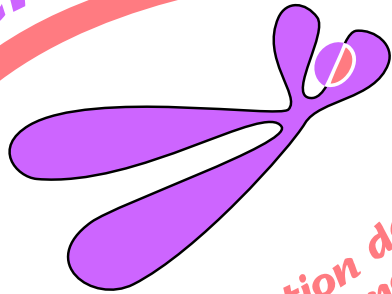


Valentin APAC



*Valentin Association de porteurs
d'Anomalies Chromosomiques*

Devenir partenaires

Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques

52 la Butte Églantine 95610 Éragny sur Oise

Tél. : 01 30 37 90 97

contact@valentin-apac.org

www.valentin-apac.org

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

Membre des comités des filières de santé AnDDI-Rares, DéfiScience et Firendo

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 NAF : 8899 B

Décembre 2016



Sommaire

Présentation de l'association	3
Objectifs de l'association	4
Originalité de Valentin APAC	6
Chiffres-clés	7
Rayonnement géographique	8
Publics concernés	9
Utilité de l'association	10
Pourquoi devenir partenaire de Valentin APAC	11
Exemples de projets	12
La loi du 1^{er} août 2003	14

Présentation de l'association

L'association a été créée en juin 1993 par M. et Mme Marchetti-Waternaux, suite à la perte de leur bébé Valentin.

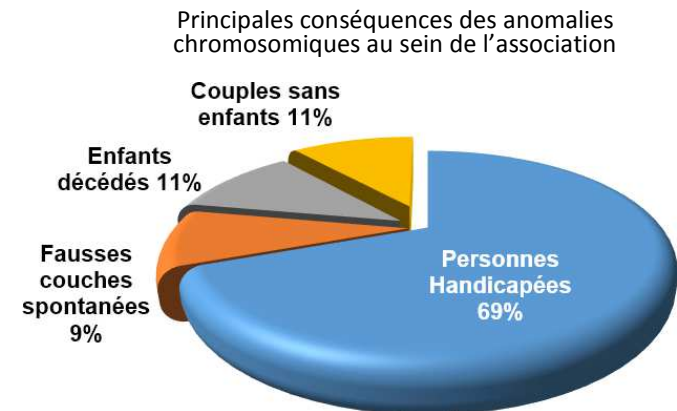
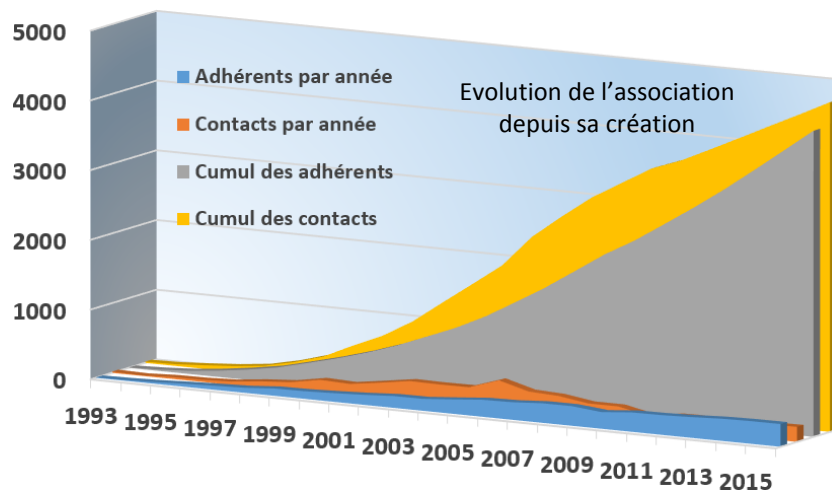
Celui-ci avait une anomalie chromosomique : une translocation déséquilibrée, une maladie génétique rare. Ils ont alors découvert que cette anomalie était d'origine héréditaire : le père de Valentin est « porteur sain » d'une translocation équilibrée.

Après cette disparition et face au vide devant lequel ils se trouvaient, ils ont réagi et créé une association sous la dénomination « Valentin Association de Parents Porteurs de Translocations », afin d'aider les autres familles dans la même situation.

Au fil du temps, ils se sont aperçus qu'il existait de nombreuses autres anomalies chromosomiques et de multiples conséquences, allant de la perte d'enfant au poly et pluri handicap de l'enfant et de l'adulte, en passant par le deuil périnatal et l'infertilité.

