

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2013

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME D'ANGELMAN (AFSA)

Introduction

L'Association Française du Syndrome d'Angelman a désormais 22 années d'existence et rassemble près de 600 adhérents.

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

1. Fonctionnement et missions supports

a. Les Réunions

- Conseils d'Administration

Le Conseil d'Administration de l'AFSA est constitué de 11 membres :

- Denise Laporte : Présidente
- Nicolas Viens : Secrétaire
- Bénédicte Ouley : Trésorière
- Aline Paillette : Trésorière Adjointe
- Lara Hermann : Déléguée Régionale d'Ile de France
- Catherine Kerbrat : Déléguée Régionale du Nord Ouest et en charge des Formations
- Cathy Rieb : Déléguée Régionale du Nord Est
- Sylvia Roeser : Déléguée Régionale Adjointe du Nord Est
- Frédérique Dovetta : Déléguée Régionale du Sud Est
- Mathilde Suc-Mella : En charge des projets Educatifs
- Gérard Viens : En charge de la représentation du syndrome d'Angelman et de l'AFSA auprès des Institutions de Santé.

Depuis la dernière Assemblée Générale, le 6 avril 2013, l'AFSA a organisé 8 réunions de travail :

- 25 mai 2013
- 12 juillet 2013 (réunion de Bureau)
- 16 novembre 2013
- 11 janvier 2014
- 29 mars 2014
- 17 mai 2014
- 20 septembre 2014

- 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 et du congrès scientifique.

Depuis la dernière Assemblée Générale, le CMS s'est réuni le 17 octobre 2013 et à l'occasion de plusieurs conférences téléphoniques, notamment pour l'organisation du Colloque Scientifique International sur le syndrome d'Angelman.

- Conseil Paramédical et Educatif (CPME)

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

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

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

- 3 juin 2013
- 20 septembre 2013
- 2 janvier 2014
- 10 juin 2014

b. Les Formations

L'AFSA a proposé en 2013 et 2014 plusieurs week-ends de formation aux familles ainsi qu'aux professionnels qui suivent leurs enfants.

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

Les thèmes des 8 formations ont été les suivants :

- Apprendre à communiquer autrement (Pascale Gracia, éducatrice spécialisée, consultante et formatrice)
- Les troubles de l'alimentation et de la déglutition (Dominique Crunelle, orthophoniste, docteur en sciences de l'éducation)
- Apprendre autrement (Pascale Gracia)
- Premiers conseils éducatifs (Pascale Gracia)

- Les troubles du comportement chez l'enfant et l'adolescent : un autre regard. (Evelyne Arti, neuropsychologue).

Les prochaines formations pour 2014 :

- Premiers conseils éducatifs (Pascale) : 8 et 9 novembre.
- L'apprentissage des actes de la vie quotidienne. (Murielle MAIRE, ergothérapeute) : 29 et 30 novembre

En 2015, ces formations pourront être de nouveaux proposées aux familles, deux sont déjà programmées

- Apprendre autrement, à Paris
- Apprendre à communiquer autrement, dans le Var.

Si vous avez d'autres thèmes de formation à nous proposer, n'hésitez pas à contacter le bureau de l'AFSA.

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

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

c. Aide aux parents et professionnels

Parmi ses missions, l'AFSA vient en aide aux parents et professionnels. Ainsi, en 2013/2014, l'Association a continué de proposer des formations, elle a commencé à mettre en place le dispositif CHESSEP (Communication Grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé), elle a installé des réunions d'échanges entre parents (pour le moment uniquement en Ile de France), l' Aparté des Anges ; et enfin, elle continue d'alimenter en informations son réseau de professionnels.

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

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

Activité AFSA - dernier trimestre 2013

12 septembre : Etats généraux de la Santé, Abbaye de Fontenay

13 septembre : Réunion de travail pour concrétiser la mise en place du dispositif Chessep

16 septembre : Forum maladies rares Marseille, vivre avec une maladie rare en PACA

20 septembre : Réunion du CPME

21 septembre : Conseil d'administration

23 septembre : Forum maladies rares NTICE, Paris

2 octobre : Atelier des présidents sur la gouvernance associative, AMR, Paris

10, 11 et 12 octobre : Congrès Rome

17 octobre

- Réunion du Conseil Médical et Scientifique, Paris

- Invitation Remise du prix Sysley Lejeune, Paris

18 octobre : Formation réseaux sociaux organisée par l'AMR, Paris

6 novembre : Atelier des présidents, mutualisation des ressources, AMR, Paris

13 et 14 novembre : Formation AMR « Ecouter et soutenir », Paris

16 novembre : Réunion du Conseil d'Administration, Paris

20 novembre : RIME (réunion d'information des membres) AMR: les filières de santé, Paris

