

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

www.afsr.fr



RAPPORT
ANNUEL
2014



**LEUR OUVRIR LES MAINS,
C'EST LEUR DONNER DES AILES**

3/ Le syndrome de Rett

Définition
Génétique
Critères de diagnostic

5/ L'AFSR, une association dans l'action

Nos missions
Nos actions
Nos appartenances

8/ L'équipe de l'AFSR

Le conseil d'administration (CA)
Les délégations régionales (DR)
La salariée
Le conseil médical et scientifique (CMS)
Le conseil paramédical et éducatif (CPME)
Les présidentes d'honneur
Les commissions

14/ Une organisation tournée vers l'avenir

La rigueur et la transparence au cœur de nos actions
Le bureau d'Agnetz, une direction de proximité
La professionnalisation de nos outils informatiques
L'adhésion en année civile et les dons en ligne
La base de données
L'impression et la diffusion des publications
La boutique

16/ Aider

Les stages de formation
Les Journées d'information
Les repas des familles
La permanence téléphonique
Les courriers de soutien
Le groupe de discussion Facebook
L'aide financière pour l'achat de matériel

22/ Communiquer

Le site Internet
Les publications
La page publique Facebook
L'AFSR sur Twitter
Presse nationale, régionale et spécialisée
La télévision
Autre média : le clip « We are happy from AFSR »
Les congrès et autres rencontres professionnelles
Le syndrome de Rett à l'international
Les événements
Les collectes

28/ Soigner / Guérir

Les projets de recherche financés
Les essais cliniques

32/ Agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée

Alerter les députés
Les liens interassociatifs

33/ Remerciements

36/ Rapport financier

Analyse de l'exercice clos au 31 décembre 2014
Budget prévisionnel de l'exercice 2015
Affectation du résultat de l'exercice 2014

42/ Rapport du commissaire aux comptes

Le syndrome de Rett

Définition

Le syndrome de Rett est une encéphalopathie neuro-développementale grave, d'origine génétique, touchant essentiellement les filles.

Dans sa forme typique, il est caractérisé par une période de développement normal du bébé suivie d'une décélération globale du développement psychomoteur puis d'une perte plus ou moins importante des acquisitions cognitives et motrices entre 1 et 2 ans, telles que l'utilisation des mains, le babillage et les capacités de communication. Cette période de régression qui peut durer quelques semaines à quelques mois, est suivie d'une période de « réveil », où on assiste à une récupération relative des capacités de communication visuelle. Ces éléments permettent de différencier fondamentalement le syndrome de Rett des pathologies dégénératives progressives du système nerveux central. On distingue des critères nécessaires, accessoires ou d'appui au diagnostic et des critères d'exclusion.

Le diagnostic de syndrome de Rett repose sur un ensemble de critères cliniques qui ont été révisés lors d'un consortium international en 2010. Parallèlement au syndrome de Rett typique, un certain nombre de personnes présentent certains symptômes clés, mais pas l'ensemble des signes de la maladie. Ces formes sont appelées syndrome de Rett atypiques ou variants. Selon les symptômes associés, trois formes ont été identifiées : la forme avec préservation du langage, la forme avec épilepsie précoce et la forme congénitale. D'autres formes de syndrome de Rett sont moins bien définies et rentrent dans le groupe de « Rett like ».

Génétique

Le syndrome de Rett typique est associé dans près de 95 à 97% des cas à une mutation dans le gène *MECP2* (Methyl-CpG-binding protein 2), localisé sur le chromosome X. Il s'agit dans plus de 99% des cas d'une mutation *de novo* c'est-à-dire absente chez les parents. Dans les formes atypiques ou variantes, une mutation de *MECP2* n'est retrouvée que dans 50-70% des cas. Plus récemment des mutations dans *CDKL5* (Cyclin dependent kinase-like 5), localisées sur le chromosome X, ont été identifiées dans les formes atypiques avec épilepsie précoce. De la même manière, des mutations dans *FOXG1* (Forkhead box G1), localisées sur le chromosome 14, ont été retrouvées chez des enfants porteurs de formes congénitales (symptomatique dès la naissance). A ce jour, trois gènes sont donc impliqués dans le syndrome de Rett et au moins trois nouveaux gènes sont impliqués dans des syndromes Rett like (*NetrinG1*, *STXBP1*, *MEF2C*).

La prévalence du syndrome de Rett est d'1 naissance toutes les 10 000 naissances de filles soit environ 50 nouveaux cas en France par an. Il constitue ainsi la première cause de polyhandicap d'origine génétique chez les filles. A l'heure actuelle, la prise en charge repose sur une rééducation pluridisciplinaire et sur le traitement des symptômes spécifiques de la maladie : épilepsie, déformations orthopédiques, troubles respiratoires, troubles nutritionnels... On ne connaît aujourd'hui aucun traitement curatif mais les chercheurs français et étrangers travaillent chaque jour pour tenter de réparer les gènes en cause et arriver à obtenir une réversibilité de la maladie.

Les critères de diagnostic du syndrome de Rett

Critères nécessaires pour le diagnostic de Rett typique ou classique

- Une période de régression suivie par une phase de récupération ou de stabilisation
- Tous les critères principaux et tous les critères d'exclusion
- Les critères de soutien ne sont pas requis, bien que souvent présents dans le syndrome de Rett typique

Critères nécessaires pour le diagnostic de Rett atypique ou variant

- Une période de régression suivie d'une phase de récupération ou de stabilisation
- Au minimum deux des quatre critères majeurs
- Au minimum cinq des onze critères accessoires

Critères majeurs

- Perte partielle ou complète de l'utilisation volontaire des mains
- Perte partielle ou complète du langage oral
- Troubles de la marche : Instable (dyspraxique) ou absence de capacité
- Stéréotypies manuelles caractéristiques : pression/torsion, applaudissement, frottement/lavage des mains

Le diagnostic repose toujours sur un ensemble de critères cliniques. Ils sont indispensables à la pose du diagnostic.



Critères d'exclusion pour le diagnostic de Rett typique ou classique

- Lésions cérébrales d'origine périnatale ou postnatale, troubles métaboliques ou maladie neurologique progressive
- Développement psychomoteur anormal pendant les six premiers mois de vie

Critères accessoires

- Dysfonctionnement respiratoire avec des épisodes d'apnée pendant l'éveil, d'hyperventilation intermittente, des épisodes de blocage de la respiration, d'expulsion forcée d'air ou de salive
- Bruxisme pendant l'éveil
- Troubles du sommeil
- Troubles du tonus
- Troubles vasomoteurs
- Scoliose / cyphose
- Retard de croissance
- Mains et pieds petits, hypotrophiques
- Rires ou accès de cris ou de pleurs inappropriés
- Diminution de la sensibilité à la douleur
- Communication par le regard intense - "eye pointing"

L'Association Française du Syndrome de Rett, une association dans l'action !

Fondée en 1988 par quatre familles et désormais forte de plus de 2 500 donateurs, l'AFSR rassemble plus de 460 personnes atteintes du syndrome de Rett. Les parents et sympathisants s'investissent dans de nombreuses manifestations locales de soutien pour sensibiliser le grand public et récolter des fonds.

Reconnue d'utilité publique, l'AFSR permet à ses donateurs de bénéficier de réduction d'impôt et est habilitée à recevoir des legs, donations et primes d'assurance vie. Chaque année, les comptes de l'AFSR sont certifiés par un expert-comptable et un commissaire aux comptes puis sont remis au Ministère de l'Intérieur.

NOS MISSIONS

- **Soutenir les familles**
- **Faire connaître le syndrome de Rett**
- **Soutenir la recherche médicale**
- **Agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité**

NOS ACTIONS

Financement de projets de recherche

Organisation de rencontres régionales

Organisation de journées d'information annuelles nationales, lieu d'échanges entre parents et professionnels

Édition d'un magazine : le Rett info à l'usage des adhérents et professionnels de santé

Organisation de stages de formation pour les parents

Édition d'une newsletter : la Rett gazette à destination des adhérents

Animation d'un groupe de discussion sur internet réservé aux familles

Édition d'un ouvrage à paraître : "Le syndrome de Rett : une maladie génétique" (2015)

Soutien financier pour l'achat de matériel adapté

Animation du site internet : www.afsr.fr

Permanence téléphonique : lieu d'écoute pour les familles



NOS APPARTENANCES

L'AFSR est membre fondateur de l'Alliance Maladies Rares (AMR - <http://www.alliance-maladies-rares.org/>) et du Rett Syndrome Europe (RSE - <http://www.rettsyndrome.eu/>). Elle est également membre de la Fédération des Associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE - <http://efappe.epilepsies.fr/>) et de l'European Rare Diseases Organisation (EURORDIS - <http://www.eurordis.org/fr/>).

Les chiffres clés de l'AFSR en 2014



460

enfants ou adultes atteints du syndrome de Rett adhérents à l'AFSR

85 familles aux Journées d'info 2014

30 nouvelles familles accueillies

2

nouveaux projets de recherche financés



4

projets de recherche terminés

2

projets de recherche en cours

4 stages de formation pour les parents



89 bénévoles actifs

(membres du CA, délégués régionaux, membres des commissions, CMS, CPME)



5 Rett gazettes



1 Rett info

2517

j'aime sur la page publique de Facebook



Oriana

198

familles sur le groupe secret et fermé de discussion

Plus de **2500** donateurs

538 adhérents tiers

L'équipe de l'AFSR

1/ Le conseil d'administration (CA) (suite à l'assemblée générale du 17 mai 2014)

Cette année, l'AFSR est composée d'un conseil d'administration de quatorze membres dont treize ont une enfant atteinte du syndrome de Rett. Les administrateurs sont élus par les adhérents de l'association lors de l'assemblée générale, pour une durée de trois ans renouvelable. La stratégie et les actions de l'AFSR sont définies par ce conseil d'administration. En son sein, un bureau est élu composé d'un président, vice-président, trésorier et secrétaire. Le bureau a en charge la gestion courante de l'association et prend les décisions urgentes. Tous les membres du conseil d'administration sont des bénévoles.

LE BUREAU



Mélanie Sembeni
Présidente
Infirmière
Deux enfants dont Zoé, 9 ans



Sandrine Delpiano
Trésorière
Aidant familial
Trois enfants dont Jessica, 29 ans



Sophie Bourdon
Vice-présidente
Cadre commerciale
Trois enfants dont Salomé, 10 ans



Sandrine Madry
Secrétaire
Enseignante
Tess, 10 ans

LES AUTRES ADMINISTRATEURS



Aurélie Barbey
Coordinatrice CPME et responsable des stages
Architecte DPLG
Deux enfants dont Margot, 9 ans



Tilia Richard
Responsable de la recherche de subventions
Aidant familial
Deux enfants dont Jaya-Lilou, 6 ans



Stéphanie Renaud
Coordinatrice des Délégations Régionales, CPME et des stages
Aidant familial
Quatre enfants dont Manon, 9 ans



Yann Daniel
Coordinateur des manifestations
Fonctionnaire de Police
Deux enfants dont Maxine, 4 ans



Ludivine Bazire
Responsable de la boutique
Enseignante
Deux enfants dont Marine, 4 ans



Daniel Monteiro
Responsable du site internet
Responsable Etudes Marketing
Deux enfants dont Noémie, 9 ans



Amandine Léost
Rédaction Rett info, Rett gazette et en charge de la revue de presse
Aide-soignante
Trois enfants



Margo Debaty
Responsable des Journées d'information
Educatrice spécialisée
Quatre enfants dont Anna, 17 ans



Myriam Fieschi
Responsable de la commission Matériel
Assistante de service social
Deux enfants dont Louise, 4 ans



Thomas Bertrand
Délégué du RSE
Chercheur
Trois enfants dont Margot, 9 ans

Cette année, le conseil d'administration s'est réuni 7 fois pour travailler sur les objectifs et les missions de l'AFSR

2/ Les délégations régionales (DR)

Afin de soutenir au plus près les familles, l'AFSR a mis en place depuis de nombreuses années des délégués régionaux. Ce sont tous des parents bénévoles, engagés et militants.

Les DR ont pour missions de :

- Accueillir les nouvelles familles avec une écoute éthique (téléphonique et/ou rencontre)
- Soutenir et écouter les familles de leur territoire, les aider dans les différentes démarches administratives ou médicales si besoin
- Informer les familles des différentes manifestations organisées par ou pour l'AFSR sur leur territoire
- Organiser un repas annuel réunissant les familles élargies de leur territoire
- Représenter l'AFSR dans les instances régionales et/ou départementales de leur territoire, dans le domaine de la santé et du handicap (hôpitaux, médecins généralistes et spécialistes locaux, MDPH, ARS), auprès des médias, afin de faire connaître la maladie et les actions de l'AFSR au plus grand nombre
- Se mettre en lien avec le délégué régional de l'Alliance Maladies Rares, et le Comité d'Entente Régional (CER), pour un travail conjoint
- Se rendre à la réunion annuelle des délégués régionaux qu'organise l'AFSR

Leur mandat est d'un an renouvelé par tacite reconduction. Ils sont soutenus et guidés par Stéphanie Renaud, leur coordinatrice.