Aussi en 1996 l'association s'est ouverte aux autres anomalies chromosomiques, car les souffrances, les besoins, les vécus et les demandes de partage et d'information de toutes ces familles sont similaires.

La dénomination devint alors Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques ou Valentin APAC.



Objectifs de l'association

L'association Valentin APAC soutient, informe et réunit les familles confrontées aux anomalies chromosomiques et leurs conséquences :

- ❖ **(poly)(pluri)handicap** variable, de l'enfant et de l'adulte ;
- ❖ **décès**, quand l'anomalie met en jeu le pronostic vital ;
- ❖ **deuil périnatal** : fausses couches à répétition, interruption médicale de grossesse, décès *in utero*, à la naissance ou dans les premiers jours de vie de l'enfant ;
- ❖ **hypofertilité** ou stérilité, parfois apparente.

En 23 ans, l'association a développé plusieurs actions pour soutenir et informer les personnes concernées par les anomalies chromosomiques et leurs conséquences.

Ainsi **un centre d'appel** permet de recevoir des demandes mais aussi de mettre en place un dialogue toujours nécessaire.

Des **plaquettes ou livrets spécifiques** ont été réalisés et validés par le conseil médical, 52 à ce jour, 12 sont en cours de relecture/validation. **15 livres sur 18 types d'anomalies chromosomiques** sont aussi disponibles.

L'association **sensibilise le public et le corps médico-socio-éducatif** en les informant de la complexité de ces anomalies chromosomiques et de leurs conséquences afin de mieux rediriger les familles, **améliorer la prise en charge, prévenir certains problèmes et faire évoluer les carences relevées.**



Répartition et cumul des heures au siège social



Une journée annuelle d'information et d'échange a lieu avec des thématiques différentes. Des intervenants, spécialistes dans leur domaine, font une présentation et répondent aux questions de la salle. **Un compte-rendu** des interventions est fait, qui intégré au précédent le complète et le met à jour pour donner un document très riche.

Une autre journée est consacrée aux familles, celles-ci peuvent alors échanger librement autour d'une même anomalie chromosomique ou bien de ses conséquences.

Des formations à l'INSERM ont lieu pour les membres, **à l'école de l'ADN** de Poitiers et d'Évry depuis 2008 pour des membres du conseil d'administration et des adhérents. D'autres sessions ont eu lieu en 2009 à Évry, Poitiers en 2010 et 2011, Angers et Marseille en 2012, Évry en 2015. Poitiers et Évry devraient pouvoir se faire en 2017. La vice-présidente se forme depuis 2014 à **l'approche systémique**.

Un diplôme universitaire d'accompagnement des personnes atteintes de maladies génétiques et de leurs familles a été obtenu par la présidente et trois membres du conseil d'administration, respectivement en 2000 et 2007 et 2013.

L'association sert de relais d'information sur des programmes de recherche qui sont liés aux anomalies chromosomiques.

Elle a par ailleurs obtenu une bourse de recherche sur les délétions 5q en rapport avec un certain type d'épilepsie.



Originalité de Valentin APAC

Un des objectifs de Valentin APAC est la **vulgarisation médicale** des informations liées aux anomalies chromosomiques et à leurs conséquences :

- ◆ sur le plan génétique et clinique,
- ◆ sur la prise en charge médico-socio-éducative,

pour le grand public, les scolaires, mais aussi les différents praticiens qui interviennent auprès des familles.

Cette vulgarisation se fait au travers du guide Valentin, des bulletins trimestriels, des comptes rendus des journées d'information, des plaquettes ou livrets spécifiques, des livres recueils de témoignages, mais aussi de la traduction d'articles intéressants.

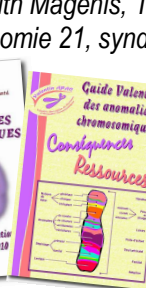
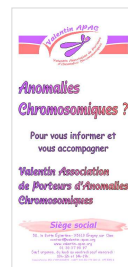
Aujourd'hui, force est de constater que les anomalies chromosomiques sont méconnues et les grandes oubliées de la génétique. En France, il existe parfois des associations spécifiques à certains syndromes bien précis¹.

Mais **pour toutes les autres anomalies chromosomiques, en France, c'est l'Association Valentin APAC** qui les représente.

Au niveau mondial, Valentin APAC est la **2^{ème} en Europe et sur le plan international** après l'association Unique (GB).

