

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

www.afsr.fr

RAPPORT
ANNUEL
2016

SOMMAIRE

3/ Le syndrome de Rett

Définition
Génétique
Critères de diagnostic

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

Nos missions
Nos actions
Nos appartenances
Les chiffres clés

8/ L'équipe de l'AFSR

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

14/ Une organisation tournée vers les autres

La rigueur et la transparence au coeur de nos actions
Le bureau d'Agnetz
Les adhésions
La base de données
L'impression et la diffusion des publications
La boutique

16/ Aider

Les stages de formation
La semaine de la science
Le prêt d'ordinateur à commande oculaire
Les Journées nationales d'information
Les rencontres des familles en région
La permanence téléphonique
L'aide aux obsèques
Les courriers de soutien
Le groupe de discussion Facebook
L'aide financière pour l'achat de matériel adapté

22/ Communiquer

Les publications
L'information aux cabinets de pédiatrie
La page publique Facebook
La presse nationale, régionale et spécialisée
Autre média
Des ambassadeurs à nos côtés
Le syndrome de Rett à l'international
Les événements
Les collectes

30/ Soigner / Guérir

Les projets de recherche financés

33/ Agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée

Les étudiants
Les liens associatifs

34/ Rapport financier

41/ Rapport du Commissaire aux comptes

42/ Remerciements



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 entrent 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.

Manon

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 4 000 donateurs, l'AFSR rassemble 437 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 établis par un expert-comptable, certifiés par un commissaire aux comptes et 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, lieux d'échanges entre parents et professionnels

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 de l'ouvrage de référence paru en 2016 : "Le syndrome de Rett, une maladie rare d'origine génétique"

Soutien financier pour l'achat de matériel adapté

Soutien financier aux obsèques

Permanence téléphonique : lieu d'écoute pour les familles

Animation du site internet : www.afsr.fr



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.rettssyndrome.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 2016

772
adhérents à l'AFSR



437 parents
adhérents

335 adhérents
tiers

40 nouvelles
familles
accueillies

4 familles soutenues
dans l'achat de matériel



4 Rett
gazettes

226

Héros à la CDH
de Paris et de Lyon



(membres du CA, délégués
membres des comm

1 nouveau projet
de recherche
financé



2

projets de
recherche
terminés

5

projets de
recherche
en cours

4

stages de
formation
pour les
parents



69

bénévoles
actifs

délégués régionaux,
missions, CMS, CPME)

Plus de
4000
donateurs

4304

j'aime sur la page
publique Facebook



Chloé

12 404

supporters au
Trophée EDF

257

membres sur le
groupe secret
et fermé de
discussion

90

familles aux
Journées nationales
d'information

L'équipe de l'AFSR

1/ Le conseil d'administration (CA) *(suite à l'assemblée générale du 4 juin 2016)*

Cette année, l'AFSR est composée d'un conseil d'administration de treize membres dont douze 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. Il se réunit de façon mensuelle ou bimensuelle par visioconférence. La présidente et la vice-présidente se réunissent quant à elles quotidiennement par visioconférence. Tous les membres du conseil d'administration sont des bénévoles.

LE BUREAU



Mélanie Sembeni

Présidente

Infirmière
Trois enfants dont Zoé, 11 ans



Sandrine Boularand

Trésorière

Comptable
Deux enfants dont Kristel, 21 ans



Sophie Bourdon

Vice-présidente

Aidant familial
Trois enfants dont Salomé, 12 ans



Myriam Fieschi

Secrétaire générale

Assistante de service social
Deux enfants dont Louise, 7 ans

LES AUTRES ADMINISTRATEURS



Ludivine Bazire

Professeur de physique et de chimie
Deux enfants dont Marine, 6 ans



Yann Daniel

Fonctionnaire de police
Deux enfants dont Maxine, 6 ans



Stéphanie Renaud

Etudiante assistante de service social
Quatre enfants dont Manon, 11 ans



Corinne Defrance

Chef de service
Un enfant



Tilia Richard

Aidant familial
Deux enfants dont Jaya-Lilou, 8 ans
Démissionnaire au 26 juin 2016



Stelly Ballet

Technicienne en génétique
Trois enfants dont Maya, 6 ans



Samuel Boutillier

Electricien
Deux enfants dont Laura, 7 ans



Hélène Pelletier

Infirmière
Deux enfants dont Elsa, 6 ans



Anne Sophie Pierson

Professeur de mathématiques
Deux enfants dont Diane, 6 ans

**Cette année, le conseil d'administration
s'est réuni 5 fois afin de poursuivre les objectifs
et les missions qui lui sont attribués**

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 une rencontre annuelle réunissant les familles 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 leur coordinatrice, Hélène Pelletier, qui a pris le relais de Stéphanie Renaud en fin d'année.

Exceptionnellement, il n'y a pas eu de réunion/formation des DR en 2016, elle a été programmée début 2017.

Changement de formule :

- **Dénomination :**
Afin d'offrir aux délégués régionaux plus de possibilités pour leur événement annuel régional, l'appellation « repas des familles » est remplacée par « rencontre régionale ». Cette rencontre peut ainsi se présenter sous la forme d'un repas, d'une animation autour d'une sortie pique-nique, d'un goûter ou tout autre événement en accord avec l'AFSR. Libre cours à l'imagination de nos DR !
- **Prise en charge :**
La prise en charge par l'AFSR de ces rencontres a été revalorisée pour éviter de laisser un reste à charge aux familles. La participation de l'AFSR a donc été augmentée passant de 12 euros par adulte à 20 euros, et de 8 euros par enfant de moins de 12 ans à 12 euros. Pour rappel, l'AFSR ne participe que pour les adhérents parents à jour de leur cotisation et leurs enfants puisque ce sont les rencontres des adhérents parents de l'AFSR. Les délégués régionaux fournissent le listing des personnes présentes aux rencontres régionales au bureau de l'AFSR.

Les mouvements en 2016

L'AFSR enregistre cinq départs :

- Saloua Triki – Auvergne-Rhône-Alpes
- Cécilia Fouquet – Ile-de-France
- Pascal Lespinasse et Frédéric Morin – Nouvelle Aquitaine (Aquitaine)
- Marjolaine Chassefière – Occitanie (Languedoc-Roussillon)

Et valide six nominations :

- Guylaine Paturel – Auvergne-Rhône-Alpes
- Mélanie Chrisodoulos et Arielle Leluc – Nouvelle Aquitaine (Aquitaine)
- Nicolas Charles – Occitanie (Midi-Pyrénées)
- Françoise Carpentier et Sandrine Eifermann Soutarson – Ile-de-France



L'AFSR compte ainsi 19 délégations régionales avec 27 délégués régionaux à l'écoute des familles

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES :

- Marie Garnier et Guylaine Paturel

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ :

- Sophie Bourdon

CENTRE-VAL DE LOIRE :

- Hélène Pelletier

GRAND EST :

- **Alsace :** Anne Laforge et Isabelle Monami
- **Lorraine :** Lydie Bernard et Estelle Merotto
- **Champagne-Ardenne :** Céline Grandjean

HAUTS-DE-FRANCE :

- **Nord-Pas-de-Calais :** Hélène Velghe
- **Picardie :** Sandrine Boularand

ILE-DE-FRANCE :

- Françoise Carpentier et Sandrine Eifermann Soutarson

NORMANDIE :

- **Basse-Normandie :** Anne Martin et Nathalie Delaunay
- **Haute-Normandie :** Valérie Anquetil

NOUVELLE AQUITAINE :

- **Aquitaine :** Arielle Leluc et Mélanie Chrisodoulos
- **Poitou-Charentes :** Brigitte Delabeye et Pascale Bridoux Ruelle

OCCITANIE :

- **Midi-Pyrénées :** Nicolas Charles
- **Languedoc-Roussillon :** Tilia Richard

PROVENCE-ALPES-CÔTE-D'AZUR :

- Marie-Hélène Chautard et Christelle Garrido

LA RÉUNION :