Une réunion des délégués régionaux s'est déroulée le 18 janvier à la Plateforme Maladies Rares. Dix-sept délégués régionaux se sont retrouvés. Plusieurs points ont été abordés tels que les essais cliniques en cours, les manifestations à venir, la base de données de l'AFSR, le livre 2015, les stages...

Au cours de l'année 2014, Stéphanie Renaud a travaillé également sur les missions des délégués régionaux en leur donnant de nouveaux outils (tableau de recueil de données et fiche famille).

Elle travaille sur la création d'une formation spéciale pour les DR. Cette formation sera dispensée en 2015 et comportera une formation sur :

- Le fonctionnement et les aides possibles des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)
- Le syndrome de Rett
- L'écoute

L'AFSR compte ainsi 21 délégations régionales avec 30 délégués régionaux à l'écoute des familles

- Alsace : Anne Laforge et Isabelle Monami
- Aquitaine : Pascal Lespinasse et Frédéric Morin
- Basse-Normandie : Anne Martin et Nathalie Delaunay
- Bourgogne et Franche-Comté : Sophie Bourdon
- Centre : Hélène Pelletier
- Champagne-Ardenne : Céline Grandjean
- Haute-Normandie : Valérie Anquetil
- Ile-de-France : Cécilia Fouquet
- Languedoc-Roussillon : Marjolaine Chassefière et Tilia Richard
- Lorraine : Lydie Bernard et Estelle Merotto

- Midi-Pyrénées : Sandrine Balza et Helena Soullignac
- Nord-Pas-de-Calais : Hélène Velghe
- Pays-de-la-Loire : Marie-Béatrice Dollet
- Picardie : Sandrine Boularand
- Poitou-Charentes : Brigitte Delabeye et Pascale Bridoux Ruelle
- Provence-Alpes-Côte-d'Azur : Marie-Hélène Chautard et Christelle Garrido
- Rhône-Alpes : Marie Garnier et Saloua Triki
- La Réunion : Isabelle Viadere
- Belgique : Ganimete Isaki
- Suisse : Martine Jimenez

Les mouvements en 2014

L'AFSR enregistre six départs :

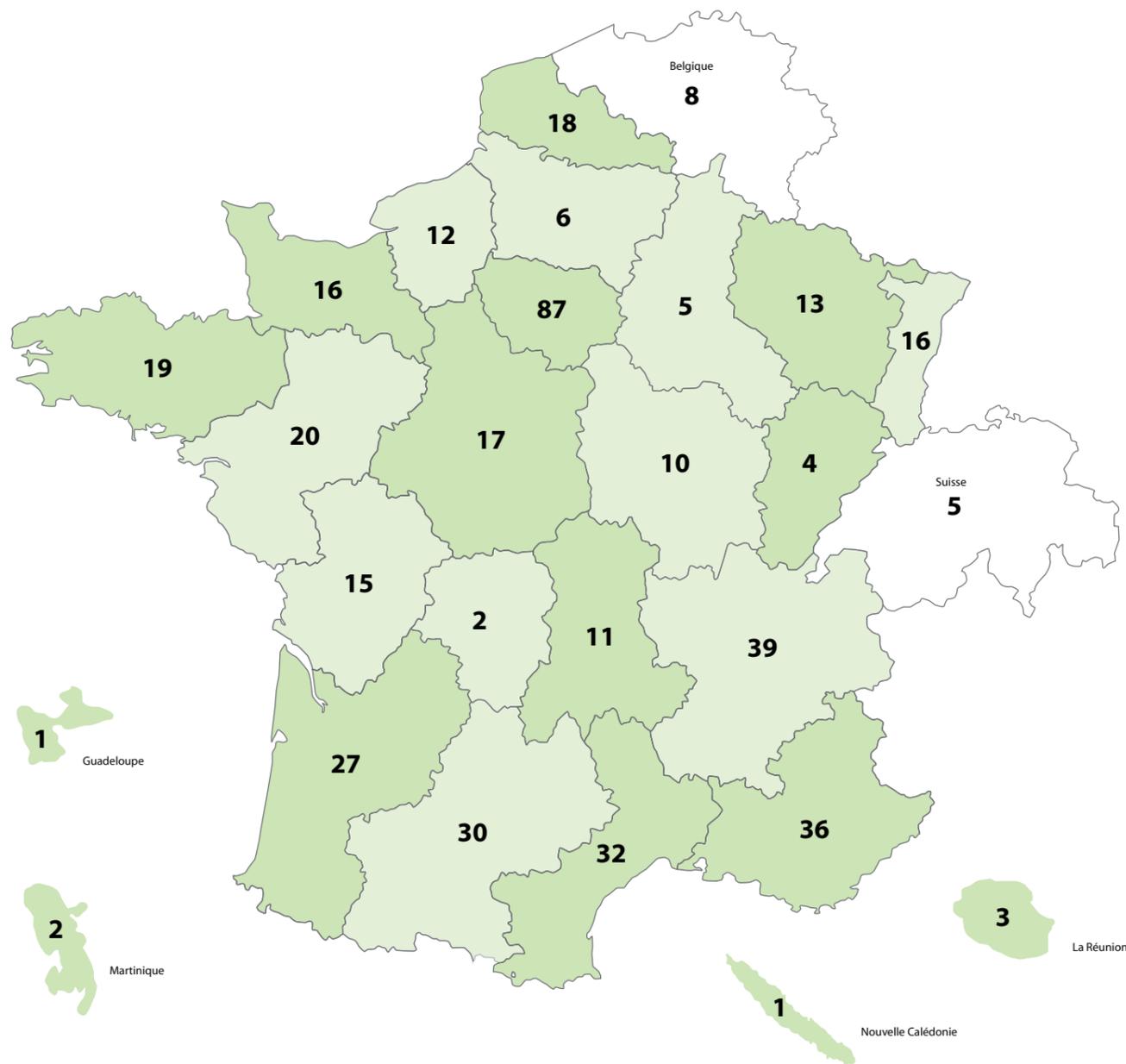
- Margo Debaty – Rhône-Alpes
- Véronique Neyret – Languedoc-Roussillon
- Karine Levantaci – Bourgogne
- Hélène Possetto – Ile-de-France
- Cécile Tripa – Bourgogne
- Marielle Rolinat – Pays-de-la-Loire

Et valide huit nominations :

- Sophie Bourdon – Bourgogne et Franche-Comté
- Marie Garnier – Rhône-Alpes
- Ganimete Isaki – Belgique
- Hélène Possetto – Ile-de-France
- Tilia Richard – Languedoc-Roussillon
- Saloua Triki – Rhône-Alpes
- Helena Velghe – Nord-Pas-de-Calais
- Isabelle Viadere – Ile-de-la-Réunion



Nombre d'enfants et d'adultes atteints du syndrome de Rett adhérents à l'AFSR en 2014
Source : Base AFSR



Certaines régions sont encore soit orphelines de délégués, soit attendent du renfort ou de la relève !

Auvergne & Limousin

Bretagne

Bourgogne

Île-de-France

Midi-Pyrénées

3/ La salariée

Suite au départ en juin 2014 de Véronique Neyret, salariée de l'AFSR depuis 2008, le nouveau conseil d'administration décide de redéfinir les fonctions du salarié de l'association. Une nouvelle fiche de poste est rédigée incluant plus de tâches administratives et déchargeant le(la) future salariée de la permanence téléphonique. Trois administrateurs bénévoles l'assureront par roulement.

Il est aussi décidé d'ouvrir également ce recrutement en externe c'est-à-dire à une personne qui ne soit pas parent d'un enfant atteint du syndrome de Rett et qui soit proche physiquement de la nouvelle présidente puisqu'elle travaillera quotidiennement avec elle. Dans ce cadre, après une sélection sur curriculum vitae et lettre de motivation parmi 160 candidatures, des entretiens avec la présidente et la vice-présidente, des tests Word et Excel, Audrey Granado rejoint l'équipe de l'AFSR le 15 septembre 2014. Elle est embauchée sur un contrat hebdomadaire de trente heures par semaine.



4/ Le conseil médical et scientifique (CMS)

L'une des forces de l'AFSR est son conseil médical et scientifique (CMS). Présidé par le Dr Nadia Bahi-Buisson (neuropédiatre à l'hôpital Necker Enfants malades à Paris), le conseil médical et scientifique rassemble dix-sept scientifiques, médecins, chercheurs et experts reconnus dans leurs domaines.

Le CMS garantit la qualité des projets de recherche que l'AFSR finance, étudie les besoins de santé et suit les programmes d'essais cliniques en cours. Il assure également certains ateliers proposés lors des journées d'information.

En 2014, les membres du CMS ainsi que Mélanie Sembeni et Stéphanie Renaud, membres du CA déléguées au CMS ont organisé trois réunions les 13 janvier, 23 juin et 24 novembre.

Le bureau de cette instance est par ailleurs réélu cette année pour trois ans :

- Dr Nadia Bahi-Buisson, neuropédiatre, est réélue présidente
- Dr Laurent Villard, chercheur à l'INSERM, est réélu secrétaire

Les mouvements en 2014

Le CMS est aujourd'hui constitué de dix-sept membres :

- Alexandra Afenjar, neuropédiatre, hôpital Trousseau - Paris
- Nadia Bahi-Buisson, neuropédiatre, hôpital Necker Enfants malades - Paris
- Thierry Bienvenu, biologiste généticien, hôpital Cochin - Paris
- Perrine Charles, neurologue, hôpital la Pitié Salpêtrière - Paris
- Catherine Dangleterre, médecin en rééducation fonctionnelle - Douai
- Katherine Dessain-Gelinet, orthophoniste
- Pascaline Guérin, pédopsychiatre, hôpital Trousseau - Paris
- Philippe Jonveaux, généticien, CHU Nancy-Brabois
- Emmanuelle Lagrue, neuropédiatre, CHU de Tours
- Véronique Lauly-Spielmann, chirurgien-dentiste à Barr en Alsace
- Agnès Linglart, pédiatre endocrinologue, CHU du Kremlin Bicêtre
- Josette Mancini, neuropédiatre, hôpital la Timone - Marseille
- Mathieu Milh, neuropédiatre, hôpital la Timone - Marseille
- Jean-Michel Pedespan, neuropédiatre, hôpital Pellegrin - Bordeaux
- Jean-Christophe Roux, physiologiste à l'Inserm U910 - Marseille
- Luciana Scattin, médecin en rééducation fonctionnelle en Italie
- Laurent Villard, directeur de recherche à l'Inserm U910 - Marseille

Le conseil d'administration acte le départ de :

- Daniel Amsallem, neuropédiatre, CHU de Besançon
- Claude Cancès, neuropédiatre, CHU Purpan - Toulouse
- Didier Lacombe, généticien, CHU Pellegrin - Bordeaux
- Frédérique Lassaue, anesthésiste, CHU de Besançon
- Anne Moncla, généticienne, hôpital la Timone - Marseille
- David Seguy, gastroentérologue, CHU de Lille
- Alain Tanguy, chirurgien orthopédique, hôpital Robert Debré - Paris

Il valide l'arrivée de :

- Perrine Charles, neurologue, hôpital la Pitié-Salpêtrière Paris
- Mathieu Milh, neuropédiatre, hôpital la Timone Marseille

5/ Le conseil paramédical et éducatif (CPME)

Le CPME est composé de quatorze professionnels qui se sont réunis une fois en mars 2014. Ensemble, ils proposent aux familles de l'AFSR un programme de stages de formation. Ils sont également à l'écoute des familles qui peuvent les aborder sans difficulté sur une question relative à leur spécialité. Ils participent à l'écriture du magazine *Rett info* et assurent également certains ateliers proposés lors des journées d'information.

Les mouvements en 2014

Le CPME est aujourd'hui constitué de quatorze membres :

- Irène Benigni, diététicienne
- Evelyne Camaret, psychomotricienne
- Dany Gerlach, éducatrice spécialisée
- Sylvie Gossart, ergothérapeute
- Denys Guion, kinésithérapeute
- Dominique Héloir, orthophoniste
- Liane Huber, éducatrice de jeunes enfants
- Nadia Kebbal, orthoptiste
- Philippe Kotska, psychomotricien
- Agnès Michon, médecin coordinateur
- Emmanuelle Prudhon, orthophoniste
- Luc Rivoira, psychologue
- Catherine Sennez-Saut, orthophoniste spécialiste dans la déglutition
- Marie Voisin, orthophoniste spécialiste de la communication alternative et améliorée

Le conseil d'administration enregistre le départ de :

- Gaëlle Bonaldi, ergothérapeute
- Annick Champollion-Puel, médecin de rééducation fonctionnelle
- Fantine Iriart, ergothérapeute

Il valide l'arrivée de :

- Sylvie Gossart, ergothérapeute
- Marie Voisin, orthophoniste

Cette année, les membres du CPME ont à nouveau élu Irène Benigni, présidente. Elle est assistée par deux membres du CA de l'AFSR : Aurélie Barbey et Stéphanie Renaud.

