

Paris, le 3 décembre 2019

A l'attention de : *Monsieur Emmanuel Macron - Président de la République
Monsieur Édouard Philippe - Premier Ministre
Madame Agnès Buzyn - Ministre des Solidarités et de la Santé
Madame Sophie Cluzel - Secrétaire d'État chargée des
Personnes Handicapées*

Copie à : *Madame Nathalie Triclin-Conseil - Présidente de l'Alliance Maladies Rares*

Objet : *Dommages collatéraux de la grève du 5 décembre - Écrire pour exister*

Monsieur le Président de la République,
Monsieur le Premier Ministre,
Madame la Ministre,
Madame la Secrétaire d'État,

Le 7 décembre prochain aurait dû se tenir dans les rues de Paris la traditionnelle **Marche des Maladies Rares**, défilé convivial et pacifique donnant la parole à celles et ceux qui la prennent si peu en temps ordinaire.

La petite délégation de l'**AFSA** (petite, car nous sommes peu nombreux : 0,005% des Français !) se préparait avec fierté à défiler samedi prochain derrière le panneau du **syndrome d'Angelman**.

Malheureusement, et pour la deuxième fois consécutive (après les gilets jaunes en 2018, la grève en 2019), la présidente de l'Alliance Maladies Rares se voit obligée, à juste titre, d'annuler la Marche, car l'actualité rattrape le désir et l'urgence de montrer que les maladies rares et les malades existent, malgré leur rareté.

Cette décision ne fera certainement pas la une des journaux : ces malades ne crient pas, ne cassent pas. Ils sont plutôt du genre discret, silencieux, caché.

Sans Marche des Maladies Rares, vous n'aurez donc pas l'occasion d'entendre parler, entre autres, du **syndrome d'Angelman : maladie génétique rare du spectre des TND (troubles du neurodéveloppement), touchant une naissance sur 20 000¹**.

Nos enfants porteurs de ce syndrome ne pouvant pas prendre la parole (ils ne parlent pas, n'écrivent pas, ne donnent pas d'interviews, ni de témoignages sur les réseaux sociaux), alors, nous, leurs parents, la prenons pour eux : nous vous écrivons pour dire qu'**ils existent**, pour éviter qu'ils soient tout simplement oubliés. Et nous avec eux.

Dans un monde où il semblerait que le plus fort, plus rapide, plus agressif attire l'attention, nos enfants n'ont que peu de chances de se faire entendre et deviennent, malgré eux, les dommages collatéraux des mouvements de grève des prochains jours.

Nous sommes peu nombreux et fatigués (accompagner au quotidien un enfant ou adulte porteur du syndrome d'Angelman n'est pas de tout repos), mais **nous sommes toujours là, avec la détermination d'avancer et de nous mobiliser pour nos enfants et nos familles.**

Nos enfants ont besoin de soins médicaux, d'un accompagnement complexe et spécifique, d'aidants familiaux et professionnels formés, d'un regard bienveillant et accueillant de la société.

Alors, en lieu et place de défiler samedi prochain avec les familles concernées par le syndrome d'Angelman et les autres associations de maladies rares, ce courrier nous aura permis d'exister à vos yeux. Écrire pour exister. Le but est atteint, nous l'espérons.

Nous serions ravis de vous présenter personnellement nos enfants et leurs attentes, ainsi que celles de leurs familles, et vous remercions de l'attention que vous leur avez accordée.

Nous vous prions d'agréer Monsieur le Président de la République, Monsieur le Premier Ministre, Madame la Ministre, Madame la Secrétaire d'État, l'expression de notre plus haute considération.

Les 18 membres bénévoles du Conseil d'Administration de l'AFSA, tous parents ou proches d'une personne porteuse du syndrome d'Angelman, avec les 600 familles adhérentes à l'association

¹ Le syndrome d'Angelman est une maladie génétique rare qui se manifeste par un trouble du développement cérébral avec un handicap neurologique global : retard de développement, quasi-absence de langage oral, difficultés de motricité fine et globale, marche instable, troubles de l'équilibre, épilepsie, troubles du sommeil, de la sensorialité et de l'alimentation, hyperexcitabilité, difficultés d'attention.