



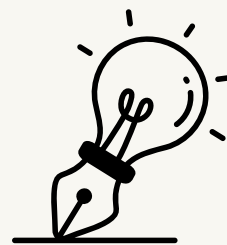
# Rapport d'Activité

Association Française du Syndrome d'Angelman

2025

# L'édito

---



## L'année 2025 a été riche en événements pour l'AFSA.

Le dynamisme de notre association a permis de continuer à mener à bien nos 5 missions :  
Former, informer, rassembler, agir et soutenir la recherche.



**Former** : Notre volonté d'innover s'est traduite par le lancement du programme de formation HappyCAA qui a rencontré un grand succès.



**Informer** : Le compte Instagram de l'AFSA a été ouvert au moment de la Journée Internationale du Syndrome d'Angelman (JISA) 2025.



**Agir** : En 2025, l'AFSA continue à être membre du comité stratégique de la filière DéfiScience.



**Rassembler** : Les Rencontres Nationales se sont tenues en novembre et ont permis de rassembler plus de 140 participants : ce moment est toujours très attendu par les familles et, cette année encore, ce furent deux demi-journées riches d'échanges, de moments de rencontres et d'informations.



**Soutenir des projets de recherche** : L'AFSA, au sein du Conseil d'Administration de l'ASA (Angelman Syndrome Alliance), continue d'être un acteur essentiel de la stratégie pour les projets de recherche.



*Nous avons terminé l'année avec une nouvelle équipe, Marion et Ghislaine.*

*En effet, Régine a fait valoir ses droits à la retraite et je la remercie chaleureusement pour toutes ces années à nos côtés.*

*Elodie a choisi, quant à elle, de poursuivre sa carrière vers d'autres horizons.*

*Marion et Ghislaine ont parfaitement su prendre le relais et je suis certain qu'elles sont pleinement motivées pour nous soutenir dans nos missions.*

*Enfin, l'année 2025 restera comme l'année où notre association a pu rassembler 450 adhérents, ce qui est un record absolu ! Ceci motive vraiment les membres du Conseil d'Administration et nos salariées pour continuer nos actions !*

*Je tiens à remercier particulièrement tous les bénévoles de l'AFSA et toutes celles et ceux, adhérents, amis, donateurs et mécènes, qui nous soutiennent et nous permettent de poursuivre l'accompagnement des personnes porteuses du syndrome d'Angelman.*

Didier Buggia, Président



# Sommaire

Notre association.....	4
Nos événements 2025 .....	11
Nos supports de communication .....	14
Nos formations .....	16
Nous rassembler .....	18
Nos actions .....	24
Encourager et soutenir la recherche .....	30

*Directeur de la publication : Didier Buggia*

*Rédactrice en chef et coordinatrice éditoriale : Lara Hermann*

*Réalisation graphique, maquette et illustration : Marion Matchkine*

*Rédaction : les membres du Conseil d'Administration de l'AFSA*

*Relecture : Didier Buggia, Philippe Hermann*

*Avril 2026*

# 1. Notre association



## Le bureau

Voici les sept membres du Bureau de l'AFSA élus à la suite de l'Assemblée Générale du 25 mai 2024 pour un mandat de deux ans :

- Didier Buggia : Président
- Nicolas Viens : Vice-président
- Ghislaine Varlet-Lukac : Trésorière - jusqu'au 31 mai 2025\*
- Isabelle Cueille : Trésorière – à partir du 1<sup>er</sup> juin 2025
- Fouzia Chemitte : Trésorière adjointe
- Lara Hermann : Secrétaire Générale
- Sophie Bregeon d'Eaubonne : Secrétaire Générale adjointe

Au cours de l'année 2025, les membres du Bureau se sont réunis par visioconférence le 10 janvier, le 4 mars, le 7 avril et ont échangé à des nombreuses reprises de manière informelle.

## Le conseil d'administration

Voici les membres du Conseil d'Administration de l'AFSA élus à la suite de l'Assemblée Générale du 25 mai 2024 pour un mandat de deux ans :

Le Conseil d'Administration s'est réuni 4 fois en 2025 : le 25 janvier en présentiel à Paris (CISP, Paris 12<sup>ème</sup>), le 29 mars en visioconférence, le 17 mai en présentiel à Paris (AMR, Paris 14<sup>ème</sup>), le 13 septembre en visioconférence. [L'Assemblée Générale Ordinaire](#) s'est tenue le 15 novembre 2025 dans les locaux du CISP, Paris 12<sup>ème</sup>, et a permis, notamment, l'approbation du Rapport Financier et du Rapport d'Activité 2024. Le Procès-Verbal de l'AGO est disponible sur le site internet de l'AFSA.

- **Didier Buggia** : Président
- **Nicolas Viens** : Vice-président
- **Ghislaine Varlet-Lukac** : Trésorière - jusqu'au 31 mai 2025\*
- **Isabelle Cueille** : Trésorière – à partir du 1<sup>er</sup> juin 2025
- **Fouzia Chemitte** : Trésorière adjointe, Déléguée Régionale adjointe Ile de France, Chargée des formations
- **Lara Hermann** : Secrétaire Générale
- **Sophie Bregeon d'Eaubonne** : Secrétaire Générale adjointe, Déléguée Régionale Nord-Ouest
- **Aïcha Ouachek** : Déléguée Régionale Ile de France
- **Elisabeth Martineau** : Déléguée Régionale adjointe Nord-Ouest
- **Caroline de Tanouarn** : Déléguée Régionale Nord-Est
- **Christel Vessella** : Déléguée Régionale Sud-Est
- **Marion Girard** : Déléguée Régionale adjointe Sud-Est
- **Céline Jaegy** : Déléguée Régionale Centre
- **Denise Laporte** : Cheffe de projet SYNAPSE
- **Lara Chappell** : Représentante de l'AFSA au Conseil National de l'Alliance Maladies Rares et au Bureau de l'ASA
- **Jean-Erick Van Trimonte** : Chargé du programme social
- **Sarah André**
- **Jean-Vincent Piquerez\*\***

\* Ghislaine Varlet-Lukac a démissionné de son poste de Trésorière et de membre du CA de l'AFSA ayant été embauchée comme Chargée administrative et financière de l'association à compter du 1<sup>er</sup> juin 2025

\*\* Jean-Vincent Piquerez a démissionné du CA de l'AFSA pour raisons personnelles à compter du 17 mai 2025



## Les activités des membres du conseil d'administration

**Au cours de l'année 2025, de nombreux groupes de travail ont occupé les membres du Conseil d'Administration en dehors des CA, des réunions du Bureau et de leur préparation :**

- **Un point hebdomadaire** (hors périodes de vacances) avec les salariées a été organisé par le Président Didier Buggia. Ces moments sont l'occasion de balayer les dossiers et projets en cours et de les prioriser
- **Le groupe de travail pour l'organisation des Rencontres Nationales 2025** s'est réuni 4 fois (janvier, mars, avril, octobre) par visioconférence ; un retour d'expérience a été fait en décembre. 4 à 6 bénévoles y ont participé selon leur disponibilité, accompagnés par Elodie Lautissier, salariée Chargée de communication et développement (jusqu'à octobre 2025) et par sa remplaçante Marion Matchkine, à partir d'octobre 2025. Chaque participant était responsable d'un sujet spécifique à mener à bien entre les réunions
- **Le comité de rédaction**, constitué de membres du CA et de bénévoles adhérents, se réunit par visioconférence avant chaque numéro d'«AFSA Liaisons » pour établir le chemin de fer et répartir le travail de rédaction. D'autres bénévoles adhérents ou non se chargent de relire les articles avant l'impression. Le comité de rédaction s'est réuni 2 fois en 2025 par visioconférence
- **Le groupe de travail pour l'organisation de la Journée Internationale du SA** (15 février) s'est réuni 1 fois en janvier
- Plusieurs administrateurs et administratrices de l'AFSA ainsi que des adhérents ont participé à l'organisation de la journée de formation sur le SA « **Mieux connaître pour mieux accompagner** » du 3 octobre, en collaboration avec la Filière Maladies Rares DéfiScience (5 réunions entre janvier et septembre) et ont coanimé les ateliers lors de cette journée
- Dans le cadre de la **préparation du Colloque national sur les TND** organisé par la Délégation Interministérielle pour les TND (janvier 2026), une administratrice a participé aux groupes de travail sur les comportements défis

- Le Président, certains membres du Bureau, Régine Gomis, salariée Chargée administrative et financière, ont participé à 1 réunion (en janvier) du [Comité de Suivi du projet SYNAPSE – phase II](#) en présence de la cheffe de projet SYNAPSE Denise Laporte. La suite du projet est décrite dans le chapitre qui lui est consacré
- Pour préparer le [remplacement des salariées](#) Régine Gomis (départ à la retraite) et Elodie Lautissier (démission pour raisons personnelles), des membres du Bureau, coordonnés par le Président, ont sélectionné et interviewé les candidates aux postes de Chargée administrative et financière et de Chargée de communication et de développement.

