



© Charly Fromentin

# DOSSIER DE PARTENARIAT

L'AFSR organise ses « 36<sup>èmes</sup> Journées Nationales du Syndrome de Rett », un congrès annuel d'information sur le syndrome de Rett.

## SOMMAIRE

Lieu du congrès.....	2
Le congrès.....	3
Le syndrome de Rett et l'AFSR.....	4
Notre offre de partenariat.....	6
Dons.....	7
Bulletin de partenariat.....	8

## LIEU DU CONGRÈS

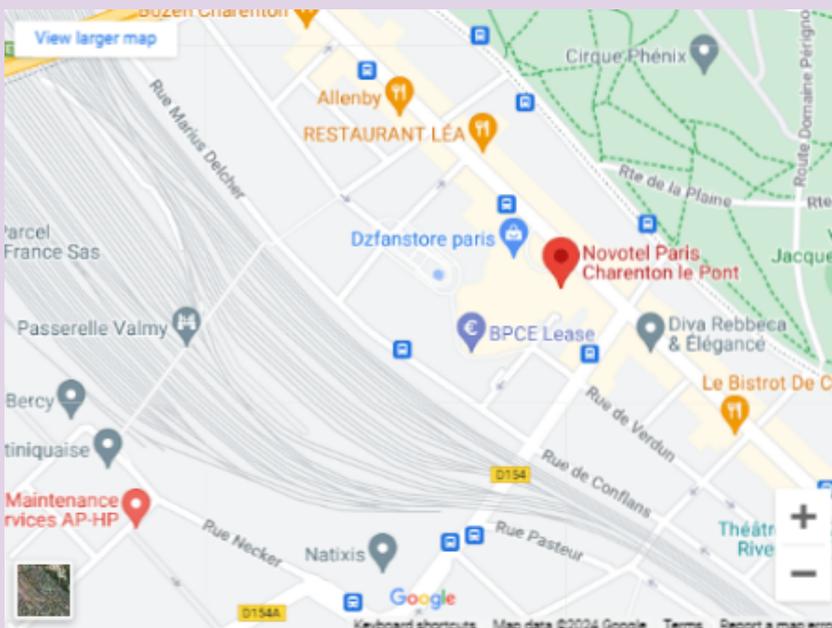
Les **36<sup>èmes</sup> Journées Nationales du Syndrome de Rett** ont lieu au **Novotel Paris Charenton le Pont**.

Disposant d'un grand espace de conférences moderne et convivial, l'hôtel est composé de nombreuses salles de réunion pouvant accueillir plus de 200 personnes.

Situé aux portes de Paris, le Novotel Paris Charenton le Pont est idéalement placé. Bien desservi par bus ou métro, il est proche des gares SNCF d'Austerlitz, de Lyon, du Nord et Montparnasse.



## TRANSPORT ET ACCÈS



GPS:48.826296, 2.405574



### METRO :

Station LIBERTE Ligne 8  
Accès: 100 m / 0.06 mi



### GARES SNCF :

- GARE D'AUSTERLITZ  
Accès: 5 km / 3.13 mi
- GARE DE LYON  
Accès: 5 km / 3.13 mi
- GARE DU NORD  
Accès: 9 km / 5.59 mi
- GARE MONTPARNASSE  
Accès: 11 km / 6.84 mi



### BUS :

- Arrêt de bus PC1  
Accès: 500 m / 0.31 mi
- Arrêt de bus LIBERTÉ CHANZY

## LE CONGRÈS

**Les 36èmes Journées Nationales du Syndrome de Rett**  
auront lieu du **12 au 13 octobre 2024**  
au **Novotel Paris Charenton le Pont**

### PUBLIC CONCERNÉ

Organisé par l'Association Française du Syndrome de Rett, ce congrès est ouvert à tous : parents, familles, amis d'enfants ou adultes atteints du syndrome de Rett, professionnels médicaux ou paramédicaux, personnels d'établissement, étudiants...

Environ 180 personnes sont attendues pour cette 36ème édition !

### PROGRAMME

Un vaste programme de conférences est proposé aux participants durant deux jours. Le samedi, des conférences plénières se succèdent, notamment sur l'actualité de la recherche et les solutions de répit. Le dimanche, deux séries de trois conférences simultanées ont lieu autour de l'AFSR et le répit.

### PARTENAIRES

L'AFSR ne bénéficie d'aucun financement public et continue à se mobiliser pour les familles grâce à la générosité du public.

Lors d'événements comme les Journées Nationales du Syndrome de Rett, des partenaires, grâce à leur soutien financier, nous permettent de réaliser ces actions au profit des familles. Don ou sponsoring, à chacun sa formule.

En partenaires privilégiés, l'AFSR les met en avant sur tous ses supports de communication.



© Charly Fromentin

## LE SYNDROME DE RETT ET L'AFSR

### LE SYNDROME DE RETT

Le syndrome de Rett est une maladie rare d'origine génétique qui se développe chez le très jeune enfant, principalement la fille, et provoque un handicap mental et des atteintes motrices sévères.

C'est la **première cause de polyhandicap** chez les filles en France où 50 nouvelles personnes sont touchées chaque année.

Actuellement, il n'y a pas de traitement adapté

Depuis la découverte en 1999 du gène MECP2, responsable du syndrome de Rett, la recherche autour de cette maladie a considérablement progressé. De nombreuses équipes travaillent actuellement sur des projets de recherche en France et à l'international.

