



# CLUB DES AMIS DE VALENTIN

## Devenir partenaires

Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques  
52 la Butte Églantine  
95610 Éragny sur Oise  
Tel – Fax : 01 30 37 90 97  
contact@valentin-apac.org  
www.valentin-apac.org

Membre de l'Alliance Maladies Rares, d'Eurordis et Eurochromnet

Association loi 1901 n° W953000999  
Enregistrée à la sous-préfecture de Pontoise le 9 juin 1993 – JO du 26 juin 1993  
N° SIRET 449 252 774 000 12 APE : 8899 B  
Octobre 2013



## Qui est Valentin ?

**C'**est l'un de nos enfants qui aurait eu 20 ans cette année...

...**C'**est parce qu'il n'est pas là, que nous n'avons pas pu le rencontrer, le connaître, l'aimer que notre association porte son prénom...

...**C'**est par la douleur, la souffrance de notre famille devant la perte de ce fils, en 1993, qu'est née l'Association des Porteurs d'Anomalies Chromosomiques ou Valentin APAC...

...**E**n refusant l'isolement, la détresse, un projet a vu le jour. Il a grandi au rythme d'un enfant et aujourd'hui il a 20 ans...

...**I**l veut maintenant affirmer son identité, défendre ses valeurs et montrer son utilité sociale.

## Quel est ce projet ?

Par la rupture de l'isolement, par l'écoute et le soutien, par l'information et l'orientation, Valentin APAC **œuvre à accompagner les familles** confrontées aux anomalies chromosomiques et à leurs conséquences.

Ainsi, dès sa création, Valentin APAC, est devenu un centre d'appel pour des familles seules, perdues et sans repères pour faire face aux épreuves de la vie.

En 20 ans, l'association a développé des actions pour répondre aux besoins des familles.

Aujourd'hui, 4.000 familles nous ont contactés et 350 nouvelles le font chaque année.

Puis le temps est venu **d'éclairer la réalité des anomalies chromosomiques**, celle de leurs problèmes associés et des difficultés d'exister dans un monde qui ignore ces problèmes.

Valentin APAC **a créé des journées d'informations**, d'échanges et constitué un conseil médical.

Par ces publications, l'association **vulgarise les données scientifiques** et sert de relais pour des programmes de recherche.

## **P**ourquoi devenir un ami de Valentin ?

**L'action de Valentin APAC doit s'inscrire dans le temps et la durée**, car chaque jour, à chaque heure, à chaque minute une anomalie chromosomique est trouvée chez un enfant à venir, un nouveau-né, un jeune enfant voire un adulte.

Cela plonge les familles dans le désespoir de leur rêve de vie brisé et, si elles restent seules et isolées, elles n'arriveront pas à faire face.

**Par nos actions, nous leur permettrons de voir les choses autrement** pour assumer les conséquences de cette anomalie **et alors, peut-être pourront-ils envisager un autre avenir.**

## **P**ourquoi un club ?

Valentin APAC a créé ce club pour :

- ◆ **nourrir et développer un esprit de solidarité ;**
- ◆ **donner un sens** à votre soutien ;
- ◆ **mettre celui-ci en valeur ;**
- ◆ **vous tenir informé de nos actions par un bulletin annuel.**

## Objectifs du club

Quatre objectifs principaux à promouvoir et soutenir ont été identifiés :

- ◆ **accompagner les familles** confrontées aux anomalies chromosomiques ;
- ◆ **améliorer la prise en charge** dans leur quotidien des personnes handicapées par une anomalie chromosomique ;
- ◆ **faire connaître et reconnaître les anomalies chromosomiques** et leurs conséquences auprès du grand public et des structures médico-socio-éducatives ;
- ◆ **développer la recherche** sur les anomalies chromosomiques.

