

# Rapport d'activité de l'AFSA en 2017

## Introduction

### I. Fonctionnement et missions support

#### A. Le Bureau et le Conseil d'Administration

##### Le Bureau

En 2017, le Bureau de l'AFSA était constitué de 5 membres :

- Lara Hermann, Présidente de l'Association
- Nicolas Viens, Vice-Président, en charge de la supervision budgétaire, du Conseil Médical et Scientifique (CMS) et de la recherche.
- Denise Laporte, Vice-Présidente en charge de la représentation et du rayonnement de l'AFSA et du Conseil Paramédical et Scientifique (CPME).
- Aline Paillette, Trésorière - remplacée par Annabelle Wayaffe-Boronat, à partir du 18 novembre 2017
- Claudine Hermann, Secrétaire Générale

5 réunions de Bureau furent organisées en 2017 : les 18 février, 11 mars, 6 mai, 16 novembre et 17 décembre.

##### Le Conseil d'Administration (CA)

En 2017, le Conseil d'Administration de l'AFSA était constitué de 17 membres :

- Lara Hermann : Présidente de l'Association
- Nicolas Viens : Vice-Président, en charge de la supervision budgétaire, du Conseil Médical et Scientifique et de la recherche
- Denise Laporte : Vice-Présidente en charge de la représentation et du rayonnement de l'AFSA et du Conseil Paramédical et Scientifique
- Aline Paillette, Trésorière, remplacée par Annabelle Wayaffe-Boronat, à partir du 18 novembre 2017
- Claudine Hermann : Secrétaire Générale
- Aïcha Ouachek : Déléguée Régionale d'Ile-de-France
- Annabelle Wayaffe-Boronat : Déléguée Régionale du Nord-Ouest, trésorière adjointe jusqu'au 18 novembre 2017 et trésorière à partir de cette date
- Sophie Bregeon D'Eaubonne : Déléguée Régionale adjointe du Nord-Ouest
- Sylvia Roeser : Déléguée Régionale du Nord-Est jusqu'au 15 décembre 2017
- Cathy Rieb : Déléguée Régionale adjointe du Nord-Est

- Virginie Raymond : Déléguée Régionale du Sud-Est
- Magali Barthère : Déléguée Régionale du Sud-Ouest
- Mathilde Suc-Mella : En charge des projets éducatifs, membre du CPME et de la rédaction d' «AFSA Liaisons »
- Gérard Viens : En charge de la représentation du syndrome d'Angelman et de l'AFSA auprès des Institutions de Santé
- Catherine Kerbrat : En charge des formations
- Delphine Pion : membre du CPME et de la rédaction d' «AFSA Liaisons »
- Sophie-Dorothee Montagutelli : membre du CPME

En 2017, 5 réunions du Conseil d'Administration se sont déroulées :

- 14 janvier 2017
- 11 mars 2017
- 10 juin 2017
- 9 septembre 2017
- 18 novembre 2017

## B. Le Conseil Paramédical Éducatif (CPME)

Depuis 2012, l'AFSA a créé un Conseil Paramédical et Éducatif 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.

En 2017, 2 réunions du CPME se sont déroulées :

- Le 10 mars 2017
- Le 1<sup>er</sup> septembre 2017

### Actions 2017 :

- Finalisation de la version numérique du Livret d'Accueil du Syndrome d'Angelman,
- Mise en place du projet « Droit à l'autonomie dans la prise en charge des personnes porteuses du syndrome d'Angelman (SA) dans les établissements médico-sociaux » avec notamment un questionnaire destiné aux familles et des visites dans les établissements,
- Discussion autour d'un projet d'étude sensori-motrice pour les enfants porteurs du syndrome d'Angelman.

### Objectifs 2018 :

- Continuité du projet « Droit à l'autonomie dans la prise en charge des personnes porteuses du syndrome d'Angelman (SA) dans les établissements médico-sociaux »
- Réflexion sur l'offre de formations de l'AFSA
- Formation des paramédicaux aux spécificités du SA : formations intra-établissement, formation des libéraux, notamment avec l'aide de la filière DéfiScience.

### C. Le 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 Peudenier, 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 Nationales et du congrès scientifique. En 2017, le CMS s'est réuni le 17 janvier.

### D. Agrément Ministériel et France Asso Santé

Dans l'arrêté du 5 janvier 2017, la ministre des Affaires sociales et de la Santé a donné à notre association un agrément au niveau national d'une durée de 5 ans.

L'agrément ministériel est une « approbation administrative » qui reconnaît :

- l'activité effective et publique de notre association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé
- les actions de formation et d'information que notre association conduit
- notre représentativité
- notre indépendance et notre transparence de gestion.

Cet agrément permettra entre autres à l'AFSA de solliciter des subventions auprès du ministère qui l'a accordé et auprès d'autres administrations et également d'être consultée sur différents sujets et projets relatifs à nos préoccupations (prise en charge de la déficience intellectuelle, inclusion scolaire, etc.).

Faisant suite à cela, nous avons été contactés par les autorités pour soumettre notre candidature à l'Union Nationale des Associations Agréées des usagers du Système de Santé (UNAASS), candidature qui a été acceptée. L'UNAASS a été créée par l'article 1 de la Loi de Modernisation de Notre Système de Santé (LMNSS) du 26 janvier 2016.

C'est une avancée importante de la démocratie sanitaire, puisqu'elle consacre le rôle incontournable et la nécessaire participation des usagers aux choix de la politique sanitaire et sociale.

L'UNAASS a pris le nom de « France Assos Santé » le 23 avril 2017. Elle regroupe 74 associations réparties en 7 collèges. L'AFSA a, quant à elle, intégré le collège Handicap de « France Assos Santé », compte-tenu de la situation de polyhandicap engendrée par le syndrome d'Angelman.

Parmi les objectifs de France Assos Santé, on peut citer :

- Donner des avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et proposer des mesures conformes aux intérêts de ses membres. Notamment observer et veiller en continu au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé, analyser les points posant problème, définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes
- Animer le réseau des associations agréées tant au niveau national que régional.
- Former les représentants d'usagers qui siègent dans les différentes instances afin de les aider à jouer un rôle actif dans ces instances
- Agir en justice pour la défense des intérêts des usagers du système de santé. Informer les usagers du système de santé de leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale
- Représenter les usagers auprès des pouvoirs publics notamment en vue de la désignation des délégués dans les conseils, assemblées et organismes institués par les pouvoirs publics.