22 novembre : Réunion avec le centre de référence « épilepsies rares », Paris

28 et 29 novembre : RARE Montpellier

30 novembre : Réunion anciens du DU/ Déficience Intellectuelle, présentation du dispositif Chessep, Lyon

7 décembre : 14ème Marche des Maladies Rares, organisée par l'Alliance Maladies Rares à Paris

Activité AFSA - premier trimestre 2014

8 janvier : Atelier des Présidents, gestion administrative, AMR, Paris

9 janvier :

- Rencontre avec la chaîne du cœur et avec Boris Mesnager (« authentic-care »)

- Webconférence JISA

10 janvier : Réunion du Conseil Paramédical et Educatif

11 janvier : Réunion du Conseil d'Administration

28 et 29 janvier : Congrès de génétique, Bordeaux

31 janvier : Congrès de neuropédiatrie, Reims

1er février : Foulées de Malakoff, Paris

5 février : Atelier des présidents, Communication et recherche de fonds, Paris

6 février :

- Visite de l'Institut Imagine

- Réunion de travail avec Coactis, en vue de réaliser des supports visuels pour les personnes DI (déficiences intellectuelles) lors de visites médicales, hospitalisation, etc

15 février : 2ème Journée Internationale du Syndrome d'Angelman (JISA)

4 mars : Rencontre avec Format Différence à Toulouse pour diffuser le dispositif Chessep dans les structures médico-éducatives

20 mars : Témoignage : « Devenir parent d'enfant handicapé, les représentations parentales », DU déficience intellectuelle

17 mai : Réunion du Conseil d'Administration, Paris

24 mai : Réunion avec le centre de référence « Epilepsies rares », Paris

2 juin : Réunion du Conseil Paramédical et Educatif

22 juin : Course des Héros, Paris

1er juillet :

- Réunion de travail pour préparer le congrès Paris
- Réunion Groupama sur l'accompagnement des personnes porteuses de maladies rares

3. Implication dans la recherche internationale

a. Création de l'ASA et appel à projets

Le samedi 12 octobre 2013 lors du Colloque Scientifique International sur le SA à Rome, les associations européennes représentatives se sont réunies afin de présenter l'accord de coopération signé par 4 associations en juillet 2013 :

- Nina Foundation (Pays-Bas)
- Or.S.A. (Italie)
- AFSA (France)
- Angelman Verein Österreich (Autriche)

L'objectif de cette alliance ASA, « Angelman Syndrome Alliance », est de mutualiser nos efforts de soutien à la recherche scientifique en Europe. En 2014, ASSERT (Royaume-Uni), AIA (Irlande), et vzwASB (Belgique), se sont joints aux 4 membres fondateurs de l'ASA.

Les 7 membres ont lancé un appel à projets pour soutenir la recherche sur le syndrome d'Angelman. Les projets pourront recevoir un financement s'élevant jusqu'à 220 000€. Chaque association participe à hauteur de ses moyens et est libre de soutenir ou pas le (les) projets de recherche choisi(s) par le comité scientifique de l'alliance.

La contribution de l'AFSA à cet appel d'offre est significative, elle représente environ 65 000€.

L'ASA a mis en place un comité scientifique européen. Le comité scientifique de l'Alliance est composé par Ype Elgersma (Pays-Bas), Martin Scheffner (Allemagne), Sylvia Russo (Italie) et Harald Sitte (Autriche).

Le comité scientifique ASA a comme tâches :

- d'établir les critères de sélections des projets de recherche éligibles au financement par l'alliance
- de participer à l'organisation d'un colloque scientifique européen une fois par an
- d'organiser des rencontres biennuelles entre chercheurs pour des réunions de travail et de partage des travaux de recherche en cours, en amont du congrès scientifique annuel
- de sélectionner les projets de recherche par ordre de préférence
- d'inviter les chercheurs qui interviendront lors du congrès scientifique annuel.

La procédure s'est faite en 2 étapes : juin pour le dépôt des dossiers préliminaires (1ère sélection) et septembre pour les dossiers détaillés.

