



# Syndrome de Barth

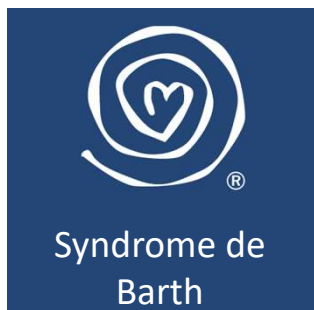
INFORMER,  
ACCOMPAGNER, TROUVER DE  
MEILLEURS TRAITEMENTS, TROUVER  
UN REMÈDE, SAUVER DES VIES.



## Rapport d'activité 2022

Association Syndrome de Barth France 13 rue de la Terrasse 92150 Suresnes  
contact@barthfrance.com [www.syndromedebarth.fr](http://www.syndromedebarth.fr)  
Association sous l'égide de Barth Syndrome Foundation

# 2010-2022 LES ANNEES PASSENT...LES CHOSES BOUGENT...GRÂCE A VOUS



L'Association Syndrome de Barth est rattachée à l'association américaine Barth Syndrome Foundation (BSF), et constitue, avec elle et avec les associations italienne, britannique, canadienne et sud-africaine affiliées, une communauté de familles, de médecins, de scientifiques, de donateurs et de volontaires répartis dans le monde entier.

Ces associations ont pour but de faire le maximum pour **sauver des vies**, via l'information et la sensibilisation des familles et des médecins, la recherche médicale, et la recherche d'un remède au Syndrome de Barth, une maladie génétique grave, trop souvent mortelle.

En travaillant **ensemble**, nous souhaitons **améliorer la vie des enfants** et de leurs familles. Une **thérapie** sera un jour disponible. Nous espérons que vous nous aiderez à ce que ce jour soit le plus proche possible.

Ainsi, depuis sa création en 2010, soit en **12 années d'existence**, l'association Syndrome de Barth France a :

- collecté plus de **1 374 000 euros**, dont **98 110 euros** en 2022,
- financé **13 programmes de recherche**,
- **accompagné 21 familles** francophones,
- participé à **5 conférences** familiales et médicales,
- fait connaître la maladie **aux médecins et aux chercheurs**,
- développé et mis à disposition diverses brochures d'**information sur la maladie**.

## UN IMMENSE MERCI À VOUS SANS QUI RIEN NE SERAIT POSSIBLE

Merci pour vos dons  
pour vos encouragements  
pour vos paroles de soutien  
pour votre fidélité

Merci pour les kilomètres parcourus  
pour vos idées  
pour vos initiatives  
pour les coups de main  
pour les conseils et paroles avisés

Merci de croire en l'association Syndrome de Barth.



MERCI  
POUR VOTRE ENGAGEMENT ET VOTRE GÉNÉROSITÉ,  
QUI OFFRENT UN AVENIR PLUS SEREIN  
AUX ENFANTS ATTEINTS DU SYNDROME DE BARTH !

## Syndrome de Barth

association Barth France

- Organisme d'intérêt général sous l'égide de la Barth Syndrome Foundation
- Siren 533 127 759
- Créée en 2010
- Présidente : Florence Mannes

13 rue de la Terrasse 92150 Suresnes  
Tél. 06 15 58 02 32  
Email : [contact@barthfrance.com](mailto:contact@barthfrance.com)  
[www.syndromedebarth.fr](http://www.syndromedebarth.fr)  
Facebook : Barth France - Ironman4Barth  
Twitter : @barthfrance

# LE SYNDROME DE BARTH

LE SYNDROME DE BARTH est une grave maladie génétique liée au chromosome X qui touche essentiellement les garçons.

Cette maladie très rare se manifeste par un ou plusieurs des symptômes ci-dessous dont la gravité peut varier d'un individu à l'autre, ce qui rend son diagnostic clinique très difficile.

- **LA CARDIOMYOPATHIE**

Faiblesse du muscle cardiaque qui, liée à un système immunitaire affaibli, constitue le plus grand danger : le cœur ne se contractant pas suffisamment, les garçons atteints du Syndrome de Barth peuvent souffrir, par épisodes plus ou moins graves, ou en permanence, d'insuffisance cardiaque sévère susceptible de conduire à une greffe du cœur.