Après une période d'évolution normale durant 6 à 18 mois, une période de régression apparaît avec :

- Perte de l'utilisation volontaire des mains, accompagnée de stéréotypes caractéristiques.
- Absence d'apparition ou perte du langage oral.
- Perte de la marche ou marche instable.
- Hyperventilation ou apnée pendant l'éveil.
- Epilepsie.
- Scoliose et fragilité osseuse.
- Hypotonie ou hypertonie musculaire.
- Une communication par le regard préservée.

Une prise en charge adaptée est l'élément clé de l'évolution de la maladie et de ses symptômes envahissants. L'amélioration de cette prise en charge passe par l'information.



## L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

Créée depuis 1988, l'AFSR est reconnue d'utilité publique et a pour buts de :

- fournir information, entraide et soutien moral aux familles ayant à charge une personne atteinte du syndrome de Rett ;
- faire connaître la maladie et ses thérapies ;
- promouvoir et encourager la recherche médicale sur le syndrome de Rett ;
- agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de collectivité.

Ses actions s'articulent autour de ces quatre missions et se concrétisent par des actions telles que l'organisation de stages de formations, d'un Séjour Familles annuel, du financement de projets de recherche, de prêts d'ordinateurs à commande oculaire, et bien d'autres.

L'Association Française regroupe 814 adhérents, dont plus de 500 familles ayant un enfant ou adulte atteint du syndrome de Rett.

En 2023, l'AFSR a organisé le 7ème Congrès Européen du syndrome de Rett à Marseille. Ce congrès a réuni 170 participants venant de 24 pays.



## NOTRE OFFRE DE PARTENARIAT

	MONTANT
<p><b>STAND PUBLICITAIRE POUR LES DEUX JOURS</b></p> <p>Mise à disposition de tables et chaises dans le hall de l'espace congrès durant l'ensemble des deux jours.</p>	500 €
<p><b>SPONSORING DE LA PAUSE-CAFÉ</b></p> <p>Logo de l'entreprise sur un chevalet au niveau du buffet lors de la pause-café.</p>	1 000 €
<p><b>SPONSORING DES TOURS DE COU</b></p> <p>Logo de l'entreprise sur les tours de cou des participants et des organisateurs.</p>	400 €
<p><b>LOGO PARTENAIRE DANS LE COMPTE-RENDU</b></p> <p>Mention de la présence du partenaire et logo dans le compte-rendu officiel diffusé au grand public (adhérents et sympathisants).</p>	Inclus
<p><b>LOGO PARTENAIRE SUR JNSR.AFSR.FR</b></p>	Inclus
<p><b>LOGO PARTENAIRE SUR AFSR.FR</b></p>	Inclus
<p><b>LOGO PARTENAIRE SUR LA NEWSLETTER ET LE RAPPORT D'ACTIVITÉ ANNUEL</b></p>	Inclus

## DONS

Vous avez également la possibilité de faire un don du montant de votre choix : dans ce cas un reçu fiscal vous sera envoyé.

Sans contrepartie, votre don vous permet également de bénéficier d'une déduction fiscale (valable 5 ans) :

- 60 % du montant de votre don au profit de AFSR peut être déduit de votre impôt sur le revenu ou sur les sociétés. Le plafond de la déduction s'élève à 5 % du CA annuel
- 75 % du montant de votre don au profit de AFSR peut être déduit de votre ISF. Le plafond de la déduction s'élève à 50 000 €.

L'AFSR mettra en lumière votre don dans ses publications.

**Un don de 1 000 € ne vous coûtera en réalité que 400 €**



**Votre partenariat est notre force.**

**Grâce à vous et aux personnes qui nous soutiennent, l'AFSR peut augmenter l'impact social de ses projets.**

## BULLETIN DE PARTENARIAT

Je soussigné(e) : .....

Fonction : .....

Raison sociale : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Téléphone : .....

E-mail : .....

### Je deviens partenaire des 36èmes JNSR :

(Merci de cocher la case correspondante et d'indiquer en lettre le montant alloué)

**Stand publicitaire pour les deux jours..... 500 €**

**Sponsoring de la pause café..... 1 000 €**

**Sponsoring des tours de cou..... 400 €**

### Je fais un don à l'AFSR :

**Don de soutien à hauteur de ..... €**

### Règlement :

Par chèque à l'ordre de l'AFSR

Par virement bancaire

CIC Nord Ouest					RELEVÉ D'IDENTITÉ BANCAIRE	
Identifiant national de compte bancaire - RIB						
Banque	Guichet	N° compte	Clé	Devise	Domiciliation	
30027	17286	00020970101	12	EUR	CIC CLERMONT	
Identifiant international de compte bancaire						
FR76	IBAN (International Bank Account Number)				BIC (Bank Identifier Code)	
	3002	7172	9600	0205	7010	112
Domiciliation				Titulaire du compte (Account Owner)		
CIC CLERMONT				ASS FRANÇAISE SYNDROME DE RETT		
96 RUE DE LA REPUBLIQUE				264 RUE DU CHAMP MONETTE		
60600 CLERMONT				60600 AGNETZ		
☎ 03 44 19 40 60						

Lieu et date :

Cachet de l'entreprise et signature :