

Profession de foi de (nom, prénom) : BARTHERE Magali

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.

Bonjour,

Je suis maman de trois enfants, dont le plus petit (7 ans et demi) est porteur du Syndrome d'Angelman. Les ressources et rencontres de l'AFSA m'ont bien aidé après avoir eu le diagnostic et l'AFSA est une association dynamique et bienveillante. Je me suis toujours investie dans des associations, comité des fêtes, chorale, associations locales, en tant que membre ou membre du bureau, et m'investir auprès de l'AFSA me paraît naturel.

Je suis déléguée régionale de l'AFSA depuis quatre ans, j'ai organisé trois rencontres régionales, réponds au téléphone aux adhérents de ma région et essaie d'accompagner, soutenir et guider les familles qui viennent d'avoir un diagnostic. Je participe au mieux de mes capacités aux événements solidaires organisés par les adhérents de ma région.

En tant qu'administratrice de l'association, j'ai participé à la définition et à la mise en place de la plateforme de gestion administrative en ligne de l'association, et à la création du guide des événements solidaires

Ma nouvelle organisation personnelle et professionnelle me libérant du temps, je souhaite l'investir dans mon activité associative, et mettre mes compétences en informatique notamment auprès de l'AFSA.

Le 18/03/2018

Signature

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'MB' with a long horizontal stroke extending to the right.

À renvoyer avant le 19 mars 2018 à la présidente : lara.hermann@angelman-afsa.org - ou AFSA

Profession de foi de Sophie Brégeon d'Eaubonne

Je suis la maman de Marius âgé de 10 ans, petit dernier d'une fratrie de 3 enfants. Actuellement en disponibilité je souhaite partager un peu de mon temps dans des actions de solidarité.

Je suis membre actif dans l'association des parents d'élèves de l'école de Marius où je participe à l'organisation d'événementiels.

Je suis adhérente à Access-Vie, association sportive pour toutes personnes porteuses de handicap.

Depuis deux ans je suis déléguée adjointe pour l'AFSA. Ces deux années ont été très riche en rencontres et je pense avoir trouvé ma place. Après un temps d'observation, j'ai soutenu Annabelle dans la mise en place des rencontres familles, l'accompagnement de familles adhérentes ou/et en recherche de conseils, d'informations concernant le syndrome, les démarches administratives,... J'ai participé à une réunion organisée par la filière de santé AnDDi-Rares. J'ai diffusé aussi des informations concernant l'AFSA lors de manifestation sportives organisée par Access Vie, auprès des professionnels qui accompagnent Marius.

Je souhaite donc me représenter et continuer ces actions. Mais aussi aider Faustine pour la recherche de mécènes à un niveau départemental pour le week-end Rencontre Familles. Dans un souci d'échange et de partage, faire part de nos expériences, de tous les modes de stimulation pouvant faire avancer nos enfants.

Le 4 mars 2018.

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'S. Brégeon d'Eaubonne', written in a cursive style.

Profession de foi de (nom, prénom) : BUGGIA Didier

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.

En tant que père de Rémi, porteur de SA, je souhaite m'investir au sein du CA de l'AFSA.

J'ai déjà eu l'occasion de participer au CA de l'association 'les Papillons Blancs des Rives de Seine' et de m'occuper de la trésorerie de la crèche parentale 'les P'tits Loups' où Rémi était pris en charge jusqu'à l'âge de 3 ans.

Le 03/03/2018

Signature



À renvoyer avant le 19 mars 2018 à la présidente : lara.hermann@angelman-afsa.org -
ou AFSA 81 rue Réaumur - 75002 Paris

Profession de foi de (nom, prénom) : FONTENAISI EMANUELE

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.

Je suis adhérente à l'AFSA depuis 2015 date à laquelle j'ai appris que mon père garçon était atteint du SA. Je suis particulièrement sensible aux actions menées par l'AFSA pour aider ses adhérents. A titre personnel cela m'a beaucoup apporté et je souhaite aujourd'hui proposer mon aide et m'investir dans une cause qui me tient à cœur. Je n'ai pas de domaine de prédilection mais reste ouverte à toute proposition.

Le 05/03/2018

Signature

E Fontenaissi

Profession de foi de (nom, prénom) : Jara Hermann

Merci de bien vouloir inscrire ci-dessous une brève présentation, votre expérience, vos d'éventuelles autres associations, vos réalisations pour l'AFSA (en cas de candidature), vos motivations et projets pour l'AFSA, toute autre information utile.