**Les activités bénévoles** des membres du CA (groupes de travail internes et externes à l'AFSA, représentations... comme détaillé dans les pages suivantes) **représentent en 2025 un volume global de 2277,5 heures, correspondant à 1,4 ETP.**

## Le fonctionnement et les salariées

**2 salariées, 1,8 ETP**

**Les bénévoles de l'AFSA sont épaulés par deux salariées : une Chargée de communication et développement à temps complet et une Chargée financière et administrative à 80% ETP.**  
**2025 a été une année de grands changements :**

- Régine Gomis, Chargée financière et administrative en poste depuis septembre 2018, a fait valoir ses droits à la retraite et a quitté l'AFSA le 30 juin, après un mois de tuilage avec sa remplaçante, Ghislaine Varlet-Lukac, embauchée le 1<sup>er</sup> juin
- Elodie Lautissier, Chargée de communication et développement arrivée en septembre 2024, a souhaité mettre fin à sa collaboration avec l'AFSA le 31 octobre 2025. Elle a passé le flambeau à Marion Matchkine, embauchée le 1<sup>er</sup> octobre.

[Les membres du CA remercient chaleureusement Régine et Elodie pour leur engagement au service des familles de l'AFSA et leur souhaitent le meilleur.](#)

Les deux salariées de l'AFSA partagent un bureau mis gracieusement à disposition par Groupama Centre-Manche à Bois Guillaume (76) dans le cadre d'un mécénat en nature, et alternent présence au bureau et télétravail depuis leur domicile.

## LA CHARGÉE ADMINISTRATIVE ET FINANCIÈRE

**Ghislaine Varlet Lukac exerce la fonction de Chargée administrative et financière depuis le 1<sup>er</sup> juin 2025.** Elle a été formée pendant le premier mois de sa prise de fonction par Régine Gomis qui a fait valoir ses droits à la retraite le 1<sup>er</sup> juillet 2025.

Comme Régine, Ghislaine exerce ses fonctions 4 jours par semaine (du lundi au jeudi).



### **A ce titre, ses missions, pour l'essentiel, sont les suivantes :**

- Gestion financière et budgétaire de l'association
- Suivi de la comptabilité
- Production régulière, notamment dans le cadre des Conseils d'Administration, d'un reporting comptable permettant les prises de décisions financières par les membres du CA
- Production des comptes en collaboration avec l'expert-comptable et le Commissaire aux Comptes
- Rédaction du Rapport Financier annuel
- Gestion administrative diverse (salaires, Urssaf, assurances...)
- Gestion et mise à jour des profils adhérents et donateurs

### **Au cours de l'année 2025, outre les missions comptables, budgétaires et financières récurrentes inhérentes à sa fonction, son action a également consisté à assurer :**

- Le suivi logistique et financier des Rencontres Nationales qui ont eu lieu les 15 et 16 novembre au CIS Paris Ravel
- Le suivi financier du projet Synapse 3 (déploiement de la formation en collaboration avec FAHRES)
- La préparation de budgets prévisionnels :
  - pour la Journée d'Etude du Projet Synapse (qui aura lieu le 29 septembre 2026)
  - pour les formations AFSA 2026
- Une fonction support des campagnes d'adhésion et de dons
- La fourniture des éléments budgétaires aux membres du Bureau, dans le cadre des dossiers d'appel à projets et de demande de financements
- Un support aux Déléguées Régionales dans l'organisation des Rencontres Régionales annuelles, et plus particulièrement l'organisation de la rencontre régionale Sud-Ouest en collaboration avec une adhérente sur place
- La représentation de l'AFSA au cours de manifestations en Région Parisienne (journée de formation en collaboration avec DéfiScience du 3 octobre)
- La réalisation des tâches administratives diverses en liaison avec le Président et/ou les membres du Bureau.

## LA CHARGÉE DE COMMUNICATION ET DE DÉVELOPPEMENT

Ce poste a été tenu par Elodie Lautissier de septembre 2024 à octobre 2025. Les membres du CA la remercient chaleureusement pour cette année de collaboration au service des familles de l'AFSA et lui souhaitent le meilleur pour la suite de sa carrière.

Marion Matchkine a pris le relais à partir du 1er octobre 2025, en commençant par un mois de formation aux côtés d'Elodie.

### **Voici les principales tâches et missions réalisées par la chargée de communication et développement :**

- Animation des réseaux sociaux : Facebook, LinkedIn, Instagram et YouTube
- Animation du site internet
- Conception et diffusion de campagnes de mailings et e-mailings
- Création des campagnes de formation, d'adhésion et de dons
- Réalisation de diverses campagnes de communication (Donnons Une Voix, Coup de Pouce, Accompagnement social, Rencontres Régionales...)
- Relation avec les adhérents, familles, donateurs et professionnels par téléphone et mail
- Réalisation du magazine « AFSA-Liaisons » (chemin de fer, rédaction, mise en page, suivi d'impression, relance des rédacteurs, secrétariat de rédaction...)
- Réalisation de la newsletter « AFSA-Actus »
- Participation à la rédaction d'appels à projets
- Organisation et ou/coordination d'événements de sensibilisation (Journée Internationale du Syndrome d'Angelman, Journée des Maladies Rares, Courses des Héros, événements solidaires...)
- Participation à l'organisation d'événements nationaux (Rencontres Nationales de l'AFSA et Journée DéfiScience)
- Organisation des différentes réunions de l'AFSA (CA, groupes de travail...) : réservation de salles, gestion du calendrier via Doodle, création de liens Zoom, préparation de supports et de feuilles de présence
- Relations presse (rédaction de communiqués et de dossiers de presse...)
- Aide à la recherche de parrains et de mécènes.



Une réunion hebdomadaire en visioconférence entre les salariées, le Président et des membres du Bureau si nécessaire permet de faire des points réguliers et prioriser les sujets.

## Les adhérents



450 adhérents

Record de 2024 battu

**En 2025, l'AFSA a enregistré 450 adhésions, battant ainsi tous les records précédents.**

Au-delà de l'aspect purement financier (6 % des ressources de l'association en 2025) permettant de subvenir en partie aux frais de fonctionnement de l'AFSA, les adhésions sont primordiales en termes de représentativité et de crédibilité auprès des instances officielles. Il est rappelé que l'association a renouvelé en 2021 son agrément auprès du Ministère des Solidarités et de la Santé (obtenu pour la première fois en 2016) et, de ce fait, elle est reconnue comme représentante officielle des personnes porteuses du syndrome d'Angelman et de leurs familles. Plus le nombre d'adhérents est important, plus notre voix est légitime !

## Les donateurs

**Si l'AFSA peut avancer et mettre en place l'ensemble des actions évoquées au fil des pages suivantes, c'est grâce au travail et au soutien de nombreux acteurs : adhérents, donateurs, bénévoles, amis, mécènes et partenaires.**

En 2025, 88 % du budget de l'association provient des dons de particuliers et d'entreprises. Sans la contribution de chacun, l'AFSA ne pourrait pas exister ni répondre aux attentes des familles.

## **50% des dons sont issus d'événements solidaires**

Grâce aux dons de particuliers et/ou d'entreprises, l'AFSA a la possibilité de financer des projets de recherche, différents programmes de formation et d'apporter l'aide et le soutien aux personnes porteuses du syndrome d'Angelman et à leurs proches. Pour l'AFSA, l'organisation d'événements permettant de faire appel à la générosité du public, est au cœur de son action. En 2025, 45 % des dons récoltés sont issus de l'organisation de nombreux événements solidaires et de projets listés dans les pages suivantes.

