'Angelman et de l'AFSA auprès des Institutions de Santé.
- Catherine Kerbrat : En charge des formations
- Delphine Pion
- Sophie-Dorothee Montagutelli

En 2016, 5 réunions du Conseil d'Administration se sont déroulées :

- 9 janvier 2016
- 12 mars 2016
- 3 avril 2016
- 4 juin 2016
- 15 octobre 2016

iii. Conseil Paramédical et Educatif (CPME)

Depuis 2012, l'AFSA a créé un Conseil Paramédical et Educatif constitué d'une quinzaine de professionnels du paramédical : orthophonistes, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, formateurs, psychomotriciens, kinésithérapeutes, neuropsychologues, médecins de rééducation fonctionnelle... Il est présidé par Dominique Crunelle, orthophoniste.

Les missions du CPME : aide à la prise en charge paramédicale, observation des jeunes enfants Angelman pour prévenir les surhandicaps, conseils au quotidien, formations, création d'un réseau de professionnels, participation aux Rencontres Nationales, formations intra-établissement.

En 2016, 3 réunions du CPME se sont déroulées :

- Le 8 janvier 2016
- Le 3 juin 2016
- Le 25 novembre 2016

Actions 2016 : Réalisation du livret d'accueil numérique à l'usage des jeunes parents et des professionnels

Objectifs 2017 :

- Application du Droit à l'Autonomie dans la prise en charge des personnes porteuses du syndrome d'Angelman (SA) dans les établissements médico-sociaux
- Étude pilote observationnelle et interventionnelle sur l'évaluation et le développement des fonctions sensorimotrices des enfants avec le syndrome d'Angelman.
- Formation des paramédicaux aux spécificités du SA : formations intra-établissement, formation des libéraux, Congrès Hope.

iv. Conseil Médical et Scientifique (CMS)

Depuis 2011, l'AFSA a formé un Conseil Médical et Scientifique. Celui-ci est constitué de 9 membres (neuropédiatres, généticiens et neurologues) et est présidé par le Dr. Sylviane Peudenier, neuropédiatre au CHU de Brest.

Les missions du CMS : aide au diagnostic, conseils aux parents sur la prise en charge médicale, préconisations, articles dans les bulletins de l'AFSA, aide à l'organisation des Rencontres et du congrès scientifique.

En 2016, le CMS s'est réuni le 8 février 2016.

b. Les formations

L'AFSA a proposé en 2016, comme les années précédentes depuis 2007, plusieurs week-ends de formation aux familles ainsi qu'aux professionnels suivant leurs enfants.

Ces formations sont dispensées par des professionnels membres du Conseil Paramédical et Educatif (CPME) de l'AFSA.

Les thèmes des 5 formations ont été les suivants :

- Apprendre à communiquer autrement (Paris)
- Apprendre autrement (Paris)
- Premiers conseils éducatifs (Paris)
- Atelier CHESSEP((Communication Handicap complexe: Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé) (Rennes)

En 2017 deux nouvelles formations, « Etre grands parents d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman » (Paris) et « Gérer les comportements problèmes » s'ajouteront aux autres week-ends de formations :

- Atelier CHESSEP (en région Nord avec le soutien de l'association Laly, le sourire d'un ange)
- Premiers conseils éducatifs (Paris)
- Apprentissage des actes de la vie quotidienne (Paris)
- Apprendre autrement
- Apprendre à communiquer autrement

Un autre thème de formation est en préparation et concernera les apprentissages cognitifs pour les adolescents et les adultes.

Ces week-ends de formations se dérouleront tout au long de l'année.

c. Aide aux parents et professionnels

Parmi ses missions, l'AFSA vient en aide aux parents et professionnels. Ainsi, en 2016, l'Association a continué de proposer des formations sur les différents aspects de la prise en charge et des camps, pour les enfants et leurs familles, sur la communication alternative. Elle a également poursuivi sa mise en place du dispositif CHESSEP (Communication Grand

Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé) et maintenu en Ile-de-France des réunions d'échanges entre parents « l'Aparté des Anges ». Enfin, elle continue à alimenter en informations son réseau de professionnels.

Le territoire a été divisé en 5 régions avec chacune à sa tête une ou plusieurs déléguées qui accompagnent les familles avec davantage de proximité.

Vous retrouvez le détail de ces missions dans les différentes parties de ce rapport (réalisations, formations...)

II. Représentation et Rayonnement de l'AFSA et du syndrome d'Angelman

Participation à la Commission de la Transparence de la Haute Autorité de Santé :

Il convient de rappeler que cette commission évalue les nouveaux médicaments en vue de leur admission au remboursement. Les 2 représentants des associations de patients siègent à cette commission depuis novembre 2015, leur présence a permis de mettre en avant le critère qualité de vie pour l'évaluation des nouvelles molécules et d'obtenir que depuis novembre 2016, les associations concernées par un nouveau médicament soient consultées et que leurs avis soient communiqués aux membres de la commission de la transparence.

