

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

[www.afsr.fr](http://www.afsr.fr)



RAPPORT  
ANNUEL  
2015



**AFSR**  
Association Française du Syndrome de Rett  
[www.afsr.fr](http://www.afsr.fr)



## 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, une direction de proximité  
L'adhésion en année civile  
Les dons en ligne  
La base de données  
L'impression et la diffusion des publications  
Les coûts postaux  
La boutique

## 16/ Aider

Les stages de formation  
La semaine de la science  
Les Journées d'information  
Les repas 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

Le logo de l'AFSR  
Le site Internet  
Les publications  
La page publique Facebook  
L'AFSR sur Twitter  
La presse nationale, régionale et spécialisée  
La télévision  
Autre média  
Un ambassadeur à nos côtés  
Les congrès et autres rencontres professionnelles  
Le syndrome de Rett à l'international  
Les événements  
Les collectes

## 30/ Soigner / Guérir

Les projets de recherche financés  
Les essais cliniques  
Projet Core

## 34/ Agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée

Former les étudiants  
Les liens associatifs

## 35/ Remerciements

## 36/ Rapport financier

## 43/ 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 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.

# 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 3 500 donateurs, l'AFSR rassemble plus de 407 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 rare d'origine génétique" (2016)*

*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](http://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.rett syndrome.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 2015

**737**  
adhérents à l'AFSR



**407** parents  
adhérents

**330** adhérents  
tiers

**22** nouvelles  
familles  
accueillies

**5** familles soutenues  
dans l'achat de matériel

Plus de **1200** km de  
course à pied

**1** Rett  
info



**5** Rett  
gazettes

**221**  
Héros à la CDH  
de Paris et de Lyon



**75** bénévoles actifs  
(membres du CA, délégués régionaux,  
membres des commissions, CMS, CPME)

**4**

nouveaux projets  
de recherche  
financés



**1**

projet de  
recherche  
terminé

**3**

projets de  
recherche  
en cours

**5**

stages de  
formation  
pour les  
parents



**3399**

j'aime sur la page  
publique Facebook



**12 601**

supporters au  
Trophée EDF

**221**

membres sur le  
groupe secret  
et fermé de  
discussion

Plus de  
**3500**  
donateurs

**77**

familles aux  
Journées  
d'information

# L'équipe de l'AFSR

## 1/ Le conseil d'administration (CA) (suite à l'assemblée générale du 30 mai 2015)

Cette année, l'AFSR est composée d'un conseil d'administration de treize membres dont onze ont un enfant atteint 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 hebdomadaire en visioconférence. Tous les membres du conseil d'administration sont des bénévoles.

## LE BUREAU



**Mélanie Sembeni**  
*Présidente*

Infirmière  
Deux enfants dont Zoé, 10 ans



**Sandrine Boularand**  
*Trésorière*

Comptable  
Deux enfants dont Kristel, 20 ans



**Sophie Bourdon**  
*Vice-présidente*

Aidant familial  
Trois enfants dont Salomé, 11 ans



**Myriam Fieschi**  
*Secrétaire générale*

Assistante de service social  
Deux enfants dont Louise, 5 ans

## LES AUTRES ADMINISTRATEURS



**Aurélie Barbey**  
*Coordinatrice CPME et responsable des stages*

Architecte DPLG  
Deux enfants dont Margot, 10 ans



**Yann Daniel**  
*Coordinateur des manifestations*

Fonctionnaire de Police  
Deux enfants dont Maxine, 5 ans



**Daniel Monteiro**  
*Responsable du site internet*

Responsable Etudes Marketing  
Deux enfants dont Noémie, 10 ans



**Ludivine Bazire**  
*Responsable de la boutique*

Enseignante  
Deux enfants dont Marine, 5 ans



**Corinne Defrance**  
*Responsable subventions*

Chef de service  
Un enfant



**Stéphanie Renaud**  
*Coordinatrice des délégations régionales*

Aidant familial  
Quatre enfants dont Manon, 10 ans



**Thomas Bertrand**  
*Délégué du RSE*

Chercheur  
Trois enfants dont Margot, 10 ans



**Amandine Léost**  
*Rédaction Rett info, Rett gazette et en charge de la revue de presse*

Aide-soignante  
Trois enfants



**Tilia Richard**  
*Responsable de la recherche de subventions*

Aidant familial  
Deux enfants dont Jaya-Lilou, 7 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 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 formation positive et valorisante :

Comme cela avait été évoqué avec les délégués régionaux, une formation sur le syndrome de Rett, le fonctionnement et les aides possibles des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et l'écoute leur a été proposée afin de leur donner des outils pour remplir au mieux leur fonction.

Elle s'est déroulée les 16, 17 et 18 janvier à la Plateforme Maladies Rares et à l'hôpital Necker Enfants malades avec la participation de vingt-deux délégués régionaux.

Après l'intervention consacrée au syndrome de Rett du Dr Nadia Bahi-Buisson, le Dr Anne Marsault (médecin coordinateur de la MDPH des Yvelines) est intervenue pour expliquer les différentes prestations sociales auxquelles les familles peuvent avoir accès et comprendre les systèmes d'évaluation de la MDPH.

Les deux jours suivants ont été consacrés à une formation à l'écoute active dispensée par deux psychothérapeutes-formatrices, Suzanne Saint-Louis et Catherine Daniel, permettant aux délégués régionaux d'avoir des outils pour répondre aux appels des familles.

Cette formation a pu avoir lieu grâce au soutien de la Fondation du Grand Orient de France.

## L'AFSR compte ainsi 18 délégations régionales avec 26 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  
- Nord-Pas-de-Calais : Hélène Velghe  
- Picardie : Sandrine Boularand  
- Poitou-Charentes : Brigitte Delabey 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 2015

### L'AFSR enregistre quatre départs :

- Helena Soullignac – Midi-Pyrénées  
- Sandrine Balza – Midi-Pyrénées  
- Marie-Béatrice Dollet – Pays de la Loire  
- Sandrine Delpiano – Auvergne

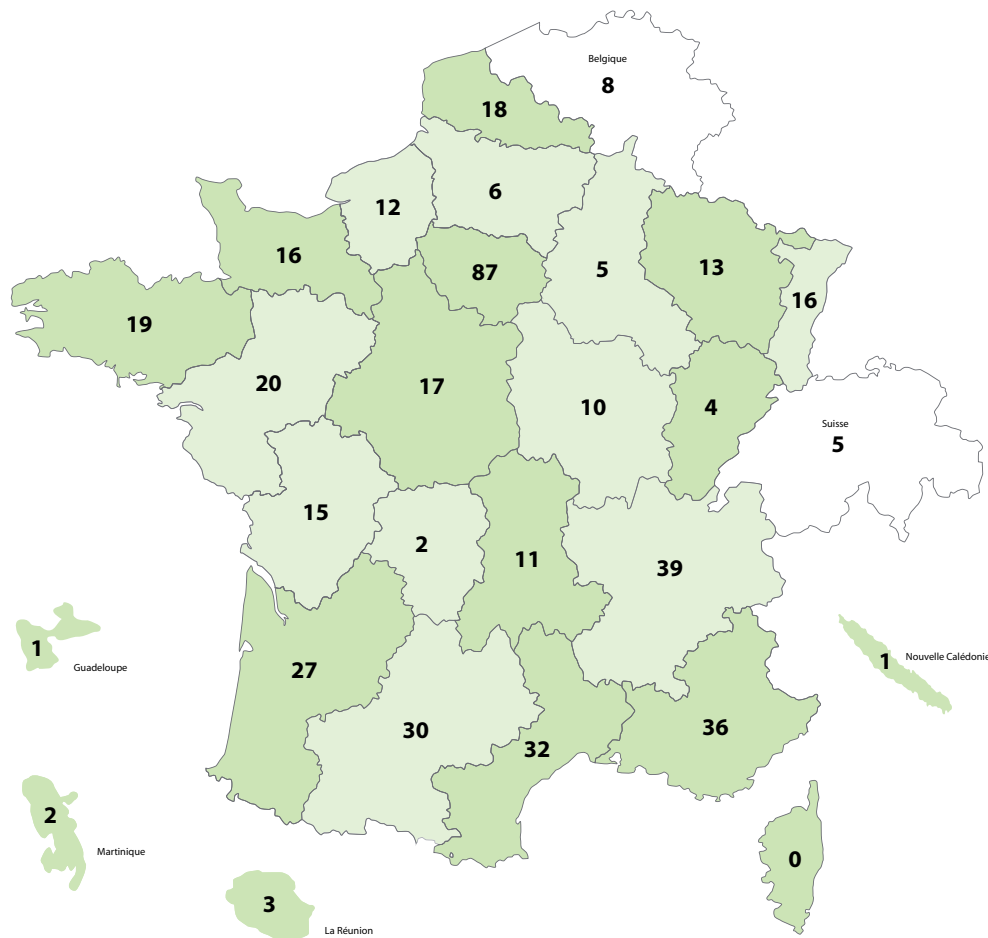
### Et valide une nomination :

- Hélène Pelletier – Centre



Charline

**Nombre d'enfants et d'adultes atteints du syndrome de Rett adhérents à l'AFSR en 2015**  
Source : Base AFSR



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

Auvergne-Rhône-Alpes	Ile-de-France
Bretagne	Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées
Bourgogne-Franche-Comté	Pays de la Loire

### 3/ Les salariées

Audrey Granado travaille en tant que secrétaire administrative à l'AFSR depuis septembre 2014. D'abord embauchée avec un contrat de 30 heures hebdomadaires, il a été décidé d'augmenter son temps de travail à compter du 1<sup>er</sup> avril 2015 en la passant à 35 heures hebdomadaires.

