



AFSA

Association Française du Syndrome d'Angelman

plus forts,
plus heureux,
plus dignes

Dossier de presse

2024

Ensemble nous sommes

KM COURSE

Je soutiens

AFSA

2

Ensemble, nous sommes plus
plus heureux, plus dignes
www.angelman-afsa.org

SOMMAIRE

LE SYNDROME D'ANGELMAN

L'ASSOCIATION FRANCAISE DU SYNDROME D'ANGELMAN

SÉBASTIEN LOEB, UN PARRAIN ENGAGÉ

A QUOI SERVENT LES DONS ?

DEVENIR PARTENAIRE

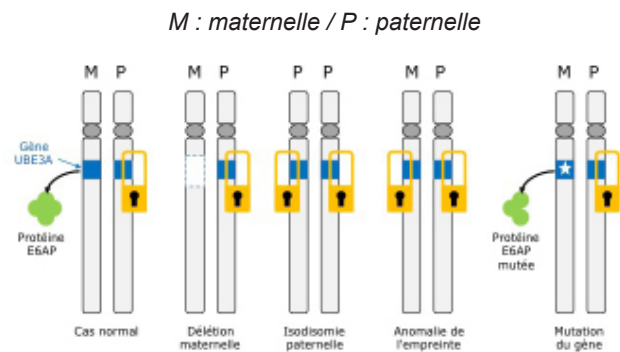
LE SYNDROME D'ANGELMAN

C'est le docteur Harry Angelman, pédiatre britannique, qui fut le premier à décrire les symptômes du syndrome dès 1965. Auparavant, les personnes présentant le syndrome d'Angelman étaient souvent considérées comme atteintes de troubles autistiques. Il s'agit en fait d'une **maladie rare, d'un trouble neurodéveloppemental dont l'origine est génétique**. Le syndrome d'Angelman affecte le chromosome 15, avec une prévalence estimée à 1/20 000 naissances. Les enfants des deux sexes peuvent être indifféremment touchés par cette maladie.

Le nombre d'enfants atteints du syndrome d'Angelman connu dans l'association est supérieur à 400 pour la France : c'est une maladie génétique rare et sévère qui nécessite un accompagnement constant de ces enfants dont la particularité est d'être joyeux, heureux de vivre et affectueux.

Quatre anomalies sont recensées :

- Micro-délétion sur le chromosome 15 d'origine maternelle
- Isodisomie uni parentale (2 chromosomes 15 paternels)
- Anomalie isolée de la méthylation
- Mutation du gène UBE3A.



Signes constants et fréquents :

- Déficience intellectuelle
- Hyper-excitabilité avec attention réduite
- Langage absent ou réduit à quelques mots
- Ataxie, trouble de l'équilibre avec marche instable
- Motricité saccadée des membres
- Hyperactivité motrice
- Crises d'épilepsie
- Troubles du sommeil
- Accès de rire
- Attirance très marquée pour l'eau

Prise en charge : pluridisciplinaire et précoce

- **Kinésithérapie et psychomotricité** pour favoriser la marche et le développement de la motricité fine
- **Orthophonie** pour développer la compréhension et la communication alternative. L'orthophonie permet également de stimuler la sphère orofaciale.
- **Suivi neurologique**
- **Accompagnement éducatif** pour encourager l'autonomie et favoriser les apprentissages au quotidien



L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME D'ANGELMAN

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

L'association, constituée d'environ 400 familles adhérentes, se mobilise pour accompagner les personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leurs familles. L'AFSA a pour mission d'aider les familles dans l'éducation et le quotidien de leur enfant touché par cette maladie génétique rare et de financer des recherches. La validation des projets se fait en collaboration avec le Conseil Médical et Scientifique et le Conseil Paramédical et Éducatif de l'AFSA.

Le Conseil d'Administrations est constituée de 20 administrateurs, tous bénévoles, parents ou membres de la famille d'un enfant porteur du syndrome. Epaulés par deux salariées, ce sont eux qui mènent projets, actions et événements. De nombreux bénévoles organisent des manifestations solidaires qui font vivre l'association.

En 2017, l'AFSA a reçu l'Agrément du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. L'association est également membre de l'Alliance Maladies Rares, d'Eurordis, de l'association internationale Angelman Syndrome Alliance et du Collectif Déficience Intellectuelle. Elle est représentée dans deux des filières de santé Maladies rares : DéfiScience et AnDDI-Rares.

Missions principales de l'AFSA

- **Informer** les aidants familiaux sur leurs droits et les méthodes d'accompagnement
- **Rassembler** les familles en leur proposant des moments de répit et de partage, tant au niveau régional que national
- **Former** les proches aidants et les professionnels sur les méthodes d'accompagnement
- **Agir** pour faire connaître davantage le syndrome auprès du corps médical des instances publiques, etc.
- **Encourager et soutenir la recherche** pour améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du syndrome d'Angelman

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



SÉBASTIEN LOEB, UN PARRAIN ENGAGÉ

Sébastien Loeb, nonuple champion du monde des rallyes et parrain de l'AFSA depuis 2012, a renouvelé son engagement auprès de toutes les familles touchées par cette maladie génétique rare en participant à une vidéo de sensibilisation et d'appels aux dons.



