



Barth France

www.barthfrance.com



Barth France

Accompagner, trouver de meilleurs **traitements**, trouver un remède, pour **sauver des vies**



Rapport d'activité 2015

www.barthfrance.com

Barth France, déjà 5 ans !

En 5 années d'existence, Barth France a

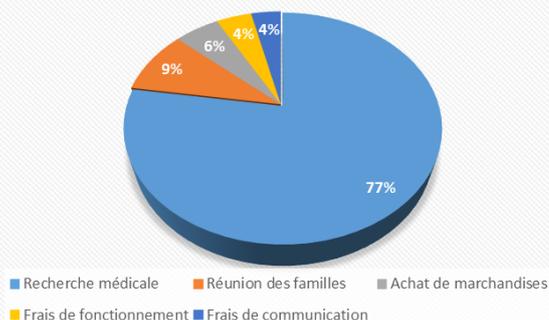
- Collecté 412.000 euros,
- Financé 6 programmes de recherche,
- Mis en relation 8 familles francophones,
- Parcouru un nombre incalculable de km,
- ...

Nous avons encore **besoin de vous** pour aller plus loin et **trouve un remède** pour le Syndrome de Barth !!!

Les personnes affectées par le Syndrome de Barth, en quelques chiffres :

- Moins de 200 malades recensés dans le monde
- 22 malades connus en France, dont 11 en vie,
- 11 familles francophones en contact avec Barth France.

DEPENSES 2015



Barth France en 2015 c'est :

- 93.056 euros collectés en un an
- 1 étude médicale financée
- 1 réunion des familles et des médecins
- 1500 donateurs
- 135 sportifs ultra motivés sur 15 courses
- 6 évènements clés



MERCI !

Merci pour vos dons,
Merci pour vos encouragements,
Merci pour vos paroles de soutien,
Merci pour votre fidélité,
Merci pour les kilomètres parcourus,
Merci pour vos idées,
Merci pour les coups de main à 5h du mat',
Merci pour les conseils et paroles avisées,
Merci de croire en Barth France,

Merci de votre engagement pour offrir un avenir plus serein aux enfants atteints du Syndrome de Barth !...

Pour joindre l'association : association Barth France—Organisme d'Intérêt Général

SIREN : 533 127 759

13 rue de la Terrasse—92150 Suresnes

contact@barthfrance.com—Tel : 06.15.58.02.32

Site internet : <http://www.barthfrance.com>

Blog : <http://barthfrance.blogspot.com/>

Facebook : BarthFrance—Ironman4Barth

Twitter : @BarthFrance

Qu'est ce que le Syndrome de Barth ?

Le Syndrome de Barth est une grave maladie génétique liée au chromosome X qui touche essentiellement les garçons. Elle se manifeste par un ou plusieurs des symptômes suivants, à des degrés différents :

La cardiomyopathie

C'est une faiblesse du muscle cardiaque qui, liée à un système immunitaire affaibli, constitue le plus grand danger pour les garçons qui souffrent du Syndrome de Barth : le cœur ne se contractant pas suffisamment, les garçons atteints peuvent souffrir, par épisode plus ou moins graves, ou de manière permanente, d'insuffisance cardiaque sévère susceptible de conduire à une greffe cardiaque.

La neutropénie

C'est une faiblesse du système immunitaire, plus particulièrement une diminution du nombre de globules blancs neutrophiles qui sont essentiels pour combattre les infections bactériennes. À cause de cette neutropénie, les garçons atteints par le Syndrome de Barth courent un risque plus élevé d'attraper de graves infections telles que des pneumonies bactériennes et des infections cutanées.

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 cause, à son tour, une fatigue extrême pendant les activités élémentaires mais qui demandent de la force, de la vigueur et de l'endurance comme, par exemple, marcher, écrire ou grandir.

La transmission du Syndrome de Barth

C'est une maladie liée au chromosome X, ce qui veut dire qu'elle est transmise de mère en fils. Une mère porteuse du Syndrome de Barth ne présente elle-même aucun signe ou symptôme de la maladie. La probabilité qu'un garçon né d'une mère conductrice ait le Syndrome de Barth est de 50%. De même, la probabilité qu'une fille née d'une mère conductrice le soit elle-même est de 50%. Toutes les filles nées d'un père atteint par le Syndrome de Barth seront conductrices tandis qu'aucun de ses fils ne sera touché. Plusieurs mères d'enfants atteints par le Syndrome de Barth ne sont pas conductrices.

