



## RAPPORT D'ACTIVITÉS 2015

### ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME D'ANGELMAN (AFSA)

#### **Introduction**

L'Association Française du Syndrome d'Angelman a désormais 23 années d'existence et rassemble près de 600 familles adhérentes.

L'association est dotée d'un Conseil d'Administration, d'un Conseil Médical et Scientifique et d'un Conseil Paramédical et Educatif.

#### **1. Fonctionnement et missions supports**

##### **a. Les Réunions**

- Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration de l'AFSA est constitué de 14 membres :

- Denise Laporte : Présidente
- Nicolas Viens : Secrétaire
- Bénédicte Ouley : Trésorière
- Aline Paillette : Trésorière Adjointe
- Lara Hermann : Déléguée Régionale d'Ile de France
- Aïcha Ouachek remplacée en 2016 par Louise Compain : Déléguée Régionale adjointe d'Ile de France
- Catherine Kerbrat : Déléguée Régionale du Nord Ouest et en charge des Formations
- Annabelle Boronat Wayaffe : Déléguée Régionale adjointe du Nord Ouest
- Cathy Rieb : Déléguée Régionale du Nord Est
- Sylvia Roeser : Déléguée Régionale Adjointe du Nord Est
- (en 2016 : Stéphanie Boutemy : Déléguée Régionale Adjointe du Nord)
- Virginie Raymond : Déléguée Régionale du Sud Est
- Frédérique Dovetta : Déléguée Régionale Adjointe du Sud Est
- Mathilde Suc-Mella : En charge des projets Educatifs
- Gérard Viens : En charge de la représentation du syndrome d'Angelman et de l'AFSA auprès des Institutions de Santé.

Depuis la dernière Assemblée Générale, le 19 octobre 2014, l'AFSA a organisé 8 réunions de travail :

- Le 15 novembre 2014
- Le 24 janvier 2015
- Le 21 mars 2015
- Le 30 mai 2015
- Le 19 septembre 2015
- Le 21 novembre 2015
- Le 09 janvier 2016
- Le 12 mars 2016

▪ Conseil Médical et Scientifique (CMS)

Depuis 2011, l'AFSA a formé un Conseil Médical et Scientifique. Celui-ci est constitué de 9 membres (neuropédiatres, généticiens et neurologues) et est présidé par le Dr. Sylviane Peudener, Neuropédiatre au CHU de Brest.

Les missions du CMS : aide au diagnostic, conseils aux parents sur la prise en charge médicale, préconisations, articles dans les bulletins de l'AFSA, aide à l'organisation des Rencontres et du congrès scientifique.

Depuis la dernière Assemblée Générale, le CMS s'est réuni le 17 avril 2015 et le 8 février 2016.

▪ Conseil Paramédical et Educatif (CPME)

Depuis 2012, l'AFSA a créé un Conseil Paramédical et Educatif constitué d'une quinzaine de professionnels du paramédical : orthophonistes, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, formateurs, psychomotriciens, kinésithérapeutes, neuropsychologues, médecins de rééducation fonctionnelle ... Il est présidé par Dominique Crunelle, orthophoniste.

Les missions du CPME : aide à la prise en charge paramédicale, observation des jeunes enfants Angelman pour prévenir les surhandicaps, conseils au quotidien, formations, création d'un réseau de professionnels, participation aux Rencontres Nationales, formations intra-établissement.

Depuis la dernière Assemblée Générale de l'AFSA, il y a eu 4 réunions du CPME :

- Le 14 novembre 2014
- Le 20 mars 2015
- Le 28 août 2015
- Le 8 janvier 2016

Actions 2015 : Réalisation du livret d'accueil à l'usage des jeunes parents et des professionnels

### Objectif 2016 :

- Réalisation de la version numérique du livret d'accueil
- Elargissement du réseau de professionnels
- Formation des paramédicaux aux spécificités du S.A. : formations intra-établissement, formation des libéraux, Congrès Hope.

### b. Les Formations

L'AFSA a proposé en 2015 plusieurs week-ends de formation aux familles ainsi qu'aux professionnels qui suivent leurs enfants.

Ces formations sont dispensées par des professionnels membres du Conseil Paramédical et Educatif (CPME) de l'AFSA.

Les thèmes des 5 formations ont été les suivants :

- Apprendre à communiquer autrement (Paris et la Seyne sur Mer)
- Apprendre autrement (Paris et la Seyne sur Mer)
- Premiers conseils éducatifs (Paris)
- Atelier CHESSEP (Maisongoutte , toulouse)

Les prochaines formations pour 2016 :

- Apprendre à communiquer autrement (Paris)
- Atelier CHESSEP (Rennes)
- Premiers conseils éducatifs (Paris)
- Apprentissage des actes de la vie quotidienne (lieu à déterminer)

Les dates des formations ainsi que les modalités d'inscriptions sont communiquées sur le site de l'AFSA à la rubrique Formation, que vous trouverez dans la barre d'accueil. Pour rappel, le nombre de places est limité (12 – 15 personnes).

Ces week-ends permettent aussi de nombreux échanges entre les participants.

### c. Aide aux parents et professionnels

Parmi ses missions, l'AFSA vient en aide aux parents et professionnels. Ainsi, en 2015, l'Association a continué de proposer des formations, elle a continué à mettre en place le dispositif CHESSEP (Communication Grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé), proposé un nouveau format de formation : les « Camps d'été », continué à proposer en Ile de France des réunions d'échanges entre parents « l' Aparté des AnGES » ; et enfin, elle continue d'alimenter en informations son réseau de professionnels.

Vous retrouvez le détail de ces différentes missions dans les différentes parties de ce rapport (réalisations, formations...)