La commission a siégé de 8H45 à 17H15 : Les 5 et 20 janvier, 3 et 17 février, 2 et 16 mars, 6, 13 et 20 avril, 25 mai, 8, 22 et 29 juin, 6 juillet, 7 et 21 septembre, 5 et 19 octobre, 9 et 30 novembre, 7 et 14 décembre 2016

Participation à l'Alliance Maladies Rares :

Réunions de bureau et de conseil : 14 et 21 janvier, 16 février, 2, 23 et 24 mars, 14 et 19 avril, 11 mai, 7 juin, 8 septembre, 13 et 27 octobre, 23 et 28 novembre, 12 décembre 2016

Parmi les grands chantiers qui ont concerné l'Alliance, il convient de citer les travaux concernant le projet de 3^{ème} Plan National Maladies Rares.

Participation au Collectif DI (Déficience Intellectuelle) :

Les travaux ont essentiellement porté sur la mobilisation des instances ministérielles et des autorités de santé pour mettre en application les recommandations issues de l'Expertise Collective commandée à l'Inserm sur la prise en charge des Déficiences Intellectuelles et parue le 1^{er} Mars 2016

Les réunions ont eu lieu les 15 février, 1 et 17 mars, 5 avril, 2 mai, 10 juin et 8 novembre 2016

Activité de l'AFSA au sein de la Filière Nationale DéfiScience :

17 et 24 juin, 21 et 26 octobre. Les travaux ont porté sur l'évaluation des travaux de la filière et sur le rôle que doivent avoir les représentants des patients au sein du comité stratégique.

Activité de l'AFSA au sein Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) :

Le 22 février, le 30 avril et le 09 juillet à Paris : groupe de travail sur un projet d'aide aux aidants. L'objectif de ces réunions est l'élaboration de modules de e-learning pour les aidants proches de personnes atteintes de handicap rare. Les associations non gestionnaires qui font partie de ce groupement ont été sollicitées pour participer à la réflexion et contribuer aux contenus des modules. L'AFSA fait partie du comité de pilotage du projet.

Activité de l'AFSA au sein de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) :

- Le 22 février, le 30 avril et le 09 juillet à Paris pour le Groupement national de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) : participation au groupe de travail sur un projet d'aide aux aidants.
- Le 18 mars, le 03 mai et le 07 juillet à Paris pour la CNSA : participation au groupe de travail « Education Nationale » organisé par la CNSA en collaboration avec les filières de santé.
- Le 30 juin à Paris pour la CNSA : participation au groupe d'appui « MDPH ».

Activité de l'AFSA au sein de l'Inserm :

Le 18 mai à Paris : comité éditorial pour le prochain séminaire Ketty Schwartz organisé par l'INSERM. Ces séminaires ont pour vocation d'éclairer les familles et les représentants d'associations de maladies rares sur un sujet plus ou moins complexe. Le prochain séminaire traitera du « neuro développement ».

Activité de l'AFSA au sein de la filière AnDDi-Rare :

Le 19 mai à Paris : Séminaire du 3eme jeudi de génétique sur la prise en charge médico-sociale des personnes atteintes de maladies rares.

III. Soutien à la recherche

Les projets de recherche en cours financés par l'AFSA

En 2016, l'AFSA finance 3 projets de recherche :

- Caractérisation moléculaire de protéines interagissant avec E6AP, par le Dr. Ben Distel
- Caractérisation in vivo de protéines interagissant avec E6AP, par le Pr. Ype Elgersma et le Dr. Geeske van Woerden

- Test de l'efficacité d'une nouvelle molécule ST101 pour traiter les déficits cognitifs, moteurs et l'épilepsie provoqués par le Syndrome d'Angelman, par le Pr. Ype Elgersma.

Ces projets sont tous financés par les provisions comptabilisées en 2015, neutralisant ainsi l'effet sur notre compte de résultat 2016.

Les nouveaux projets lancés en 2016

Par ailleurs, l'AFSA a accepté de financer deux nouveaux projets scientifiques sélectionnés dans le cadre de l'Alliance Syndrome Angelman (ASA).

- Le premier projet est porté par Sylvia Russo et Tiziano Borsello, sur une approche thérapeutique potentielle pour le déficit synaptique du Syndrome d'Angelman : le peptide inhibiteur JNK.
- Le deuxième projet est porté par Ben Philpot sur les biomarqueurs du syndrome d'Angelman. Il s'agit d'être capable de mesurer l'efficacité d'un traitement quelque'il soit sur un porteur du SA, à partir de tests Ben Philpot dirige le département de Biologie Cellulaire et de Physiologie de l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill School of Medicine.