- Isabelle Viadere

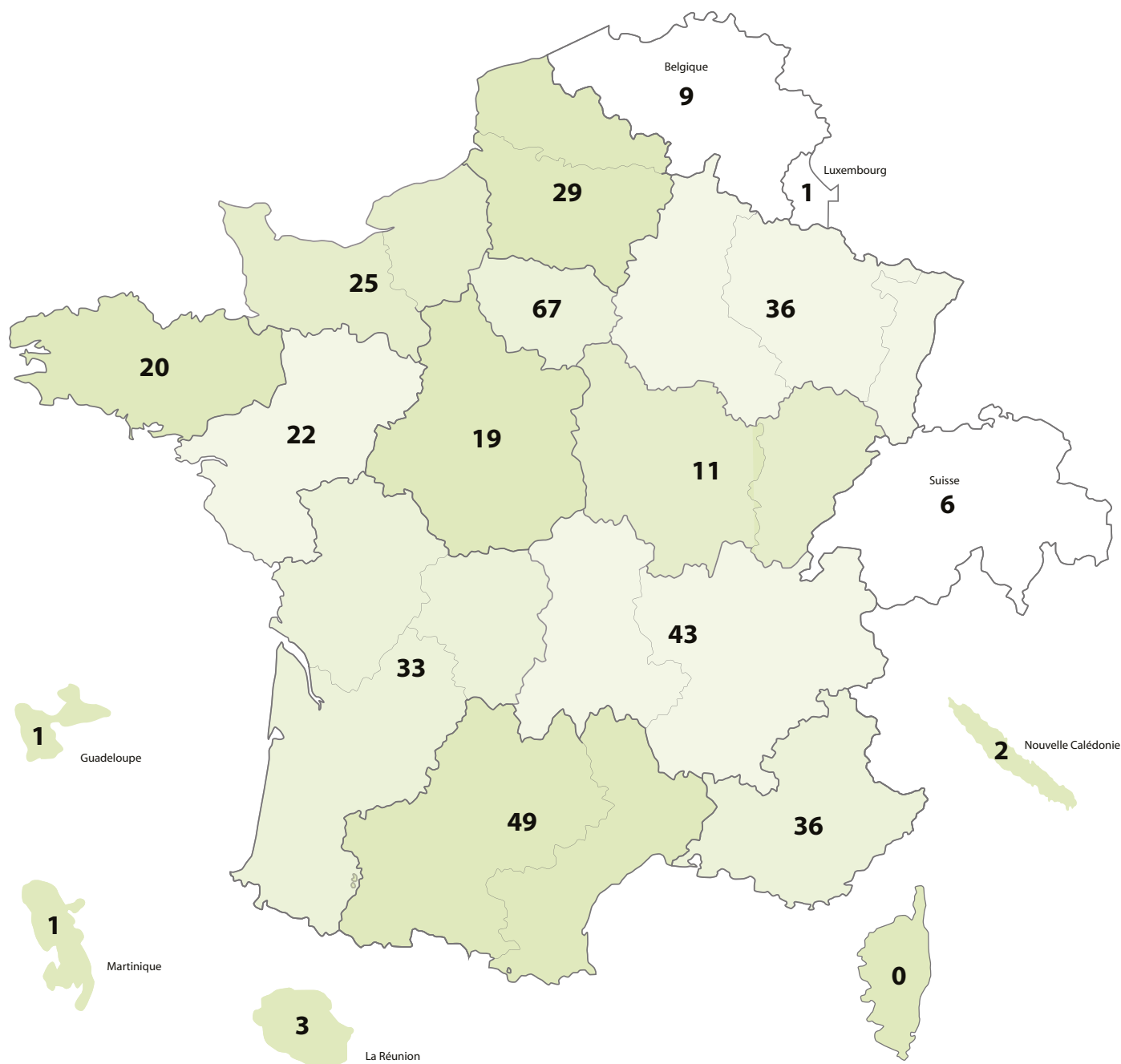
BELGIQUE :

- Ganimete Isaki

SUISSE :

- Martine Jimenez

**Nombre d'enfants et d'adultes
atteints du syndrome de Rett adhérents à l'AFSR en 2016**
Source : Base AFSR



**Certaines régions sont soit orphelines
de délégués, soit en attente de renfort ou de relève !**

Auvergne-Rhône-Alpes

Bourgogne-Franche-Comté

Bretagne

Occitanie

Pays de la Loire

3/ Les salariées

Audrey Granado, secrétaire depuis 2014, est partie en congé maternité d'août 2016 à mars 2017. Nous avons donc procédé à son remplacement en recrutant Eléonore Rabourdin en CDD.

Nous avons par ailleurs mis fin au contrat de Coralie Béranger d'un commun accord. Pour la remplacer, et afin de pallier la période chargée de fin d'année, nous avons embauché en novembre Estelle Neveur sur un temps partiel de 24 heures et un CDD de deux mois.



Audrey

Eléonore

4/ Le conseil médical et scientifique (CMS)

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

En 2016, ce conseil s'est réuni le 13 juin afin d'évaluer les projets de recherche.

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 stages de formation et ateliers proposés lors des Journées d'information.

Le CMS est constitué de treize 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
- Pascaline Guérin, pédopsychiatre, hôpital Trousseau - Paris
- Philippe Jonveaux, généticien, CHU Nancy-Brabois
- Véronique Lauly-Spielmann, chirurgien-dentiste à Barr en Alsace
- Josette Mancini, neuropédiatre, hôpital la Timone - Marseille
- Mathieu Milh, neuropédiatre, hôpital la Timone - Marseille
- Jean-Christophe Roux, physiologiste à l'Inserm U910 - Marseille
- Luciana Scattin, médecin en rééducation fonctionnelle - Paris
- Laurent Villard, directeur de recherche à l'Inserm U910 - Marseille



Prescilio

5/ Le conseil paramédical et éducatif (CPME)

Le CPME est composé de quatorze professionnels.

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 solliciter sans difficulté sur une question relative à leur spécialité et assurent certains ateliers proposés lors des Journées d'Information. Lors de leur réunion annuelle du 10 janvier, ils en ont aussi profité pour réaliser des films de présentation de leur profession en lien avec le syndrome de Rett. Ils sont visibles sur le site Internet de l'AFSR.

Le CPME est 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 Senez-Saut, orthophoniste spécialiste dans la déglutition
- Marie Voisin, orthophoniste spécialiste de la communication alternative et améliorée

Marie Voisin Du Buit a pris la relève d'Irène Benigni au poste de présidente du CPME.

6/ Les présidentes d'honneur

Mireille Malot, Anne-Marie U, Christiane Roque et Elisabeth Célestin sont les présidentes d'honneur de l'AFSR.



Gabrielle

7/ Les commissions

En constituant des commissions, l'AFSR ouvre ainsi des pistes de réflexions et permet aux parents bénévoles de s'investir dans une action ciblée de l'association. En 2016, elles sont au nombre de huit. Constituées de parents ou de professionnels bénévoles, elles ont une mission précise et sont toutes encadrées par un rapporteur, membre du conseil d'administration. Certaines sont temporaires et disparaissent une fois la mission terminée.

La commission Matériel

Créée en octobre 2014, la commission Matériel a pour objectif d'aider les familles au financement de matériels nécessaires à leur enfant porteur du syndrome de Rett. Les familles adhérentes contactent alors Myriam Fieschi, responsable de la commission et membre du conseil d'administration. Au préalable, les familles doivent solliciter les aides publiques françaises, les mutuelles, caisses de retraite... Leurs dossiers sont présentés anonymement lors d'une commission trimestrielle où sept membres du conseil d'administration évaluent les besoins et statuent. Le montant total des aides versées par enfant est fixé à 600 euros maximum sur une période de trois ans. Depuis 2015, l'AFSR est aussi en mesure de pouvoir prêter aux familles, pour une période de dépannage et sur simple demande, une poussette adaptée Bug (Cree) et un fauteuil roulant manuel (Invacare).

La commission Informatique

Elle est en charge du site, 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, Sophie Bourdon et Mélanie Sembeni.

La commission Rédaction

Cette commission travaille sur la rédaction de la Rett gazette et autres publications. Elle est composée de Sophie Bourdon, Hélène Pelletier et Mélanie Sembeni.

La commission International

Elle a pour mission de représenter l'AFSR lors d'instances à l'étranger. Elle est composée de Martine Gaudy et Thomas Bertrand.

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, Aurélie Barbey, Evelyne Camaret, Marie Voisin, Marjolaine Chassefière et Dany Gerlach qui est à l'initiative du groupe. La commission Comett s'est réunie le 9 janvier.

La commission CDKL5

Afin de prendre en compte les spécificités des enfants ayant une mutation sur le gène CDKL5, l'AFSR a créé la commission CDKL5. Hélène Pelletier en est la représentante.

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. Stéphanie Renaud en est la représentante du CA.

La commission « Sans anomalie génétique identifiée »

Afin de prendre en compte les spécificités des enfants sans anomalie génétique identifiée, l'AFSR propose la création de cette commission spécifique. Aucun bénévole ne la constitue à ce jour. Stéphanie Renaud en est la représentante du CA.

Une organisation tournée vers les autres

En 2016, l'AFSR continue son parcours de modernisation de son organisation. En déterminant les tâches qui peuvent être confiées à ses salariées, elle réussit à répondre à plus de besoins tout en libérant du temps pour les bénévoles qui gardent avant tout leur fonction décisionnaire.

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 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

Installé depuis 2014 à Agnetz, le bureau de l'AFSR permet d'optimiser et de faciliter le travail avec l'équipe dirigeante. En 2016, le bureau a déménagé dans des locaux neufs, plus vastes et plus confortables pouvant accueillir au quotidien plusieurs collaborateurs. Il est devenu le lieu central de l'association et comporte un endroit de stockage pour les archives et le prêt de matériel.