De manière à continuer le développement de l'association, le conseil d'administration a choisi d'embaucher une seconde personne. Coralie Beranger est sélectionnée parmi plus de 200 candidatures. Elle démarre un contrat d'accompagnement à l'emploi (CAE) à durée déterminée de 24 heures hebdomadaires à partir de janvier 2016.

### 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 seize scientifiques, médecins, chercheurs et experts reconnus dans leurs domaines.

En 2015, ce conseil s'est réuni à trois reprises les 30 mai, 22 juin et 23 novembre.

- Le bureau de cette instance est composé des :
- Dr Nadia Bahi-Buisson, neuropédiatre, présidente
  - Dr Laurent Villard, chercheur à l'INSERM, secrétaire

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 seize 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
- 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



Diane



## 5/ Le conseil paramédical et éducatif (CPME)

Le CPME est composé de quatorze professionnels qui se sont réunis deux fois, les 29 mars et 30 mai 2015. 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. Ils participent à l'écriture du magazine Rett info et assurent également certains ateliers proposés lors des Journées d'information.

### 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

*Irène Benigni est la présidente du CPME.  
Elle est assistée par Aurélie Barbey, membre du conseil d'administration.*

## 6/ Les présidentes d'honneur

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



Emma

## 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 2015, 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

Depuis 2014, l'AFSR soutient les familles adhérentes dans le financement de matériel adapté pour leur enfant. 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 mis en place une commission pour les aider. Les parents adhérents de l'AFSR qui dépendent du système de protection sociale français peuvent 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. 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 (Crée) et un fauteuil roulant manuel (Invacare).

### 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, Sophie Bourdon et Mélanie Sembeni (représentantes du CA).

### La commission Rédaction

Cette commission supervise la rédaction du futur livre *Le syndrome de Rett, une maladie rare d'origine génétique*. Il paraîtra au premier trimestre 2016. 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. La commission Rédaction est composée d'Elisabeth Célestin, Anne Laforce, Amandine Léost, Véronique Vandecasteele et Sophie Bourdon (représentante du CA).

### La commission International

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

### 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), Aurélie Barbey, Evelyne Camaret, 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 Comett s'est réunie le 10 décembre 2015.

### 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 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. 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.

### La commission ARTPC

La commission *A Rett toi pour courir* avait été mise en place pour l'organisation de la course relais qui a eu lieu du 1<sup>er</sup> au 10 mai 2015. La commission a été naturellement dissoute à la fin de cet événement.

# Une organisation tournée vers les autres

L'année 2015 a permis à l'AFSR d'asseoir la modernisation de son organisation et ses outils de travail mis en place en 2014. 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 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 bénéficiaires 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

Installé en 2014 à Agnetz, le bureau de l'AFSR reste transitoire du fait des objectifs fixés par le conseil d'administration en matière de développement de l'association. Il est décidé de déménager dans des locaux plus vastes et plus confortables pouvant accueillir au quotidien plusieurs collaborateurs.



L'adresse postale est :

**AFSR**  
264 rue du  
Champ Monette  
60600 Agnetz

## L'adhésion en année civile

Depuis 2015, l'adhésion à l'AFSR se fait par année civile et non plus de date à date. Cela a permis une facilité de gestion pour les adhérents, une optimisation du travail des salariées et une réduction du coût des appels à don et adhésion. La première année a connu, comme prévu, une diminution du nombre d'adhérents puisque certains ont perdu quelques mois dans leur adhésion de l'année précédente. La courbe va s'inverser l'année prochaine.

**En 2015 :**

**329 dons et/ou adhésions via le site [www.afsr.fr](http://www.afsr.fr)**

## Les dons en ligne

Le nombre de dons et d'adhésions via notre site Internet a été en nette croissance passant de 107 dons et adhésions en ligne en 2014 à 329 en 2015 ! Cette augmentation montre que cet outil est aujourd'hui indispensable à notre association. Le coût pour l'AFSR est inférieur au gain de temps que cela génère dans le traitement de ces données. Un pari réussi !

## La base de données

Julien Fieschi, responsable des systèmes d'information est chargé de terminer l'adaptation de notre nouvelle base de données afin de la rendre opérationnelle et plus en phase avec les besoins qui évoluent de l'AFSR. Nous le remercions sincèrement pour ce travail bénévole de longue haleine. La nouvelle base de données sera disponible en 2016.

## L'impression et la diffusion des publications

Les nouvelles décisions prises en 2015 relatives à la diffusion des publications sont les suivantes :

- L'impression de nos publications est maintenue en établissement et service d'aide par le travail (ESAT) dans la mesure où le rapport qualité / prix reste correct.
- Le routage sera dorénavant et 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.

## Les coûts postaux

Chaque année l'AFSR, par ses nombreux courriers, publications, envois de plaquettes et reçus fiscaux, comptabilise de nombreuses dépenses d'affranchissement. Dans un souci d'économie et de gestion des fonds des donateurs, trois modes d'expédition ont été mis en place :

- Les envois groupés (Rett gazette, Rett info, plaquettes) : dans la mesure du possible et si l'envoi groupé répond au dispositif, l'AFSR souscrit un contrat « Destinéo » avec la Poste, permettant des envois de plus de 400 plis identiques à tarifs très avantageux.
- Les envois individuels (reçus fiscaux, courriers divers...) : Monsieur Garcia, philatéliste, soutient notre association en nous proposant des tarifs très avantageux. Les timbres que vous avez pu recevoir en 2015 sont des timbres anciens, en franc, datant pour beaucoup des années 1980. Hormis le côté sympathique de recevoir des timbres que nous n'avons plus vu depuis des décennies, le gain est aussi financier. L'AFSR le remercie de son soutien !
- Les envois par mail : les adhérents et donateurs qui le souhaitent et en font la demande peuvent recevoir nos publications et leur reçu fiscal par mail.

## La boutique

Parmi les différentes actions menées par l'AFSR pour faire connaître le syndrome de Rett et récolter des fonds, il y a la boutique qui compte une vingtaine d'articles : tee-shirts, livres, stylos, bracelets, casquettes, cartes postales, bloc-notes, stickers, savonnettes... Plus particulièrement le livre de Marie Garnier qu'elle a écrit spécialement pour l'AFSR et intitulé « V'rett, la petite souris verte » y est disponible. La totalité du prix de vente revient à l'association, l'AFSR l'en remercie. La boutique est présente sous forme de stands lors des manifestations telles que les Journées d'information, la Course des Héros, les repas des familles, des pièces de théâtre... Mais la nouveauté de 2015 a été de mettre en place une boutique en ligne sur le site de l'association avec ses premières commandes à partir de juin 2015 qui ont démarré très fort. En six mois, il y a eu plus de 800 euros de ventes en ligne ce qui correspond à une quarantaine de commandes. En plus de la boutique en ligne, il est possible de passer commande directement auprès de Ludivine Bazire en envoyant un mail à [ludivine.bazire@afsr.fr](mailto:ludivine.bazire@afsr.fr). Pour les envois à l'étranger, il est demandé de commander par mail.



**La boutique en 2015, c'est un bénéfice de 1 722 euros**





Laura

# 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 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.

En 2015, cinq stages ont été proposés aux familles adhérentes dont l'enfant souffre du syndrome de Rett :

- Les 24 et 25 janvier 2015 : « Portage et transfert »  
Ce stage, dispensé par Denys Guion, kinésithérapeute, et Sylvie Payen, psychomotricienne a réuni douze participants. Ce stage leur a permis de développer la vigilance nécessaire pour éviter l'apparition des troubles musculo-squelettiques lors des portages et transferts de leur enfant.
- Le 28 mars 2015 : « A table : la déglutition dans tous ses états »  
Catherine Senez, orthophoniste spécialisée dans la déglutition, a animé ce stage de dix participants. Elle leur a donné des outils théoriques pour comprendre les mécanismes de la déglutition et ils ont fait l'apprentissage des techniques pour diminuer le bavage et le réflexe nauséux.
- Les 3 et 4 octobre 2015 : « Communiquer autrement : la communication alternative améliorée »  
Marie Voisin, orthophoniste, a délivré de précieux conseils pour améliorer la communication des enfants aux dix-sept stagiaires en abordant les troubles de la communication et en proposant des outils simples, utilisables au quotidien et en famille.
- Les 27, 28 et 29 octobre 2015 : « Tous Chercheurs »  
L'association *Tous Chercheurs* a permis à douze parents d'acquérir les bases de biologie nécessaires à la compréhension du syndrome de Rett, de 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 28 novembre 2015 : « Alimentation, nutrition, digestion et ostéoporose : quels problèmes pour quelles solutions ? »  
Pr Agnès Linglart, pédiatre endocrinologue, et Irène Benigni, diététicienne spécialisée dans la nutrition des personnes polyhandicapées, ont informé douze parents sur l'importance d'une alimentation et nutrition adaptées à leur enfant en leur donnant des clés pour prévenir ou lutter contre les troubles nutritionnels, digestifs et contre l'ostéoporose.