## 2. Représentation et rayonnement de l'AFSA / syndrome d'Angelman

### Activité AFSA - dernier trimestre 2014

- 14 novembre 2014 : CPME de l'AFSA
- 15 novembre 2014 : CA de l'AFSA
- 19 novembre 2014 : Conseil National AMR
- 20 novembre 2014 : Rencontre avec Sébastien Loeb et Volvo trucks pour l'officialisation du parrainage à Haguenau.
- 8 décembre 2014 : Bureau National de l'AMR
- 11 décembre 2014 : Réunion du Collectif Déficience Intellectuelle
- 18 décembre 2014 : Conseil National de l'AMR

### Activité AFSA - premier semestre 2015

- 16 janvier 2015 : conseil stratégique de la Filière nationale de santé DéfiScience
- 21 janvier 2015 : Réunion du Collectif Déficience Intellectuelle
- 22 janvier 2015 : Bureau National AMR
- 24 janvier 2015 : CA de l'AFSA
- 5 février 2015 : Fondation Maladies Rares
- 4 mars 2015 : Rime AMR (Réunion des Présidents)
- 6 mars 2015 : conseil stratégique de la Filière nationale de santé DéfiScience
- 12 mars 2015 : AMR Assises régionales
- 20 mars 2015 : CPME de l'AFSA
- 21 mars 2015 : CA de l'AFSA
- 25 mars 2015 : Bureau National de l'AMR
- 13 avril 2015 : Conférence Loi de santé
- 15 avril 2015 : Conseil National de l'AMR
- 15 avril 2015 : CMS de l'AFSA
- 16 avril 2015 : Conseil National de l'AMR
- 12 mai 2015 : Bureau national de l'AMR
- 20 mai 2015 : Assemblée plénière AMR
- 20 mai 2015 : Assemblée Générale AnDDI-Rares
- 20 mai 2015 : CA de l'AFSA
- 26 mai 2015 : Journée des Mamans, OCH, animation d'un atelier
- 10 juin 2015 : Comité d'éthique de l'INSERM
- 11 juin 2015 : Congrès GPF, Passages et transitions
- 17 juin 2015 : Rime AMR
- 18 juin 2015 : Conseil National 19 juin 2015 : Réunion du Collectif Déficience Intellectuelle
- 19 juin 2015 : Réunion du Collectif DI
- 20 juin 2015 : CREeR
- 24 juin 2015 : conseil stratégique de la Filière nationale de santé DéfiScience

### Activité AFSA - second semestre 2015

- 2 juillet 2015 : Réunion du Collectif Déficience Intellectuelle
- 28 août 2015 : CPME de l'AFSA
- 2 septembre 2015 : Bureau National de l'AMR
- 10 septembre 2015 : Etats Généraux de la régionalisation
- 12 septembre 2015 : Réunion GNCHR
- 19 septembre 2015 : CA de l'AFSA
- 23 septembre 2015 : conseil stratégique de la Filière nationale de santé DéfiScience
- 29 septembre 2015 : Conseil National de l'AMR
- 30 septembre 2015 : Formation des élus de l'AMR
- 2/3 octobre 2015 : 4<sup>ème</sup> Colloque Scientifique International
- 13 octobre 2015 : INSERM Tous Chercheurs
- 14 octobre 2015 : RIME AMR
- 15 octobre 2015 : Réunion des associations AnDDI-Rares
- 4 novembre 2015 : Bureau National de l'AMR
- 17/18 novembre 2015 : Haute Autorité de la Santé (HAS) Commission de la Transparence, représentation des associations de patients maladies rares
- 18 novembre 2015 : Gala des partenaires de Sébastien Loeb, Strasbourg
- 21 novembre 2015 : CA de l'AFSA
- 21 novembre 2015 : Créer
- 25 novembre 2015 : Remise des prix de l'INSERM
- 25 novembre 2015 : Haute Autorité de la Santé (HAS) Commission de la Transparence, représentation des associations de patients maladies rares
- 2 décembre 2015 : Haute Autorité de la Santé (HAS)
- 15 décembre 2015 : Bureau National AMR
- 16 décembre 2015 : Haute Autorité de la Santé (HAS) Commission de la Transparence, représentation des associations de patients maladies rares
- 17 décembre 2015 : Réunion du Collectif Déficience Intellectuelle

### Activité AFSA - Début 2016

- 6 janvier 2016 : Haute Autorité de la Santé (HAS) Commission de la Transparence, représentation des associations de patients maladies rares
- 8 janvier 2016 : CPME de l'AFSA
- 9 janvier 2016 : CA de l'AFSA
- 12 janvier 2016 : Colloque GNCHR
- 13 janvier 2016 : AFSA 2020, rencontre avec Hervé Cormerais
- 13 janvier 2016 : Conseil stratégique de la Filière nationale de santé DéfiScience
- 20 janvier 2016 : Haute Autorité de la Santé (HAS) Commission de la Transparence, représentation des associations de patients maladies rares
- 27 janvier 2016 : Haute Autorité de la Santé (HAS) Commission de la Transparence, représentation des associations de patients maladies rares
- 28 janvier 2016 : Conseil National AMR
- 30 janvier 2016 : Réunion GNCHR

- 3 février 2016 : Haute Autorité de la Santé (HAS) Commission de la Transparence, représentation des associations de patients maladies rares
- 08 février 2016 : CMS AFSA, Réunion AFSA 2020

### 3. Nos réalisations - Recherche scientifique sur le syndrome d'Angelman

Après avoir longtemps été quasiment abandonnée, la recherche scientifique a redémarré à partir de 2008 grâce à quelques publications clés, en particulier la démonstration de l'implication de la protéine CaMKII dans le développement du syndrome d'Angelman. Plus récemment les travaux scientifiques se multiplient en vue de trouver des molécules permettant d'activer l'allèle paternel du gène UBE3A.

#### a. Financement de la recherche

A l'occasion du 2<sup>ème</sup> Colloque Scientifique International sur le syndrome d'Angelman organisé à Rome en 2013, l'AFSA et trois autres associations nationales de parents sur le syndrome d'Angelman, ont décidé de créer l'Angelman Syndrome Alliance. L'objectif de cette alliance est de mettre en commun les capacités de financement de la recherche scientifique des membres afin de proposer des financements significatifs aux équipes scientifiques internationales.

Ainsi, l'AFSA a financé en 2015, à travers l'appel d'offre européen de l'Angelman Syndrome Alliance, deux projets scientifiques pour un montant total de 66 000€ sur deux ans. Les projets menés par Ben Distel (AMC Medical Center) et de Geeske van Woerden (Erasmus Medical Center) ont été retenus. Les deux projets visent à comprendre les mécanismes moléculaires sous-jacents au fonctionnement du gène E6AP dans le cerveau.

L'Association a également accepté en 2015 de financer, avec l'accord du CMS de l'AFSA, le projet d'Ype Elgersma sur la protéine ST101, afin de tester et comprendre son rôle dans l'apparition du syndrome d'Angelman à hauteur de 35 000€

#### b. Les colloques internationaux

L'AFSA a organisé le 3<sup>ème</sup> Colloque Scientifique International sur le Syndrome d'Angelman à Paris le 17 octobre 2014.