L'adresse postale est :

AFSR
264 rue du
Champ Monette
60600 Agnetz

Les adhésions

Toute adhésion souscrite après le 1^{er} octobre est valable pour l'année civile suivante.

Avec le passage aux adhésions en année civile en 2014, il y a eu un infléchissement attendu du nombre d'adhésions en 2015. Comme prévu, la courbe s'est inversée en 2016 : l'AFSR note donc une augmentation de son nombre d'adhérents.

Pour les parents, l'adhésion n'est pas fiscalement déductible des impôts car elle leur apporte un certain nombre de services. Pour les adhérents tiers, l'adhésion est fiscalement déductible des impôts à hauteur de 66%.

Chaque adhérent reçoit sa carte et, de par son statut, donne ainsi plus de poids à l'association. Les adhérents sont invités chaque année à prendre part aux décisions prises en assemblée générale.

En 2016 :

**346 dons
et/ou adhésions
en ligne**

La base de données

Julien Fieschi, responsable des systèmes d'information, a terminé l'adaptation de la nouvelle base de données. Plus opérationnelle, elle est maintenant en phase avec les besoins de l'AFSR et peut s'ajuster à ses évolutions.

L'impression et la diffusion des publications

Les nouvelles décisions prises en 2016 relatives à la diffusion des publications sont les suivantes :

- L'impression de nos publications est dorénavant confiée à une entreprise située à proximité du bureau de l'AFSR dans la mesure où le rapport qualité/prix est avantageux.
- Le routage est, dans la mesure du possible, fait directement depuis les bureaux de l'association. Nous gagnerons ainsi en délai d'envoi, en qualité et en coût.

La boutique

Une trentaine d'articles, à l'effigie ou non de l'AFSR, sont proposés à la vente afin de rapporter des fonds à l'association mais surtout de faire connaître le syndrome de Rett lors de diverses manifestations.

Parmi ces articles, on y retrouve les incontournables tee-shirts, bracelets en silicone, bloc-notes, cartes, livres... mais également l'évènement de l'année 2016 : la nouvelle édition du livre *Le syndrome de Rett : une maladie d'origine génétique*. Il y a aussi les produits phares de l'année : les stickers pour voiture *Princesse à bord*, *Joie de vivre à bord* et *Padawan à bord* que l'on trouve exclusivement à l'AFSR et des nouveautés comme les sacs isothermes, les mini bouillottes ou des portes-clés en forme de papillon.

Ces articles sont disponibles dans la boutique en ligne sur le site de l'AFSR ou en contactant Ludivine Bazire par mail (ludivine.bazire@afsr.fr). Lors de manifestations, il est également possible de la solliciter pour l'envoi de colis d'articles à proposer à la vente.

Lors des Journées d'information et à la Course des Héros de Paris, ont été vendus des jolis bavoirs ou foulards, réalisés par Helena Soullignac et Françoise Carpentier, des mamans talentueuses en couture.

L'AFSR les en remercie.



**En 2016,
la boutique,
c'est un
bénéfice de
4 924 euros**



Maelys

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.



Les stages de formation

L'AFSR a, à nouveau, pu mettre en place ces formations grâce au soutien de la fondation Crédit Agricole Assurances. 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.

En 2016, quatre stages ont été proposés aux familles :

● Les 16 et 17 janvier 2016 : « Evolution orthopédique et vie quotidienne »

Ce stage, dispensé par Catherine Danglerterre, médecin en rééducation fonctionnelle, Sylvie Gossart, ergothérapeute, et Bruno Vinhais, orthoprothésiste a réuni 14 participants. Ce stage leur a permis de développer la vigilance nécessaire pour éviter l'apparition de déséquilibres toniques musculaires à l'origine des déformations (colonne vertébrale, hanches, pieds...).

● Les 12 et 13 mars 2016 : « Créativité au quotidien »

Liane Huber et Blandine Bruyet, psychomotriciennes et formatrices certifiées en stimulation basale ont animé ce stage auprès de 14 personnes. Elles leur ont donné les outils pour comprendre les besoins et ressources de leur enfant, l'aider à mieux se structurer et s'orienter.

● Les 25, 26 et 27 octobre 2016 : « Tous Chercheurs spécial fratrie »

L'association *Tous Chercheurs* a permis cette année à six parents et six frères ou sœurs d'acquérir les bases de biologie nécessaires à la compréhension du syndrome de Rett. Marion Mathieu, formatrice scientifique, leur a permis comprendre les mécanismes à l'origine de cette pathologie, de se sensibiliser aux spécificités et contraintes de la recherche et d'échanger avec le Dr Laurent Villard sur les différentes pistes de recherche ou de traitement envisageables.

● Le 10 décembre 2016 : « Les troubles respiratoires »

Alain Jouve, kinésithérapeute et spécialiste des troubles respiratoires dans le polyhandicap a informé 14 parents sur la compréhension des fonctions respiratoires et les aides possibles pour un mieux-être au quotidien.

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

Hélène, maman d'Elsa (6 ans)

« Lors du stage des 12 et 13 mars, nous avons appris un peu de théorie au sujet de la stimulation basale (www.stimulationbasale.fr) et surtout nous nous sommes mis à la place de nos enfants. Par le biais d'expériences en duo ou en groupe, nous avons mieux compris ce qu'ils vivent et de quelle façon ils le vivent. Cela nous a permis d'apprendre à faire autrement, ou de mieux comprendre pourquoi telle ou telle façon de faire est mieux vécue et plus profitable pour eux. Tous nos enfants ont des compétences et nous avons appris à nous en servir pour leur proposer des activités, jeux et apprentissages adaptés. L'approche de la stimulation basale nous permet aussi de faciliter les gestes du quotidien et de les rendre plus agréables pour nos enfants, notamment lors de moments spécifiques comme le réveil, l'habillage, la toilette, les repas, le coucher... Grâce à des formatrices passionnées et passionnantes, ainsi qu'un groupe de parents intéressés et dynamiques, ce stage a été vécu très positivement par chacun. Nous sommes repartis encore plus motivés pour mettre en place tous ces apprentissages au quotidien. »

La semaine de la science

Pour la deuxième année consécutive, à l'occasion de la semaine de la science, Laurent Villard et son équipe ont accueilli des familles au sein du laboratoire de l'INSERM U910 de la faculté de médecine La Timone pour une journée « portes ouvertes ». Ils ont présenté les dernières avancées dans la recherche médicale sur le syndrome de Rett. Cette lecture critique des publications a permis aux familles de bénéficier des explications éclairées des chercheurs. Ensuite, une visite des laboratoires a été effectuée, avec la manipulation des microscopes et autres travaux pratiques. Cette journée a été très appréciée des familles et l'AFSR remercie toute l'équipe.

Le prêt d'ordinateur à commande oculaire

L'AFSR propose à ses familles, depuis cette année, un nouveau service : le prêt d'ordinateur à commande oculaire (Tobii). En effet, l'AFSR a fait l'acquisition d'un ordinateur Tobii I15 et d'une tablette équipée d'un PC Eye Go. La société Proteor, qui distribue ces produits, nous a également prêté un second ordinateur I15. Le but de ces acquisitions et de ce prêt est de pouvoir proposer aux établissements qui accueillent un ou plusieurs enfants touchés par le syndrome de Rett, de tester le bien-fondé de la communication avec ce système et de les encourager à en faire l'acquisition par la suite. Le prêt est encadré par une convention « Etablissement », complétée par une convention « Familles » qui permet aux familles de l'AFSR de récupérer le matériel le temps des week-ends et des congés éventuels.

Les Journées nationales d'information

« Le partage et la détente », tel était le thème des 28^{ème} Journées d'information qui se sont déroulées du 3 au 6 juin 2016 à Center Parcs Les Hauts de Bruyères en Sologne. L'AFSR y a réuni 357 personnes dont 90 familles et 83 personnes atteintes du syndrome de Rett. Jamais ce taux de participation n'avait été atteint auparavant ! Durant ce séjour, deux conférences, huit ateliers et des moments de temps libres ont permis aux familles d'allier informations, rencontres et détente.

Ces journées n'auraient pas pu avoir lieu sans le soutien d'AstraZeneca, AG2R, Confoàcoeur, Klésia et la Fondation Groupama pour la Santé pour un montant total de 30 806 euros !

Tant attendue par tous les parents, la conférence du Dr Laurent Villard intitulée « 1966 – 2016, 50 ans après la publication d'Andreas Rett : des progrès remarquables et encore des questions » a informé les parents des dernières actualités internationales sur l'avancement de la recherche. La seconde conférence « Vos droits devant la MDPH : Procédure, recours, tribunal » animée par Maître Alexandra Grévin, avocate à la cour spécialisée en droit du handicap, est revenue sur les droits devant la MDPH à l'aide d'explications simples et concrètes.

