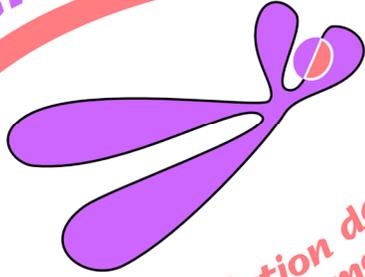


Valentin APAC



**Valentin Association de porteurs
d'Anomalies Chromosomiques**

Présentation de l'Association

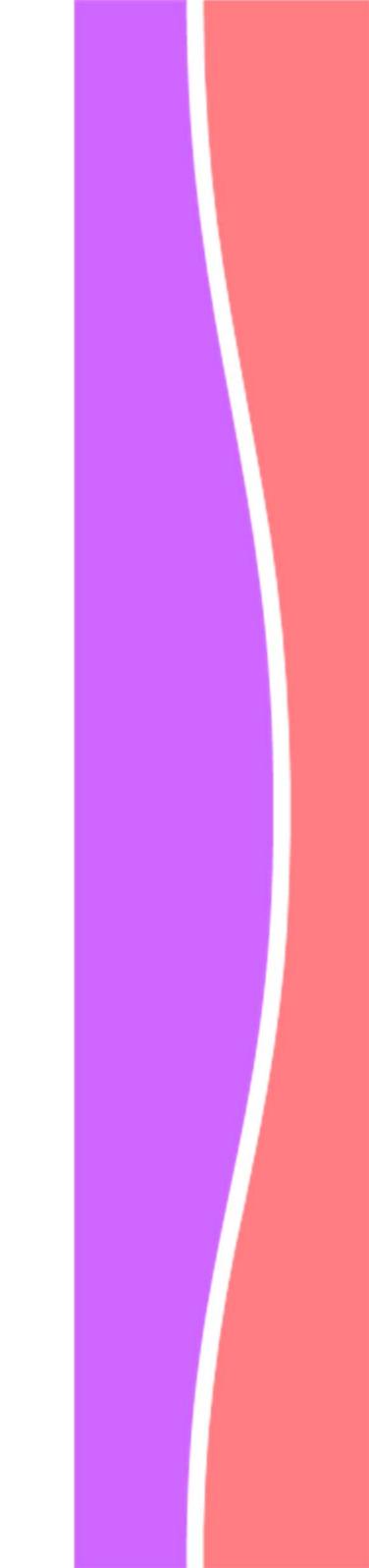
Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques
52 la Butte Églantine 95610 Éragny-sur-Oise
Tél. : 01 30 37 90 97
contact@valentin-apac.org
www.valentin-apac.org

Membre des comités de pilotage / stratégique des Filières de Santé Maladies Rares AnDDI-Rares, DéfiScience, groupe associatif de Firendo

Membre de l'Alliance Maladies Rares et d'Eurordis

Association loi 1901 n° W953000999
Enregistrée à la sous-préfecture de Pontoise le 9 juin 1993 – JO du 26 juin 1993
N° SIRET 449 252 774 000 12 NAF : 8899 B

Août2025



Sommaire

Présentation de l'association	3
Objectifs de l'association	4
Originalité de Valentin APAC	6
Chiffres-clés	7
Rayonnement géographique	8
Publics concernés	9
Utilité de l'association	10
Projets et perspectives de Valentin APAC	11
Exemples de prix et soutiens	12
La loi du 1^{er} août 2003	13

Présentation de l'association

L'association a été créée en juin 1993 par M. et Mme Marchetti-Waternaux, suite à la perte de leur bébé Valentin.