## E. Les formations

L'AFSA a proposé en 2017, comme les années précédentes depuis 10 ans, plusieurs week-ends de formation aux familles ainsi qu'aux professionnels suivant leurs enfants. Ces formations sont dispensées par des professionnels membres du Conseil Paramédical et Educatif (CPME) de l'AFSA.

Les dates et thèmes des 6 week-ends de formations ont été les suivants :

- 6 et 7 janvier : Etre grands-parents d'un enfant porteur du SA : 12 participants
- 28 et 29 janvier : Favoriser l'autonomie des personnes ayant un SA, dans la vie quotidienne : 3 participants
- 7 et 11 mars : Atelier CHESSEP à Lille : 15 participants
- 11 et 12 mars : Premiers conseils éducatifs : 4 participants
- 3 et 4 juin : Apprendre à communiquer autrement : 8 participants
- 25 et 26 novembre : Gérer les comportements problèmes : 3 participants

## F. Aide aux parents et professionnels

Parmi ses missions, l'AFSA vient en aide aux parents et professionnels. Ainsi, en 2017, l'Association a continué d'accueillir les familles venant d'apprendre le diagnostic ou en période de questionnement quant à l'avenir et/ou la prise en charge de leur enfant.

Le territoire a été divisé en 5 régions avec chacune à sa tête une ou plusieurs déléguées qui accompagnent les familles avec davantage de proximité et organisent des rencontres et temps d'échanges avec les familles.

Enfin, l'AFSA continue à alimenter en informations son réseau de professionnels via ses sites Internet et ses différents moyens de communication.

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

## II. Représentation et rayonnement de l'AFSA et du syndrome

### A. Manifeste de l'AFSA et actions politiques

En partenariat avec l'agence Comfluence, spécialisée en relations publiques, l'AFSA a rédigé un **Manifeste** pour interpeller les candidats à l'élection présidentielle sur des questions telles que le manque de place en établissements, la scolarisation, le parcours de vie et de santé de nos enfants.

Nous avons été reçus par les chargés santé-handicap de 3 candidats, à qui nous avons pu présenter nos attentes dans les détails et échanger sur les programmes des candidats sur le handicap.

L'AFSA a également profité des élections législatives pour continuer à faire entendre sa voix et celles des familles adhérentes, grâce à une action militante et citoyenne dans tous les territoires et auprès de tous les partis politiques.

Une vingtaine de familles a adhéré à cette proposition, en interpellant leurs candidats par le biais d'un courrier type que l'AFSA a mis à leur disposition.

De plus, l'AFSA a écrit à la Ministre de la Santé, ainsi qu'à la Secrétaire d'État aux Personnes Handicapées, en demandant un entretien. Nous avons été reçus par la Directrice de Cabinet de Mme Cluzel, qui s'est montrée intéressée par le projet en cours « Droit à l'autonomie ».

L'écoute attentive des candidats et de leurs équipes nous encourage à poursuivre la sensibilisation des hommes et femmes politiques au syndrome d'Angelman, aux besoins des personnes atteintes et de leurs familles.

## B. Détail des autres réunions

### 1. Activités de Gérard Viens, membre du CA de l'AFSA

#### **Représentation de l'AFSA en tant que vice-Président de l'Alliance Maladies Rares Bureau National, et Conseil National : 20 réunions en 2017**

Les activités au sein de l'Alliance Maladies rares ont consisté essentiellement à construire un plaidoyer en faveur des maladies rares et à élaborer le 3<sup>ème</sup> Plan national Maladies Rares. Toujours dans le cadre de cette représentation, il y a eu la préparation de la Grande Conférence Maladies Rares au Sénat le 13 janvier 2017 et l'intervention au cours de cette réunion. De même, l'AFSA a été membre du conseil scientifique et est intervenue à la conférence biennale « RARE 2017 » les 20 et 21 novembre 2017 à Paris, cité des Sciences et de l'Industrie, qui a réuni 800 personnes.

D'autre part, dans le cadre de cette représentation, l'AFSA est devenue membre de Rare Disease International (**RDI**), organisation qui regroupe les Alliances Maladies Rares dans le monde et, à ce titre, a participé aux réunions de Barcelone et de Genève et participera le 10 mai à celle de Vienne.

#### **Représentation de l'AFSA au sein du Collectif Déficience Intellectuelle : 6 réunions en 2017**

#### **Représentation de l'AFSA auprès de la Filière Nationale de santé Maladies Rares : DéfiScience : 8 réunions en 2017.**

L'AFSA est ainsi un des trois membres associatifs fondateurs du comité stratégique de la filière et représente également l'Alliance Maladies Rares au sein de la filière.

L'AFSA a été, dans ce cadre, membre du comité scientifique et est intervenue aux Etats Généraux de la Déficience intellectuelle (**EGDI**) qui ont réuni 900 personnes à l'UNESCO les 20 et 21 janvier 2018.

#### **Haute Autorité de la Santé (HAS), Commission de la Transparence, représentant des associations de patients**

Depuis novembre 2015, deux représentants des associations de patients siègent à la Commission de la Transparence. Cette commission évalue les nouveaux médicaments sur la base du service médical rendu (SMR) et de l'amélioration du service médical rendu (ASMR). Les résultats de cette évaluation permettent ou non la prise en charge de ces nouvelles molécules et servent à la détermination du taux de cette prise en charge par la collectivité. En étant à la fois représentant de l'AFSA et de l'Alliance Maladies Rares, je considère que mon rôle consiste notamment à veiller à ce que, au-delà de leur efficacité clinique, l'impact

sur la qualité de vie des malades soit pris en compte lors de l'évaluation des nouvelles molécules.

