



La Commission Animation de l'Association

## Qui sommes-nous ?

L'Association du Syndrome de Wolfram est née en juillet 2007 de la volonté de deux mères de famille. Confrontées à la terrible maladie orpheline qui affecte leurs enfants, elles ont refusé la fatalité. Elles se sont alors associées pour lutter ensemble pied-à-pied, pour que la recherche médicale avance et que des traitements soient développés au bénéfice de l'ensemble des patients, en France et dans le monde.

Association de loi 1901, reconnue d'intérêt général, déclarée en préfecture du Morbihan et parue au Journal Officiel le 25 août 2007.

Membre de l'Alliance Maladies Rares et référencée sur Orphanet.

## Pour en savoir plus

[association-du-syndrome-de-wolfram.org](http://association-du-syndrome-de-wolfram.org)

 [syndromedewolfram](https://www.facebook.com/syndromedewolfram)

 [syndromewolfram](https://twitter.com/syndromewolfram)

## Nos valeurs

**Détermination** : nous refusons de rester les bras croisés devant la maladie qui affecte nos enfants !

**Coopération** : nous catalysons des collaborations entre chercheurs, médecins, malades et bénévoles afin que des solutions soient trouvées dans les meilleurs délais.

### Efficacité :

- ✓ 12 entreprises partenaires
- ✓ 10 pays en réseau
- ✓ 5 colloques internationaux
- ✓ 2 projets de recherche financés
- ✓ 3 nouvelles thérapies prochainement évaluées chez l'homme
- ✓ 1 registre international de patients
- ✓ 2 consultations pluridisciplinaires spécialisées en France
- ✓ Et bien plus encore !

**Transparence** : chaque année, nous publions un **rapport d'activité** et un **rapport financier** disponibles sur demande. Vous pouvez également demander notre **dossier de financement**.

## Nous contacter

Dr Virginie Picard, Chargée de Missions  
[vpicard.asw@orange.fr](mailto:vpicard.asw@orange.fr)



Résidence Gauguin  
56390 Grand-Champ  
France



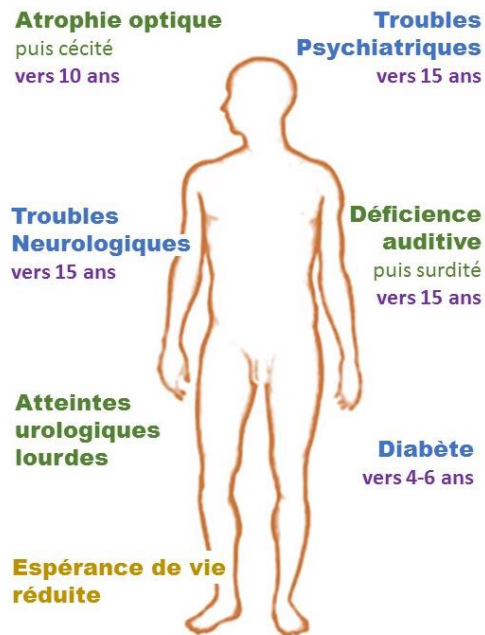
Association  
**Syndrome**  
de **Wolfram**

Agir pour ne  
pas subir

**Recherche**

**Soins**

**Familles**



Les diff rents sympt mes du Syndrome de Wolfram dans sa forme s v re

## Pour l'int r t g n ral

Partie d'une feuille blanche, l'Association du Syndrome de Wolfram a cr e autour d'elle une **communaut ** de m decins, de chercheurs, de familles et de b n voles afin de financer des projets, d'accro tre les connaissances sur la maladie, d'am liorer le diagnostic et la prise en charge m dicale, de d couvrir un traitement, de soutenir et informer les familles.

Les travaux scientifiques men s permettent de mieux **conna tre** les m canismes cellulaires du diab te et de la neuro-d g n rescence  galement   l'origine de maladies affectant de nombreuses autres personnes dans le monde.

## Pourquoi nous aider ?

Parce que la **solidarit ** et la **coop ration** font avancer la soci t  ;

Pour dynamiser l'**innovation** scientifique ;

Pour participer   une aventure qui profite   la m decine toute enti re et ouvre la voie   des **traitements** y compris pour des maladies plus fr quentes ;

Pour **rompre l'isolement** des malades et de leurs familles ;

Pour soutenir une cause importante conforme   vos **valeurs** et le partager.

---

« L'Association du Syndrome de Wolfram repr sente un **facteur de motivation** par son **enthousiasme capable de surmonter bien des obstacles...** » Prof. C. Orssaud, H pital Europ en Georges Pompidou, Paris.

---

## Nos projets

**Coordonner** la communaut  scientifique et m dicale pour p renniser son niveau d'excellence et son dynamisme ;

**Organiser** le prochain colloque international de l'Association ;

**Renforcer** l'effort de recherche en finan ant de nouveaux projets ;

**Accueillir** les malades dans les nouvelles consultations sp cialis es ;

**Communiquer** aupr s des familles, des m decins et du grand public ;

1000 € de dons

c'est environ



et seulement 400 €   la charge de votre entreprise apr s r duction d'imp ts

R partition des d penses (2008-20014)

## Comment nous aider ?

Le **m c nat** permet de b n ficier d'un r gime fiscal avantageux: une **r duction d'imp t   hauteur de 60 % de la valeur de votre don** dans la limite de 0,5% du chiffre d'affaires annuel et hors taxes de votre entreprise :

- **M c nat financier** : don en num raire.
- **M c nat en nature** : don de moyens, produits ou services.
- **M c nat de comp tence** : en mettant   notre disposition des salari s pendant leur temps de travail.

Vous pouvez  galement choisir de nous **sponsoriser** et d duire votre don de vos charges, en  change d'un affichage publicitaire.

**Pour plus d'informations** : contactez-nous ou rendez-vous sur notre site !