Le 6 mars 2014, l'AFSR, en collaboration avec le CPME, le CMS et le Rett Syndrome Europe, a organisé une journée de présentation des techniques et des matériels de communication par "eye gazing ou eyetracking" (système de pointage à l'oeil), déjà développés et utilisés aux Etats-Unis et en Europe pour les personnes avec syndrome de Rett ou polyhandicapées. Cette journée était destinée aux professionnels d'instituts médicoéducatifs travaillant au côté d'enfants syndrome de Rett. Elle a eu lieu à la plateforme Maladies Rares à Paris.

6/ Les présidentes d'honneur

A l'issue de la fin de son mandat en mai 2014, Elisabeth Célestin, qui a assuré pendant six années la présidence de l'AFSR est nommée présidente d'honneur, au même titre que Mireille Malot, Anne-Marie U et Christiane Roque.



7/ Les commissions

Afin d'ouvrir de nouvelles pistes de réflexions, l'AFSR revoit l'ensemble de ses commissions et en crée de nouvelles. Au nombre de huit et constituées de parents ou de professionnels bénévoles, elles ont une mission précise et sont toutes encadrées par un rapporteur, membre du conseil d'administration.

La commission Matériel

Jusqu'à présent, l'AFSR soutenait les familles psychologiquement mais depuis le 1^{er} octobre, elle les soutient aussi financièrement. L'AFSR sait combien les dépenses liées au matériel indispensable à nos enfants peuvent être très élevées. C'est pour cette raison que les membres du conseil d'administration ont décidé de mettre en place une commission pour les aider.

Les parents adhérents de l'AFSR qui dépendent du système de protection sociale français peuvent maintenant solliciter l'AFSR après la sécurité sociale, la mutuelle, la MDPH, et les autres aides publiques éventuelles. Myriam Fieschi gère cette commission. En tant que responsable, elle organise une commission trimestrielle, composée de sept des membres du conseil d'administration, qui statue sur chaque situation présentée de façon anonyme. Le montant total des aides versées par enfant est fixé à 600 euros maximum sur une période de trois ans. La commission Matériel prévoit également, à compter du deuxième trimestre 2015, de pouvoir prêter du matériel de type « poussettes adaptées et fauteuils roulants » aux familles.

La commission Informatique

Elle est en charge du site, de l'élaboration de la base de données et de tous les outils informatiques. Elle est composée de Julien Fieschi, responsable des systèmes d'information de l'AFSR, Daniel Monteiro, responsable du site internet, Isabelle Sembeni, Jean-Sébastien Lemoine et Mélanie Sembeni (représentante du CA).

La commission Rédaction

Cette commission a pour vocation la rédaction du futur livre *Le syndrome de Rett, une maladie génétique*, l'édition de l'ancien livre datant de 2005. En 2014, le livre se finalise en écriture. Il devrait paraître au second semestre 2015.

Elle travaille également sur la rédaction du *Rett info* et des *Rett gazettes* en aidant les administrateurs dans la recherche d'informations et dans la rédaction d'articles, qui constitueront le dossier du magazine traitant d'une thématique précise.

La commission Rédaction est composée de Sophie Bourdon (représentante du CA), Elisabeth Célestin, Marjolaine Chassefière, Anne Laforge, Amandine Léost et Véronique Vandecasteele.

La commission International

Elle a pour mission de représenter l'AFSR lors d'instances à l'étranger. Elle est composée d'Aurélien Barbey, Martine Gaudy, Gérard Nguyen et Thomas Bertrand (représentant du CA).

La commission ARTPC

A Rett Toi Pour Courir est un événement médiatique qui aura lieu du 1^{er} au 10 mai 2015. Course relais de Marseille à Angers, elle sera l'occasion de conférences sur le polyhandicap en général et le syndrome de Rett en particulier. Une commission a vu le jour afin d'organiser ce rendez-vous de grande ampleur. Elle est composée d'Hervé Baltayan, Sandrine Balza, Marjolaine Chassefière, Pascal Debaty, Sandrine Delpiano, Philippe Gaudillat, Tilia Richard, Caroline Senzier, Helena Soullignac, Christelle Tréhet-Collet et Margo Debaty (représentante du CA). De nombreux autres bénévoles les assisteront dans l'organisation des différentes étapes.

La commission Comett

Des membres du conseil médical et scientifique et du conseil paramédical et éducatif ont créé un groupe de recherche et de veille sur la communication dans le syndrome de Rett : Comett (COMmunication dans le Syndrome de rETT). Il a pour objectif l'évaluation de la communication chez les filles atteintes du syndrome de Rett selon les stades de la maladie. Le groupe Comett est composé désormais de Laurent Villard, Thomas Bertrand (rapporteur du CA), Aurélien Barbey, Liane Hubert, Evelyne Camaret, Philippe Kostka, Marie Voisin, Marjolaine Chassefière et Dany Gerlach qui est à l'initiative du groupe. Un questionnaire sur la communication et l'évolution de la communication en fonction des phases de régressions des filles atteintes du syndrome de Rett va être réalisé et proposé. Le projet est de l'envoyer aux familles adhérentes et aux institutions.

La commission CDKL5

Afin de prendre en compte les spécificités des enfants ayant une mutation sur le gène CDKL5, l'AFSR propose la création de la commission CDKL5. Hélène Pelletier en est pour le moment la seule participante avec Stéphanie Renaud (représentante du CA).

La commission FOXG1

Afin de prendre en compte les spécificités des enfants ayant une mutation sur le gène FOXG1, l'AFSR propose la création de la commission FOXG1. Aucun bénévole ne la constitue à ce jour.

Une organisation tournée vers l'avenir

L'année 2014 a été une année de changements qui a valu à l'AFSR de moderniser son organisation et ses outils de travail. Dans un esprit d'optimisation, elle se professionnalise en gérant les compétences, en centralisant les démarches, et en mettant en place des processus et des procédures.

La rigueur et la transparence au coeur de nos actions

Dès le début de sa création, l'AFSR s'est engagée à rendre compte en toute transparence des actions menées et de l'utilisation des dons qui lui sont confiés.

● Des comptes détaillés accessibles à tous

Les comptes de l'AFSR sont rendus public chaque année. Ils sont diffusés très largement, accessibles sur notre site Internet ou sur demande. L'AFSR répond aussi tout au long de l'année aux demandes individuelles des adhérents et donateurs.

● Des contrôles permanents

L'AFSR est soucieuse de garantir rigueur et efficacité dans l'utilisation des fonds qui lui sont confiés.

En matière de contrôles internes, l'association a mis en place des dispositifs encadrant l'engagement des dépenses et l'évaluation de ses actions.

- Les décaissements : une facture est obligatoirement précédée d'un devis qui est validé en conseil d'administration. S'il y a urgence et si le montant est inférieur à 1 500 euros, la présidente peut le valider (comme le précise nos statuts). Dans le cas des notes de frais (frais engagés par un bénévole pour le compte de l'association), le remboursement est maintenant soumis à une double signature de la trésorière et de la présidente ou vice-présidente.

- Les factures, devis et notes de frais sont présentés à tous les administrateurs lors de chaque réunion.

- L'association met en place des questionnaires de satisfaction pour évaluer les bénéfices et les points à améliorer pour nos principales actions. Nous pouvons ainsi travailler nos actions futures en fonction des réponses des adhérents.

En matière de contrôles externes, l'association est contrôlée annuellement par un expert-comptable, un commissaire aux comptes, la préfecture dont dépend le siège social, le Ministère délégué aux personnes handicapées et le Ministère de l'Intérieur.

Le bureau d'Agnetz, une direction de proximité

Pour optimiser et faciliter le travail avec l'équipe dirigeante de l'AFSR, il est décidé que le(la) futur(e) salarié(e) ait son bureau à proximité du domicile de la présidente. Un local est trouvé à Agnetz (Oise), ville de résidence de la présidente. Avec une superficie de 70 m², ce bureau devient le lieu central de l'association. Toutes les archives, depuis la création de l'AFSR, y sont rapatriées et un espace est prévu comme lieu de stockage pour le prêt de matériel. Il est loué à la mairie d'Agnetz, à un tarif préférentiel.

Cette nouvelle adresse devient l'adresse postale unique de l'AFSR. En 2015, il est prévu d'y transférer le siège social.



L'adresse postale de l'AFSR est :

AFSR
16 place
Aristide Briand
60600 Agnetz

La professionnalisation de nos outils informatiques

Mise en place d'un Cloud

Afin de ne pas surcharger les ordinateurs personnels, de regrouper les documents de l'association et de rendre les successions futures plus simples, l'AFSR décide de mettre à disposition des administrateurs un serveur Cloud sécurisé. Chacun des membres du conseil d'administration possède un accès personnel avec des droits d'accès en fonction de ses besoins.

Adresses mail professionnelles

Les administrateurs, ainsi que les délégués régionaux qui le souhaitent, se voient attribuer une adresse mail AFSR sous le format suivant : prénom.nom@afsr.fr. Cela permet une communication plus professionnelle et libère les messageries personnelles.

Charte informatique

Une charte informatique a été validée par le conseil d'administration. Signée par chacun des membres du conseil, elle permet d'encadrer la gestion de ces outils.

L'adhésion en année civile et les dons en ligne

En 2014, le conseil d'administration vote la décision de passer l'adhésion en année civile. Cela signifie qu'à compter de 2015, l'adhésion à l'AFSR ne se fera plus de date à date mais par année civile.

Par ailleurs, depuis le 19 août, l'AFSR donne enfin la possibilité - très attendue - à ses sympathisants de faire des dons ou d'adhérer par virement bancaire ou directement en ligne sur le site www.afsr.fr.

Du 19 août au 31 décembre 2014 :

107 dons et/ou adhésions via le site www.afsr.fr

La base de données

En novembre 2014, Thomas Freschel, prestataire ayant en charge la rénovation de la base de données nous livre son travail. Julien Fieschi, responsable des systèmes d'information est chargé de terminer son adaptation afin de la rendre opérationnelle. La nouvelle base de données sera disponible fin du premier semestre 2015.

L'impression et la diffusion des publications

Nouvelles décisions prises en 2014 relatives à l'organisation interne :

• L'impression et le routage des documents sont dorénavant confiés à un établissement et service d'aide par le travail (ESAT). Plus compétitif qu'une imprimerie et un routeur traditionnels, il répond aussi aux valeurs de l'AFSR qui participe, à sa mesure, à l'intégration des personnes handicapées dans le monde du travail en milieu protégé.

• Les publications **Rett info** et **Rett gazette** sont désormais envoyées systématiquement à l'ensemble des adhérents, qu'ils soient parents ou tiers. Cela permet de les informer en continu des actualités de l'association. L'abonnement facultatif au *Rett info* est ainsi supprimé.

La boutique

La boutique de l'AFSR commercialise une quinzaine d'articles à son effigie permettant de faire connaître le syndrome de Rett et de récolter des fonds : des porte-clés, stylos, bloc-notes, gourdes, tee-shirts, sacs, livres, DVD, stickers, cartes postales, plaids polaires... Ces objets sont mis en vente à l'occasion de diverses manifestations telles que les Journées d'Info, la Course des Héros, les repas des familles ou tout autre évènement.

Pour se les procurer, il suffit d'envoyer un mail à Ludivine Bazire : ludivine.bazire@afsr.fr ou de se rapprocher des délégués régionaux qui, pour certains, possèdent un stock d'articles. En 2014, l'AFSR travaille sur la mise en place d'une boutique en ligne qui sera opérationnelle courant 2015 via le site de l'association www.afsr.fr.



La boutique en 2014, c'est un bénéfice de 2 846 euros

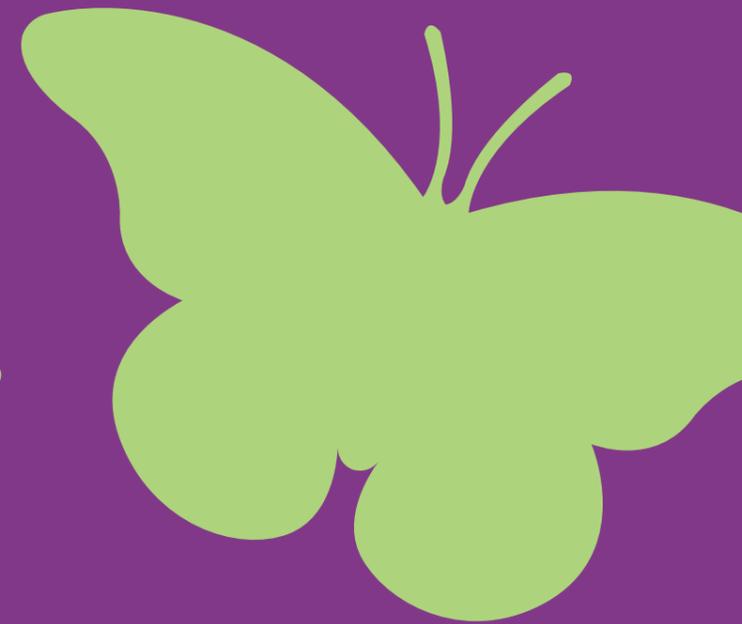


AIDER

La raison d'être principale de l'AFSR est le soutien aux familles. A différents moments, elles ont besoin d'être écoutées, conseillées, formées, notamment après l'annonce du diagnostic, quand l'enfant grandit ou bien encore lors du passage à l'âge adulte.

