



Gareth Edwards (Directeur de Star Wars) l'affirme : la Force est avec l'Angelman Syndrome Alliance (ASA).

On dit souvent que les parents feraient tout pour leurs enfants, et c'est ce qui se vérifie à l'occasion d'une maladie rare appelée le syndrome d'Angelman. Animées d'un amour infini pour leurs enfants, des organisations parentales de 15 pays ont formé une alliance dans le but de faire avancer la recherche qui permettra à ces enfants de parler, courir et vivre leur vie pleinement. Comme l'affirmait dans son intervention Gareth Edwards, soutien de l'association de bienfaisance anglaise qui accueillait cette année la conférence internationale à Liverpool : « Les Anges vont plus loin et au-delà ».

De récentes découvertes dues par le Professeur Art Beudet (USA) avec le soutien des laboratoires pharmaceutiques ISIS vont conduire à des essais cliniques. D'autres chercheurs, soutenus par des sociétés pharmaceutiques ont obtenu des résultats prometteurs pour améliorer la qualité de vie des enfants et des adultes atteints du syndrome d'Angelman.

Surmontant les obstacles dus aux langues, aux différences culturelles et légales, les organisations parentales ont créé **l'Alliance du Syndrome d'Angelman (ASA)**, visant à faire progresser la recherche et à mettre en commun les ressources et les financements. Dans les deux premières années, 550 000 € ont été réunis et d'autres organisations venues du monde entier souhaitent s'y associer. Cette année, les organisations de parents se sont rencontrées à Liverpool dans le cadre du 50^{ème} anniversaire de l'identification du syndrome. Étaient représentés l'Angleterre, l'Irlande, la Belgique, les Pays Bas, l'Allemagne, l'Autriche, la France, l'Italie, le Portugal, le Japon, Israël, la Hongrie, la Pologne, la Finlande et la Suisse.

Comme le disait le Professeur Ype Elgersma (NL) : « Nous vivons des temps prometteurs car nous sommes en mesure d'inverser une grave maladie génétique ». C'est pourquoi il est de plus en plus nécessaire de renforcer notre action et de trouver d'autres financements. Parce qu'il est clair que chaque parent souhaite que son enfant vive heureux et en bonne santé.



Tout ce que nous faisons, nous le faisons pour nos Anges. www.angelmanalliance.org

Pour toute information sur l'Alliance, la recherche et d'autres questions, vous pouvez contacter Betty Willemsen betty.willemsen@ninafoundation.eu

Pour en savoir plus sur le syndrome d'Angelman :

www.angelman-afsa.org (France)

www.angelmanuk.org (Royaume - Uni)

www.sindromediangelman.org (Italie)

www.angelmansyndroom.nl (Pays-Bas)

www.angel.pt (Portugal)

www.angelmansyndroom.be (Belgique)

www.angelman.de (Allemagne)

www.angelman.ie (Irlande)

www.ninafoundation.eu