Je vous remercie pour l'opportunité de participer à ce processus de recrutement. Je suis une personne dynamique et polyvalente, avec une expérience significative dans le domaine de la gestion de projets et de la communication. J'ai travaillé pour plusieurs associations, dont l'AFSA, où j'ai pu mettre à profit mes compétences en matière de planification, d'organisation et de suivi de projets. Je suis motivée par l'idée de contribuer à l'élaboration de programmes éducatifs et de participer à l'élaboration de projets éducatifs. Je suis convaincue que mon expérience et mes compétences seront un atout pour l'AFSA et que je pourrai apporter une contribution significative à vos projets. Je suis également très intéressée par l'opportunité de travailler en équipe et de collaborer avec des professionnels de la même passion. Je suis prête à relever tous les défis qui se présenteront et à m'investir pleinement dans le rôle. Je vous remercie de votre attention et de votre confiance.

le 25/12/18

Signature

Jara Hermann

A renvoyer avant le 19 mars 2018 à la présidente : jara.bermann@angelmann-afsa.org
ou AFSA 81 rue Réaumur - 75002 Paris

Profession de foi de (nom, prénom) : Lara Hermann

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.

Présidente sortante de l'AFSA, je souhaite poursuivre mon engagement en tant que bénévole au sein du conseil d'administration.

Mon expérience passée en tant que déléguée régionale, vice-présidente et présidente de l'AFSA me donne une vision assez complète des besoins des familles.

C'est avec engagement et rigueur que j'essaierais d'y répondre si je suis élue.

Le 7/2/2018

Signature



À renvoyer avant le **19 mars 2018** à la présidente : lara.hermann@angelman-afsa.org -
ou AFSA 81 rue Réaumur - 75002 Paris

Profession de foi de (nom, prénom) : LARA HERMANN

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.

Déléguée régionale pour la région Île de France de 1999 à 2007

Présidente de l'AFSA de 2007 à 2016

Vice Présidente de 2016 à 2018, en charge

du projet "Autonomie" visant à améliorer l'accompagnement des enfants et des adultes atteints de S.A au sein des

établissements, je souhaite pour à nouveau me consacrer au conseil d'administration

de l'AFSA pour continuer à mener à bien le projet "Autonomie".

Le 20/02/2018

Signature



À renvoyer avant le **19 mars 2018** à la présidente : lara.hermann@angelman-afsa.org -
ou AFSA 81 rue Réaumur - 75002 Paris

Profession de foi de (nom, prénom) : Lukac Ghislaine

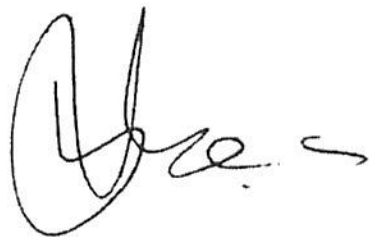
Merci de bien vouloir inscrire ci-dessous : une brève présentation, votre expérience au sein d'éventuelles autres associations, vos réalisations pour l'AFSA (en cas de candidats sortants), vos motivations et projets pour l'AFSA, toute autre information utile.

Maman d'une jeune adolescent porteur de SA, je souhaite mettre à disposition de l'AFSA une partie de mon temps libre, et de mon expérience, en tant qu'ancienne professionnelle de la communication - J'ai aussi une belle connaissance du contexte de gestion qui pourrait servir. Membre du VCA et du bureau des Papillons Blancs de Vincennes, je connais bien le monde associatif et le secteur social -

J'espère pouvoir être efficace et utile pour l'AFSA, apporter un nouveau regard sur certaines actions et être force de propositions -

Le 18.11.18

Signature



À renvoyer avant le 19 mars 2018 à la présidente : lara.hermann@angelman-afsa.org -
ou AFSA 81 rue Réaumur - 75002 Paris

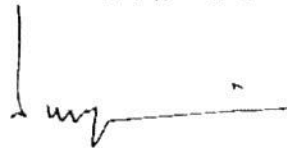
Profession de foi de (nom, prénom) : Baptiste - Jérôme Nonnotat

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.

Mais d'un jeune homme de 20 ans, futur de IA et de proto adultes des 50's, je travaille dev. de fin de mon internet en statistique dans le champ du handicap. Depuis dix ans, je travaille de res d'un CASP, et être donc de protection enfants, parents et professionnels dans le cadre de nos pluridisciplinaires que je coordonne. Je souhaite continuer à faire profiter les enfants et les familles de l'AFSA de mes compétences dans ce domaine - j'ai participé à la création de l'Institut Américain, et participé au CME, ayant à cœur de développer le partenariat entre les familles et les acteurs de terrain (avocats, psychologues et de l'éducation - j'ai participé à la riposte et de clarifier des informations médicales et réglementaires pour l'AFSA et donc de transmettre aux familles.

le 11 mai 2018

Signature



OUACHEK AICHA

Profession de foi de (nom, prénom) :

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.