Pour les soutenir dans toutes les étapes, aussi bien moralement que financièrement et les informer, l'AFSR propose différentes aides à ses familles adhérentes.

Léo



Les stages de formation

L'AFSR a pu mettre en place ces formations grâce au soutien de la fondation AstraZeneca. Les stages ont lieu dans une salle de la Plateforme Maladies Rares que l'Alliance Maladies Rares met à disposition de l'AFSR. Ils sont assurés par des professionnels du domaine médical, paramédical et éducatif, membres du CPME ou CMS de l'AFSR.

En 2014, quatre stages ont été proposés aux familles adhérentes dont l'enfant souffre du syndrome de Rett :

- Les 18 et 19 janvier 2014 : « Evolution orthopédique et vie quotidienne »
Ce stage, dispensé par Catherine Dangleterre, médecin de rééducation fonctionnelle, a réuni douze participants.
- Les 29 et 30 mars 2014 : « Comment fabriquer des adaptateurs et des contacteurs pour les jouets de nos enfants ? »
Gaëlle Bonaldi, ergothérapeute, a animé ce stage de six participants.
- Les 20 et 21 septembre 2014 : « De l'enfance à l'âge adulte, les changements et les adaptations »
Dany Gerlach et Liane Huber, éducatrices spécialisées ont délivré de précieux conseils à nos douze inscrits.
- Les 15 et 16 novembre 2014 : « Psychomotricité, sensori-motricité, l'accompagnement au quotidien »
Douze participants ont étudié différentes techniques destinées à améliorer leur qualité de vie et le confort de leur enfant grâce à Evelyne Camaret et Philippe Kotska, tous deux psychomotriciens.

Ces stages sont très sollicités par l'ensemble de nos adhérents. Afin d'en faire profiter le plus grand nombre, l'inscription à un stage est, dans un premier temps, limitée à un participant par famille. Une participation de 40 euros est demandée aux stagiaires. L'association prend en charge les frais d'hôtels, de restauration, de déplacement des stagiaires et le défraiement des professionnels.

TÉMOIGNAGES

Fanny, maman de Daphné (7 ans)

« Cela fait maintenant quatre ans que notre fille Daphné a été diagnostiquée. J'ai pu participer à de nombreux stages depuis près de trois ans (orthopédie, psychomotricité, nutrition/déglutition, contacteurs, Tous chercheurs, respiration). Ils m'ont permis de m'apporter des clefs pour à la fois mieux connaître la maladie, mettre en place des solutions pour faciliter et soulager la vie de ma fille. Ces stages nous permettent d'être pris plus au sérieux face aux médecins car notre discours de ce fait est construit et nos demandes argumentées. Ces stages me semblent un atout incontournable et majeur dans le soutien aux parents proposé par l'AFSR. »

Lucile, maman d'Alix (16 ans)

« J'ai effectué en janvier 2014, le stage intitulé « Evolution orthopédique et vie quotidienne ». Ce fut une découverte incroyable ! J'ai découvert le corps de ma fille comme je ne l'avais jamais vu jusqu'à ce jour. Grâce à ce médecin compétent tant dans son domaine professionnel que dans la manière de transmettre l'information, j'ai pris conscience de l'extrême importance de la posture. Mon regard a changé, je suis beaucoup plus observatrice et exigeante sur ses installations. J'ai aussi pu échanger et discuter avec les professionnels de son établissement et mon discours étant plus clair et précis, je suis enfin comprise et écoutée lorsque nous discutons d'appareillages et de postures. Alors un grand merci à l'AFSR. »

Les Journées d'information

Les 17 et 18 mai 2014, les 26^{ème} journées nationales d'informations de l'AFSR ont eu lieu à Grenoble. Sous le thème « Partage d'expériences en communication », elles ont été l'occasion de rassembler 85 familles qui ont pu échanger autour de la communication avec leur enfant.

Une conférence médicale dispensée par le docteur Thierry Bienvenu – biologiste généticien – a permis de donner aux parents les dernières actualités internationales sur l'avancement de la recherche dans le syndrome de Rett. Il est revenu précisément sur chaque découverte, chaque progrès obtenu par les chercheurs depuis la mise en lumière de ce grave désordre neurologique.

Thomas Bertrand, président du Rett Syndrome Europe est venu faire un focus sur la session des parents au congrès européen de Maastricht. Mélanie Sembeni, quant à elle, a présenté aux familles, qui en ont été bouleversées, son mémoire sur le *Syndrome de Rett : le vécu de la fratrie*.

Le dimanche, des ateliers sur les thèmes suivants ont aussi été proposés aux familles :

- Partage d'expériences en communication : présentations et discussions sur les outils mis en place par les parents
- Forum de la communication : découverte de stands tenus par des parents et des professionnels
- La fratrie vue par les parents

TÉMOIGNAGES

Marie, maman d'Anaïs (26 ans) et récemment diagnostiquée

« Ces rencontres sont indispensables, des moments uniques d'émotion, de partage, d'espoir. J'ai participé à mes premières journées d'infos à Reims, il y a trois ans. J'ai appris davantage en deux jours qu'en plus de 20 ans. Cette proximité avec les professionnels de la santé, les chercheurs, nous permet d'appréhender avec plus de facilité et de justesse, le mal qui affecte nos enfants. Les ateliers nous aident dans la mise en place d'une prise en charge adaptée pour faciliter le quotidien de nos enfants et apaiser leurs maux. Les échanges avec les autres familles se révèlent d'une richesse incommensurable, bien au-delà de toutes les thérapies. À travers eux, nous puisons la force indispensable qui va nous permettre de poursuivre le combat et surtout de garder l'espoir. Nous ne sommes plus seuls, nous sommes une famille. »

Les repas des familles

En 2014, huit repas des familles ont été organisés par les délégués régionaux. Moment attendu par les familles, ces rencontres locales sont riches en échanges et sont souvent l'occasion d'une première rencontre pour les nouvelles familles. Autour de festivités et de pots de l'amitié, elles permettent sans équivoque de créer du lien entre les parents et de rompre l'isolement.

Repas des familles Aquitaine... et plus si affinités !

« Le 21 septembre 2014, sept familles de l'AFSR se sont retrouvées au Centre de Loisirs de Bias (Lot et Garonne) pour le repas des familles Aquitaine. Météo favorable, cadre ombragé et sécurisé avec jeux pour enfants et surtout la bonne humeur des familles autour de Mathilde, Léonie, Tess, Auriane, Anaïs, Romane et Elsa ont été les principaux ingrédients de cette délicieuse journée. Ce fut l'occasion de retrouvailles pour les familles de Tess, Romane et Elsa (toutes les trois CDKL5) ou de nouvelles rencontres pour d'autres. Une fois encore, ce fut une journée chargée en émotions, en sourires et en échanges divers et variés. » Pascal Lespinasse, délégué régional Aquitaine



Merci aux délégués régionaux Ile-de-France, PACA, Rhône-Alpes, Poitou-Charentes, Aquitaine, Midi-Pyrénées, Suisse, Lorraine... d'avoir organisé ces rencontres.

La permanence téléphonique

En juin 2014, les dirigeants de l'AFSR décident de résilier le numéro Azur au profit d'une ligne téléphonique plus classique et surtout moins onéreuse.

En dehors des créneaux horaires, il y a la possibilité de laisser un message. La personne est rappelée immédiatement si cela le nécessite ou dans les plus brefs délais. Ainsi un adhérent peut entrer d'urgence en contact avec l'association sept jours sur sept.



Le nouveau numéro de l'AFSR est :

09 72 47 47 30

**du lundi au vendredi
de 10h à 16h**

*Depuis juin 2014,
la permanence téléphonique,
c'est la gestion de plus de*

**100 appels
en 6 mois**

Les courriers de soutien

Avoir un enfant handicapé implique de lourdes démarches administratives. Ce parcours est parfois semé d'embûches et le handicap pas toujours reconnu à son juste niveau par les instances administratives telles que les MDPH, les ARS ou les établissements d'accueil. Dans la mesure du possible, les bénévoles de l'AFSR soutiennent les familles qui rencontrent des difficultés et qui ont besoin d'un appui à leur dossier en leur rédigeant des courriers de réclamations motivés..

Le groupe de discussion Facebook

Depuis plus de quatre ans, l'AFSR a mis en place un groupe secret et fermé sur le réseau social Facebook nommé AFSR Rett. Réservé aux parents, il permet l'échange quotidien d'informations en lien avec le syndrome de Rett.

Partage d'expériences, de trucs et astuces, de bons plans, de peines, de joies, ce groupe constitue l'âme de la « Rett family ». Avec le tutoiement de rigueur, les familles trouvent ici un réel lieu de discussions.

Le groupe est modéré par Sophie Bourdon, Mélanie Sembeni, Sandrine Delpiano et Helena Soullignac. Pour y entrer, le nouveau membre doit en faire la demande écrite sur la page publique et être adhérent à jour de sa cotisation, à l'exception des personnes francophones hors Europe. Il est utile de rappeler que cet outil doit être utilisé avec prudence et que chacun est responsable de ce qu'il écrit et non l'AFSR.



**En 2014,
29 personnes
supplémentaires
ont rejoint le
groupe AFSR Rett.
Il est constitué
aujourd'hui de 198
membres**

L'aide financière pour l'achat de matériel

Depuis le 1^{er} octobre 2014, l'AFSR propose aux familles, dans le cadre de la commission Matériel, un soutien financier dans l'achat de matériel adapté pour leur enfant. Selon certaines conditions, chaque famille peut être aidée à hauteur de 600 euros tous les trois ans. Cette aide financière, primordiale pour améliorer le quotidien des enfants et des aidants, a pu voir le jour grâce au soutien de la fondation BNP Paribas, de la fondation Cares du groupe Reed Elsevier et de la société Lexis Nexis. L'AFSR espère la rendre pérenne dans le temps en continuant de recevoir des subventions pour l'alimenter.



Zoé

COM MUNIQUER

La deuxième mission de l'AFSR est de faire parler du syndrome de Rett pour que ce ne soit plus une maladie inconnue. Faire connaître le syndrome de Rett, c'est donner la possibilité aux familles esseulées, encore à la recherche de ce lourd diagnostic d'avoir un jour la possibilité de rejoindre l'association.

C'est aussi donner envie aux chercheurs de nous soumettre des projets de recherche.

Enfin, c'est montrer le quotidien difficile des enfants et adultes malades afin qu'ils aient la possibilité d'avoir une réelle reconnaissance pour vivre une vie la plus douce et heureuse possible.

Le site Internet

Nous avons créé un nouveau site Internet : plus réactif, plus fonctionnel et répondant aux attentes des familles pour lequel nous avons obtenu la certification HONCode. Cette certification s'adresse aux sites médicaux et de santé. Elle aborde les deux questions principales d'Internet : la fiabilité et la crédibilité de l'information médicale et de santé.

En juin 2014, l'AFSR renomme le site en .fr au lieu de .net pour une meilleure visibilité et travaille les référencement via un partenariat avec Google. Le 4 décembre, elle lance son nouveau site plus dynamique et plus informatif, avec une nouvelle arborescence, des liens vers Facebook et Twitter ainsi qu'un agenda dynamique. Le nouveau site internet est également publié à partir des derniers outils libres de droits disponibles améliorant ainsi la sécurité du site.

Les publications

● Rett info

Le *Rett info* n°82 est publié en février avec comme dossier : « Vos droits, tout savoir et comment choisir ? »

Il est envoyé aux parents, aux abonnés, aux établissements et aux professionnels en lien avec nos enfants (diffusion à 1 700 exemplaires).

● Rett gazette

Cinq *Rett gazettes* sont éditées en 2014 : *Rett gazette* n°7 (février), *Rett gazette* n°8 (avril), *Rett gazette* n°9 (juillet), *Rett gazette* n°10 (octobre), *Rett gazette* n°11 (novembre). La *Rett gazette* diffuse les actualités de l'association : événements, repas des familles, manifestations, carnet de vie et agenda.

Elles sont envoyées aux familles adhérentes, aux abonnés, aux établissements et aux professionnels en lien avec nos enfants. A compter de la *Rett gazette* n°11, elles sont envoyées à l'ensemble des adhérents (familles et tiers).