## Comment atteindre ces objectifs ?

Valentin APAC entend atteindre ces objectifs grâce à des partenaires ou mécènes en organisant :

- ◆ **la formation** d'autres personnes à l'écoute en les faisant participer aux sessions de l'"**école de l'ADN**" et au diplôme universitaire "**accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille**" ;
- ◆ **des ateliers d'information pour les professionnels** des secteurs médico-socio-éducatifs ;
- ◆ **des publipostages vers les professionnels** du corps médical, praticiens et établissements publics et privés ;
- ◆ **la diffusion des publications de l'association** : guide, compte-rendu et le bulletin ;
- ◆ **des soirées-spectacles avec une sensibilisation du public** aux anomalies chromosomiques.

## Quel est votre rôle ?

Par votre soutien et votre engagement **vous détenez la clé de la réussite de ces projets.**

Tous les objectifs et toutes les actions qui mènent à la réalisation de ces objectifs, nécessitent des forces tant humaines que financières.

Parce qu'il faut créer, développer et réaliser les différentes manifestations et les divers supports, rédiger, imprimer et distribuer les publications, Valentin a besoin de vous.

Plusieurs raisons peuvent vous inciter à devenir un ami de Valentin :

- ◆ **la valorisation de votre image et de votre notoriété** en soutenant la cause, des anomalies chromosomiques et leurs conséquences ;
- ◆ **le renforcement de la cohésion de votre personnel** en le rassemblant autour de valeurs et de projets porteurs d'utilité sociale et d'intérêt général ;
- ◆ **le bénéfice d'avantages fiscaux** car les dons effectués dans le cadre du mécénat sont déductibles.

## La loi du 1er août 2003

La loi du 1er août 2003 relative au mécénat, aux associations et aux fondations permet aux entreprises qui décident de soutenir un organisme d'intérêt général de bénéficier d'avantages fiscaux. *(Loi n° 2003-709 - NOR: MCCX0300015L)*

"Le mécénat est un soutien matériel apporté sans contrepartie directe de la part du bénéficiaire, à une œuvre ou à une personne pour l'exercice d'activités présentant un intérêt général".

La contribution à l'activité de mécénat peut prendre différentes formes : **financière, en nature, technologique et de compétences.**

Les dons ouvrent droit à une réduction d'impôt :

- **60 % de leur montant** dans la limite de **5 %** du chiffre d'affaires pour les entreprises ;
- **66 % de leur montant** dans la limite de **20 %** du revenu imposable pour les particuliers.

Une contrepartie d'image est autorisée.

Par la procédure de rescrit fiscal, la Direction des Services Fiscaux du Val d'Oise a reconnu le caractère **d'intérêt général de l'association Valentin APAC**. De ce fait les dons adressés à l'association font l'objet de déduction fiscale aux articles 200 et 238 bis du Code Général des Impôts.

Votre contribution peut être :

**Financière ou technologique :**

- ◆ réalisation des supports d'informations ;
- ◆ impression et envois des publications ;
- ◆ matériels pour personnes handicapées ;
- ◆ formations des familles ;
- ◆ postes de doctorants.

**Compétences :**

- ◆ traducteurs, documentalistes, relecteurs des publications, création de bases de données ;
- ◆ bénévoles pour les journées d'informations et les actions nez rouges.

**En nature :**

- ◆ matériels bureautique et informatique ;
- ◆ fournitures diverses (bloc-notes, stylos, sacoches...) ;
- ◆ lieux d'exposition, salles de formation.



## Qualité de membres du club Valentin

Tout donateur individuel, personne morale ou entreprise versant une somme :

de 10 et 200 €	acquière la qualité <b>d'ami de Valentin</b> ;
de 200 et 1.000 €	acquière la qualité <b>d'ami donateur de Valentin</b> ;
supérieure à 1.000 €	acquière la qualité <b>d'ami partenaire de Valentin</b> .

## Contreparties

Tous les membres du club Valentin recevront **une lettre d'information annuelle** sur les réalisations **faites grâce à leur soutien**.

Tout ami de Valentin recevra **un reçu fiscal** ouvrant droit à une réduction d'impôt conformément à la loi du 1<sup>er</sup> août 2003.

Tout ami donateur de Valentin se verra **cité sur une page du site** web de l'association Valentin APAC (*sauf demande contraire*).