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

### Lionel, papa de Manon (10 ans)

« Du 26 au 28 octobre, grâce au stage *Tous Chercheurs*, nous étions 12 parents à nous glisser dans la peau de chercheurs plus ou moins expérimentés. Nous avons donc pu, à l'occasion d'exercices ludiques et de manipulations sur notre propre ADN, aborder les notions de mutations dans le gène, comprendre des concepts plus élaborés tel l'inactivation de l'X. La dernière journée de ce stage, encadré par Laurent Villard, était consacrée à la visite des laboratoires de recherche. Un état de l'avancée de la recherche sur le syndrome de Rett a ainsi pu clôturer cette journée. Les échanges avec les chercheurs et les techniciens ont été très enrichissants. Il est toujours intéressant de visiter ces lieux habituellement non accessibles. Je garderai longtemps le souvenir de ces trois jours. Je recommande fortement ce stage accessible à tous. »

### Karen, maman de Claire (16 ans)

« Ces stages m'ont permis de mieux appréhender le polyhandicap de ma fille, de faire les bons gestes, d'avoir les bons réflexes, de ne plus douter de mes capacités et des siennes. Nous vivons mieux et sous un autre jour le polyhandicap. Finalement, je me suis vite rendue compte que ces gestes, loin d'être innés, devaient faire l'objet d'un apprentissage. Personne ne peut prétendre savoir s'occuper d'un enfant / adulte polyhandicapé simplement parce qu'il est père ou mère. Évidemment, notre amour les accompagne, nous les entourons de beaucoup de soins et de douceur. Mais certains gestes, qui tiennent plus du nursing, de soins infirmiers que de gestes machinaux, requièrent d'être enseignés par des professionnels. »

## La semaine de la science

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 ». Son équipe a présenté les dernières avancées dans la recherche médicale sur le syndrome de Rett. Cette lecture critique des dernières publications a permis aux familles de bénéficier de leur éclairage. S'en est suivie une visite des laboratoires de l'unité, avec la manipulation des microscopes et autres travaux pratiques. Cette journée a été très appréciée des familles et l'AFSR remercie toute l'équipe.

## Les Journées d'information

L'ère des essais cliniques, tel était le thème des 27<sup>ème</sup> Journées d'information qui se sont déroulées à Evry les 29, 30 et 31 mai 2015. L'association y a réuni 77 familles, l'occasion pour tous de se rencontrer, d'échanger et de partager. Un rendez-vous annuel incontournable. Tout a commencé vendredi après-midi : 60 parents ont pu visiter les laboratoires du Généthon à Evry, découvrir l'aspect génétique d'une maladie et les traitements qui commencent à voir le jour par la thérapie génique.

Tant attendue par tous les parents, la conférence médicale et scientifique est revenue en détails sur les avancées scientifiques dans le syndrome de Rett avec le Dr Laurent Villard mais aussi sur l'importance et l'intérêt des inclusions de nos enfants dans les essais cliniques avec le Dr Joëlle Micallef, chef de service d'un laboratoire de pharmacologie médicale et clinique. Enfin, les participants ont pu découvrir les différents résultats des essais thérapeutiques engagés dans le syndrome de Rett en France, avec le Dr Nadia Bahi-Buisson avec l'essai clinique sur la Fluoxétine, le Pr Josette Mancini avec le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) sur la Désipramine et le Pr Agnès Linglart sur le PHRC Osrett. La conférence s'est clôturée par le discours du Dr Nadia Bahi-Buisson et le Dr Laurent Villard qui ont rappelé que même si certaines conclusions ne permettaient pas d'améliorer l'état clinique des patientes, il est très encourageant de voir qu'en France, il est possible de mettre en place des essais cliniques sur le syndrome de Rett. Nous sommes bel et bien entrés dans l'ère des essais cliniques !

Le dimanche, des ateliers ont aussi été proposés aux familles (génétique, épilepsie, alimentation et ostéoporose, modalités et craintes face à l'inclusion dans un essai clinique, troubles respiratoires et troubles du sommeil).

## TÉMOIGNAGES

### Helena, maman d'Anna (20 ans)

« Je vais depuis plusieurs années aux Journées d'information de l'AFSR. C'est un réel soutien pour notre quotidien souvent compliqué, parfois on se sent bien seul face au handicap de son enfant. Ce n'est plus le cas lors de ces journées. D'abord, l'atmosphère y est unique parce que l'on se sent en pays connu : tout de suite à l'aise pour échanger avec les autres parents, je n'ai jamais retrouvé ailleurs ce sentiment fort, de partager les mêmes galères, les mêmes incertitudes, les mêmes bonheurs aussi. Ensuite, nous y apprenons plein de choses concernant la maladie, nous devenons des parents studieux et experts. La possibilité de rencontrer des médecins, des paramédicaux, des chercheurs est précieuse pour nous et nous aide à avancer au quotidien en se sentant soutenus et guidés. Nous repartons en ayant rechargé nos batteries pour l'année à venir. Même si parfois on y pleure, ces Journées d'info ne sont jamais tristes, et la bonne humeur et la gaieté sont omniprésentes. »

### Samuel, papa de Laura (5 ans)

« Les Journées d'information pour nous c'est un week-end où l'on rencontre toutes les personnes que l'on connaît virtuellement sur le groupe Facebook, un complément d'information non négligeable lors de la réunion des "nouveaux parents", un pur moment de convivialité lors des repas, des ateliers où chacun partage son vécu... L'année prochaine sera différente car les enfants seront là. Cela promet beaucoup d'émotions et de belles rencontres encore. Nous n'en avons vécu qu'une année pour le moment, mais nous sommes devenus accros ! »

## Les repas des familles en région

En 2015, onze 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 Basse-Normandie

« Ce sont six familles de Basse-Normandie et une famille d'Ille-et-Vilaine (par défaut de délégation régionale en Bretagne) qui se sont retrouvées dans un restaurant de Vire le dimanche 18 octobre. Nous avons donc fait la connaissance de la petite Angèle (4 ans) et sa famille. Elle était entourée d'Isabelle, notre doyenne de 48 ans, Sophie (16 ans), Lune (13 ans), Alicia (8 ans) et Margaux (7 ans). Seule absente, Marie-Liesse, 48 ans également, qui était à la MAS ce week-end-ci ; ses parents, Jean et Béatrice, sont donc venus seuls. L'an prochain, nous ferons en sorte qu'elle puisse les accompagner ! Les échanges ont été riches et bénéfiques et nous remercions une fois encore l'AFSR de nous offrir la possibilité de telles rencontres. »



Merci aux délégués régionaux d'Aquitaine, Basse-Normandie, Haute-Normandie, Ile-de-France, Lorraine, Midi-Pyrénées, Pays de la Loire, Picardie, Poitou-Charentes, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Nord Pas-de-Calais 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 2015,  
la permanence téléphonique,  
c'est la gestion de plus de  
473 appels**

## L'aide aux obsèques

Depuis le 15 mars 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 six 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 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 2015, une quinzaine de courriers ont été rédigés par l'AFSR à la demande des familles pour qu'elles puissent faire valoir leur droit. La situation a été débloquée dans 100% des cas.

## Le groupe de discussion Facebook

Depuis plus de cinq 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 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 2015,  
23 personnes  
supplémentaires  
ont rejoint le  
groupe AFSR Rett.  
Il est constitué  
aujourd'hui de 221  
membres**

## L'aide financière pour l'achat de matériel adapté

Depuis le 1<sup>er</sup> 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 et à la suite des aides publiques qui doivent être sollicitées, 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. En 2015, ce sont cinq familles qui ont été soutenues par l'AFSR dans l'achat de matériel pour leur enfant : table de change, fauteuil roulant, aménagement de chambre, remorque pour un tricycle thérapeutique et vélo thérapeutique, pour un montant total de 2 876 euros. Grâce à l'AFSR, les familles ont ainsi pu réduire voire éliminer leur reste à charge.

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





# 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 logo de l'AFSR



Le conseil d'administration a décidé l'ouverture du logo de l'association. En effet, de manière à être plus ouvert vers l'extérieur et plus dynamique, notre logo a abandonné son cerclage. Il correspond mieux à l'image de l'AFSR et permet d'être utilisé sur nos goodies plus facilement.

## Le site Internet

Le site Internet a enregistré 13 800 connexions individuelles sur l'année 2015 avec une moyenne de 20 visiteurs par jour. Deux pics de connexion ont été enregistrés les 26 janvier (200 visiteurs) et 4 mai (210 visiteurs) qui correspondent respectivement à la diffusion de l'émission *N'oubliez pas les paroles*, et au dernier jour de vote pour le *Trophée des associations EDF*. Google nous a offert une publicité sur leur moteur de recherche (cela représente un don de 22 000 euros) et elle attire 11% des visiteurs qui viennent sur le site en ayant cliqué dessus.

Le site en 2015 c'est 44 520 pages vues avec en moyenne 3 pages vues par connexion.