Il est envisagé en 2015 une diffusion de la *Rett gazette* par mail aux adhérents qui le souhaitent.

● Le livre de référence sur le syndrome de Rett

L'AFSR avait édité en 2005 un livre de référence sur le syndrome de Rett, ses spécificités et sa prise en charge.

Neuf ans plus tard, de nombreux éléments étaient devenus obsolètes. En partenariat avec les membres du CMS et du CPME, la commission Rédaction finalise en 2014 le contenu de la nouvelle édition de cet ouvrage. Sa conception a pris du retard : il sera édité courant 2015.

La page publique Facebook

La page publique Facebook « Association Française du Syndrome de Rett » permet de relayer les informations officielles de l'AFSR sur les événements à venir, les parutions régionales, des informations handicap, etc.



En 2014, l'AFSR sur Facebook, c'est 2 517 fans (+ 1 223 vs 2013)



L'AFSR sur Twitter

En vue d'une plus grande médiatisation auprès du grand public, l'association dispose maintenant d'un compte Twitter (#AFSR) géré par Julien Fieschi. Il permet avec aisance de diffuser nos informations à un large public et surtout de faire relayer ces informations par des personnalités ou personnages publics bénéficiant d'un grand pouvoir médiatique. Par exemple, le clip « Happy » pour lequel plusieurs familles ont participé, a été retwitté par des dizaines de célébrités telles qu'Omar Sy, Roselyne Bachelot, Valérie Trierweiler, Yannick Noah, Anne Roumanoff, Clothilde Courau, Jean-Marc Généreux, Laurent Delahousse et bien d'autres.

Presse nationale, régionale et spécialisée

Presse nationale

L'AFSR a publié un communiqué de presse sur l'édition du *Point* du 14 août 2014, l'occasion de pouvoir parler du syndrome de Rett dans un magazine national tiré à 425 000 exemplaires. Un grand merci à la famille Daniel pour cette belle page et à Delphine Norbec pour la réalisation de la maquette.

A l'occasion de la journée internationale des maladies rares, le 28 février 2014, Elisabeth Célestin a témoigné dans *L'Express* sur sa vie de maman d'une enfant différente (article internet).

Presse régionale

L'AFSR remercie les familles qui ont sollicité la presse régionale ou municipale pour évoquer un événement, un repas des familles ou tout simplement pour raconter leur quotidien avec leur enfant et le lien qu'ils ont avec l'AFSR.

En 2014, l'AFSR a été citée dans 13 articles de presse dans les journaux suivants : *l'Yonne Républicaine* (mars), *les Dernières Nouvelles d'Alsace* (avril), *le Dauphiné* (mai), *la Provence* (mai), *le Journal du Mantois JTM* (juin), *le Courrier de Mantes* (juin), *l'Orne combattante Berjou* (septembre), *le bulletin municipal de Neuilly Plaisance* (novembre), *Midi Libre* (mai et novembre), *le journal de l'Île-de-la-Réunion* (décembre), *le Progrès* (décembre), *le Télégramme* (décembre).

L'AFSR tient à disposition des familles sa revue de presse qui rassemble l'ensemble des articles dans lesquels l'AFSR est citée.

L'AFSR à la télévision

Le 12 septembre, le magazine télé *Les Maternelles* traite le dossier de la fratrie lorsque l'un des enfants est en situation de handicap. L'AFSR ayant été informée de l'appel à témoins, propose à la famille Ragu de témoigner dans cette émission. Marie, la soeur d'Alice, a accepté et est venue parler de sa relation fraternelle et de leur quotidien.



15 décembre 2014 : Enregistrement de l'émission *N'oubliez pas les paroles* diffusée sur France 2 le 26 janvier 2015. Dany Brillant et Delphine Wespiser (miss France 2011) ont représenté l'AFSR le temps de l'émission.



Le clip « We are happy from AFSR »,
c'est plus de 7 000 vues :
<https://www.youtube.com/watch?v=r3RGTtAoJng>

Autre média : le clip « We are happy from AFSR »

L'AFSR propose l'été 2014 aux familles qui le souhaitent de se filmer dans une scène heureuse de leur quotidien afin de réaliser un clip avec en fond sonore la chanson de Pharrell Williams « Happy ». « We are happy from AFSR » voit le jour et est posté sur la chaîne YouTube. Les parents de l'AFSR s'en emparent et les réseaux sociaux Facebook et Twitter font le reste : en quelques semaines, notre clip a atteint les 7 000 vues. Un bon moyen de faire parler du syndrome de Rett et de l'AFSR tout en gaieté !

Les congrès et autres rencontres professionnelles

L'AFSR a été, cette année encore, très présente dans les instances et rencontres professionnelles. Elle a été représentée :

- aux 7^{ème} assises de génétique humaine et médicale à Bordeaux, les 29, 30 et 31 janvier par Elisabeth Célestin.
- au 24^{ème} congrès de la Société Française de Neurologie Pédiatrie, du 29 janvier au 1^{er} février à Reims par Mélanie Sembeni.
- aux Journées de Neurologie de Langue Française en avril par Anne Laforge à Strasbourg.
- aux Tables rondes « Santé, génétique et éthique » à Marseille le 21 mai par Elisabeth Célestin.

Le syndrome de Rett à l'international

Le RSE est un réseau de toutes les associations de familles et interlocuteur des laboratoires de recherche européens investis dans le syndrome de Rett. Cette structuration en réseau permet d'avoir un poids déterminant sur les orientations de recherche fondamentale et clinique ainsi que l'amélioration du quotidien des jeunes filles devenues adultes. Cet élan de confiance ouvre de formidables espoirs pour les familles. Thomas Bertrand en est l'actuel président. Cette année, il a représenté le RSE et l'AFSR dans différentes rencontres :

Du 8 au 10 mai : 7^{ème} Conférence Européenne sur les Maladies Rares et les Médicaments Orphelins (ECRD) à Berlin

La Conférence Européenne sur les Maladies Rares, organisée par Eurordis (European Organisation for Rare Diseases) et DIA (Drug Information Association), a rassemblé plus de 750 participants dont des représentants de patients, professionnels de santé, chercheurs, représentants de l'industrie pharmaceutique, décideurs, organismes de réglementation, organismes payeur de plus de 40 pays.

La principale thématique du congrès s'articulait autour de l'amélioration des services publics de santé, dont le focus était sur les centres d'expertise et les réseaux européens de référence.

15 novembre : assemblée générale du Rett Syndrome Europe à Vienne

Presque toutes les associations nationales d'Europe étaient présentes, ainsi que l'association russe et l'association américaine. Le début de matinée a concerné les aspects formels de l'assemblée générale. Le reste de la journée s'est concentré sur le thème général qui avait été choisi : présentation des centres Rett des pays européens et d'Amérique du Nord.

Les événements de L'AFSR



Course des Héros 2014

L'année 2014 est riche en événements pour l'AFSR. Avec la mobilisation des familles mais aussi de leur cercle d'amis, l'AFSR montre son dynamisme et sa détermination dans toutes les régions de France.

Les manifestations locales

L'AFSR ne serait pas ce qu'elle est sans la mobilisation sans faille de ses familles adhérentes. Aussi, localement, ce n'est pas moins de 67 événements qui sont organisés par nos familles en 2014 : bol de riz dans les écoles, kermesse, vente de boules de Noël, pièce de théâtre, collecte, course caritative, marche solidaire, tournoi de golf, de poker, vente de gâteaux, zumbathon, déjeuner champêtre, concerts, tournoi de basket...

● Les Courses des Héros

Pour la troisième année consécutive, l'AFSR est de la fête à la Course des Héros de Marseille, Lyon et Paris. Grâce à la force mobilisatrice de nombreux parents, la vague verte grandit d'année en année. Événement devenu incontournable, la Course des Héros est une course solidaire qui consiste, pour ceux qui s'y inscrivent, à collecter au moins 250 euros de dons pour prétendre au départ.

Les Courses des Héros 2014, c'est : 202 coureurs inscrits - 2 202 donateurs - 84 581 euros collectés.
Revivez l'édition 2014 sur www.afsr.fr

● Le raid l'Arbre Vert Amazones

Raid sportif réservé uniquement aux femmes et organisé par Alexandre Debanne, le raid l'Arbre Vert Amazones est une expédition sportive avec courses d'orientation et randonnées, canoë kayak, VTT, tir à l'arc et escalade en équipe. L'équipe Rett Terre de running composée de Charlotte, Laura et Corinne, a concouru au Cambodge en soutien de l'AFSR. Elles ont fini 3^{ème} au classement général. Un grand merci à elles pour leur esprit à la fois sportif et solidaire.

● La Rames Guyane 2014

La Rames Guyane 2014 est une course transatlantique à l'aviron reliant le Sénégal à la Guyane et disputée en solitaire, sans escale ni assistance, par un maximum de trente rameurs à bord de bateaux monotypes de huit mètres de long. Pour la deuxième année consécutive, Pascal Tesnière, marin émérite, a décidé de prendre le départ sur son bateau baptisé Charlotte 76, en hommage à Charlotte Anquetil, une jeune havraise atteinte du syndrome de Rett. Portant les couleurs de l'AFSR, il est contraint, après un début de course des plus difficiles, à l'abandon. L'AFSR le remercie pour sa combativité exemplaire.

Les 20 ans de l'association AES Rett

Les 11, 12 et 13 juillet, la famille Barrandon a organisé une manifestation à Lunel pour célébrer les 20 ans d'existence de leur association AES Rett.

Mélanie Sembeni et Jean-Christophe Roux étaient présents pour les remercier et pour animer une conférence sur « Les actions de l'AFSR et les avancées scientifiques depuis 20 ans ».

En 20 ans d'existence, cette association a donné 200 000 euros pour la recherche sur le syndrome de Rett.

Les collectes de L'AFSR

L'AFSR met en place deux collectes qui permettent de lier un achat ou un geste écologique à un geste solidaire.

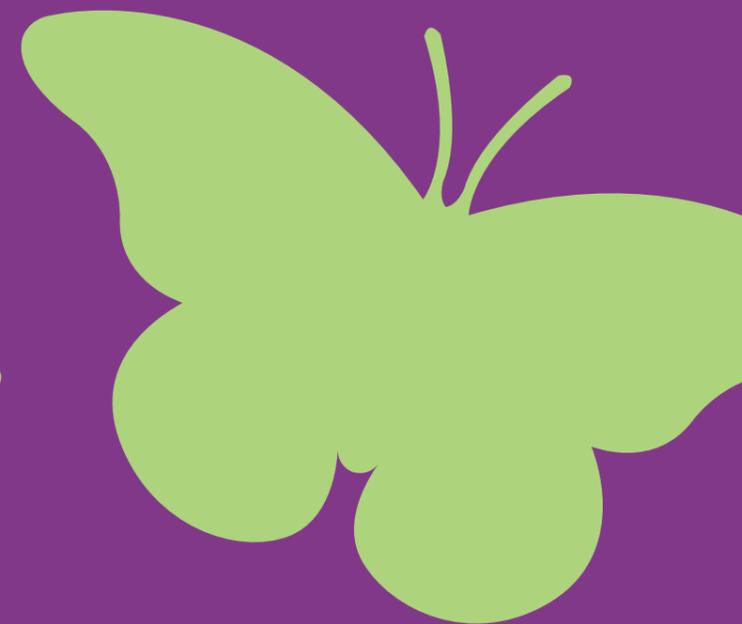
A-qui-S est une entreprise qui fabrique de jolies étiquettes personnalisées non toxiques. Soucieuse d'aider les associations, elle propose un partenariat auquel l'AFSR adhère : chaque commande passée, en référence à l'association, fait bénéficier au client de 5% de réduction immédiate et crédite le compte de l'association de 15% du montant de la commande.

Ne jetez plus vos stylos, capsules de café, emballage de compotes à boire ! TerraCycle, une entreprise qui se donne la mission d'éliminer la notion de déchets et l'AFSR développent un partenariat : nous collectons certains types de déchets et TerraCycle les transforme en nouveaux produits. L'équipe de collecte reçoit alors des points pour les déchets collectés qui sont alors convertis en don au profit de l'AFSR. Si vous aussi, vous souhaitez collecter, contactez-nous.

SOIGNER GUERIR

Depuis qu'il a été démontré que le syndrome de Rett n'était pas une pathologie neurodégénérative mais neuro-développementale, l'espoir est né pour les familles mais aussi pour la communauté scientifique, de pouvoir observer un jour une amélioration de certains symptômes, voire la réversibilité de la maladie. Les chercheurs se mobilisent de façon collective vers ce but commun : un avenir meilleur pour ces enfants et adultes.

Hugues



Les projets de recherche financés

Grâce au CMS, l'AFSR est en mesure de garantir la qualité des projets de recherche qu'elle finance. En 2014, l'AFSR a validé la fin de quatre projets de recherche, a continué à financer deux projets et a décidé d'en financer deux nouveaux. Cette année, deux essais cliniques, à visée diagnostique mais aussi thérapeutique, se sont terminés.

