

Liste des candidats au Conseil d'Administration 2026 - 2028

Prénom	Nom	Fonction actuelle
Didier	BUGGIA	Président
Lara	CHAPPELL	Membre du Conseil d'Administration
Alice	CHONIK	Nouvelle candidate
Isabelle	CUEILLE	Trésorière
Caroline	DE TANOUARN	Déléguée Régionale Nord-Est
Thomas	FERENC	Nouveau candidat
Vincent	HARAMBOURE	Nouveau candidat
Lara	HERMANN	Secrétaire Générale
Céline	JAEGY	Déléguée Régionale Centre
Denise	LAPORTE	Membre du Conseil d'Administration
Jean-François	MEZAIZE	Nouveau candidat
Aicha	OUACHEK	Déléguée Régionale Ile-de-France
Camille	ROSENTHAL- SABROUX	Nouvelle candidate
Erick	VAN TRIMPONTE	Membre du Conseil d'Administration
Nicolas	VIENS	Vice-Président

Profession de foi de Didier Buggia

Je renouvelle ma candidature au Conseil d'Administration de l'AFSA pour la mandature 2026-2028.

Au sein de l'AFSA, j'ai eu la chance d'occuper plusieurs postes: administrateur puis trésorier et enfin président de 2024 à 2026. ,

Je souhaite poursuivre mon engagement au service des personnes avec le syndrome d'Angelman et de leurs familles car il reste encore beaucoup à faire pour aider nos enfants et leur famille .

Le 25 avril 2026....

Signature



À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

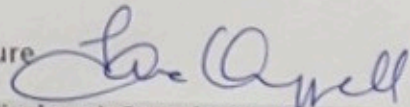
Profession de foi de (nom, prénom)..... CHAPPEL Lara.....

Merci de bien vouloir inscrire ci-dessous : une brève présentation, votre expérience au sein d'éventuelles autres associations, vos réalisations pour l'AFSA (en cas de candidats sortants), vos motivations et projets pour l'AFSA, toute autre information utile. Ces informations seront rendues publiques lors de l'Assemblée Générale de l'AFSA.

Je suis la femme de Pierre 20 ans, porteur de SA.
Membre du CA de l'AFSA depuis 2 ans je m'y investis
activement notamment en représentant l'association à l'Alliance
Maladies Rares et au sein de l'Angelman Syndrome Alliance.
J'ai également contribué en tant qu'intervenante lors des
Rencontres Familles.
A l'AMR je participe aux travaux des commissions
"recherche" et "traitements" pour le Plan National
Maladies Rares 4. J'ai également tenu en
tant qu'experte patiente auprès de l'agence européenne
de médicament.
Je souhaite auprès d'un prochain non
engagement au sein du Conseil d'Administration de
l'AFSA pour contribuer à renforcer la visibilité
du syndrome d'Angelman, soutenir la recherche
et porter une voix forte au service des familles.

Le 22 avril 2026

Signature



A renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

Profession de foi de (nom, prénom)..... Alice CHENIK.....

Merci de bien vouloir inscrire ci-dessous : une brève présentation, votre expérience au sein d'éventuelles autres associations, vos réalisations pour l'AFSA (en cas de candidats sortants), vos motivations et projets pour l'AFSA, toute autre information utile. Ces informations seront rendues publiques lors de l'Assemblée Générale de l'AFSA.

"Seul on va plus vite, ensemble on va plus bien!"
Voici une maxime qui résumerait bien ma motivation ! J'ai déjà eu plusieurs expériences associatives bénévoles (petits frères des Pauvres, la Cordée, SPF) mais jamais dans un CA.
L'AFSA m'a beaucoup apporté depuis l'annonce du diagnostic d'Éthème, il ya en peu plus de 3 ans maintenant. Beaucoup de formations mais surtout des rencontres ^{avec} des gens extraordinaires. Je présente aujourd'hui ma candidature pour m'investir davantage dans l'association et prendre part (modestement!) aux nombreux projets de l'AFSA qui aident les familles. En particulier, je commencerai par la reconnaissance d'utilité publique, projet validé par l'AG mais qui reste à obtenir!