Au regard de la gravité du Syndrome, et de la forte probabilité pour une mère conductrice de transmettre le Syndrome à son fils, il est essentiel d'améliorer le dépistage de la maladie, ainsi que les analyses génétiques, pour assurer aux familles touchées (fratries, cousins, ...) le meilleur suivi possible.

En conclusion, ...

Historiquement, les garçons n'atteignaient pas l'âge de trois ans et mouraient très jeunes d'une insuffisance cardiaque ou à la suite d'une infection. De nos jours, avec un meilleur diagnostic, avec des soins médicaux plus appropriés et avec un contrôle rigoureux de tous les symptômes, ces garçons ont une meilleure chance de survie et un avenir plus optimiste.

Il reste cependant essentiel que les enfants puissent bénéficier d'un diagnostic dès les premiers mois de vie, pour, en particulier, permettre un suivi cardiaque régulier et adapté.

Acidurie-3-méthylglutaconique

Il s'agit d'un taux plus élevé d'un acide organique mesuré dans l'urine. Toutefois, il y a eu des cas où le taux d'acide dans l'urine de certains individus souffrant du syndrome était tout à fait normal.

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. La plupart du temps, on suppose que la faible croissance des garçons est due à une carence nutritive ou qu'elle serait un des effets secondaires d'une maladie chronique, une situation décrite par l'expression « défaut de développement ». Or, il faut souvent chercher la cause ailleurs, et les traitements alimentaires habituels utilisés dans ces cas de « défaut de développement » ne sont pas nécessaires et, parfois, sont même nettement contre-indiqués pour les enfants atteints du Syndrome de Barth. Une étude récente menée grâce à la liste internationale de patients appartenant à la Fondation du Syndrome de Barth (la BSF) a révélé que les jeunes garçons subissent une croissance accélérée pendant les dernières années de l'adolescence, ce qui leur permet alors d'atteindre une taille normale.

Objectif 1 : Faire connaître le Syndrome de Barth

Œuvrer pour une meilleure connaissance du Syndrome de Barth, à la fois du grand public, du corps médical, et des familles atteintes et renforcer le dépistage.

Œuvrer pour une meilleure connaissance de la maladie par le grand public

Le Syndrome de Barth est une maladie génétique rare (22 cas connus à ce jour en France), très certainement sous diagnostiquée. Il s'agit d'une maladie dont la gravité des symptômes peut varier d'un individu à l'autre, ce qui rend son diagnostic clinique difficile.

A ce jour, peu d'informations en langue française sont disponibles pour faciliter le diagnostic et la prise en charge globale des patients et de leurs familles.

- Mettre en ligne un site internet dédié (www.barthfrance.com)
- Diffuser des supports de communication adaptés au grand public
- Communiquer sur le Syndrome de Barth dans la presse spécialisée, mais aussi dans la presse grand public
- Être le point de contact dédié au Syndrome de Barth sur les portails spécifiques aux maladies rares (Orphanet, Eurordis, AFM, Alliance Maladies Rares,)
- Améliorer la référence au Syndrome de Barth sur les sites internet d'information médicale
- Participer, via l'équipe Barth France, à des épreuves sportives (triathlons, marathons, ...) sous les couleurs de Barth France

Sensibiliser le corps médical pour un meilleur dépistage

La gravité du Syndrome de Barth varie très fortement d'un individu à l'autre. Elle peut également être d'évolution très rapide et inattendue pour un même individu. Pour anticiper et éviter une dégradation rapide de l'état général, pour apporter les soins appropriés, et pour bénéficier des avancées médicales les plus récentes et des informations les plus pertinentes, il est essentiel que le diagnostic du Syndrome de Barth puisse être posé le plus tôt possible.

Les pédiatres, les cardiologues et les hématologues sont les mieux placés pour établir un premier diagnostic, qui devra être vérifié par un test génétique. Il est ainsi essentiel que ces médecins disposent de toute l'information nécessaire sur le Syndrome de Barth.

- L'implication de professionnels de santé ayant une bonne connaissance du Syndrome de Barth, dans les domaines de la cardiologie, de la génétique, des maladies métaboliques, de l'hématologie, mais aussi de l'orthophonie ou de la kinésithérapie
- La sensibilisation des médecins par le biais de ce réseau de professionnels
- La participation de la Barth Syndrome Foundation à des congrès médicaux clés (cardiologie, hématologie, maladies métaboliques, ...)
- Mettre en relation les professionnels de santé en France avec les médecins et les chercheurs qui travaillent déjà avec la Barth Syndrome Foundation

Objectif 2 : Favoriser la recherche

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

Soutenir la Barth Syndrome Foundation

La Barth Syndrome Foundation, fondée en 2000, recense, à travers le monde, 150 enfants atteints par le Syndrome de Barth. En 10 ans, elle a financé un grand nombre de projets médicaux qui font avancer chaque jour 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 Barth France souhaite pouvoir contribuer au financement de ces recherches.