Deux ateliers ont suivi cette conférence afin de donner aux familles des éléments concrets pour remplir le dossier MDPH de leur enfant majeur ou mineur. Le Dr Laurent Villard a ensuite animé l'atelier « Génétique et mutations » afin de présenter des notions simples de biologie et de génétique pour permettre aux nouveaux parents de comprendre la mutation de leur enfant. Le Dr Jean-Christophe Roux a, quant à lui, organisé l'atelier « Les essais cliniques dans le syndrome de Rett ». Les parents ont pu apprendre l'historique des découvertes génétiques sur le syndrome de Rett ainsi que le déroulement des essais cliniques et les approches des thérapies géniques.

L'atelier du Pr Raphaël Vialle, « La chirurgie orthopédique et la prise en charge respiratoire dans le syndrome de Rett », a permis aux familles d'obtenir de précieux conseils et informations utiles. Ensuite, une initiation au Tobii (ordinateur à commande oculaire) a été proposée aux enfants. Enfin, Audrey Marin-Pache, praticienne en massage bien-être, a montré aux parents des gestes simples de massage qu'ils pourront pratiquer sur leur enfant. Des moments de temps libre ont laissé la possibilité aux familles de découvrir l'espace aquatique de Center Parcs. Des séances de baignade ont été encadrées par deux ergothérapeutes, une psychomotricienne et une éducatrice spécialisée afin de montrer les bons gestes de transfert et de portage, ainsi que des idées de jeux aquatiques.

Satisfaits ou pas ?

À la suite de ces 28^{ème} Journées d'information, un questionnaire de satisfaction a été soumis aux familles. Sur 90 familles, 55 questionnaires nous ont été remis, soit un taux de participation à l'enquête de 61%. L'AFSR a pu conclure que les Journées d'information 2016 ont laissé une bonne impression générale à 100% des répondants. La majorité est prête à revenir à Center Parcs accompagnée de leurs enfants (pour 73% des répondants). De plus, 91% estiment que le séjour était satisfaisant pour leur enfant atteint du syndrome de Rett et l'hébergement a convenu à 96% d'entre eux. Les familles ont pu établir des relations d'amitié en échangeant sur leurs expériences, mais surtout, il s'agissait d'un véritable moment de répit afin d'oublier le temps d'un week-end le poids de leur quotidien particulier. Ces journées ont offert aux malades un moment unique de détente avec leur famille dans un lieu magique où tout était mis en place pour les accueillir.

Les rencontres des familles en région

En 2016, douze 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 Auvergne-Rhône-Alpes

" 20 familles, dont 41 adultes et 30 enfants, ont fait le déplacement, ce samedi 19 novembre au restaurant « Les allumés des monts d'Or » aux portes de Lyon. Le plaisir des retrouvailles et le bonheur des rencontres ont illuminé la journée et les visages. Nos petites Rettinettes étaient aux anges, entourées de leurs copines. Les parents et les enfants ont passé une excellente journée autour d'un très bon repas. Merci à l'AFSR, de nous avoir permis de vivre cette belle rencontre."

Marie Garnier, délégué régionale Auvergne-Rhône-Alpes



Merci aux délégués régionaux d'Aquitaine, Basse-Normandie, Haute-Normandie, Lorraine, Midi-Pyrénées, Centre-Val de Loire, Picardie, Poitou-Charentes, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Auvergne-Rhône-Alpes, Languedoc-Roussillon et Suisse, d'avoir organisé ces rencontres.

La permanence téléphonique

Une permanence téléphonique est assurée par des personnes bénévoles spécialement formées à l'écoute. En dehors des créneaux horaires, vous avez 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 numéro de
l'AFSR est :**

09 72 47 47 30

**du lundi au vendredi
de 10h à 16h**

**En 2016,
la permanence téléphonique,
c'est la gestion de plus de**

552 appels

L'aide aux obsèques

Mise en place en 2015, l'AFSR propose aux familles adhérentes venant de perdre leur enfant atteint du syndrome de Rett, une aide financière aux obsèques d'un montant de 500 euros. C'est ainsi que deux familles ont pu être soutenues durant cette épreuve si terrible.

Les courriers de soutien

Avoir un enfant handicapé implique de lourdes démarches administratives. Ce parcours est parfois semé d'embûches et le handicap n'est 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.

En 2016, une douzaine de courriers ont été rédigés par l'AFSR à la demande des familles pour qu'elles puissent faire valoir leurs droits. La situation a été débloquée dans 100% des cas.

Le groupe de discussion Facebook

Le 23 octobre 2010, 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 et Mélanie Sembeni. 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 2016,
36 personnes
supplémentaires
ont rejoint le
groupe AFSR Rett.
Il est constitué
aujourd'hui de 257
membres*

L'aide financière pour l'achat de matériel adapté

La commission Matériel a accepté à l'unanimité que l'AFSR participe au financement de la réparation d'un ascenseur personnel, d'une rampe pliable d'accès au logement, d'un ordinateur à commande oculaire (Tobii) et d'un brancard de douche, soit un total de 1 440 euros. Depuis sa création, la commission a aidé neuf filles atteintes du syndrome de Rett grâce à un montant total de 4 316 euros.

Pour déposer un dossier et pour tout renseignement, vous pouvez vous adresser à Myriam Fieschi (myriam.fieschi@afsr.fr).



Anaïs

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.



Les publications

● Rett gazette

Quatre Rett gazettes ont été éditées en 2016 : n°17 (mars), n°18 (août), n°19 (novembre), n°20 (décembre). La Rett gazette diffuse les actualités de l'association : événements, rencontres régionales des familles, manifestations, carnet de vie et agenda. Elles sont envoyées à l'ensemble des adhérents. Une diffusion de la Rett gazette par mail aux adhérents est possible pour ceux qui le souhaitent.

● Le livre de référence sur le syndrome de Rett

L'AFSR avait édité en 2004 un livre de référence sur le syndrome de Rett, ses spécificités et sa prise en charge. Onze ans plus tard, de nombreux éléments étaient devenus obsolètes. Les avancées dans ce domaine ayant considérablement évolué, il était devenu nécessaire d'en faire paraître une réédition. En partenariat avec les membres du CMS et du CPME, les membres successifs du conseil d'administration et la commission Rédaction ont finalisé en 2015 le contenu de la nouvelle édition.

Cet ouvrage est disponible depuis le premier trimestre 2016. Il a été envoyé gratuitement à tous les parents dont l'enfant est atteint d'un syndrome de Rett et référencé dans notre base de données. Cela correspond à 551 envois gratuits. Cet ouvrage a été imprimé grâce au soutien financier de la fondation APICIL, du Rotary Terre d'Envol et aux fonds propres de l'AFSR.

De plus, la décision a été prise de faire parvenir un exemplaire gratuit pour chaque nouvelle adhésion de parents.



L'information aux cabinets de pédiatrie

IDS Santé, une entreprise qui développe des solutions pour les patients dans la salle d'attente et gère un centre d'appel dédié aux innovations pour les professionnels de santé a proposé la mise en place gracieuse de 10 000 flyers de l'association dans 1000 cabinets de pédiatrie. Une belle aubaine pour sensibiliser les pédiatres et la population au syndrome de Rett. Un grand merci à IDS Santé !

La page publique Facebook



En 2016, l'AFSR
sur Facebook,
c'est 4304 fans
(+ 965 vs 2015)

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.

La presse nationale, régionale et spécialisée

En 2016, l'AFSR a été citée dans 19 articles de presse dans les journaux suivants :



- Femme Actuelle (janvier)
- L'Est Républicain (février)
- La Voix du Nord (mars)
- Ouest France (mars et juin)
- L'Alsace (mars)
- Ministère des Affaires sociales et de la santé (mai)
- Sud-Ouest (juin)
- Le Républicain (juin)
- Voix des patients (juin)
- Allo docteurs (juin)
- Sciences et Avenir (août)
- L'Est Républicain (septembre)
- Fondation EDF (septembre)
- La Dépêche (octobre et novembre)
- La Montagne (octobre)
- L'Union (novembre)
- Le Républicain (novembre)

La revue de presse est disponible à la lecture lors des Journées d'information.

Autre média

En juillet, l'AFSR publie sur YouTube, dans un format de 4 mn 30, la vidéo officielle de la Course des Héros 2016. Une belle vitrine avec de la joie de vivre en premier plan et déjà 637 vues au compteur.

À regarder ici : https://www.youtube.com/watch?v=dN_7zinK0ms

Des ambassadeurs à nos côtés

Jean-Marc Généreux, célèbre chorégraphe et papa de Francesca, âgée de 19 ans, atteinte du syndrome de Rett, continue de soutenir l'association. Il n'hésite pas à la citer lorsqu'il en a l'occasion. Grâce à Jean-Marc et à sa sensibilité de papa, le syndrome de Rett acquiert une visibilité nationale.



Charlotte Patat, une étudiante en pharmacie de 19 ans, élue Miss Champagne-Ardenne 2016, a proposé, avant l'élection nationale, de soutenir l'AFSR. C'est ainsi que grâce à elle, plusieurs articles de presse ont cité notre association. Nous la remercions pour son engagement à l'échelle régionale et lui souhaitons beaucoup de succès dans les années futures.