Les bourses seront remises en octobre 2014 lors du 3eme Congrès International sur le Syndrome d'Angelman organisé à Paris par l'AFSA. Les lauréat-e-s présenteront leur projet à cette occasion.

b. Financement de la recherche

Sur la période 2013/2014, l'AFSA a financé l'appel d'offre européen à hauteur de 33 000€. La même somme sera investie en 2015.

c. Les colloques internationaux

▪ **Rome, 2013**

L'AFSA, représentée par Denise Laporte et Nicolas Viens, ainsi que Marie-Odile Livet et Perrine Charles du Conseil Médical et Scientifique de l'AFSA, s'est rendue au deuxième Colloque Scientifique Européen sur le Syndrome d'Angelman qui a eu lieu les 10, 11 et 12 octobre 2013.

Ce colloque a été organisé par l'ORSA (association nationale italienne sur le syndrome d'Angelman), dans le cadre de l'alliance européenne des associations nationales du Syndrome d'Angelman, initiée par l'AFSA, l'ORSA, l'association autrichienne et Nina Foundation.

Les organisateurs ont sélectionné de nombreux chercheurs afin de donner aux participants une vision des principaux axes de recherche en cours.

Environ 200 personnes, familles, organisations de parents et scientifiques, ont participé à cet événement organisé sur deux sites : Rome et Trevi.

Le programme s'est déroulé sur trois jours :

- La première journée de ce colloque était consacrée aux scientifiques qui ont pu présenter les résultats de leurs travaux et échanger entre scientifiques sur leurs travaux en cours.
- La deuxième journée de ce colloque était consacrée à la présentation des résultats des recherches aux familles. L'Assemblée Générale de l'ORSA était également organisée en fin de journée.
- La dernière journée était consacrée à des retours d'expériences de prise en charge par les familles ou par les professionnels de santé.

▪ **Paris, 2014**

L'AFSA organise le 3ème Colloque Scientifique International sur le Syndrome d'Angelman à Paris le 17 Octobre 2014. Merci de bien vouloir se référer au paragraphe dédié dans « Les réalisations ».

4. Les réalisations (principaux projets financés)

a. Film d'animation : « Le Secret de Maël »

Début 2013, la Fondation Groupama a confirmé son soutien financier pour l'élaboration d'un dessin animé sur la différence et sur le syndrome d'Angelman. Ce projet initié et coordonné par Mathilde Suc-Mella a pu voir le jour après plus d'un an et demi de travail avec Franck Hérouard et son équipe de Tout Pour le Mieux. Ce film permet de parler et faire parler du syndrome avec de jeunes enfants amenés à rencontrer un enfant porteur du Syndrome d'Angelman. L'idée était donc de sensibiliser à la différence, montrer que le vivre ensemble est possible, et offrir un support de discussion pour favoriser l'inclusion de nos enfants différents.

Ce dessin animé est disponible sous forme de DVD ou sur le site internet de l'AFSA, accompagné d'un kit pédagogique qui donne des clés de lecture du film.

b. Organisation du Colloque Scientifique International sur le SA

Depuis 2012, 4 associations, Nina Foundation aux Pays-Bas, OrSA en Italie, AVO en Autriche et l'AFSA en France, se sont regroupées pour organiser chaque année un colloque scientifique international rassemblant les chercheurs impliqués dans le domaine. Les deux premières conférences ont eu lieu à Rotterdam en 2012, puis à Rome en 2013 ; l'AFSA organise celle de 2014, le 17 octobre prochain à Paris. Elle sera suivie de nos Rencontres Nationales sur 2 jours.

c. Journée Internationale du Syndrome d'Angelman 2015

La Journée Internationale du Syndrome d'Angelman a lieu chaque année le 15 février. Pour sa seconde édition, en 2014, l'AFSA a réalisé deux actions majeures :

- L'organisation d'une web conférence sur le syndrome qui s'est déroulée le 9 janvier dernier en présence de Denise Laporte, Présidente de l'AFSA et de plusieurs professionnels : Sylviane Peudenier, neuropédiatre et Présidente du Conseil Médical et Scientifique (CMS) de l'AFSA, Dominique Crunelle, orthophoniste et Présidente du Conseil Paramédical et Éducatif (CPME) de l'AFSA, Anne Moncla, Généticienne et membre du CMS.
- La publication d'un « Making off » du Secret de Maël.

