RAPPORT D'ACTIVITE
2009-2011

1 INTRODUCTION 1
2 COMMUNICATION 2
3 LE SOUTIEN AUX FAMILLES 2
4 PROJETS DE RECHERCHE 3
5 SECRETARIAT 3
6 FINANCES 3
7 VIE ASSOCIATIVE 3
8 LES PARTENAIRES 4

1 Introduction

L'AFSA a été créée par des familles atteintes par le syndrome d'Angelman, confrontées à une maladie rare nécessitant un suivi particulier. Les objectifs de l'AFSA sont en premier lieu de fournir soutien et information aux familles, ainsi que de financer des projets de recherche.

Le soutien aux familles s'effectue par la mise en place de référents régionaux, que les familles peuvent contacter, ainsi que par l'organisation de rencontres régionales et nationales ; l'information passe principalement par le site internet et le bulletin AFSA Liaisons. Chaque année est organisé un appel d'offres, permettant de choisir un ou plusieurs projets de recherche ayant trait au syndrome d'Angelman ou à ses symptômes.

Toute l'équipe de l'AFSA est bénévole.

Les prestations effectuées par l'équipe de l'AFSA sont les suivantes :

- Informer les familles sur le suivi médical de leur enfant et les meilleures pratiques éducatives à mettre en place, ainsi que sur les prises en charge scolaire ou dans les établissements spécialisés.
- Les soutenir à l'annonce du diagnostic ou lorsqu'elles rencontrent des difficultés administratives ou sont confrontées à des problèmes de prise en charge de leur enfant par les institutions (soutien téléphonique des délégués régionaux, rencontres régionales quand c'est possible, courrier de la présidente dans certains cas difficiles…).
- Diffuser les informations par le biais d'un courrier régulier (bulletin AFSA-Liaisons) ou du site de l'association.
- Faire connaître le SA auprès de professionnels : médecins et paramédicaux, en mettant à jour régulièrement une plaquette d'information sur le SA et en la diffusant le plus largement possible.
- Maintenir en son sein, un conseil médical et scientifique actif qui l'aide à comprendre les dernières avancées scientifiques et médicales sur le syndrome et donne des conseils aux parents quant à la prise en charge médicale de leur enfant.
- Aider financièrement la recherche clinique et fondamentale sur le SA afin de limiter le plus possible les symptômes occasionnés par la déficience du gène Ube3a et pour cela chercher activement des fonds (demandes de subventions, créations d'évènements culturaux ou festifs…)
- Maintenir un lien étroit avec les autres associations européennes afin d'optimiser les pratiques éducatives et de s'associer dans la subvention des projets de recherche (par exemple le projet du Dr Ype Elgersma sur la réversibilité du SA).

- Adhérer aux fédérations nationales (Alliance maladies rares notamment) qui aident à faire évoluer les décisions politiques dans le sens d'une meilleure reconnaissance du handicap et des difficultés que rencontrent les enfants et leur familles, en France et en Europe.

Ponctuellement, des actions sont organisées ou soutenues, telles les concerts, retraites aux flambeaux ou fêtes d'entreprises... dans ces cas les organisateurs ne font pas toujours partie de l'AFSA, mais très souvent ces évènements sont l'occasion de proposer une distraction aux parents, ainsi que de verser des dons à l'association.

2 Communication

La communication est l'une des principales activités de l'association. Elle consiste à faire circuler l'information autour du syndrome d'Angelman, et à rompre l'isolement dont sont souvent victimes les familles atteintes par la maladie.
Le site www.angelman-afsa.org présente une information disponible à tout moment, et une communication interactive avec les autres familles via les Forums de l'AFSA. Le site est ouvert à tout le monde, y compris les non adhérents. Le site est aussi un moyen pour tout internaute d'entrer en contact avec l'association, via l'adresse info@angelman-afsa.org, ou contact@angelman-afsa.org. Le site est conçu à l'aide du logiciel Joomla, et est hébergé sur les serveurs de Planethoster.

Une nouvelle version du site internet a été mise en production, avec une refonte graphique, une mise à niveau technique, ainsi que la mise en place d'un outil de gestion des adhérents.
Pour des raisons de fiabilité et de qualité de services, le site de l'AFSA est désormais hébergé par un prestataire professionnel (Planethoster).