- **FAIBLESSE MUSCULAIRE ET FATIGUE GÉNÉRALE**

Tous les muscles, y compris le cœur, présentent une déficience cellulaire qui limite leur capacité à produire de l'énergie. Ce manque d'énergie entraîne, à son tour, une fatigue extrême dans toutes les activités élémentaires telles que marcher, écrire ou grandir.

- **LA NEUTROPÉNIE**

Faiblesse du système immunitaire, plus particulièrement diminution du nombre de globules blancs neutrophiles essentiels pour combattre les infections bactériennes, qui entraîne le risque élevé et dangereux d'être contaminé par des bactéries (pneumonies bactériennes, infections cutanées, etc.)

- **ACIDURIE-3-MÉTHYLGLOUTACONIQUE**

Il s'agit d'un taux élevé d'un acide organique mesuré dans l'urine. Toutefois, il existe des cas où ce taux est tout à fait normal.

## QUELQUES CHIFFRES

- **315** patients en vie, dans **40** pays
- **Plus de 130** programmes de recherche financés par la Barth Syndrome Foundation et ses différentes entités à hauteur de **7 millions de dollars** depuis sa création en 2000
- **45** cas connus en France, dont **24** patients sont en vie

- **RETARD DE CROISSANCE**

La plupart des garçons souffrant du Syndrome de Barth sont aussi au-dessous de la moyenne en poids et en taille, certains même de façon considérable. Une étude financée par la Barth Syndrome Foundation (BSF) a cependant révélé que les jeunes garçons subissent une croissance accélérée pendant les dernières années de leur adolescence et atteignent une taille normale.

## COMMENT SE TRANSMET LE SYNDROME DE BARTH ?

Maladie liée au chromosome X, le Syndrome de Barth se transmet donc de mère en fils.

La probabilité qu'un garçon né d'une mère porteuse du Syndrome, qui ne présente pourtant elle-même aucun signe ni symptôme de la maladie, est de 50%.

Celle qu'une fille née d'une mère conductrice le soit elle-même, est aussi de 50%.

En revanche, toutes les filles nées d'un père atteint par le Syndrome de Barth seront porteuses saines, tandis qu'aucun de ses fils ne sera touché.

## Le syndrome de Barth, c'est QUOI ?

Salut ! Je m'appelle Pierre et j'ai le syndrome de Barth.

C'est une maladie GÉNÉTIQUE. Cela veut dire que je suis né comme ça ! Tu ne risques pas DU TOUT de l'attraper.



Cette maladie est très rare, nous sommes un peu moins de 200 dans le monde !

## CONCLUSION

La gravité du Syndrome de Barth et la forte probabilité pour une mère porteuse du gène de le transmettre à son fils sont telles qu'il est primordial d'améliorer le dépistage de la maladie et les analyses génétiques pour assurer aux familles touchées le meilleur suivi possible.

Si historiquement, les garçons n'atteignaient pas l'âge de trois ans et mouraient d'insuffisance cardiaque ou à la suite d'une infection, aujourd'hui,

grâce à un meilleur diagnostic, à des soins médicaux et un contrôle rigoureux de tous les symptômes, ces garçons ont

une meilleure chance de survie et un avenir plus optimiste.

Un diagnostic dès les premiers mois de vie reste une étape fondamentale.

# OBJECTIFS & ACTIONS DE L'ASSOCIATION

## OBJECTIF 1 : FAIRE CONNAÎTRE LE SYNDROME DE BARTH

### Œuvrer pour une meilleure connaissance du Syndrome de Barth par le corps médical, les familles touchées et le grand public.

Très rare (45 cas connus à ce jour en France, 24 patients vivants), le Syndrome de Barth est une maladie génétique méconnue par le grand public, certes, mais aussi encore trop souvent par le corps médical, et, du coup, très certainement sous diagnostiquée. De plus, son diagnostic clinique est difficile : la gravité des divers symptômes varie d'un individu à l'autre tandis que celle du Syndrome en lui-même varie également et évolue différemment d'un patient à l'autre, parfois même de manière inattendue.