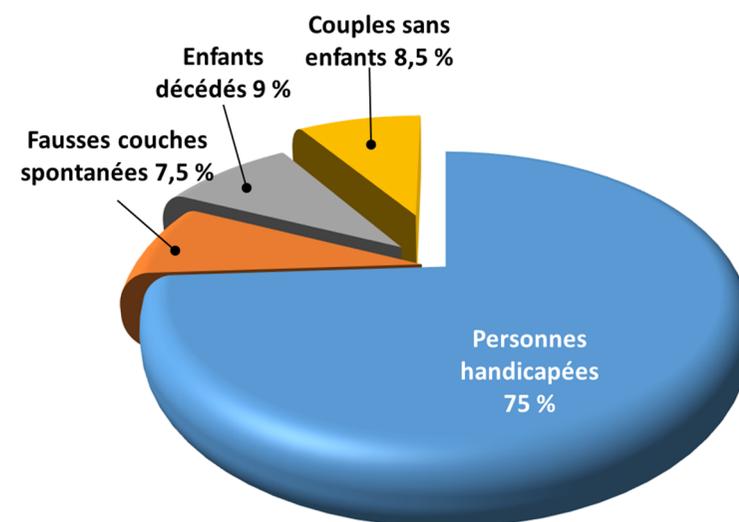
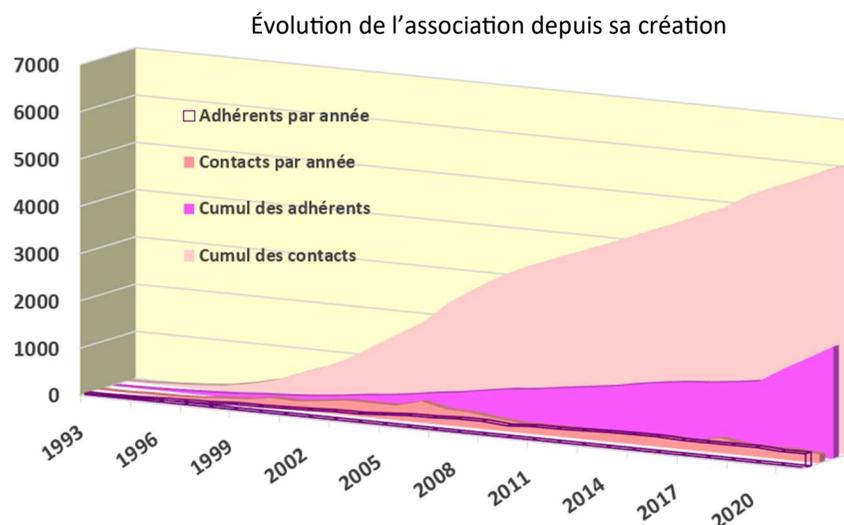
Celui-ci avait une anomalie chromosomique : **une translocation déséquilibrée**, une maladie génétique rare. Ils ont alors découvert que cette anomalie était d'origine héréditaire : le père de Valentin est « **porteur sain** » d'une translocation équilibrée.

Après cette disparition et face au vide devant lequel ils se trouvaient, ils ont réagi et créé une association sous la dénomination « **Valentin Association de Parents Porteurs de Translocations** », afin d'aider les autres familles dans la même situation.

Au fil du temps, ils se sont aperçus qu'il existait de nombreuses autres anomalies chromosomiques et de multiples conséquences, allant **de la perte d'enfant au poly- et multi- handicap de l'enfant et de l'adulte, en passant par le deuil périnatal et l'infertilité**.

Aussi en 1996 l'association s'est ouverte aux autres anomalies chromosomiques, **car les souffrances, les besoins, les vécus et les demandes de partage et d'information de toutes ces familles sont similaires**.

La dénomination devint alors **Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques ou Valentin APAC**.



Objectifs de l'association

L'association Valentin APAC soutient, informe et réunit les familles confrontées aux anomalies chromosomiques et leurs conséquences :

- ❖ **(poly)(multi)handicap** variable, de l'enfant et de l'adulte ; **décès**, quand l'anomalie met en jeu le pronostic vital ;
- ❖ **deuil périnatal** : fausses couches à répétition, interruption médicale de grossesse, décès *in utero*, à la naissance ou dans les 1^{ers} jours de vie de l'enfant ;
- ❖ **hypofertilité** ou stérilité, parfois apparente.

En 32 ans, l'association a développé plusieurs actions pour soutenir et informer les personnes concernées par les anomalies chromosomiques et leurs conséquences.

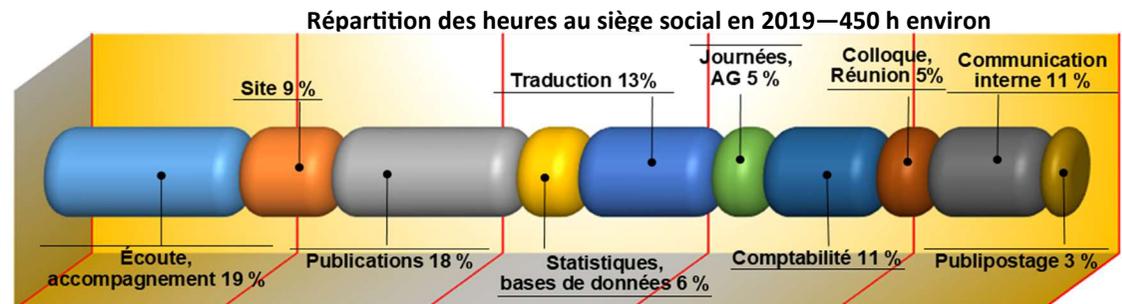
Ainsi **un centre d'appel** permet de recevoir des demandes et de mettre en place un dialogue toujours nécessaire.

