

## 15 FÉVRIER 2016 JOURNÉE INTERNATIONALE DU SYNDROME D'ANGELMAN

Le 15 février 2016 marquera la quatrième édition de la Journée Internationale du syndrome d'Angelman. Cette journée a pour but de sensibiliser le grand public et les professionnels à cette maladie génétique rare et de collecter des fonds pour financer la recherche et les prises en charge éducatives.

### Qu'est ce que le syndrome d'Angelman ?

Le syndrome d'Angelman est une maladie neurogénétique rare. Elle se manifeste par un handicap complexe : déficience intellectuelle, épilepsie, difficultés d'attention, troubles du sommeil et absence de langage oral. Les personnes porteuses du syndrome d'Angelman doivent bénéficier d'un accompagnement constant. Une prise en charge précoce, globale et pluridisciplinaire est nécessaire pour aider ces personnes à progresser.



### L'Association Française du Syndrome d'Angelman

Depuis 1992 l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), dont Sébastien Loeb est le parrain, se mobilise pour accompagner les enfants atteints de ce syndrome et pour promouvoir la recherche.

L'association est membre de l'Alliance Maladies Rares. Elle compte près de 600 familles adhérentes. Sa principale mission est d'aider les familles dans l'éducation et le quotidien de leur enfant handicapé et de financer des recherches, en collaboration avec son Conseil Paramédical et Éducatif et son Conseil Médical et Scientifique.

Visionnez et partagez la vidéo de soutien de Sébastien Loeb :  
<https://youtu.be/YWQgKP7pbbM>

*« Je suis heureux d'apporter un peu d'aide aux enfants de l'AFSA à combattre leur maladie. Si je peux permettre aux familles de rester positives, j'en serais comblé. Nous avons passé une belle journée lors du tournage, c'était sympa de partager ces moments avec Gatien, l'équipe et l'association. J'apporte tout mon soutien à l'AFSA, tout comme le Sébastien Loeb Racing et nous serons ravis d'accueillir les enfants à l'avenir, sur les circuits ou d'autres événements. »*

Sébastien LOEB

### Contact :

Faustine Bourgoïn, Chargée de communication  
faustine.bourgoïn@angelman-afsa.org  
06.15.36.39.24

[www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org)

## La recherche internationale avance...

L'AFSA ainsi que d'autres associations internationales soutient les équipes de médecins et de scientifiques en leur apportant une aide financière afin de trouver un traitement à cette maladie génétique. Cependant beaucoup d'efforts restent à faire.

L'objectif des chercheurs est de comprendre parfaitement les mécanismes neurologiques du syndrome d'Angelman pour aboutir à un traitement et de trouver une thérapie génique qui permette de compenser la déficience du gène impliqué.



Sidi



Clémence

## Des projets nationaux pour accompagner les familles

En 2016, l'AFSA dans le cadre de ses missions, souhaite mettre en place de nouveaux projets :

- Réalisation d'un livret d'accueil du syndrome d'Angelman afin d'apporter des réponses aux parents venant d'apprendre le diagnostic mais aussi aux professionnels qui suivront ces enfants.
- Organisation de nos Rencontres Nationales (2 avril 2016) afin que les familles touchées par ce syndrome puissent se rencontrer, partager leurs astuces et leurs difficultés. L'objectif est également d'accueillir les jeunes parents, en demande de réponses et de réconfort. Cette journée est agrémentée de conférences et de tables rondes animées par des professionnels du médical et paramédical (médecins, généticiens, psychomotriciens, chercheurs etc.) qui détaillent les prises en charge en fonction de l'âge et les différentes avancées dans leur domaine..

... Nous avons besoin de vous :

[www.alvarum.com/afsa-syndromeangelman](http://www.alvarum.com/afsa-syndromeangelman)

## Contact :

Faustine Bourgoïn, Chargée de communication  
faustine.bourgoïn@angelman-afsa.org  
06.15.36.39.24

[www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org)