Le 22/04/2026

Signature



À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

Profession de foi de Isabelle Cueille

De formation ingénieur informatique, je suis actuellement RRH au sein du ministère des armées, et en pleine reconversion professionnelle dans le domaine de la Communication Alternative et Améliorée (CAA). Mariée et maman de trois enfants, Louise (15 ans), Baptiste (12 ans) et Maël (7.5 ans) porteur du SA, j'ai adhéré à l'AFSA en janvier 2023.

Lors de l'AGO de 2024, j'ai eu l'opportunité de proposer ma candidature en tant qu'administratrice. En juin 2025, j'ai accepté le poste de trésorière de l'AFSA et par conséquent, j'ai rejoint le bureau.

Pendant le mandat 2024-2026, j'ai participé avec beaucoup d'enthousiasme et de dynamisme à la vie de l'association et plus particulièrement à différents groupes de travail et événements:

- Préparation et organisation des rencontres nationales 2025
- JISA 2025 - 2026
- Journée syndromique de Déficience en tant que parent expert
- Rédactrice d'un article AFSA Liaison sur le stage TOUS CHERCHEURS
- Evénements solidaires au profit de l'association
- "Reporter photos"
- Animatrice du 2nd groupe HappyCAA
- Marche des maladies rares

Etre bénévole au sein de l'AFSA est avant tout un honneur et une merveilleuse occasion de pouvoir contribuer humblement aux missions de l'association qui sont INFOMER, FORMER, AGIR, RASSEMBLER, ENCOURAGER ET SOUTENIR LA RECHERCHE.

Je souhaite renouveler ma candidature pour le mandat 2026-2028 afin de pouvoir poursuivre mon rôle de trésorière et continuer de participer et/ou porter des projets tels que:

- le groupe de travail des "Familles -Marraines"
- les 35 ans de l'AFSA
- préparation et organisation des rencontres nationales 2027
- animer la communauté de correspondants régionaux
- et tout autre projet d'utilité pour les familles adhérentes et les professionnels qui les accompagnent.

13/04/2026
Le.....

Signature



À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

Profession de foi de (nom, prénom) Caroline de Tanoüarn.....

Merci de bien vouloir inscrire ci-dessous : une brève présentation, votre expérience au sein d'éventuelles autres associations, vos réalisations pour l'AFSA (en cas de candidats sortants), vos motivations et projets pour l'AFSA, toute autre information utile. Ces informations seront rendues publiques lors de l'Assemblée Générale de l'AFSA.

Je suis la maman d'Argan, un garçon de bientôt 15 ans porteur du syndrome d'Angelman et le plus jeune de mes 3 enfants. Je suis membre de l'AFSA depuis une dizaine d'années.

Je me suis portée volontaire à l'été 2024 pour devenir déléguée régionale de la région 03 (Nord Est) de l'AFSA et suis entrée au CA de l'association en septembre 2024.

Je suis également engagée dans l'association des Papillons blancs de Roubaix-Tourcoing qui gère l'IME où va Argan en tant que membre du CVS de l'IME, du Comité Ethique et du CA de l'association. Je suis par ailleurs Directrice Juridique dans une entreprise du domaine de l'énergie.

Je souhaite confirmer mon engagement dans l'AFSA dont je partage les valeurs, contribuer aux réflexions, aux décisions et au projet associatif pour la prochaine mandature du Conseil d'administration.

Le.....12/04/2026

Signature



À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

Profession de foi de Thomas FERENC

Je suis Thomas Ferenc, 40 ans, beau-frère d'Isabelle Cueille et parrain de son fils, Maël depuis mars 2019. Je suis marié et j'ai deux enfants, Camille (6 ans) et Simon (3 ans).