Des **plaquettes ou livrets spécifiques** ont été réalisés et validés par le conseil médical, 104 à ce jour dont le **syndrome du cri du chat**, 22 en cours de relecture/validation. **22 livres sur 40 anomalies chromosomiques** sont disponibles, dont **ce syndrome**. D'autres sont prévus.

L'association **sensibilise le public et le corps médico-socio-éducatif** de la complexité de ces anomalies chromosomiques et de leurs conséquences pour mieux rediriger les familles, **améliorer la prise en charge, prévenir certains problèmes et faire évoluer les carences relevées**.

Une journée annuelle d'information a lieu sur divers thèmes, présentés par des spécialistes de chaque domaine avec question/réponse de la salle. **Le compte-rendu** intégré au précédent, le complète et le met à jour et donne un document très riche (326p, anomalie Xet Y 192p).

Une journée des familles pour échanger autour d'une même anomalie chromosomique ou de ses conséquences a lieu dès 2006, en province en 2016 et 2018 et 3 sorties associative depuis 2018.



Des formations à l'INSERM se font pour les membres du conseil d'administration (CA) et des adhérents à l'**École de l'ADN** de Poitiers et d'Évry depuis 2008. D'autres sessions ont eu lieu en 2010 et 2011 (Poitiers), Angers et Marseille en 2012, Évry (2009, 2015, 2017). La Vice-Présidente a été formée de 2014 à 2020 à l'**approche systémique et psychodrame**. Un **diplôme universitaire d'accompagnement des personnes atteintes de maladies génétiques et de leurs familles** a été obtenu par la présidente et 3 membres du CA en 2000, 2007 et 2013. 3 correspondantes sont formées à l'**écoute par l'Alliance Maladies Rares** et une a obtenu un DU de « personne en situation de handicap, connaître ses droits et acquérir une expertise professionnelle ».

Une formation **Patient Partenaire Formateur** a été faite par la présidente, la vice-présidente (sciences) et 2 correspondantes. Les 2 premières et une correspondante ont suivi la formation de relecteurs de protocoles de recherche INSERM.

L'association sert de relais d'information sur des programmes de recherche en rapport avec les anomalies chromosomiques. Elle a obtenu une bourse de recherche sur les délétions 5q liés à un type d'épilepsie. 11 familles sur la délétion 3p13/gène FOXP1 participent sur l'hôpital Necker à une étude, l'association aide financièrement aux frais de déplacement.

L'association participe aux Protocoles Nationaux de Diagnostics et de Soins. 38 sont en relation avec des anomalies chromosomiques (en ligne sur la HAS), 54 cartes urgence et 4 en relecture sont disponibles, la majorité a été proposée par l'association à AnDDi-Rares.

PERSONNE(S) À PRÉVENIR EN PRIORITÉ Mme/M : Tel : Mme/M : Tel : Médecin traitant : Tel : Centre de suivi : Tel : Spécialiste référent : Tel :		 maladies rares CARTE D'URGENCE Emergency card En raison d'un syndrome Cri du Chat Nom : Prénom : Date de naissance : Informations **** urgences : larynx rétréci / trouble du comportement, anxiété, atteintes cardiaques / intestinales / oculaires		INFORMATIONS SPÉCIFIQUES AU PATIENT Larynx rétréci : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Hypotonie : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui RGO : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Constipation : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Atteintes : <input type="checkbox"/> Cardiaques <input type="checkbox"/> Oculaires <input type="checkbox"/> Rénales <input type="checkbox"/> Intestinales Troubles du comportement : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Traitements médicamenteux :		MOYEN DE COMMUNICATION Compréhension : <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Moyenne <input type="checkbox"/> Faible Expression : <input type="checkbox"/> Français <input type="checkbox"/> Langue des signes <input type="checkbox"/> Non INFORMATIONS DIVERSES Allergies : <input type="checkbox"/> Oui, lesquelles : <input type="checkbox"/> Non Marche acquise : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Autres :	
--	--	--	--	---	--	--	--