Les 2 et 3 octobre 2015 à Liverpool s'est tenu le 4<sup>ème</sup> Colloque Scientifique International sur le syndrome d'Angelman, organisé par ASSERT.

L'AFSA était représentée par Nicolas Viens responsable de la recherche au sein de l'association, par Lara Chappell et deux membres de son Conseil Médical et Scientifique.

Entre les différentes interventions, s'est déroulée la réunion annuelle des membres de l'Angelman Syndrome Alliance (ASA). A cette occasion, l'AFSA a annoncé son engagement de financer la recherche en apportant une contribution de 60 000€ sur deux ans dans le cadre du prochain appel à projet qui a été lancé fin 2015 / début 2016 et coordonné par l'AFSA. Le ou les équipes de recherche seront sélectionnées en juin 2016 et viendront présenter les

travaux qu'ils envisagent de lancer lors du 5<sup>ème</sup> Colloque Scientifique International organisé le 30 septembre 2016 à Lisbonne.

#### **4. Nos réalisations – Formation des parents et aidants (principaux projets financés)**

##### **a. Le Dispositif Chessep**

###### **Ateliers d'initiation au dispositif CHESSEP**

Suite à l'étude menée par Dominique Crunelle, sur la communication des personnes porteuses du syndrome d'Angelman, en 2015, l'AFSA a proposé des ateliers de travail sur l'évaluation de la communication et sur la réalisation d'outils facilitant la prise en charge de la personne non verbale.

Le premier atelier d'une journée et demie est consacré à des échanges sur la communication des personnes porteuses du SA, à une explication de la démarche d'évaluation et à un travail pratique à partir de questionnaires portant sur les moments fondamentaux du quotidien de votre enfant.

Un deuxième atelier de même durée est proposé quelques semaines après, au cours duquel, à partir de vos observations, et de celles des professionnels qui vous accompagnent, seront réalisés des outils de transmission individualisés.

En 2015, deux sessions de deux ateliers ont été organisées par l'AFSA. La première à Maisongoutte dans la région Nord Est et la seconde à Toulouse dans la région Sud-Ouest. Au total, 18 parents et 6 professionnels ont participé à cette initiation.

Ces ateliers ont été financés par le Fonds Handicap et Société, la Fondation Tom et Dominique Alberici Octalfa et Sanofi.

###### **DVD sur le dispositif CHESSEP et la communication dans la prise en charge du SA**

Avec l'aide de Dominique Crunelle, orthophoniste, Professeur à l'Institut d'Orthophonie de Lille et Présidente du Conseil Paramédical de l'AFSA nous avons réalisé un DVD sur le dispositif Chessep et la communication dans la prise en charge du syndrome d'Angelman. Celui-ci sera disponible aux parents et professionnels dès le début d'année 2016. Il va permettre de donner, tant aux parents qu'aux professionnels concernés par la problématique de la communication, des éléments utiles pour aider au mieux et le plus précocement possible les enfants porteurs de ce syndrome à construire leur communication et leur donner des outils facilitateurs d'interactions utiles pour toute leur vie.

Le DVD associe des données théoriques et des vignettes cliniques pour illustrer les propos. Ce sont deux étudiantes de Dominique Crunelle qui ont été en charge de ce projet dans le cadre de la réalisation de leur mémoire de fin de cursus.

Le DVD a en partie été financé par la Fondation SFR.

## b. Les camps littératie

Durant l'été 2015, l'AFSA a proposé deux camps d'été d'une semaine sur les thèmes "Communication Alternative, Littératie et Syndrome d'Angelman". Ces camps, originaux dans leur forme, ont permis à 10 familles de bénéficier des précieux conseils de Mary-Louise Bertram, enseignante spécialisée, consultante et formatrice internationale, spécialisée dans le syndrome d'Angelman.

Organisé par Mathilde Suc-Mella, le projet s'est inspiré de ce qui existe à l'étranger. L'originalité a résidé dans le fait d'allier l'aspect théorique (tous les matins, Mary-Louise dispensait une formation aux parents) et l'aspect pratique (tous les après-midis, des activités étaient proposées en large groupe pour mettre en pratique les apprentissages du matin).

Les familles ont pu apprendre à mettre en place ou se perfectionner dans l'utilisation d'outils de communication comme les Tableaux de Langage Assisté (Aided Language Displays), et les classeurs PODD.

L'approche de Mary-Louise Bertram se fonde sur la recherche et sur les meilleures pratiques cliniques. Elle a ainsi expliqué comment les personnes sans langage oral peuvent apprendre un langage alternatif, grâce à la Stimulation du Langage Assisté (Aided Language Stimulation), c'est-à-dire en instaurant un bain de langage adapté.

Ainsi, la famille s'adresse à l'enfant dans un langage (pictogrammes et/ou signes) qu'il va pouvoir utiliser à son tour.

L'environnement va donc être aménagé de façon à permettre une immersion dans un langage rendu accessible.

L'autre volet des camps concernait la littératie, ou activités de lecture et écriture. Nos enfants peuvent apprendre des bases de lecture et écriture, qui pourront les aider dans leur quotidien (par exemple : demander une boisson en indiquant la lettre initiale, s'exprimer et explorer l'écriture grâce à des crayons alternatifs).

Partager des activités de lecture partagée, créer des livres adaptés, donner accès à l'alphabet sous une forme accessible ont été autant de conseils délivrés de façon très concrète aux familles.

L'objectif, derrière ces activités, étant d'offrir des opportunités d'apprentissages et d'échanges et de contribuer à une dynamique d'ouverture au monde.

Les familles, les bénévoles et les organisateurs sont rentrés ravis de cette expérience, motivés pour intégrer dans leur quotidien les nouveaux outils proposés.

Ces camps ont été financés par la Fondation Bruneau et le Crédit Agricole Assurances. L'AFSA a également eu le soutien des magasins Office Dépôt Labège et Cultura Labège, ainsi que de nombreux bénévoles qui ont permis aux familles de se consacrer pleinement aux sessions théoriques.

## c. Livret d'Accueil du Syndrome d'Angelman

Durant toute l'année 2015, les membres de l'AFSA, de son CPME et de son CMS ont travaillé sur le Livret d'Accueil du Syndrome d'Angelman et plus précisément sur sa version papier.

