

RAPPORT MORAL ET  
FINANCIER

2023



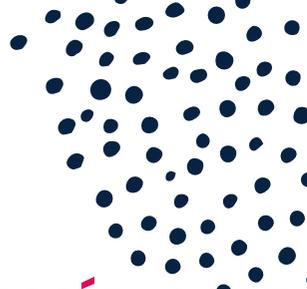
## OBJECTIF 1 : SOUTENIR ET FAVORISER LE LIEN ENTRE LES FAMILLES

- Animation d'un groupe Facebook réservé aux familles et proches d'enfants PACS1 pour créer un lieu d'échanges.
- Organisation du 2ème week-end des familles PACS1.



## OBJECTIF 2 : INFORMER, FACILITER LE DIAGNOSTIC, FAIRE CONNAÎTRE ET RECONNAÎTRE LE SYNDROME PACS1

- Mise à jour de la brochure à destination du grand public et du corps médical
- Mise à jour du site internet
- Communication sur les réseaux sociaux via nos comptes Instagram, Facebook et LinkedIn
- Poursuite du cycle de conférences de l'association
- Multiples réunions du Conseil scientifique de l'association pour suivre les progrès de la recherche du Dr Marc Bitoun et pour la sélection du projet de recherche du Dr Dimitri Moreau, ...
- Participation à des évènements sportifs et organisation d'évènements autour du syndrome PACS1.



## **OBJECTIF 3 : CONTRIBUER À L'EFFORT DE RECHERCHE MÉDICALE ET À L'AMÉLIORATION DES PRATIQUES DE SOINS RELATIFS AU SYNDROME PACS1**

- Suivi de la recherche sur le développement d'un ARNi
- Lancement d'une recherche sur le développement d'un test cellulaire par l'équipe du Dr Dimitri Moreau
- Promotion des recherches du Pr David Geneviève sur la signature épigénétique du Syndrome PACS1 et du Pr Marie Schaer sur les troubles du spectre de l'autisme dans le cadre du syndrome PACS1 à la Fondation Pôle Autisme de Genève
- Promotion du GENIDA International Project, qui vise à collecter des données sur les maladies génétiques avec déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme



## OBJECTIF 4 : ÉTABLIR, DÉVELOPPER ET MAINTENIR LE LIEN AVEC D'AUTRES ASSOCIATIONS ET FONDATIONS ŒUVRANT POUR LES MÊMES MISSIONS

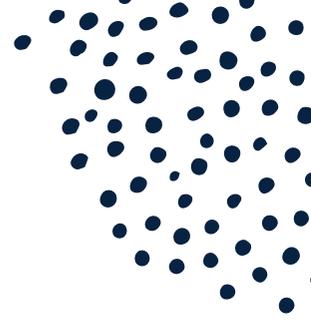
- Réunions de partage sur les recherches en cours avec la PACS1 Syndrome research Foundation
- Organisation de réunions entre chercheurs de l'association et de la fondation américaine
- Participation à des réunions, séminaires et formations organisées par l'Alliance Maladies Rares, collectif d'associations de patients ou familles de patients touchées par une maladie rare
- Participation à des réunions et formations organisées les filières de santé DéfiScience et Anddi-rares
- Participation à des réunions de la Courte échelle, collectif d'associations sur le handicap

# PROJETS RÉALISÉS EN 2024



## NOS PROJETS RÉALISÉS :

- Organisation d'un week-end de rencontres de familles PACS1 en avril 2024 dans le Sud de la France
- Organisation d'évènements pour lever des fonds pour la recherche : comédie musicale, concert, kermesse, projection cinéma, marchés de Noël, course sportive, opération emballage de cadeaux...
- Organisation d'évènements sportifs de sensibilisation.
- Participation à des colloques et tables-rondes pour sensibiliser au Syndrome PACS1.
- Engagement de Guilaine Chenu, journaliste et productrice, en tant que marraine de notre association pour renforcer la visibilité et la crédibilité de l'association.



## NOS PROJETS EN COURS :

- Organisation d'un week-end de rencontres de familles PACS1 en mars 2025 dans le Sud de la France
- Poursuite du cycle de conférences
- Multiplication des participations de l'association à des opérations de sensibilisation
- Avancer sur les recherches en cours
- Identifier de nouvelles pistes de recherches et initier de nouvelles collaborations entre chercheurs
- Participation au colloque du Club Endocytose-Exocytose en mai 2025 afin de sensibiliser des chercheurs au Syndrome PACS1 et d'identifier de nouvelles pistes de recherche
- Ouverture d'une Clinique PACS1 au CHU de Montpellier par le Pr David Geneviève



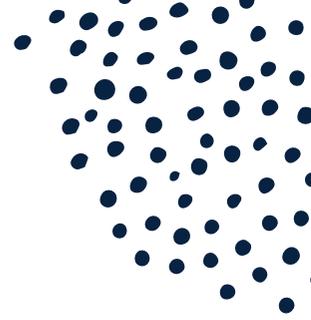
## ORGANISATION DE L'ASSOCIATION :

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Magali GUTHMANN-BERREBI : Présidente
- Sandra BALLEY-THOMAS : Trésorière
- Julie BUGNOT
- Aurélie SANCHEZ
- Amandine ROGUET
- Laëtitia RAVEROT

### CONSEIL SCIENTIFIQUE

- Docteur Renaud LEGOUIS : Président
- Professeur Jean-Dominique VASSALLI
- Professeur David GENEVIEVE
- Professeur Marc ABRAMOWICZ
- Docteur Amélie PITON
- Professeure Maité MONTERO
- Docteur Gérald PERRET



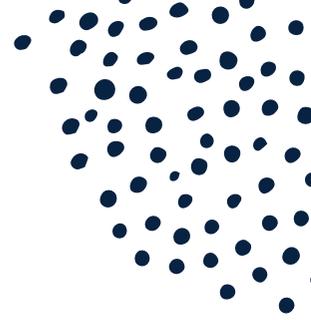
Les cotisations pour 2023 sont de 6 375€ pour 101 adhérents.

Les dons s'élèvent à 1 150€.

Les charges s'élèvent à 2 062€.

## PROPOSITION D'AFFECTATION DU RESULTAT NET COMPTABLE

Nous proposons d'affecter le résultat bénéficiaire de 5 463€ en report à nouveau.



## COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES 2023 :

Les charges 2023 s'élèvent à 2 062 € qui se répartissent comme suit :

- Frais administratifs (site internet, hébergement, etc.) : 515 €
- Adhésion partenaires : 350 €
- Frais week-end des familles : 1 196,80 €