Les deux projets sélectionnés recevront une subvention totale de [300 000€], dont [56 945€] de la part de l'AFSA, soit :

- 26 645€ pour la recherche de Sylvia Russa et Tiziano Borsello.
- 30 300€ pour la recherche de Ben Philpot.

Une première provision de 7 146€ ayant été passée en 2015 au titre de cet appel d'offre, nous avons provisionné le solde soit 49 799€ en 2016.

Le 5^{ème} Colloque Scientifique International sur le syndrome d'Angelman

L'AFSA a participé au 5^{ème} Colloque Scientifique International sur le syndrome d'Angelman. Après Rotterdam (2012), Rome (2013), Paris (2014), Liverpool (2015), le colloque était organisé en 2016 à Lisbonne du 30 septembre au 1 octobre 2016.

Ce colloque était organisé par l'association nationale du syndrome d'Angelman au Portugal, en partenariat avec la Fondation Amélia De Mello et l'alliance ASA (Angelman Syndrome Alliance). Cette réunion annuelle a été organisée sous la forme d'une première journée de colloque scientifique, introduite par le Président de la République du Portugal, Marcelo Rebelo de Sousa, et suivie d'une dizaine de présentations de scientifiques venus du monde entier.

La deuxième journée était consacrée à une réunion de l'ASA, afin de se coordonner pour les prochains appels d'offre.

IV. Nos actions et réalisations

a. Formation des parents et aidants

i. Rencontres Nationales

Samedi 2 avril 2016 se sont déroulées les Treizièmes Rencontres Nationales de l'AFSA ainsi que l'Assemblée Générale de l'association au FIAP Jean Monnet à Paris.

Cet événement organisé tous les 2 ans par l'AFSA a pour but de rassembler les familles autour de conférences sur différents thèmes liés au handicap et au syndrome d'Angelman : prise en charge médicale et paramédicale, recherche internationale, aspects administratifs etc...

126 adhérents et 25 professionnels ont participé à cette manifestation en 2016.

ii. DVD : La communication de la personne porteuse du SA

Dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie, M.Hamon et S.Oillic, sous la direction de D. Crunelle, ont réalisé en 2016 un DVD sur la communication des personnes porteuses du syndrome d'Angelman.

L'objectif de ce support est d'expliquer *les spécificités du syndrome et les types d'aides qui peuvent être proposées à la personne concernée. Cet outil s'adresse aux parents, qui sont parfois désarmés devant les difficultés de communication de leur enfant, mais aussi aux professionnels qui accompagnent un enfant ou un adulte porteur d'un syndrome d'Angelman, sans toujours bien connaître les caractéristiques développementales liées à ce syndrome.*

Ce support est à disposition de tous, familles et professionnels au tarif de 10€ (frais de port inclus).

Ce DVD a été financé en partie par la Fondation SFR. Le reste des coûts de fabrication et d'expédition sont financés par les utilisateurs.

iii. Livret d'Accueil

En avril 2016, l'AFSA a mis à disposition des familles et professionnels un Livret d'Accueil du Syndrome d'Angelman à titre gracieux.

Ce petit livre d'une soixantaine de pages a été réalisé par les membres du Conseil Paramédical de l'AFSA et de son Conseil Médical et scientifique.

Il a pour but de pallier le manque d'information des professionnels de santé sur le syndrome d'Angelman et de limiter l'errance de la prise en charge suite au diagnostic.

L'AFSA a conçu ce support pour permettre aux parents d'engager la conversation sur la maladie avec l'environnement familial et d'être en position d'experts vis à vis du corps médical et paramédical et auprès du secteur médicosocial (MDPH, CAMSP, SESSAD, établissements spécialisés, etc.).

Ce support a été financé par la marche solidaire organisée en 2015 en Seine-Maritime par la Fondation Groupama pour la Santé et les caisses locales de Groupama et Haute Normandie, la Fondation SFR et la Fondation BNP Paribas.

iv. Camp d'Automne

Du 23 au 30 octobre 2016, l'AFSA a renouvelé une session de camp sur le thème "Communication Alternative, Littérature et Syndrome d'Angelman".

Pour cette troisième édition, ce camp, original dans sa forme, a permis à 5 familles de bénéficier des précieux conseils de Mathilde Suc-Mella, enseignante de formation, maman d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman et formatrice spécialisée dans le système de communication PODD (Pragmatic Organisation Dynamic Display) et l'enseignement de la littérature.

Ce format, inspiré de ce qui existe à l'étranger, permet d'allier l'aspect théorique (tous les matins, Mathilde dispensait une formation aux parents) et l'aspect pratique (tous les après-midis, des activités étaient proposées en large groupe pour mettre en pratique les apprentissages du matin).

Les familles ont pu apprendre à mettre en place ou se perfectionner dans l'utilisation d'outils de communication comme les Tableaux de Langage Assisté (Aided Language Displays), et les classeurs PODD qui permettent d'instaurer un bain de langage adapté.