Le syndrome de Rett à l'international

Le Rett Syndrome Europe (RSE) est un réseau de toutes les associations de familles et l'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 13 au 17 mai : 8^{ème} Congrès mondial sur le syndrome de Rett à Kazan

Des scientifiques et médecins internationaux se sont réunis à Kazan en République du Tatarstan de la Fédération de Russie en présence des familles et de filles atteintes par le syndrome de Rett. Mobilisant 650 personnes, ce congrès comprenait une séance plénière, des sessions sur le travail de l'équilibre, la posture et la marche, ainsi que des visites de centres de réadaptation pour adultes et enfants.

Les familles ont également eu l'occasion de rencontrer les médecins internationaux et d'avoir un aperçu de la situation en Russie. Un point sur la connaissance génétique de la maladie, les essais cliniques en cours et les axes thérapeutiques envisagés ainsi que l'importance de l'utilisation des bases internationales a été effectué durant cet événement.

Du 15 septembre au 17 septembre : Congrès RTT 50.1 à Vienne

L'association autrichienne du syndrome de Rett a réuni une centaine de parents et scientifiques à la mémoire d'Andreas Rett: une célébration exceptionnelle 50 ans après la première publication sur le syndrome de Rett par le professeur Andreas Rett. Ce qui est aujourd'hui connu comme le syndrome de Rett a été décrit dès 1966 par Andreas Rett, neuropédiatre, dans une revue médicale publiée en langue allemande. Cette description offrait une version presque identique aux symptômes cliniques complets aujourd'hui reconnus comme critères de diagnostic du syndrome de Rett.

Durant ce congrès, une conférence, des sessions scientifiques, médicales et paramédicales, et des sessions sur l'histoire du syndrome de Rett vue par les professionnels et les associations ont été organisées.

Cette conférence a été l'occasion de rappeler que le professeur Rett était à l'initiative de la création des associations de parents aux Etats-Unis et en Europe dès 1984.

Le compte-rendu intégral est disponible sur www.afsr.fr ou sur www.rettssyndrome.eu.

Les événements de L'AFSR

En 2016, comme les années précédentes, les familles et leur cercle d'amis continuent de se mobiliser dans toutes les régions de France.

Les manifestations locales

L'AFSR existe aussi grâce au soutien des familles et de leur entourage. Cette année encore, **48 manifestations** (concerts, stage de danse, courses solidaires, confection artisanale, tournois sportifs, vente aux enchères, spectacles, brocante...) ont permis de communiquer sur la maladie et récolter des fonds, confirmant la mobilisation nationale.

● Les Courses des Héros

Pour la cinquième année consécutive, l'AFSR était sur la ligne de départ des courses de Lyon et Paris.

Grâce à un engouement toujours plus fort de nombreuses familles, la barre des 100 000 euros collectés a été dépassée pour la première fois et l'équipe parisienne était encore sur le podium (1^{er} prix Associations). Cette Course des Héros, devenue l'une des plus grandes courses solidaires, a pour particularité de conjuguer un défi sportif à un défi caritatif : chaque marcheur / coureur collecte au moins 250 euros pour l'association de son choix. Cette belle journée s'est terminée par le traditionnel pique-nique, où familles et amis ont pu se rencontrer et partager un moment de félicité !

Les Courses des Héros 2016, ce sont 226 coureurs inscrits, 2 428 donateurs et 107 574 euros collectés.
Revivez l'édition 2016 sur <https://afsr.fr/2014/08/21/les-courses-des-heros/>



● Le Raid Amazonas

Raid sportif réservé uniquement aux femmes et organisé par Alexandre Debanne, le Raid Amazonas est une expédition sportive avec courses d'orientation et randonnées, canoë kayak, VTT, tir à l'arc et escalade en équipe. Pour cette 15^{ème} édition, l'équipe *Les Gones Rêveuses* composée de Marilyn, Mylène et Virginie a concouru en Californie en soutien à l'AFSR. Un grand merci à elles pour leur esprit à la fois sportif et solidaire.



● Opération Confoàcoeur

Dans le cadre de l'opération Confoàcoeur, tous les collaborateurs du groupe Conforama ont été invités à voter pour choisir, parmi dix projets sélectionnés, celui qui leur paraissait le plus solidaire. Avec la mobilisation de nombreuses familles dans toutes les régions, plus de 51% des votes des collaborateurs ont été en faveur de l'AFSR. Un soutien financier de 10 000 euros a été ainsi attribué à l'AFSR.

Le 29 mai, l'équipe des coureurs de Confoàcoeur a également porté à Paris les couleurs de l'AFSR pendant la course des 10 km de l'Equipe. Des collaborateurs ont ensuite terminé leur action en organisant une vente solidaire dans les locaux du siège social de Conforama.

Cette collaboration a pu voir le jour grâce à Marie Garnier et l'ensemble de ses collègues de Conforama. Un grand merci à tous.



Les collaborateurs de Conforama Saint Priest donnant des ailes à Marie et Anaïs !

● Prix de la solidarité

Le 28 mai 2016, Mélanie Sembeni et Sophie Bourdon ont eu l'honneur de recevoir, au nom de l'AFSR, le Prix de la solidarité 2015 de la fondation du Grand Orient de France en présence de Daniel Keller, président du Grand Orient de France, Ségolène Neuville, secrétaire d'état chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion et Hélène Conwet-Mouret, sénatrice représentant les français établis hors de France. La somme de 10 000 euros a été remise à l'AFSR pour la féliciter pour ses actions en faveur des personnes polyhandicapées. L'AFSR a reçu ce prix conjointement avec ADEPO, l'association de défense des personnes polyhandicapées présidée par Francis Roque (époux de Christiane Roque, présidente d'honneur de l'AFSR). Nous remercions chaleureusement la fondation du GODF et l'ADEPO pour leur soutien.



Les collectes de L'AFSR

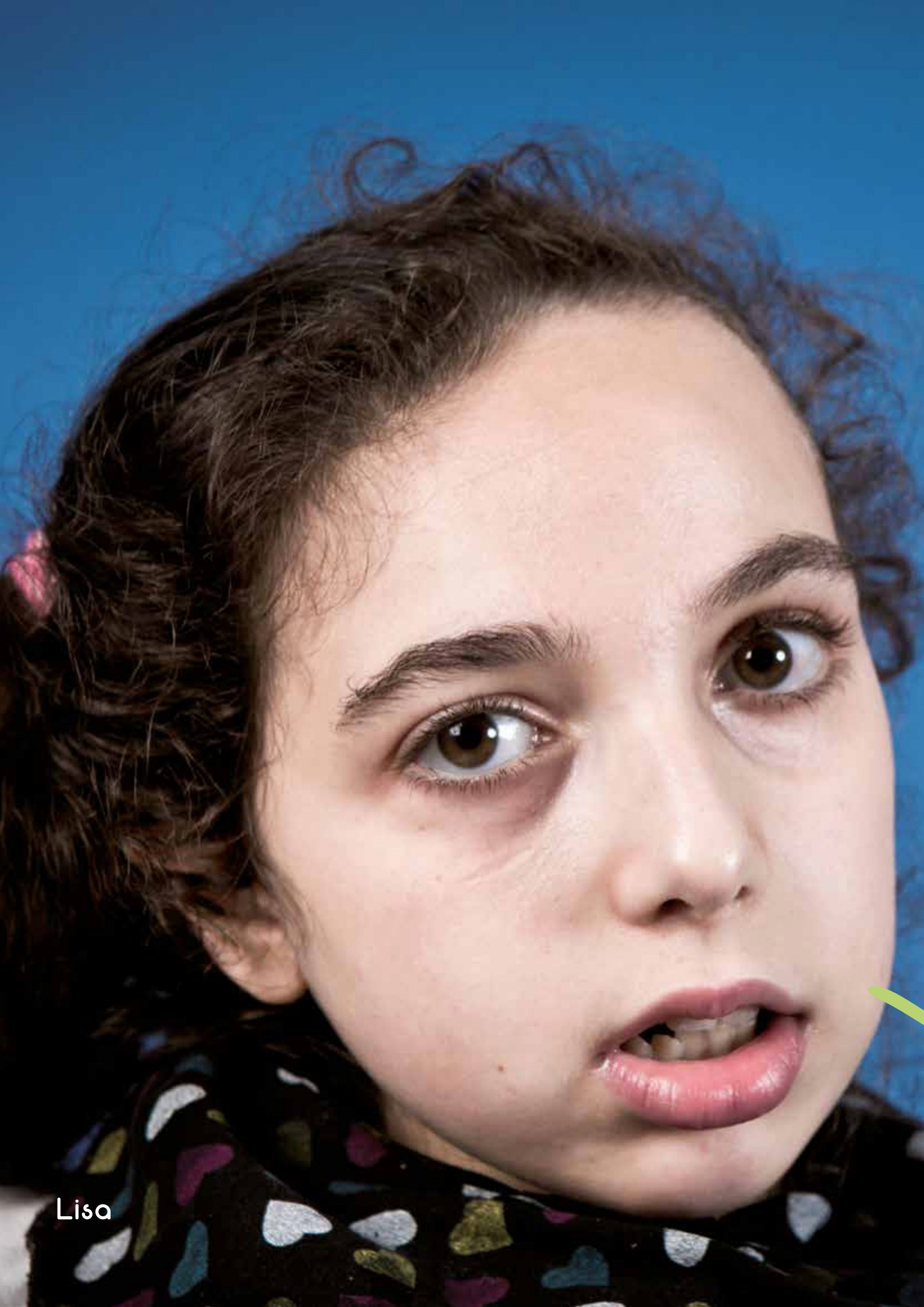
Depuis 2014, l'AFSR a mis en place deux collectes qui permettent de lier un achat ou un geste écologique à un geste solidaire. En 2015, ces collectes sont investies par les familles et permettent de générer des fonds non négligeables.