Les utilisateurs du site sont à 73% des femmes et 27% des hommes. 31% ont entre 45 et 64 ans, 30% entre 35 et 44 ans, 22% entre 25 et 34 ans, 9% plus de 65 ans et 8% entre 18 et 24 ans. 90% des visiteurs en provenance de réseaux sociaux viennent de Facebook et les 10% restants de Twitter. Enfin, les visiteurs reviennent en moyenne toutes les huit semaines sur le site.

Les pages les plus visitées : Accueil (13%) / Définition et critères de diagnostic (15%) / Boutique (6%) / Faire un don (4%) / L'association (3%) / Adhérer (2%)

## Les publications

### ● Rett info

Le Rett info n°82 est publié en février avec en dossier spécial « Communiquer, méthodes et approches ». Le Rett info est envoyé aux adhérents, aux établissements et aux professionnels en lien avec nos enfants (diffusion à 1700 exemplaires). La publication du Rett info est suspendue jusqu'à nouvel ordre suite à la parution du Rett info n°82 par manque de bénévoles pour sa rédaction.

### ● Rett gazette

Cinq Rett gazettes sont éditées en 2015 : Rett gazette n°12 (février), Rett gazette n°13 (avril), Rett gazette n°14 (juillet), Rett gazette n°15 (octobre), Rett gazette n°16 (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 finalisent en 2015 le contenu de la nouvelle édition de cet ouvrage. Sa conception a pris du retard : il est disponible depuis le premier trimestre 2016.



## La page publique Facebook



En 2015, l'AFSR sur Facebook, c'est 3339 fans (+ 882 vs 2014)

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.

## L'AFSR sur Twitter

Les informations de l'AFSR continuent d'être relayées sur le réseau Twitter. La présence de l'AFSR sur ce réseau a été une grande force lors du challenge proposé dans le cadre du *Trophée EDF des associations*.

N'oubliez pas de mentionner @AFSRett et #Rett dans vos publications pour faire parler de nous sur ce réseau social.



Grâce aux réseaux sociaux et aux mails envoyés à l'ensemble de nos adhérents ce ne sont pas moins de 12 601 votes qui ont été recueillis à l'occasion du *Trophée des associations EDF*.

La mobilisation a été générale et aura même dépassé nos frontières ! Une dynamique qui a permis de faire connaître l'AFSR et le syndrome de Rett, et de remporter la somme de 10 000 euros.

## La presse nationale, régionale et spécialisée

En 2015, l'AFSR a été citée de nombreuses fois dans la presse régionale grâce notamment à l'évènement *A Rett toi pour courir*, qui a généré à lui seul pas moins de 26 articles. Un bon moyen d'accompagner les coureurs tout au long des 1 200 km parcourus mais surtout de faire parler du syndrome de Rett et de l'action de l'AFSR.

### En 2015 l'AFSR a été citée dans 41 articles de presse dans les journaux suivants :



Le télégramme Plévin Côte d'Amor (janvier et mai)	Ouest France (mai)
La dépêche de Carcassonne (janvier)	Le courrier de l'Ouest (mai)
Fédération Française de Rugby (février)	Perce-neige (juin)
La dépêche du midi (mars, avril, mai et novembre)	Le Progrès (juin)
Vivre à Ramonville (mars, avril et mai)	Le journal de la Haute-Marne (juin)
Le télégramme Locronan Bretagne (mars)	L'Echo du Thelle Picardie (juin)
Midi-libre (avril et mai)	Fondation EDF (septembre)
Le Dauphiné libéré (avril)	Le journal d'Abbeville (septembre)
Sud-Ouest (mai et juin)	L'est Républicain (septembre)
Le messager (mai)	

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

## L'AFSR à la télévision

L'AFSR a eu plusieurs opportunités pour faire parler d'elle à la télévision, à des heures de grande écoute. Un moyen très efficace pour faire connaître le syndrome de Rett et pour récolter des fonds.

### Quatre programmes ont mis l'AFSR à l'honneur en 2015 :

• *N'oubliez pas les paroles* (France 2), le célèbre programme de jeu présenté par Nagui met à l'honneur l'AFSR dans sa semaine « Spéciale Associations ». Le 26 janvier, en access prime-time, le chanteur Dany Brillant et Delphine Wespiser, Miss France 2012 ont vaillamment représenté l'AFSR en évoquant notre cause et en remportant 20 000 euros.

Cet événement n'aurait pas eu lieu sans l'initiative de Paulette Gervais, la grand-mère de Louise, une petite fille de l'association.

• *La Quotidienne* (France 5), émission d'entraide, de solidarité et de service est présentée par Maya Lauqué et Thomas Isles. L'une des rubriques de cette association se nomme « *Soyons solidaires* » et propose aux téléspectateurs de s'engager pour soutenir l'association présentée. C'est ainsi que l'AFSR a été présentée entre 12 et 13 heures, chaque jour de la semaine du 26 au 30 octobre. Le 28 octobre, Mélanie Sembeni a été conviée sur le plateau, en direct, pour parler de l'AFSR, ses missions, ses actions et ses besoins en bénévoles. Suite à l'émission, 31 bénévoles se sont manifestés pour mettre leurs compétences au service de l'AFSR.



Un résumé de ces cinq émissions peut être regardé ici : <https://www.youtube.com/watch?v=RVJXAgwNcSA>

• Le 28 octobre, l'émission *Les Maternelles* (France 5) dont la cible est le jeune parent, diffusait le reportage « Sa différence et moi » dans lequel on pouvait entendre Marie et Clémence se confier sur leur vécu à l'annonce du handicap de leur soeur Alice.

• Le 27 février, Anna et Oriana, deux enfants de l'AFSR sont conviées au coup d'envoi du match de rugby féminin France / Pays de Galles, retransmis par France 2 dans le cadre de la coupe du Monde de rugby. Une belle occasion pour annoncer à heure de grande écoute, le futur lancement d'*A Rett toi pour courir*.

## Autre média

A l'occasion de la remise officielle des *Trophées EDF* Mélanie Sembeni a été interviewée en direct par la radio BFM business pour l'émission *A but non lucrati* le 14 juin 2015.

Le podcast peut être écouté ici : <http://bit.ly/1S61BAj>

Les parents de Maxine ont réalisé une vidéo mettant en scène leur fille dans son quotidien de super héros. Alban Lenoir, acteur français, a accepté d'y faire une apparition pour donner à Maxine tout le courage nécessaire pour lutter contre le syndrome de Rett. Le film a été réalisé pour soutenir la Course des Héros à laquelle il a d'ailleurs participé.

La vidéo *Un jour avec SuperHypotonikGirl* a été visionnée 1 836 fois sur YouTube. <http://bit.ly/1WBsA8X>

Merci Alban pour ton soutien !



La vidéo *We are happy from AFSR* continue de faire son chemin et compte plus de 8300 vues !

Certains passages de la vidéo ont notamment été diffusés lors de l'émission *La Quotidienne* sur France 5.

Elle peut être revue ici : <https://www.youtube.com/watch?v=r3RGTtAoJng>

## Un ambassadeur à nos côtés

Jean-Marc Généreux, célèbre chorégraphe et écrivain, nous livre un message : "Francesca, ma fille d'amour a 17 ans. Comme toutes les enfants atteintes du syndrome de Rett, elle nous sourit, chaque jour. Comme toutes les enfants atteintes du syndrome de Rett, elle nous parle avec les yeux. France, sa maman, et moi, aurions aimé être entourés plus tôt par une belle association comme l'AFSR. C'est seulement maintenant que nous croisons sa route. L'AFSR rassemble les familles, leur donne de la force chaque jour et finance la recherche. Gardons l'espoir et ensemble, soutenons l'AFSR !"

Merci Jean-Marc d'être à nos côtés.



## Les congrès et autres rencontres professionnelles

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

Elle a été représentée :

- au 25<sup>ème</sup> congrès de la Société Française de Neurologie Pédiatrie, du 21 au 23 janvier à Tours par Mélanie Sembeni.
- aux Journées de Neurologie de Langue Française, du 31 mars au 3 avril à Marseille par Marie-Hélène Chautard et Christelle Garrido.
- aux Tables rondes « Santé, génétique et éthique » à Marseille le 21 mai par Marie-Hélène Chautard.

## Le syndrome de Rett à l'international

Le Rett Syndrome Europe (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 28 octobre au 1<sup>er</sup> novembre : 4<sup>ème</sup> Congrès Européen sur le syndrome de Rett à Rome

Dans cet événement intéressant, des chercheurs, des cliniciens, des médecins, des éducateurs, des professeurs et des familles se sont rencontrés. Le but était d'améliorer les soins cliniques, de partager leurs compétences et leurs études, espérant de nouvelles idées pour un avenir meilleur des filles atteintes du syndrome de Rett.

Les chercheurs ont rapporté les résultats de leurs études les plus récentes. Nous savons qu'ils ont travaillé très dur pour identifier les mécanismes à l'origine du syndrome de Rett. Beaucoup d'entre eux ont testé des nouveaux traitements potentiels sur des animaux pour stopper l'évolution de la maladie voire la guérir.