En pratique, la famille s'adresse à l'enfant dans un langage (pictogrammes) qu'il va pouvoir utiliser à son tour.

L'environnement va donc être aménagé de façon à permettre une immersion dans un langage rendu accessible.

L'autre volet des camps concernait la littérature, qui a été abordée sous l'angle des livres : comment adapter les livres, sur la forme et sur le fond, notamment à l'aide du numérique ? Des exemples concrets ont été montrés et des applications Ipad présentées pour soutenir l'entrée dans l'écrit.

Deux nouveautés en 2016 : Mathilde a également proposé deux sessions théoriques aux bénévoles sur les outils de Communication Améliorée et Alternative (CAA) et de littérature, ainsi qu'une session spéciale pour les fratries.

Les familles, les bénévoles et les organisateurs sont rentrés ravis de cette expérience, motivés pour intégrer dans leur quotidien les nouveaux outils proposés.

Ce camp a été financé par La Fondation Bruneau et Le Crédit Agricole Assurances.

Assistive Ware était également partenaire de cette action puisque cette entreprise a donné des applications adaptées aux Ipad.

b. Répit et échanges entre familles

i. Rencontre répit aux Cizes

Du 30 avril au 7 mai 2016, l'AFSA a organisé un séjour de répit au Village Répit Famille "Les Cizes" à Saint-Lupicin (39). 5 familles ont participé à ce séjour. Chacune d'entre elles était logée dans un pavillon de 80m², adapté au handicap et très bien équipé.

Une équipe d'infirmières et aides-soignantes était à disposition 24h/24h pour les moments de toilette, d'habillage, soins et repas.

Des séances de kiné et Snoezelen étaient également proposées.

Des activités étaient également proposées : visite d'une fruitière, visite du musée du jouet, promenade en chien de traîneau, ballade en joelette autour du lac d'Etival, bateau électrique sur le lac de Vouglans, etc.

Les familles ont vraiment apprécié la rencontre, un réel moment de répit pour les parents et de détente pour les personnes porteuses du SA et la fratrie.

L'hébergement et le repas étaient à la charge des familles avec une prise en charge par la MDPH et parfois, un soutien des mutuelles. L'ensemble des activités était pris en charge par l'AFSA.

ii. Aparté des Anges

L'Aparté des Anges est une réunion périodique mise en place en Ile-de-France dans laquelle les parents concernés par le SA (essentiellement des mamans) se rencontrent autour d'un moment convivial pour échanger sur des thèmes liés à leur quotidien.

Cinq Apartés des Anges ont eu lieu en 2016. Une nouveauté en 2016, la mise en place des Apartés en soirée pour que les parents actifs puissent y participer.

iii. Rencontres Régionales (régions 01,02,05)

Rencontre 01 – Ile-de-France

La rencontre régionale des familles de l'Ile-de-France a été organisée par Aïcha Ouachek et Louise Compain, déléguées régionales et a eu lieu le dimanche 25 septembre 2016 à Sceaux (92), salle Michel Voisin ; dix-neuf familles étaient au rendez-vous.

L'association Structures Sonores Baschet était présente pour faire une "sensibilisation et initiation au monde des sons".

Rencontre 02 – Nord-Ouest

Le dimanche 25 septembre 2016 a eu lieu la rencontre régionale de l'AFSA de la région Nord-Ouest (région 02) au jardin de Rocambole à Corps-Nuds (35).

Cette journée, organisée par nos déléguées Annabelle Wayaffe Boronat et Sophie Bregeon D'Eaubonne a rassemblé 12 familles et des enfants porteurs du syndrome d'Angelman dont les âges variaient entre 2,5 et 27 ans.

Rencontre 05 – Sud-Ouest

La rencontre régionale AFSA de la région Sud-Ouest a réuni quatorze familles le samedi 1er octobre 2016 à la ferme pédagogique de Cinquante aux Portes de Toulouse. Au programme : fabrication du pain le matin pour le déguster à midi, repas partagé sur les pelouses et visite de la ferme pédagogique l'après-midi. Une belle journée sous le signe de l'échange et de la détente.

Cette manifestation a été organisée par Magali Barthère, déléguée régionale.

c. Pour les personnes porteuses du SA

i. « Donnons une voix »

Fort du succès de la première édition en 2015, qui avait permis d'aider 40 familles, l'AFSA a renouvelé son action « Donnons une voix à nos enfants » en fin d'année 2016 dans le but de soutenir l'équipement en logiciels de communication alternative et tablettes tactiles de nos enfants.

Le budget alloué par l'AFSA pour cette seconde édition fut de 6000€. L'association a donc pu aider 20 nouvelles familles à acquérir une tablette, une coque et une application de communication alternative pour leur enfant porteur du syndrome d'Angelman.

d. Fonctionnement

i. AFSA 2020

En 2016, à l'aube de ses 25 ans et au vu de la croissance de ses activités, l'AFSA a souhaité dresser un bilan sur son fonctionnement, ses actions actuelles et opportunités à venir en questionnant ses adhérents mais également l'ensemble de ses collaborateurs.