L'objectif de ce support est permettre aux parents d'informer leur entourage sur la maladie de leur enfant : environnement familial (fratrie, parents, famille élargie), environnement

médical et paramédical : pédiatre, kinésithérapeute, orthophoniste, etc. et environnement médicosocial : MDPH, établissements spécialisés, CAMSP, SESSAD, MAS, etc.

Ce livret permettra également aux parents d'engager la conversation sur la maladie, d'être en position d'experts de la maladie de leur enfant, et limitera les occasions pour eux d'être en quelque sorte « dépossédés » de leur rôle de parents ou de n'être perçus que comme les parents d'un enfant handicapé.

Pour les professionnels, ce support leur permettra de trouver dans cet ouvrage des informations spécifiques sur la maladie qui leur permettent de gagner du temps et d'être rassurés quant à leur pratique.

La version papier de ce support sera éditée en début d'année 2016 et sera distribuée pour la première fois lors des rencontres nationales de l'AFSA en avril 2016. Il se présente sous un format A5 d'une soixantaine de pages.

Les membres du CA, CPME et CMS de l'AFSA continueront à travailler en 2016 sur la version numérique de ce support qui devrait être disponible en fin d'année 2016.

Ce projet a été financé par la la Fondation SFR, la Fondation BNP Paribas, la Fondation Groupama pour la Santé. L'entreprise Human to Computer a également apporté son soutien à ce projet.

#### **d. Projet « Donnons une voix à nos enfants »**

Grâce à l'octroi d'une aide de 10 000€ de la part de Dow Chemical, l'AFSA a lancé en 2015 le projet « Donnons une voix à nos enfants ».

L'association a donc pu aider 38 familles à acquérir une tablette, une coque et une application de communication alternative pour leur enfant porteur du syndrome d'Angelman.

### **5. Nos réalisations – Notoriété, faire connaître le syndrome d'Angelman**

#### **a. Journée Internationale du syndrome d'Angelman**

La 3ème édition de la Journée Internationale 2015, le dimanche 15 février, a eu un franc succès sur les réseaux sociaux. Les parents et amis ont diffusé largement l'information avec différents visuels : les affiches personnalisées que nous avons mises à disposition des familles qui le souhaitent, l'affiche avec les différents logos des associations internationales, la photo de profil « Je suis Angelman »... Ce qui en plus de faire connaître davantage cette maladie génétique rare a permis de récolter des dons pour notre association grâce aux différentes pages de collectes.

Nos partenaires ont également véhiculé l'information sur leurs différents supports d'information : le site et la page Facebook de Hop'Toys, la Fondation Groupama pour la Santé, la lettre d'information de l'UNAPEI, le Crédit Agricole Assurances, le Fonds Handicap et Société, le magazine Décllic etc...

Le 8 février avait également lieu un tournoi de Bridge au profit de notre association à la Garenne Colombes. L'AFSA a eu un accueil très chaleureux et nous avons reçu 420 € de dons. Le samedi 14 mars à 20h30, dans le cadre de la JISA 2015, a eu lieu un concert de Gospel à l'église Saint Jean-Baptiste de Sceaux, assuré par le Groupe Palomenia composé de 7 chanteurs et 3 musiciens (clavier, percussions, saxophones). Ce concert a rassemblé plus de 80 personnes et a permis de récolter plus de 1000€ à l'AFSA.

### **b. Spot d'appel aux dons**

Le 15 décembre 2015, l'AFSA a diffusé pour la première fois le spot d'appel aux dons réalisé avec Sébastien Loeb. Cette vidéo, tant attendue de 1 minute a été réalisée gracieusement par Eric Senmartin. Sans son aide et celle de l'équipe de Sébastien Loeb, de Volvo Trucks, de Citroën Racing, de Sébastien Robert (Volvo Trucks) et de la famille Prévoté, ce spot n'aurait jamais pu voir le jour.

Il a été diffusé à plusieurs reprises sur l'Equipe 21 et a eu une large diffusion sur les réseaux sociaux, grâce, notamment, au post mis sur la page de Sébastien Loeb.

Nous réutiliserons ce support notamment dans le cadre de la Journée Internationale 2016.

### **c. 3ème version du site de l'AFSA : [www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org)**

Les nouvelles technologies évoluent et les besoins de nos familles également. C'est pourquoi nous y avons apporté quelques améliorations.

#### **Sur la forme :**

Notre site est maintenant dit « responsive » c'est à dire qu'il s'adapte aux tablettes et Smartphone.

Nous avons essayé de faciliter les accès, notamment avec un raccourci vers notre page Facebook, le bandeau avec les articles à ne pas manquer, les liens directs vers les vidéos et photos, la mise en avant de notre partenariat avec Sébastien Loeb, et, bientôt, un accès vers la version numérique du livret d'accueil du syndrome d'Angelman (sur lequel nous sommes en train de travailler).

Chaque rubrique aura maintenant son propre code couleur. Ces couleurs correspondent à celles déjà mises en place dans les rubriques de votre bulletin « AFSA-Liaisons »

#### **Sur le fond :**

Nombre d'entre de nos familles ont fait part de leurs difficultés à retrouver des articles au sein du site. C'est pourquoi :

- Nous avons optimisé l'onglet « recherche », en haut à droite de la page d'accueil. N'hésitez donc pas à taper vos mots clés afin de retrouver un article bien spécifique.
- Nous avons légèrement changé l'arborescence et les rubriques de notre site :
  - Dans la rubrique « L'AFSA et nos publications » (en bleu), vous trouverez l'ensemble des informations relatives au fonctionnement de notre

- association : rôle, missions, actions, l'équipe et ses publications (rapports d'activités, budgets, le guide de scolarisation,...)
- Dans la rubrique « Le syndrome » (en vert) vous trouverez : la description de la maladie, les publications de référence sur le syndrome, et tout ce qui concerne la recherche qu'elle soit clinique ou génétique.
  - Dans la rubrique « Vie associative » (en jaune) vous trouverez toutes les actions organisées pour et/ou par l'AFSA : les rencontres, les événements solidaires, les formations, ainsi que les partenariats et les bonnes idées de lecture et de sorties.
  - Dans la rubrique « Prise en charge » (en rose) vous trouverez tous les conseils pour améliorer la prise en charge de vos enfants. Nous avons classé les articles en plusieurs sous-rubriques :
    - Prise en charge médicale (épilepsie, sommeil, orthopédie etc.)
    - Prise en charge paramédicale (orthophonie, kiné, psychomotricité...)
    - Éducatif (avec les fiches conseils de Pascale Gracia notamment)
    - Communication alternative (Pas à pas, PODD, etc...)
    - Vie quotidienne (la scolarisation, les loisirs, le matériel adapté...)
  - Les deux dernières rubriques sont des raccourcis vers :
    - Le calendrier et le descriptif des formations que nous proposons
    - Nos publications
  - Dans les autres petites améliorations, nous proposons dorénavant :
    - Un bulletin d'adhésion en ligne
    - Une simplification de la donation en ligne avec l'ensemble des modalités : alvarum, helloasso, paypal, chèques.