**Cette année, l'ensemble des dons collectés s'élève à 140 000 €.**

Nous remercions très chaleureusement l'ensemble des personnes qui se sont mobilisées pour l'AFSA et ont généreusement contribué à atteindre cet objectif.



## Les partenaires et mécènes

**Les mécènes et partenaires sont des acteurs majeurs de notre association.** C'est grâce à leur contribution que les nouveaux projets peuvent voir le jour et que nous pouvons pérenniser les actions déjà mises en place. En 2025 des partenaires majeurs nous ont accompagnés :

### GROUPAMA CENTRE-MANCHE

**Groupama Centre-Manche est le partenaire historique de l'AFSA depuis 2014.** Via un contrat de mécénat en nature, l'entreprise héberge les salariées de l'association dans ses locaux de Bois Guillaume (Seine Maritime) et leur offre tout le confort et le matériel nécessaire pour de bonnes conditions de travail. Valorisation : 3 418 €.

### BALADES SOLIDAIRES GROUPAMA

**Les Caisses locales Rhône-Alpes Auvergne et Centre-Manche ont reversé à l'AFSA les dons des participants aux balades.** Sport et générosité réunis pour soutenir l'AFSA et ses projets ! Total des dons : 20 250 €.

### CSE ERICSSON FRANCE

**Ce mécène a généreusement renouvelé sa participation au financement de la Rencontre Régionale Ile de France avec la somme de 2 000 €.**

### AGIRIS (GROUPE ISAGRI)

**Dans le cadre d'un défi sportif solidaire, l'entreprise a fait un don à l'AFSA de 2 000 €.**

### CSE DE TERRENA ANCENIS - LA NOUVELLE AGRICULTURE

**Le CSE de cette entreprise, sollicité par une collaboratrice adhérente à l'AFSA, a participé au financement de programme de soutien à la CAA « HappyCAA » avec la somme de 1 500 €.**

### FONDATION GROUPAMA PRIX DU PUBLIC 2025

**Plébiscité par le vote du public, le projet SYNAPSE s'est vu attribuer les 10 000 € du Prix du Public 2025.**

### ASSOCIATION FRANÇAISE CATHOLIQUE (AFC)

**L'AFC a fait un don de 6 000 € qui a contribué au financement des Rencontres des Régions Nord-Ouest, Nord-Est, Sud-Est, Sud-Ouest et Centre.**

### LIONS CLUB DE LIMEIL BREVANNES

**Ce mécène a généreusement renouvelé son soutien à l'AFSA avec un don de 2 000 €**

**Autres dons et prestations en nature : 1 925 €**



## 2. Nos événements



**70 000 € récoltés**

Qu'elles soient petites et locales ou plus importantes, sportives ou culturelles, organisées par des élèves, des artistes ou des collègues de travail, **les actions des bénévoles sont primordiales pour notre association car elles permettent de recueillir près de la moitié du budget de 2025**, mais surtout elles permettent de sensibiliser le grand public à notre cause. L'AFSA met d'ailleurs à disposition des bénévoles un « Guide des événements solidaires » pour les aider dans la réalisation de leurs actions. Au total, l'ensemble des manifestations et événements solidaires initiés par nos bénévoles en 2025 a permis de récolter 70 000 €. Merci à l'ensemble des bénévoles qui ont permis la réussite de :

- Vente de produits locaux au collège Saint-Joseph de Machecoul-Saint-Même (44) le 25 janvier
- Marche solidaire à Caussade (82) le 15 février
- Parcours des Anges à Beaucozé (49) le 23 février
- Asso'Run à Grandchamp des Fontaines (44) le 23 mars
- Vente des chocolats de Pâques
- Joutes du Loch à Auray (56) le 3 août avec l'équipe de Plougoumelen
- Chall'Ange Arthur à Cusset (03) le 11 octobre – *Remise de chèque prévue en 2026*

- Concert Rotary à Toul (54) le 16 novembre – *Remise de chèque prévue en 2026*
- Raid « Femina Aventure » avec la participation de Marie et Eméline en Guadeloupe 25 au 30 novembre – *Remise de chèque prévue en 2026*
- Vente de chocolats de Noël

Et pour finir...

- Evènement solidaire APEL Notre-Dame des Roches (69)
- Collecte des Ateliers de Reiki dans le Var
- Descente aux lampions organisée par l'ESI du Tourmalet

## La course des héros



En 2025, l'AFSA était inscrite aux éditions de Paris, Lyon et Bordeaux. Cette édition a permis de récolter 37 800 € en enregistrant une hausse de 25 % par rapport à 2024.

À Lyon le 18 mai, 11 coureurs ont collecté 4 725 €. Malheureusement à Bordeaux, le même jour, l'AFSA n'a pas eu de Héros. A Paris le 15 juin, 16 coureurs ont collecté 31 060 €.

Comme chaque année, Gilbert et Nicole Pommet, grands-parents de Ludovic porteur du SA, ont organisé en 2025, une marche dans leur village à Sigoyer (05) et ont récolté 2 015 €.

Nous remercions toutes les familles et les coureurs qui se sont mobilisés cette année, dont certains qui s'engagent pour la Course des Héros depuis plusieurs années. La Course des Héros est, certes, un événement incontournable de collecte de fonds pour l'AFSA, mais elle représente également un moment de rencontre festive pour les familles.



## La Journée Internationale du syndrome d'Angelman

Chaque année, le mois de février est un moment important pour l'AFSA, car nous célébrons la Journée Internationale du SA (JISA en français ou International Angelman Day - IAD en anglais) le 15 février, rassemblant plus de 40 pays dans le monde pour sensibiliser et soutenir toute la communauté.

Cette année encore, les actions menées par les bénévoles, les adhérents et les partenaires ont été nombreuses.

En voici un aperçu :

- **Affiches personnalisées** : 101 affiches mettant en avant les personnes porteuses du SA ont été réalisées et partagées largement sur les réseaux sociaux
- **Campagne d'information auprès des MPDH Françaises** : une campagne pour faire mieux connaître le syndrome et les besoins d'accompagnement
- **Campagne d'information auprès des réseaux de soins adaptés** (Handiconsult, Handident, Rhapsod'if...), des 2 Filières Maladies Rares de rattachement, du réseau national des CAMSP et des Equipes Relais Handicaps Rares

- **Campagne sur les réseaux sociaux** : 7 555 vues, 105 partages et 76 réactions pour le post du 15 février sur Facebook. Relais sur Twitter et LinkedIn ; lancement du compte Instagram de l'AFSA (70 followers sur le mois de février 2025)
- **Diffusion d'un communiqué de presse** à une base presse qualifiée et à des media spécialisés
- **Événements solidaires** : 3 événements solidaires ont été organisés autour de la JISA, permettant de collecter des fonds au bénéfice de l'AFSA et de sensibiliser au SA :
  - Parcours des Anges à Beaucouzé (49) le 23 février
  - Vente de produits locaux au collège Saint Joseph de Machecoul-Saint-Même (44) le 25 janvier
  - Marche solidaire à Caussade (82) le 15 février
- **Couverture médiatique** : la JISA et le syndrome d'Angelman ont bénéficié d'une visibilité sur les media suivants :
  - La Dépêche du Midi
  - Infos Nantes
  - Emeline Lesecq-Lambre, orthophoniste, formatrice et membre du CPME de l'AFSA, a donné une interview sur le SA et son accompagnement au micro de l'institut Calipeton Formations et participé à l'épisode 13 du podcast FNOcast (Fédération Nationale des Orthophonistes)



# 3. Nos supports de communication



L'AFSA dispose de supports de communication papier et numériques. Les réseaux sociaux tiennent également une place importante dans la stratégie de communication de l'association.

## Les formats papiers

- **AFSA Liaisons** : Deux numéros ont été publiés en 2025, les n° 52 (été 2025) et 53 (hiver 2025). « AFSA Liaisons » est imprimé en 450 exemplaires et est envoyé aux adhérents et partenaires de l'association.
- **Le Rapport d'Activité** annuel est imprimé et envoyé, depuis 2023, aux grands donateurs de l'association.

L'AFSA dispose également d'autres supports de communication en fonction des cibles et du contexte, papier et numériques. Parmi eux le livret d'accueil pour les familles, la brochure sur le SA, le flyer, l'affiche, le kakémono, la vidéo « Le secret de Maël », les spots institutionnels de l'AFSA, le dossier de presse, des goodies pour les événements etc.