Les forums de l'AFSA restent l'un des sujets les plus attractifs du site, notamment grâce à l'intervention quasi quotidienne de Catherine Kerbrat qui assure une veille sur les discussions.

Une « chaîne » Youtube AFSA a par ailleurs été créée, ainsi qu'une page Facebook.

AFSA-Liaisons est envoyé deux fois par an aux adhérents. Dépassant les 24 pages, il permet d'approfondir les sujets qui intéressent les familles. La maquette a été refaite depuis quelques éditions. L'impression de ces deux supports est effectuée gracieusement par l'imprimerie Scheuer à Druligen (67320).
Pour les deux dernières éditions nous avons fait appel à un prestataire, « Mon Métier A Ecrire », afin d'aider les membres du CA à absorber la charge de production de ces publications.

3 Le soutien aux familles

Afin de se rapprocher des familles, l'AFSA est organisée en délégations régionales ; chaque région téléphonique étant rattachée à un délégué régional. Ce dernier fournit conseil, assistance et soutien ; il organise en outre des rencontres de familles, et se rend aux évènements organisés au bénéfice de l'AFSA.

Le délégué régional pour l'Ile de France est aujourd'hui Lara Hermann qui est aussi vice présidente de l'AFSA. Le rapport d'activité pour la région se trouve en annexe.

La déléguée régionale pour le Nord-Ouest est Catherine Kerbrat, qui organise par ailleurs les stages de communication pour les familles.

La délégation pour le Nord-Est est occupée par Cathy Rieb qui s'occupe également la coordination du bulletin AFSA Liaison et des autres impressions (affiche, plaquettes). En annexe se trouve le rapport d'activité pour la région Nord-Est.

La délégation pour le Sud-Est est occupée par Frédérique Dovetta depuis la dernière assemblée générale. Le rapport d'activité pour la région peut être trouvé en annexe

Enfin, la **région Sud-Ouest** a pour déléguée Emilie Murez.

Stages de communication : Depuis 2008, l'AFSA (Catherine Kerbrat) organise des stages de sensibilisation sur la communication avec Pascale Gracia, permettant de donner des pistes d'amélioration dans la prise en charge des personnes atteintes par le SA.
Ces stages ont été complétés par des stages destinés aux parents d'adultes ; Odile Piquerez s'occupe de les coordonner, le prestataire étant Evelyne Arti.

4 Projets de recherche

Au cours de la période écoulée, les projets suivants ont été soutenus et financés :
Bernard Dan : recherche sur l'implication du cervelet dans les apprentissages dans le S.A.
Ype Elgersma : reversibilité du syndrome
Aurélia Jacquette : suivi des adolescents et adultes Angelman

5 Secrétariat

Il a été décidé par le bureau de changer la dénomination de l'AFSA, qui redevient Association Française du Syndrome d'Angelman. En effet après une tentative d'ouverture sur d'autres pays, nous avons constaté que l'action de l'AFSA se déroule exclusivement en France.
Les démarches administratives sont en cours.

6 Finances

Un rapport financier est rédigé par Bénédicte Ouley, et joint au présent compte-rendu.

7 Vie associative

Comme toute association, l'AFSA possède un conseil d'administration. Ce conseil est composé de 12 membres, dont 5 constituent le bureau : la présidente, les vice-présidents, la trésorière et le secrétaire. Au conseil d'administration s'ajoutent les membres actifs, qui apportent leur soutien de manière ponctuelle ou continue.

L'équipe actuelle a été constituée lors de la dernière assemblée générale (2009). Elle est constituée des membres suivants :

- Denise Laporte : présidente, relations avec le CMS, représentation de l'association
- Estelle Viens : vice-présidente, représentation de l'association, recherche de dons et subventions avec Nicolas Viens qui a rejoint le conseil d'administration
- Lara Hermann vice présidente en charge de la communication, déléguée régionale Ile de France
- Bénédicte Ouley et Aline Paillette : trésorière et trésorière adjointe
- Nicolas Moncourt : secrétaire, webmaster
- Lara Hermann: vice-présidente et déléguée régionale Ile-de-France
- Catherine Kerbrat : déléguée régionale Nord-Ouest, organisation des sessions de formation sur la communication augmentative et alternative
- Odile Piquerez
- Cathy Rieb : déléguée régionale Nord-Est, responsable de la mise en page et de l'édition des documents officiels (plaquettes) et des supports de communication (lettre et bulletin).