Le site a été réalisé par l'agence web Human to Computer dont une partie a été prise en charge au titre de mécénat de compétences.

## 6. Nos réalisations - Partenariats, crowdfunding et communication

### a. Les partenariats

#### ▪ Mécénat

##### - *Groupama*

Depuis le 4 février 2015, Faustine Bourgoïn, la salariée de l'AFSA a installé son bureau dans les locaux de Groupama Centre Manche à Bois-Guillaume (76). L'entreprise fournit gracieusement à l'association un bureau aménagé au titre de mécénat en nature.

Parallèlement à ce don en nature, Groupama Centre Manche a organisé le 12 septembre 2015 une marche solidaire au profit de l'AFSA et des Syndromes d'Ehlers Danlos au Mesnil sous Jumièges (76) dans le cadre des actions réalisées par la Fondation Groupama pour la Santé. Cette marche a rapporté plus de 4000€ de dons, dont la moitié a été reversée à notre association. Cette somme permettra de financer la version numérique de notre livret d'accueil (prévue en 2016).

**- Dow Chemicals**

L'entreprise internationale Dow Chemicals nous a soutenus à hauteur de 10 000€ dans le cadre d'une convention de mécénat financier. Cette somme a permis à l'association d'aider ses familles adhérentes à acquérir une tablette numérique et une application de communication alternative pour leur enfant porteur du syndrome d'Angelman. Ce projet intitulé « Donnons une voix à nos enfants » a permis d'aider 38 familles, à hauteur de 300€ chacune.

**- La Fondation SFR**

Grâce au soutien interne de Magali Cadet, adhérente de l'AFSA, la fondation SFR nous a apporté une grande aide en 2015 puisqu'elle a soutenu deux de nos projets dans le cadre de convention de mécénat financier :

- Une subvention de 5000€ a été apportée au projet « Livret d'Accueil du Syndrome d'Angelman ». Une partie de cette aide sera utilisée pour amortir les frais d'impression du Livret numérique ; la seconde sera utilisée pour financer une partie de la version numérique du livret qui verra le jour en 2016.
- Une subvention de 3700€ qui nous a permis de réaliser le projet porté par Dominique Crunelle : « DVD sur les spécificités de la communication des personnes porteuses du syndrome d'Angelman ». Ce support sera disponible aux familles au premier semestre 2016.

**- Etre Aidant – Crédit Agricole Assurances**

Dans le cadre d'une convention de mécénat financier, le Crédit Agricole Assurances, dans le cadre de son programme « Etre Aidant » a renouvelé son soutien à notre association en apportant une aide de 8000€ pour la tenue de nos camps d'été sur la communication alternative et la littéracie organisés en juillet 2015 pour les familles porteuses du syndrome d'Angelman.

**- Responseo – Philips France**

Grâce au soutien interne de Frédéric Maufrois et de son ami Alexandre Julien, nous avons reçu un chèque de 4000€ de la part de Philips France suite à notre participation en octobre 2015 à leur événement interne « Responseo ». Cet événement est organisé dans le cadre de leur politique RSE (Responsabilité Sociétale des Entreprises) pour aider les associations portées par les salariés de Philips France.

**- Fondation JM Bruneau**

Dans le cadre d'une convention de mécénat financier, la Fondation JM Bruneau, sous l'égide de la Fondation de France nous a apporté une aide de 4000€ pour organiser nos camps d'été sur la communication alternative et la littératie pour les familles.

**- La Fondation BNP Paribas**

Grâce au soutien interne de Mona Durdilly, la Fondation BNP Paribas via son opération Coup de Pouce a participé à hauteur de 3000€ au projet « Livret d'accueil du syndrome d'Angelman ». Cette somme a permis de financer la réalisation des illustrations présentes dans les versions papier et numérique.

**- L'imprimerie Scheuer**

Depuis de nombreuses années, l'entreprise Scheuer imprime gracieusement l'ensemble de nos supports de communication : le bulletin d'informations AFSA LIAISONS, nos brochures et dossiers de mécénat.

**- Human to Computer**

L'agence web Human to Computer qui a réalisé la 3<sup>ème</sup> version du site de l'AFSA mise en ligne en 2015 a fait une réduction de 50% au titre de mécénat de compétences, soit environ 4000€.

**▪ Parrainage**

**- Sébastien Loeb**

Le parrainage de l'AFSA par Sébastien Loeb a été très fortement consolidé en 2015 puisque celui-ci a accepté de prêter son image pour la réalisation d'un spot d'appel aux dons. Les images de celui-ci ont été tournées dans les locaux de Citroën Racing au début de l'été 2015. La vidéo, réalisée par Eric Senmartin a été diffusée pour la première fois le 15 décembre 2015, deux mois jour pour jour avant la Journée Internationale. Des diffusions sur la chaîne Equipe 21 ont été faites.

Cette vidéo sera réutilisée notamment pour la Journée Internationale du syndrome d'Angelman, le 15 février 2016.

**- PSG Football**

Le 28 mars et 26 avril 2015, les adhérents de la région parisienne ont été conviés par les organisateurs de la section féminine du PSG football à assister à 2 matchs de la Ligue des Champions de Football féminin. 5 familles de l'AFSA ont participé à ces événements.

**- Catherine Lhortie au Trophée Rose des Sables**

Catherine Lhortie, une amie de la famille Fontenaist, dont le jeune Timothé est porteur du syndrome d'Angelman, a participé au Trophée Roses des Sables. Elle a profité de la médiatisation de cet événement pour être le porte-drapeau de l'AFSA en portant fièrement le t-shirt de l'association et en incluant notre logo au sein des partenaires sur son véhicule et site internet.

### - Volvo Trucks

Volvo Trucks France a renouvelé son soutien à l'AFSA en invitant deux familles le week-end des 13 et 14 juin 2015 sur le village étape de Lorient de la Course à la Voile : la Volvo Ocean Race.