## Les formats numériques

- **AFSA Actus** : 2 numéros, le n° 19 en mars 2025 et le n° 20 en septembre 2025, envoyés en version numérique à l'ensemble des contacts de notre base, soit plus de 4000 personnes.
- **Le site internet [www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org)**, constamment enrichi et mis à jour ; 35 nouveaux articles ont été publiés en 2025
- **Campagnes d'emailing** : 73 campagnes emailing envoyées à des destinataires ciblés en fonction du sujet : adhérents, donateurs, mécènes...
- **Les newsletters régionales** sont envoyées par les déléguées aux adhérents et/ou donateurs d'une région, en fonction de l'actualité.

## Les réseaux sociaux

- **Facebook** (créé en 2011) : + de 5000 followers à date ; 545 333 visites en 2025, avec 3 162 clics sur les liens proposés dans les publications
- **Youtube** (créé en 2015) : 139 117 vues cumulées depuis le lancement de la chaîne dont 5 831 vues en 2025
- **Instagram** (créé en 2025) : 245 followers à date.



781 abonnés



216 abonnés

## Ils parlent de l'AFSA et du syndrome d'Angelman

- **Emeline Lesecq-Lambre**, orthophoniste, formatrice et membre du CPME de l'AFSA, a donné une interview sur le SA et son accompagnement au micro de l'institut Calipeton Formations et participé à l'épisode 13 du podcast FNOcast (Fédération Nationale des Orthophonistes) à l'occasion de la JISA 2025.
- **Denise Laporte**, administratrice de l'AFSA et cheffe du projet SYNAPSE, a présenté le projet SYNAPSE lors du Groupe de Travail sur le déploiement de la CAA du GNCHR (Groupement National de Coopération Handicaps Rares) le 14 janvier et auprès d'une délégation de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) le 21 février.
- **Lara Hermann**, secrétaire de l'AFSA, a témoigné en vidéo sur l'accompagnement des personnes avec handicaps rares à l'occasion des 10 ans des Equipes Relais Handicaps Rares. Lara a également présenté le projet SYNAPSE lors de la réunion annuelle de la COP (Communauté de Pratiques) START Ile de France le 30 septembre.
- **Denise Laporte et Sophie Arborio** ont présenté le projet SYNAPSE et la communication dans le SA aux Journées Nationales Handicaps Rares à Strasbourg le 6 novembre.
- **Didier Buggia**, président de l'AFSA, a participé à la table ronde sur les implications éthiques dans la recherche à l'occasion des Journées du Polyhandicap et de la Paralyse Cérébrale à Paris le 18 novembre.
- **Deux mamans adhérentes** à l'AFSA témoignent dans les épisodes 1 et 2 du podcast « Parentalité de A à H » de l'association Tombée du Nid.

En 2025, plusieurs articles sont parus dans la presse locale pour relayer des événements solidaires.



# 4. Nos formations



Depuis 2008 l'AFSA propose des formations (avec des formats différents : journée, week-end et webinaire) pour les familles adhérentes et les professionnels qui suivent les personnes avec SA. Depuis 2024, un membre du Bureau présente l'AFSA aux apprenants lors des formations en week-end. En 2025, 5 formations, dont 2 en région (en partenariat avec l'organisme de formation CAApables), et 4 webinaires ont eu lieu.

## 5 formations, 42 personnes formées



### **1. Premiers conseils éducatifs**

15-16 mars, 7 participants, Paris  
Formatrice : Pascale Gracia

### **2. Tous chercheurs – spécial syndrome d'Angelman**

9-11 avril, 6 participants, Marseille  
Formateurs : Marion Mathieu et divers intervenants  
En collaboration avec l'organisme "Tous chercheurs"

### **3. Apprendre à communiquer autrement**

24-25 mai, 11 participants, Paris  
Formatrice : Pascale Gracia

### **4. L'outil de communication Proloquo2go**

14-15 juin, 5 participants, Paris  
Formatrice : Magali Barthère

### **5. Les cahiers de communication PODD**

4-5 octobre, Paris / 4-5 mai, Nantes / 21-22 février, Lyon, 13 participants (dont 6 en région)  
Formatrice : Mathilde Suc-Mella

## 3 webinaires

### **1. Les Cahiers et les livres de vie - 16 septembre**

26 participants - Intervenante : Marielle Lachenal

### **2. Comprendre et accompagner les émotions chez les personnes porteuses du SA - 21 octobre**

76 participants - Intervenante : Magalie Belarbi

### **3. Adultes : comment garder ses acquis - 2 décembre**

26 participants - Intervenante : Catherine Langlois

## **Nouveauté 2025**

### **Parcours de pair-aidance**

#### **1. HappyCAA, parcours de pair-aidance sur la Communication Améliorée et Alternative (CAA)**

10 ateliers en visio, tout au long de l'année 2025 avec 16 participants, dont 3 professionnelles

Intervenantes : Emeline Leseq-Lambre et Lara Hermann

L'AFSA propose ce parcours de soutien à l'utilisation quotidienne de la CAA à des parents/professionnels de l'association déjà familiarisés à un outil de CAA. Ce parcours a bénéficié du mécénat du CSE de Terrena Ancenis – La Nouvelle Agriculture

Les enregistrements des webinaires, hors HappyCAA, sont disponibles sur l'Espace Adhérents de la plateforme Assoconnect



### **Journée « Syndrome d'Angelman, mieux connaître, mieux accompagner »** en partenariat avec DéfiScience

Cette journée de formation, arrivée à sa 5ème édition, a eu lieu à Paris le 3 octobre 2025 et a rassemblé plus de 100 apprenants, également repartis entre parents et professionnels (libéraux et exerçant en ESMS). Deux sujets ont fait l'objet de la journée : la CAA et les comportements défis analysés à travers le prisme du SA. Les formateurs étaient repartis en trinômes constitués par : un professionnel de la Filière DéfiScience, un professionnel expert du SA et un parent expert de l'AFSA.

### **Le Conseil ParaMédical et Educatif (CMPE)**

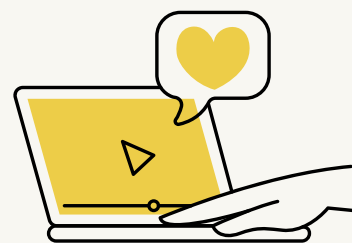
En 2012 l'AFSA a créé son Conseil ParaMédical et Educatif constitué d'une dizaine de professionnels du secteur paramédical : orthophonistes, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, formateurs, psychomotriciens, psychologues etc.

Les missions du CPME : aide à l'accompagnement paramédical, proposition de formations, participation aux Rencontres Nationales, conseils aux établissements et aux familles.

En 2025 le CPME ne s'est pas réuni formellement mais a continué à travailler autour du dispositif SYNAPSE (groupes de travail pour développer le contenu de la formation).



# 5. Nous rassembler



## Les Rencontres Nationales

Les Rencontres Nationales sont un temps fort de notre association, attendues avec impatience tous les deux ans. Un moment privilégié de partage consacré à nos enfants, une parenthèse entre adhérents et professionnels, qui permet à chacun de mieux connaître le syndrome et génère de nombreux échanges et liens interpersonnels.

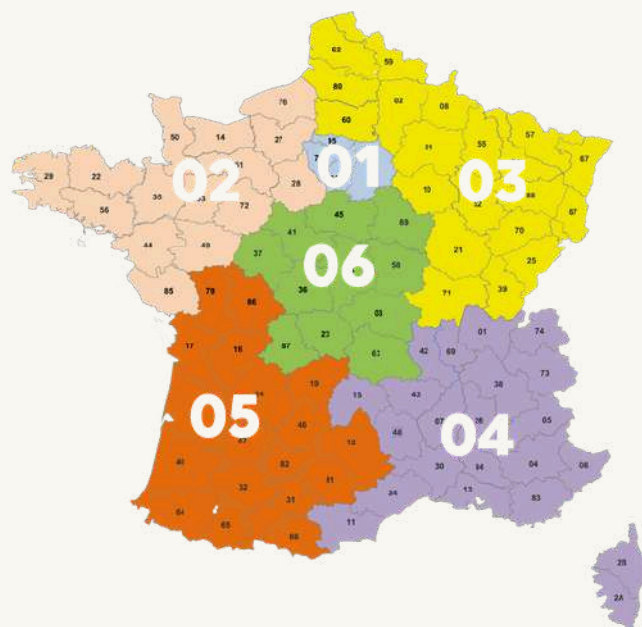
En 2025, les Rencontres Nationales ont eu lieu les 15 et 16 novembre au CISP de Paris 12<sup>ème</sup>. Fruit de l'implication de 8 bénévoles épaulés par nos 2 salariées et de 6 réunions du groupe de travail, elles ont réuni 127 participants (parents, professionnels...) et 14 intervenants ; 7 ateliers pratiques et 4 conférences plénières étaient au programme, sur des sujets variés comme la communication dans le SA, les essais cliniques en cours et à venir, le suivi médical des adultes, la parentalité en présence du handicap.