Or il est vital - il en va de la survie de l'enfant atteint - que le diagnostic soit posé dès les premiers mois de vie et les soins appropriés mis en place rapidement. C'est pourquoi l'un des fers de lance de l'Association Syndrome de Barth est de délivrer une information clé sur la maladie.

#### • LA SENSIBILISATION DU CORPS MÉDICAL POUR UN MEILLEUR DÉPISTAGE ET UN MEILLEUR SUIVI

Tous les médecins, et en particulier les pédiatres, les cardiologues et les hématologues, les mieux placés pour établir un premier diagnostic qui devra être complété par un test génétique, doivent disposer de toute l'information nécessaire sur le Syndrome de Barth pour être en mesure de diagnostiquer la maladie le plus tôt possible.

La sensibilisation menée par l'Association Syndrome de Barth et les informations complètes sur la maladie qu'elle fournit, permettent au corps médical une meilleure connaissance et une bien meilleure appréhension de la maladie :

- mieux anticiper et donc éviter toute dégradation rapide de l'état général du patient,
- apporter les soins appropriés,
- bénéficier des avancées médicales les plus récentes et des informations les plus pertinentes.



#### NOS ACTIONS

- Mobilisation et implication concrète des réseaux de professionnels de santé ayant déjà une bonne connaissance de la maladie dans les domaines de la cardiologie, de l'hématologie, de la génétique et des maladies métaboliques, mais aussi de l'orthophonie et de la psychomotricité, pour permettre la sensibilisation de tous les autres médecins.
- Participation active de l'Association Syndrome de Barth comme celle de la Barth Syndrome Foundation (BSF) aux congrès médicaux internationaux clés : cardiologie, hématologie, maladies métaboliques, etc.
- Mise en relation des professionnels de santé en France avec les médecins et les chercheurs qui collaborent avec la BSF.

#### • VERS UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DE LA MALADIE PAR LE GRAND PUBLIC

La gravité du Syndrome de Barth et la forte probabilité (50%) pour qu'une mère porteuse de la maladie la transmette à son enfant sont telles qu'il est primordial d'en améliorer le dépistage le plus tôt possible.

Malheureusement, il n'existe encore que trop peu d'informations complètes et accessibles disponibles en langue française.

Aussi, l'un des rôles fondamentaux de l'Association Syndrome de Barth est de faciliter l'accès au plus grand nombre aux informations essentielles, par le biais d'outils de communication et d'événements permettant ainsi une meilleure prise en charge des patients et de leurs familles, et une vie quotidienne plus facile.



#### LES EFFETS DU SYNDROME DE BARTH SUR LE SANG

Le sang aussi est impacté par le Syndrome de Barth. Les personnes atteintes n'ont généralement pas assez de polynucléaires neutrophiles, Globules blancs qui assurent la protection du corps contre les bactéries, et ils ne sont donc pas protégés contre certaines infections.

C'est pour ça que, lorsque l'on vit avec le Syndrome de Barth, il faut être très vigilant et se tenir à distance des personnes malades et contagieuses.

#### NOS ACTIONS

- Mise à disposition d'un site internet dédié aux informations actualisées : [www.syndromedebarth.fr](http://www.syndromedebarth.fr)
- Diffusion de supports de communication adaptés au grand public.
- Communication dans la presse
- Être l'interlocuteur dédié au Syndrome de Barth sur les portails internet spécifiques aux maladies rares tels que Orphanet, Eurordis, AFM, Alliance Maladies Rares, etc.
- Favoriser la référence au Syndrome de Barth sur les sites d'information médicale.
- Participations régulières, sous les couleurs de l'équipe Barth Syndrome, à des épreuves et des compétitions sportives (triathlons, marathons, etc.).