## Les événements de L'AFSR



ARTPC 2015

2015 a été une année très riche en événements solidaires. 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 **51 événements** qui sont organisés par nos familles en 2015 : bol de riz dans les écoles, kermesse, vente de boules de Noël, pièce de théâtre, collecte, course caritative, marche solidaire, tournois de basket et de golf, vente de gâteaux, zumbathon, déjeuner champêtre, concerts, cross, stage de danse...

#### ● A Rett toi pour courir

Du 1<sup>er</sup> au 10 mai 2015 a eu lieu la deuxième édition de la course *A Rett toi pour courir*. Porté par la famille Debaty, cet événement d'une grande ampleur a été organisé pour faire connaître le syndrome de Rett et soutenir la recherche médicale. Son objectif était aussi de trouver un parrain pour l'AFSR, en médiatisant un grand défi à la fois sportif, populaire et éducatif. Cette course reliait Marseille à Angers (1 200 km) en 10 jours. Cette épreuve sportive s'est adressée aussi bien aux marathoniens qu'aux joggeurs moins aguerris, aux enfants comme à leurs grands-parents... les distances parcourues étant librement fixées par les participants. Dans les différentes villes-étapes, une exposition présentait le syndrome de Rett, l'état de la recherche et la prise en charge des malades. Plusieurs conférences ont aussi été animées par des médecins et des chercheurs. Cet événement a remporté un vif succès et a été la source d'enthousiasme, joie et énergie. *A Rett toi pour courir*, c'est plus de 20 familles mobilisées sur l'événement, une sensibilisation au syndrome de Rett et 12 366 euros de fonds récoltés.

Trois journées de conférences ont eu lieu dans le cadre de la course :

#### ● 26 mars à Ramonville-St-Agne : « Polyhandicap, maladies rares : quel scénario ? »

- Un pavé dans la mare par le Dr Pierre Lebarbier, Chirurgien Orthopédiste-pédiatre, ancien médecin-chef du centre Paul Dottin (ASEI) Ramonville-Saint-Agne - Parent d'un enfant polyhandicapé
- L'annonce du diagnostic : entre KO et chaos par le Dr Gérard Nguyen, Médecin APHP - Parent adhérent à l'AFSR
- Epilepsies : diagnostic, traitements, qualité de vie par le Dr Claude Cancès, praticien hospitalier en neuropédiatrie (Centre de compétences Epilepsies Rares - CHU de Toulouse)
- Recherche en pédiatrie et son intérêt dans le cadre des maladies rares par le Dr Françoise Auriol, coordinatrice Unité de Recherche Clinique Pédiatrique (Hôpital des Enfants Toulouse)
- Echanges avec l'expert : la chirurgie orthopédique, quand, comment ? par le Pr Alain Tanguy, chirurgien des Hôpitaux APHP

#### ● 29 avril à Murviel-les-Montpellier : « Polyhandicap, syndrome de Rett : parcours de vie singulier »

- Syndrome de Rett : aspect génétique et perspectives thérapeutiques par le Pr David Geneviève, responsable du département de génétique clinique, oncogénétique clinique, foetopathologie et de cytogénétique (Institute of Regenerative Medicine and Biotherapies - IRMB - Unité Inserm U1183, CHRU Montpellier)
- Syndrome de Rett : les multiples facettes de l'épilepsie par le Dr Agathe Roubertie, neuropédiatre (Hôpital Gui de Chaulliac - Montpellier)
- Le rôle du médecin de médecine physique et réadaptation dans la prise en charge du polyhandicap par le Dr Karine Patte, chef de service Médecine physique et réadaptation (Institut S' Pierre - Palavas-les-Flots)
- Présentation du programme d'apprentissage mis en place dans leur établissement : intervention de l'EEAP Coste Rousse
- L'évaluation des capacités et des besoins des enfants atteints du syndrome de Rett par Mme Benezet, psychologue à l'EEAP Coste Rousse
- Les prises en charge médicales, paramédicales et éducatives proposées à l'EEAP Coste Rousse par Mme Ardebili, directrice de l'établissement

#### ● 4 mai à Bayonne : « Les troubles du développement de l'enfant : détection précoce et prise en charge personnalisée »

- L'état des lieux par Marie-Laure Grillat
- Où en est-on du diagnostic précoce ? par le Dr Leila Lazzaro (centre hospitalier de la Côte Basque)
- Entre errance et peur de l'annonce, quelles attentes des parents ? par le Dr Gérard Nguyen - Médecin APHP - Parent adhérent à l'AFSR
- Où en est-on des recommandations de bonnes pratiques ? par le Pr Philippe Evrard - Président du groupe de pilotage "Recommandations de bonnes pratiques" à la Haute Autorité de Santé (HAS)
- Retour d'expérience sur le territoire par le Dr Maïté Piniero (CMPP de Saint-Jean-de-Luz)

#### ● Les Courses des Héros

Pour la quatrième année consécutive, l'AFSR est de la fête à la Course des Héros de 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 2015, ce sont 221 coureurs inscrits, 2 314 donateurs et 85 020 euros collectés. Revivez l'édition 2015 sur <https://afsr.fr/index.php/les-evenements/les-courses-des-heros>

#### ● L'association AES Rett, toujours un grand partenaire !

Mélanie Sembeni a été invitée à leur soirée annuelle à Lunel durant laquelle elle lui a été remis un chèque de 20 000 euros. Cela porte à 220 000 euros le montant total des dons offerts pour la recherche sur le syndrome de Rett par cette association. Autour de Betty Barrandon, l'élan de solidarité est toujours aussi intense. Nous remercions chaleureusement tous les bénévoles d'AES Rett pour leur soutien.

#### ● Opération Microdon

Les 9 et 10 octobre 2015, l'AFSR a participé à l'opération Microdon qui consistait à sensibiliser les clients d'un magasin Monoprix parisiens à notre cause afin qu'ils arrondissent le montant de leurs courses à l'euro supérieur (ou à la dizaine d'euros supérieure s'ils préféraient !). C'est ainsi que 692 euros ont pu être collectés lors de ces deux journées de sensibilisation au syndrome de Rett.

#### ● Atol les opticiens, avec nous

Le lunetier Atol, qui a pour égérie Jean-Marc Généreux, célèbre danseur de l'émission *Danse avec les stars* et papa de Francesca, atteinte du syndrome de Rett, a favorisé notre rencontre avec ce dernier. Ainsi, le 11 octobre 2015, Mélanie Sembeni a pu s'entretenir longuement avec lui et le 12 octobre, trois filles ambassadrices de l'AFSR, Sasha, Maxine et Maya ont aussi eu un échange privilégié avec lui. Beaucoup d'émotions pour Jean-Marc Généreux qui rencontra pour la première fois d'autres enfants atteints du syndrome de Rett. Atol a également profité de sa convention annuelle pour acheter 100 livres *Danse avec l'espoir* dédiés par Jean-Marc Généreux, afin de les vendre au profit de l'AFSR, aux opticiens. Grâce à Atol les opticiens, 1 000 euros ont ainsi été remis à l'AFSR.

#### ● Noël de l'Elysée

Le mercredi 16 décembre, avait lieu le traditionnel Noël de l'Elysée. Cette année, notre association a été invitée par M. le Président de la République. Diane - la petite, Diane - la grande, Léna, Lisa, Marine, Maxine, Sasha et Salomé ont ainsi pu franchir les portes du Palais de l'Elysée et profiter de ce moment unique. Et quel fut ce moment magique de voir leurs yeux émerveillés tout au long du spectacle. Elles ont toutes apprécié le spectacle et la joie de se retrouver avec d'autres enfants valides dans ce lieu si emblématique. Ces moments d'échanges et de joie resteront inoubliables pour elles et leurs parents. François Hollande a également pris le temps de s'entretenir avec Mélanie Sembeni sur le syndrome de Rett, ses conséquences et la nécessité d'une prise en charge adaptée.

## Les collectes de L'AFSR

En 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 2015, c'est 197 euros qui sont remis à l'AFSR par A-qui-S.

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. En 2015, c'est 324 euros qui sont collectés grâce à ces déchets. Si vous aussi, vous souhaitez collecter, contactez-nous.

De plus, en novembre 2015, l'AFSR a envoyé à chaque adhérent une tirelire cartonnée pour permettre la collecte de pièces auprès de leur commerçant préféré. Les tirelires reçoivent un bon accueil. Le bilan sera fait fin 2016. Si vous souhaitez des tirelires supplémentaires, merci d'en faire la demande à [contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr)

# 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 2015, l'AFSR a validé la fin d'un projet de recherche, a continué à financer trois projets et a décidé d'en financer quatre nouveaux. 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 2015, l'AFSR retravaille ses appels à projets et leur diffusion, le but étant de toucher un maximum d'équipes de recherche. 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.

### Projet terminé

- « 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

Un résumé des résultats du projet ci-dessus est accessible sur notre site Internet ou sur simple demande à [contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr).