Afin de parvenir à mieux cerner les enjeux et les moyens d'y répondre, le conseil d'administration de l'AFSA a souhaité externaliser cette étude pour l'aider à définir une stratégie et les leviers associés de manière objective.

Dans le cadre de son programme de mécénat de compétences, BNP-Paribas a détaché durant trois mois auprès de l'AFSA l'un de ses cadres, Hervé Cormerais, pour nous permettre de mener à bien la réalisation de ce plan d'action.

Celui-ci a remis ses conclusions aux administrateurs de l'AFSA lors du Conseil d'Administration du 12 mars 2016.

ii. Assoconnect

En 2016, l'AFSA a opté pour une nouvelle solution de gestion associative, Assoconnect, afin de faciliter le travail de ses bénévoles et de réduire les coûts liés aux adhésions. Avec la multiplication des projets et des événements solidaires organisés par l'AFSA et ses amis, le nombre de contacts a considérablement augmenté : adhérents, donateurs, bénévoles, prestataires, collaborateurs, professionnels de santé, etc.

L'AFSA ayant une portée nationale, ses membres administrateurs sont répartis géographiquement sur tout le territoire français. Il devenait donc indispensable de faciliter et sécuriser les échanges de données entre chacun des administrateurs.

Par ailleurs, les membres de l'AFSA, bénévoles comme salariés, sont en fonction pendant une durée limitée. Jusqu'alors, la gestion de ces données restait relativement manuelle mais il devenait nécessaire d'utiliser un outil spécialisé pour faciliter la gestion de l'association, d'harmoniser les pratiques, pérenniser et archiver l'ensemble des données et actions de l'AFSA.

C'est pour l'ensemble de ces raisons que nous avons mis en place un système de gestion des données via une plateforme spécialisée dans la gestion associative : Assoconnect.

V. Événements solidaires et de sensibilisation

Les fonds importants recueillis lors de ces événements servent à

- **Subventionner la recherche sur le syndrome d'Angelman**
- **Permettre à nos membres de participer à nos formations ou séjours, pour un prix modique, très en dessous du prix réel et ainsi améliorer de manière égalitaire la situation de tous nos enfants porteurs du SA.**

a. Événements solidaires

i. Bar à soupes

Le 9 janvier 2016 à Saint-Dié-des-Vosges, l'Association Le Kemberg a installé un bar à soupes au bénéfice à l'AFSA. Initiée par Valéry Vincent, adhérent de l'AFSA, cette opération a permis de récolter 350€.

ii. Opération Brûle Sapins

Le samedi 6 janvier 2016, l'Amicale des Pêcheurs de Schopperten (67) a organisé l'opération Brûle-Sapins pour la seconde année consécutive. En 2016, ce fut au profit de l'AFSA que les dons ont été reversés, soit 300€.

iii. Concert Illfurth

Le dimanche 31 janvier 2016 à 17h, la famille Lehe, adhérente de notre association, ainsi que la commune et la paroisse d'Illfurth (68), ont organisé un concert au profit du syndrome d'Angelman au sein de l'Église Saint Martin d'Illfurth. Cette manifestation a rapporté 4572,9 € pour l'AFSA

iv. Marche de Montigny

Dimanche 20 mars 2016, à l'initiative de la famille Depeaux, adhérente de l'AFSA, se sont tenues à Montigny (Seine-Maritime) la course et les marches solidaires organisées par le Montigny Running Club.

Le Montigny Running Club et les magasins locaux ont été partenaires de l'événement en offrant boissons et encas.

Au total, la manifestation a permis de récolter plus de 1500€.

v. Courses des Héros

Le dimanche 19 juin 2016, l'AFSA participait pour la 5ème année consécutive aux Courses des Héros de Paris et de Lyon. Au total : 83 coureurs à Paris, 4 à Lyon, une entreprise partenaire - le Cabinet Jourdan et ses 28 salariés -, et plus de 69 000€ récoltés pour l'AFSA.

vi. Coupe de Golf Jean-Pierre Prévoté

Le dimanche 5 juin 2016 s'est déroulé le Tournoi de Golf au profit de l'AFSA organisé par la société Prévoté Transport : la coupe Jean-Pierre PRÉVOTÉ - AFSA.

136 personnes ont participé à cette manifestation. L'ensemble des droits de jeu de cette compétition et un petit concours organisé par l'Entreprise Prévoté ont permis de récolter 2400€ pour l'AFSA. Les lots ont été financés par l'entreprise.

vii. Le Clos Fleuri

Sous l'impulsion de Bénédicte Bezard Falgas, professeur de Sciences de la Vie et de la Terre (SVT) au collège du Clos Fleuri à L'Isle-Jourdain dans le Gers, les élèves de 3ème ont porté un projet de collecte au profit de l'AFSA dans tout le collège et les classes de CM, depuis le mois de février 2016.