- Obtenir des subventions nationales
- Mettre en place des partenariats avec des entreprises et des fondations
- Créer et favoriser les initiatives locales de collecte de dons

Soutenir la recherche médicale en France

En France, l'insuffisance des crédits alloués à la recherche sur les maladies rares fait que cette dernière a besoin d'être soutenue financièrement par des fonds privés. L'association Barth France souhaite œuvrer afin de compléter l'action publique en faveur de la recherche, et favoriser la mise en place d'investissements en matière de recherche fondamentale et clinique. Elle désire susciter l'intérêt pour la recherche sur les aspects cardiaques, génétiques et métaboliques, et de soutenir la mise en place d'un programme de recherche.

- Former des partenariats avec des centres hospitaliers universitaires dédiés
- Favoriser la création d'un programme de recherche
- Susciter et identifier les propositions de recherches en mettant en place des procédures d'appel d'offre
- Diffuser les appels d'offres auprès des structures nationales

Objectif 3 : aider les familles touchées par la maladie

Aider les familles francophones atteintes par la maladie, en particulier en faisant le lien avec les informations mises à disposition par la Barth Syndrome Foundation, uniquement en anglais.

Si la Barth Syndrome Foundation, dont dépend l'association Barth France, constitue une communauté de médecins, chercheurs, mais aussi de familles liées au Syndrome de Barth, il n'existe pas, pour les familles francophones, de lieu où se retrouver, échanger dans leur langue maternelle, et accéder à l'ensemble de l'information disponible sur la maladie.

L'association Barth France souhaite pouvoir regrouper les familles francophones touchées par le Syndrome de Barth, et mettre à disposition sur son site internet une documentation aussi large que possible sur la maladie.

- Faire le lien entre les familles non anglophones et les associations anglaise (Barth Syndrome Trust) et américaine (Barth Syndrome Foundation)
- Mettre en ligne, sur le site de l'association, les traductions des fiches pratiques mises à dispositions par l'association américaine et l'ensemble de l'information essentielle disponible
- Mettre les familles qui le souhaitent en relation avec le réseau de professionnels de santé familiaux du Syndrome de Barth
- Permettre de participer aux sessions médicales organisées par la Barth Syndrome Trust (affiliation britannique de la Barth Syndrome Foundation) à Bristol
- Favoriser l'échange entre les familles francophones, en organisant des rencontres, des conférences téléphoniques, ou en mettant simplement les familles en contact