Dans le cadre du campus de l'ESSEC de la Défense les membres du CA se réunissent une fois par trimestre.
Après relecture et validation du compte rendu de la session précédente, les sujets d'actualité sont examinés : point d'avancement, risques et problèmes, décisions.
Chaque décision est soumise au vote. Les membres absents peuvent voter les résolutions par procuration. Un compte rendu est rédigé à l'issue de la réunion, et transmis par mail aux membres du CA. Une liste des tâches en cours est maintenue.

Le cas échéant des personnes peuvent être invitées à intervenir sur un sujet en particulier, permettant aux membres du CA de poser leurs questions. Les frais de participation aux réunions du CA sont pris en charge par l'AFSA le cas échéant (train, hôtel).

8 Les partenaires

- La Fédération des Maladies Orphelines, dont l'AFSA était membre fondateur, n'existe plus.
- L'AFSA est aussi membre de l'Alliance Maladies Rares depuis 2008.
- L'AFSA participe aux réflexions en cours sur la place des associations dans le contexte du PNMR2 (par exemple modifications du Téléthon, relatives à la place des associations dans cet évènement)
- L'AFSA participe aux réflexions sur la mise en place d'un réseau de professionnels dans le cadre d'un collectif d'associations de déficience intellectuelle de cause rare.
- Dans le cadre du projet de recherche de Y. Elgersma, l'AFSA est partenaire de l'ORSA (association italienne du SA), ainsi que de la fondation Nina.
- Le Réseau Lucioles est partenaire de l'AFSA dans le cadre d'enquêtes menées auprès des familles adhérentes volontaires.

Des entreprises soutiennent l'AFSA :

- **l'ESSEC** pour la mise à disposition de leurs locaux pour les réunions du CA
- **l'imprimeur Scheuer** à Druligen (67320) pour le bulletin et la lettre de l'AFSA, imprimés gracieusement.

9 - Les nouvelles candidatures et les nouvelles fonctions, les démissions

Candidatures

- Mathilde Suc-Mella, pour travailler en particulier sur la scolarisation des enfants Angelman.

Démissions

- Jean-Philippe Bonpaix
- Jean-Vincent Piquerez
- Jean-Marie Lacau
- Nicolas Moncourt
- Pierre Quétin-Martinaud
- Thierry Defraeye

Les autres membres du CA souhaitent conserver leur fonction au sein de l'association

RAPPORT D'ACTIVITE DE LA REGION 1 – ILE DE FRANCE

Résumé des activités de la Région 01- Ile de France, par Lara Hermann

La déléguée régionale pour l'Ile de France est Lara Hermann, qui est aussi vice-présidente de l'AFSA, depuis mai 2009. Elle renouvelle sa candidature en mai 2011.

La région Ile de France compte à ce jour 95 familles adhérentes (adhésions 2010 et 2011). L'enfant Angelman le plus jeune a 1 an, le plus âgé vient de fêter ses 40 ans.

Voici les événements qui ont eu lieu dans la région dans la période mai 2009 – mai 2011 :

- Rencontre régionale à Bougival (78) dans les locaux mis à disposition gracieusement par la Banque de France le 30 mai 2010 : 17 familles présentes. Une musicothérapeute a animé l'après-midi
- Deux concerts ont été organisés par le Rotary de Poissy le 9 avril à Paris et le lendemain à Poissy. Les deux concerts ont permis de récolter la somme de 15000 € totalement utilisée pour financer les projets de recherche sur le syndrome d'Angelman. Un grand merci à la famille Viens pour son investissement auprès du Rotary de Poissy.
- Rencontre régionale à Bougival (78) le 20 avril 2011. 24 familles étaient présentes. Un cadeau a été distribué à chaque enfant présent grâce au CE de la Banque de France. Un grand merci à Thierry Berthet pour son action auprès de la Banque de France et pour sa disponibilité.
- La prochaine rencontre régionale aura lieu en 2012.