Enfin, **certaines conséquences** engendrées par les anomalies chromosomiques **sont peu représentées** dans le monde associatif **comme le deuil périnatal, le décès d'un enfant, l'adoption ou le recours au diagnostic pré-implantatoire.**

1 : Angelman, Anneau 22, Di-George, Prader-Willi, Rubinstein Taybi, Smith Magenis, Turner, Williams, Trisomie 21, syndrome 48,XXYY.



Chiffres-clés

Qu'elles soient relativement fréquentes, rares ou quasi uniques au monde selon le type d'anomalie, qu'elles soient héréditaires (1 personne sur 300) ou non, les anomalies chromosomiques toutes confondues, touchent :

- ❖ 0,75 % de la population soit 495.000 personnes sans la trisomie 21 ;
- ❖ 0,9 % de la population soit 595.000 personnes, en y intégrant celle-ci.

L'association Valentin APAC représente ainsi respectivement 94 % et 79 % des personnes touchées par une anomalie chromosomique, certaines anomalies chromosomiques ayant en effet une association spécifique.

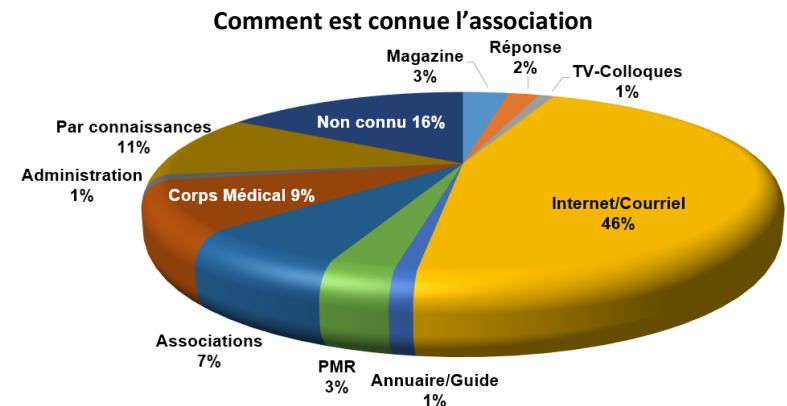
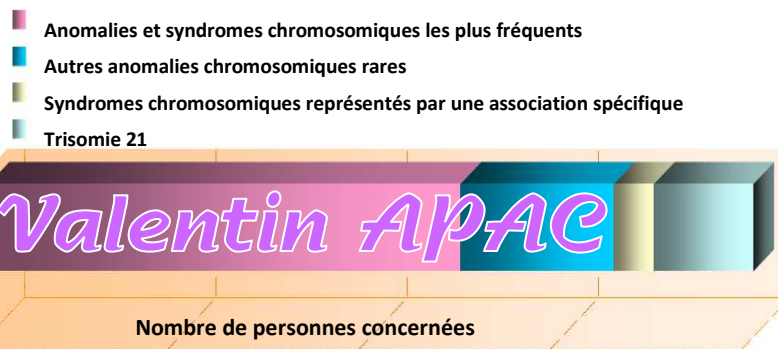
L'association comptait fin 2015 330 adhérents et elle a été contactée par 4.520 familles pour plus de 1.780 anomalies chromosomiques différentes.

2/3 des appels concernent une personne handicapée, le 1/3 restant se répartissant de manière quasi égale entre le décès de l'enfant et un deuil périnatal, des fausses couches à répétition et des couples sans enfant.

Enfin, 1/4 des appels concernent une anomalie chromosomique à caractère héréditaire, et touchent ainsi ascendants, descendants, fratries et collatéraux.

Ceci implique que ces familles sont polytraumatisées dans le sens qu'elles cumulent alors bien souvent handicap, deuil et infertilité.

Avec l'évolution des connaissances et des techniques, notamment les puces à ADN, le diagnostic des anomalies chromosomiques devraient augmenter : le taux de prévalence actuel de 0,9 % devrait donc dépasser les 1 % de la population.