Parallèlement à cela, des manifestations locales ont été organisées pour le syndrome d'Angelman, dont les fonds ont été reversés à l'AFSA. L'Association « Grandir Avec Augustine » a notamment organisé une opération de sensibilisation ainsi qu'un concert dans le Sud-Ouest.

d. Dispositif CHESSEP

Les personnes atteintes d'un syndrome d'Angelman ont une compréhension assez fine de leur environnement, mais leurs difficultés praxiques, motrices, sensorielles et cognitives les pénalisent sur le plan de leur communication. Leurs besoins sont complexes.

Le diagnostic du S.A est posé de plus en plus précocement, mais les prises en charge paramédicales et éducatives restent souvent insuffisantes ou inadaptées. L'orthophonie est mise en place trop tardivement (elle pourrait être proposée dès les premiers mois) et les méthodes éducatives sont peu adaptées aux spécificités de la maladie (difficultés d'apprentissage, de mémorisation, dyspraxies, etc.).

Une des caractéristiques du syndrome étant l'absence ou quasi absence de langage oral, des outils de communication alternative doivent être mis en place dès le plus jeune âge, permettant ainsi de développer au mieux les compétences nécessaires pour s'exprimer par signes, gestes ou images (photographies, pictogrammes, tableaux de communication) selon différentes méthodes ayant fait leurs preuves (Makaton, PECS et plus récemment, dans les pays anglophones, la méthode PODD).

La mise en place de ces outils est un travail de longue haleine qui demande un investissement certain, mais c'est un aspect fondamental pour nos enfants que de leur donner les moyens de s'exprimer, car c'est leur ouvrir le champ des possibles, c'est reconnaître qu'ils ont des choses à dire, même s'ils ne peuvent pas parler, et même si cela reste limité. L'AFSA soutient donc ce pan de la communication grâce aux formations proposées par Pascale Gracia.

En parallèle, sachant que la mise en place de la communication expressive prend du temps, et étant donné les difficultés multiples de nos enfants, il paraît important d'offrir d'autres stratégies pour communiquer plus efficacement sur les besoins, les intérêts, les compétences et émergences de nos enfants, non seulement sur le plan de la communication, mais aussi sur les plans de la motricité, de l'autonomie, etc.

Ainsi, l'AFSA a souhaité proposer un nouveau dispositif pour permettre de donner cette fois-ci aux aidants, parents ou professionnels, des outils afin qu'ils comprennent mieux ce que les personnes ont à dire et les stratégies qu'elles utilisent pour le dire.

D.Crunelle, Présidente de l'ARREO (Association Régionale de Recherche en Orthophonie) et Présidente du Conseil Paramédical et Educatif de l'AFSA a mené depuis plusieurs années un travail qu'elle a mis en expérimentation dans 12 établissements de l'URAPEI du Nord-Pas de Calais, visant à évaluer et à faciliter la communication des personnes polyhandicapées. Ce travail a abouti à la création d'un dispositif appelé Dispositif CHESSEP ou « Communication Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé ».

Ce dispositif, créé pour aider les professionnels à faire émerger les compétences des personnes atteintes d'un handicap complexe (n'accédant ni au langage oral, ni à un code de communication élaboré) et à mettre en place des outils personnalisés s'appuie sur trois démarches successives:

1. Une évaluation individuelle des capacités de communication de chaque personne concernée.

2. L'élaboration pour chacune d'un projet individualisé de communication, s'appuyant sur les compétences et les émergences relevées lors de l'évaluation.
3. La création et la mise en place d'outils fonctionnels et de transmission pour faciliter la communication «de» et «avec» chaque personne.

Adaptation du dispositif aux enfants et adultes Angelman

L'AFSA soutient actuellement une étude permettant d'adapter le dispositif CHESSEP aux enfants et adultes Angelman.

Cette étude a débuté en 2013 et se terminera en 2015.

Elle comprend 2 volets :

1. 2013-2014 (déjà réalisé)

Observation et évaluation d'un groupe d'enfants et d'adultes Angelman en situation de communication à domicile ou en structure et création d'outils individualisés permettant de faciliter leur communication.

Ainsi une dizaine de familles adhérentes de l'AFSA a fait l'objet de telles évaluations. Celles-ci ont été réalisées conjointement entre une étudiante en orthophonie formée aux méthodes d'évaluation de ce dispositif, le ou les professionnels encadrant la personne (enfant ou adulte) porteuse du syndrome d'Angelman, et les parents/tuteurs de celle-ci.

2. 2014 – 2015 (en cours et à venir)

Réalisation d'un support vidéo permettant de faciliter la diffusion de ce dispositif et la formation des professionnels, en particulier dans les structures médicosociales.