Collectes auprès des familles et amis, ventes de bonbons et de gâteaux, stand au marché de L'Isle-Jourdain : les collégiens ont donné de leur temps et de leur énergie pour les familles de l'AFSA, accompagnés par Ludovic, Ambroise et Augustin, porteurs du syndrome d'Angelman. La collecte s'est terminée par une journée sportive et festive sous le soleil au lac de L'Isle-Jourdain le vendredi 17 juin, où les élèves ont remis un chèque de plus de 3000 € à l'AFSA.

viii. Pompiers de Pornic

À l'initiative de la famille Compain, le 13 juillet 2016, lors du traditionnel bal des pompiers, les pompiers de la caserne de Pornic (44) ont organisé 2 actions pour l'AFSA :

- Sensibilisation au syndrome d'Angelman avec la tenue d'un stand.
- Opération "une photo/un don" : les enfants pouvaient se prendre en photo avec les pompiers en échange d'un euro symbolique.

La générosité des personnes et l'implication des pompiers ont permis de collecter 150 euros.

ix. Faites Passer le Sourire

Du 3 au 17 juillet 2016, le site WAAH a mis en vente des vêtements de création originale au profit de l'AFSA via sa campagne « Faites passer le sourire ». Le graphisme des vêtements a été fait spécialement pour l'AFSA par les équipes de WAAH en collaboration avec les membres de l'Association. Cette vente de vêtements solidaires a permis de récolter 277€ pour notre association.

x. Une traversée pour les Anges

Du 10 au 18 juillet 2016, Salomé et Maxime ont parcouru les Vosges à vélo au profit de l'AFSA. Cette « traversée des Anges » fut un double exploit : 420km, 9400m de dénivelé positif en 7 jours, et 2535€ de récolté pour notre association.

Les partenaires du projet : Les Dernières Nouvelles d'Alsace, Sago, Sportunit, Santé Max et Grégory Eresman.

xi. Journée de Solidarité à Lavaré

Le dimanche 7 août 2016 se sont déroulées les Rencontres Pluriannuelles de Lavaré (72). Cette année, elles étaient sous le signe de la solidarité puisque la plupart des activités de cette journée étaient organisées en faveur de Lou et de toutes les personnes porteuses du syndrome d'Angelman et au profit de l'AFSA.

L'ensemble des actions mises en place par la base de Loisirs de Lavaré, l'office du tourisme et la Communauté de communes du Val de Braye a permis de récolter plus de 1000€ pour l'AFSA. Cette action a été initiée par la famille Greneche/Dandeville.

xii. Comité Cool de Schneider

Le 1er septembre 2016, le Comité « Cool Site » de l'entreprise Schneider Electric de Sarre-Union en Alsace a remis un chèque de 697€ à l'Association Française du Syndrome d'Angelman.

Les dons ont été récoltés lors des Portes Ouvertes « 60 ans » ainsi que lors d'un concours de pronostics pendant l'Euro de Football.

xiii. Enedis

Le 13 octobre 2016, l'AFSA a reçu d'Enedis (anciennement ERDF) un chèque d'une valeur de 2000€.

Grâce à une innovation technique visant à améliorer la sécurité et à éviter les accidents sur les réseaux électriques, deux salariés d'Enedis, Les Ulis (Essonne) ont gagné la médaille d'argent des « Victoires », concours annuel qui récompense les plus belles réussites innovantes du personnel d'Enedis. Ils ont obtenu la possibilité de délivrer un chèque d'une valeur de 2 000€ à l'association de leur choix.

L'un des innovateurs lauréats, dont un membre de la famille est atteint du syndrome d'Angelman, a choisi de remettre cette somme à l'AFSA.

xiv. Boucle auradéenne

Le samedi 25 juin 2016, 200 personnes se sont réunies à Auradé (Gers) pour participer à la première édition de la « Boucle auradéenne », course et marche solidaire au profit de l'AFSA, organisée par le Foyer des Associations d'Auradé dans le Gers, dans le cadre de la fête du village. Le dimanche 9 octobre, le Foyer des Associations a officiellement remis le chèque des bénéfices de la course à la déléguée régionale de l'AFSA, à l'occasion de son vide-grenier annuel.

xv. Balade solidaire Groupama

Samedi 17 septembre 2016 à Catenay (76) ont eu lieu les marches solidaires organisées par la Fondation Groupama pour la Santé et les Caisses Locales de Groupama de Seine-Maritime, au profit de l'Association Française des Syndrome D'Ehlers Danlos et de l'Association Française du Syndrome d'Angelman.

Cet événement a été réalisé dans le cadre des actions de la Fondation Groupama pour la Santé qui agit depuis près de 15 ans pour la lutte contre les maladies rares.