**En 2017**, la Commission de la Transparence a évalué ou réévalué plus de 700 dossiers au cours de **26 séances de travail**

**Représentation de l'AFSA à France Assos Santé dans le cadre du collège « Handicap » au côté de Lara Herman.**

## **2. Activités de Denise Laporte Vice-présidente de l'AFSA**

### **Congrès Hope - Samedi 25 février**

Intervention au Congrès Hope pour présenter l'AFSA et la collaboration avec l'Equipe Relais Handicaps Rares Rhône-Alpes

### **Participation au Collectif Déficience intellectuelle - Jeudi 9 mars**

Réflexion sur l'enquête à proposer aux familles sur l'accompagnement des personnes atteintes de déficience intellectuelle

### **Mise en place du projet d'aide à l'accompagnement des personnes porteuses du Syndrome d'Angelman au sein du médico-social**

- Réalisation et dépouillement de l'enquête auprès des familles sur l'accompagnement des personnes porteuses du S.A. au sein du médico-social entre septembre et novembre 2017
- Participation aux réunions de travail de la filière DéfiScience sur la formation des professionnels le **18 juillet à Paris** et le **28 novembre à Lyon**
- Participation aux journées de formation PPH-MHAVIE sur le processus de production du handicap organisée par l'Equipe Relais Handicaps Rares les **30 et 31 mars à Lyon**
- Participation à la table ronde organisée pour les professionnels des établissements médico-sociaux de la région le **7 juin à Besançon**
- Mise en place d'entretiens dirigés auprès des professionnels des établissements médico-sociaux d'octobre 2017 à juin 2018

### **Participation aux réunions du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) sur le projet d'aide aux aidants**

Réalisation de supports vidéo pour informer les aidants sur leurs droits le **16 septembre à Paris**

### **Entretiens dirigés auprès des établissements médico-sociaux**

16 et 17 octobre à Lille

23 novembre à Chambéry

### III. Soutien à la recherche

#### A. Projet neuromodulation

En 2017, l'AFSA a soutenu à hauteur de 6000€ le projet de Delphine Gaudin sur la neuromodulation.

Delphine est la maman d'un petit garçon âgé de 5 ans concerné par le syndrome d'Angelman et elle est par ailleurs interne en pédiatrie.

Elle est partie du constat que, si le déséquilibre entre l'excitation des neurones et leur inhibition est bien connu dans l'épilepsie, cette modulation intervient également dans le développement, notamment le développement sensori-moteur et dans la régulation des comportements.

Son projet a donc pour objectif de répondre à deux principales questions :

Les troubles développementaux du syndrome d'Angelman pourraient-ils s'apparenter à des troubles de modulation, c'est-à-dire à un dysfonctionnement des circuits neuronaux par excès d'excitation ou d'inhibition ?

Si oui, quel est l'état actuel des connaissances concernant la modulation neuronale dans le syndrome d'Angelman ?

Delphine présentera les résultats de ses recherches lors des Rencontres Nationales de l'AFSA qui auront lieu en 2018.

#### B. Angelman Syndrome Alliance (ASA)

En 2017 la collaboration avec l'Angelman Syndrome Alliance, dont l'AFSA est l'un des membres fondateurs, se poursuit.

Les résultats des deux projets des équipes néerlandaises (G. van Woerden et Y. Elgersma; B. Distel), financées par l'AFSA via l'ASA, ont été rendus publics et feront l'objet de publications scientifiques en 2018 (voir aussi §C. ci-dessous).

Les deux projets (B. Philphot ; S. Russo, T. Borsello) soutenus dans le cadre de l'appel à projet 2016-2017 se poursuivent.

Pour plus d'informations, quantitative et qualitatives, sur ces projets, nous vous invitons à consulter les articles sur le site de l'AFSA, rubrique « recherche ».

### C. Projet ST01 du Professeur Ype Elgersma

Le Professeur Ype Elgersma de l'unité de recherche Syndrome d'Angelman au CHU de Rotterdam (Pays-Bas) a mené une recherche visant à tester l'effet d'une molécule (ST101) sur des souris ayant le syndrome d'Angelman. Cette recherche a été financée par l'AFSA sur la période 2016-2017. Il a été démontré que cette molécule améliore l'activité de CaMK2 (protéine impliquée dans le syndrome d'Angelman) en augmentant la plasticité synaptique et la fonction cognitive.

Dans le cadre de ce projet, l'équipe du Professeur Elgersma s'est proposée de traiter les jeunes souris SA avec cette molécule afin de mesurer son effet sur la plasticité synaptique et sur certains aspects comportementaux. L'équipe a évalué ainsi l'efficacité de la molécule sur la coordination, l'épilepsie, les troubles du comportement et la plasticité synaptique. Malheureusement les résultats n'ont pas permis de démontrer un effet positif de l'utilisation de cette molécule sur les souris Angelman, hormis une légère amélioration sur la coordination.

Ype Elgersma continue ses travaux sur le Syndrome d'Angelman et partage régulièrement ses résultats avec les autres équipes aux Pays-Bas et aux Etats-Unis, notamment avec le soutien de l'AFSA et de l'ASA.

### D. Rencontre ASA

L'AFSA et les autres associations membres de l'Angelman Syndrome Alliance (ASA) se sont rencontrées en juin 2017 à Naples. Nous avons été accueillis par Tommaso Prisco, président de l'association italienne pour le syndrome d'Angelman, l'ORSA.

L'objectif de cette réunion était de préparer les prochains appels à projet organisés par l'ASA et auxquels l'AFSA participe depuis sa création. Plusieurs chantiers sont en cours afin d'améliorer le processus d'appel à projet et de réduire les délais de prise de décision.

Il ressort de cette journée de travail plusieurs idées :

1. La mise en place d'un espace de documentation partagée afin de favoriser la réutilisation des outils, publications, supports de communications d'un pays à l'autre.
2. La mise en place d'un code de conduite afin de fluidifier les échanges en maintenant un esprit de confiance mutuelle.
3. Plusieurs actions permettant d'accélérer la prise de décision et la mise à disposition des fonds aux équipes de recherche.
4. La mise en place d'une équipe centrale réduite chargée de préparer le travail en amont des réunions de l'ASA.

La prochaine réunion de l'ASA aura lieu à Hambourg en octobre 2018. Le prochain appel à projet sera lancé à cette occasion.

## E. Veille scientifique

Stéphanie Bury-Moné, microbiologiste et professeure à l'Université de Paris-Sud, a proposé à l'AFSA son aide pour réaliser des veilles scientifiques et la vulgarisation d'articles concernant la recherche sur le SA.