Je suis heureux d'apporter un peu d'aide aux enfants de l'AFSA pour combattre leur maladie. Si je peux permettre aux familles de rester positives, j'en serai comblé. Nous avons passé une belle journée lors du tournage, c'était sympa de partager ces moments avec Gatien, l'équipe et l'association. J'apporte tout mon soutien à l'AFSA, tout comme le Sébastien Loeb Racing et nous serons ravis d'accueillir les enfants à l'avenir, sur les circuits ou pour d'autres événements.»

Sébastien Loeb

À QUOI SERVENT LES DONS ?

Aujourd'hui, aucun traitement n'existe pour soigner les personnes porteuses du syndrome d'Angelman.

Le financement de la recherche a permis en 1997 de découvrir l'implication du gène UBE3A dans le syndrome d'Angelman. Cette découverte a amené des progrès dans les techniques génétiques et une meilleure identification de syndrome. Cela a aussi conduit à proposer un dépistage prénatal en cas d'antécédent dans la famille. Depuis 2012, les associations européennes et internationales se sont regroupées pour créer l'Angelman Syndrome Alliance (ASA) qui a deux objectifs majeurs :

- Organiser des rencontres internationales scientifiques sur le syndrome d'Angelman afin de faciliter les échanges entre les différents chercheurs.
- Créer des appels à projets pour financer la recherche internationale sur cette maladie.

Chaque année l'AFSA soutient des projets de recherche pour un montant dépassant souvent 30 000 €.

En parallèle, l'association met en place de nombreux projets et actions pour accompagner au mieux les familles :

- 6 régions d'action avec une ou deux référentes par région
- Réunions régionales et nationales favorisant les rencontres et les échanges entre familles
- Sensibilisation des professionnels médicaux et paramédicaux
- Édition du semestriel *AFSA-Liaisons* adressé à tous les adhérents et partenaires. Dans chaque numéro, un dossier est consacré à l'un des aspects de la prise en charge.
- Edition de la newsletter *AFSA-Actus*, envoyée plus largement
- Conception et diffusion, auprès des familles et institutions, de fiches techniques et éducatives spécifiques concernant la psychomotricité, l'orthophonie, la kinésithérapie et l'éducatif
- Réunions annuelles du Conseil Médical et Scientifique regroupant généticiens, neuro-pédiatres, neurologues, etc.
- Réunions pluriannuelles du Conseil Paramédical et Éducatif composé d'orthophonistes, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, etc.
- Week-ends de formation à destination des familles sur les différents aspects de la prise en charge : communication alternative, orthophonie, ergothérapie, neuropsychologie, etc.
- Mise à disposition d'un guide de scolarisation de l'enfant porteur du syndrome d'Angelman
- Réalisation d'un film d'animation sur la différence et le handicap dont le personnage principal est porteur du syndrome d'Angelman : « Le Secret de Maël » à l'intention du grand public, et en particulier des enfants
- Mise à disposition d'un livret d'accueil du syndrome d'Angelman pour les familles et professionnels
- Organisation de week-ends pour les familles adhérentes
- Mise en place de dispositifs d'aides (financière, accompagnement social..)



DEVENIR PARTENAIRE

Pourquoi devenir partenaire ?

- 1. FAIRE VIVRE DES PROJETS**
- Pour aider près de 400 familles dans leur quotidien et leur combat contre la maladie.
Pour favoriser la reconnaissance et agir pour l'inclusion des personnes déficientes intellectuelles, porteuses de handicap complexe.
Pour permettre à l'association de mener à bien ses missions et de financer de nouveaux projets toujours dans l'intérêt des personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leurs familles.

Exemple de projets financés grâce aux partenariats :

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

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

Depuis la loi du 1er août 2003, le mécénat est encouragé par des déductions fiscales. Les entreprises qui font des dons ou engagent des actions de mécénat au profit de l'Association Française du Syndrome d'Angelman bénéficient d'**une réduction d'impôt égale à 60% de la valeur du don**, dans la limite de 0,5% du chiffre d'affaires de l'entreprise (cf exemple tableau ci-dessus). Si le plafond est dépassé, l'entreprise peut reporter l'excédent sur les 5 années suivantes.

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

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

Comment devenir partenaire ?

Plusieurs types de mécénats sont possibles :

1. MÉCÉNAT FINANCIER

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

2. MÉCÉNAT EN NATURE

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

3. MÉCÉNAT DE COMPÉTENCES

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

4. MÉCÉNAT DE VISIBILITÉ

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

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



Elodie Lautissier, Chargée de communication et développement

elodie.lautissier@angelman-afsa.org

02 35 12 67 40



Association Française du Syndrome d'Angelman - AFSA

39 rue de l'Amiral Mouchez

75013 Paris

01 89 47 12 65

Contact Presse : Elodie Lautissier
elodie.lautissier@angelman-afsa.org

www.angelman-afsa.org