2

COMPTE DE RÉSULTAT SIMPLIFIÉ (En liste) Exercice du 01/01/2015 Au 31/12/2015

Désignation de l'entreprise		BARTH FRANCE		Exercice N clos le		Exercice N-1 clos le		
				31/12/2015		31/12/2014		
A — RÉSULTAT COMPTABLE				1		2		
PRODUITS D'EXPLOITATION	Ventes de marchandises*	692,50	209	210	692,50		194,00	
	Production vendue	biens	215	214				
		services*	217	218				
		(Variation du stock en produits intermédiaires, produits finis et en cours de production)			222			
	Production stockée*			222				
	Production immobilisée*			224				
	Subventions d'exploitation reçues			226				
	Autres produits			230	92 363,98		90 389,21	
Total des produits d'exploitation hors T.V.A. (I)				232	93 056,48		90 583,21	
CHARGES D'EXPLOITATION	Achats de marchandises* (y compris droits de douane)			234	2 464,80		2 420,06	
	Variation de stock (marchandises)*			236				
	Achats de matières premières et autres approvisionnements* (y compris droits de douane)			238				
	Variation de stock (matières premières et approvisionnement)*			240				
	Autres charges externes* (dont crédit bail : - mobilier : - immobiliers :)			242	40 935,72		26 004,22	
	Impôts, taxes et versements assimilés (dont taxe professionnelle*)		243	244				
	Rémunérations du personnel*			250				
	Charges sociales (cf. renvoi 380)			252				
	Dotations aux amortissements*			254				
	Dotations aux provisions			256				
	Autres charges (Dont provisions fiscales pour implantations commerciales à l'étranger)		259	262	117,46		117,46	
Total des charges d'exploitation (II)				264	43 517,98		28 541,74	
1 - RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I - II)				270	49 538,50		62 041,47	
PRODUITS ET CHARGES DIVERS	Produits financiers (III)			280	172,63			
	Produits exceptionnels (IV)			290				
	Charges financières (V)			294				
	Charges exceptionnelles (VI)			300				
	Impôts sur les bénéfices* (VII)			306				
2 - BÉNÉFICE OU PERTE : Produits (I + III + IV) - Charges (II + V + VI + VII)				310	49 711,13		62 041,47	
B — RÉSULTAT FISCAL		Reporter le bénéfice comptable col. 1, le déficit col. 2		312	49 711,13	314		
Réintégrations	Rémunérations et avantages personnels non déductibles*			316				
	Amortissements excédentaires (art. 39-4 C.G.I.) et autres amortissements non déductibles			318				
	Provisions non déductibles*			322				
	Impôts et taxes non déductibles*			324				
Déductions	Divers*, dont intérêts excédentaires des cptes-cts d'associés	247	écarts de valeurs liquidatives sur OPCVM*	248				
	Exonérations ou abattements sur le bénéfice et exonération des entreprises nouvelles, entreprises implantées en zones franches urbaines ou en zone franche corse*			330				
Divers (dont : Invest. dans les DOM-TOM)		344	créance due au report en arrière du déficit*	346				
	RÉSULTAT FISCAL AVANT IMPUTATION DES DÉFICITS ANTÉRIEURS				352	49 711,13	354	
Déficits	Déficit de l'exercice reporté en arrière : (Entreprises I.S.)			356				
	Déficits antérieurs reportables : (Entreprises I.S.)			360				
	Amortissements réputés différés créés (col. 1) ou imputés (col. 2)				366			
RÉSULTAT FISCAL APRÈS IMPUTATION DES DÉFICITS				370	49 711,13	372		
Primes et cotisations complémentaires facultatives	381	Exonérations ou abattements* entreprises nouvelles ou ZFU	382		n° du centre de gestion agréé :	388		
Montant de la T.V.A. collectée	374	Effectif moyen du personnel* :	376		Montant des prélèvements personnels de	399		
Montant de la T.V.A. déductible sur biens et services (sauf immobilisations) :	378	Cotisations personnelles de l'exploitant* :	380					

Les ressources de l'association

Les ressources de l'association au cours de l'exercice 2015 se montent à **93 056 €**, et proviennent, quasi intégralement, de dons faits à l'association, au cours de l'année ou à l'occasion de divers évènements.

Les dons lors d'évènements sportifs

L'association, qui a également le statut de club de Triathlon, essaie d'être présente sur le plus grand nombre d'épreuves sportives possible, qu'il s'agisse de semi-marathons, marathons, triathlons, ... Etre visible lors de ces épreuves est une manière efficace de faire connaître la maladie.

Dans le même temps, et lorsque l'épreuve s'y prête, l'association met en place, pour les coureurs qui le souhaitent, une page de collecte sur internet, dédiée à leur épreuve, pour faciliter la collecte de fonds, via la plateforme Alvarum.



Arrivée de l'Ironman de Vichy—septembre 2015

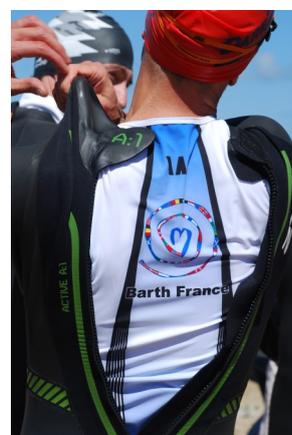
Ainsi, au cours de l'exercice 2015, un peu plus de **9.300 euros** ont été collectés à l'occasion de la participation de nombreux coureurs à des courses très diverses sous les couleurs de Barth France : les Marathon de Paris et de New York, la Marseille—Cassis, la course des héros, les Ironman de Nice, Roth, Embrun, et Vichy, le Triathlon de Deauville. Un grand **bravo** tout particulier aux équipes d'**Arsene Taxand** qui ont participé aux 20 km de Paris sous les couleurs de Barth France, ainsi qu'à Didier qui a réussi à motiver XX coureurs pour que Barth Franc soit également présent au Marathon de New York !

Lors de leur participation à ces courses, les sportifs ont été soutenus dans leur effort par leurs proches, qui ont fait des dons à l'association...



Marseille—Cassis

Un grand **MERCI** à tous les coureurs qui ont porté haut et fort les couleurs de Barth France ! Si les Barth Jo portent bien leur nom, et représentent Barth France sur des épreuves longue distance, il n'est pas indispensable d'être un sportif de haut niveau pour rejoindre l'association. Passer la ligne d'arrivée d'une course, quelle que soit sa distance, en brandissant le drapeau de Barth France est toujours un exploit !!