Le samedi 15 novembre a eu lieu l'Assemblée Générale Ordinaire de l'AFSA.



## Les Régions AFSA

Pour être plus proche des adhérents, l'AFSA a divisé le territoire en 6 Régions (la 6<sup>ème</sup> Région a vu le jour en avril 2024). Chaque Région est pilotée par une ou deux Déléguées, missionnées pour l'écoute, le conseil et l'information des familles et des adhérents, l'organisation des Rencontres Régionales et d'événements locaux, tout en participant à la gouvernance de l'association.



## Les Apartés des Anges



**Créés en 2013, les Apartés sont des réunions informelles réservées aux parents de personnes avec le SA.** Ils sont l'occasion de prendre des nouvelles, garder le contact, tisser des liens durables entre familles, rompre l'isolement et partager les savoirs d'expérience.

En Région Parisienne les Déléguées Régionales ont organisé 6 « Apartés des Anges » en 2025 :

- 2 Apartés « des Mamans » en soirée
- 4 Apartés « des Papas » en soirée

Ces rencontres, très appréciées par les parents, se poursuivent à distance par le biais de 2 groupes WhatsApp, un pour les Mamans et l'autre pour les Papas, permettant des échanges dans la continuité et la création d'un vrai réseau de proximité, d'entraide et de pair-aidance.

## Les Rencontres Régionales

**Comme pour beaucoup de maladies rares, les familles touchées par le SA sont souvent isolées.** Le quotidien étant marqué par le handicap, les moments de détente et de répit pour la personne handicapée, les aidants ou le reste de la famille se font rares. **Les Rencontres Régionales sont des événements sur une journée ou un week-end organisés pour que les familles adhérentes d'un même territoire puissent se rencontrer et partager un moment convivial, loin de prise en charge du quotidien.**



Ces Rencontres n'auraient pas pu voir le jour sans l'aide précieuse des Déléguées Régionales qui ont organisé ces événements et le soutien financier de mécènes qui ont permis aux familles d'y participer à moindre coût.

Ont participé au financement des Rencontres Régionales 2025 : le CSE d'Ericsson France pour la Région Ile de France et l'Association Française Catholique pour les autres Régions.



## Région Ile-de-France (01)

La Rencontre Régionale des familles de l'Ile de France a eu lieu le dimanche 14 septembre au Lumigny Safari Réserve à Nesles, en Seine et Marne.

28 familles, soit environ 100 personnes, ont pu se retrouver pour visiter le zoo, se balader en petit train privatisé et participer au nourrissage des lémuriens. Les familles ont, ensuite, pu se réunir et échanger autour d'un pique-nique. L'apéritif, le repas et le goûter étaient offerts par l'AFSA.

Un rendez-vous toujours convivial et plein de bonne humeur pour nos familles franciliennes.



## Région Nord-Ouest (02)



Le dimanche 14 septembre, 7 familles soit une trentaine de participants ont pris part à la Rencontre Régionale du Nord-Ouest dans le cadre enchanteur des jardins Rocambole situés à La Lande aux Pitois (Ille-et-Vilaine). Un lieu magique où l'art et la nature s'unissent dans un tourbillon de couleurs et de sons, parfait pour une journée immersive et sensorielle avec au programme :

- Un apéritif convivial suivi d'un pique-nique partagé sous le soleil
- Un après-midi de détente où chacun a pu flâner librement dans les jardins et se laisser porter par leur atmosphère hors du temps.

## Région Nord-Est (03)

La Région 03, qui couvre 19 départements, enregistre en 2025 une progression encourageante du nombre d'adhérents, signe de l'intérêt des familles pour les actions menées au niveau régional et pour les temps de rencontre proposés.

Les familles de la Région se sont retrouvées samedi 29 mars à l'occasion de la Rencontre Régionale, organisée à Nausicaá, à Boulogne-sur-Mer (Pas-de-Calais). Le rendez-vous était fixé à 11h30 et la journée a débuté par un mot d'accueil, suivi d'un rappel des actualités associatives nationales et régionales. Les participants ont ensuite partagé un déjeuner convivial sous forme de buffet froid dans un espace privatisé, un moment privilégié pour échanger et faire connaissance dans une ambiance chaleureuse. La traditionnelle photo souvenir est venue immortaliser cette rencontre. L'après-midi, les familles ont pu profiter d'une visite libre de Nausicaá, découvrant les différents espaces du Centre National de la Mer. Au total, 9 familles ont participé à cette rencontre régionale.



## Région Sud-Est (04)

Le 20 et 21 septembre, nous étions une dizaine de familles à nous retrouver au Puy en Velay (Haute-Loire) à l'occasion de la fête de la Renaissance du Roi de l'oiseau. Après un après-midi dans une atmosphère médiévale à arpenter les rues, nous nous sommes retrouvés pour partager un bon moment autour d'un apéritif/dîner au domaine de Chadenac où nous avons passé la nuit. Nous avons pu profiter de l'écrin de verdure qu'offrait le parc et passer une soirée ludique tous ensemble. Comme chaque fois c'est l'occasion pour les familles d'échanger et de se nourrir des histoires de chacun.

Cette force qui nous unit sur le week-end permet aux familles de se ressourcer pour continuer jour après jour.



## Région Sud-Ouest (05)

Le samedi 27 septembre, la Région Sud-Ouest a convié les familles de l'AFSA à une rencontre régionale immersive au Musée Aeroscopia de Blagnac (Haute-Garonne). Une journée placée sous le signe de la découverte, avec plus de 40 aéronefs à admirer et une plongée passionnante dans l'histoire de l'aviation commerciale, militaire, scientifique et de loisir.

Au programme :

- Accueil chaleureux au restaurant de la Ferme de Pinot, suivi d'un déjeuner dans une salle dédiée
- Visite guidée du musée avec un guide passionné
- Goûter convivial en extérieur, sous un ciel radieux

En l'absence de délégué régional sur cette région, l'organisation de ce événement a été assurée par Ghislaine Varlet-Lukac avec l'appui local de Magali Barthère, ancienne déléguée de l'association, présente pour accompagner et partager ce moment précieux avec 7 familles (soit 21 visages souriants !) de l'AFSA.



## Région Centre (06)

### 1. Développement du réseau et rencontres entre parents

Dans le cadre du développement du réseau et de la mise en relation des familles, plusieurs temps de partages en visioconférence entre parents ont été organisés par la Déléguée Régionale.

Ces visio-rencontres avaient pour objectif de permettre aux familles de faire connaissance, de partager leurs expériences et de créer un premier lien malgré la distance géographique. Elles ont constitué un premier espace d'écoute et d'échange autour des réalités vécues par les familles.

Ces temps d'échanges ont contribué à amorcer la structuration d'un réseau de familles à l'échelle régionale, favorisant le soutien mutuel et la circulation d'informations entre parents.

## 2. Organisation et réalisation de la rencontre régionale à l'Odysée du Berry

Dans la continuité de cette dynamique de mise en lien, une Rencontre Régionale dans le parc "L'Odysée du Berry" à Vorney (Cher) a été organisée le 28 juin.

Cette initiative avait pour objectif principal de rassembler des familles de la Région autour d'un temps de partage et de convivialité. Ce moment a permis :

- de favoriser la rencontre entre familles issues du même territoire,
- de créer un espace d'échanges et de partage d'expériences entre parents,
- de renforcer le sentiment d'appartenance

à un réseau de familles,

- d'offrir un moment convivial pour les enfants et leurs parents.