# OBJECTIFS & ACTIONS DE L'ASSOCIATION

## OBJECTIF 2 : SOUTENIR LA RECHERCHE

**Soutenir la recherche médicale, fondamentale et clinique pour que le Syndrome de Barth ne soit plus une maladie mortelle.**

### • EN FRANCE

L'Association Syndrome de Barth s'est donnée pour mission :

- de susciter l'intérêt de la recherche qu'elle soit médicale, fondamentale ou clinique pour les maladies cardiaques, génétiques et métaboliques.
- de compléter l'action publique en faveur de cette recherche en sollicitant les investissements financiers privés - les crédits publics alloués à la recherche médicale étant, en France, insuffisants - au profit de programmes de recherche fondamentale et clinique.

### NOS ACTIONS

- Développement de partenariats avec des centres hospitaliers universitaires dédiés.
- Soutien pour la création de programmes de recherche spécifique.
- Sollicitation et identification des propositions de recherches par le biais de procédures d'appel d'offre.
- Diffusion des appels d'offres auprès des structures nationales.

### • AU NIVEAU INTERNATIONAL

La Barth Syndrome Foundation, fondée en 2000, recense, à travers le monde, 292 enfants atteints par le Syndrome de Barth.

En 20 ans, elle a financé un grand nombre de projets médicaux qui font chaque jour avancer un peu plus la recherche vers un remède au Syndrome de Barth, et qui permettent d'accroître la connaissance de cette maladie. Des fonds sont nécessaires pour poursuivre cette mission, et l'Association Syndrome de Barth contribue au financement de ces recherches internationales.

### NOS ACTIONS

- Démarches pour obtenir des subventions nationales
- Mise en place de partenariats de soutien avec des entreprises privées et des fondations
- Développement et soutien d'initiatives locales de collectes de dons.



L'ensemble des médecins et des chercheurs réunis lors de la 9<sup>ème</sup> Conférence Scientifique, Médicale et Familiale de la BSF. Clearwater, Floride, juillet 2018.

## OBJECTIF 3 : AIDER LES FAMILLES TOUCHÉES PAR LE SYNDROME DE BARTH

**Informier et accompagner les familles francophones concernées**

La Barth Syndrome Foundation dont dépend l'Association Syndrome de Barth est une communauté anglophone de médecins et de chercheurs, mais aussi de familles liées au Syndrome de Barth.

En revanche, il n'existe aucun lieu pour que les familles francophones puissent se retrouver, échanger dans leur langue maternelle et accéder à l'ensemble de l'information disponible sur la maladie.

C'est pourquoi, une des autres missions de l'Association Syndrome de Barth est d'œuvrer pour réunir ces familles et pour leur apporter, notamment via son site internet, une documentation accessible, aussi large et actualisée que possible sur la maladie.

### NOS ACTIONS

- Mettre les familles francophones en relation avec le réseau de professionnels de santé familiers du Syndrome de Barth.
- Favoriser l'échange entre elles en les mettant en contact, en organisant des rencontres ou des conférences téléphoniques.
- Faire le lien entre les familles non-anglophones et les associations anglaise et américaine.
- Permettre de participer aux sessions médicales organisées par ces associations anglophones.
- Mettre en ligne, sur le site de l'association, les traductions françaises des informations-clés.

# RAPPORT FINANCIER 2022

## BILAN SIMPLIFIE

Exercice du 01/01/2022 au 31/12/2022

| ACTIF (Eur)            | Brut    | Amortissements<br>et Provisions | Net au 31.12.2022 |
|------------------------|---------|---------------------------------|-------------------|
| ACTIF IMMOBILISE       | 0       | 0                               | 0                 |
| Total I                | 0       | 0                               | 0                 |
| ACTIF CIRCULANT        |         |                                 |                   |
| Disponibilités         | 661 166 | 0                               | 661 166           |
| Total II               | 661 166 | 0                               | 661 166           |
| Total général (I + II) | 661 166 | 0                               | 661 166           |

| PASSIF (Eur)                       | Exercice net au<br>31.12.2022 |
|------------------------------------|-------------------------------|
| CAPITAUX PROPRES                   |                               |
| Report à nouveau                   | 675 200                       |
| Résultat de l'exercice             | -14 034                       |
| Total I                            | 661 166                       |
| Provisions pour risques et charges | 0                             |
| Total II                           | 0                             |
| DETTES                             | 0                             |
| Total III                          | 0                             |
| Total général (I + II + III)       | 661 166                       |