L'attribution de financement d'un projet de recherche s'effectue en suivant un protocole précis. Une équipe de chercheurs répond à l'appel à projet de l'association en proposant un projet de recherche.

Depuis 2014, les projets déposés doivent être rédigés en anglais pour la recherche fondamentale, et en anglais ou en français pour la recherche clinique. Cette mention de rédaction en anglais permet ainsi à l'AFSR de solliciter des rapporteurs externes au niveau international, puisque des projets peuvent n'avoir que quelques spécialistes mondiaux. En utilisant l'anglais, langue de référence scientifique, nous pouvons solliciter des spécialistes à l'étranger si besoin. Ensuite, les projets déposés sont soumis à deux rapporteurs externes et deux internes. Chaque rapporteur donne son avis par écrit sur ce projet. Puis lors de la réunion du CMS, tous les membres étudient le projet et les avis des différents rapporteurs. A l'issue d'une discussion entre les membres, le CMS donne un avis au CA sur l'intérêt du financement de ce projet. Le CA donne ensuite sa décision de financement du projet au chercheur.

La durée du projet soumis peut être d'un ou deux ans. Le montant maximal attribué par projet est de 30 000 euros avec un versement de 50% après la signature de la convention et un versement de 50% à la moitié du parcours (si et seulement si le CMS de l'AFSR émet un avis favorable après examen des rapports intermédiaires).

Projets terminés

- « Déficit du transport axonal du BDNF dans le syndrome de Rett »
Porteur du projet : Jean-Christophe Roux - Marseille Montant accordé : 30 000 € sur 2 ans
- « Neurobiologie du syndrome de Rett – Recherche de nouveaux gènes-cibles de *MECP2* impliqués dans la cognition »
Porteur du projet : Dr Jean Zwiller - Strasbourg Montant accordé : 30 000 € sur 2 ans
- « Recherche de nouveaux gènes impliqués dans l'étiologie moléculaire du syndrome de Rett par hybridation génomique comparative sur micro réseaux d'ADN »
Porteur du projet : Dr Christophe Philippe - Nancy Montant accordé : 29 798 € sur 2 ans
- « Un nouveau rôle pour le *MECP2* dans la répartition de l'ADN »
Porteur du projet : Dr Ambra Marie - Paris Montant accordé : 30 000 € en 2 ans

Un résumé des résultats des différents projets ci-dessus sont accessibles sur notre site Internet ou sur simple demande à contact@afsr.fr.

Projets en cours

- « Embryologie du syndrome de Rett et de ses formes atypiques : contrôle moléculaire par la crête neuronale »
Porteur du projet : Dr Sophie Creuzet Montant accordé : 30 000 € sur 2 ans
- « Analyse du sécrétome glial dans le Mecp2-pathies »
Porteur du projet : Dr Laurent Villard – Marseille Montant accordé : 29 500 € sur 2 ans

Nouveaux projets

En 2014, l'AFSR décide de financer deux nouveaux projets, un sur la recherche fondamentale et le second sur la recherche clinique :

- « Mécanismes impliqués dans la pathogenèse du syndrome de Rett : rôle des ROS et des NADPH oxydase »
Porteur du projet : Dr Chuong Nguyen - Grenoble Montant accordé : 20 020 € sur 2 ans
- « Evaluation des stéréotypies et de leur prise en charge par orthèses dans le syndrome de Rett »
Porteur du projet : Dr Nadia Bahi-Buisson - Paris Montant accordé : 30 000 € sur 2 ans

Projet refusé

« Analyse de la modulation de l'activité de *MECP2* par une protéine virale »
Porteur du projet : Dr Cécile Malnou - Toulouse

L'AFSR a refusé le financement en l'état de ce projet. Il a été proposé à son auteure de travailler certains points avant de resoumettre le projet à l'association :

- mieux justifier les choix des sites de modification post-traductionnelle étudiés ;
- étudier au préalable l'effet sur le transcrite de *Mecp2* et le résultat obtenu avec un anticorps anti-phosphoMecp2.

Cette année, des discussions sont également mises en place pour définir comment communiquer de manière internationale dans la recherche sur le syndrome de Rett et sur la possibilité d'ouvrir les appels à projets à l'étranger.

Les essais cliniques

L'engouement pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'un syndrome de Rett est palpable au niveau international mais aussi national. Des essais cliniques sont en cours dans beaucoup de pays et la France a la chance d'en faire partie.

Essais cliniques terminés

2014 marque la fin de deux Protocoles Hospitaliers de Recherche Clinique (PHRC) sur le syndrome de Rett.

- **Le PHRC Osrett** : étude de l'ostéoporose dans le syndrome de Rett ;
Ce programme, débuté en 2010 s'est terminé le 9 juin 2014 avec l'inclusion de la dernière patiente. Le Pr Agnès Linglart (Pédiatre endocrinologue, Hôpital Kremlin-Bicêtre), porteur de ce programme, ainsi que toute son équipe, ont pu analyser l'état osseux de 100 filles correspondant aux critères établis par ce PHRC. Même si le nombre souhaité était de 120, les 100 inclusions sont largement suffisantes pour tirer des conclusions scientifiques. Durant l'été, des dosages spécifiques à ce PHRC ont été réalisés. L'objectif étant de mettre en corrélation les densités osseuses obtenues et le taux d'ostéoprotégérine. Si les résultats attendus sont vérifiés, un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) pourra se mettre en place pour la prévention de l'état osseux des personnes atteintes du syndrome de Rett avec mutation de *MECP2*.
- **Le PHRC Désipramine** : il a pour objectif de traiter les troubles respiratoires (hypo, hyperventilations et apnées) ;
Il s'agit d'un essai thérapeutique basé sur des résultats issus de recherche fondamentale chez la souris effectuée dans le laboratoire du Dr Laurent Villard, Inserm de Marseille. L'objectif est de confirmer les résultats obtenus et surtout de permettre aux malades présentant des troubles ventilatoires, aujourd'hui incurables, d'avoir accès à un potentiel traitement. Il s'agit d'un essai en double aveugle contre placebo et multicentrique. L'essai clinique est coordonné par le Pr Josette Mancini (Neuropédiatre, Hôpital de La Timone, Marseille). Les premières inclusions de ce protocole avaient commencé en février 2009 à Marseille. La date de clôture du PHRC a été reportée afin de mener à bien ce projet. Cinq sur les six centres en France ont inclus des filles avec mutation dans le gène *MECP2* et atteintes de troubles respiratoires : Marseille, Bordeaux, Lyon, Tours, Paris. La dernière patiente a été incluse et le total de 36 filles incluses dans le protocole aura été respecté. Les résultats de ces deux essais cliniques seront présentés aux 27^{ème} Journées d'Information de l'AFSR en mai 2015 puis s'en suivra une publication scientifique.

Essais cliniques futurs

- **Un essai pour le traitement de l'ostéoporose** :
A ce jour, les filles ne sont traitées que lorsqu'elles ont une ostéoporose sévère et ce traitement se fait sous forme de cure en intraveineuse de biphosphonates en milieu hospitalier. L'objectif serait que nous puissions les traiter au domicile par la prise d'un comprimé par jour.
- **Un essai avec une molécule déjà en test dans la Chorée de Huntington**, suite aux travaux de l'équipe de Marseille qui travaille sur le Rett.

Formation des familles

Suite aux découvertes scientifiques, de nouveaux essais vont voir le jour dans les années à venir et une réflexion s'entame sur les difficultés que le PHRC Désipramine a eu pour clore ces inclusions. L'AFSR décide, pour la réussite des futurs essais, de renforcer la formation des parents. Pour se faire, Mélanie Sembani a participé à un stage sur les essais cliniques organisé à Marseille et intitulé : « Explique-moi les essais cliniques » et les Journées d'Information porteront sur ce sujet et auront pour titre « L'ère des essais cliniques ».

Agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée

Agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée est la quatrième mission que se donne l'AFSR. L'année 2014 lui donne de nombreuses occasions pour défendre les droits de nos enfants et les représenter dans des rencontres interassociatives, des filières ou des congrès.

Alerter les députés

En février 2014, l'AFSR est interpellée par une famille monoparentale confrontée à un redressement fiscal. Bénéficiaire de la prestation de compensation du handicap (PCH), cette maman élève seule sa fille de 12 ans polyhandicapée non accueillie en établissement spécialisé, faute de place. Elle bénéficie de la prestation de compensation, volet aide humaine au titre de l'aidant familial, ressource qu'elle a réglementairement déclarée sur sa déclaration d'impôts, au titre des bénéfices non professionnels, non commerciaux (liasse 2042C). Cependant, les services fiscaux lui réclament de payer la cotisation aux prélèvements sociaux obligatoires (CSG-CRDS), pour un montant de 1358 euros, soit environ un mois de PCH, ce qui met la famille en grande difficulté, d'autant qu'aucune mesure d'échelonnement n'a été consentie.

Cette situation exceptionnelle amène le conseil d'administration à contacter, en urgence, par mail, 197 députés de tous bords politiques pour les interpeller sur le dispositif de la PCH et la fiscalité afin que cette question soit posée au gouvernement.

Huit députés ne restent pas indifférents à notre requête et assurent poser la question au gouvernement. A l'heure d'aujourd'hui, aucune réponse du gouvernement ne nous a été communiquée, néanmoins, certains députés, comme Guillaume Larrivé, député UMP de l'Yonne, ont publié leur question au journal officiel une première fois puis l'ont renouvelée trois mois plus tard, puis encore quatre mois plus tard... (<http://questions.assembleenationale.fr/q14/14-52868QE.htm>).

Les liens associatifs

L'Alliance Maladies Rares

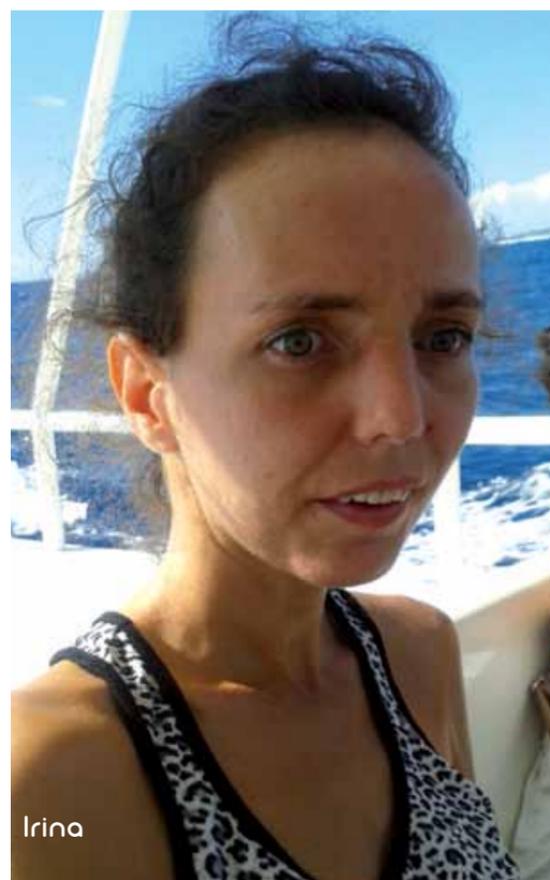
L'Alliance Maladies Rares, créée en 2000 et reconnue d'utilité publique, est un collectif qui rassemble 205 associations et 2 000 pathologies. Elle est l'union respectueuse des identités et de l'autonomie de ses membres. L'AFSR est membre co-fondateur de l'Alliance Maladies Rares. Elisabeth Célestin, représentante au conseil d'administration, a été réélue au poste de secrétaire du bureau.

L'Alliance Maladies Rares participe activement aux commissions : Recherche, Ethique, Communication, Régionalisation et Finances mais aussi aux groupes de travail : Médicaments, Parcours de santé - parcours de vie... ceci afin de rester au plus proche des personnes malades et de leurs attentes.

Impliquée dans l'élaboration et le suivi des deux Plans Nationaux Maladies Rares (dont le 2^{ème} est prolongé jusqu'en 2016), l'Alliance Maladies Rares a poursuivi son travail en mettant en place, conjointement avec les autorités, les Filières de Santé Maladies Rares. 23 filières regroupent les centres de référence et de compétences des maladies rares afin d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des maladies rares.

> <http://www.sante.gouv.fr/les-filières-de-sante-maladies-rares.html>

L'Alliance Maladies Rares organise annuellement la Marche des Maladies Rares à l'occasion du Téléthon. 2 500 marcheurs étaient présents dont plusieurs familles de l'AFSR accompagnées de leur enfant atteint du syndrome de Rett.