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. En 2016, c'est 169 euros qui ont été remis à l'AFSR par A-qui-S.

Ne jetez plus vos stylos, capsules de café, emballages 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 ensuite convertis en don au profit de l'AFSR.

En 2016, c'est 1700 euros qui ont été collectés grâce à ces déchets. Si vous aussi, vous souhaitez collecter, contactez-nous.

En 2016, c'est 949 euros qui ont été récoltés grâce aux tirelires que les adhérents ont eu la gentillesse de placer chez leurs commerçants préférés. Si vous souhaitez des tirelires supplémentaires, merci d'en faire la demande à contact@afsr.fr.



Lisa

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. La communauté scientifique se mobilise vers ce but commun : un avenir meilleur pour ces enfants et adultes.





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 2016, l'AFSR a validé la fin de deux projets de recherche, a continué à financer cinq projets et a décidé d'en financer un nouveau. Cette année, deux essais cliniques, à visée diagnostique mais aussi thérapeutique, commencent à rendre leurs premiers résultats. 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.

Les projets déposés sont soumis à deux rapporteurs externes et deux internes 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 ses membres, le CMS donne son avis sur l'intérêt du financement du projet. C'est le CA qui valide ensuite la décision. Le montant maximal attribué par projet est de 30 000 euros, sur un ou deux ans.

En 2016, l'AFSR retravaille ses appels à projets et leur diffusion pour toucher un maximum d'équipes de recherche. L'objectif serait d'obtenir un nombre plus important de projets déposés. Jusqu'à présent, les projets déposés sont exclusivement français. Néanmoins, le nombre de projets déposés est inférieur au nombre que l'AFSR pourrait financer. Le conseil d'administration réfléchit également à l'augmentation du montant du financement des projets ainsi qu'à leur ouverture aux chercheurs étrangers.

Projets terminés

- « Analyse du sécrétome glial dans les Mecp2-pathies »

Porteur du projet : Dr Laurent Villard – Marseille

Montant accordé : 29 500 € sur 2 ans

Un résumé du résultat du projet ci-dessus est accessible sur notre site Internet ou sur simple demande à contact@afsr.fr.

- « Evaluation des stéréotypies et de leur prise en charge par orthèse dans le syndrome de Rett »

Porteur du projet : Dr Nadia Bahi-Buisson – Paris

Montant accordé : 30 000 € sur 2 ans

Le porteur du projet y a mis fin le 4 novembre 2016 pour les raisons suivantes :

- le peu de disponibilité des ergothérapeutes et leur manque de moyens humains ;
- le choix de l'orthoprothésiste, car l'hôpital travaille avec un prestataire et ils auraient souhaité en solliciter d'autres ;
- le recrutement des jeunes enfants : cela demandait plusieurs allers-retours et les petites filles qui semblaient les plus à même d'être incluses venaient de Province.

Le remboursement a donc été effectué.

Projets en cours

- « Mécanismes impliqués dans la pathogenèse du syndrome de Rett : rôle des ROS et des NADPH oxydases »

Porteur du projet : Dr Chuong Nguyen – Grenoble

Montant accordé : 20 020 € sur 2 ans

- « Analyse de la modulation de la protéine MECP2 par une protéine virale »

Porteur du projet : Dr Cécile Malnou – Toulouse

Montant accordé : 20 000 € sur 2 ans

- « Rôle majeur de la stabilité des microtubules dans le syndrome de Rett : émergence de nouvelles approches thérapeutiques »

Porteur du projet : Dr Thierry Bienvenu – Paris

Montant accordé : 16 500 € sur 1 an

- « Développement d'un nouveau modèle de poisson-zèbre transgénique par insertion de séquençage Gal4 dans le locus MECP2 »

Porteur du projet : Dr Thomas Pietri – Paris

Montant accordé : 30 000 € sur 2 ans

- « Les transporteurs neuronaux des ions chlorure : nouvelles cibles thérapeutiques dans le syndrome de Rett »

Porteur du projet : Dr Jean-Christophe Poncer – Paris

Montant accordé : 20 000 € sur 2 ans

Nouveau projet

- « Contribution of the adipocyte hormone leptin in Rett syndrome pathogenesis »

Porteur du projet : Dr Jean-Luc Gaiarsa – Marseille

Montant accordé : 15 000 € sur 1 an

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 2016 a donné de nombreuses occasions de défendre les droits de nos enfants et les représenter dans des rencontres interassociatives, des filières ou des congrès.

Soutenir les étudiants

L'AFSR est très régulièrement sollicitée par les étudiants en médecine ou en paramédical, voire même les lycéens. Elle répond toujours favorablement à leur demande. Aussi, en 2016, l'AFSR a aidé :

- Un étudiant en pharmacie (université de Montpellier) qui a choisi comme sujet de thèse : « En quoi le syndrome de Rett est-il la première cause de polyhandicap d'origine génétique en France chez les filles ? ». L'association l'a accompagné dans l'élaboration d'un questionnaire en vue de le soumettre aux familles et dans la relecture de sa thèse.
- Une étudiante en ergothérapie qui a réalisé un mémoire intitulé : « Communication et syndrome de Rett : comment l'enfant peut-il être accompagné par l'ergothérapeute ? »
- Deux étudiantes en orthophonie, qui ont quant à elles axé leur recherche sur le sujet « Exploration des capacités communicationnelles par commande oculaire chez quatre enfants atteints du syndrome de Rett »

Les mémoires sont disponibles à la lecture sur simple demande à contact@afsr.fr.

- Un groupe de lycéennes de première scientifique qui préparaient un TPE sur le sujet : « Quelles sont les conséquences du syndrome de Rett sur la vie sociale de l'enfant ? »

Les liens associatifs

L'Alliance Maladies Rares

L'Alliance Maladies Rares est un collectif de plus de 200 associations de maladies rares où l'AFSR siège au conseil d'administration depuis sa création en 2000. Sandrine Madry en est la représentante de l'AFSR depuis 2 ans.

Les missions de l'Alliance sont de faire connaître et reconnaître les maladies rares, aider les associations à remplir leur mission, être un porte-parole national en influant sur les politiques de santé en tant qu'acteur incontournable sur la mise en oeuvre des deux plans nationaux maladies rares portant sur les centres de référence et les filières de santé maladies rares. Afin de maintenir et développer une expertise de qualité, alimenter ses prises de position et plaider, l'Alliance se dote de commissions et travaille déjà avec d'autres instances, sur le 3ème plan national maladies rares. Elle organise également des colloques, formations, réunions d'information des membres afin d'accroître les échanges inter-associatifs et accompagner les associations.

Le 18 novembre, aux côtés de Nathalie Triclin-Conseil, nouvelle Présidente de l'Alliance et d'Alain Fontaine, Directeur général, Sandrine Madry a participé au gala caritatif des étudiants en médecine de l'Université Versailles Saint-Quentin, et a témoigné sur son parcours personnel, au nom de toutes les familles concernées par le syndrome de Rett. Pour clore l'année, la marche des Maladies Rares s'est déroulée le samedi 3 décembre dans le cadre du Téléthon. Cette grande manifestation festive a réuni près de 2 000 marcheurs autour des associations. En parallèle, une marche virtuelle était organisée afin de mobiliser les familles sur les réseaux sociaux.

L'AFSR et les filières

L'AFSR est intégrée dans trois filières :

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



Matéo



Jasmine & Jade

RAPPORT FINANCIER

*Analyse de l'exercice clos
au 31 décembre 2016* /36

*Affectation du résultat
de l'exercice 2016* /41

*Rapport général du
Commissaire aux comptes* /41



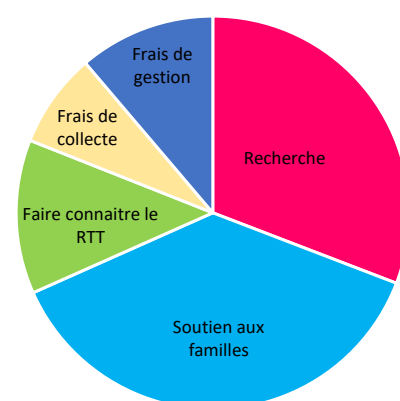
Analyse de l'exercice clos au 31 décembre 2016

Le compte de résultat de l'exercice 2016 présente un total de produits de 453 188 euros pour un total de charges de 361 704 euros, dégageant ainsi **un excédent de 91 483 euros**.