# RAPPORT FINANCIER 2022

## COMPTE DE RESULTAT SIMPLIFIE (en liste) Exercice du 01/01/2022 au 31/12/2022

| A - RESULTAT COMPTABLE                                    |         | Au 31.12.2022 |
|-----------------------------------------------------------|---------|---------------|
| PRODUITS D'EXPLOITATION                                   |         |               |
| Vente de marchandises                                     |         | 1 277         |
| Autres produits                                           |         | 96 836        |
| Total des produits d'exploitation hors TVA (I)            |         | 98 113        |
| CHARGES D'EXPLOITATION                                    |         |               |
| Achat de marchandises (y compris droits de douane)        |         | 9 487         |
| Autres charges externes                                   |         | 102 703       |
| Autres charges                                            |         |               |
| Total des charges d'exploitation (II)                     |         | 112 190       |
| I. RESULTAT D'EXPLOITATION (I-II)                         |         | -14 077       |
| PRODUITS ET CHARGES DIVERS                                |         |               |
| Produits financiers (III)                                 |         | 43            |
| II. BENEFICE OU PERTE : Produits (I + III) - Charges (II) |         | -14 034       |
|                                                           |         |               |
| B - RESULTAT FISCAL                                       |         | Au 31.12.2022 |
| Report du bénéfice comptable                              |         | -14 034       |
| RESULTAT FISCAL AVANT IMPUTATION DES DEFICITS ANTERIEURS  | -14 034 |               |
| DEFICITS                                                  | 0       |               |
| RESULTAT FISCAL APRES IMPUTATION DES DEFICITS             | -14 034 |               |

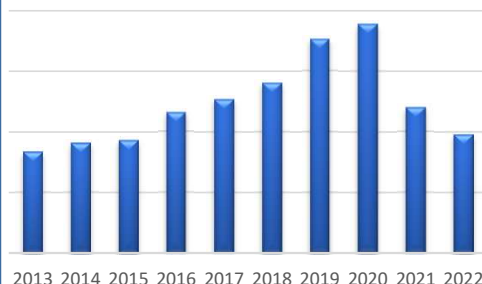
## COMMENTAIRES SUR LES COMPTES – RESSOURCES

Les ressources de l'association proviennent :

- de **dons** privés reçus lors des événements de l'association devenus traditionnels, mais aussi grâce au soutien de donateurs, touchés par le projet de l'association, ponctuels ou réguliers, ou à l'occasion de mariages, de naissances ou même de deuils,
- de **collectes** réalisées par des coureurs lors de leurs participations à des épreuves ou à des compétitions sportives françaises et internationales au profit de l'Association Syndrome de Barth,
- du soutien d'entreprises privées ou de fondations d'entreprise

Pour l'année 2022, du fait d'un contexte économique défavorable, et parce que nous avons eu de réelles difficultés à relancer nos événements de collectes traditionnels, le montant collecté n'est pas à la hauteur des sommes collectées les années précédentes...la générosité demeure au rendez-vous, puisque **98 110 euros** ont cependant pu être collectés cette année.

### Evolution des recettes



### AOÛT - TOURNOI DE GOLF

Nous avons été très heureux, pour cette 12<sup>ème</sup> édition du Trophée de golf Syndrome de Barth de retrouver nos golfeurs fidèles, un lieu magique et des sponsors toujours aussi généreux en dépit des circonstances économiques.

Près de **10.000 euros** ont pu être collectés à cette occasion



### UNE GENEROSITE SANS FAILLE

Nous sommes toujours très reconnaissants envers les particuliers, les entreprises et les fondations qui font le choix de nous soutenir...Nous le sommes tout particulièrement cette année, difficile pour tous. Nous leur devons un **immense merci** !