Irina



Marche des Maladies Rares 2014

L'AFSR et les filières

L'AFSR est intégrée dans trois filières :

- DefiScience (maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle)
- AnDDI-rares (anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares)
- Oscar (Os-Calcium/Cartilage-Rein)

L'AFSR remercie

- Ses adhérents et ses donateurs pour leur confiance.
- Tous les bénévoles qui contribuent chaque jour, ensemble, à l'avancée de l'association et aux buts qu'elle s'est fixée.
- Les délégués régionaux pour leur investissement et le temps passé auprès des familles.
- Les professionnels pour leur expertise et leur soutien auprès des familles.
- L'AFSR remercie cette année tout particulièrement les familles suivantes pour leur événement local : Anquetil, Barrandon, Barde, Barré, Baltayan, Bazire, Boulay, Bourdon, Cehlay, Célestin, Daniel, Demasles, De Montgrand, Farges-Talbot, Gilliet, Giquel, Grandjean, Guénoles, Laforge-Simonin, Lancelin, Lavice, Le Moigne, Merotto, Meugé, Polo, Schaming, Soullignac, Spielmann, Triki, Moulin, Monteiro, Ratié, Richard, Vauthier...
- Sébastien Le Cann (salarié d'AstraZeneca), Vanessa Vincent (salariée de LexisNexis), Johanna Grelet (salariée de Réunica), Thierry Cattaneo (retraité de BNP Paribas) pour avoir soutenu et porté la candidature de l'AFSR lors de demandes de subventions auprès de leur entreprise.
- Delphine Norbec pour ses qualités de graphiste.
- Ses partenaires pour leur soutien cette année.

FONDATION
BNP PARIBAS

LexisNexis™

Rotary

FONDATION
DE FRANCE

Le Point

Reed Elsevier

AstraZeneca



RAPPORT FINANCIER

*Analyse de l'exercice clos
au 31 décembre 2014* /36

*Budget prévisionnel
de l'exercice 2015* /41

*Affectation du résultat
de l'exercice 2014* /42

Analyse de l'exercice clos au 31 décembre 2014

Le compte de résultat de l'exercice 2014 présente un total de produits de 340 394 euros pour un total de charges de 267 295 euros, dégageant ainsi un excédent de 73 099 euros.

Le fonds dédié à la recherche qui était de 64 242 euros en 2013 est maintenant de 133 583 euros, soit une augmentation de 69 341 euros. Cette variation correspond à la différence entre les produits issus de la générosité du public affectés à la recherche et les charges liées à la recherche. Pour rappel, le fonds dédié ne peut être utilisé que pour des dépenses liées à la recherche, ni le conseil d'administration, ni l'assemblée générale ne pouvant y déroger.

1/ Compte d'emploi des ressources et fonds dédié à la recherche

L'AFSR faisant appel à la générosité du public, il est nécessaire d'indiquer le montant des dépenses engagées pour les différentes missions statutaires de l'association. Par ailleurs, une proportion importante de la générosité du public étant affectée à la recherche, un fonds lui est dédié.

Concernant les ressources

- Les dons et legs collectés concernent les dons faits directement à l'AFSR,
- Les autres produits liés à l'appel à la générosité du public concernent les collectes,
- Les autres fonds privés concernent les adhésions,
- Les subventions et autres concours publics concernent les subventions publiques et celles de fondations,
- Les autres produits concernent les ventes des produits de la boutique et les revenus financiers.

Concernant les emplois (les dépenses)

Il faut distinguer les dépenses pour les missions sociales de l'AFSR de celles utilisées hors mission. Les quatre missions sociales de l'AFSR (telles qu'elles apparaissent dans les statuts) ont été regroupées en trois points.

Hors mission se trouvent les frais de recherche de fonds et les frais de fonctionnement.

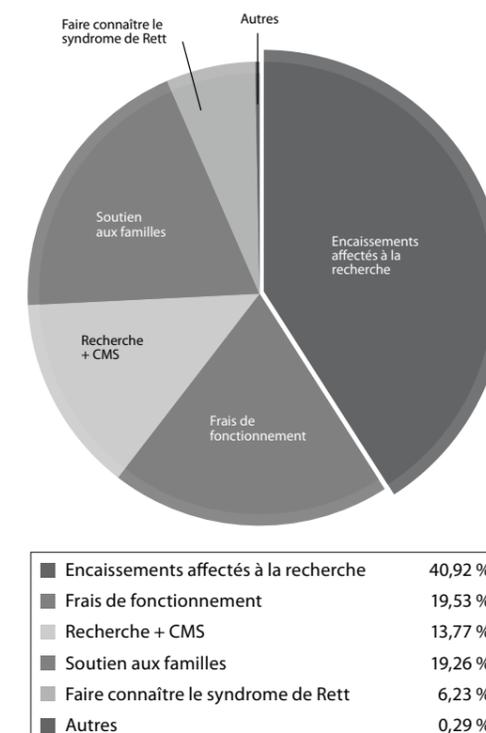
Les deux tableaux suivant détaillent les dépenses de l'AFSR en fonction des missions sociales et des hors mission.

Dépenses pour les missions sociales de l'AFSR		En €
RECHERCHE		35174
Financement des projets de recherche		25 692
Part de l'AFSR au financement de la base européenne sur le RTT		0
Frais de collecte de dons lors de la « Course des Héros » 60%		5 489
Frais de réunion du CMS		1 831
Frais de participation à des congrès		1 542
Déplacements essais thérapeutiques		620
SOUTIEN AUX FAMILLES		49192
Frais liés aux délégations régionales		1 791
Frais liés aux stages		12 187
Frais liés aux Journées d'info		19 489
Frais liés aux Rett infos et Rett gazettes		4 055
Remboursement des déplacements		897
Frais plaquettes		80
Frais de téléphone		606
Frais liés à notre salariée		8 178
Frais de réunion du CPME		1 359
Participation frais obsèques		552
INFORMATION DU PUBLIC (faire connaître le syndrome de Rett et agir pour la reconnaissance des personnes polyhandicapées)		15907
Frais de publicité et Raid Amazone		421
Frais plaquettes		239
Frais pour manifestations (déplacement, sacem)		1 404
Conférences		625
Frais liés aux Rett infos et Rett gazettes 75%		12 164
Fournitures administratives 50%		1 055

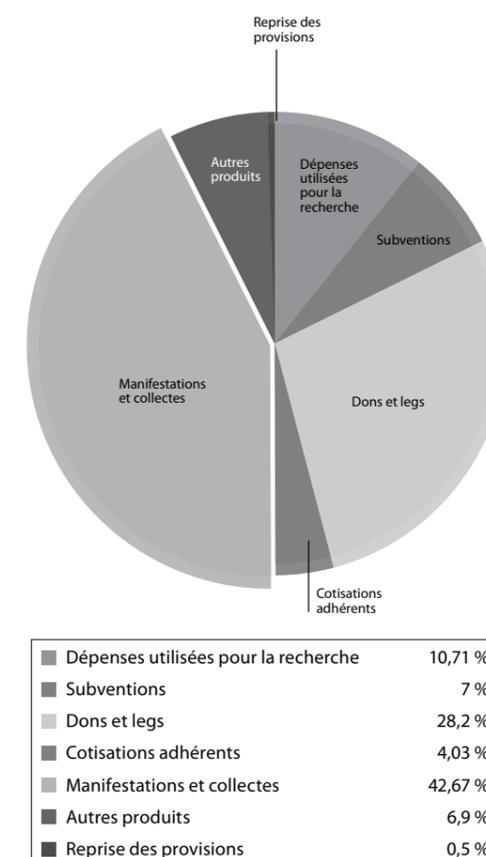
Dépenses hors mission en euros		
Frais de recherche de fonds		0
Frais de fonctionnement		49872
Achats des produits de la boutique (et des chocolats) et frais envoi		10 254
Fournitures administratives 50%		1 055
Locations immobilières et charges locatives		2 775
Prime d'assurance		485
Site internet, serveur et maintenance informatique		791
Frais de documentation		370
Honoraires comptables		8 369
Frais de réunion du CA		3 867
Frais liés aux Journées d'information (et tenue de l'assemblée générale) 20%		4 872
Frais de déplacements		606
Frais d'affranchissement et de routage (autres que pour le Rett info et la Rett gazette)		2 221
Frais de téléphone (autres que ceux liés au soutien aux familles)		0
Frais bancaires		373
Frais liés à notre salariée 50%		8 178
Cotisations payées par l'AFSR		955
Frais divers		233
Frais de collecte de dons lors de la « Course des Héros » 40%		3 659
Dons		0
Impôts sur produits financiers		809

Tableau de compte d'emploi annuel des ressources globalisé avec affectation des ressources collectées auprès du public par type d'emplois

EMPLOIS	Emplois de N = compte de résultat (1)	Affectation par emplois de ressources collectées auprès du public utilisées sur N (3)
1 - MISSIONS SOCIALES		
1.1 Réalisées en France		
- Recherche	35 174	35 174
- Soutien aux familles (information, entraide)	49 192	49 192
- Faire connaître le syndrome de Rett	15 907	
1.2 Réalisées à l'étranger		
- Actions réalisées directement		
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes		
2 - FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS		
2.1. Frais d'appel à la générosité du public	0	0
2.2. Frais de recherche des autres fonds privés		
2.3. Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	167	
3 - FRAIS DE FONCTIONNEMENT NON AFFECTES AUX MISSIONS SOCIALES	49 872	37 539
		121 905
I - TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RESULTAT	150 312	
II - DOTATIONS AUX PROVISIONS	574	
III - ENGAGEMENTS A REALISER SUR RESSOURCES AFFECTEES	104 515	
IV - EXCEDENT DE RESSOURCES SUR L'EXERCICE (résultat de l'exercice)	73 099	
V - TOTAL GENERAL	328 500	
V - Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public		
VI - Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public		
VII - Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public		121 905



RESSOURCES	Ressources collectées sur N = compte de résultat (2)	Suivi des ressources collectées auprès de public et utilisées sur N (4)
Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice		72 467
1 - RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC		232 788
1.1 Dons et legs collectés	92 630	
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public		
Manifestations et collectes	140 158	
2 - AUTRES FONDS PRIVES (adhésions)	13 230	
3 - SUBVENTIONS & AUTRES CONCOURS PUBLICS	23 000	
4 - AUTRES PRODUITS	22 674	
I - TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RESULTAT	291 692	
II - REPRISES DES PROVISIONS	1 634	
III - REPORT DES RESSOURCES AFFECTEES NON UTILISEES DES EXERCICES ANTERIEURS	35 174	
IV - VARIATION DES FONDS DEDIES COLLECTES AUPRES DU PUBLIC (cf tableau des fonds dédiés)		69 341
V - INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE		
VI - TOTAL GENERAL	328 500	302 129
VI - Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public		121 905
SOLDE DES RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC NON AFFECTEES ET NON UTILISEES SUR L'EXERCICE		252 692



2/ Bilan

Concernant l'actif :

- Les marchandises en vente à la boutique,
- Les valeurs mobilières détenues par l'AFSR,
- Les disponibilités comprennent les différents comptes bancaires de l'AFSR,
- Les charges constatées d'avance correspondent à des engagements effectués par l'AFSR en 2014 pour des charges à payer ou des services qui seront rendus en 2015.

Ainsi, sur les 81 234 € de charges constatées d'avances : 57 172 € concernent des projets de recherche commencés en 2013 ou 2014, mais s'étalant jusqu'en 2016, 8 500 € correspondent à un acompte sur l'hôtel pour les Journées d'information 2015 Et 10 100 € concernent des frais pour les Courses des Héros 2015.

Bilan Actif	Du 01/01/2014 au 31/12/2014			Au 31/12/2013
	Brut	Amort. Prov.	Net	Net
ACTIF IMMOBILISÉ				
<i>Immobilisations incorporelles</i>				
Frais d'établissement				
Frais de développement	1 788		1 788	
Concessions, brevets et droits similaires	9 840		9 840	
Fonds commercial				
Autres	269	82	187	
Immobilisations en cours				
Avances				
<i>Immobilisations corporelles</i>				
Terrains				
Constructions				
Installations tech., matériel et outillages industriels	5 802	5 802		
Autres	4 704	3 701	1 004	
Immobilisations en cours				
Avances et acomptes				
<i>Immobilisations financières (1)</i>				
Participations				
Titres immobilisés de l'activité en portefeuille				8
Autres titres immobilisés				
Prêts				
Autres	415		415	300
TOTAL (I)	22 818	9 585	13 233	308
Comptes de liaison				
TOTAL (II)				
ACTIF CIRCULANT				
<i>Stocks et en-cours</i>				
Matières premières, autres approvisionnements				
En cours de production (biens et services)				
Produits intermédiaires et finis				
Marchandises	9 962		9 962	11 216
Avances et acomptes versés sur commandes				3 844
<i>Créances (2)</i>				
Usagers et comptes rattachés				5 233
Autres	3 524		3 524	440
<i>Valeurs mobilières de placement</i>	19 557		19 557	38 925
<i>Instruments de Trésorerie</i>				
Disponibilités	511 239		511 239	367 890
Charges constatées d'avance (2)	81 235		81 235	33 359
TOTAL (III)	625 515		625 515	460 906
Frais d'émission d'emprunts à étaler (IV)				
Primes de remboursement des emprunts (V)				
Ecart de conversion actif (VI)				
TOTAL GENERAL ACTIF (I à VI)	648 334	9 585	638 749	461 214
(1) Dont à moins d'un an				
(2) Dont à plus d'un an				
ENGAGEMENTS RECUS				
Legs net à réaliser :				
- Acceptés par les organes statutairement compétents				
- Autorisés par l'organisme de tutelle				
Dons en nature restant à vendre				

Concernant le passif :

- Les réserves comprennent la réserve « Recherche » (163 722 €) et la réserve « Projet associatif » (98 471 €)
- Le fonds dédié est celui de la recherche pour 133 583 €
- Les dettes comprennent les factures relatives à des produits ou des services reçus ou engagés en 2014, non payées au 31 décembre (que ces factures aient été reçues ou non à cette date).