Afin de mettre en place ce support qui verra le jour en 2015, l'AFSA a fait circuler auprès de ses adhérents un questionnaire sur les différentes méthodes de communication alternatives mises en place dans le foyer et les centres qui accueillent les enfants et adultes Angelman.

A partir du mois d'août 2014, une formation au dispositif CHESSEP a été proposée aux professionnels des structures, via l'organisme Format-Différence.

L'AFSA proposera en parallèle des week-ends de formation au dispositif CHESSEP pour les parents et les professionnels, libéraux ou salariés, qui suivent l'enfant ou l'adulte. Ces formations devraient débuter en 2015.

5. Partenariats, crowdfunding et communication

a. Les partenariats

▪ Mécénat

- Groupama

Du 7 au 11 octobre 2013, l'AFSA a participé à l'événement interne de l'entreprise « Bougeons-nous contre les maladies rares ». Ces journées ont pour but de sensibiliser les

collaborateurs de l'entreprise aux maladies rares. Pour l'édition 2013, ce sont les associations Strumpell Lorrain et l'AFSA qui ont été choisies. L'argent récolté pendant cette semaine (8000€ pour chacune des associations) a permis de financer en partie le dessin animé : « Le Secret de Maël ».

- Helvetia

En 2012, l'association a recruté une salariée, Faustine Bourgoïn, d'abord à mi-temps et depuis peu à temps complet, chargée notamment des actions de communication de l'AFSA. L'Association ne disposant pas de bureaux, Faustine travaillait jusqu'à présent depuis son domicile.

A la suite de plusieurs échanges entre les représentants de l'AFSA et ceux d'Helvetia, ces derniers ont accepté d'apporter leur soutien dans le cadre d'une convention de mécénat en nature (terme opposé au mécénat financier), pour une durée d'un an.

Helvetia met ainsi gracieusement à disposition de l'AFSA, dans ses locaux du Havre, un bureau équipé d'une suite bureautique, d'un accès internet, d'un accès à une imprimante, ainsi qu'une place de parking. La salariée est donc intégrée physiquement à Helvetia mais n'interfère aucunement dans les activités de l'entreprise.

- Nile et Les Etats Généraux de la Santé en Régions

L'agence de santé Nile, qui a parrainé l'AFSA pour toute l'année 2013, nous a conviés le 12 septembre 2013 à la troisième édition des États Généraux de la Santé en Régions, à l'Abbaye de Fontenay, en Bourgogne. Dans le cadre de cet événement, Nile nous a proposé de présenter des projets illustrant le thème de la « démocratie sanitaire » sous forme de posters.

L'AFSA a donc présenté deux posters :

1. Le premier sur le travail réalisé au CME « Les Mésanges » en collaboration avec Pascale Gracia, formatrice et membre du Conseil Paramédical de l'AFSA sur la prise en charge et la communication des personnes atteintes d'un syndrome d'Angelman. Pascale et M. Jean-Paul Mathieu, Directeur du Centre avaient d'ailleurs exposé leur travail lors des Rencontres Nationales de l'AFSA en avril dernier.
2. Le second poster présentait un projet de l'AFSA à partir du dispositif créé par Dominique Crunelle, orthophoniste et Présidente du Conseil Paramédical de l'AFSA, en étroite collaboration avec l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais. Ce dispositif, intitulé CHESSEP/ Dico perso (Communication Grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter et Élaborer un projet Individualisé) vise à faciliter la communication des personnes atteintes de polyhandicap avec leur entourage : familles et structures médico-éducatives. (cf. partie dédiée dans « projets »)

Ce second poster a été primé. Sur les 100 posters présentés par différentes associations, il a reçu le troisième prix.

- L'imprimerie Scheuer

Depuis plusieurs années maintenant, cette imprimerie Alsacienne nous imprime gracieusement l'ensemble de nos supports de communication : le bulletin d'informations AFSA LIAISONS, nos brochures et dossiers de mécénat.

- GSK

Ce groupe pharmaceutique a participé financièrement à la réalisation du Colloque Scientifique International du Syndrome d'Angelman.

- Abbyshoot

Abbyshoot est photographe professionnel. Sensible à notre cause et à nos actions, cette société a proposé de mettre en place une action de mécénat en nature qui durera deux semaines appelée :

1 SHOOT = 1 DON

La première semaine du 14 au 21 septembre 2014 et la seconde semaine du 5 au 12 octobre 2014.