Pour la sixième année consécutive, **l'Ecurie des Charmes** a décidé d'offrir à l'association le montant perçu au titre des ventes des saillies de l'écurie mises aux enchères par **Arqana**. Cette année, le montant total s'élève à **15 200 euros**.

Un nouveau projet est venu égayer le mois de mars, avec la pièce de théâtre des **7 de la cité** (**2 500 euros** collectés).

La **Fondation Groupama** a également accepté de soutenir nos projets, avec un don de **4.610 euros**

L'Association Syndrome de Barth ne serait pas ce qu'elle est sans le soutien de nombreuses entreprises partenaires et fondations d'entreprise, qui nous aident ponctuellement ou à l'occasion d'événements que nous organisons. Nous leur devons beaucoup !

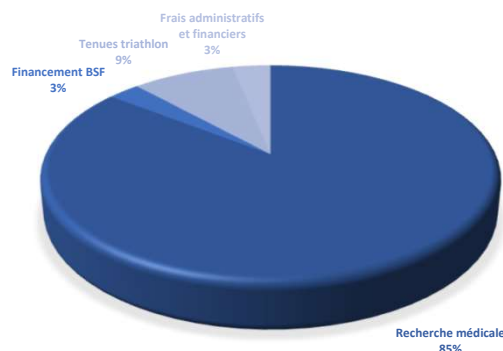
## COMMENTAIRES SUR LES COMPTES – LES DÉPENSES

### LE SOUTIEN A LA RECHERCHE MEDICALE

L'Association Syndrome de Barth consacre l'essentiel des fonds qu'elle collecte à la recherche médicale, à l'information et la sensibilisation sur la maladie avec des frais de structure minimums.

En 2022,

- **88 %** des dépenses ont été dédiés à la recherche médicale et à l'information sur la maladie, via le financement direct de projets de recherche (**95 621 euros**) et la participation aux frais de fonctionnement de la Barth Syndrome Foundation (**3 017 euros**).
- Achats en vue de la revente : 9 486 euros (**9 %**)
- Frais administratifs et financiers : 3 563 euros (**3 %**)



### LA RECHERCHE MEDICALE : 100 000 USD ENGAGÉS EN 2022 PAR L'ASSOCIATION SYNDROME DE BARTH



Sur les recommandations du comité scientifique de la Barth Syndrome Foundation, l'Association Syndrome de Barth finance intégralement, pour les 5 prochaines années, les travaux d'un groupe de travail dédié à l'arythmie dans le Syndrome de Barth. **Coût total : 500 000 USD, sur 5 ans, à raison de 100 000 USD par an, intégralement financé par l'association Syndrome de Barth**

#### Un nouveau groupe de travail dédié à l'arythmie dans le Syndrome de Barth

Au cours du plan stratégique 2021 de la Barth Syndrome Foundation, le conseil d'administration a décidé de prioriser ses efforts organisationnels dans plusieurs domaines spécifiques et bien réfléchis afin de faire progresser au mieux sa mission, dont l'un est l'amélioration de la gestion clinique de la maladie. Il est clair que les arythmies sont un défi médical important et sérieux auquel notre communauté est confrontée, et a donc été choisi comme premier domaine d'intérêt clinique qui recevra un investissement significatif, sur un temps long – 5 ans – à partir de l'année 2022. Pour cela, un groupe de travail dédié à l'arythmie dans le Syndrome de Barth a été constitué, coprésidé par le Dr Brian Feingold (Université de Pittsburgh, SMAB) et le Dr Colin Phoon (Université de New York), dont les membres comprennent le Dr Carolyn Taylor, le Dr Bill Pu, le Dr Reid Thompson (JHU/KKI Barth Clinic), le Dr Reina Tan (NYU) et le Dr John Jefferies (UTHSC, SMAB).

Ce projet vise à jeter les bases de la compréhension de

l'histoire naturelle du syndrome de Barth en analysant les données cliniques des dossiers médicaux, en recrutant des participants pour une surveillance étendue du rythme cardiaque et en combinant des données précises. Le projet sur l'arythmie est un effort de recherche à multiples facettes qui s'étend sur plusieurs sites afin de déterminer le fardeau et la progression de la maladie cardiaque dans le Syndrome de Barth.