J'ai découvert l'AFSA grâce à Isabelle, qui m'a donné l'envie de participer au Défi 15 avec ma femme, Anne-Laure en février 2023. Je m'étais fixé l'objectif de courir 15 km chaque jour entre le 1er et le 15 février. Au final, nous avons récolté la somme de 780 € ; je m'étais donc fixé le challenge supplémentaire de parcourir autant de kilomètres que de dons, en y ajoutant une partie à vélo.

Plus récemment, en décembre 2015, nous avons participé en famille à la marche des maladies rares à Paris. Par notre participation à ces deux événements, nous avons à cœur de faire progresser la recherche sur les maladies rares évidemment, et plus spécifiquement sur le syndrome d'Angelman, mais aussi de soutenir, avec nos modestes armes, Maël et toute sa famille. En effet, il n'est pas toujours évident pour nous de trouver les bons mots, les bons gestes, ceux qui soutiennent, accompagnent et rassurent.

C'est dans cette continuité que je souhaite aujourd'hui rejoindre l'équipe dynamique et motivée du CA de l'AFSA !

Pour être totalement transparent, j'ai deux principales incertitudes quant à mon adhésion, à savoir l'implication requise avec un équilibre familial à préserver, ainsi que la valeur ajoutée que je peux apporter. Pour autant, il sera temps de refaire le point ensemble sur cela dans 2 ans.

Isabelle CUEILLE et Fouzia CHEMITTE, membres sortants du Conseil d'Administration de l'AFSA, soutiennent la candidature de Thomas FERENC, selon ce qui est prévu par le Règlement Intérieur.

25/04/2026
Le.....

Signature *Ferenc*

À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

Profession de foi de Vincent Haramboure



Je suis le père d'une petite fille qui s'appelle Alma, qui a bientôt 6 ans et qui est porteuse du syndrome d'Angelman.

Ma première rencontre avec l'AFSA s'est faite lors d'une journée régionale aussi riche, nécessaire qu'éprouvante dans l'après coup. J'ai été très touché du soutien et de l'attention que nous avons reçu ce jour-là ma compagne et moi-même.

Je travaille depuis plusieurs années en tant que psychomotricien notamment auprès d'enfants porteur d'un trouble du spectre autistique et de leurs familles. Pourtant j'étais loin d'imaginer l'importance d'une association portée par des parents d'enfants en situation de handicap. Ce maillon essentiel apporte entraide, courage, partage et savoirs expérimentiels. L'AFSA par la qualité du travail déjà accompli offre un formidable appui aux familles concernées, elle leur donne la possibilité de sortir de leur sentiment d'isolement, de mieux vivre au présent, et des perspectives.

L'AFSA et ses membres représentent pour ma famille un soutien tangible, sensible et solide.

J'aimerais maintenant pouvoir prendre une part active dans l'association afin de participer à sa dynamique, à sa représentation. J'aimerais faire partie de ce maillage qui donne de la force et des moyens aux familles pour accompagner au mieux et sur le long terme leur enfant dans son devenir. Lors de la dernière journée annuelle de l'AFSA, l'opportunité de participer à la vie de l'AFSA en tant que co-délégué régional île de France s'est présentée. J'ai pris le temps de murir ma décision et je serai heureux de pouvoir occuper cette place au côté de Aïcha Ouachek.

Les projets auxquels je pense depuis quelques temps viseraient à soutenir encore davantage et peut être différemment les parents en tant qu'aidants, de deux façons, qui pourraient d'ailleurs s'intégrer.

Le premier concerne la charge mentale, le niveau de stress et les impacts sur les corps des aidants, ce sont des éléments que toutes les familles connaissent, chacune à leur façon. Des groupes de paroles et/ou des groupes à médiation corporelle pourraient viser à promouvoir la santé des aidants (gestion du stress, détente psychocorporelle, promotion de la santé mentale) car accompagner son proche porteur d'un syndrome

d'Angelman met à rude épreuve l'équilibre mental et corporel. Ces ateliers pourraient se dérouler en présentiel idéalement ou en distanciel pour une question de faisabilité. Il serait aussi intéressant de mettre à disposition des parents des ressources et des outils en accès libre sur cette thématique.