Cette manifestation a permis de récolter 2400€ pour notre association. Le chèque a été remis à notre trésorière le 27 octobre 2016.

xvi. Chall'Ange

Le samedi 8 octobre 2016 à Cusset, Allier, s'est déroulé l'événement sportif solidaire « le Chall'Ange », pour Arthur, porteur du syndrome d'Angelman et au profit de l'AFSA.

Cette seconde édition fut un véritable succès avec plus de 700 participants et 13 000€ récoltés pour l'association.

xvii. Vente de Miel

L'immeuble « Les Portes de la Défense », situé à Colombes (92) et géré par le Groupe Gécina, possède sur son toit des ruches produisant du miel. Cette année, les sociétés locataires de l'immeuble ont choisi l'AFSA comme association bénéficiaire de la vente des 176 pots produits en 2016. Le jeudi 24 novembre 2016, au Restaurant Inter-Entreprises (RIE) des « Portes de la Défense » l'AFSA était représentée afin de sensibiliser les salariés au SA et vendre les pots vendus à 5€ l'unité. 176 pots ont été vendus, soit 880€ de recette pour l'AFSA.

b. Événements de sensibilisation

i. JISA 2016

La 4ème édition de la Journée Internationale 2016, le lundi 15 février dernier, a eu un franc succès sur les réseaux sociaux.

Les parents et amis ont diffusé largement l'information avec différents visuels : les affiches personnalisées que nous avons mises à disposition des familles (104) qui le souhaitent, l'affiche avec les différents logos des associations internationales, l'affiche « je suis exceptionnel » proposée par Hop'Toys... Ce qui, en plus de faire connaître davantage cette maladie génétique rare, a permis de récolter des dons pour notre association grâce aux différentes pages de collectes (pages Alvarum et Helloasso de l'association, Course des Héros).

Notre vidéo d'appel aux dons réalisée avec notre parrain Sébastien Loeb a été également bien relayée et partagée, notamment grâce au message de soutien de notre parrain (240 partages et 2388 « likes »).

Nous espérons également avoir pu toucher le grand public grâce aux diffusions télévisées sur 6 chaînes de télévision du 15 au 21 février : TF1 (5 passages), Histoire (15 passages), Ushuaia TV (15 passages), Equipe 21 (3 passages), June (23 passages) et RFM TV (31 passages).

La presse et nos partenaires ont également véhiculé l'information sur leurs différents supports d'information : le site et la page Facebook de Hop'Toys, la Fondation Groupama pour la Santé, le Crédit Agricole Assurances etc.

Nous avons également eu des articles sur les médias et sites suivants : Carenews, Ministère de la santé de Madagascar, Être Aidant, Hellocoton (femmes actuelles), Est Républicain, MDPH

À l'occasion de cette journée, nous avons également réalisé et diffusé deux webinaires sur l'utilisation de l'Ipad :

- Premiers pas avec l'Ipad : matériel et paramétrages
- Ipad et syndrome d'Angelman : quelle utilisation ?

ii. Foulées vichysoises

Un stand de l'AFSA était présent lors des foulées vichysoises du 13 mars 2016, course officielle (10 km et semi-marathon), organisée par le Racing Club Vichy Athlétisme. Cet événement a rassemblé 1300 coureurs autour du lac d'Allier à Vichy et certains coureurs portaient les couleurs de l'AFSA.

iii. Course Algernon

Le dimanche 09 Octobre 2016, à l'occasion de la 32ème course Algernon à Marseille, où des gens « valides » couraient aux côtés de personnes handicapées, une équipe a couru pour et avec Pierre, atteint du syndrome d'Angelman.

VI. Partenaires (Hors événements solidaires)

a. Groupama Centre Manche

Groupama Centre Manche est un partenaire de l'AFSA depuis 2014. En effet, via un contrat de mécénat en nature, l'entreprise héberge la salariée de l'association dans ses locaux de

Bois-Guillaume (76) et lui offre tout le confort et le matériel nécessaires pour de bonnes conditions de travail.

Du fait de la présence de l'association dans les locaux, plusieurs actions internes ont été réalisées au profit de l'AFSA :

- Du 26 au 30 septembre 2016, Groupama Centre Manche a lancé l'opération «Appels, Sourires, Clients» auprès de l'ensemble de ses collaborateurs. Chacun d'entre eux devait, au cours de la semaine, contacter 20 clients pour compléter leur fiche de renseignements et les remercier de leur fidélité. Chaque donnée collectée rapportait 1€ pour l'une des 8 associations parrainées. L'AFSA fut choisie parmi les associations. Grâce au travail des collaborateurs, un chèque de 896€ fut remis à notre association.
- L'organisation depuis 2015 des marches solidaires (cf. partie V.a.)

