AFSR
Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr

12 NOVEMBRE 2022

JOURNEES NATIONALES DU SYNDROME DE RETT

AFSR
Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr

SOUTIENS

RFM

FONDATION EDF

FONDATION Groupama
vaincre les maladies rares

FONDATION free

FONDATION afnic
pour la solidarité numérique
Sous l'égide de Fondation de France

Fondation Dominique & Tom Alberici

ORPEA Fondation

KLÉSIA
PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ
Liberté
Égalité
Fraternité

mc2i

A-QUI-S
A-QUI-S.FR
MARQUER & RETROUVER SES AFFAIRES !

TERRACYCLE

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Julien Fieschi
Président

Sandrine Soutarson
Vice-Présidente

Sophie Tondelier
Trésorière

Eléonore Mocquant
Secrétaire

Anne-Sophie Pierson
Trésorière adjointe

Stelly Ballet

Thomas Bertrand

Barbara Charlois

Yannick Coite

Yann Daniel

Marie-Ange Tilliette

Thomas Grenen

Hemeline Huet

Sebastien Lopez

Alice Seror

Vera Vilaça

Hélène Jestaz

Samuel Boutillier

L'EQUIPE OPERATIONNELLE

Audrey Granado
Directrice

Eléonore Rabourdin
Assistante direction

Valérie Boisguerin
Secrétaire comptable

Prestataire

Graphiste

Organisation évènements

Supports

Comptabilité

AFSR
Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr

AFSR
Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr

JNSR 2022

VIE ASSOCIATIVE

L'ASSOCIATION

- Assemblée générale 09/2022
- Changement de comptable terminé + recrutement Valérie

- <u>Succès du vote en ligne pour l'AGO:</u>
  - Nb de votants total: 224
  - En ligne: 167 => 74%
  - Par correspondance: 57

AFSR
Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr

4 axes
2020-2025

JNSR 2022

POINT DE SITUATION DU DÉVELOPPEMENT DE L'ASSOCIATION

L'ASSOCIATION – TOURNEE VERS L'AVENIR

4 axes 2020-2025

1/ Assurer le fonctionnement de l'AFSR

2/ Devenir un promoteur central de la recherche médicale sur le Syndrome de Rett en Europe

3/ Améliorer le conseil aux parents et la diffusion d'information sur le Rett

4/ Apporter des solutions et de l'aide aux familles

1

ASSURER LE FONCTIONNEMENT DE L'AFSR

4 axes 2020-2025

- Améliorer notre organisation et de nos processus internes
- Optimiser la charge des bénévoles et utilisation de ressources externes

- *Réalisé:*
  - recrutement de Valérie pour sécuriser nos processus comptable
  - Agenda 2022: Séjour Famille, Stages, Webinaires, JNSR (Lille), ARTPC, Octobre Rett

- *Reste à faire:*
  - automatiser les rapports financiers
  - création de l'espace personnel adhérent pour faciliter les échanges

1

ASSURER LE FONCTIONNEMENT DE L'AFSR

- Multiplier nos actions de recueil de dons
- Ouvrir l'AFSR => partenariats stratégiques avec acteurs clefs
- Certifier l'AFSR pour demain : Label Don en Confiance

- *Réalisé:*
  - Lancement de nouvelles activités: Octobre Rett , Chocolats Pâques
  - Reprise d'activité historique: A Rett toi Pour Courir
  - Participation aux journées FSMR + cahier des charges formation
- *Reste à faire:*
  - Créer de nouvelles activités
  - Gérer la migration de l'activité phare « Course des Héros »
  - Labelisation « don en confiance »

4 axes 2020-2025

2

PROMOTEUR CENTRAL DE LA RECHERCHE MÉDICALE SUR LE RETT EN EUROPE

4 axes
2020-2025

- Co-financement d'une thèse complète de recherche sur le Rett

- Promouvoir un grand projet d'envergure sur une piste de traitement de la maladie

- Promouvoir plusieurs recherches sur des pistes de traitement symptomatique du Rett

- Construire une instance européenne scientifique pour faciliter l'étude et la création de projets

2

PROMOTEUR CENTRAL DE LA RECHERCHE MÉDICALE SUR LE RETT EN EUROPE

4 axes 2020-2025

- *Réalisé:*
  - Mise en place d'un appel à projet permanent
- 3 projets en cours
- 4 lettres d'intention reçues en 2022
  -> 2 en recherche de cofinancement
- 1 projet de thèse à developper pour financement
- Essai rétrospectif sur le CBD avec l'hôpital de la Timone (Marseille)

- *Reste à faire:*
  - Augmenter la visibilité de notre appel à projet
  - Sécuriser le partenariat et le soutien avec AFM Téléthon
  - Préparation des Journées Européennes du Syndrome de Rett

3

AMÉLIORER LE CONSEIL AUX PARENTS ET LA DIFFUSION D'INFORMATIONS

4 axes 2020-2025

- Diffuser l'information + avis des parents sur méthodes de prises en charge

- *Réalisé:*

  - Lancement du projet « Livret interactif » en ligne (*début 2023*)

- *Reste à faire:*

  - Recueillir les différentes méthodes de prises en charges et faire valider par CMS et CPME
  - Compiler les solutions existantes pour monter des structures d'accueil (capitaliser l'expérience des parents sur le sujet)

3

AMÉLIORER LE CONSEIL AUX PARENTS ET LA DIFFUSION D'INFORMATIONS

4 axes 2020-2025

- CMS/CPME en évaluateur des méthodes et des techniques pour guider les parents
- Outils de formation à distance des parents et des professionnels