Originalité de Valentin APAC

Un des objectifs de Valentin APAC est la **vulgarisation médicale** des informations liées aux anomalies chromosomiques et à leurs conséquences :

- ♦ sur le plan génétique et clinique,
- ♦ sur la prise en charge médico-socio-éducative,

pour le grand public et les différents praticiens qui interviennent auprès des familles. Cette vulgarisation se fait au travers du guide Valentin, des bulletins trimestriels, des comptes rendus des journées d'information, des plaquettes ou livrets spécifiques, des livres de témoignages et la traduction d'articles pertinents.

Aujourd'hui, force est de constater que les anomalies chromosomiques sont méconnues et les grandes oubliées de la génétique. En France, il existe parfois des associations spécifiques à certains syndromes bien précis¹.

Mais pour toutes les autres anomalies chromosomiques, en France, c'est l'Association Valentin APAC qui les représente.

Au niveau mondial, Valentin APAC est la 2^{ème} en Europe et sur le plan international après l'association Unique (GB).

Enfin, certaines conséquences engendrées par les anomalies chromosomiques sont peu représentées dans le monde associatif comme le deuil périnatal, le décès d'un enfant, l'adoption ou le recours au diagnostic pré-implantatoire.

1: Angelman, Di-George, Koolen de Vries, Kleefstra, Phelan Mac Dermid, Prader-Willi, Rubinstein Taybi, Smith Magenis, Trisomie 21, Turner, Williams., syndrome 15q11q13



C chiffres-clés

Qu'elles soient relativement fréquentes, rares ou quasi uniques au monde selon le type d'anomalie, qu'elles soient héréditaires (1 personne sur 400) ou non, les anomalies chromosomiques toutes confondues, touchent :

- ❖ 1 % de la population soit **665.000 personnes** sans la trisomie 21 ;
- ❖ 1,15 % de la population soit **765.000 personnes**, en y intégrant celle-ci.

L'association Valentin APAC représente ainsi respectivement **95 % et 80 % des personnes touchées par une anomalie chromosomique**, certaines anomalies chromosomiques ayant en effet une association spécifique.

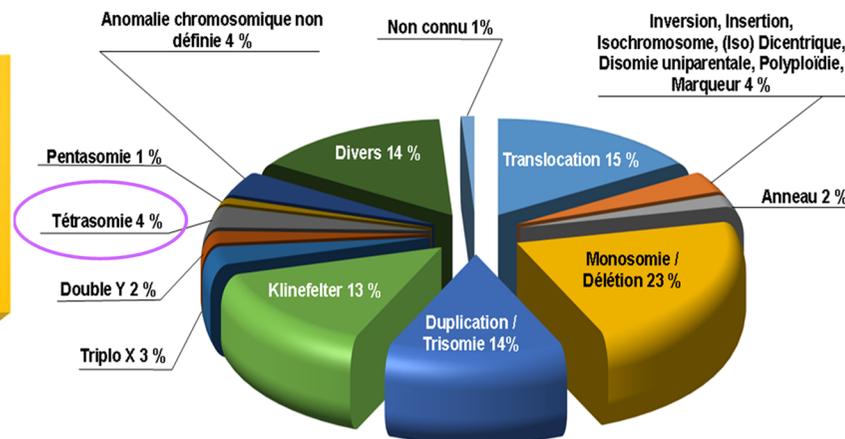
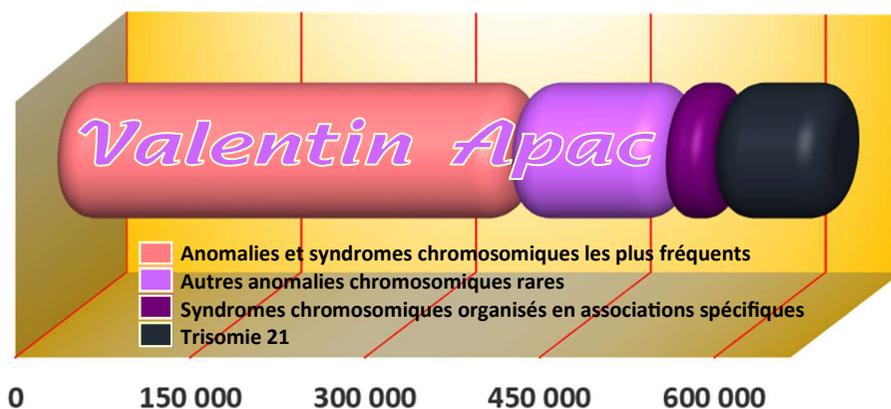
L'association compte **300 adhérents** et elle a été contactée par plus de **6.600 familles** pour plus de **2.850 anomalies chromosomiques** différentes.