Triathlon de Deauville—départ natation—juin 2015



Arrivée de l'Ironman de Vichy—septembre 2015



L'équipe des BarthJo



Avec Arsene Taxand aux 20 km de Paris



Certains évènements sont maintenant devenus une tradition pour Barth France

4^{ème} Tournoi de Poker

Avec le soutien renouvelé du groupe **Partouche**, Barth France a organisé la 4^{ème} édition Tournoi de Poker Barth France, qui connaît un succès grandissant et a réuni cette année plus de 120 joueurs.

Plus de **18 000 euros** ont été collectés au cours de cette soirée.



Le cœur des **Gospel Colors** est revenu chanter dans l'église Saint Honoré d'Eylau, au profit de Barth France. Plus de 1.500 euros ont été collectés à cette occasion, devenue une tradition de l'association.



Omelette aux Truffes

Le 6 mars dernier, 140 personnes ont dégusté des truffes pour une bonne cause !

Organisé pour Barth France sur l'exemple du Rotary d'Orange, qui avait reversé une partie des bénéfices d'une soirée similaire en 2014, le dîner autour de la Truffe Barth France a eu lieu le 6 mars 2015, et a réuni 140 personnes autour d'un menu alléchant : Terrine truffée, omelette aux truffes, brie aux truffes, accompagnés d'un Chateau-neuf du Pape

Parce que les truffes et le vin ont été très généreusement offerts, parce que les aspects gastronomiques ont été gérés gracieusement, et d'une main de maître par Hervé et Stéphanie, parce que les desserts et le pain ont été offerts également, recette a rimé ce soir là avec bénéfice pour Barth France. Grâce à la générosité de nos donateurs, la vente aux enchères a également été un véritable succès.

Plus de 17.000 euros ont pu être collectés à l'occasion de cette soirée.



MERCI à Monsieur et Madame Donnat, Monsieur et Madame Perrin, Monsieur et Madame Giornal, à Hervé et Stéphanie, à Yannick pour leur générosité !

Vide Grenier

Les bénévoles de Barth France se sont mobilisés une nouvelle fois pour vider leurs caves et celles de leurs amis et vendre les objets dénichés au profit de Barth France, lors de la braderie Toutocoto de Saint Cloud, pour un bénéfice total de 800 euros, en pièces de 1 euro...

5^{ème} édition du Trophée de Golf Barth France

Désormais, au Golf de la Bretesche, le 1er dimanche d'août rime avec Trophée Barth France.

Les droits d'entrée, intégralement reversés par le Golf de La Bretesche à l'association, les trous « achetés » par de généreux mécènes ainsi que les dons faits par les golfeurs ont permis de collecter **7.250 euros**.



Enfin, Barth France a bénéficié du soutien de la **Fondation Bouygues Telecom** et près de **30 % des dons** proviennent de la générosité de familles touchées par le projet de l'association, via des dons ponctuels ou réguliers ou à l'occasion de mariages, de naissances, ou de deuils.

Commentaires sur les comptes

Les dépenses de l'association—1ères rencontres françaises

Le 12 janvier 2015 a eu lieu à l'**hôpital Necker** la **première journée pluridisciplinaire** française autour du syndrome de Barth.

Neuf familles (de France, Suisse et Belgique) ont été réunies autour de spécialistes (hématologie, cardiologie, génétique, métabolisme, nutrition) pour une consultation-bilan individuelle avec chacun des médecins. Une discussion a suivi ces consultations pour permettre aux familles d'échanger avec les médecins sur les différents aspects de la maladie.

Ce fut aussi l'occasion pour les familles d'échanger entre elles sur leur expérience et la vie au quotidien, lors d'une soirée conviviale sur les Bateaux-Mouches parisiens. Ainsi, Ethan, Mattéo et Matéo, Benoit, Raphaël, Jules, Axel, Brian et Florian ont pu passer un peu de temps ensemble.



Merci à toutes les familles d'avoir fait le déplacement, aux équipes de Necker et Trousseau pour leur accueil et leur disponibilité, et à la **Fondation Total** pour le financement de ces deux journées.

Barth France prévoit de renouveler cette opération dès que les familles en manifesteront le besoin.

Les dépenses de l'association—soutien à la recherche médicale

En 2015, Barth France a choisi de financer une étude américaine sur la possible **correction du dysfonctionnement mitochondrial** du syndrome de Barth (*Christina Pacak, PhD, Assistant Professor, University of Florida, Gainesville, FL*).