En 2017, elle a rédigé trois documents :

- Un article de décryptage des principales publications scientifiques sur le syndrome d'Angelman en deux parties. La première concerne les articles antérieurs à 2017, qui posent les bases des connaissances actuelles sur le syndrome ; la deuxième partie présente une synthèse des publications internationales de l'année 2017.
- Une note de synthèse à partir de l'article de T. Thibert concernant le régime alimentaire à bas indice glycémique et le contrôle de l'épilepsie
- Les résumés des rapports des chercheurs financés par l'AFSA via l'ASA (Angelman Syndrome Alliance)

## IV. Actions et réalisations

### A. Actions au profit des aidants

#### 1. Livret d'accueil - Le site

A l'occasion de la Journée Internationale du Syndrome d'Angelman (15 février 2017), l'AFSA a rendu publique la version électronique de son Livret d'Accueil du Syndrome d'Angelman (la version papier avait été publiée en 2016) <https://www.livret-angelman-afsa.org/>. Cette version numérique est plus riche que la version papier puisqu'elle est agrémentée de fiches thématiques sur les différents aspects de la prise en charge et des spécificités du quotidien en lien avec le syndrome d'Angelman.

Cet outil a pour but d'accompagner les familles mais aussi certains professionnels qui connaîtraient mal ou trop peu cette pathologie.

Le site a été financé par la Fondation Groupama pour les Maladies rares, l'opération Coup de Pouce de BNP Paribas ainsi que par la Fondation SFR.

#### 2. Imagier clé USB

Au fil des formations et des rencontres avec familles et aidants des personnes porteuses du syndrome d'Angelman, Dominique Crunelle, orthophoniste et formatrice, s'est rendue compte qu'il était souvent compliqué pour certaines familles, une fois à la maison, de réaliser les outils de communication alternative proposés lors des formations organisées. Souvent, les familles ne savent pas où trouver les pictogrammes, quelle photo choisir, etc. Dominique Crunelle a donc eu l'idée de réaliser, sur une clé USB, une banque de photos,

images et pictogrammes répartis à la fois par tailles, présentation et catégories, dans laquelle les familles n'auraient qu'à aller chercher l'image, la photo ou le pictogramme de leur choix et l'adapter à leur outil de communication alternative, afin de faciliter le travail de réalisation.

L'AFSA a reçu une subvention de 1000€ de la part du Crédit Agricole Assurances pour ce projet.

Les clés seront disponibles et distribuées aux participants des formations de l'AFSA sur la communication alternative en début d'année 2018.

## B. Répit et échanges entre familles

### 1. 25 ans de l'AFSA

Grâce au soutien de l'Action citoyenne de Disneyland Paris, de la Fondation Bruneau et des différents événements solidaires organisés par nos bénévoles, le samedi 13 mai 2017 une centaine de familles de notre association a vécu un magnifique moment à Disneyland Paris pour célébrer les 25 ans de l'AFSA. Au total nous étions près de 400.

Plus qu'une grande rencontre, ce fut une journée de magie, de joie, de sourires. Un grand moment d'émotions !

Au programme :

- Cérémonie en présence des ambassadeurs de Disney et de Mickey : discours et témoignages, remise des trophées aux partenaires, images d'archives ;
- Animations pour les enfants et les familles : sculptures de ballons, tatouages éphémères, maquillages et photos de familles avec Mickey, Minnie et le gâteau des 25 ans ;
- Déjeuner convivial dans une ambiance Tex Mex ;
- Visite du Parc et attractions en famille ;
- Parade avec espace privatisé ;
- Diner avec une quarantaine de familles.

Un format qui a beaucoup satisfait les familles et que nous envisageons de reproduire dans les années à venir.

### 2. Rencontre Répit

Pour la deuxième année consécutive, l'AFSA a organisé une rencontre répit au Vacances Répit Familles (VRF) « Les Cizes » dans le Jura, où 4 familles étaient présentes.

Le village dispose de : 13 pavillons de 80m<sup>2</sup> chacun pour 4 à 6 personnes, 2 studios pour 2 à 4 personnes, 4 chambres dans un bâtiment collectif, une terrasse couverte avec salon de jardin. Chaque pavillon est adapté et équipé de lit médicalisé, douche à l'italienne, toilettes réglables en hauteur, volets et portes domotisés.

Une équipe soignante composée d'infirmières et d'aides-soignantes dynamiques et à l'écoute est à la disposition des familles 24h/24 et 7jours/7. Suivant les souhaits de chaque famille, les soignants prenaient le relais pour le lever, la toilette, la douche, la prise des repas et le coucher.

Se décharger pour souffler, un vrai répit pour les parents qui ont vraiment apprécié.

Benjamin, l'éducateur sportif formé au handicap, était présent au village durant la journée pour les activités : bowling, joëlette, promenade, etc.

### **3. Aparté des Anges**

En région parisienne, Aïcha Ouachek, la déléguée régionale d'Ile-de-France, organise chaque mois un « Aparté des Anges ». Que ce soit un goûter, un moment de répit ou un repas, en journée ou en soirée, ces moments permettent aux mamans de se retrouver et d'échanger sur leur quotidien.

### **4. Les rencontres régionales**

#### **- Région 01 – Ile-de-France**

Aïcha Ouachek, la déléguée régionale d'Ile-de-France a organisé le dimanche 17 septembre 2017 à la Ferme pédagogique de Saint Hilliers (77) une rencontre régionale. 13 familles étaient présentes dans une ambiance chaleureuse et conviviale malgré un temps maussade. Deux animatrices encadraient les deux groupes et chacun d'eux a pu participer à l'activité de préparation du pain, puis à la découverte des animaux avec une réelle proximité (donner à manger, toucher, tenir dans les bras les lapins, monter sur le cheval...).

#### **- Région 02 – Nord-Ouest**

Annabelle Wayaffe et Sophie Bregeon D'Eaubonne, les déléguées régionales du Nord-Ouest ont organisé une rencontre le dimanche 1er octobre à St Fiacre (22) à la Ferme de Min-Guen.

4 familles étaient présentes. Au programme : visite de la ferme, balade en calèche, préparation des ânes (pansage pour enlever toute la terre et aussi des caresses), repas convivial, atelier sensoriel avec des cochons d'Inde, lapins, poules...

Beaucoup d'émotions pour les enfants.

#### **- Région 03 – Nord-Est**

Sylvia Roeser, déléguée régionale du Nord-Est a organisé la rencontre de cette région le 15 août au Parc d'attractions « le Petit Prince » à Ungersheim.