Pour rappel Volvo Trucks renforce notre parrainage avec Sébastien Loeb puisque l'entreprise prête 3 véhicules à l'écurie du coureur en contre partie d'une communication pour notre association.

### ▪ Parrainage médiatique

#### - Hop'toys

Hop'toys est un site qui apporte des solutions pour les familles dont l'un des enfants est porteur de handicap : jeux, matériels adaptés, outils pédagogiques etc. Sur Internet et les réseaux sociaux, les membres de Hop'toys donnent très souvent de très bonnes astuces et partagent des informations très intéressantes pour nos enfants. Réciproquement, ils partagent régulièrement nos publications qui sont susceptibles d'aider les familles touchées par d'autres handicaps. C'est pourquoi, l'AFSA et Hop'Toys ont décidé de devenir partenaires médiatiques en échangeant sur leurs sites respectifs les contacts de chacun.

## b. Crowdfunding et événements solidaires

### Courses des Héros

Le dimanche 21 juin 2015, Héros, membres et amis des familles touchées par le syndrome d'Angelman se sont réunis à la Course des Héros de Paris et de Lyon au profit de l'Association Française du Syndrome d'Angelman.

La Course des Héros est une chaîne de solidarité qui se manifeste en amont de la course, puis le jour J à Paris et à Lyon. Cette course permet de récolter des dons pour une association, elle a donc des répercussions sur le bien-être de tous ceux qui vivent avec ou autour du syndrome d'Angelman.

Les chiffres de la course : une mobilisation sans précédent...

- 70 héros (61 à Paris et 9 à Lyon)
- 13 équipes : Les Héros de Gaëtane, Ron'Ange, Super Maxime, Les Potes du 92, Courir pour Nolan, Du soleil pour Marie, Le sourire de Marcia, Super Loulou, Les collègues BMW mettent les gaz pour Roméo, Des Paillettes pour Roméo, Lounette Team, Tous avec Sam.
- Des familles et des amis : Famille Précigout, Famille Rogue, Famille Raymond, Famille Lienard/Cadet, Famille Jaegy/Lapeyre, Famille Compain, Famille Hermann, Famille Leboeuf, Famille Piczulski, Famille Murez/Renom, Famille Daubert-Ozenne, Famille BMW ( ; ), Famille Dandeville, Famille Alodehou, Famille Lukac

- Des supporters : Famille Barat, Famille Ouachek, Famille Viens, Famille Delabriolle et beaucoup d'autres...
- 2420 donateurs et 55 000€ récoltés.

### **Semi Marathon de Paris**

Le dimanche 8 mars 2015, Amélie, Aveline, Olivier et leurs amis ont couru le semi marathon de Paris pour Marie, Gaëtane et tous les enfants porteurs du syndrome d'Angelman. En plus des 21 kms parcourus, ils ont collecté 2460€ pour notre association grâce à leurs pages de collecte :

Celle d'Amélie : <http://www.alvarum.com/amelieandissac>

Celle d'Aveline pour Marie : <http://www.alvarum.com/unsemipourmarie>

### **Concert de Gospel à Sceaux**

Le 14 mars 2015 à 20h30 a eu lieu un concert de Gospel à l'église Saint Jean-Baptiste de Sceaux, assuré par le Groupe Palomenia composé de 7 chanteurs et 3 musiciens (clavier, percussions, saxophones). Ce concert organisé au profit de l'AFSA a rassemblé plus de 80 personnes et permis de récolter plus de 1000€.

### **Des associations mobilisées dans le 67**

Samedi 21 mars 2015, Sylvia Roeser, déléguée régionale adjointe de la région Nord-Est, Alain, son mari et Charline, leur fille (porteuse du syndrome d'Angelman) se sont rendus au théâtre de BREITENBACH (67) animé par le club des jeunes, pour la remise d'un chèque de 500 euros au profit de l'AFSA. 120 spectateurs étaient présents. Par ailleurs, Les poussins et pupilles du club de foot de MAISONSGOUTTE (67) ont également remis un chèque de 60 euros au profit de l'AFSA.

### **Marathon de Paris**

Dimanche 12 avril, Alain, l'oncle d'Alex, porteur du syndrome d'Angelman, a réussi un double exploit. Il a fini le marathon de Paris en 3 heures et 53 minutes et a récolté 1500€ pour notre association.

### **Marathon de Bordeaux**

Samedi 18 avril 2015, Philippe, ami de Valérie Barsacq, adhérente de l'association, a représenté l'AFSA et l'ensemble des familles concernées par le syndrome d'Angelman à la première édition du marathon de Bordeaux.

Philippe a couru ses 42 kilomètres en 4 h 01, une très belle performance pour son tout premier Marathon. Il a récolté 280€ pour l'AFSA.

### **Radicatrail de Lillebonne (76)**

Samedi 25 avril 2015, Ludovic alias "Le Coureur Solidaire", papa de la jeune Chloé, porteuse du syndrome d'Angelman, a participé au Radicatrail de Lillebonne (76).

Ce jeune papa s'était donné un double objectif : Venir à bout des 110 kms de la course et collecter 10€ par kilomètre parcouru pour le syndrome d'Angelman.

Malheureusement Ludovic s'est blessé au genou et n'a pas pu finir la course... Mais l'exploit n'en est pas moindre puisqu'il a quand même parcouru 73 kms, soit 12 h d'effort et a récolté 1020€ pour notre association : <http://www.alvarum.com/ludovicmayeu>

### **Concert solidaire à Sarre-Union**

Samedi 25 avril 2015 a eu lieu un concert solidaire au profit de l'AFSA au sein de l'église protestante de Sarre Union en Alsace.

La Chorale Des Maîtres Chanteurs d'Alsace Bossue y a interprété son répertoire et Cathy Rieb, notre déléguée régionale du Nord Est (03) y a présenté le syndrome d'Angelman en compagnie de son fils Simon.

Ce fut une très belle soirée et 2200€ de dons ont été récoltés pour notre association.

### **Sainte Suz'Ange**

Le 22 mai 2015 a eu lieu à Sainte Suzanne dans les Pyrénées Atlantique la Ste Suz'Ange : un événement solidaire (marche et course) au profit de la jeune Lilou, porteuse du syndrome d'Angelman et de l'AFSA.