Cette Rencontre Régionale constitue une étape importante dans la dynamique de mobilisation des familles sur le territoire, en permettant de transformer les premiers échanges à distance en rencontre concrète et collective.



## 3. Perspectives de développement

Les actions menées ont permis :

- d'initier un réseau d'échanges entre parents au niveau régional, notamment grâce aux visio-rencontres,
- d'organiser et réaliser une deuxième Rencontre Régionale à l'Odysée du Berry,
- d'engager des démarches de partenariat pour soutenir et développer les initiatives futures.

Ces premières actions constituent une base solide pour poursuivre le développement de Rencontres Régionales, renforcer les liens entre familles et proposer de nouveaux temps de partage et de soutien sur le territoire.

## Aldebert, le nouveau parrain de l'AFSA

Guillaume Aldebert, ou tout simplement Aldebert, est un chanteur, auteur-compositeur, musicien et passionné de rock. Très connu pour ses « Enfantillages », Aldebert nous a fait l'honneur de devenir le parrain de l'AFSA, à la suite d'échanges avec l'une des administratrices. Nous le remercions au nom de nos enfants. Nolan, porteur du syndrome d'Angelman et ses parents ont été invités au concert de notre parrain Aldebert "Helldebert – Enfantillages 666" à Paris.



# 6. Nos actions



## Représentation et rayonnement de l'AFSA

Grâce à un patient travail de réseau initié par les administrateurs bénévoles de l'association il y a plusieurs années, l'AFSA est de plus en plus connue, reconnue et sollicitée par les instances officielles et associatives pour représenter les personnes avec le syndrome d'Angelman mais aussi, plus généralement, celles avec des besoins complexes en communication, une déficience intellectuelle, un handicap rare. Voici un aperçu des engagements réguliers de l'AFSA au cours de l'année 2025 :

**France Assos Santé** : un membre du CA de l'AFSA participe aux réunions trimestrielles du Conseil de la CPAM des Hauts-de-Seine, en tant que représentant de France Asso Santé, ainsi qu'aux réunions mensuelles de la Commission Aides Financières de la CPAM du même département ; participation à l'Assemblée Générale

**Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)** : une membre du CA de l'AFSA participe aux réunions plénières mensuelles du CNCPH, en tant que représentante suppléante du GNCHR pour la mandature 2023-2026

**Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)** : participation aux 4 AG ; une membre du CA participe au groupe de travail mensuel sur la stratégie de déploiement nationale de la CAA (Communication Améliorée et Alternative) ; participation à la journée nationale sur la formation du réseau le 8 avril ; participation et présentation de SYNAPSE aux Journées Nationales Handicaps Rares à Strasbourg le 6 novembre.

**Alliance Maladies Rares** : l'AFSA poursuit son engagement actif au sein de l'Alliance. Depuis septembre 2024, une membre du Conseil d'administration de l'AFSA siège au Conseil National de l'Alliance. Elle a participé à l'ensemble des réunions de cette instance et contribue également aux travaux de la Commission Recherche dans le cadre de l'élaboration du Plan National Maladies Rares 4. Elle a par ailleurs représenté l'AFSA lors du Congrès RARE 2025, organisé à Paris les 7 et 8 octobre 2025. Comme tous les ans, une délégation de l'AFSA était présente à la Marche des Maladies Rares à Paris le 6 décembre. Particulièrement nombreuse cette année (16 familles), cette délégation a pu bénéficier d'une mise en lumière exceptionnelle grâce à des prises de paroles lors de la marche et sur le plateau télé.



**Filière Maladies Rares DéfiScience** : l'AFSA étant membre du Comité Stratégique de la Filière, un membre du CA a participé à la réunion du 11 avril ; des membres du CA ont aussi participé aux Journées sur la Recherche à Paris les 15 et 16 mai, ainsi qu'à la 3<sup>ème</sup> Journée des Associations à Paris le 12 décembre. Un membre du CA participe aux groupes de travail suivants (réunions régulières) :

**GT Défilink** sur la collaboration Filière/associations membres, en charge de l'organisation de la Journée annuelle des Associations

**GT interfilières** (DéfiScience et AnDDI-Rares) pour l'adaptation en FALC et/ou pictogrammes de la documentation remise par l'INSERM dans le cadre d'essais cliniques

**GT « avancée en âge des personnes avec TND »**, avec la journée du 26 novembre comme point d'orgue

**GT « comportements défis »** et **GT Comité Médicaments**

Un membre du CA a participé en tant que parent expert aux deux journées d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) sur les comportements défis à la Pitié-Salpêtrière les 18 mars et 29 avril ; l'AFSA a été sollicitée pour la relecture avant publication du **Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) sur les comportements défis**.

**Filière Maladies Rares AnDDI-Rares** : participation aux groupes de travail interfilières (cf. plus haut), à l'AG du 20 mars et à la Journée des Associations du 20 novembre à Paris.

**Un membre du CA de l'AFSA participe depuis 2019 au projet de recherche participative**

« **Polyordinaire** » (CERMES 3, CNRS). En 2025, le groupe a travaillé sur un livret de vulgarisation du rapport, à destination du grand public. La recherche continue avec le projet « Polycitoyens », visant à interroger la participation et la citoyenneté des personnes polyhandicapées ou atteintes de déficiences multiples, et celle de leurs proches. Dans ce cadre, un questionnaire sur les habitudes de vote a été envoyé aux familles des adultes avec SA ; 56 familles y ont répondu.

**Un membre du CA de l'AFSA participe depuis 2021 au projet de recherche participative**

« **ParticipAAction** » (Gipsa Lab, CNRS), dont l'AFSA est partenaire. Ces travaux ont inspiré et guidé, entre autres, la réalisation du podcast « Les voix de la CAA » (2024), avec des témoignages de parents de personnes porteuses du syndrome d'Angelman. En 2025, le tournage d'une vidéo de présentation du projet a eu lieu.

**ISAAC Francophone** : une membre du CA fait partie du conseil scientifique de cette instance

**ANCREAI** : une membre du CA de l'AFSA est formatrice START, dispositif national de formation sur les TND, à destination des acteurs du secteur médico-social, et participe à la COP (Communauté de Pratiques) START Ile de France ; dans ce cadre un témoignage en tant que parent expert a été fait le 4 avril lors d'un séminaire sur la transformation de l'offre

**Handéo** : une membre du CA est membre de son conseil éthique et scientifique.

**Présentation du SA et des besoins complexes** en accompagnement à un groupe d'étudiants en L3 de Sciences de l'Education à la Faculté Paris Cité le 18 février.

**L'AFSA est membre du Mouvement CAApt' – CAA pour tous** depuis 2024 et relaie ses actions et prise de position sur la CAA.

**L'AFSA a été sollicitée par la Haute Autorité de Santé** pour la relecture avant publication du 2<sup>ème</sup> volet des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

« L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) ».

**L'AFSA est membre d'Eurordis.**

Sans oublier les contacts avec l'association FAST France.

## Présence et participation de l'AFSA à des événements, instances et actions militantes en 2025

- Relais de la communication sur le remboursement du médicament Sialanar le 6 janvier, après environ 10 ans d'implication de l'AFSA avec d'autres associations syndromiques
- Relais de la communication de l'ANSM sur l'information renforcée aux utilisateurs de valproate de sodium le 10 janvier
- Cosignature de la tribune du Collectif Handicaps sur « Le Nouvel Observateur » du 10 février ayant comme titre « Ensemble pour défendre les droits et la citoyenneté des personnes handicapées »
- Relais de la communication nationale à l'occasion des 20 ans de la loi de 2005 le 11 février
- Relais de l'annonce du lancement du 4<sup>ème</sup> Plan National Maladies Rares le 27 février
- Présence au CHU de Rouen à l'occasion de la Journée des Maladies Rares le 28 février
- Relais de communication à la suite du Comité Interministériel du Handicap du 6 mars
- Présence à la journée d'étude « Comment parler de l'après-moi » organisée par le Centre de Ressources MultiHandicap (CRMH) de Paris le 21 mars
- Participation à l'AG d'EFAPPE Epilepsies le 22 mars à Clichy (92)
- Participation au groupe de travail IDEAL de l'APHP pour l'aménagement du nouveau site PsyRare à l'hôpital Trousseau le 3 juin
- Participation au webinaire de l'Equipe Relais Handicaps Rares Ile de France à l'occasion de ses 10 ans le 17 juin
- Relais de l'instruction sur le déploiement national de la CAA dans les établissements médico-sociaux le 30 juin
- Relais du questionnaire de l'HAS sur l'utilisation du CDB dans l'épilepsie pharmaco-résistante le 20 août
- Relais du « Mois de la CAA » (octobre) et des initiatives proposées par ISAAC Francophone
- Relais de la Journée des aidants, célébrée chaque année le 6 octobre
- Participation aux Journées de l'Epilepsie organisées par EFAPPE Epilepsie et Epilepsie France à Montpellier du 7 au 10 octobre
- Participation aux Journées du Polyhandicap et de la Paralysie Cérébrale à Paris le 18 novembre
- Participation à la conférence Pfizer pour les associations le 25 novembre

## Le Conseil Médical et Scientifique (CMS)

Le CMS compte aujourd'hui 15 membres de spécialités différentes : neurologues et généticiens, cliniciens et chercheurs tant du secteur enfants que du secteur adulte. Des nouvelles spécialités ont rejoint plus récemment le CMS : les psychiatres/pédopsychiatres ont fait leur apparition, en lien notamment avec les comportements défits et les troubles anxieux qui peuvent parfois apparaître chez nos enfants à tout âge.