#### **- Région 04 – Sud-Est**

La région Sud-Est est dirigée par Virginie Raymond. Il n'y pas eu de rencontre régionale en 2017 mais de nombreuses manifestations solidaires et sportives. Cf. partie dédiée.

#### **- Région 05 – Sud-Ouest**

Le 30 septembre 2017, Magali Barthère, déléguée du Sud-Ouest, a organisée sa rencontre régionale à l'Écomusée de Marquèze (40). 14 familles se sont retrouvées en gare de Sabres dans les Landes pour prendre le train de l'écomusée. A l'arrivée, dans l'airial, quartier Landes de Gascogne du XIX<sup>e</sup> siècle préservé et reconstitué, parents et enfants ont pu s'initier au filage traditionnel de la laine, toucher les matières, sentir et goûter les saveurs de l'époque grâce à des savoir-faire transmis de génération en génération.

Les familles ont ensuite partagé un repas, visité librement le parc et découvert des métiers anciens tels que bouvier, berger des Landes et meunier.

## C. Pour les personnes porteuses du SA

### 1. Donnons une voix, 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> éditions

Grâce à SYD Conseils et aux fonds récoltés lors des événements solidaires organisés par les bénévoles, l'AFSA a pu reconduire 2 éditions de son opération « Donnons une voix à nos enfants » et ainsi aider 27 nouvelles familles dans l'acquisition de tablette et applications de communication alternative. La première édition avait permis en 2016 d'aider 40 familles.

### 2. Projet Droit à l'autonomie

En août et septembre 2017, l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) a diffusé auprès de ses familles adhérentes un questionnaire sur la prise en charge des personnes porteuses du syndrome d'Angelman (SA). Cette enquête s'adressait particulièrement aux familles dont l'enfant est accueilli dans les établissements médico-sociaux (EMS).

L'enquête s'inscrit dans une démarche globale, qui nous permettra de mettre en avant les « bonnes pratiques » et certaines lacunes de la prise en charge des personnes SA en milieu médico-social. Et, dans un second temps, de trouver des moyens pour pallier ces difficultés par de la sensibilisation, de la formation, des fiches d'informations ou tout autre moyen adapté.

Le questionnaire rentre dans la première étape de cette démarche : l'objectif est de dresser un état des lieux de l'accompagnement des personnes porteuses du syndrome d'Angelman, de la petite enfance à l'âge adulte, du point de vue des aidants familiaux (les parents) afin de déterminer les réussites et lacunes de cette prise en charge et les besoins des familles.

Afin d'avoir une vision globale, la seconde étape en 2018 consistera à consulter les établissements accueillant des personnes SA-

Le résultat du questionnaire a été diffusé aux adhérents de l'AFSA et est disponible sur le site : [www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org) , rubrique « les projets ».

## D. Fonctionnement

### - Étude de lectorat d' « AFSA Liaisons »

Pendant l'été 2017 l'AFSA a souhaité recueillir les avis de ses adhérents concernant «AFSA-Liaisons», via un questionnaire envoyé à chacun. 80 d'entre eux ont répondu à cette enquête.

L'objectif de celle-ci était de connaître les avis et attentes quant à ce support, tant dans son contenu, dans sa forme, que dans ses modalités de parution et de diffusion, pour pouvoir l'améliorer.

Dans l'ensemble, les adhérents semblent satisfaits de ce support (95%). Ils y sont attachés et les informations qu'il contient leur paraissent utiles.

Cependant nous avons relevé quelques points à améliorer :

- Sur le plan rédactionnel, la nécessité de vulgariser davantage les articles scientifiques ;
- Sur le contenu, intégrer davantage de témoignages, d'articles sur la recherche scientifique et génétique, mais aussi plus d'articles sur des sujets spécifiques aux adolescents et adultes.

Enfin, nous avons fait 2 constats :

Beaucoup sont favorables à une forme dématérialisée (numérique) de ce support.

Les articles sur la vie associative, les événements solidaires et de sensibilisation semblent importants mais paraissent un peu trop présents par rapport aux autres rubriques qui abordent des sujets de fonds.

Suite à ces constats, l'AFSA mettra en place un nouveau support d'information en 2018 : « l'AFSA-Actus ».

## V. Événements solidaires et de sensibilisation

Afin d'aider au mieux les bénévoles et sympathisants désirant organiser une action solidaire ou de sensibilisation au profit de l'AFSA, celle-ci a publié courant 2017 un « Guide des événements solidaires ». Ce document contient conseils, témoignages et exemples.

<http://www.angelman-afsa.org/articles/lafsa-lance-son-guide-des-evenements-solidaires->

### A. Les événements solidaires

#### 1. Concert solidaire à Breitenbach (67)

Le dimanche 22 janvier 2017 à Breitenbach (67) s'est tenu un concert solidaire au profit de l'AFSA. La chorale des jeunes de la vallée de Villé dirigée par Madame Marie-Anne Pfeiffer et Cathy Koenig, accompagnée de la famille HAAS de Villé composée de cinq musiciens, a offert un beau spectacle.

Environ 250 personnes étaient présentes.

Le concert a permis de récolter 1815€ pour l'AFSA.

Les organisateurs et partenaires : La chorale des jeunes de la vallée de Villé, la famille HAAS et la famille Roeser.

#### 2. Le Bagad de Nantes joue pour l'AFSA

Le samedi 21 janvier à Pornic s'est tenu un concert du Bagad de Nantes au profit du syndrome d'Angelman. Le célèbre groupe breton été accompagné du groupe Jazz en Sea Bay et du Bagad Holen Mor.

Le concert s'est parfaitement déroulé : 400 personnes au total pour un bénéfice de 6800€ au profit de l'AFSA dans une excellente ambiance.

Les organisateurs et partenaires : Philippe Compain, initiateur du projet, musicien et grand-père de Marie, porteuse du syndrome d'Angelman ; la ville de Pornic, les trois groupes de musique traditionnelle et BNP Paribas.

#### 3. Course et marches solidaires à Montigny (76)

Le dimanche 9 avril 2017 se déroulait pour la seconde année consécutive un événement sportif solidaire à Montigny, en Seine-Maritime.

Initiée par la famille Dépeaux et organisée par le Montigny Running Club, cette seconde édition a accueilli près 400 marcheurs et coureurs.

La manifestation a permis de récolter 1100€ pour l'AFSA.