Rayonnement géographique

L'association Valentin APAC a une vocation principalement **nationale**, mais également **internationale** :

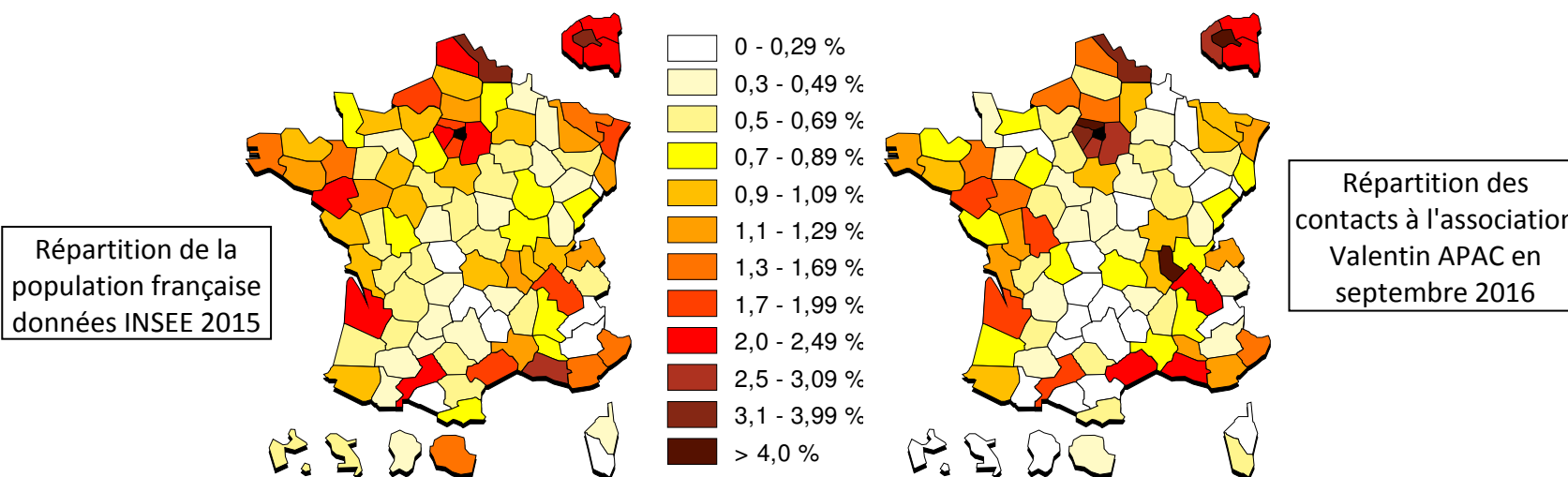
- ❖ **90 % des familles** contactent l'association **depuis la France** ;
 - **25 % le font de la région parisienne** ;
- ❖ **12 % le font depuis l'Étranger**, d'environ 40 pays différents, souvent en français, anglais ou espagnol.

Les pays francophones nous sollicitent beaucoup car nombre d'associations, de congrès et de publications sont en anglais, la langue reste un frein pour l'échange des familles et la compréhension des informations.

Selon les besoins, les familles sont redirigées vers d'autres organismes français qui pourront alors leur répondre ou les prendre en charge.

Nous travaillons aussi en réseau au niveau français, européen et international.

Les anomalies chromosomiques étant souvent rares, il faut tenir **une veille** au niveau mondial sur les avancées de la recherche, la constitution de nouvelles associations dans d'autres pays, les colloques spécifiques à nos maladies, etc.



Publics concernés

Les personnes concernées par l'association Valentin APAC se répartissent en 3 groupes :

❖ **les personnes porteuses elles-mêmes mais aussi leurs familles :**

- couples, parents ;
- enfants, fratries (frères et sœurs) ;
- grands-parents voire collatéraux ;
- ou bien encore des amis de la famille.

❖ **les professionnels du secteur de la santé, du médico-social et de l'éducatif** pour leur information afin de mieux rediriger les familles dans leur prise en charge et d'adapter celle-ci pour la rendre plus efficace ;

❖ **les pouvoirs publics** pour les alerter sur les carences, les dysfonctionnements et la prévention de certaines complications liées aux anomalies chromosomiques.



Utilité de l'association

Pour les anomalies chromosomiques,
face à ...

- la suspicion, la révélation et le choc de l'annonce ;
- l'incompréhension de la génétique ;
- la recherche d'informations ;
- l'angoisse sur le risque de récurrence ;
- la nécessité d'un partage pour rompre l'isolement, se sentir compris et agir efficacement face aux problèmes engendrés ou qui pourraient l'être ;

... l'association Valentin APAC est **un centre de ressources unique et spécifique aux anomalies chromosomiques** qui assure à ces familles :

- une permanence téléphonique ;
- un bulletin trimestriel et un guide (respectivement 28 et 226 pages) ;
- des témoignages et des mises en contact de familles ;
- 15 livres recueils de témoignages sur 18 types d'anomalies (91 à 303 pages) ;
- des plaquettes et livrets d'informations (52 à ce jour) ;
- des listes de diffusion modérées et un site Internet ;
- des journées avec des comptes rendus riches d'informations (l'un de 192 pages + une annexe de 56 pages et l'autre de 264 pages) ;
- un conseil médical.



