



ASSOCIATION
FRANCAISE DE L'
HEMIPLÉGIE
ALTERNANTE

L'AFHA est affiliée à :



Issou, le 18 janvier 2023

OBJET : Lettre d'information de l'AFHA à ses donateurs

Chers donateurs, chères donatrices,

Vous faites partie des personnes qui ont fait un don à l'Association Française de l'Hémiplégie Alternante. Nous vous remercions chaleureusement car votre précieuse contribution nous a permis de réaliser certains de nos projets et d'en envisager d'autres.

Nos 3 missions prioritaires restent les mêmes :

- 1. Rassembler les familles concernées par l'hémiplégie alternante,*
- 2. Soutenir la recherche scientifique,*
- 3. Informer et aider les familles face aux problèmes liés à la maladie.*

Par cette lettre annuelle, nous souhaitons vous informer de nos activités réalisées au cours de l'année 2022 :

- Tout au long de l'année 2022 : envoi de chèque cadeau pour chaque anniversaire d'enfant atteint de la maladie ;*
- Mai 2022 : Organisation d'un week-end de détente à LION-SUR-MER (14) afin de permettre aux enfants et aux familles de créer des liens et des souvenirs afin de s'évader de la maladie le temps d'un week-end ;*
- Aout 2022 : financement pour le renouvellement pour 5 ans (jusqu'en 2027) de la plateforme IAHCRC qui est un service de collecte, d'hébergement et de partage sécurisé des données pour toutes les études et projets réalisés par le consortium IAHCRC (10 000 €) ;*
- Septembre 2022 : financement partiel de la 1^{ère} partie d'une étude scientifique de stimulation transcrânienne chez une personne atteinte d'hémiplégie alternante par le Pr. Emmanuel FLAMAND-ROZE de l'Hôpital la Pitié-Salpêtrière (30 000 €) ;*
- Septembre 2022 : financement d'une attachée de recherche clinique pour les Hospices Civils de Lyon à BRON (69) pour coordonner tous les projets liés à l'hémiplégie alternante (35 000 €) ;*
- Octobre 2022 : Organisation d'un week-end de rencontre entre les familles et les médecins / professeurs afin de présenter les avancées de la recherche scientifique concernant le syndrome de l'hémiplégie alternante ;*
- Octobre 2022 : financement partiel pour l'organisation du 10^{ème} symposium international sur les maladies liées à la mutation du gène ATP1A3 à EDIMBOURG (Ecosse).*

Nous voulions également vous présenter les projets envisagés pour l'année 2023 :

- *Projet d'une étude sur les troubles du comportement dans l'hémiplégie alternante par le Groupe Hospitalier Universitaire PARIS Sainte-Anne (Psychiatrie & Neurosciences) ;*
- *Financement partiel de la 2nde partie de l'étude scientifique de stimulation transcrânienne chez plusieurs autres personnes atteintes d'hémiplégie alternante par le Pr. Emmanuel FLAMAND-ROZE de l'Hôpital la Pitié-Salpêtrière PARIS (75) ;*
- *Organisation du week-end de rencontre annuel entre les familles et les professionnels de santé concernés par l'hémiplégie alternante.*

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.

Le 18 janvier 2012, la collaboration entre des généticiens Américains et Européens avait permis d'aboutir à la découverte du 1er gène muté mis en cause dans le Syndrome de l'Hémiplégie Alternante: le gène ATP1A3. Cette découverte fut une véritable avancée scientifique pour la maladie et la journée du 18 janvier devint donc : journée internationale de l'hémiplégie alternante.

A l'occasion de la 11^{ème} journée internationale de l'hémiplégie alternante, nous faisons donc appel à votre soutien pour lutter contre cette maladie qui touche nos enfants. 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 étant une association loi 1901, (N° W913000371 – Sous-préfecture de MANTES-LA-JOLIE [78]), tous les versements que les particuliers effectuent au profit des œuvres ou organismes d'intérêt général ou reconnus d'utilité publique (cités à l'article 200 du code général des impôts) peuvent ouvrir droit à une réduction d'impôt sur le revenu égale à 66 % de leur montant retenu. Nous sommes aussi habilités à recevoir des legs.

Cordialement

ENSEMBLE NOUS VAINCRONS L'HEMIPLÉGIE ALTERNANTE !

Rémi ORHANT
(président de l'AFHA)



BULLETIN DE SOUTIEN

Je soussigné :

adresse :

code postal : ville :

numéro de téléphone : mail :@.....

désire adhérer aux 3 objectifs de l'AFHA : « Rassembler, soutenir et informer » .

Votre lien avec l'AFHA : famille amis manifestations autre :

Je participe à la réalisation de ces objectifs avec un don de€

Je règle mon don par :

par chèque à l'ordre de l'AFHA :



Association Française de l'Hémiplégie Alternante
6 Rue Madeleine Caze 78440 ISSOU

par virement bancaire (merci de nous communiquer votre adresse et le montant du don pour l'envoi du reçu fiscal)

Crédit Mutuel						
RELEVÉ D'IDENTITÉ BANCAIRE						
Identifiant national de compte bancaire - RIB						
Banque 10278	Guichet 06198	N° compte 00020634301	Clé 93	Devise EUR	Domiciliation CCM VINCENNES	
Identifiant international de compte bancaire		IBAN (International Bank Account Number)		BIC (Bank Identifier Code)		
FR76	1027	8061	9800	0206	3430 193	CMCIFR2A
Domiciliation CCM VINCENNES 68 RUE DE MONTREUIL 94300 VINCENNES ☎ 0 820 099 950 (Service 0,12 €/min + prix appel)			Titulaire du compte (Account Owner) ASS FRANCAISE DE L'HEMIPLEGIE AL TERNANTE CHEZ M GIOVANNANGELI 20 RUE DU MIDI 94300 VINCENNES			
Remettez ce relevé à tout autre organisme ayant besoin de connaître vos références bancaires pour la domiciliation de vos virements ou de prélèvements à votre compte. Vous éviterez ainsi des erreurs ou des retards d'exécution.				PARTIE RESERVEE AU DESTINATAIRE DU RELEVÉ		

par carte bleue :



Site internet : www.apayer.fr

Nom de l'association : « ASS FRANCAISE DE L'HEMIPLEGIE ALTERNANTE »

Je souhaite recevoir mon reçu fiscal : oui, par mail oui, par courrier non

Par amitié pour :(facultatif)

date : signature :