b. Fondation Groupama pour la Santé

À travers les marches solidaires organisées dans le cadre des actions de la Fondation et portées par les caisses locales de Groupama en régions (cf. partie V.a.), la Fondation Groupama pour la santé est un fidèle mécène de l'AFSA. La marche de 2016 a permis de financer la version numérique du Livret d'Accueil du Syndrome d'Angelman.

c. Fondation SFR

La Fondation SFR a apporté une aide à hauteur de 3705€ pour le financement du DVD sur la communication de la personne porteuse du Syndrome d'Angelman.

d. BNP Paribas

En 2016, BNP Paribas a affecté un de ses salariés, Hervé Cormerais, pour réaliser une étude auprès de l'AFSA et définir ses orientations futures. (Cf. partie IV.d.)

e. Crédit Agricole Assurances

En 2016, le Crédit Agricole Assurances a renouvelé son engagement auprès de l'AFSA en apportant une aide financière de 8692€ pour la tenue du Camp d'Automne : Littératie, syndrome d'Angelman et communication alternative. (Cf. partie IV.a.)

f. Fondation Bruneau

En 2016, la Fondation Bruneau par l'intermédiaire de la Fondation de France a renouvelé son engagement auprès de l'AFSA en apportant une aide financière de 3000€ pour la tenue du Camp d'Automne : Littératie, syndrome d'Angelman et communication alternative. (Cf. partie IV.a.)

g. Imprimerie Scheuer

L'imprimerie Scheuer est l'un des plus fidèles et anciens partenaires de l'AFSA. Chaque année elle édite gracieusement les bulletins d'information que nous réalisons et envoyons à nos familles adhérentes et à nos partenaires. En 2016, 2 numéros ont été réalisés et édités à 600 exemplaires chacun.

VII. Les supports de communication

a. Bulletins

En 2016, l'AFSA a réalisé et envoyé auprès de ses adhérents et partenaires les numéros 34 et 35 de son bulletin « AFSA – Liaisons ».

b. Site <http://www.angelman-afsa.org/>

Sur l'année 2016, le site a été visité 62 386 fois.

Le nombre moyen de pages visitées par session (visites) est de 2,15.

c. Facebook

La page Facebook devient l'un des supports clés de l'Association puisque sur l'année 2016, nous avoisinons les 2000 fans.

d. Twitter

En 2016, l'AFSA a créé un compte Twitter, il est suivi par 114 followers.

VIII. Activités salariées

Faustine Bourgoïn est salariée à temps plein à l'AFSA en tant que Responsable de Communication et développement.

Voici quelques exemples de missions qui lui sont confiées :

- Organisation des différentes réunions de l'AFSA (CA, CPME, CMS) : réservation des salles, préparation des réunions, comptes rendus.
- Mise en place des partenariats et des actions relatives
- Demande de mécénat et suivi
- Suivi de projets
- Organisation d'événements : Colloque, Rencontres nationales
- Réalisation des bulletins (chemin de fer, rédaction, mise en page, suivi d'impression...)
- Gestion du Site
- Gestion des pages Facebook et Twitter
- Création des supports de communication (brochures, affiches, Xbanners...) et goodies
- Réalisation des Newsletters et publipostages
- Relation avec les adhérents (pour les événements locaux notamment)
- Coordination des événements partenaires
- Organisation des événements nationaux (Journée Internationale du Syndrome d'Angelman, Courses des Héros...)
- Relations presse
- Administratif divers.

Conclusion

L'année 2016 marque un tournant dans la gestion administrative des adhérents et donateurs de l'association, grâce à la mise en service de la plateforme Assoconnect, décidée par les administrateurs dans l'objectif de diminuer les coûts et le temps de gestion.

Suite à l'Assemblée Générale, une équipe en partie renouvelée prend la tête de l'association, en assurant la continuité des projets en cours.

L'AFSA reste focalisée sur l'accompagnement des personnes porteuses du syndrome d'Angelman de tout âge et de leurs familles, pour une vie plus digne, autonome et épanouie.

Le cap est maintenu sur les formations pour parents et professionnels, sur les supports d'information sur le syndrome, ainsi que sur l'état des lieux de l'accueil et de la prise en charge des personnes porteuses du syndrome, pour en tirer des recommandations et des bonnes pratiques.

Nous remarquons avec plaisir l'augmentation des événements solidaires (ventes, courses, concerts, etc.) en faveur de l'AFSA, à l'initiative des adhérents, qui permettent une levée des fonds, et qui donnent surtout une visibilité locale au syndrome.

Pour terminer, l'AFSA a reçu l'agrément du Ministère de la Santé et des Affaires Sociales en fin d'année 2016 pour 5 ans. Ceci renforce la place et la légitimité de l'association vis à vis des mécènes, qui continuent à soutenir nos actions, et des instances officielles de santé.

Le :

A :

Lara Hermann
Présidente de l'AFSA

Claudine Hermann
Secrétaire de l'AFSA