Tout ami partenaire de Valentin se verra **cité sur les documents ou les supports** des actions réalisés grâce **à son soutien**.

## Exemples de projets

- ◆ **Formation des parents aux techniques de communication alternative (non verbale) et achats des outils** qui y correspondent :

la majorité des enfants handicapés par une anomalie chromosomique ont un langage verbal déficient ou absent. Il existe plusieurs méthodes et systèmes de communication alternative ou non verbale. Cependant ces techniques demandent un investissement important tant en terme de temps (apprentissage) que financier (achat de matériel et formation).

Aide à la communication		Formations	
Systemes portables ou fixes	50 € à 1.000 €	PECS pack réussite 4 jours	650 €
Logiciels, livres	50 à 300 €	MAKATON 3 sessions 6 jours	600 €
	15 à 30 €	Pictogrammes MAKATON	24 à 75 € CD, packs, livres



◆ **Bourses de recherche :**

- pour comprendre les mécanismes des pathologies engendrées par ces anomalies, afin d'améliorer la prise en charge médico-socio-éducative des personnes touchées et celle de leur famille ;
- avoir une action préventive sur des pathologies associées comme des troubles du comportement ou autistique, l'ostéoporose précoce, certains cancers etc. ;
- acquérir des connaissances qui serviraient à d'autres maladies plus fréquentes dans la population générale comme l'épilepsie, les déficits visuels ou auditifs, les reflux...

◆ **Organisation d'ateliers dans les centres hospitaliers afin d'informer les professionnels du secteur médico-socio-éducatif** sur leurs signes d'appel, les conséquences de ces anomalies, afin d'améliorer le dépistage et d'adapter au mieux la prise en charge de la personne atteinte et celle de sa famille ;

◆ **Création d'une exposition sur les anomalies chromosomiques**, pour le grand public et les scolaires afin de faire connaître ces maladies génétiques et leurs conséquences, tout en ayant une démarche pédagogique envers les jeunes générations pour susciter des vocations ;

- ◆ **Organisation de journées associatives** : elles permettent aux familles, parents et porteurs d'anomalies, de se retrouver et de rencontrer des intervenants du corps médical ou de l'administration ;

### Journées associatives

**Coût d'une journée** : 4.000 € en moyenne

Envoi des invitations, traiteur, collation, garde d'enfants, frais de déplacements des intervenants pour la journée d'information

- ◆ **Impression et envoi** de documents comme les bulletins trimestriels, les comptes-rendus, le guide, les plaquettes, les livrets ;

Documents	Coût
1.000 plaquettes	750 €
500 affiches A3	380 €
2.000 flyers	300 €
500 comptes-rendus 160 à 200 pages	8.000 €
500 guides Valentin 200 pages	10.000 €
4x300 bulletins trimestriels 32 pages	10.000 €

- ◆ **Soutien au fonctionnement et au développement** de l'association Valentin APAC, pour qu'elle poursuive son œuvre commencée en 1993 et organise de nouvelles actions.

Les familles concernées par les anomalies chromosomiques étant nombreuses, la structure de l'association doit évoluer pour répondre aux demandes croissantes et de ce fait, trouver des moyens financiers pour accompagner cette évolution.

La charge annuelle de travail bénévole au siège social étant de 3.720 h, le mécénat d'entreprise est une solution pour franchir le cap de la professionnalisation de l'association notamment par la création d'emploi.





Je suis  une entreprise  un particulier

Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Raison sociale de l'entreprise : \_\_\_\_\_

Fonction dans l'entreprise : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Tél. : \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_

Je soussigné(e), \_\_\_\_\_, souhaite devenir un ami de Valentin.

Je verse pour cela la somme de \_\_\_\_\_ € qui me font bénéficier des avantages fiscaux prévus par la loi du 1<sup>er</sup> août 2003.

Fait à, \_\_\_\_\_ Le \_\_\_\_\_

À renvoyer accompagné de votre chèque à l'ordre de Valentin APAC à l'adresse suivante :

**Valentin APAC**  
**52, la Butte Églantine**  
**95610 ERAGNY SUR OISE**

Signature :

Cachet de l'entreprise :