Le deuxième projet m'est apparu quand j'ai appris l'existence de programmes québécois dit de « psychoéducation », visant à valoriser et à renforcer les compétences des parents dans leur rôle auprès de leur enfant. Je trouve ces programmes bien pensés et de nature à pouvoir soutenir le sentiment de compétence et d'efficacité du parent dans le cas de trouble neurodéveloppementaux à fort impact.

Il me semblerait très intéressant d'imaginer l'adaptation de ce type de programme en le rapportant au syndrome d'Angelman.

Ce que je trouve particulièrement intéressant dans cette approche c'est :

- la place laissée aux échanges avec d'autres parents vivant une réalité similaire.
- la prise en compte du processus d'adaptation des parents dans leur cheminement à la suite de l'annonce du diagnostic et bien après.
- le soutien des parents dans la découverte des caractéristiques spécifiques de leur enfant.
- la place donnée à la compréhension de son enfant et aux interactions avec lui.
- la projection dans l'avenir de façon ajustée et constructive.

En résumé le parent est accompagné à prendre connaissance de ses priorités, de ses défis ainsi que de ses forces et leviers. Le parent est amené à une plus grande conscientisation de ses perceptions, de ses émotions et de ses réactions, et ce, afin d'assumer positivement son rôle parental auprès de son enfant.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de ma considération distinguée.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de ma considération distinguée.

Signature

Le 22 avril 2026

À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

Profession de foi de Lara Hermann

Je renouvelle ma candidature au Conseil d'Administration de l'AFSA pour la mandature 2026-2028.

Au sein de l'AFSA, j'ai eu la chance de tenir plusieurs postes: déléguée régionale Ile de France, vice-présidente, présidente de 2016 à 2022. Pendant la dernière mandature, j'ai occupé le poste de secrétaire générale de l'association.

Je souhaite poursuivre mon engagement au service des personnes avec le syndrome d'Angelman et de leurs familles. L'AFSA a fait énormément depuis sa création en 1992, mais tant reste encore à faire, pour rendre possible à nos enfants une vie heureuse et épanouie grâce à un accompagnement adapté. Nous espérons que cela sera possible notamment avec l'aboutissement du projet SYNAPSE que l'AFSA porte fièrement depuis 2020.

Le.13.avril.2026.....

Signature



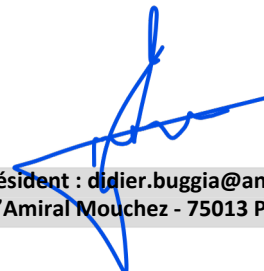
À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

Profession de foi de Céline Jaegy

Je souhaite me représenter comme membre du CA afin de me tenir informée concernant mes missions de déléguée régionale.
J'espère également pouvoir aider l'AFSA dans ma mesure lors des CA

Le.....16/04/2026

Signature



À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

Candidature au conseil d'administration de l'AFSA

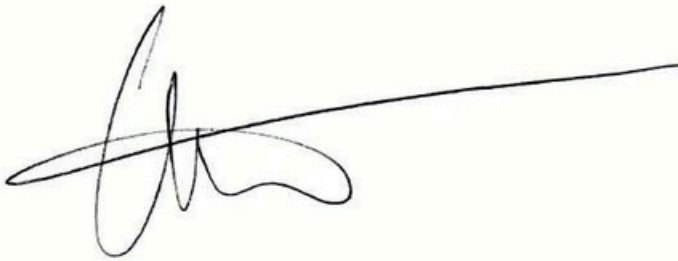
Denise LAPORTE

Maman de Jean, atteint du syndrome d'Angelman

Administratrice de l'AFSA depuis 1999, ayant occupé diverses fonctions à l'AFSA

Je souhaite poursuivre mon action au sein de l'AFSA, en tant que porteuse du projet SYNAPSE et ce jusqu'à ce que le programme de formation issu de la recherche action du même nom soit finalisé et déployé dans les établissements médico-sociaux qui accueillent les personnes atteintes du syndrome d'Angelman. Je renouvelle donc ma candidature au conseil d'administration pour les deux années à venir si possible.