- *Réalisé:*

  - Remise en ordre de marche du CPME avec de nouveaux professionnels
  - Mise en place de webinaires de formation spécifiques et dédiés
  - Modules video avec la filière de santé maladies rares (Defiscience)

- *Reste à faire:*

  - Augmenter l'offre de formation à distance pour toucher un public plus large
  - Améliorer l'inclusion et la formation des nouveaux parents

4

APPORTER DES SOLUTIONS ET DE L'AIDE AUX FAMILLES

4 axes 2020-2025

- Partenaire majeur des centres de références

filières de santé maladies rares

- Activités pour tous les âges

- *Réalisé:*
  - Participation aux journées de formation *Defiscience*
  - Participation aux journées consultation Necker
  - Journée DR (repas + activité) en région pour plus de proximité

- *Reste à faire:*
  - Travailler avec la FSMR pour améliorer la prise en charge adulte et la transition

4

APPORTER DES SOLUTIONS ET DE L'AIDE AUX FAMILLES

- Soutien psychologique au profit des parents

- *<u>Réalisé:</u>*

  - Mise en place d'un soutien psychologique bénévole (*Mme Ginefri*)

- *<u>Reste à faire:</u>*

  - Sécurisation et pérennisation de ce soutien selon le retour des adhérents/parents

4

APPORTER DES SOLUTIONS ET DE L'AIDE AUX FAMILLES

- Prise en charge occasionnelle (Répit aux parents)

- *Réalisé:*

  - Recherche de solutions et création d'un réseau

- *Reste à faire:*

  - Identifier des partenaires clefs pour proposer des séjours avec prise en charge des enfants

AFSR
Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr

4 axes 2020-2025

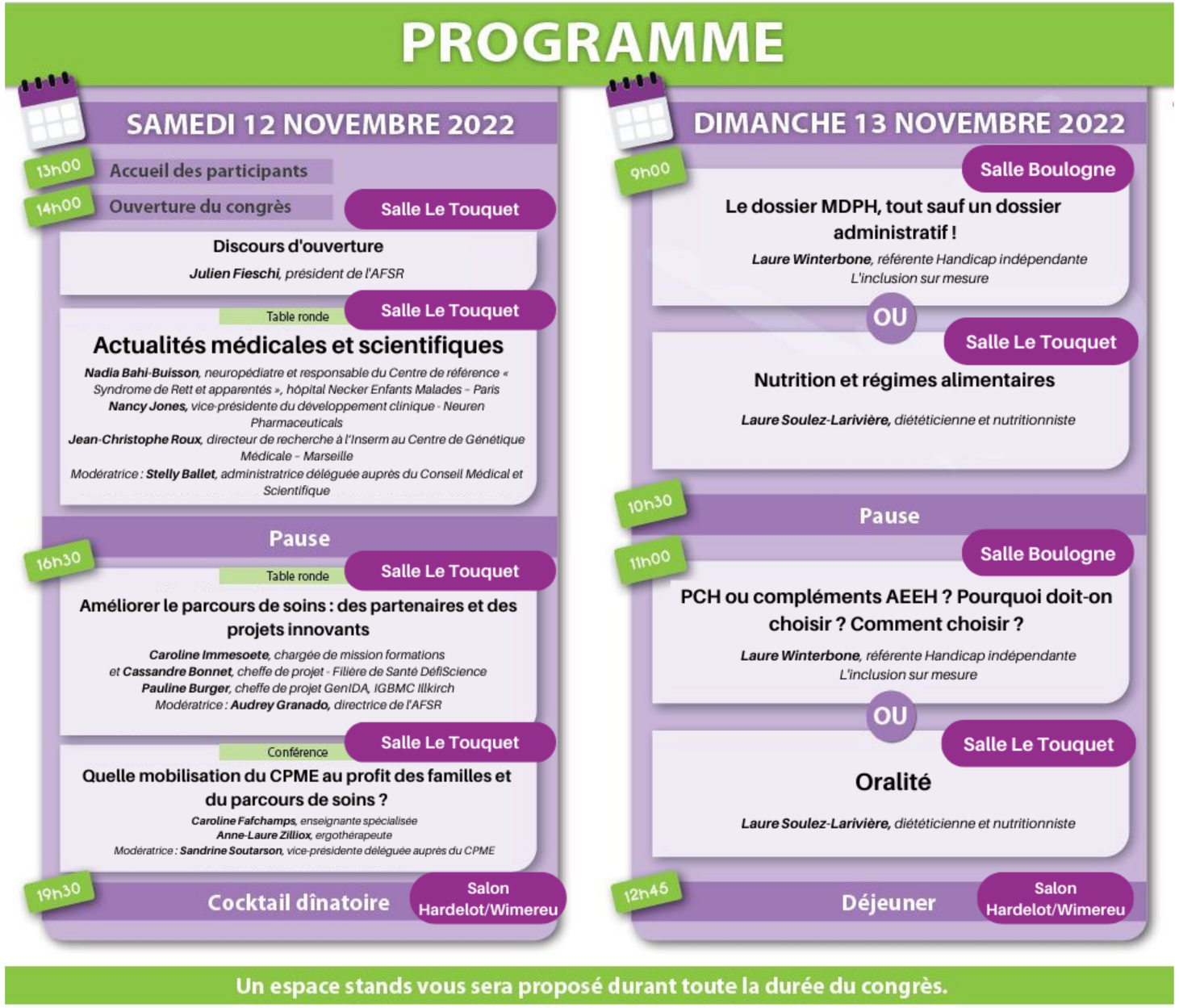
1

2

3

4

PROGRAMME JNSR



AFSR
Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr

MERCI A TOUS!