1/ Compte d'emploi des ressources collectées

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

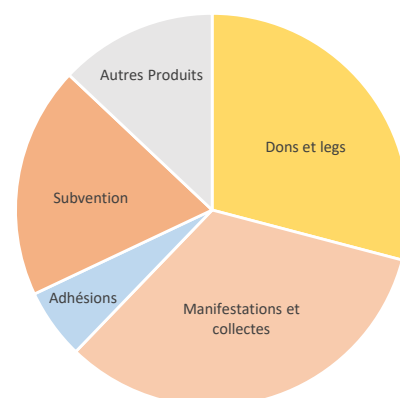
EMPLOIS	Emplois de N = compte de résultat (1)	Affectation par emplois de ressources collectées auprès du public utilisées sur N (3)
1 - MISSIONS SOCIALES		
1.1 Réalisées en France		
- Recherche	70 162	70 162
- Soutien aux familles (information, entraide)	100 855	100 855
- Faire connaître le Syndrome de Rett	34 065	
1.2 Réalisées à l'étranger		
2 - FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS		
2.1. Frais d'appel à la générosité du public	20 917	20 917
2.2. Frais de recherche des autres fonds privés		
2.3. Chargées liées à la recherche de subventions et autres concours publics		
3 - FRAIS DE FONCTIONNEMENT NON AFFECTÉS AUX MISSIONS SOCIALES	30 164	30 164
		222 098
I - TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT	256 163	
II - DOTATIONS AUX PROVISIONS		
III - ENGAGEMENTS À RÉALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES	105 541	
IV - EXCÉDENT DE RESSOURCES SUR L'EXERCICE (résultat de l'exercice)	91 483	
V - TOTAL GÉNÉRAL	453 188	
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		222 098



EMPLOIS

Recherche	28%
Soutien aux familles	39%
Faire connaître le RTT	13%
Frais de collecte	8%
Frais de gestion	12%

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		361 918
1 - RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		250 643
1.1 Dons et legs collectés	117 092	
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public		
Manifestations et collectes	133 551	
2 - AUTRES FONDS PRIVÉS (adhésions)	23 160	
3 - SUBVENTIONS & AUTRES CONCOURS PUBLICS	74 073	
4 - AUTRES PRODUITS	51 968	
I - TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT	399 844	
II - REPRISES DES PROVISIONS		
III - REPORT DES RESSOURCES AFFECTÉES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTERIEURS	53 344	
IV - VARIATION DES FONDS DÉDIÉS COLLECTÉS AUPRÈS DU PUBLIC (cf tableau des fonds dédiés)		
V - INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE		
VI - TOTAL GÉNÉRAL	453 188	250 643
VI - Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public		222 098
SOLDE DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES SUR L'EXERCICE		390 463



RESSOURCES

Dons et legs	29%
Manifestations et collectes	33%
Adhésions	6%
Subventions	19%
Autres Produits	13%

2/ Présentation des produits et charges suivant les missions de l'AFSR : réalisé en 2016 et budget prévisionnel 2017

MISSIONS	Réalisé 2016		Budget 2017	
	Charges	Produits	Charges	Produits
SOUTIEN AUX FAMILLES / AIDER	100 855	69 241	127 870	47 990
JI - JNSR	62 415	45 216	32 000	12 300
SF			51 500	27 100
Stages	12 422	12 020	8 550	1 640
DR : rencontres régionales et formation	3 487		9 000	
Commission Matériel	1 440	2 710	3 000	
Obsèques	1 000		1 000	
Amortissement livre et Tobii	4 707	4 420	6 780	6 350
CPME : réunions	932		2 000	
Livres offerts	4 343	3 585	240	
Frais de personnel (30%)	10 109	1 291	13 800	600
COMMUNIQUER	34 065	56 767	40 100	51 200
Boutique	8 383	13 307	9 000	15 000
Rett Gazette	3 926		4 500	
CPME : Vidéos	1 656			
Plaquettes : AFSR et remerciement	2 751		5 000	
Vidéo de promotion			3 000	
Conférences et représentations	649		700	
Cotisations	955		1 200	
Location serveur internet	883		1 200	
Course des Héros (40%)	9 097	43 030	8 400	36 000
Frais de personnel (10%)	3 370	430	4 600	200
AG Rapport annuel (50%)	2 394		2 500	
RECHERCHE	70 162	121 090	82 400	83 000
Financement de projets de recherche	51 351	17 828	62 000	
CMS : réunions	313		1 200	
Congrès européen et mondial	1 482		2 000	
Collectes affectées à la recherche		7 005		6 000
Dons affectés à la recherche		20 469		18 000
Course des Héros (60%)	13 645	64 544	12 600	54 000
Collecte sans affectation (60%)		3 336		1 800
Dons et manifestations sans affectation (60%)		7 478		3 000
Frais de personnel (10%)	3 370	430	4 600	200
FRAIS DE COLLECTE	20 917	148 084	26 500	120 400
Bulletin de dons et d'adhésions	4 345		4 800	
Affranchissement des reçus fiscaux	2 553		2 700	
Frais Manifestations	154		200	
Frais Paypal	386		400	
Frais de personnel (40%)	13 479	1 721	18 400	800
Adhésions		23 160		24 000
Dons sans affectation		96 624		92 400
Dons et manifestations sans affectation (40%)		4 986		2 000
Collectes sans affectation (40%)		2 224		1 200
Subventions sans affectation		18 250		
Autres		1 120		
FRAIS DE GESTION	30 164	4 662	32 940	5 200
AG Rapport annuel (50%)	2 394		2 500	
Frais de personnel (10%)	3 370	430	4 600	200
Frais et produits financiers	809	4 222	840	5 000
CA : réunions	1 984		2 200	
Services de gestion	21 606	9	22 800	
Totaux (hors fonds dédiés)	256 163	399 844	309 810	307 790
Subvention Commission Matériel	2 710			3 000
Dépenses engagées Commission Matériel		1 440		
Dons affectés en recherche	102 832		83 000	
Dépenses engagées en recherche		51 904		82 400
Totaux	361 704	453 188	392 810	393 190
Excédent 2016	91 483		Budget 2017	380

3/ Les fonds dédiés à la recherche et à la commission Matériel

Une proportion importante de la générosité du public étant affectée à la recherche, un fonds lui est dédié.

Un fonds dédié à la commission Matériel a été créé en 2015.

Fonds dédiés à la recherche au 31/12/2015	160 868 €
Dons/manifestations dédiés à la recherche sur 2016	102 832 €
Dépenses engagées au titre de la recherche sur 2016	-51 904 €
Fonds dédiés à la recherche au 31/12/2016	211 796 €
Soit une augmentation de	50 928 €

Fonds dédiés à la commission Matériel 31/12/2015	13 363 €
Subventions dédiées à l'achat de matériel sur 2016	2 710 €
Dépenses engagées au titre de l'achat de matériel sur 2016	-1 440 €
Fonds dédiés à la commission Matériel au 31/12/2016	14 633 €
Soit une augmentation de	1 270 €

4/ Bilan

BILAN ACTIF	Du 01/01/2016 au 31/12/2016			Au 31/12/2015
	Brut	Amort. Prov.	Net	Net
ACTIF IMMOBILISE				
<i>Immobilisations incorporelles</i>				
Frais d'établissement				
Frais de développement	3 425	630	2 795	3 275
Concessions, brevets et droits similaires	9 840	3 936	5 904	7 872
Fonds commercial				
Autres	269	269		
Immobilisation en cours				
Avances				
<i>Immobilisation corporelles</i>				
Terrains				
Constructions				
Installations techniques, matériel et outillages industriels	30 176	9 879	20 297	
Autres	3 545	2 088	1 457	2 292
Immobilisations en cours				
Avances et acomptes				
<i>Immobilisations financières (1)</i>				
Participations				
Titres immobilisés de l'activité en portefeuille				
Autres titres immobilisés				
Prêts				
Autres	1 078		1 078	80
TOTAL I	48 333	16 802	31 531	13 519
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	11 871		11 871	10 348
Avances et acomptes versés sur commande				
<i>Créances (2)</i>				
Usagers et comptes rattachés	11 486		11 486	31 439
Autres	18 159		18 159	6 176
<i>Valeurs mobilières de placement</i>	63 719		63 719	63 719
<i>Instruments de Trésorerie</i>				
<i>Disponibilités</i>	724 641		724 641	594 215
<i>Charges constatées d'avance (2)</i>	58 771		58 771	95 342
TOTAL III	888 647		888 647	801 239
Frais d'émission d'emprunts à étaler IV				
Primes de remboursement des emprunts V				
Ecart de conversion actif VI				
TOTAL GENERAL (I + II + III + IV + V + VI)	936 980	16 802	920 178	814 758