N'hésitez pas à demander à vos CE, à vos entreprises, car souvent elles peuvent aider les associations de manière différente : en mettant à disposition des locaux pour nous réunir (réunions du CA à l'ESSEC, réunions régionales dans les locaux de la Banque de France), en donnant de l'argent à l'AFSA à titre de don aux œuvres ou pour financer des projets particuliers (nos formations, nos réunions régionales, les projets de recherche…), en donnant des cadeaux aux enfants (les CE ont souvent des cadeaux non distribués)…

Demander ne coûte rien ; en cas de réponse positive, prenez contact avec votre délégué régional qui vous aidera à remplir les papiers nécessaires. Merci à tous.

RAPPORT D'ACTIVITE DE LA REGION 3 – NORD EST

Résumé des activités de la Région 03 – Nord-Est, par Cathy Rieb

Je suis déléguée régionale depuis 2007. Rédactrice en chef depuis 2010.
Je renouvelle ma candidature en mai 2011.
La région Nord-Est compte à ce jour 70 adhérents dont 47 familles (adhésions 2009-2010 et 2011). L'enfant Angelman le plus jeune a 1 an, le plus âgé vient de fêter ses 27 ans.

Voici les événements qui ont eu lieu dans la région dans la période mai 2009 – mai 2011 :

27 septembre 2009 : LULI : Portes-ouvertes Sarel à Sarre-Union (67) 6 395 euros.

19 décembre 2009 : Marche de Noël aux flambeaux à Saint Dié des Vosges (88) 350 euros.

Décembre 2009 : Vente de vin Lagrange 540 bouteilles, soit 432 euros pour l'AFSA.

12 septembre 2010 : LULI : Centre Equestre à Diemeringen (67) 8 375 euros.

octobre 2010 : don de la chorale "STARGAZERS : 1100 euros

31 octobre 2010 : Soirée théâtrale à Diedendorf (67) 1 200 euros

novembre 2010 : pages entières consacré au SA dans Tonic Magazine, un magazine mensuel alsacien.

18 décembre 2010 : Marche de Noël aux flambeaux à Saint Dié des Vosges (88) 300 euros.

décembre 2010 : Vente de vin Lagrange: 462 bouteilles, soit 370 euros pour l'AFSA.

Total : 18 522 euros

RAPPORT D'ACTIVITE DE LA REGION 4 – SUD-EST

Résumé des activités de la Région 04-Sud-Est, par Frédérique Dovetta.

Je suis déléguée régionale depuis Mai 2009
Je m'occupe aussi des objets publicitaires de l'AFSA
Je renouvelle ma candidature en mai 2011

La région Sud Est compte 73 adhérents dont 50 familles (adhésions 2010/2011)
Le plus vieux à 46 ans et le plus jeune a 3 ans

Les événements qui ont eu lieu dans la région 04 pour la période mai 2009-mai 2011.

1-Organisation de rencontre.

Le Samedi 17 Avril et le Dimanche 18 Avril 2010 : Organisation d'un week-end à Valsoyo près de Valence
Le samedi 17 Avril : 19 familles présentes
Le dimanche 18 Avril : 23 familles présentes

Organisation d'une conférence le samedi 17 avril : Evaluation de la douleur chez la personne handicapée ayant des troubles de la communication : Méthode SAN SALVADOUR

2-Faire connaître l'AFSA

Avril 2009 : Participation à une émission « C la Vie sur LCM (Chaîne Marseillaise)
Thème : L'handicap chez le jeune enfant

Mai 2009 : Emission de radio : Sud Radio 3-A cœur de servir
Thème : Les Maladies rares

Le 29 Mars 2010 : Hôpital la Timone à Marseille : Table ronde autour de la génétique
Témoignage de responsable d'association auprès d'étudiants en Master en Génétique.
Responsable : Mme Perine Malzac

3- Festival Musiques en Têtes

Octobre 2009 et 2010 : Participation au festival « Musiques en Têtes » à Marignane

4-Dons

Année 2010 : 1000 euros