Plus récemment, en 2024, le choix a été fait d'élargir davantage le CMS en y incluant une sociologue et une psychologue, représentant les Sciences Humaines et Sociales, qui occupent une place importante dans la vie associative de l'AFSA mais aussi auprès des familles touchées par le SA.

L'effectif est complété par 3 parents bénévoles de l'AFSA, dont le Président.

Le CMS a le rôle de soutenir, conseiller et éclairer les membres du CA de l'AFSA sur les questions d'ordre médical, médico-social, éthique ou de recherche. Dans le détail, les membres du CMS sont sollicités pour :

- **donner un avis sur les projets de recherche et leurs demandes de subvention**, en direct par l'AFSA ou par le biais de l'ASA (Angelman Syndrome Alliance)
- **créer ou valider des documents d'information** ou des supports de communication sur le SA, destinés aux familles et aux professionnels
- **intervenir lors de colloques ou événements organisés par l'AFSA** ou pour représenter l'AFSA avec les parents bénévoles lors d'événements internationaux
- **intervenir dans la réflexion sur les structures et les parcours de soins**, sur l'accès aux soins, sur l'accompagnement des personnes avec SA et leurs familles, sur les avancées thérapeutiques, etc
- **intervenir sur des cas particuliers et individuels**, sur demande du Président, en liaison avec l'équipe traitante de la personne.

En 2025, le CMS s'est réuni en visioconférence le 12 mai.





## Le dispositif "Coup de Pouce"

En 2025 l'AFSA a continué à proposer le dispositif « Coup de pouce », qui a permis de soutenir 34 familles à faire face aux frais liés au handicap de leur enfant non totalement couverts par les financements « classiques », tels que la PCH, les mutuelles, la Caisse d'Assurance Maladie.

8 354 € ont été attribués en 2024, en dépassant le budget initial de 8 000 €. Les demandes parvenues à l'AFSA concernent, par exemple, des séjours adaptés (familiaux ou individuels), l'achat de matériel adapté, de logiciels et applications de CAA, de frais liés à la participation aux formations proposées par l'AFSA. Ce dispositif a été financé grâce à un don de 1 500 € de l'association Syndrome Angelman France (SAF) et le reste sur fonds propres de l'AFSA.

## La prestation d'accompagnement social

Depuis 2024, l'AFSA propose un service d'aide social gratuit aux familles adhérentes, en partenariat avec Synergies Sociales. Ce service fournit écoute, conseil et soutien pour la constitution des dossiers auprès de la MDPH, la gestion des refus de prestations sociales, l'obtention d'aides financières, la coordination des intervenants. En 2025, 8 familles adhérentes ont bénéficié de ce service.

## Les aides aux parents et aux professionnels



**L'une des missions fondamentales de l'AFSA est celle de venir en aide aux parents et aux professionnels.**

L'association est régulièrement sollicitée pour accueillir, renseigner et soutenir les familles venant d'apprendre le diagnostic ou en période de questionnement quant à l'avenir et/ou l'accompagnement de leur enfant (orientation, rupture de parcours, recours MDPH, etc.). Les Délégués Régionaux jouent un rôle essentiel dans ce processus.

L'AFSA, sur demande des familles, est parfois amenée à prendre contact avec les instances officielles (établissements, MDPH, mairies...) pour soutenir des demandes ou des recours. L'association est également régulièrement sollicitée par des professionnels d'établissement médico-sociaux au sujet de l'accompagnement d'enfants ou adultes ou pour des demandes de documentation. Les nombreuses informations présentes sur le site de l'AFSA sont accessibles à tous sans condition d'adhésion.

**Par ailleurs, des actions spécifiques en faveur des familles ont été réalisées au cours de l'année 2025. En voici un aperçu :**

Les bénévoles de l'AFSA envoient une carte d'anniversaire à toutes les personnes porteuses du SA, dont les parents ont communiqué la date de naissance lors de l'adhésion. En 2025, le CA a fait le choix de mettre en valeur les productions artistiques de Gwendal K., jeune homme et artiste avec le SA. En septembre 2025, un appel à productions artistiques a été lancé pour les cartes d'anniversaire 2026.

Des nombreux outils en pictogrammes et FALC, (Facile A Lire et à Comprendre) créés en collaboration avec la Filière DéfiScience, ont été partagés au cours de l'année, notamment un kit sur la prise quotidienne de médicaments et un autre sur le parcours de soins (médecins, paramédicaux et parties du corps concernées par les soins).

Un CAAlendrier de l'Avent (avec pictogrammes) et un tableau de communication ont été proposés sur la page Facebook de l'association début décembre.

A la demande des familles adhérentes, l'AFSA a annoncé la poursuite du groupe « HappyCAA » spécial syndrome d'Angelman en 2026, un parcours de 10 ateliers en ligne, animés par une orthophoniste et un parent expert, en soutien à l'utilisation de la CAA au quotidien. Ce programme est destiné à un nouveau groupe de parents. D'autre part, le groupe ayant participé à « HappyCAA 2025 » pourra continuer son chemin en 2026 dans le cadre d'un nouveau parcours spécialement conçu par l'AFSA : « Maintenir le CAAp ensemble »

Un article recueillant l'ensemble des ressources disponibles sur l'accompagnement des personnes avec SA est désormais disponible sur le site internet de l'AFSA



# 7. Encourager et soutenir la recherche



L'AFSA poursuit son engagement historique dans la recherche, selon ses valeurs d'accompagnement des personnes porteuses du SA et de leurs familles, dans plusieurs domaines :

- la recherche clinique, notamment via le CAB (Global Community Advisory Board)
- la recherche fondamentale, notamment via l'ASA (Angelman Syndrome Alliance)
- la recherche en sciences humaines et sociales, notamment en soutenant le projet de recherche participative ParticipAAction et en portant le projet SYNAPSE.

## L'AFSA et l'ASA (Angelman Syndrome Alliance)

L'ASA regroupe 13 associations de patients représentant le syndrome d'Angelman à l'échelle mondiale, dont 10 basées en Europe. L'AFSA en est l'un des membres fondateurs. Avec l'objectif de financer la recherche fondamentale sur le SA, ce groupement d'associations a contribué à soutenir, depuis sa création, différents projets à hauteur de 1,5 million d'euros.

Deux membres du Conseil d'Administration de l'AFSA participent activement aux activités de l'ASA : l'une d'elles a été élue membre du Board (bureau) de l'ASA. Dans ce cadre, elle participe aux réunions mensuelles du Board et assure notamment le lien et la communication avec les chercheurs impliqués dans les projets internationaux autour du syndrome d'Angelman. Elle a également participé à la réunion stratégique des membres de l'ASA organisée le 27 septembre à Hambourg (Allemagne).

Une autre administratrice de l'AFSA est, quant à elle, membre du Global Community Advisory Board (CAB).

