



ASSOCIATION  
FRANÇAISE DU  
SYNDROME  
D'ANGELMAN



## NEWSLETTER N°0 - Avril 2014

Chers donateurs,

La newsletter de l'AFSA a été créée pour vous informer des actions que l'AFSA peut mettre en place grâce à votre soutien.

Parmi ces actions :

- Les formations proposées aux parents et aux professionnels permettent une prise en charge adaptée des personnes atteintes par le syndrome pour les faire accéder à une autonomie et à un bien être indispensables à leur épanouissement.
- Le soutien de la recherche internationale sur la maladie est, en parallèle à une bonne prise en charge, porteur d'espoir pour soigner les symptômes les plus invalidants mais aussi à plus long terme pour guérir les malades. L'AFSA mène une action à l'échelle européenne pour que la recherche avance plus vite et elle organise en octobre à Paris le 3eme congrès scientifique international.
- Enfin, les adhérents de l'AFSA s'engagent aux côtés de nos mécènes pour aider à la récolte de fonds, un bel exemple de cet engagement est l'action menée en partenariat avec la société Humanis.

Nous espérons que ce premier numéro traduira fidèlement notre engagement, notre enthousiasme et notre reconnaissance.

Bien amicalement  
L'équipe de l'AFSA

### **Colloque Scientifique International sur le Syndrome d'Angelman suivi des Rencontres Nationales de l'AFSA.**

En 2012, Nina Foundation, notre association homologue aux Pays-Bas, a initié le premier Colloque Scientifique International sur le syndrome d'Angelman.

Cet événement est le seul en Europe permettant de réunir l'ensemble des chercheurs du monde entier travaillant sur le syndrome, ainsi que les représentants des associations internationales de parents. Ce Colloque représente pour les scientifiques un moment d'échange et de partage de connaissances sur leurs travaux afin de faire avancer la recherche.

Cette année, l'AFSA a le plaisir d'organiser cet événement le vendredi 17 octobre 2014 à Paris.

Nous avons choisi de coupler nos Rencontres Nationales à ce Colloque Scientifique afin que les chercheurs présents puissent nous faire partager leurs différents projets.

Nos Rencontres Nationales auront donc lieu les samedi 18 et dimanche 19 octobre 2014 au FIAP Jean Monnet, 30 rue Cabanis, dans le 14ème arrondissement de Paris.



18 & 19 OCTOBRE / OCTOBER 2014 - PARIS

12 ÈMES RENCONTRES NATIONALES  
12 TH NATIONAL MEETING

ASSOCIATION FRANÇAISE  
DU SYNDROME D'ANGELMAN

FIAP JEAN MONNET  
30 RUE CABANIS  
75014 PARIS



WWW.ANGELMAN-AFSA.ORG

[Cliquez ici pour plus d'informations](#)

## Humanis, Partenaire de l'AFSA en 2014

L'AFSA sera parrainée par la société Humanis tout au long de l'année 2014 ([www.humanis.com](http://www.humanis.com)).

Sensible aux actions que l'AFSA compte mener au cours de cette année (notamment le colloque international d'octobre), Humanis nous aidera à récolter des fonds par le biais d'évènements sportifs (courses à pied essentiellement) dans lesquels s'investissent les salariés du groupe.



[Cliquez ici pour lire la suite](#)

## Les Foulées de Maalkoff

**Le 1er février, les collaborateurs du Groupe Humanis, ont couru au profit de notre association lors des Foulées de Malakoff.**

Sous le soleil et dans un esprit très convivial, quelques adhérents de l'AFSA et les collaborateurs d'Humanis ont parcouru les 5 ou 10 km des Foulées. 2€ ont été reversés à l'AFSA par personne et par kilomètre parcouru.

A la suite des courses, nous avons assisté au « passage de flambeaux » des associations parrainées, ponctué par les discours de Rémi Dufresne, Président de HTAP France et de Denise LAPORTE, Présidente de l'AFSA.



[Cliquez ici pour lire la suite](#)

## Les formations 2014

En 2014, l'AFSA propose à ses adhérents plusieurs formations qui se dérouleront à Paris dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares (AMR).

Ces formations sont ouvertes aux parents ainsi qu'aux professionnels qui accompagnent les personnes porteuses du syndrome d'Angelman.

Vous trouverez ci-dessous les thèmes des formations proposées cette année :



**Apprendre autrement** : Comment apprendre autrement ? Comment développer les capacités intellectuelles des personnes porteuses du syndrome d'Angelman ?

**Les troubles du comportement chez l'adulte ayant un syndrome d'Angelman**. Un autre regard sur ces troubles. Approche théorique et outils d'intervention pratique

**Apprendre à communiquer autrement** : Sensibilisation à la Communication Alternative et Augmentative. Les personnes atteintes du syndrome d'Angelman ont peu accès à la parole mais leur désir de communiquer est très grand, c'est pourquoi il est important de mettre à leur disposition des outils de communication et de leur apprendre à s'en servir.

**Premiers conseils éducatifs** : Cette session propose de décrire les comportements les plus observés chez les personnes porteuses du SA tout en prodiguant les premiers conseils éducatifs



[Cliquez ici pour plus de détails](#)

Cet email a été envoyé à [\[\[EMAIL\\_TO\]\]](#), [cliquez ici pour vous désabonner](#).