Cet événement fut un énorme succès :

- Plus de 500 participants pour la course et la marche
- 650 personnes présentent à la "Pasta Party"
- 60 bénévoles du Comité des Fêtes de Ste Suzanne
- Plus de 6500 € collectés et reversés à part égale pour la famille de Lilou et l'AFSA

### **Décoration solidaire**

Claudine Hermann, grand-mère d'Alex (14 ans, atteint du syndrome d'Angelman), a été récemment décorée de la Légion d'Honneur.

A cette occasion, elle a demandé aux invités à la cérémonie de faire un don pour notre association. Ce qu'ils ont fait, permettant à l'AFSA de récolter 1830 €.

### **Samoëns Trail Tour**

Les 20 et 21 juin 2015 a eu lieu le Samoëns Trail Tour au profit de l'Association Française du Syndrome d'Angelman. Ce fut un très beau week-end sous le signe de la solidarité et de la performance sportive. Un trail sur deux jours dans la montagne, à Samoëns, au milieu de paysages d'une grande beauté.

L'AFSA a été choisie cette année grâce à Thibault Morisset, à ses parents Françoise et Dominique et à sa sœur Héloïse qui viennent à Samoëns depuis de nombreuses années.

## Microdon – Paris 2015

Les 9 et 10 octobre 2015, 16 bénévoles de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) ont participé à l'opération Microdon au sein du Monoprix situé boulevard Saint Denis dans le deuxième arrondissement de Paris.

L'objectif était de sensibiliser les clients à notre cause et de leur proposer un arrondi solidaire en caisse de 2€ au profit de notre association.

C'est grâce à l'engagement et à l'investissement de nos bénévoles que cette opération fut un réel succès. Nous avons récolté très exactement 1467,72€.

## Téléthon : Crèche solidaire

Le samedi 5 décembre, une crèche de Noël a été organisée au profit de l'AFSA au sein de l'église d'Etival dans la Sarthe.

## Téléthon : Actions de Prévoté transports

A la suite des actions menées dans le cadre du téléthon, l'entreprise Prévoté Transport a remis un chèque de 4913€ à notre association.

### c. Les supports de communication

#### - **Bulletin « AFSA Liaisons »**

En 2015, l'AFSA a réalisé et envoyé auprès de ses adhérents et partenaires 2 numéros de son bulletin « AFSA – Liaisons » ; les numéros : 32 et 33.

#### - **Site Internet**

Sur l'année 2015, le site a été visité 50 264 fois.

Le nombre moyen de pages visitées par session (visites) est de 2,22.

#### - **Page Facebook**

La page Facebook devient l'un des supports clés de l'Association puisque sur l'année 2015, le nombre de fans est passé de 933 à 1343.

## 7. Les actions en Régions

### a. Région 01

Depuis mai 2009, la déléguée régionale pour l'Île de France est Lara Hermann, maman d'Alex (15 ans), épaulée depuis octobre 2014 par une déléguée adjointe : Aïcha Ouachek, maman d'Hussein (4 ans) a été remplacée par Louise Compain, maman de Marie (3 ans), qui a pris ses fonctions en octobre 2015. De nombreux parents nous aident en organisant des manifestations locales ou en sollicitant le mécénat de leur commune et/ou entreprise. C'est grâce à eux aussi que les activités sont si nombreuses et variées.

La région Île de France compte à ce jour 119 adhérents, à jour de leur cotisation.

Voici les événements qui ont eu lieu dans la région depuis la dernière Assemblée Générale (octobre 2014):

- Décembre 2014 : Dans le cadre du Téléthon, Maëlys (porteuse du SA) et l'AFSA ont été mis à l'honneur par la municipalité de Saint Prix (95). Après un défilé aux lampions dans les rues de la ville et un spectacle des associations locales, une présentation et un débat sur le syndrome d'Angelman ont eu lieu devant un large auditoire très intéressé. Un grand merci à la municipalité de Saint Prix pour l'organisation de cette soirée
- Février 2015 : Tournoi de bridge à La Garenne Colombes (92), organisé dans le cadre de la Journée Internationale du Syndrome d'Angelman. Un grand merci aux membres du club de bridge de La Garenne Colombes
- Mars 2015 : Concert gospel à Sceaux (92), interprété par le groupe Palomenia et organisé dans le cadre de la journée internationale. Un grand merci à Louise Compain, organisatrice de la manifestation, et aux membres du groupe Palomenia, qui s'est produit gracieusement en faveur de l'AFSA.
- Mars et avril 2015 : Mise à disposition de places gratuites pour assister à deux matchs du club de foot PSG féminin. Un grand merci à Thierry Berthet, papa de Clémence, pour son implication et persévérance
- Septembre 2015 : Rencontre régionale au Centre Sports et Loisirs de la Banque de France à Bougival (78). Le Centre nous a ouvert ses portes encore une fois. Les bénévoles du LEO Club ont animé plusieurs ateliers sur le thème du cirque pour le plaisir de grands et petits. 20 familles ont participé à cette journée riche en partages et émotions. Un grand merci à Thierry Berthet et aux gérants du Centre Sports et Loisirs de Bougival, toujours aux petits soins pour nos familles
- Novembre 2015 : Soirée patinage sur glace à la patinoire de Viry Chatillon (91). Un grand merci à Fanny Godbarge, maman de Yann, et à la communauté des communes qui a privatisé la patinoire pour l'AFSA
- Aparté des Anges : Nous maintenons, pour la troisième année consécutive, cette réunion périodique des mamans. La demande de se retrouver et échanger sur des thèmes de la vie quotidienne est très forte. Contrairement aux années précédentes, nous changeons de « maison d'accueil » à chaque réunion, comme les mamans l'avaient souhaité. Un grand merci aux mamans du « réseau ADA » pour leur fidélité, aux mamans qui nous accueillent chez elles et en particulier à Estelle Viens, qui nous a ouvert les portes de sa maison pendant 2 ans. Les compte-rendus des réunions sont disponibles sur le site de l'AFSA
- Grâce aux newsletters, aux mails et aux échanges téléphoniques nous restons à disposition des adhérents et essayons d'apporter une réponse à leurs questions, tout au long de l'année
- Des cartes d'anniversaire (papier ou électroniques) sont envoyées à tous les porteurs du SA de la région

#### b. Région 02

La région du Nord-Ouest est animée par Catherine Kerbrat, maman de Gwendal (17 ans) depuis mai 2007 et Annabelle Wayaffe maman de Maëna (8 ans) depuis mars 2015.