Détail de certains postes du bilan		
ACTIF	Montant	
Actif immobilisé	31 531 €	Dont 20 297 € net d'amortissement pour l'acquisition de l'ordinateur TOBII et de la tablette à commande oculaire et 2 795 € frais du graphisme pour le livre "Syndrome de Rett"
Marchandises	11 871 €	Stocks de marchandises en vente à la boutique
Usagers et comptes rattachés	11 486 €	Chèques datés de 2016, mais reçus en 2017
Autres créances	18 159 €	Dont remboursement à recevoir de 15 000 € pour projet de recherche abandonné
Valeurs mobilières de placement	63 719 €	Obligations détenues par l'AFSR
Disponibilités	724 641 €	Comptes bancaires et placements de l'AFSR
Charges constatées d'avance	58 771 €	Engagements pour des frais à payer en 2017 et 2018 Dont 18 374 € pour des projets de recherches en cours

BILAN PASSIF		Du 01/01/2016	
		Au 31/12/2016	Au 31/12/2015
FONDS PROPRES			
Fonds associatifs sans droit de reprise			
Ecart de réévaluation			
Réserves		262 193	262 193
Report à nouveau		257 952	139 851
Résultat de l'exercice (excédent ou déficit)		91 483	118 102
AUTRES FONDS ASSOCIATIFS			
Fonds associatifs avec droit de reprise :	- Apports		
	- Legs et donation		
	- Résultats sous contrôle de tiers financeurs		
Ecart de réévaluation			
Subventions d'investissement sur biens non renouvelables		21 670	
Provisions réglementées			
Droit des propriétaires commodat			
TOTAL I		633 299	520 146
Comptes de liaison			
TOTAL II			
PROVISIONS ET FONDS DEDIES			
Provisions pour :	- Risques		
	- Charges		
Fonds dédiés sur :	- Subventions de fonctionnement	14 633	13 363
	- Autres ressources	211 796	160 868
TOTAL III		226 428	174 231
EMPRUNTS ET DETTES (1)			
Emprunts obligataires			
Emprunts et dettes :	- Auprès des établissements de crédit (2)		
	- Financières diverses		
Avances et acomptes reçus sur commandes en cours			
Dettes :	- Fournisseurs et comptes rattachés	40 945	81 676
	- Fiscales et sociales	4 219	3 220
	- Sur immobilisations et comptes rattachés		
Autres dettes			
Instruments de trésorerie			
Produits constatés d'avance		15 286	35 485
TOTAL IV		60 451	120 381
Ecart de conversion passif V			
TOTAL GENERAL (I + II + III + IV + V)		920 178	814 758

Détail de certains postes du bilan		
PASSIF	Montant	
Réserves	262 193 €	Recherche pour 163 722 € et réserve Projet associatif pour 98 471 €
Report à nouveau	257 952 €	Résultat excédentaire des années précédentes
Subvention d'investissement	21 670 €	Dont 18 875 € pour le TOBII et la tablette et 2 795 € pour le livre
Dettes fournisseurs	23 345 €	Dont 20 010 € de conventions de recherches en cours, dont les paiements sont prévus en 2017
Autres dettes (Fonds dédiés)	226 428 €	Dont 14 633 € de ressources à utiliser pour la commission Matériel Dont 211 795 € de ressources à utiliser pour la recherche
Produits constatés d'avance	15 286 €	Dont 9 780 € d'adhésion encaissées pour l'année 2017

5/ Compte de résultat

COMPTE DE RESULTAT	Au 31/12/2016			Au 31/12/2015
	France	Exportation	Total	Total
Produits d'exploitation				
Vente de marchandises	13 307		13 307	11 112
Production - Biens				
vendue : - Services	3 585		3 585	
Chiffre d'affaires Net	16 892		16 892	11 112
Production :	- Stockées			
	- Immobilisée			
Subventions d'exploitation			66 239	34 332
Reprises sur provisions, amortissements, dépréciations et transferts de charges			16 430	11 956
Cotisations			23 160	22 110
Autres produits (hors cotisations)			250 652	318 999
TOTAL I			373 374	398 509
Charges d'exploitation				
Achats de marchandises			9 313	9 369
Variation de stock de marchandises			(1 523)	(386)
Achats de matières premières et autre approvisionnements				
Variation de stock matières premières et autres approvisionnements				
Autres achats et charges externes			206 001	205 413
Impôts, taxes et versements assimilés			257	107
Salaires et traitements			28 173	20 330
Charges sociales			5 269	4 016
	- Amortissements sur immobilisations		7 859	2 928
Dotations aux :	- Dépréciations des immobilisations			
	- Dépréciations de l'actif circulant			
	- Provisions			
Autres charges			8	18
TOTAL II			255 355	241 795
RESULTAT D'EXPLOITATION (I - II)			118 018	156 715
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				
Autres intérêts et produits assimilés			4 222	3 497
Reprises sur provisions et transferts de charges				
Différences positives de change				
Produits nets sur cessions de valeur mobilières de placement				
TOTAL V			4 222	3 497
Charges financières				
Dotations financières aux amortissements et dépréciations				
Intérêts et charges assimilées				856
Différences négatives de change				
Charges nettes sur cessions valeurs mobilières placements				
TOTAL VI				856
RESULTAT FINANCIER (V - VI)			4 222	2 641
RESULTAT COURANT AVANT IMPOTS (I - II + III - IV + V - VI)			122 240	159 356
Produits exceptionnels				
Sur opérations de gestion			17 828	
Sur opération en capital			4 420	415
Reprises sur provisions et transferts de charges				
TOTAL VII			22 248	415
Charges exceptionnelles				
Sur opérations de gestion				
Sur opérations en capital				415
Dotations aux amortissements et provisions				
TOTAL VIII				415
RESULTAT EXCEPTIONNEL (VII - VIII)			22 248	
Impôt sur les bénéfices	IX		808	606
Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs	X		53 344	94 495
Engagements à réaliser sur ressources affectées	XI		105 541	135 143
TOTAL DES PRODUITS (I + III + V + VII + X)			453 188	496 916
TOTAL DES CHARGES (II + IV + VI + VIII + IX + XI)			361 704	378 815
EXCEDENT OU DEFICIT (Total des produits - Total des charges)			91 483	118 102

Affectation du résultat de l'exercice 2016

Le résultat excédentaire de l'exercice 2016, d'un montant de 91 483,16 euros, est proposé à l'assemblée générale en « report à nouveau ».

Rapport général du Commissaire aux comptes sur les comptes annuels

Exercice clos le 31 décembre 2016

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 2016 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.

I/ 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.

II/ 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.

III/ 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 21 mars 2017



Philippe DOIN
Commissaire aux comptes

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 fixés
- Ses délégués régionaux pour leur investissement et le temps passé auprès des familles
- Les professionnels pour leur expertise et leur soutien auprès des familles
- Tout particulièrement les familles suivantes pour leur événement local ou leur investissement :
Avoine, Ballet, Barbey, Barrandon, Barré, Bazire, Bernard, Bertrand, Botineau, Boularand, Boutillier, Bourdon-Villemagne, Bridoux-Ruelle, Bruni, Célestin, Charles, Chassefière, Carpentier, Chautard, Chrisodoulos, Daniel, Debaty, Defrance, Delabeye, Delaunay, Droual, Eifermann-Soutarson, Fieschi, Fleury, Fouquet, Garnier, Garrido, Giquel, Gonnard, Isaki, Jimenez, Laforge-Simonin, Lancelin, Leluc, Lemoine, Lespinasse, Madry, Malet, Martin, Martinez, Merotto, Mignolet, Monami, Monteiro, Moreau, Moulin, Paturel, Pelletier, Pierson, Ravinet-Estival, Renaud, Richard, Roque, Ruin, Sembeni, Soullignac, Spielmann, Tramaille-Bryon, Velghe, Viadere...
- Sébastien Le Cann (salarié d'AstraZeneca) pour avoir à nouveau soutenu et porté la candidature de l'AFSR lors de demandes de subventions auprès de son entreprise.
- François d'Ormesson, délégué général de l'Institut Hypercube, ainsi que toute son équipe, pour le partenariat mis en place
- Daniel Keller et la fondation du Grand Orient de France pour leur confiance et leur dévouement
- Ses partenaires pour leur soutien cette année :



FONDATION
DU GRAND ORIENT DE FRANCE



Journées nationales d'information 2016





Association Française du Syndrome de Rett
264 rue du Champ Monette - 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 : SMI - 97 rue du Général de Gaulle - 60600 Clermont - 03 44 50 01 25
Photo de couverture : Lola - Crédits : © AFSR

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