Les organisateurs et partenaires : le Montigny Running Club, les familles Dépeaux et Sakija, Studio Fitness, Mme Agnès Largillet, M. le Maire de Montigny, M. Christophe Bouillon et M. Guillaume Coutey, Carrefour Mont Saint Aignan, Carrefour Market Mairie Bois-Guillaume,

Carrefour Market Les Bocquets Bois-Guillaume, Super U Bihorel, la boulangerie Ange (Barentin), Leclerc Bapeaume, Intermarché Canteleu.

#### **4. Marche solidaire pour Sarah dans l'Eure (27)**

Michel Guillerm, grand-père de Sarah, porteuse du syndrome d'Angelman, et les clubs de randonnée Pacy Rando et ASCHC Rando d'Houlbec Cocherel ont organisé le 13 mai 2017 une marche solidaire d'Angelman au profit de l'AFSA à Houlbec Cocherel (27).

Au total, 85 marcheurs étaient réunis et 1557 € ont été récoltés.

Les organisateurs et partenaires : Michel Guillerm, la boulangerie de Ménilles, les clubs de randonnée.

#### **5. Balade solidaire Groupama Auch**

Le dimanche 11 juin a eu lieu à Auch (Gers) une balade solidaire au profit de l'AFSA, organisée par Groupama Pays d'Oc à l'initiative de la Fondation Groupama pour la Santé.

Les 220 marcheurs ont parcouru 5km le long de la promenade Claude Desbons dite «berges du Gers» et ont récolté près de 3200 € pour l'association.

Les organisateurs et partenaires : Jean-Luc Rocchi et Groupama Pays d'Oc, Virginie Rivière, Colette Castex Vice-Présidente de l'association Sportive Roquetaillade Handisport ; Chantal Dejean, Conseillère départementale représentant le Président Philippe Martin et adjointe à la Mairie d'Auch représentant le Maire Franck Montauge ; Eric Darroux, Président de la Fédération Groupama du Gers.

#### **6. Balade solidaire Groupama Centre Manche**

Samedi 17 juin s'est déroulée la balade solidaire « Ensemble pour vaincre les maladies rares » organisée par les caisses locales de Groupama en Seine-Maritime et la Fondation Groupama pour la Santé.

153 marcheurs se sont donné rendez-vous et 5 360 € ont été récoltés. Cette somme a été partagée équitablement entre l'AFSA, l'Association Française des Syndromes d'Ehlers Danlos et la Fondation Groupama pour les Maladies Rares.

Les organisateurs et partenaires : La Fondation Groupama pour la Santé, les Caisses Locales de Groupama en Seine-Maritime, Groupama Centre Manche, l'association Lombards Loisirs Animation Culture (LLAC)

#### **7. Courses des Héros**

Le dimanche 18 juin 2017, l'AFSA participait pour la 6ème année consécutive aux Courses des Héros de Paris et de Lyon.

Cette manifestation représente un événement incontournable pour notre association depuis 2012 !

Au total : 109 Héros (coureurs) : 78 à Paris, 11 à Lyon et 30 salariés du Cabinet Jourdan ; 1100 donateurs et plus de 60.000€ récoltés.

## 8. Sainte Suz'Ange

Le 2 juin dernier s'est déroulée la Sainte Suz'Ange, événement solidaire organisé par le comité des Fêtes de Sainte Suzanne (64) et l'association Lilou Bel'Ange. Cette troisième édition a réuni 650 coureurs et marcheurs.

L'association Lilou Bel'Ange a reversé 500 € à l'AFSA dans le cadre de cet événement.

## 9. Boucle Auradéenne

Pour la deuxième année consécutive, le Foyer des Associations d'Auradé, dans le Gers, a organisé, le samedi 24 juin 2017, une course nature solidaire au profit de l'AFSA, dans le cadre de la fête du village.

Au total : 150 coureurs et marcheurs et un peu plus de 1.000 € récoltés.

Parallèlement à cet événement, 5 coureurs et Héros de Gaëtane, porteuse du syndrome d'Angelman, ont lancé une cagnotte en ligne et 4.230 € ont été récoltés.

Les organisateurs et partenaires : Magali Barthère, la Mairie et le Foyer des Associations d'Auradé, Jérôme, Nicolas, Florian, Vincent, Rémi.

## 10. La Descente des Anges

Le samedi 16 septembre 2017 à Orcines (Puy de Dôme) s'est déroulé l'événement festif et solidaire « La Descente des Anges », au profit de l'AFSA et en l'honneur de Ronan, jeune orcinois porteur du syndrome d'Angelman.

Plusieurs courses de caisses à savons se sont déroulées tout le long de la journée.

Au total : plus de 14.000 € de dons récoltés, une trentaine de caisses, le double de coureurs et près de 1000 visiteurs.

Les organisateurs et partenaires : La famille Rogue/Pichon et leurs proches, la mairie d'Orcines et de nombreux partenaires

## 11. Vente de Livres de Rika Zaraï

Le 20 août 2017 la chanteuse et écrivain Rika Zaraï s'est rendue à Treigny (89) pour dédicacer son nouveau livre. Connaissant bien le syndrome d'Angelman et plus précisément Thibault, porteur du SA, Rika a décidé pour sa première sortie en public depuis son AVC (9 ans) de partager la recette de la vente de ses livres entre l'AFSA et la caisse de l'école locale.

354 € ont été récoltés pour l'AFSA.

Les organisateurs et partenaires : Rika Zaraï et la famille Carotenuto-Morrisset

## 12. Opération MicroDon

Les 13 et 14 octobre 2017, une vingtaine de bénévoles de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) ont participé à l'opération Microdon au sein du Monoprix, 54 avenue du Général Leclerc dans le 14ème arrondissement de Paris.

L'objectif était de sensibiliser les clients au syndrome d'Angelman et de leur proposer un arrondi solidaire en caisse de 3€ au profit de l'AFSA.

Grâce à l'engagement et à l'investissement des bénévoles, cette opération a permis de récolter 1.430 €.

Les organisateurs et partenaires : MicroDon, les bénévoles de l'AFSA, le magasin Monoprix, Passerelle et Compétences.