2/3 des appels concernent une personne handicapée, le 1/3 restant se répartissant de manière quasi égale entre le décès de l'enfant et un deuil périnatal, des fausses couches à répétition et des couples sans enfant.

Enfin, **1/4 des appels concerne une anomalie chromosomique à caractère héréditaire**, qui touche ainsi ascendants, descendants, fratries et collatéraux.

Ceci implique que **ces familles sont polytraumatisées** dans le sens qu'elles cumulent alors bien souvent handicap, deuil et infertilité.

Avec l'évolution des connaissances et des techniques, notamment les puces à ADN et le séquençage haut débit, le diagnostic des anomalies chromosomiques devraient augmenter : le taux de prévalence actuel de 1% hors trisomie 21 dans la population générale devrait donc progresser.



Rayonnement géographique

L'association Valentin APAC a une vocation principalement **nationale**, mais également **internationale** :

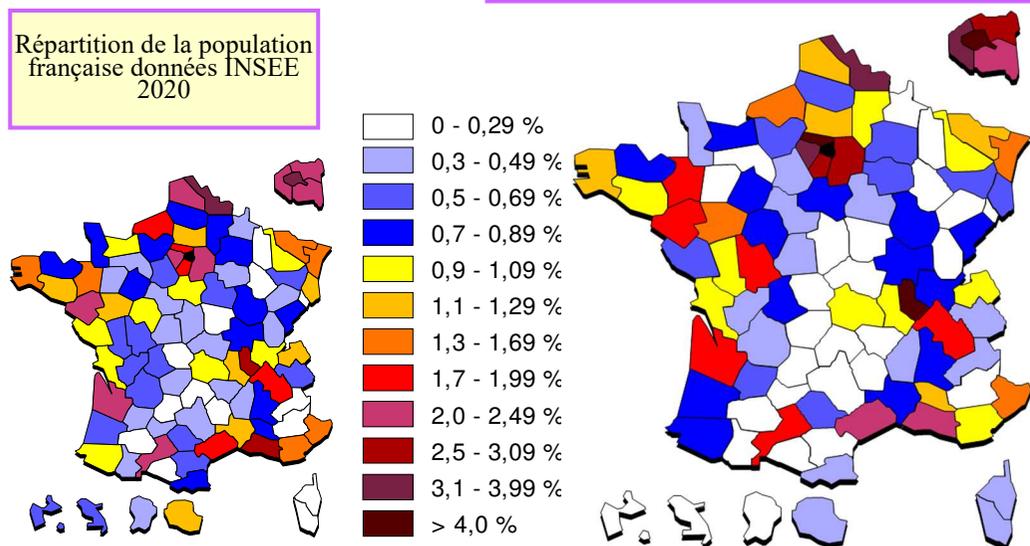
- ❖ **90 % des familles** contactent l'association **depuis la France** ;
 - **20 % le font de la région parisienne** ;
- ❖ **10 % le font depuis l'Étranger**, d'environ 40 pays différents, souvent en français, anglais ou espagnol.

Les pays francophones nous sollicitent beaucoup, car nombre d'associations, de congrès et de publications sont en anglais, la langue reste un frein pour l'échange des familles et la compréhension des informations. Selon les besoins, les familles sont redirigées vers d'autres organismes français qui pourront alors leur répondre ou les prendre en charge.

Nous travaillons aussi en réseau au niveau français, européen et international. Les anomalies chromosomiques étant souvent rares, il faut tenir **une veille** au niveau mondial sur les avancées de la recherche et la base de données Génida pour les familles et les patients <https://genida.unistra.fr/>, la constitution de nouvelles associations dans d'autres pays, les colloques spécifiques à nos maladies, etc. **Mais pour les droits et la prise charge, tout ceci est spécifique à chaque pays.**



Répartition des contacts à l'association Valentin APAC en mai 2023



Publics concernés

Les personnes concernées par l'association Valentin APAC se répartissent en 3 groupes :

❖ **les personnes porteuses elles-mêmes mais aussi leurs familles :**

- couples, parents ;
- enfants, fratries (frères et sœurs), grands-parents voire collatéraux, ou bien encore des amis de la famille.