Le syndrome de Barth (BTHS) est une maladie mitochondriale rare due à des mutations du gène TAZ qui code la tafazzine. Cette étude vise à répondre aux interrogations de base concernant le **rôle de la tafazzine** et les conséquences de son expression sur un certain nombre de cellules et de tissus déficients. Elle a aussi pour but de compiler les données précliniques qui justifieront la poursuite de cette approche dans le cadre d'autres **études cliniques** à venir.

Coût de l'étude : 100.000 US dollars sur 3 années, pris en charge pour moitié par Barth France.

Les dépenses de l'association— les autres dépenses

Merchandising

Barth France a acquis en 2015 des tee-shirts de course à pied, pour assurer la visibilité de l'association sur les différentes courses auxquelles Barth France participe, et en vue de la revente, pour un montant total de 2.464 euros. Le stock des produits achetés en 2015 et non encore vendus sera vendu au cours de 2016.

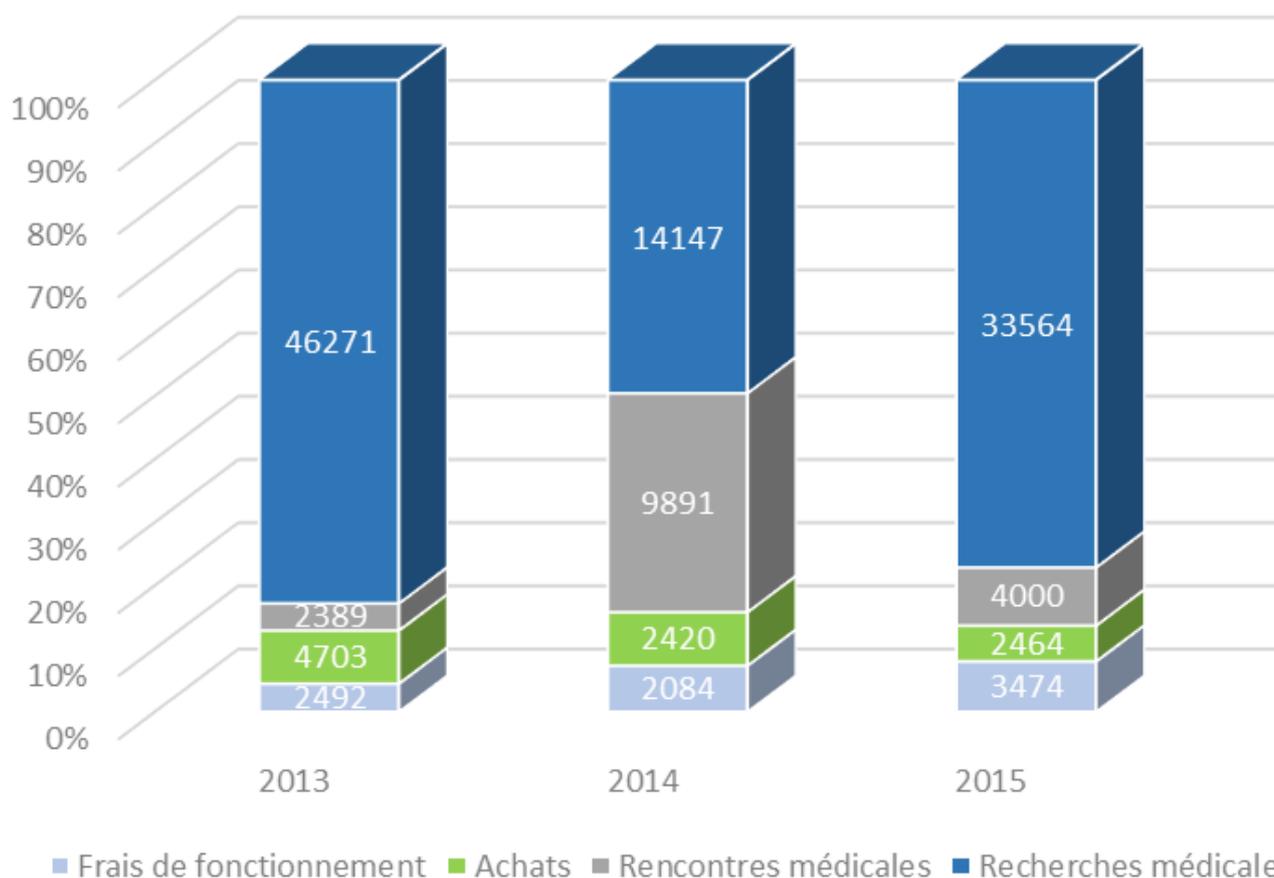
Frais administratifs

Les frais administratifs se décomposent essentiellement en frais bancaires, pour 677 euros, en coûts liés à la plateforme de collecte Alvarum, pour 1.061 euros (cette somme représente 8% des dons collectés via cette plateforme). Les frais de fonctionnement (assurance, site internet, ...) s'élèvent à 118 euros.