## B. Les événements de sensibilisation

### 1. Journée Internationale du Syndrome d'Angelman

Les chiffres de cette journée :

- 80 : le nombre d'affiches personnalisées que nous avons réalisées pour les familles adhérentes et amies de l'AFSA
- 2110€ : le montant récolté grâce aux généreux donateurs dans le cadre de notre E-tombola
- 1: Gregory Soroka, le gagnant des bottines de Sébastien Loeb, fan de sports automobiles et oncle d'un jeune garçon porteur du syndrome d'Angelman. Voici son message : « Encore merci à vous et un grand merci à ce grand Monsieur qu'est Sébastien qui a choisi de soutenir de merveilleux enfants comme mon neveu !! »
- 2186 : les visites sur notre nouveau site dédié au Livret d'Accueil du Syndrome d'Angelman pour la seule journée du 15 février. [www.livret-angelman-afsa.org](http://www.livret-angelman-afsa.org)
- Et s'ajoutent à ces chiffres, des milliers de « partages », de « like », de « tweet », hashtags etc... Vous avez inondé les réseaux sociaux et nous vous remercions !
- Nos partenaires et la presse ont également véhiculé notre message : la Fondation Groupama, Hop'toys, Déclic, Santé Magazine, Handicap.fr etc...

Lors de cette journée, Delphine Pion, administratrice de l'AFSA, orthophoniste et maman de la jeune Sarah, porteuse du syndrome d'Angelman, a organisé deux actions de sensibilisation au syndrome d'Angelman :

- La première auprès des professionnels locaux du paramédical
- La seconde auprès d'élèves de CM2.

### 2. Journée des Maladies Rares

Le 28 février dernier s'est déroulée la 10ème édition de la Journée Internationale des Maladies Rares. A cette occasion, de nombreuses manifestations ont été organisées et coordonnées par l'Alliance Maladies Rares, Eurordis et la Filière AnDDI-Rare.

Des représentants de l'AFSA se sont rendus aux rencontres organisées à Toulouse, Rouen et Paris : des moments riches d'apprentissages et de rencontres.

Dans ce contexte, un reportage télévisé a été réalisé au sein de la famille de Ludovic, un jeune garçon porteur du syndrome d'Angelman. Ce reportage a été diffusé sur les journaux télévisés régionaux et nationaux de France 3.

### 3. Sensibilisation des élèves d'école primaire (44)

Chaque année l'école primaire de Sucé-sur-Erdre (44) mène une action « bol de riz » au profit d'une association. En 2017, c'est le syndrome d'Angelman et l'AFSA qu'Anne-Sophie Plantard, institutrice de l'école, a décidé de mettre à l'honneur.

Cette journée de solidarité et de sensibilisation au syndrome d'Angelman s'est déroulée le 31 mars 2017 en présence d'Elisabeth Martineau, maman de Jeanne, porteuse du SA. Elisabeth a diffusé « Le Secret de Maël », présenté sa fille et répondu aux questions des enfants.

La journée fut riche en échanges et a permis de récolter un peu plus de 1.300€ pour notre association.

#### **4. Cartes d'anniversaires et actions de sensibilisation en école maternelle**

Dans le cadre de la JISA 2017, l'école maternelle Lallier II à L'Hay-les-Roses (94) a accepté de mettre en place une action de sensibilisation au sein de la classe de moyenne section, dans laquelle est scolarisée Hussein Ouachek, 5 ans et porteur du SA.

Mme Riahi, la directrice de l'école ainsi que Mme Bouchic, avec l'aide d'Aïcha Ouachek, ont mis en place le projet suivant :

- Une intervention en classe pour présenter aux élèves le syndrome d'Angelman (support : Dessin animé « Le secret de Maël ») et répondre à leurs questions ;
- La conception par chacun des élèves d'une carte d'anniversaire personnalisée accompagnée d'un petit mot rédigé par eux-mêmes ;
- L'envoi de chaque carte à un enfant porteur du SA à sa date d'anniversaire ;
- Des photos en retour des familles après réception de la carte ;
- Les deux dames ont été très motivées et le projet a pu être concrétisé.

Apports du projet :

- Donner du sens à une activité manuelle ;
- Développer la créativité, mobiliser le langage à travers l'écrit ;
- Responsabiliser « l'artiste » et valoriser sa création ;
- Mettre en lien deux mondes encore éloignés ;
- Favoriser l'inclusion ;
- Sensibiliser au handicap.

#### **5. Fête du Bois à Châtel Montagne (03)**

Le week-end du 19 et 20 août 2017 a été marqué par la 2ème édition de la Fête du Bois à Châtel Montagne (Allier). Au milieu des démonstrations de coupe du bois à la hache, et des expositions de vieux tracteurs, Christophe Vial tenait un stand en jaune et bleu aux couleurs de l'AFSA. Christophe a proposé de vendre ses réalisations en bois (animaux de la forêt décoratifs sculptés dans du bois) au profit de l'AFSA. La vente du week-end a permis à Christophe de faire un don de 295 € à notre association.

#### **6. Iron Man**

Le 26 et 27 août 2017 l'Iron Man de Vichy (triathlon de l'extrême) a rassemblé plus de 4 000 athlètes. Un week-end chargé d'efforts et d'émotions...

Parmi les participants, une quarantaine de personnes se sont mobilisées pour Arthur et pour l'AFSA en participant aux différentes épreuves de l'Iron Man.

### **7. Duck Race**

Le 27 novembre 2017 le Rotary Vichy Val de Besbre a remis un chèque d'un montant de 1000 € à l'AFSA.

Ce don fait suite à l'évènement « Duck Race » (loto avec lâcher de petits canards dans une rivière artificielle) qui s'est tenu en juin 2017 et dans lequel le Rotary Vichy Val de Besbre s'était investi avec trois autres clubs services du bassin vichyssois.

Après l'achat de trois joëlettes et d'un vélo pousseur, les clubs services ont décidé de reverser l'argent restant à des associations en lien avec le handicap.

### **8. Des coureurs au Grand Cœur**

Suite aux précédentes éditions du Challa'Ange une équipe de coureurs aux grands cœurs s'est formé. Ces sportifs sillonnent les courses, marathons et trails de l'Allier et d'autres régions, voire pays... aux couleurs de l'AFSA.