### Appels à projets de l'ASA

L'ASA soutient les projets suivants pour la période 2024-2026, dans le cadre du 5<sup>ème</sup> appel à projets :

- **Matteo Fossati** - "Investigation of genetic determinants of Angelman Syndrome pathophysiology in human neurons" (Étude des déterminants génétiques de la physiopathologie du syndrome d'Angelman dans les neurones humains)
- **Carmen de Caro** - "The gut microbiota in Angelman Syndrome" (Le microbiote intestinal dans le SA)
- **Ramiro de Almeida** - "A drug repurposing strategy to treat Angelman Syndrome" (Une stratégie de repositionnement de médicaments pour traiter le syndrome d'Angelman)

Dans le cadre de cet appel à projets, l'ASA propose aux chercheurs des subventions jusqu'à 120 000 € par projet, pour un financement total disponible de 360 000 €. L'AFSA s'est engagée à hauteur de 70 000 € sur la période 2025-2026.

Par ailleurs, cinq projets de recherche fondamentale issus des appels à projets de 2021 et 2024, sont actuellement toujours en cours et continuent à être suivis grâce aux rapports intermédiaires réguliers.

Le 6<sup>ème</sup> appel à projets a été lancé fin 2025. Les projets soutenus seront connus au printemps 2026. Cet appel a suscité un intérêt particulièrement important, avec un nombre record de candidatures reçues. En tant que membre de l'ASA, l'AFSA participe au processus de sélection des projets retenus.

Chaque année, l'AFSA contribue à alimenter les fonds pour la recherche de l'ASA, et ce depuis la création de l'Alliance. Les fonds récoltés par les membres de l'ASA sont entièrement redistribués dans les projets de recherche sélectionnés et soutenus, ce qui représente un modèle unique au monde concernant le syndrome d'Angelman.



## Le CAB (Global Community Advisory Board) du syndrome d'Angelman

Créé en 2021, le CAB est composé de parents experts qualifiés et formés représentant 14 organisations/associations sur 4 continents. Sa mission est de dialoguer avec les sociétés pharmaceutiques et les scientifiques, de fournir des avis éclairés sur les dernières avancées, les défis et les enjeux autour du SA, faisant en sorte que la voix des familles soit entendue. Une membre du CA de l'AFSA est membre du CAB.

En 2025, le CAB s'est réuni en visio plusieurs fois à la demande de sociétés pharmaceutiques. Le 10 février le réseau FAST (Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics) a rejoint le CAB, pour que les patients du monde entier parlent d'une seule voix. Les membres du CAB sont bénévoles.



## ERN-ITHACA



L'AFSA est également représentée au sein de l'ERN-ITHACA (European Reference Network on congenital malformations and rare intellectual disability). Une membre du Conseil d'Administration de l'AFSA a été élue au Patient Advisory Board (Bureau des Représentants des Patients) de l'ERN-ITHACA. Dans ce cadre, elle a notamment participé à l'atelier dédié aux patients organisé le 3 décembre 2025 à Bergen (Norvège), lors de la réunion annuelle du réseau.

Un webinaire (en anglais) sur les essais cliniques de phase 3 en cours ou à venir a été organisé conjointement par l'ASA et FAST le 4 septembre.

## Veille scientifique

La veille scientifique est à la fois un recueil, une synthèse et une vulgarisation d'articles scientifiques sur le SA ou citant le SA.

Depuis 2024, Maëlle Cadiou, doctorante en physiologie et physiopathologie et ex-étudiante de la Pr. Bury-Moné (professeure à l'Université Paris-Saclay, qui a coordonné cette veille pendant plusieurs années), se charge brillamment de rédiger ce recueil. La veille couvrant la période juin 2023 – décembre 2024 a été publiée en janvier 2025 (elle passe au crible 71 publications). Le recueil couvrant l'année 2025 a été publié début 2026 (86 publications).



# SYNAPSE

L'équipe de SYNAPSE est heureuse de vous donner des nouvelles sur l'avancée du projet. Début 2025, nous avons fait le point et organisé les prochaines étapes, car nous sommes plus motivés que jamais à faire aboutir ce projet ambitieux auquel nous travaillons depuis 2020.

## SYNAPSE - hier

### 2020-2025 : les deux premières phases du projet

Une première phase du projet a consisté dans une recherche-action menée entre 2020 et 2023 ; la deuxième phase (2023-2024) a permis l'expérimentation en situation réelle du dispositif de formation dans 3 établissements médico-sociaux pour identifier forces, faiblesses et ajustements nécessaires. De nombreux partenaires nous ont accompagnés sur ce chemin, tant au niveau financier (la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie par le biais du Fonds National pour la Démocratie en Santé), que pour la méthodologie, le contenu et le suivi de projet (l'Université de Genève, Workstream, l'Université de Lorraine, Alcimed, le Groupement National de Coopération Handicaps Rares, FAHRES – Centre de Référence Handicaps Rares et Epilepsies Sévères).

## SYNAPSE – aujourd'hui

### 2025-2027 : troisième et dernière phase de SYNAPSE

Avec la troisième et dernière phase du projet, l'AFSA souhaite valoriser les contenus, les savoirs et la méthodologie issus des 2 phases précédentes par la création d'un parcours complet de formation innovant, à destination des professionnels du médico-social et des proches aidants, disponible dans une offre de formation continue de droit commun.

Pour mener à bien cette étape du projet, nous avons sollicité l'expertise de FAHRES (Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsies Sévères), via son Académie FAHRES (organisme de formation certifié Qualiopi).

Leur rôle sera de nous accompagner sur le volet méthodologique afin d'élaborer un référentiel de compétences solide et de construire les parcours de formation associés, qui devraient voir le jour progressivement à partir du deuxième semestre 2026.

Nous avons démarré les travaux avant les vacances d'été 2025 avec une réunion du Comité de Pilotage et une réunion du Groupe Projet. Le rôle du COPIL est de prendre les décisions importantes et soutenir le projet en s'assurant qu'il atteigne ses objectifs. Le groupe projet, constitué d'experts, de formateurs, de parents et de professionnels du terrain travaillera sous l'égide de FAHRES en capitalisant sur l'expertise collective et individuelle et sur le matériel récolté lors des phases précédentes du projet.

Sur l'ensemble de l'année 2025, 3 réunions du COPIL AFSA - FAHRES ont eu lieu le 19 février, le 9 juillet et le 20 novembre. Les réunions du groupe de travail multidisciplinaire ont eu lieu le 15 juillet, le 29 septembre, le 14 novembre et le 9 décembre (en présentiel à Paris avec l'ensemble des participants).

**Pour cette dernière phase nous pouvons compter sur le soutien d'un des mécènes historiques de l'AFSA : la Fondation Groupama, qui a décerné le Prix du Public 2025 au projet SYNAPSE.**

### SYNAPSE – demain

Dans l'attente du parcours formatif accessible à tous les établissements médico-sociaux qui en feront la demande dans le cadre de leur plan de formation continue, l'AFSA souhaite clore le projet SYNAPSE par une journée d'étude.

**Cette journée, qui aura lieu à Paris le 29 septembre 2026, aura un triple objectif :**

- **Remercier toutes les personnes qui ont participé au projet** (bénévoles, parents, professionnels, chercheurs...)
- **Restituer et partager les conclusions** des différentes phases de recherche
- **Faire connaître la démarche et le parcours de formation aux établissements** médico-sociaux, aux instances gestionnaires et décisionnaires

Le groupe de travail pour l'organisation de cette journée a débuté en juillet 2025 et se réunit mensuellement avec notre partenaire Alcimed.

Plusieurs articles sur l'ensemble du projet SYNAPSE ont été soumis par les chercheuses à des revues spécialisées.

Par ailleurs, un ouvrage collectif sur la communication de et avec les personnes avec SA est en phase de réflexion. Plusieurs contributeurs ont déjà été sollicités.

## Sans vous rien ne serait possible !

L'AFSA et l'équipe de SYNAPSE tiennent à remercier l'ensemble de la communauté Angelman pour le soutien indéfectible depuis le début du projet.

Nous remercions tout particulièrement les parents ayant participé à la collecte des vidéos qui ont permis de créer les supports pour la construction des modules de formation.

Malgré le soutien important des mécènes cités plus haut, SYNAPSE a été et est financé en grande partie par des fonds associatifs propres, c'est à dire par les dons et la générosité collective (dons, événements solidaires...).

**Merci de votre soutien et de votre confiance.**

Découvrez l'avancée de SYNAPSE en vidéo





Association Française  
du Syndrome d'Angelman



[angelman-afsa.org](http://angelman-afsa.org)