Je suis enseignante et maman d'un petit garçon Hussein âgé de 6 ans atteint du Syndrome 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...) qui a rencontré. Après une hospitalisation et un an de suivi à l'hôpital Necker le diagnostic est tombé « Syndrome d'Angelman ! ». Une fois, la période de désarroi passée, j'ai tout de suite ressentie le besoin de me rapprocher de personnes ayant un enfant avec cette pathologie, d'une association qui soutienne les familles dans leur quotidien, 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 quelques temps que j'assume cette mission qui me tient à coeur et me permet de me sentir utile pour les autres, touchés comme moi par cette maladie rare.
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 08-03-2018

Signature *OUACHEK*

À renvoyer avant le **19 mars 2018** à la présidente : lara.hermann@angelman-afsa.org -
ou AFSA 81 rue Réaumur - 75002 Paris

Profession de foi de (nom, prénom) : PILLOT ELODIE

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.

Je suis la maman de Marcia, 6 ans (porteuse du syndrome d'Angelman) et de sa petite soeur Ysée, 20 mois.

Nous habitons à Nantes. Professeur des écoles en disponibilité, je travaille à temps plein pour une maison d'édition numérique.

Avec mon mari nous nous sommes rapprochés de l'AFSA à l'annonce du handicap, notamment via les formations.

Nous avons ensuite créé une petite association pour notre fille, essentiellement pour nous aider à financer du matériel de qualité pour Marcia.

Avec d'autres parents, nous avons également créé une association « Le coeur au carré » qui a pour objectif de fédérer des parents d'enfants handicapés et des professionnels dans la région nantaise et de porter des revendications communes en terme d'accès aux soins et aux structures.

J'ai eu envie de m'investir davantage pour la communauté en prenant la suite de Catherine Kerbrat a l'organisation des formations de l'AFSA. Le relais est pris depuis septembre 2017 : je fais le lien entre les formatrices,

les parents et la salle où ont lieu les formations. Les difficultés à remplir les formations m'ont amené à en discuter avec Faustine, Lara, Denise et Catherine. J'ai trouvé cela très intéressant de chercher à améliorer l'offre afin de répondre au mieux aux besoins des familles.

Je souhaite à présent rejoindre le CA de l'AFSA afin de m'investir encore davantage et de participer avec l'équipe

déjà en place aux projets futurs. Les défis sont nombreux : recherche de financements, formations, aide aux familles...

J'espère pouvoir apporter ma petite pierre à ce bel édifice !

Le 11 mars 2018

Signature



À renvoyer avant le **19 mars 2018** à la présidente : lara.hermann@angelman-afsa.org -
ou AFSA 81 rue Réaumur - 75002 Paris

Profession de foi de (nom, prénom): Piia Delbecq

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.

- Je suis corse, maman d'une petite portinaise et à l'été à l'étranger
- je me partage mes expériences et mes formations de professionnelle aux familles AFSA.
 - > rédaction Bulletin sur des thèmes
 - > Organisation de tables rondes pour les professionnels
 - > CPPE
- Contribution à recueillir des fonds pour la recherche et pour l'AFSA -
- Signature l'AFSA

02/02/18

Signature

À renvoyer avant le 19 mars 2018 à la présidente : lara.hermann@angelman-afsa.org ou AFSA 81 rue Reaumur - 75002 Paris

Profession de foi de (nom, prénom) : RAYMOND... Virginie.....

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.

Je m'appelle Virginie Raymond, j'ai 43 ans, je suis mariée et je vis à Gussat (Allier) à côté de Lichy en Auvergne. Je suis la maman d'Arthur, 16 ans, porteur du Syndrome d'Angelman et d'Ange, 12 ans.

Depuis plusieurs années, je suis engagée au sein du milieu associatif local : sport adapté, association de parents co-gérants des établissements médico sociaux du bassin Nivernais, associations sportives...

Je suis déléguée bénévole pour l'AFSA région Ch depuis plusieurs années.

A ce titre je suis en contact avec les familles touchées par le syndrome afin d'échanger sur la maladie, être à l'écoute, soutenir, orienter...

Je participe à la communication de l'actualité de l'association auprès des familles, organise des événements, participe à des témoignages dans les écoles et collèges, afin de faire connaître le syndrome et collecter des fonds.

En proposant à nouveau ma candidature, j'aimerais poursuivre et approfondir ce travail initié, créer une dynamique, accompagner au mieux les familles et participer au rayonnement de l'association.