❖ **les professionnels du secteur de la santé, du médico-social et de l'éducatif** pour leur information afin de mieux rediriger les familles dans leur prise en charge et d'adapter celle-ci pour la rendre plus efficace ;

❖ **les pouvoirs publics** pour les alerter sur les carences, les dysfonctionnements et la prévention de certaines complications liées aux anomalies chromosomiques.



Utilité de l'association

Pour les anomalies chromosomiques, face à ...

- la suspicion, la révélation, le choc de l'annonce et la recherche d'informations ;
- l'angoisse sur le risque de récurrence et l'incompréhension de la génétique ;
- la nécessité d'un partage pour rompre l'isolement, se sentir compris et agir efficacement face aux problèmes engendrés ou qui pourraient l'être ;

... l'association Valentin APAC est **un centre de ressources unique et spécifique aux anomalies chromosomiques** qui assure à ces familles :

- une permanence téléphonique, des mises en contact de familles, 3 listes de diffusion et un site ;
- un bulletin trimestriel, un guide (+/-28 pages +/- supplément, 226 pages), 22 livres de témoignages sur 40 types d'anomalies (91 à 349 pages), des eRdV et des sorties associatives ;
- des journées avec des comptes rendus d'informations (326p et 192p), des plaquettes et livrets d'informations (104 à ce jour, validés par le conseil médical, 22 en relecture/validation) ;
- **un conseil médical de 14 membres.**

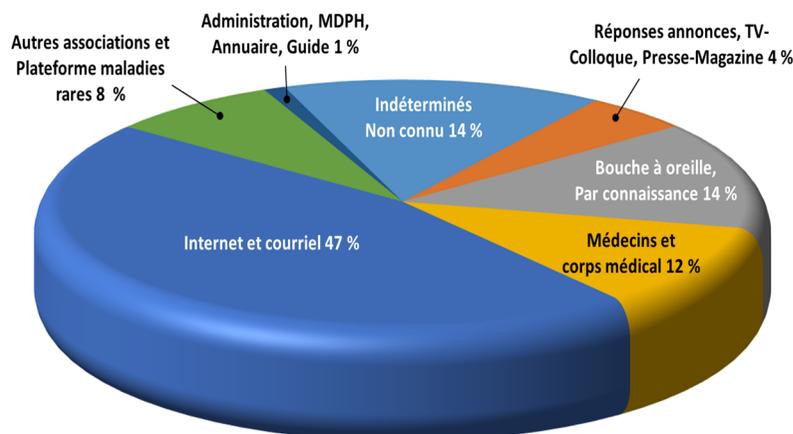
Génétique : Pr Doco-Fenzy (Nantes), Pr Edery et Pr Sanlaville (Lyon), Pr Malan et Pr Verloes (Paris), Pr Odent (Rennes), Pr Schluth-Bolard (Strasbourg), Dr Colson (Lille), Dr Le Dû (Tours), Dr Missirian (Marseille), Dr Morin (Amiens)

Obstétrique : Pr Nisand (Strasbourg)

Neuropédiatrie : Dr Villé (Lyon)

Psychologue : Mme Robert (Lyon)

Recherche : Dr Cardoso (Marseille)



Projets et perspectives

Nouveaux projets et perspectives :

- Sorties et journées associatives
- eRdv
- Veille scientifique depuis les bulletins puis les sites phares
- Intervention auprès des professionnels
- Nouveaux livres recueil de témoignages
- Livrets d'information
- Cartes urgences
- PNDS
- Soutenir la recherche/y participer

❖ Organisation :

