



Association Française Hémiplégie Alternante
www.afha.org



Membre de Alliance Maladies Rares

Lettre d'information de l'A.F.H.A à ses donateurs

Novembre 2016

Chers donateurs, chères donatrices,

Vous faites partie des personnes qui ont fait un don à l'association A.F.H.A (Association Française de l'Hémiplégie Alternante / www.afha.org) . Votre contribution nous a permis de réaliser certains de nos projets et d'en envisager d'autres. Nos deux missions prioritaires restent les mêmes :

- **aider et soutenir les personnes atteintes de la maladie rare « Hémiplégie Alternante »
- ** soutenir et participer à la recherche scientifique sur cette maladie orpheline au niveau international.

Par cette « lettre annuelle », nous souhaitons vous informer de nos activités réalisées au cours de ces 12 derniers mois et de nos projets à venir.

Novembre 2015 / Novembre 2016 :

- Organisation d'une rencontre familles/scientifiques les 05/06 Novembre 2016 à Paris, (**4000 €**). Cette rencontre a permis aux familles d'être informées des projets de recherche et avancées scientifiques en cours pour la maladie rare qui touche leur enfant. Ce fut aussi un moment d'échange entre parents de très jeunes enfants et d'enfants plus âgés.
- Envoi d'un « chèque cadeau » à chaque enfant/adulte atteint d'Hémiplégie Alternante à l'occasion de son anniversaire (coût global **2500 €**)
- Organisation d'un « WE loisirs » (Mai 2016), permettant aux familles et enfants concernés par la maladie de se retrouver ensemble dans un cadre convivial, de se ressourcer hors du quotidien, de créer des liens dépassant la maladie . (**3280 €**)
- Deuxième tranche de financement (**54.500 €**) du premier d'essai thérapeutique en France concernant cette maladie rare. Ce projet est issu d'un partenariat entre l'INSERM (Pitié- Salpêtrière) et l'association des familles AFHA. Il s'agit d'un essai clinique d'un médicament nommé Triheptanoïne, propriété exclusive du laboratoire américain Ultragenix, destiné à limiter les « crises » d'hémiplégie et de dystonie associées à la maladie et améliorer ainsi la qualité de vie des patients atteints. Les résultats seront connus fin 2016.

Projets 2017

- Organisation d'une nouvelle rencontre familles/scientifiques (Octobre 2017 à Paris), dans le but de permettre aux familles d'échanger leurs expériences et de les informer sur les avancées scientifiques sur l'Hémiplégie Alternante (budget prévisionnel : **4000 €**)
- Organisation d'un « WE loisirs » (Mai 2017), permettant aux familles et enfants concernés par la maladie de se retrouver ensemble dans un cadre convivial et atmosphère de détente. (budget prévisionnel : **3300 €**)
- Envoi d'un « chèque cadeau » à chaque enfant/adulte atteint d'Hémiplégie Alternante à l'occasion de son anniversaire (budget **2500 €**)
- Subventions de recherche à des équipes internationales (Italie - Danemark - USA) ayant des projets scientifiques en cours en rapport avec une meilleure connaissance du dysfonctionnement cellulaire associé au gène ATP1A3 responsable de la maladie Hémiplégie Alterante avec comme objectif final la recherche d'un traitement thérapeutique (budget prévisionnel **80.000 €**)

Association Française de l'Hémiplégie Alternante – www.afha.org

4, chemin de la sablière - 91180 St Germain lès Arpajon

Tél 01.60.84.80.94 / E-mail : d.poncelin@libertysurf.fr / Président : Dominique PONCELIN

**MEME SI LA RECHERCHE CONTINUE DE PROGRESSER AU NIVEAU INTERNATIONAL,
LES ENFANTS ET ADULTES ATTEINTS D'HEMPLÉGIE ALTERNANTE ATTENDENT
TOUJOURS UN TRAITEMENT ET CONTINUENT DE SOUFFRIR .**

Des projets existent, mais ne bénéficient d'aucune subvention gouvernementale, ils sont financés presque exclusivement par les associations de patients de différents pays dont la France, et donc ne pourront aller à leur terme sans votre générosité et votre fidélité à nos côtés.

Ce courrier sera le seul adressé à nos donateurs cette année, merci de ne pas « nous oublier » si vous estimez que nos objectifs sont dignes d'intérêt et méritent d'être encouragés.

Notez que L'AFHA (www.afha.org) étant une association loi 1901 , (N° W913000371 - Préfecture Palaiseau 91), tout don donne droit à un reçu fiscal. (66% sont déductibles de votre imposition sur le revenu 2016 pour tout don effectué avant le 31/12/2016). Nous sommes aussi habilités à recevoir des legs.

Par ailleurs, si vous nous avez déjà manifesté votre générosité au cours de l'année 2016, recevez toute notre gratitude et veuillez nous excuser de cet appel que vous avez anticipé .

Required parameters are missing or incorrect
Merci pour votre soutien régulier et la confiance que vous nous témoignez.

Mr Dominique PONCELIN
Président Association Française Hémiplégie Alternante



Bulletin de soutien

Oui j'adhère aux deux objectifs majeurs de l'AFHA (Association Française Hémiplégie Alternante)

- Rassembler, soutenir, informer les familles ayant un enfant atteint d'Hémiplégie Alternante
- Soutenir la recherche d'un traitement limitant la souffrance et le retard moteur et intellectuel.

Je désire participer à la réalisation de ces objectifs, avec un don de :

Je recevrai mon reçu fiscal (66% de votre don seront déductibles de votre imposition sur le revenu 2016). Ainsi selon la législation en vigueur, un don de 100€ ne « coûte au final » que 34€ .

Par chèque (à l'ordre de AFHA): AFHA (Association Française Hémiplégie Alternante)
4 chemin de la sablière - 91180 St Germain les Arpajon

Par virement : **Numéro de compte : IBAN FR76 1027 8394 2500 0207 6190 136**
BIC CMCIFR2A

Domiciliation Bancaire :CM Montreuil Avrille

Titulaire du compte Ass Française de l'Hémiplégie Alternante
4 chemin de la sablière - 91180 St Germain les Arpajon

IMPORTANT : n'oubliez pas de nous communiquer votre adresse + montant don (pour envoi du reçu fiscal)

De la part de :

Nom : M. et Mme

Email – téléphone :

Adresse postale :

Par amitié pour(facultatif)

Association Française de l'Hémiplégie Alternante – www.afha.org

4, chemin de la sablière - 91180 St Germain lès Arpajon

Tél 01.60.84.80.94 / E-mail : d.poncelin@libertysurf.fr / Président : Dominique PONCELIN