Voici une liste non exhaustive des différentes manifestations auxquelles ils ont participé : Vin Scène de Moulins, le Chrono Tour de Vichy, Run in Lyon, Trail du Beaujolais, Trail de la Montagne, la Corrida de Fa'a à Tahiti, le Marathon des Côtes du Rhône, le Marathon du Beaujolais, le semi-marathon de Marseille/Cassis, le Marathon de Cernay, la Corrida d'Yzenne, la Corrida de Cusset, la Corrida de Bellerive, etc.

### **9. Train Trip**

Alexandre et Benoît ont voyagé à travers l'Europe pour leur plaisir mais pas seulement. Alexandre est le cousin d'Arthur (15 ans et demi SA) et il a décidé de le faire voyager avec lui en portant le tee-shirt de l'AFSA (version personnalisée) et en prenant des clichés dans les lieux emblématiques visités. Alexandre et Benoît ont donc participé au rayonnement de l'association par ce geste solidaire et en ont profité pour réaliser quelques photos montage relayés sur la page Facebook de l'AFSA ! Merci à eux !

### **10. Sensibilisation des collégiens de Cusset**

Pendant toute l'année scolaire 2017/2018 le collège privé Saint Joseph de Cusset (03) mettra en place différentes actions pour sensibiliser les élèves au handicap et à l'inclusion.

Au programme :

- Ateliers/débats autour de différents courts métrages sur la thématique du handicap ;
- Témoignages de parents (dont celui de Virginie Raymond dont le fils, Arthur est porteur du syndrome d'Angelman) et celui de Laurent Grolet, qui a participé à l'Iron Man pour représenter Arthur et le syndrome ;
- Journée sportive avec un IME, pour favoriser l'inclusion et les échanges ;
- Enfin, un ciné-débat autour du film « Et les mistral gagnants » en présence de la réalisatrice Anne-Dauphine Julliand.

## VI. Partenaires permanents

### 1. Groupama Centre Manche

Groupama Centre Manche est un partenaire de l'AFSA depuis 2014. En effet, via un contrat de mécénat en nature, l'entreprise héberge la salariée de l'association dans ses locaux de Bois-Guillaume (76) et lui offre tout le confort et le matériel nécessaires pour de bonnes conditions de travail.

### 2. Imprimerie Scheuer

L'imprimerie Scheuer est l'un des plus fidèles et anciens partenaires de l'AFSA. Chaque année elle édite gracieusement les bulletins d'information que nous réalisons et envoyons à nos familles adhérentes et à nos partenaires, ainsi que les brochures d'informations sur le syndrome. En 2017, 2 numéros ont été réalisés et édités à 600 exemplaires chacun, ainsi que 1000 brochures.

## VII. Les supports de communication

### 1. Bulletin

En 2017, l'AFSA a réalisé et envoyé auprès de ses adhérents et partenaires les numéros 36 et 37 de son bulletin « AFSA – Liaisons ».

### 2. Site [www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org)

Sur l'année 2017, le site a été visité 3471 fois.  
Le nombre moyen de pages visitées par session (visites) est de 3,59.

### 3. Facebook

La page Facebook devient l'un des supports clés de l'Association puisque sur l'année 2017 nous avoisinons les 2500 fans.

### 4. Twitter

Le compte Twitter de l'AFSA, créé en 2016, est suivi par 143 followers.

### 5. Newsletter

L'information contenue dans les supports cités ci-dessus est relayée régulièrement via des Newsletters régionales, envoyées par les déléguées, et/ou nationales, envoyées par la salariée de l'association.

## VIII. Les activités salariées

Faustine Bourgoïn est salariée à temps plein à l'AFSA en tant que Responsable de Communication et développement.

- 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 des actions
- Suivi de projets
- Organisation d'événements : Colloque, Rencontres nationales
- Réalisation des bulletins (chemin de fer, rédaction, mise en page, suivi d'impression...)
- Gestion du Site internet
- Gestion des pages Facebook et Twitter
- Création des supports de communication (brochures, affiches, Xbanners...) et goodies
- Réalisation des Newsletters et publipostages
- 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
- Tâches administratives diverses

## Conclusion

2017 a été avant tout l'année des 25 ans de l'AFSA.

Les adhérents sont venus nombreux pour rendre hommage aux fondateurs et anciens administrateurs de l'association, remercier nos fidèles partenaires et mécènes et penser au futur.

En 2017, pour la première fois, l'AFSA a pris la parole sur la scène publique en interpellant les candidats aux élections présidentielles et aux législatives par le biais d'un Manifeste, présentant les revendications des familles.

Cette prise de parole est l'expression de la volonté de l'AFSA d'être partie prenante des débats et des décisions en matière de santé publique.

Dans ce contexte se situent, notamment, l'agrément de l'association par le Ministère des Solidarités et de la Santé, la rencontre avec la Directrice de Cabinet de Mme Cluzel, la participation à la création de France Assos Santé, les actions menées au sein de plusieurs instances collectives, telles que l'Alliance Maladies Rares, la filière DéfiScience, la Haute Autorité de Santé, le Collectif DI...

Des nouveaux projets ont vu le jour pendant cette année, notamment, la version numérique du « Livret d'accueil du Syndrome d'Angelman », avec des fiches pratiques téléchargeables, et le démarrage du projet de large envergure « Droit à l'autonomie des personnes porteuses du SA », dont on aura l'occasion de parler dans les mois à venir.

En parallèle, grâce à l'engagement des administrateurs bénévoles, l'AFSA continue à assurer les fondamentaux : l'accueil et le conseil aux parents et professionnels, les formations, les rencontres régionales des familles...

La recherche nous tient toujours à cœur : l'AFSA continue à financer des projets de recherche, seule ou via l'ASA (Angelman Syndrome Alliance), et s'efforce d'informer les adhérents des résultats nouveaux internationaux par le biais d'articles de vulgarisation.

Les administrateurs remercient tous les bénévoles et sympathisants qui soutiennent l'AFSA en organisant toutes sortes d'événements dans la France entière, en faisant preuve de beaucoup de créativité.

Les administrateurs s'efforcent d'agir au plus près des besoins et souhaits des adhérents et de porter des actions utiles à nos enfants, aujourd'hui (formations, dialogues avec les instances officielles, opérations pour les familles...) et à plus long terme (recherche). Ils sont à votre écoute, car l'association est à nous tous : n'hésitez pas à les contacter pour toute idée, suggestion, critique... pour pouvoir avancer ensemble et porter encore plus haut et fort la cause des personnes porteuses du syndrome d'Angelman.