### Projets en cours

- « Analyse du sécrétome glial dans le Mecp2-pathies »  
Porteur du projet : Dr Laurent Villard – Marseille Montant accordé : 29 500 € sur 2 ans
- « 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

### Nouveaux projets

- « Analyse de la modulation de la protéine MECP2 par une protéine virale »  
Porteur du projet : Dr Cécile Malnou – Toulouse (Montant demandé : 30 000 € sur 2 ans) Montant accordé : 20 000 € sur 2 ans  
L'AFSR finance uniquement la première partie à hauteur de 20 000 euros sur deux ans, la deuxième partie du projet n'étant pas spécifique au syndrome de Rett.
- « Rôle majeur de la stabilité des microtubules dans le syndrome de Rett : émergence de nouvelles approches thérapeutiques »  
Porteur du projet : Pr Thierry Bienvenu – Paris Montant accordé : 16 500 € sur 1 an
- « Développer un nouveau modèle de poisson-zèbre transgénique par insertion de séquence 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 demandé : 30 000 € sur 2 ans) Montant accordé : 20 000 € sur 2 ans  
La moitié du projet est financé afin que l'équipe puisse constituer des preuves de concept plus solides sur l'expression de KCC2 dans le cerveau des souris MECP2 KO.

### Projet refusé

- « Etude de paramètres biologiques chez 100 filles atteintes du syndrome de Rett »  
Porteur du projet : Pr Catherine Badens et Dr Jean-Christophe Roux Montant demandé : 19 134 €

Les évaluateurs internes et externes ont souligné l'intérêt des questions posées par ce projet et l'excellence scientifique de l'équipe. Néanmoins, des interrogations restent en suspens. Une fois les réponses obtenues, les porteurs du projet sont invités s'ils le souhaitent à le soumettre à nouveau.

## 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.

- Le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) Osrett :** Devant les résultats de la première étude, et suite aux recherches du Dr Thierry Bienvenu, le Pr Agnès Linglart a mis en place un PHRC afin d'approfondir ces données et de comprendre le mécanisme, la sévérité et les raisons de l'ostéoporose des personnes atteintes d'un syndrome de Rett. Les résultats ont montré que la densité osseuse est basse surtout chez les enfants qui ne marchent pas ou qui ont déjà subi une fracture. Par ailleurs, il a été mis en évidence que plus les enfants sont minces plus le risque de fracture est grand. Les enfants marchants ont néanmoins plus de fractures car les chutes sont plus fréquentes que chez les enfants non marchants. L'AFSR est en attente de la publication officielle des résultats. Dès sa parution, vous pourrez la retrouver sur notre site.

- Le Programme Hospitalier de Recherche Clinique sur la 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 la recherche fondamentale chez les souris effectuée dans le laboratoire du Dr Laurent Villard. Pour le Pr Josette Mancini, l'objectif principal de cette étude était d'étudier l'efficacité de la désipramine sur la variabilité cardio respiratoire chez les filles Rett en y associant l'étude de la tolérance du produit. Cette étude était une étude multicentrique incluant 36 patientes atteintes du syndrome de Rett. Les premiers résultats montrent qu'il n'y a pas de différence significative entre les individus ayant pris le médicament et ceux ayant pris le placebo malgré certains signes qui ont l'air de montrer une amélioration du nombre d'apnées chez certaines filles. La désipramine n'a pas montré de diminution des stéréotypies manuelles ni d'effet significatif sur l'épilepsie. En conclusion, la désipramine a montré une efficacité dans le modèle animal mais pas chez les patientes atteintes d'un syndrome de Rett avec mutation du gène MECP2. L'AFSR est en attente de la publication officielle des résultats. Dès sa parution, vous pourrez la retrouver sur notre site.

## Projet Core Cohorte Rett Internationale

Apple Inc. a organisé en 2015 un concours international pour aider des initiatives sociales, médicales et environnementales. L'AFSR a été sélectionnée pour développer un projet de recueil de données médicales à l'aide d'une montre couplée à un smartphone. Un partenariat a ainsi été conclu avec Apple Inc. pour développer cette application grâce à l'aide d'étudiants de l'Université Pontificale du Rio Grande Sul au Brésil. L'objectif de cette application est de recueillir des données à l'aide d'une montre connectée (mouvements de la main, température, rythme cardiaque) et de les compléter par des données saisies manuellement (humeur, nombre de crises d'épilepsie, tension artérielle, calories, alimentation, variables environnementales ...). Ces données ont vocation à alimenter un dossier électronique de suivi quotidien de nos filles. Une fois ces données rendues non identifiables, toutes ces données seront collectées sur un serveur pour être analysées par des méthodes de fouille de données afin notamment, de rechercher des corrélations entre les différents paramètres mesurés. Plusieurs partenaires ont été identifiés pour nous aider dans ce projet : OpenHealth et l'Institut Hypercube. Aujourd'hui, le projet progresse et se trouve en phase de test avant déploiement. L'application sur smartphone est en cours de finalisation au Brésil et l'infrastructure d'hébergement des données est en cours d'élaboration en France. La partie administrative (déclaration, obtention des autorisations CNIL) est également en cours. Ce projet a obtenu le soutien du CMS de l'AFSR qui sera le promoteur de cette étude et donc le garant des informations médicales recueillies. Les médecins du CMS ont été intéressés par le recueil de ces données qu'ils envisagent d'utiliser dans leurs futures études et dans l'évaluation individuelle des soins courants (par exemple, pour vérifier le bénéfice d'une prescription à l'aide de cet outil). Si vous souhaitez en savoir plus sur ce projet, vous pouvez vous connecter sur le site : <http://core.afsr.fr>. Si vous êtes intéressé par ce projet et parent d'une personne atteinte par le syndrome de Rett, vous pouvez également remplir le questionnaire à cette adresse : <http://bit.ly/1NciadG>. Par ailleurs, pour toutes questions sur ce projet, n'hésitez pas à contacter Julien Fieschi qui est chargé de son suivi : [julien.fieschi@afsr.fr](mailto:julien.fieschi@afsr.fr).



## 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 2015 lui donne de nombreuses occasions pour défendre les droits de nos enfants et les représenter dans des rencontres interassociatives, des filières ou des congrès.

### Former les étudiants

Dans le cadre de la formation initiale des Educateurs de Jeunes Enfants au Centre de Formation Saint-Honoré de Paris, Mélanie Sembeni a été sollicitée pour la troisième année consécutive pour présenter une conférence sur le polyhandicap. Après la présentation théorique des particularités du polyhandicap, elle a témoigné de son vécu de parent. Les conséquences du polyhandicap sur la fratrie ont également été évoquées en se basant sur le mémoire qu'elle avait réalisé en 2013 intitulé « Le syndrome de Rett : le vécu de la fratrie ».

### Les liens associatifs

#### L'Alliance Maladies Rares

L'AFSR est l'un des membres fondateurs de l'Alliance Maladies Rares, collectif créé en 2000 qui regroupe plus de 200 associations. Se regrouper est la condition sine qua non pour se faire entendre et être plus fort.

Sandrine Madry, mandatée par le conseil d'administration de l'AFSR, représente l'AFSR au conseil d'administration de l'Alliance Maladies Rares depuis mai 2015 succédant ainsi à Elisabeth Célestin. Les missions de l'Alliance sont de faire connaître et reconnaître les maladies rares, d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes, promouvoir la recherche, aider les associations à remplir leur mission, être un porte-parole national en influant sur les politiques de santé. L'Alliance a ainsi contribué à maintenir les maladies rares comme une priorité de santé publique en apportant toute son expertise au suivi du Plan national maladies rares 2 notamment sur la mise en place des filières et des centres de référence, et au sein de nombreuses instances de santé publique, de la recherche et du handicap. Elle souhaite porter prochainement un 3<sup>ème</sup> Plan national maladies rares et prolonge ses actions avec un Plan stratégique 2015-2020.

L'Alliance organise également des réunions en région ouvertes au public, des colloques, des formations pour les associations, des réunions d'information des membres sur des thématiques afin d'accroître les échanges inter-associatifs et accompagner les associations. Aux côtés d'EURORDIS et les autres partenaires de la Plateforme, l'Alliance a organisé des manifestations dans le cadre de La Journée internationale des maladies rares le 28 février et a participé aux journées européennes à Madrid.

La Marche des Maladies Rares, événement majeur de cet hiver, a malheureusement été annulée suite aux attentats meurtriers de novembre 2015. Néanmoins, une délégation Maladies Rares a pu se réunir sur le plateau du Téléthon installé à l'hippodrome de Boulogne et Sandrine Madry y représentait l'AFSR.