Le 24 avril 2026



Profession de foi de Jean-François Mezaize

Actuellement grand-parent d'Antonin SUDROT, âgé de 10 ans, fils de ma fille Léonora HENault- MEZAIZE & d'Olivier SUDROT, je suis maintenant retraité, diplômé de Sciences-Po (IEP Paris) après une carrière industrielle comme Directeur des Affaires économiques à l'UIT (fédération du Medef) et auparavant cadre supérieur chez AIRBUS Group. Je reste cependant actif comme consultant et formateur (EDHEC, Université Gustave Eiffel ...etc)

Je souhaite m'investir davantage auprès de l'AFSA pour améliorer le quotidien des familles touchées par le SA et également contribuer au partage de bonnes pratiques, de retours d'expériences et d'échanges d'informations utiles de toutes natures (médicales, réglementaires, pratiques ...) susceptibles d'apporter des bénéfices aux parents.

Enfin, je suis prêt à apporter mon aide à toute action pouvant améliorer les ressources de l'AFSA, par la recherche de financements tant publics que privés et à améliorer la connaissance et la prise en compte du SA au sein de la société française.

Didier BUGGIA et Lara HERMANN, membres sortants du Conseil d'Administration de l'AFSA, soutiennent la candidature de Jean-François MEZAIZE, selon ce qui est prévu par le Règlement Intérieur.



Le 25/04/2026
Le.....

Signature

À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

Profession de foi de Aïcha Ouachek

Je suis maman d'un petit garçon Hussein âgé de 14 ans atteint du Syndrôme d'Angelman.

A la naissance d'Hussein, j'ai tout de suite senti qu'il y avait un problème face à tous les soucis de santé (RGO, hypertonicité, perte de poids importante, pleurs incessants...) qu'il a rencontré. Après une hospitalisation et un an de suivi à l'hôpital Necker le diagnostic est tombé « Syndrôme d'Angelman ! ».

Une fois, la période de désarroi passée, j'ai tout de suite ressenti le besoin de me rapprocher de personnes ayant un enfant avec cette pathologie, d'une association qui soutienne les familles dans leur quotidien, dans leurs démarches, les renseigne...et je suis tombée sur l'AFSA.

J'ai aussitôt pris contact avec Lara, qui était à l'époque, déléguée régionale de la région parisienne et elle a su répondre à mes questions et m'inscrire aux Rencontres Nationales de Mars 2013 organisées par l'AFSA.

J'y ai rencontré des personnes formidables, témoignant d'expériences uniques et j'ai eu envie de m'investir davantage et surtout pour les autres c'est-à-dire les parents, enfants et les « nouveaux » qui ont appris le diagnostic récemment.

J'ai donc proposé ma candidature en tant que déléguée régionale de la région parisienne et elle a été reçue.

Cela fait plusieurs années que j'assume cette mission qui me tient à cœur et me permet de me sentir utile pour les autres, touchés comme moi par cet « accident génétique ».

C'est avec plaisir que je vais assurer cette mission du mieux possible, tenter d'apporter ma toute petite pierre à l'édifice et remercie l'AFSA de m'accorder sa confiance.

Le.....15 avril 2026.....

Signature *OUACHEK*

À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

Profession de foi de (nom, prénom).....

Sabroux Camille

Merci de bien vouloir inscrire ci-dessous : une brève présentation, votre expérience au sein d'éventuelles autres associations, vos réalisations pour l'AFSA (en cas de candidats sortants), vos motivations et projets pour l'AFSA, toute autre information utile. Ces informations seront rendues publiques lors de l'Assemblée Générale de l'AFSA.