Publications et information

Les frais afférents aux différentes communications effectuées par l'association (frais d'impression du journal de la Barth Syndrome Foundation et du rapport annuel) s'élèvent à 1618 euros pour l'année 2015. Il convient d'indiquer que l'ensemble des frais postaux sont pris en charge à titre gracieux par la société Mannespièces.

Répartition des dépenses de l'association



8^{ème} conférence Scientifique, Médicale et Familiale sur le Syndrome de Barth

Du 18 au 23 juillet 2016 se tient à Clearwater (Floride) la 8^{ème} conférence scientifique, médicale et familiale sur le Syndrome de Barth. A cette occasion sont réunis pendant une semaine les familles et les patients touchés par le Syndrome de Barth ainsi que des médecins et chercheurs travaillant sur cette maladie.

Le thème de cette 8^{ème} conférence est « We are Team Barth !! » : si chaque patient est différent, il est important que chacun prenne conscience qu'un traitement ne pourra un jour être efficace que si l'ensemble des patients se mobilise pour soutenir la recherche. Le nombre de patients dans le monde est si faible (moins de 200 personnes diagnostiquées) que des essais cliniques ne pourraient être réalisés sans la participation du plus grand nombre.

Comme lors de deux précédentes éditions, Barth France partira en Floride avec un chercheur français, pour que la recherche avance des deux cotés de l'Atlantique...



L'ensemble des personnes présentes à la conférence de 2014 ont reproduit le logo Barth

Trois grand types d'activités structurent cette semaine de conférence:

les "clinics", qui prennent la forme d'exams médicaux, et qui permettent aux médecins, mais surtout aux chercheurs, de collecter les données dont ils ont besoin pour leur permettre d'avancer dans leurs recherches, et de les étayer. Cette conférence est le seul moment où, tous les deux ans, 50 personnes atteintes par le Syndrome de Barth sont réunies dans un même endroit.

les présentations médicales, durant lesquelles une trentaine de médecins spécialisés et de chercheurs, viennent partager avec les familles et avec leurs pairs leurs avancées sur le Syndrome de Barth.

les moments dédiés aux relations sociales : Lors de cette semaine, sont réunies l'ensemble des personnes concernées par la maladie : les familles, les médecins, les chercheurs, les bénévoles.



L'équipe des médecins et chercheurs présents à la conférence 2014

Un livre d'information sur le Syndrome de Barth

Parce qu'il n'est pas toujours facile d'être différent en collectivité, plus petit, moins rapide, moins fort, Barth France a réalisé un livret d'information à destination des enfants qui vivent au quotidien avec des enfants atteints du Syndrome de Barth.



Ce livret a été en partie financé par le Rotary du Havre.

Le début d'année 2016 de Barth France

For de leur succès en 2015, les truffes ont refait leur apparition au profit de Barth France.

Dans un cadre prestigieux, permettant d'accueillir **200 personnes**, Hervé, Stéphanie et leur équipe ont organisé cette soirée de main de maître, permettant de collecter plus de **32.000 euros** !

Rendez-vous en 2017 !!



Les 70 coureurs de l'équipe Barth France—km42 au x 10 km de l'Hexagone



Et toujours...de belles courses !!



Arrivée du Triathlon de Deauville avec Emily Bompaix, 3ème féminine



Patagonia4Barth

des évènements devenus traditionnels...



"Aidez les enfants atteints du syndrome de Barth"

Et demain ??

Demain, on continuera à **se battre**, à contacter des médecins et des **chercheurs** pour qu'ils se penchent sur cette maladie si rare, on continuera à **soutenir des familles** qui se battent au quotidien, à motiver nos jeunes pour qu'ils participent à des **essais cliniques** que l'on espère prometteurs, à communiquer autour de la maladie pour qu'aucun enfant reste en attente d'un diagnostic...la route est encore longue.

En septembre prochain sera organisée en collaboration avec **l'Inserm et le CEA** une conférence sur le Syndrome de Barth, parce que nous avons besoin d'encore plus de chercheurs pour assurer à nos enfants un avenir plus serein.