Fanny

#### L'AFSR et les filières

L'AFSR est intégrée dans trois filières :

- AnDDI-rares (anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares)
- DefScience (maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle)
- 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
- Tout particulièrement les familles suivantes pour leur événement local ou leur investissement : Albertus, Anquetil, Ballet, Baltayan, Balza, Barrandon, Barré, Bazire, Beaumont, Boularand, Bourdon, Bridoux-Ruelle, Caelen, Cattaneo, Célestin, Chaffard, Charles, Chassefière, Dal-Pra, Daniel, Debaty, Delpiano, Dollet, Donnat, Fieschi, Fouquet, Gentils, Garnier, Gaudy, Gervais, Giquel, Granier, Grenen, Grillat, Guez, Guipée, Houdin, Ivonnet, Lafon, Laforge-Simonin, Lancelin, Le Marchand, Lefrançois, Lespinasse, Lorient, Madry, Malet, Martinez, Morin, Moulin, Nguyen, Paturel, Pierson, Renaud, Richard, Sembeni, Spielmann, Soullignac, Tessier, Thibaud, Trehet-Collet, Viadere, Vignon...
- Les Kikoueurs sans qui la nouvelle édition d'A Rett toi pour Courir n'aurait pas pu avoir lieu
- Guillemette Charles (salariée de Klésia), Sébastien Le Cann (salarié d'AstraZeneca) et Vanessa Vincent (salariée de LexisNexis) pour avoir soutenu et porté la candidature de l'AFSR lors de demandes de subventions auprès de leur entreprise
- Cécile Cardin Brichet, directrice marketing Atol pour ses conseils en marketing et son soutien
- 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
- Delphine Norbec pour ses qualités de graphiste
- Ses partenaires pour leur soutien cette année :



# RAPPORT FINANCIER

*Analyse de l'exercice clos  
au 31 décembre 2015* /38

*Affectation du résultat  
de l'exercice 2015* /43

*Rapport général du  
Commissaire aux comptes* /43

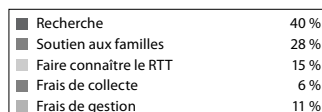
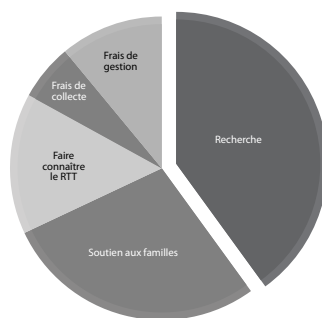
# Analyse de l'exercice clos au 31 décembre 2015

Le compte de résultat de l'exercice 2015 présente un total de produits de 496 916 euros pour un total de charges de 378 815 euros, dégageant ainsi un excédent de 118 102 euros.

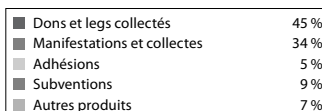
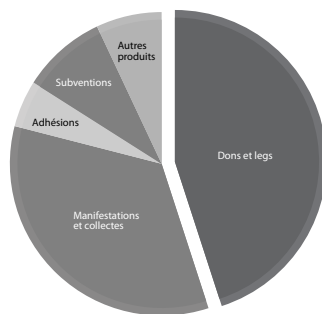
## 1/ Compte d'emploi des ressources collectées

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)
<b>1 - MISSIONS SOCIALES</b>		
1.1 Réalisées en France		
- Recherche	96 978	96 978
- Soutien aux familles (information, entraide)	69 297	69 297
- Faire connaître le Syndrome de Rett	36 656	
1.2 Réalisées à l'étranger		
<b>2 - FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS</b>		
2.1. Frais d'appel à la générosité du public	14 228	14 228
2.2. Frais de recherche des autres fonds privés		
2.3. Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics		
<b>3 - FRAIS DE FONCTIONNEMENT NON AFFECTÉS AUX MISSIONS SOCIALES</b>	26 512	26 513
<b>I - TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT</b>	<b>243 671</b>	<b>207 016</b>
<b>II - DOTATIONS AUX PROVISIONS</b>	<b>0</b>	
<b>III - ENGAGEMENTS À RÉALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES</b>	135 143	
<b>IV - EXCÉDENT DE RESSOURCES SUR L'EXERCICE (résultat de l'exercice)</b>	<b>118 102</b>	
<b>V - TOTAL GÉNÉRAL</b>	<b>496 916</b>	
<b>VI - Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public</b>		
<b>VI - Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public</b>		
<b>VII - Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public</b>		<b>207 016</b>



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		252 692
<b>1 - RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC</b>		<b>316 242</b>
1.1 Dons et legs collectés	180 522	
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public		
Manifestations et collectes	135 720	
2 - AUTRES FONDS PRIVÉS (adhésions)	22 110	
3 - SUBVENTIONS & AUTRES CONCOURS PUBLICS	34 332	
4 - AUTRES PRODUITS	29 737	
<b>I - TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT</b>	<b>402 421</b>	
<b>II - REPRISÉS DES PROVISIONS</b>		
<b>III - REPORT DES RESSOURCES AFFECTÉES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTERIEURS</b>	94 495	
<b>IV - VARIATION DES FONDS DÉDIÉS COLLECTÉS AUPRÈS DU PUBLIC (cf tableau des fonds dédiés)</b>		
<b>V - INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE</b>		
<b>VI - TOTAL GÉNÉRAL</b>	<b>496 916</b>	<b>316 242</b>
<b>VI - Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public</b>		<b>207 016</b>
<b>SOLDE DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES SUR L'EXERCICE</b>		<b>361 918</b>



## 2/ Présentation des produits et charges suivant les missions de l'AFSR : réalisé en 2015 et budget prévisionnel 2016

MISSIONS	Réalisé 2015		Budget 2016	
	Charges	Produits	Charges	Produits
<b>SOUTIEN AUX FAMILLES / AIDER</b>	<b>69 297</b>	<b>46 286</b>	<b>115 610</b>	<b>18 650</b>
Jl	29 363	9 041	63 460	16 430
Stages	10 945	12 180	13 000	
DR	8 267	8 735	10 000	
Matériel	2 876	16 239	6 000	
Obsèques	2 000		2 000	
RI	6 810		7 000	
CPME Déplacements, repas et hébergement	1 701		2 000	
Frais de personnel (30%)	7 336	91	12 150	2 220
<b>COMMUNIQUER</b>	<b>36 656</b>	<b>52 738</b>	<b>40 970</b>	<b>58 240</b>
Boutique	9 390	11 112	9 000	15 000
RG et vidéo	5 570		7 350	
Livre de référence sur le RTT			6 720	6 500
Conférences et représentations faites / membres	1 062		1 000	
Cotisations	1 130		1 200	
Location serveur internet OVH	1 234		1 300	
ARTPC (40%)	4 947	7 587		
Course des Héros (40%)	7 659	34 008	7 100	36 000
Frais de personnel (10%)	2 445	30	4 050	740
AG Rapport annuel (50%)	3 219		3 250	
<b>RECHERCHE</b>	<b>96 978</b>	<b>124 263</b>	<b>95 700</b>	<b>92 140</b>
Financement de projets de recherche	69 032	2 452	72 000	
Rett Database Europeen	5 000		5 000	
CMS	902		1 000	
Congrès RSE et congrès mondial	691		3 000	
Collectes affectées à la recherche		6 808		6 000
Dons affectés à la recherche		37 625		17 000
Course des Héros (60%)	11 488	51 012	10 650	54 000
ARTPC (60%)	7 420	11 381		
Collectes sans affectation (60%)		10 094		9 600
Dons et manifestations sans affectation (60%)		4 861		4 800
Frais de personnel (10%)	2 445	30	4 050	740
<b>FRAIS DE COLLECTE</b>	<b>14 228</b>	<b>175 192</b>	<b>21 100</b>	<b>120 760</b>
Bulletin de don et d'adhésion	2 885		3 000	
Affranchissement des reçus fiscaux	1 299		1 500	
Frais Paypal	262		400	
Frais de personnel (40%)	9 781	122	16 200	2 960
Adhésions		22 110		27 000
Dons sans affectation		142 897		76 200
Dons et manifestations sans affectation (40%)		3 241		6 400
Collectes sans affectation (40%)		6 729		3 200
Subventions sans affectation				5 000
Autres		94		
<b>FRAIS DE GESTION</b>	<b>26 512</b>	<b>3 942</b>	<b>29 850</b>	<b>3 940</b>
AG Rapport annuel (50%)	3 219		3 250	
Frais de personnel (10%)	2 445	30	4 050	740
Frais et produits financiers	1 904	3 497	900	3 200
CA Déplacements et hébergement	1 413		1 600	
Services de gestion	17 531	415	20 050	
<b>Totaux (hors fonds dédiés)</b>	<b>243 671</b>	<b>402 421</b>	<b>303 230</b>	<b>293 730</b>
<b>Fonds dédiés commission Matériel</b>	<b>13 363</b>			<b>6 000</b>
<b>Dons affectés en recherche</b>	<b>121 780</b>		<b>92 140</b>	
<b>Dépenses engagées en recherche</b>		<b>94 495</b>		<b>95 700</b>
<b>Totaux</b>	<b>378 814</b>	<b>496 916</b>	<b>395 370</b>	<b>395 430</b>
<b>Excédent 2015</b>	<b>118 102</b>			<b>Budget 2016</b>
				<b>60</b>

## 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 31/12/2014	133 583 €
Dons/manifestations dédiés à la recherche sur 2015	121 780 €
Dépenses engagées au titre de la recherche sur 2015	-94 495 €
<b>Fonds dédiés à la recherche au 31/12/2015</b>	<b>160 868 €</b>
Soit une augmentation de	27 285 €

Fonds dédiés à la commission Matériel au 31/12/2014	0 €
Subventions dédiées à l'achat de matériel sur 2015	16 239 €
Dépenses engagées au titre de l'achat de matériel sur 2015	-2 876 €
<b>Fonds dédiés à la commission Matériel au 31/12/2015</b>	<b>13 363 €</b>
Soit une augmentation de	13 363 €