Notre conseil médical :

Génétique : Pr Edery et Pr Sanlaville (Lyon), Pr Sarda (Montpellier), Pr. Cohen (Grenoble), Pr Verloes, Dr Joyé, Dr Le Dû, Dr Malan (Paris), Dr Pluchon (Brest)

Obstétrique : Pr Nisand (Strasbourg)

Neuropédiatrie : Dr Villé (Lyon)

Psychologue : Mme Houdayer (Lyon)

Recherche : Dr Cardoso (Marseille)

Pourquoi devenir partenaire de Valentin APAC

Plusieurs raisons peuvent inciter une entreprise, un organisme ou un particulier à devenir partenaire de l'association Valentin APAC :

- ❖ **développer un esprit de solidarité** envers les personnes handicapées, enfants et adultes, ou celles qui perdent un enfant ;
- ❖ **renforcer la cohésion de son personnel** en le rassemblant autour de valeurs et de projets porteurs d'utilité sociale et d'intérêt général ;
- ❖ **valoriser son image et sa notoriété** en soutenant une cause juste, celle des anomalies chromosomiques et leurs conséquences.

Ainsi, le nom ou le logo de la société peuvent être associés à des documents imprimés de l'association Valentin APAC, un communiqué de presse ou être présent sur notre site Internet ;

- ❖ **bénéficier d'avantages fiscaux** car les dons effectués dans le cadre du mécénat **sont déductibles** à hauteur de :
 - **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.



Aide à la communication

Tarifs*	
Systèmes portables ou fixes	50 € à 1.000 €
Logiciels, livres	50 à 300 € 15 à 30 €

Formations

Tarifs*	
PECS pack réussite	650 € 4 jours
MAKATON 3 sessions	600 € 6 jours
Pictogrammes MAKATON	24 à 75 € CD, packs, livres

* Coûts et tarifs donnés à titre indicatif

Journée associative

Coût* : 4.000 €

Envoi des invitations, traiteur, collation, garde d'enfants, frais de déplacements des intervenants

* Coûts et tarifs donnés à titre indicatif

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) ;
- **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 ;
- **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... ;
 - d'acquérir des connaissances qui serviraient à d'autres maladies plus fréquentes dans la population générale.
- **Organisation d'ateliers dans les centres hospitaliers afin d'informer les professionnels du secteur médico-socio-éducatif** sur 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 ;

Documents

	Coût*
1.000 plaquettes	600 €
500 affiches A3	380 €
2.000 flyers	300 €
500 comptes-rendus 160 à 200 pages	8.000 €
500 guides Valentin 240 pages	10.000 €
4x300 bulletins trimestriels 32 pages	3.000 €

* Coûts et tarifs donnés à titre indicatif

- **Création d'une journée porte ouverte sur les anomalies chromosomiques**, pour le grand public et le corps médico-socio-éducatif, afin de faire connaître ces maladies génétiques, leurs conséquences et leur prise en charge, tout en ayant une démarche pédagogique envers les jeunes générations pour susciter des vocations ;
- **Impression et envoi** de documents comme les bulletins trimestriels, les comptes-rendus, le guide, les plaquettes, les livrets ;
- **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 4.350 heures, le mécénat d'entreprise est une solution pour franchir le cap de la professionnalisation de l'association notamment par la prestation de services ou la création d'emploi.

La **Fondation Groupama pour la santé**, a financé :

- un publipostage de 6.100 envois vers les pédiatres et les maisons départementales des personnes handicapées : 30.500 plaquettes, 6.100 affiches et courriers en couleur, en 2007 ;
- l'impression de 500 comptes rendus sur 4 syndromes chromosomiques en 2008 et en 2010, 500 comptes rendus sur les anomalies chromosomiques rares en 2009 et 2011 ;
- une participation au bulletin trimestriel de 2010 à 2014.