Le 22 février 2018

Signature



Profession de foi de (nom, prénom) : WASSILIA CHIKATI

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.

Madame,

Je me la mémoire d'être, grâce au syndicat d'Angelman - je suis adhérente de l'AFSA depuis 2014. C'est le premier apport de contribution à l'Association me "belle" dans la tête depuis 2015 mais je n'ai pu encore participer à certaines des diverses rencontres effectuées par des familles ou lors de rencontres à la base des lieux et de la maison. L'adhésion me permet de participer à votre validation, ma candidature au Conseil d'Administration de votre Association.

Je mène en parallèle un projet de centre d'accueil pour les enfants que j'ai repris à l'EA Lyon (projet ambitieux mais réel).

Je suis aussi apporteur au local sur la région Auvergne Rhône Alpes qui organise des rencontres, aide les familles en répondant à certaines questions ou lors de séjours qui peuvent être utiles en impliquant de la région Raymond qui est très active sur ce site. Je suis en contact avec une bonne équipe et reste disponible pour toute autre information utile.

Sincères salutations
WASSILIA CHIKATI

Le... 12/03/2018

Signature



Profession de foi de Gérard Viens, à l'appui de sa candidature à un poste d'administrateur de l'AFSA

Heureux grand-père de Caroline qui m'a fait découvrir l'AFSA et ses membres extraordinaires et, plus largement le monde des maladies rares. Le secteur de la santé m'a toujours passionné car j'ai fait ma carrière comme professeur titulaire de la chaire d'économie de la santé à l'ESSEC. Dans ce cadre, je me suis beaucoup occupé de la gestion des établissements de santé, de leur financement et de leur évaluation.

Parallèlement, je me suis intéressé au financement des dépenses de santé dans les pays en voie de développement en travaillant comme expert pour la Banque Mondiale, ou le UNPD (Programme de développement des Nations Unies). Enfin, j'ai mené des missions de conseil pour l'industrie pharmaceutique.

Depuis que j'ai la chance de faire partie du conseil d'administration de l'AFSA, j'ai représenté l'AFSA au conseil national d'Alliance maladies rares, j'en suis depuis 2 ans le vice-Président. Je représente l'AFSA au conseil stratégique de la Filière Nationale de Santé « DéfiScience », filière concernée notamment par les déficiences intellectuelles de causes rares. C'est cette filière qui est chargée d'écrire le PNDS (Programme National de Diagnostic et de Soins) pour le syndrome d'Angelman. Je siége depuis novembre 2015 à la Commission de la Transparence de la Haute Autorité de la Santé, comme représentant des associations de patients. Cette commission est chargée de l'évaluation des nouveaux médicaments en terme de SMR (Service Médical Rendu) et d'ASMR (Amélioration du Service Médical Rendu). Cette commission se réunit 26 jours par an et traite environ 750 dossiers par an.

A la demande de notre Présidente, je représente l'AFSA à France Assos Santé, nous faisons partie du groupe « Handicap ».

D'autre part, je siége avec Denise au Collectif DI (Déficience Intellectuel) et j'ai fait partie du conseil d'organisation des Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle EGDI qui se sont tenus début janvier à l'UNESCO.

Si je suis réélu, je souhaite continuer à représenter l'AFSA dans les différentes instances nationales et associatives pour autant que cela rentre dans les objectifs de notre association et mes compétences.

Fait à Boulogne le 4 mars 2018

Profession de foi de (nom, prénom) :VIENS, NICOLAS.....

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.

Bonjour,

J'ai le plaisir de participer au CA
depuis plusieurs années en particulier
sur les aspects de la recherche et
des finances de l'association et je
souhaite poursuivre ~~avec~~ l'éventuel.
Merci beaucoup !

Le.....17/3/2018.....

Signature



À renvoyer avant le 19 mars 2018 à la présidente : lara.hermann@angelman-afsa.org -
ou AFSA 81 rue Réaumur - 75002 Paris

Profession de foi de (nom, prénom) : WAYAFFE ANNABELLE

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.

Maman de 3 filles dont une porteuse du syndrome d'angelman âgée de 10 ans.

Je suis quelqu'un de très active et souhaite donner un peu de mon temps à l'AFSA.

Déleguée de la région 02 de puis 2 ans maintenant, j'ai pu organiser les rencontres régionales avec Sophie BREGEON D'AUBONNE.

Ayant des connaissances comptable, je souhaite me présenter au poste de trésorière ou trésorière adjointe ce qui me correspond mieux.

Le 13/03/2018

Signature



À renvoyer avant le **19 mars 2018** à la présidente : lara.hermann@angelman-afsa.org -
ou AFSA 81 rue Réaumur - 75002 Paris