## Bilan Actif

BILAN ACTIF	Du 01/01/2015 au 31/12/2015			Au 31/12/2014
	Brut	Amort. Prov.	Net	Net
<b>ACTIF IMMOBILISE</b>				
<i>Immobilisations incorporelles</i>				
Frais d'établissement				
Frais de développement	3 275		3 275	1 788
Concessions, brevets et droits similaires	9 840	1 968	7 872	9 840
Fonds commercial				
Autres	269	269		187
Immobilisations en cours				
Avances				
<i>Immobilisations corporelles</i>				
Terrains				
Constructions				
Installations techniques, matériel et outillages industriels	5 802	5 802		
Autres	3 196	904	2 292	1 004
Immobilisations en cours				
Avances et acomptes				
<i>Immobilisations financières (1)</i>				
Participations				
Titres immobilisés de l'activité en portefeuille				
Autres titres immobilisés				
Prêts				
Autres	80		80	415
<b>TOTAL I</b>	<b>22 462</b>	<b>8 943</b>	<b>13 519</b>	<b>13 233</b>
Comptes de liaison				
<b>TOTAL II</b>				
<b>ACTIF CIRCULANT</b>				
<i>Stocks et en-cours</i>				
Matières premières, autres approvisionnements				
En-cours de production (biens et services)				
Produits intermédiaires et finis				
Marchandises	10 348		10 348	9 962
Avances et acomptes versés sur commande				
<i>Créances (2)</i>				
Usagers et comptes rattachés	31 439		31 439	
Autres	6 176		6 176	3 524
<i>Valeurs mobilières de placement</i>	63 719		63 719	19 557
<i>Instruments de Trésorerie</i>				
Disponibilités	594 215		594 215	511 239
<i>Charges constatées d'avance (2)</i>	95 342		95 342	81 235
<b>TOTAL III</b>	<b>801 239</b>		<b>801 239</b>	<b>625 515</b>
Frais d'émission d'emprunts à étaler				
Primes de remboursement des emprunts				
Ecarts de conversion actif				
<b>TOTAL GENERAL (I + II + III + IV + V + VI)</b>	<b>823 701</b>	<b>8 943</b>	<b>814 758</b>	<b>638 749</b>
(1) Dont à moins d'un an				
(2) Dont à plus d'un an				
<b>ENGAGEMENTS RECUS</b>				
Legs net à réaliser :				
- Acceptés par les organes statutairement compétents				
- Autorisés par l'organisme de tutelle				
Dons en nature restant à vendre				
Avals, cautions et garanties reçus				
Créances escomptées non échues				
Engagements reçus pour utilisation en crédit-bail mobilier				
Engagements reçus pour utilisation en crédit-bail immobilier				
Autres engagements reçus				

## Bilan Passif

BILAN PASSIF	Du 01/01/2015	
	Au 31/12/2015	Au 31/12/2014
<b>FONDS PROPRES</b>		
Fonds associatifs sans droit de reprise		
Ecarts de réévaluation		
Réserves	262 193	262 193
Report à nouveau	139 851	66 752
<b>Résultat de l'exercice (excédent ou déficit)</b>	<b>118 102</b>	<b>73 099</b>
<b>AUTRES FONDS ASSOCIATIFS</b>		
Fonds associatifs avec droit de reprise :		
- Apports		
- Legs et donations		
- Résultats sous contrôle de tiers financeurs		
Ecarts de réévaluation		
Subventions d'investissement sur biens non renouvelables		
Provisions réglementées		
Droit des propriétaires commodat		
<b>TOTAL I</b>	<b>520 146</b>	<b>402 044</b>
Comptes de liaison		
<b>TOTAL II</b>		
<b>PROVISIONS ET FONDS DEDES</b>		
Provisions pour :		
- Risques		
- Charges		
Fonds dédiés sur :		
- Subventions de fonctionnement	13 363	
- Autres ressources	160 868	133 583
<b>TOTAL III</b>	<b>174 231</b>	<b>133 583</b>
<b>EMPRUNTS ET DETTES (1)</b>		
Emprunts obligataires		
Emprunts et dettes :		
- Auprès des établissements de crédit (2)		
- Financières diverses		
Avances et acomptes reçus sur commandes en cours		
- Fournisseurs et comptes rattachés	81 676	72 522
Dettes :		
- Fiscales et sociales	3 220	3 231
- Sur immobilisations et comptes rattachés		
Autres dettes		
Instruments de trésorerie		
Produits constatés d'avance	35 485	27 368
<b>TOTAL IV</b>	<b>120 381</b>	<b>103 122</b>
Ecart de conversion passif		
<b>TOTAL GENERAL (I + II + III + IV + V)</b>	<b>814 758</b>	<b>638 749</b>
(1) Dont à moins d'un an		
(1) Dont à plus d'un an		
(2) Dont concours bancaires courants et soldes créditeurs de banque		
<b>ENGAGEMENTS DONNES</b>		
Avals, cautions et garanties données		
Effets circulants sous l'endos de l'organisme		
Redevances crédit-bail mobilier restant à courir		
Redevances crédit-bail immobilier restant à courir		
Autres engagements donnés		

## 5/ Compte de résultat

COMPTE DE RESULTAT	Au 31/12/2015			Au 31/12/2014
	France	Exportation	Total	Total
<b>Produits d'exploitation</b>				
Vente de marchandises	11 112		11 112	13 100
Production vendue :				1 440
- Biens				
- Services				
<b>Chiffre d'affaires Net</b>	<b>11 112</b>		<b>11 112</b>	<b>14 540</b>
Production :				
- Stockée				
- Immobilisée				
Subventions d'exploitation			34 332	23 000
Reprises sur provisions, amortissements, dépréciations et transferts de charges			11 956	15 858
Cotisations			22 110	13 230
Autres produits (hors cotisations)			318 999	233 083
<b>TOTAL I</b>			<b>398 509</b>	<b>299 711</b>
<b>Charges d'exploitation</b>				
Achats de marchandises			9 369	6 917
Variation de stock de marchandises			(386)	2 889
Achats de matières premières et autres approvisionnements				
Variation de stock matières premières et autres approvisionnements				
Autres achats et charges externes			205 413	134 857
Impôts, taxes et versements assimilés			107	311
Salaires et traitements			20 330	13 665
Charges sociales			4 016	2 378
- Amortissements sur immobilisations			2 928	567
- Dépréciations des immobilisations				
- Dépréciations de l'actif circulant				
- Provisions				
Dotations aux :				
Autres charges			18	380
<b>TOTAL II</b>			<b>241 795</b>	<b>161 963</b>
<b>RESULTAT D'EXPLOITATION (I - II)</b>			<b>156 715</b>	<b>137 747</b>
Excédent ou déficit transféré				
<b>III</b>				
Déficit ou excédent transféré				
<b>IV</b>				
<b>Quotes-parts de résultat sur opérations faites en commun (III - IV)</b>				
<b>Produits financiers</b>				
Produits financiers de participation				
Produits autres valeurs mobilières et créances actif immobilisé				
Autres intérêts et produits assimilés			3 497	4 859
Reprises sur provisions et transferts de charges				
Différences positives de change				
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement				
<b>TOTAL V</b>			<b>3 497</b>	<b>4 859</b>
<b>Charges financières</b>				
Dotations financières aux amortissements et dépréciations				
Intérêts et charges assimilés			856	
Différences négatives de change				
Charges nettes sur cessions valeurs mobilières placements				
<b>TOTAL VI</b>			<b>856</b>	
<b>RESULTAT FINANCIER (V - VI)</b>			<b>2 641</b>	<b>4 859</b>
<b>RESULTAT COURANT AVANT IMPOTS (I - II + III - IV + V - VI)</b>			<b>159 356</b>	<b>142 606</b>

COMPTE DE RESULTAT (SUITE)	Au 31/12/2015	Au 31/12/2014
<b>Produits exceptionnels</b>		
Sur opérations de gestion		
Sur opérations en capital	415	650
Reprises sur provisions et transferts de charges		
<b>TOTAL VII</b>	<b>415</b>	<b>650</b>
<b>Charges exceptionnelles</b>		
Sur opérations de gestion		
Sur opérations en capital	415	
Dotations aux amortissements et provisions		8
<b>TOTAL VIII</b>	<b>415</b>	<b>8</b>
<b>RESULTAT EXCEPTIONNEL (VII - VIII)</b>		<b>643</b>
Impôts sur les bénéfices	IX	809
Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs	X	35 174
Engagements à réaliser sur ressources affectées	XI	104 515
<b>TOTAL DES PRODUITS (I + III + V + VII + X)</b>	<b>496 916</b>	<b>340 394</b>
<b>TOTAL DES CHARGES (II + IV + VI + VIII + IX + XI)</b>	<b>378 815</b>	<b>267 295</b>
<b>EXCEDENT OU DEFICIT (Total des produits - Total des charges)</b>	<b>118 102</b>	<b>73 099</b>

## Affectation du résultat de l'exercice 2015

Le résultat excédentaire de l'exercice 2015, d'un montant de 118 101,54 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 2015

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 2015 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 02 Avril 2016



Philippe DOIN  
Commissaire aux comptes



Association Française du Syndrome de Rett  
264 rue du Champ Monette - 60600 Agnetz  
Tél : 09 72 47 47 30 Email : [contact@afsr.fr](mailto: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 : Liselotte - Crédits : © AFSR

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