- **de sorties associatives** : la 1^{ère} a eu lieu en 2018, au ZooParc de Beauval du 20 au 21 octobre, nuitée au centre de séjour de St Aignan et visite du Parc. 83 personnes y ont participé pour se retrouver et partager un moment ludique avec les fratries ; idem en 2019 du 25 au 28 octobre au Center Parc en Sologne, 112 personnes ont échangé sur 3 nuits/4 jours., idem en 2025 au Center Parc le bois aux daim du 18 au 21 avril—115 personnes.
- **de journées pour les familles** : elles leur permettent depuis 2006, parents et porteurs d'anomalies, de se retrouver et de partager leurs problématiques ;
- **de journées d'information et d'échange** : depuis 2000, des intervenants du corps médical ou de l'administration, informent sur les anomalies génétiques et sur les droits des familles ;
- **de journées dans les centres de références maladies rares anomalies du développement, en Ile de France et en Province** : informer professionnels et familles sur l'existence de l'association Valentin APAC, ses objectifs et ses actions ;
- **souhaitée intervenir auprès de structures médico-socio-éducatives, accompagnés par des généticiens, en ayant le statut d'organisme formateur.**

❖ Publication :

- **du livret sur les anomalies chromosomiques de la CNSA (52p)** Document d'appui pour la détermination du taux d'incapacité pour les personnes présentant une anomalie chromosomique (à notre initiative, auquel nous avons participé), élaborer un livret de 16p pour mieux constituer son dossier MDPH et faire valoir ses droits par type d'anomalie ;
- **livres de témoignages** sur d'autres anomalies chromosomiques dont la 2^{ème}/3^{ème} vague a permis la parution de 2023 à 2025 de 7 livres .
- ❖ **Vulgarisation médicale et diffusion** : auprès des familles et structures médico-socio-éducatives via livrets/plaquettes spécifiques, traductions, comptes-rendus, bulletins ;
- ❖ **Participation à l'élaboration de nouvelles cartes urgence spécifique à une anomalie chromosomique** via la filière de santé AnDDi-Rares où nous appartenons au comité de pilotage ou auprès de DéfiScience ou nous sommes au comité stratégique. Ces cartes sont destinées aux familles pour qu'en cas d'urgence, le personnel médical identifie les informations pertinentes.
- ❖ Participer à l'élaboration de nouveaux **Protocole National de Diagnostic et de Soins avec les filières de santé maladies rares, sur des anomalies chromosomiques ou leurs conséquences** ;

Les objectifs de ces projets sont d'améliorer l'accompagnement des familles, leur prise en charge, la prévention et être un indicateur référent dans le domaine des anomalies chromosomiques.

- ❖ **Soutien au fonctionnement/développement** de l'association Valentin APAC, pour rendre ses actions perennes et accroître le nombre de familles à accompagner, via **la Course des Héros** ;
- ❖ **Formation :**
 - **souhaitée des parents à la communication alternative (non verbale) et achats d'outils correspondant** : la majorité des enfants handicapés par une anomalie chromosomique ont un langage verbal déficient/absent. Plusieurs méthodes et systèmes de communication alternative ou non verbale existent. Mais ces techniques demandent un investissement important tant en terme de temps (apprentissage) que financier (achat de matériel et formation) : makaton, Pecs, LSF, outils Cenomy (ex-proteor), Hoptoy's (cf. www.isaac-fr.org) ;
 - **de membres du CA / adhérents**, à l'**École de l'ADN**, l'**INSERM**, à l'**écoute de l'AMR**.
- ❖ **Bourses de recherche** : pour comprendre les mécanismes des pathologies engendrées par ces anomalies, afin d'améliorer la prise en charge médico-socio-éducative ou/et la prévention des personnes touchées et leur famille.
- ❖ **Participer à des programmes de recherche** : relais d'information—Genida, Achropuce, Bancco+.

Le prix "**femme formidable 2010**" du magazine **Femme Actuelle** obtenu par la présidente en 2010, a été réinvesti dans le fonctionnement de l'association. Avec le prix 2011 **d'Oxybul éveil et jeux**, des livres sur le handicap, la fratrie et les maladies génétiques ont pu être offerts lors des journées 2011. Grâce à **Léa Nature**, une partie des journées associatives a été financée en 2008 et 2009. De 2010 à 2014, l'impression et la diffusion de plaquettes spécifiques d'information sur des anomalies chromosomiques rares, ou de sensibilisation « et si c'était une anomalie chromosomique », s'est faite. En 2015 la réimpression de 130 guides a été assurée. En 2016, le livre sur « **Tétrasomies 9p, tétrasomies 18p... ils témoignent** » de 140 pages a été financé. Soutien renouvelé de 2017 à 2024.. La **Fondation Groupama pour la santé**, a financé :

- la participation au bulletin trimestriel de 2010 à 2014.
- l'impression de 500 comptes rendus sur 4 syndromes chromosomiques (2008, 2010), 500 comptes rendus sur les anomalies chromosomiques rares (2009, 2011) ;
- 6.100 envois vers pédiatres et MDPH (maisons départementales des personnes handicapées) : 30.500 plaquettes, 6.100 affiches et courriers (2007).
- La marche solidaire en 2019 et 2020 dans la Sarthe.