Grâce à **Léa et Nature**, une partie de la journée des familles et de la journée d'information a pu être financée et ainsi être réalisée en 2008 et 2009. De 2010 à 2014, l'impression et la diffusion de plaquettes spécifiques d'information sur plusieurs anomalies chromosomiques rares, ou celles de sensibilisation "et si c'était une anomalie chromosomique", a pu se faire. En 2015 la réimpression de 130 guides a été assurée et en 2016, le livre recueil de témoignages sur « Tétrasomies 9p, tétrasomies 18p... ils témoignent » de 140 pages a pu être financé.

AXA Atout Cœur, **GIE AXA** et **AXA SA** soutiennent depuis 2010 le financement des journées associatives, celle d'information et celle des familles.

Avec le prix 2011 **d'Oxybul éveil et jeux**, des livres sur le handicap, la fratrie et les maladies génétiques ont pu être offerts lors des journées 2011.

Le prix **"femme formidable 2010"** du magazine **Femme Actuelle** a été obtenu par la présidente en 2010.

En 2009, le dispositif emploi tremplin du **Conseil régional d'Île-de-France**, doté de 15.000 €, avait permis au groupement d'employeurs GEANS de mettre un salarié à disposition de l'association.

La loi du 1^{er} août 2003

La loi du 1^{er} 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)

Une entreprise mécène, en tant que personne morale, agit dans un **intérêt autre que celui de sa propre exploitation**, en apportant un soutien matériel¹ sans contrepartie directe² de la part du bénéficiaire, à une œuvre ou à une personne pour l'exercice d'activités présentant un intérêt général³.

1 : Par soutien matériel, on entend apport financier et en nature (produits, services, main-d'œuvre).

2 : Par sans contrepartie directe, on interdit la réalisation de bénéfices directs (vente de produits ou services) lors de l'opération de mécénat, mais rien n'interdit des contreparties indirectes.

L'administration fiscale reconnaît l'existence de **contreparties** dans une opération de mécénat, à condition qu'il existe une **disproportion marquée** entre les sommes données et la valorisation de la prestation rendue, c'est-à-dire inférieure à 25 %.

3 : La notion d'intérêt général regroupe de nombreux secteurs d'intervention que l'on peut regrouper en 5 catégories : la solidarité, la culture, l'environnement, le sport et la recherche.

Une contrepartie d'image est autorisée. L'association du nom de l'entreprise versante aux opérations réalisées par l'organisme relève du mécénat, si elle se limite à la simple mention du nom du donateur, quels que soient le support et la forme, à l'exception de tout message publicitaire.

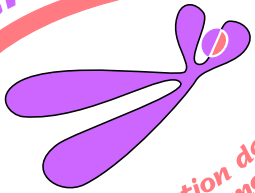
Par la procédure de rescrit fiscal, la Direction des Services Fiscaux du Val-d'Oise a reconnu le caractère **d'intérêt général de l'association Valentin APAC**. De ce fait les dons adressés à l'association font l'objet de déduction fiscale aux articles 200 et 238 bis du Code général des impôts.

La contribution à l'activité de mécénat peut prendre différentes formes :

- **financière** : il peut s'agir de cotisations, de subventions, d'apports en numéraire ;
- **en nature** : le versement peut, dans ce cas, consister en la remise d'un bien immobilisé, de marchandises en stock, en l'exécution de prestations de services, en la mise à disposition de moyens matériels, personnels ou techniques ;
- **technologique** : le mécénat technologique consiste à mobiliser le savoir-faire, le métier de l'entreprise au bénéfice de partenaires œuvrant dans l'intérêt général ;
- **de compétences** : il s'agit de la mise à disposition de compétences de salariés de l'entreprise, sous forme d'accompagnement dans le montage du projet, d'appui technique de courte ou longue durée.

Les dons ouvrent droit à **une réduction d'impôt égale à 60 % de leur montant** (versements en numéraire ou en nature) **dans la limite de 5 % du chiffre d'affaires hors taxe en déduction de l'excédent des versements** au titre **des 5 exercices suivants** dans la limite des plafonds.

Valentin APAC



Valentin Association de porteurs
d'Anomalies Chromosomiques

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
partenaire de l'association Valentin APAC.

Je verse pour cela la somme de _____ € qui me font
bénéficier des avantages fiscaux prévus par la loi du 1^{er} août 2003.

Je souhaite que cette somme soit utilisée pour l'un des projets présenté
ou de manière indifférente .

Projet : _____

Fait à, _____ Le _____

Signature :

Cachet de l'entreprise :

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