

15 FÉVRIER 2015 JOURNÉE INTERNATIONALE DU SYNDROME D'ANGELMAN

Le 15 février 2015 marquera la troisième édition de la Journée Internationale du syndrome d'Angelman. Cette journée a pour but de sensibiliser le grand public et les professionnels à cette maladie génétique rare et de collecter des fonds pour financer la recherche et les prises en charge éducatives.

Qu'est ce que le syndrome d'Angelman ?

Le syndrome d'Angelman est une maladie neurogénétique rare qui se manifeste par un handicap complexe et multiple : retard global, difficultés de motricité fine et globale, épilepsie, troubles de la sensorialité, hyperexcitabilité, difficultés d'attention, strabisme, troubles du sommeil importants, absence de langage oral.



*Je sais ravi d'apporter un peu d'aide
aux enfants de l'AFSA à combattre
leur maladie, si je peux leur permettre
de retrouver de sourire et de rester
positif, j'en serais comblé...*



L'Association Française du Syndrome d'Angelman

Depuis 1992 l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), dont Sébastien Loeb est le parrain, se mobilise pour accompagner au mieux les enfants atteints de ce syndrome et promouvoir la recherche médicale et scientifique.

L'association, membre de l'Alliance Maladies Rares, constituée de 500 familles adhérentes, a pour mission d'aider les familles dans l'éducation et le quotidien de leur enfant handicapé et de financer des recherches, ceci en collaboration avec son Conseil Paramédical et Éducatif et son Conseil Médical et Scientifique.

La recherche internationale

La recherche avance et chaque année l'AFSA ainsi que d'autres associations internationales soutient les équipes de médecins et de scientifiques en leur apportant une aide financière afin de trouver un traitement à cette maladie génétique. Cependant beaucoup d'efforts restent à faire.

L'objectif des chercheurs est de comprendre parfaitement les mécanismes neurologiques du syndrome d'Angelman pour aboutir à un traitement et de trouver une thérapie génique qui permette de compenser la déficience du gène impliqué.

Une page internationale de sensibilisation a d'ailleurs été créée :

www.now-its-on.com

Contact :

Faustine Bourgoïn, Chargée de communication
faustine.bourgoïn@angelman-afsa.org
06.15.36.39.24

www.angelman-afsa.org

Des projets nationaux pour accompagner les familles

En 2015, l'AFSA souhaite plus que jamais continuer ses actions pour améliorer le quotidien des familles et souhaite mettre en place de nouveaux projets :

- Réalisation d'un livret d'accueil du syndrome d'Angelman afin d'apporter un maximum de réponses aux parents venant d'apprendre le diagnostic mais aussi aux professionnels qui suivront ces enfants.
- Mise en place d'ateliers de sensibilisation au dispositif CHESSEP (Communication grand Handicap) qui permet d'évaluer la communication et fournit des outils de facilitation de la communication entre les personnes porteuses du syndrome et leur entourage.
- « Donner une voix » aux personnes porteuses de ce syndrome en aidant ses familles adhérentes à financer des tablettes et des logiciels de communication alternative pour leur enfant.



Pour aider l'AFSA dans son combat :

www.alvarum.com/afsa-syndromeangelman

Contact :

Faustine Bourgoïn, Chargée de communication
faustine.bourgoïn@angelman-afsa.org
06.15.36.39.24

www.angelman-afsa.org