Les dettes de 72 522 €, comprennent : 65 020 € de conventions de recherche engagées depuis 2012 et encore en cours, dont les paiements sont étalés jusqu'en 2016.

– Les produits constatés d'avance de 27 368 € concernent des encaissements de 2014, mais affectés sur l'exercice 2015. Ils tiennent compte de : 9 390 € de cotisations encaissées depuis le 01/10/2014 et affectées sur l'exercice 2015. En effet, les cotisations deviennent annuelles (année civile) et non plus de date à date, 6 835 € d'encaissements pour la course A Rett toi pour courir de 2015, 2 030 € d'encaissements pour la Course des Héros de 2015, 9 113 € de subventions pour la commission Matériel de 2015.

Bilan Passif	Du 01/01/2014	
	Au 31/12/2014	Au 31/12/2013
FONDS PROPRES		
Fonds associatifs sans droit de reprise		
Ecart de réévaluation		
Réserves	262 193	262 193
Report à nouveau	66 752	83 407
Résultat de l'exercice (excédent ou déficit)	73 099	(16 655)
AUTRES FONDS ASSOCIATIFS		
Fonds associatifs avec droit de reprise :		
- Apports		
- Legs et donations		
- Résultats sous contrôle de tiers financeurs		
Ecart de réévaluation		
Subventions d'investissement sur biens non renouvelables		
Provisions réglementées		
Droit des propriétaires commodat		
TOTAL (I)	402 044	328 945
Comptes de liaison		
TOTAL (II)		
PROVISIONS ET FONDS DÉDIÉS		
Provisions pour risques		
Provisions pour charges		
Fonds dédiés sur subventions de fonctionnement		
Fonds dédiés sur autres ressources	133 583	64 242
TOTAL (III)	133 583	64 242
EMPRUNTS ET DETTES (1)		
Emprunts obligataires		
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit (2)		
Emprunts et dettes financières diverses		
Avances et acomptes reçus sur commandes en cours		
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	72 522	47 567
Dettes fiscales et sociales	3 231	5 460
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés		
Autres dettes		
Instruments de trésorerie		
Produits constatés d'avance	27 368	15 000
TOTAL (IV)	103 122	68 027
Ecart de conversion passif (V)		
TOTAL GENERAL PASSIF (I à V)	638 749	461 214
(1) Dont à moins d'un an		
(1) Dont à plus d'un an		
(2) Dont concours bancaires courants et soldes créditeurs de banque		
ENGAGEMENTS DONNES		
Legs net à réaliser :		
- Acceptés par les organes statutairement compétents		
- Autorisés par l'organisme de tutelle		
Dons en nature restant à payer		

3/ Compte de résultat

Compte de résultat	Au 31/12/2014			Au 31/12/2013
	France	Exportation	Total	Total
Produits d'exploitation				
Vente de marchandises	13 100		13 100	9 257
Production vendue biens	1 440		1 440	2 496
Production vendue services				
Chiffre d'affaires Net	14 540		14 540	11 753
Production stockée				
Production immobilisée				
Subventions d'exploitation			23 000	3 356
Reprises sur prov., amortis., dépréciation et transferts de charges			15 858	19 625
Cotisations			13 230	22 470
Autres produits (hors cotisations)			233 083	144 531
TOTAL (I)			299 711	201 734
Charges d'exploitation				
Achats de marchandises			6 917	8 490
Variation de stock de marchandises			2 889	476
Achats de matières premières et autres approvisionnements				
Variation de stock matières premières et autres appro.				
Autres achats et charges externes			134 857	197 563
Impôts, taxes et versements assimilés			311	
Salaires et traitements			13 665	13 874
Charges sociales			2 378	8 876
Dotations aux amortissements sur immobilisations			567	33
Dotations aux dépréciations des immobilisations				
Dotations aux dépréciations de l'actif circulant				
Dotations aux provisions				
Autres charges			380	274
TOTAL (II)			161 963	229 586
RESULTAT D'EXPLOITATION (I - II)			137 747	(27 852)
Excédent ou déficit transféré (III)				
Déficit ou excédent transféré (IV)				
Quotes-parts de résultat sur opérations faites en commun (III - IV)				
Produits financiers				
Produits financiers de participation				
Produits autres valeurs mobilières et créances actif immobilisé			4 859	5 961
Autres intérêts et produits assimilés				
Reprise sur provisions et transferts de charges				
Différence positives de change				
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement				
TOTAL (V)			4 859	5 961
Charges financières				
Dotations financières aux amortissements et dépréciations				
Intérêts et charges assimilées				
Différences négatives de change				
Charges nettes sur cessions valeurs mobilières placements				
TOTAL (VI)				
RESULTAT FINANCIER (V - VI)			4 859	5 961
RESULTAT COURANT AVANT IMPOTS (I-II+III-IV+V-VI)			142 606	(21 891)
Produits Exceptionnels				
Sur opérations de gestion				4 355
Sur opérations en capital			650	
Reprises sur provisions et transferts de charges				
TOTAL (VII)			650	4 355
Charges Exceptionnelles				
Sur opérations de gestion				4 072
Sur opérations en capital				
Dotations aux amortissements et provisions			8	
TOTAL (VIII)			8	4 072
RESULTAT EXCEPTIONNEL (VII - VIII)			643	283
Impôts sur les bénéfices (IX)			809	1 190
Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs (X)			35 174	70 385
Engagements à réaliser sur ressources affectées (XI)			104 515	64 242
TOTAL DES PRODUITS (I + III + V + VII + X)			340 394	282 435
TOTAL DES CHARGES (II + IV + VI + VIII + IX + XI)			267 295	299 090
EXCEDENT OU DEFICIT (total des produits - total des charges)			73 099	(16 655)

Budget prévisionnel de l'exercice 2015

Le budget prévisionnel de l'exercice 2015 s'établit à 296 293 euros, avec un excédent de 4 646 euros, inférieur à celui réalisé en 2014 après affectation des fonds dédiés à la recherche.

BUDGET 2015				
CHARGES	BUDGET 2015		PRODUITS	
	Budget 2015	Réalisé 2014	Budget 2015	Réalisé 2014
Achats			Ventes et prestations	
Achat petit équipement	200	0	Boutique	13 000
Fournitures administratives	2 700	2 110	Abonnements Rett info	0
Achats boutique	10 000	9 806		
Achats matériels pour stage	200	195		
Services extérieurs			Subventions d'exploitation	
Locations immobilières	4 200	2 560	Subventions stages	15 000
Eau, électricité	0	215	Subventions formation DR	8 000
Serveur & noms de domaine	1 260	791	Subv commission Matériel	9 113
Primes d'assurances	640	485	Subventions livre	2 000
Projets de recherche	50 810	25 692	Subventions ARTPC	7 100
Frais ARTPC	6 500	0		
Base européenne	0	0	Autres produits	
Documentation	0	370	Dons (recherche)	10 000
Réalisation livre	15 894	0	Dons (sans affectation)	71 000
Honoraires gestion	7 270	8 369	Dons (soutien aux familles)	0
Honoraires stages	1 800	1 960	Manifestation (sans affectation)	35 000
Annonces	40	21	Manifestation (recherche)	4 500
Cadeaux	570	422	Course des Héros	75 000
Participation frais obsèques	3 000	552	Collectes (recherche)	10 000
Commission Matériel	6 000	0	Collectes (hors recherche)	9 000
Frais de collecte Course des Héros	13 670	9 148	Adhésions parents	7 440
Relations publiques	0	400	Adhésions tiers	6 040
Triptyque	2 000	318	Reprise provision	0
Plaquettes Stages	350	694	Produits divers	0
Plaquettes Journées d'Info & AG	7 585	7 060		
Rett info & Rett gazette	21 300	16 183	Produits financiers	
Bannières	1 500	0	Intérêts livrets dépôt	4 000
Rolls-up	4 500	0		
Réunions CA	4 000	3 867		
Réunions CMS	2 000	1 706		
Réunions CPME	2 000	1 359		
Repas des familles DR	1 000	654	Transferts de charges	
Formation DR	8 000	1 074	Journées Infos	7 800
Journées d'Info (hôtel)	25 000	24 885	Stages parents	2 300
Journées d'Info (dépl.)	4 500	2 948		
Journées d'Info (divers)	300	381	Divers	0
Stages parents	12 850	10 318	Produits exceptionnels	0
Frais dépl. rech subvention	400	167		
Congrès & colloques	1 500	3 065		
Déplacements divers	500	1 231		
Déplacements boutique	80	61		
Déplacements & repas : manif.	1 000	1 024		
Frais postaux & routage	3 500	2 644		
Téléphone et Internet	660	606		
Services bancaires	400	373		
Cotisations	1 105	955		
Rémunération personnel	23 253	13 665		
Charges patronales	5 233	2 689		
Amortissements	2 620	567		
Impôts	809	809		
Frais divers	600	380		
TOTAL CHARGES	263 299	162 779	TOTAL PRODUITS	296 293
Dont fonds collectés dédiés à la recherche	95 900	104 515	Dont dépenses engagées pour la recherche	67 552
Excédent	4 646	73 099		

Affectation du résultat de l'exercice 2014

Le résultat excédentaire de l'exercice 2014, d'un montant de 73 098,97 euros, est proposé à l'assemblée générale en « report à nouveau ».

Rapport du commissaire aux comptes

Exercice clos le 31 décembre 2014

En exécution de la mission qui nous a été confiée par votre assemblée, nous vous présentons notre rapport relatif à l'exercice clos le 31 décembre 2014 sur :

- le contrôle des comptes annuels l'association Française du Syndrome de Rett tels qu'ils sont joints au présent rapport,
- la justification de nos appréciations,
- les vérifications spécifiques et les informations prévues par la loi.

Les comptes annuels ont été arrêtés par le conseil d'administration. Il nous appartient, sur la base de notre audit, d'exprimer une opinion sur ces comptes.

1/ Opinion sur les comptes annuels

Nous avons effectué notre audit selon les normes professionnelles applicables en France ; ces normes requièrent la mise en oeuvre de diligences permettant d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels ne comportent pas d'anomalies significatives. Un audit consiste à examiner, par sondages, les éléments probants justifiant les données contenues dans ces comptes. Il consiste également à apprécier les principes comptables suivis et les estimations significatives retenues pour l'arrêté des comptes et à apprécier leur présentation d'ensemble. Nous estimons que nos contrôles fournissent une base raisonnable à l'opinion exprimée ci-après.

Nous certifions que les comptes annuels sont, au regard des règles et des principes comptables français, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de la société à la fin de cet exercice.

2/ Justification des appréciations

- **Règles et principes comptables** : Dans le cadre de notre appréciation des règles et principes comptables suivis par votre société, nous avons vérifié le caractère approprié des méthodes comptables utilisées et des informations fournies dans les notes annexes.
- **Estimations comptables** : Nous avons procédé à l'appréciation de l'approche retenue par la société pour ses estimations comptables.
- **Conclusion** : Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le cadre de notre démarche d'audit des comptes annuels, pris dans leur ensemble, et ont donc contribué à la formation de notre opinion exprimée dans la première partie de ce rapport.

3/ Vérifications et informations spécifiques

Nous avons également procédé, conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par la loi.

Nous n'avons pas d'observation à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels des informations données dans le rapport du président et dans les documents adressés aux adhérents sur la situation financière et les comptes annuels.

Fait à Montpellier, le 03 Avril 2015



Philippe DOIN
Commissaire aux comptes

Association Française du Syndrome de Rett
16 place Aristide Briand - 60600 Agnetz
Tél : 09 72 47 47 30 Email : contact@afsr.fr
Siren : 383 384 070 APE : 8899B

Rédaction : les membres du conseil d'administration

Conception et graphisme : KOÉSENS 06 84 80 66 18

Impression : ESAT Gustave Eiffel - 10 rue Gustave Eiffel - 78570 Andrésy 01 39 70 25 31

Photo de couverture : Diane - Crédits : © AFSR

Toute reproduction, même partielle, des photos, textes ou logos contenus dans ce rapport est interdite sans l'autorisation écrite de l'AFSR.



**LEUR OUVRIR LES MAINS,
C'EST LEUR DONNER DES AILES**