La création d'un « *Registre clinique collaboratif pour le syndrome de Barth* », vise à développer un registre de patients avec des données cliniques complètes provenant de diverses sources. La partie étude observationnelle du projet consistera en une rétrospective et un éventuel volet prospectif, en se concentrant sur la progression de la faiblesse du muscle cardiaque et des troubles du rythme dans le syndrome de Barth. On espère que le projet sur l'arythmie servira de modèle pour d'autres cardiomyopathies mitochondriales et maladies rares.

L'Association Syndrome de Barth remercie au nom de tous les enfants atteints par le Syndrome de Barth et leurs familles l'ensemble de ses généreux partenaires et donateurs pour leur confiance et leur précieux soutien depuis de si nombreuses années, qui nous permettent de continuer à faire avancer la recherche médicale : ensemble, nous trouverons un remède au Syndrome de Barth.

# SOUTENIR L'ASSOCIATION SYNDROME DE BARTH

L'Association Syndrome de Barth est reconnue d'intérêt général. A ce titre, vos dons vous permettent de bénéficier des déductions fiscales en vigueur :

## **Vous êtes un particulier**

- Si vous êtes assujetti à l'Impôt sur le Revenu, votre don vous donne droit à une réduction fiscale de 66% de son montant de votre impôt sur le revenu, pris dans la limite des 20% de votre revenu imposable (au-delà, report sur les cinq années suivantes) ;  
*Par exemple, un don de 150 euros à l'Association Syndrome de Barth réalisé avant le 31 décembre, vous revient en réalité à 50 euros car vous déduisez 100 euros du montant de vos impôts sur le revenu de l'année du don.*
- Si vous êtes assujetti à l'ISF, votre don vous donne droit à une réduction de 75% de son montant de votre ISF, dans la limite de 50 000 euros.

## **Vous êtes une entreprise**

Votre don est déductible de l'IS à hauteur de 60% dans la limite de 5/1000 du chiffre d'affaires HT de l'entreprise (reportable sur 5 ans)

## COMMENT FAIRE UN DON ?

- Vous pouvez faire un **don en ligne** directement sur le site internet de l'association :  
**[www.syndromedebarth.fr/page/114428-dons](http://www.syndromedebarth.fr/page/114428-dons)**
- Vous pouvez adresser vos **dons par courrier et sur papier libre** à l'adresse suivante :  
**Association Syndrome de Barth**  
**Barth France - 13, rue de la Terrasse**  
**92150 Suresnes France**



## BULLETIN DE SOUTIEN RÉGULIER

☐ Je choisis de soutenir l'Association Syndrome de Barth France **en faisant un don régulier** :

Montant : ..... Euros

Périodicité :

- ☐ mensuelle    ☐ semestrielle  
☐ trimestrielle    ☐ annuelle

A compter du : 05 / ..... / 20.....

### **Mes coordonnées** (je recevrai un reçu fiscal annuel)

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

..... CP : .....

Commune : .....

Pays : .....

☐ J'autorise l'établissement teneur de mon compte à effectuer sur ce dernier le prélèvement correspondant au montant de don régulier que j'accorde à l'Association Syndrome de Barth France.

### **IBAN Compte à débiter**

Pays    Etablissement    Guichet    Numéro de compte    Clé RIB

Fait le : ..... à .....

Signature :

### **Ma banque**

Nom de l'agence : .....

Adresse : .....

..... CP : .....

Commune : .....

Pays : .....

Bénéficiaire : Association Syndrome de Barth France 13 rue de la Terrasse 92150 Suresnes Tél. 06 15 58 02 32  
Numéro national d'émetteur : 601-347



## Syndrome de Barth

Barth France 13 rue de la Terrasse 92150 Suresnes  
contact@barthfrance.com | [www.syndromedebarth.fr](http://www.syndromedebarth.fr)  
Association sous l'égide de Barth Syndrome Foundation