On continuera aussi à penser à **Pierre, Ilona, Gabriel, Will** et tous ceux qui sont partis trop tôt...



Nous soutenir, en faisant un don à l'association

L'Association Barth France a été reconnue comme étant d'intérêt général. Ainsi, en donnant à l'association Barth France, vous pouvez bénéficier des déductions fiscales maximales.

Vous êtes un particulier

Si vous êtes assujéti à l'Impôt sur le Revenu, votre don vous donne droit à une réduction de 66% de son montant de votre impôt sur le revenu, pris dans la limite de 20% de votre revenu net imposable (au-delà, report sur les 5 années suivantes).

Ainsi, un don de **150 euros** à l'association Barth France revient à **50 euros**.

Si vous êtes assujéti 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. Ainsi, le plafond maximum de votre don déductible est de 66 666 euros, et vous donne droit à une réduction d'impôt de 50 000 euros.

Au-delà de ce montant, l'excédent n'est pas reportable sur les années suivantes.

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).

Pour faire un don en ligne, sur le site internet de l'association : <http://barthfrance.com/Dons.html>

Pour faire un don par courrier, les chèques peuvent être adressés à :
Association Barth France
13, rue de la Terrasse
92150 Suresnes

Vous pouvez aussi choisir de soutenir régulièrement l'association, en complétant, et nous renvoyant, avec un RIB,



Bulletin de soutien régulier

Je choisis de soutenir l'association **Barth France** en faisant un **don régulier** :

Le montant : _____

La périodicité :

- mensuelle
- trimestrielle
- semestrielle
- annuelle

A compter du : 05/____/____

Mes coordonnées (je recevrai un reçu fiscal annuel) :

Mr Mme Mlle

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____

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 Barth France.

Compte à débiter

Etablissement Guichet Numéro de compte Clé RIB

Ma banque :

Nom de l'agence : _____

Adresse : _____

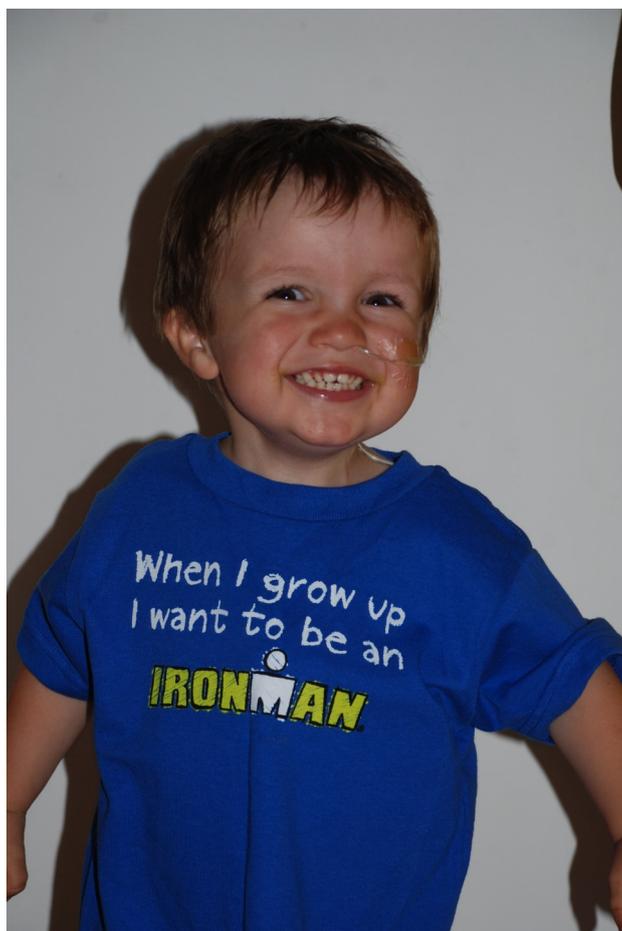
Ville : _____ Code postal : _____

Bénéficiaire : Association Barth France—13 rue de la Terrasse—92150 Suresnes
06.15.58.02.32

Numéro national d'émetteur : 601-347

Fait le : _____

Signature : _____



ASSOCIATION BARTH FRANCE

Organisme d'Intérêt Général

SIREN : 533 127 759

13 rue de la Terrasse

92150 Suresnes

contact@barthfrance.com

Tel : 06.15.58.02.32

Site internet : <http://www.barthfrance.com>

Blog : <http://barthfrance.blogspot.com/>

Facebook : BarthFrance—Ironman4Barth