Je suis Camille ROSENTHAL-SABROUX, née le 30 septembre 1947 à Alexandrie en Égypte, je suis retraitée, professeur émérite à l'Université Paris Dauphine.

J'ai appartenu pendant plus de 20 ans au Conseil d'Administration de mon Université-Paris Dauphine. Je suis élue, depuis plus de dix ans, au Conseil de Vie Social (CVS) du Foyer de vie Saint-Joseph (Paris XX^{ème})-où notre fille Sandra est placée depuis 1996.

Sandra a 50 ans, elle a été diagnostiquée SA, disomie uniparentale d'origine paternelle, en 2024, soit à 48 ans !

Après tout le périple que nous avons effectué avec mon mari pour comprendre ce qu'il se passait avec Sandra, nous avons une certaine expérience à partager. Je peux donc en tant que parent apporter notre témoignage sur les errances diagnostiques, les interrogations en tant que parents de deux autres enfants, les choix que nous avons été amenés à faire et que nous ferons pour l'avenir. Ce qui m'intéresse c'est le relationnel : accompagnement, relation avec les parents, relations avec les pouvoirs publics, animation de la communauté.

C'est la raison pour laquelle je souhaite m'associer, et mieux encore contribuer au très remarquable dynamisme de l'AFSA.

Le 22/04/26

Signature



À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

Profession de foi de (nom, prénom) VAN TRIMONDE Jean-Erick

Merci de bien vouloir inscrire ci-dessous : une brève présentation, votre expérience au sein d'éventuelles autres associations, vos réalisations pour l'AFSA (en cas de candidats sortants), vos motivations et projets pour l'AFSA, toute autre information utile. Ces informations seront rendues publiques lors de l'Assemblée Générale de l'AFSA.

- Trésorier générale APSSH34 (Association pour personnes en situation de handicap)
- (budget annuel 57 M€)
- Président du Fonds de dotation APSSH34
- Administrateur CHEOPS Occitanie (Caf Emploi + France Travail)
- DPO APSSH34
- Membre du Comité d'éthique de l'APSSH34
- Retraité de la Marine Nationale et de l'industrie informatique

Le 12.04.2026

Signature



À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris

Profession de foi de Nicolas VIENS

Je suis le père de Caroline, aujourd'hui âgée de 24 ans et porteuse du syndrome d'Angelman. Avec mon épouse Estelle, nous sommes engagés au sein de l'AFSA depuis plus de 20 ans.

Au fil des années, je me suis particulièrement investi dans le développement et la structuration des actions de l'association en faveur de la recherche. Cet engagement m'a conduit à contribuer à l'identification et à la mise en relation de l'association avec des équipes scientifiques, à suivre les avancées des travaux en cours, ainsi qu'à participer activement à l'organisation et à la gestion des appels à projets (analyse, sélection, coordination). J'ai également œuvré au renforcement des collaborations internationales, notamment avec l'ASA (Angelman Syndrome Alliance), afin de favoriser les synergies et d'accroître l'impact des initiatives portées par l'AFSA.

Ces deux dernières années, des contraintes professionnelles m'ont conduit à réduire mon niveau d'implication. Pour autant, je suis resté attentif aux travaux de l'association et profondément attaché à ses missions.

Aujourd'hui, je souhaite renouveler ma candidature au Conseil d'administration, avec la volonté de pouvoir, dans les mois à venir, retrouver une disponibilité accrue et reprendre une contribution plus active. Mon objectif demeure inchangé : contribuer au développement des actions de l'AFSA et à l'accélération des progrès de la recherche et à son financement au bénéfice des personnes atteintes du syndrome d'Angelman et de leurs familles.

Le...24 avril 2026.....

Signature



À renvoyer au plus tard le 25 avril 2026 au Président : didier.buggia@angelman-afsa.org
ou par courrier : AFSA 39 rue de l'Amiral Mouchez - 75013 Paris