AXA Atout Cœur, GIE AXA et AXA SA a soutenu de 2010 à 2016 le financement des journées associatives, celle d'information et celle des familles. La **fondation Banque Populaire Rives de Paris** a financé 3 livres recueil de témoignages : délétion 1p36, anomalies du chromosome 8, et délétion 18p.

La loi du 1^{er} août 2003

La loi du 1^{er} août 2003 relative au mécénat, aux associations et aux fondations permet aux entreprises qui décident de soutenir un organisme d'intérêt général de bénéficier d'avantages fiscaux.

(LOI n° 2003-709 - NOR: MCCX0300015L)

Une entreprise mécène, en tant que personne morale, agit dans un **intérêt autre que celui de sa propre exploitation**, en apportant un soutien matériel¹ sans contrepartie directe² de la part du bénéficiaire, à une œuvre ou à une personne pour l'exercice d'activités présentant un intérêt général³.

1 : Par soutien matériel, on entend apport financier et en nature (produits, services, main-d'œuvre).

2 : Par sans contrepartie directe, on interdit la réalisation de bénéfices directs (vente de produits ou services) lors de l'opération de mécénat, mais rien n'interdit des contreparties indirectes. L'administration fiscale reconnaît l'existence de **contreparties** dans une opération de mécénat, à condition qu'il existe une **disproportion marquée** entre les sommes données et la valorisation de la prestation rendue, c'est-à-dire inférieure à 25 %.

3 : La notion d'intérêt général regroupe de nombreux secteurs d'intervention que l'on peut regrouper en 5 catégories :

- la **solidarité**,
- la culture,
- l'environnement,
- le sport,
- et la recherche.

Une contrepartie d'image est autorisée. L'association du nom de l'entreprise versante aux opérations réalisées par l'organisme relève du mécénat, si elle se limite à la simple mention du nom du donateur, quels que soient le support et la forme, à l'exception de tout message publicitaire.

Par la procédure de rescrit fiscal, la Direction des Services Fiscaux du Val-d'Oise a reconnu le caractère **d'intérêt général de l'association Valentin APAC**. De ce fait les dons adressés à l'association font l'objet de déduction fiscale aux articles 200 et 238 bis du Code général des impôts.

La contribution à l'activité de mécénat peut prendre différentes formes :

- **financière** : il peut s'agir de cotisations, de subventions, d'apports en numéraire ;
- **en nature** : le versement peut, dans ce cas, consister en la remise d'un bien immobilisé, de marchandises en stock, en l'exécution de prestations de services, en la mise à disposition de moyens matériels, personnels ou techniques ;
- **technologique** : le mécénat technologique consiste à mobiliser le savoir-faire, le métier de l'entreprise au bénéfice de partenaires œuvrant dans l'intérêt général ;
- **de compétences** : il s'agit de la mise à disposition de compétences de salariés de l'entreprise, sous forme d'accompagnement dans le montage du projet, d'appui technique de courte ou longue durée.

Les dons ouvrent droit à **une réduction d'impôt égale à 60 % de leur montant** (versements en numéraire ou en nature) **dans la limite de 5 % du chiffre d'affaires hors taxe en déduction de l'excédent des versements** au titre **des 5 exercices suivants** dans la limite des plafonds.



Course des Héros



Journée d'information



Journée d'information et d'échanges



Journée des familles





Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques
52 la Butte Églantine 95610 Éragny-sur-Oise
Tél. : 01 30 37 90 97
contact@valentin-apac.org
www.valentin-apac.org

Membre des comités de pilotages des Filières de Santé Maladies Rares AnDDI-Rares, DéfiScience, participe à Firendo

Membre de l'Alliance Maladies Rares et d'Eurordis

Association loi 1901 n° W953000999

Enregistrée à la sous-préfecture de Pontoise le 9 juin 1993 – JO du 26 juin 1993

N° SIRET 449 252 774 000 12 NAF : 8899 B

Août 2025