La région compte à ce jour 97 adhérents (familles, amis)

La rencontre des familles, organisée par Annabelle, à Dol de Bretagne (35) a réuni 13 familles.

En janvier 2016, Catherine Kerbrat ayant démissionné de son poste de déléguée régionale, nous cherchons une personne pour animer la région avec Annabelle.

#### c. Région 03

La région du Nord-Est est animée par Cathy Rieb, maman de Simon et Sylvia Roeser, maman de Charline.

**12 décembre 2014** : Téléthon au collège de Drulingen (67) : Présentation du film de Simon et échanges avec les élèves

**Janvier 2015** : Marche aux flambeaux : 300€

**Samedi 25 avril 2015** : concert solidaire au sein de l'église protestante de Sarre Union en Alsace. La Chorale Des Maîtres Chanteurs d'Alsace Bossue 2200€ de dons ont été récoltés pour notre association.

**8-9-10 mai** : rencontre régionale Erckartzwiller

**14-15 mars et 20 et 21 juin.** : atelier CHESSEP à Maisongoutte (67) D.Crunelle

#### d. Région 04

La région 04 est animée par Frédérique DOVETTA (région 04 sud) maman de Pierre et par Virginie RAYMOND (région 04 nord) maman d'Arthur.

La région 04 compte à ce jour 99 familles adhérentes.

Janvier 2015 : Envoi des vœux aux familles adhérentes

Février 2015 : A l'occasion de la Journée Internationale du syndrome d'Angelman qui a lieu le 1<sup>er</sup> février, une campagne d'information a été réalisée auprès de toutes les MDPH de la région, ce qui a nécessité une mise à jour des contacts. Cette opération a permis la prise de rendez-vous notamment avec la MDPH de Haute Savoie et des contacts téléphoniques très positifs.

Envoi d'une newsletter aux familles en février.

21 juin 2015 : Course des héros à Lyon. Mise en place du stand et du ravitaillement pour les 9 familles présentes. Un pique-nique a clôturé l'évènement.

26 et 27 septembre 2015 : rencontre régionale à Brugheas au centre de répit des Bruyères avec animations adaptées. Ce week-end a été annulé pour faute de participants.

6 et 7 décembre 2015 : Organisation rencontre régionale à Lyon à l'occasion de la fête des lumières. Il devait être proposé aux familles de se retrouver le dimanche et de profiter ensuite d'une visite adaptée avec l'office du tourisme de Lyon le lundi de 17h à 18 h 30. Suite aux attentats du 13 novembre 2015 la ville de Lyon a décidé d'annuler cet évènement.

Participation de la famille RAYMOND à la course des pères Noël de Bellerive-sur-Allier aux couleurs de l'AFSA, malheureusement aucune autre famille n'a pu y participer.

Tout au long de l'année, écoute téléphonique et réponse par mail aux familles souhaitant des renseignements.

#### e. Région 05

La région est animée par Magali Barthère (proche Toulouse) depuis fin 2014, et compte 76 familles adhérentes.

Fin 2014 : Enquête auprès des adhérents pour évaluer les envies et les besoins des familles, et organiser les rencontres et les formations

Janvier 2015 : Newsletter et vœux aux adhérents

Février 2015 : Communication sur la Journée Internationale du Syndrome d'Angelman

Juillet 2015 : Camps d'été en communication alternative et en littérature à côté d'Agen organisé par Mathilde Suc-Mella, 10 familles adhérentes ont été formées par Mary-Louise Bertram, éducatrice spécialisée australienne, spécialiste de la CAA.

19 et 20 septembre : Premier atelier CHESSEP animé par Dominique Crunelle à Toulouse

3 octobre : Rencontre régionale dans le Libournais, nous avons été très chaleureusement accueillis par la famille Marque au château Maison-Noble dans leur vignoble.

15 octobre : Représentation de l'AFSA lors d'une réunion de présentation du fonctionnement de la MDPH du Gers aux associations de personnes en situation de handicap à Auch

14 et 15 novembre : Deuxième atelier CHESSEP animé par Dominique Crunelle à Toulouse

### 8. Les missions salariées

Faustine Bourgoïn, salariée de l'AFSA, est passée à plein temps.

Faustine aide les membres de l'association sur de très nombreux aspects et son arrivée a permis de dynamiser, diversifier nos activités au bénéfice des parents et d'élargir le rayonnement de l'association.

Voici quelques exemples de missions qui lui sont confiées :

- Organisation des différentes réunions de l'AFSA (CA, CPME, CMS) : réservation des salles, préparation des réunions, comptes rendus.
- Mise en place des partenariats et des actions relatives
- Demande de mécénat et suivi
- Suivi de projet (film animation, Chessep...)
- Organisation d'événements : Colloque, Rencontres nationales
- Réalisation des bulletins (chemin de fer, rédaction, mise en page, suivi d'impression...)
- Gestion du Site
- Gestion de la page Facebook
- Création des supports de communication (brochures, affiches, Xbanners...) et goodies
- Newsletters
- Relation avec les adhérents (pour les événements locaux notamment)
- Coordination des événements partenaires
- Organisation des événements nationaux (Journée Internationale du Syndrome d'Angelman, Courses des Héros...)
- Relations presse
- Administratif divers.

## Conclusion

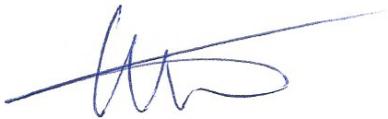
"Par les actions menées durant ces 2 dernières années, nous espérons avoir répondu, au moins en partie, aux attentes des familles.

Le prochain objectif prioritaire, pour 2016/2017, est d'arriver à obtenir un état des lieux précis de la prise en charge des personnes S.A. sur tout le territoire et de faire remonter aux filières de santé, aux MDPH, aux ARS et à la CNSA les carences, les dysfonctionnements, mais aussi les situations d'excellence pour essayer d'aider à l'harmonisation des pratiques et des services.

Pour ce travail, nous allons travailler en étroite collaboration avec les filières de santé issues du deuxième Plan National Maladies Rares, et les équipes relais « Handicaps Rares » créées en 2015 suite au Schéma National Handicap Rare."

Denise Laporte

Le: 12 mai 2016  
A: Paris



Denise Laporte  
Présidente de l'AFSA



Nicolas Viens  
Secrétaire de l'AFSA