

Madame, Monsieur,

Au nom de l'équipe de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), je me permets de vous solliciter dans le cadre de l'opération « Les Boucles du Cœur ». Notre association serait honorée d'être choisie par votre magasin comme bénéficiaire de l'édition 2019.

Le syndrome d'Angelman est une maladie neurodéveloppementale rare, d'origine génétique. Il affecte le chromosome 15, avec une prévalence estimée à 1/20000 naissances. Les enfants des deux sexes peuvent être indifféremment touchés par cette maladie.

Cette maladie se caractérise notamment par :

- une déficience intellectuelle sévère,
- des troubles moteurs,
- de l'épilepsie,
- une absence de langage oral,
- des troubles du sommeil.

Les personnes porteuses de ce syndrome ont également la particularité d'être souriantes et affectueuses.

La prise en charge de ces adultes et enfants est lourde et complexe : kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, etc.

Les familles ont besoin d'aide, conseils et soutien réguliers.

Par ailleurs, la recherche progresse mais il reste beaucoup à faire pour trouver un traitement visant à améliorer la vie des malades.

Depuis 1992 l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) se mobilise pour aider les familles dans l'éducation et le quotidien de leur enfant touché par cette maladie génétique rare et financer des recherches. L'association a reçu en 2017 l'agrément du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

Aujourd'hui l'AFSA se fait le porte-parole d'environ 600 familles touchées par le syndrome sur la France entière.

Les dons et les collectes nous permettent :

- Le **financement de la recherche** : Chaque année l'AFSA soutient des projets de recherche à hauteur de 30 000€ minimum dans le cadre notamment de l'association internationale Angelman Syndrome Alliance.
- La réalisation d'**événements et supports d'informations** : Rencontres nationales avec des conférences et ateliers, magazine « AFSA-Liaisons », fiches sur la prise en charge et l'accompagnement des personnes concernées par le syndrome, etc.
- La mise en place de **formations à destination des familles et professionnels** : communication alternative, orthophonie, ergothérapie, neuropsychologie...

- La construction de **projets éducatifs et de sensibilisation** : guide de scolarisation, dessin animé le « Secret de Maël » pour faire comprendre le syndrome au jeune public
- **L'aide aux aidants** : réalisation d'un Livret d'Accueil du syndrome d'Angelman pour les familles et professionnels, aide à l'acquisition de tablette et application de communication alternative, organisation de journées et séjours de répit.

Nous restons à votre entière disposition pour vous en dire davantage sur les actions de notre association.

Dans l'attente d'une réponse favorable, veuillez agréer Madame, Monsieur, nos sentiments les meilleurs,

Lara HERMANN  
Présidente de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA)  
[lara.hermann@angelman-afsa.org](mailto:lara.hermann@angelman-afsa.org)