Pour cela, Abbyshoot met en place des Headshots (prises de vue de portrait) au profit de l'AFSA.

- Tablagrill

Nabil Beddar, propriétaire du restaurant Tablagrill, et oncle d'un petit garçon atteint par le syndrome d'Angelman, propose un « menu Angelman » dans son restaurant situé à Noisy-le-Sec (93) depuis le début de l'année 2014. L'intégralité des bénéfices du menu est reversée à l'AFSA afin de soutenir ses actions.

- Ecole Hériot

Pendant toute l'année scolaire 2013/2014, l'école Hériot, située à la Boissière École dans le 78, représentée par Mme Virginie Varon, enseignante, et l'AFSA, ont établi un partenariat. L'objectif était d'inscrire le soutien à une association dans le cadre d'un projet éducatif pour des enfants de 9 à 11 ans.

Pour la première fois, Mme Varon, a choisi une association pour établir un projet éducatif pluridisciplinaire pour ses élèves de CM1 et CM2 liant le français, les arts visuels, l'informatique et les mathématiques.

Les élèves ont récolté des fonds grâce à des ventes de gâteaux et bracelets à l'effigie de l'AFSA lors des manifestations de l'école (réunions parents-professeurs, spectacle de Noël, etc.) ; en contre partie, Géraldine Mouchet, adhérente de l'AFSA est venue rencontrer les enfants, leur parler du syndrome et de l'association, tout en répondant à leurs questions.

- Demandes de mécénat (CHESSEP)

Afin de pouvoir mettre en place le dispositif CHESSEP (cf. partie dédiée dans « projets ») plusieurs demandes de mécénat ont été faites auprès des fondations et entreprises suivantes :

- Fondation de France
- Fonds Handicap et Société
- Etre Aidant (Crédit Agricole Assurances)
- Octalfa
- Gecina

▪ Parrainage

- *Humanis*

Sensible aux actions que l'AFSA mène en 2014 (notamment le colloque international d'octobre), Humanis a choisi de nous parrainer pour toute l'année 2014. Les collaborateurs nous aident à récolter des fonds par le biais d'événements sportifs (courses à pied essentiellement) dans lesquels s'investissent les salariés du groupe. Plusieurs courses ont eu lieu : Foulées de Malakoff, 10 kilomètres du Bois de Boulogne, courses de la Braderie de Lille etc... Pour chacune des courses, les adhérents et amis de l'AFSA sont invités à courir aux côtés des collaborateurs ; chaque personne qui court aux couleurs d'Humanis rapporte 1 ou 2€ (en fonction des courses) / kilomètre.

- *Sébastien Loeb*

Vente aux enchères d'une paire de chaussures appartenant à Sébastien Loeb sur le site www.authentic-care.com.

Lors des 24h du Mans, nous avons été conviés par Volvo Trucks (partenaire de l'AFSA et de Sébastien Loeb) à venir rencontrer Sébastien Loeb et son équipe lors des 24h du Mans le samedi 13 juin 2014.

▪ Parrainage médiatique

- *Chaîne du Cœur*

La Chaîne du Cœur est un des premiers médias solidaires sur internet, elle met en avant les initiatives positives et innovantes menées par les internautes, les entreprises ou les associations. L'intérêt est de décortiquer les causes pour les lier à des actions solidaires sur le terrain afin de conduire vers une action possible : partage de contenu, bénévolat, emplois, dons... Après une rencontre avec leur équipe nous avons donc créé un compte sur leur plateforme.

- *PasseportSanté*

PasseportSanté.net est un site d'information dédié à la santé. Son objectif est de rendre accessible au grand public une information santé de qualité professionnelle via des sources d'informations fiables et accessibles, axées sur la prévention et le traitement de la maladie. Ce site a également à cœur de communiquer sur les maladies qui ne sont pas connues du grand public mais qui méritent autant de relais et de communication que les maladies davantage répandues. Nous avons donc rencontré leur équipe et une page dédiée au syndrome d'Angelman a été mise sur leur site.

- *Hop'toys*

Hop'toys est un site qui apporte des solutions pour les familles dont l'un des enfants est porteur de handicap : jeux, matériels adaptés, outils pédagogiques etc. Sur Internet et les réseaux sociaux, les membres de Hop'toys donnent très souvent de très bonnes astuces et partagent des informations très intéressantes pour nos enfants. Réciproquement, ils partagent régulièrement nos publications qui sont susceptibles d'aider les familles touchées

par d'autres handicaps. C'est pourquoi, l'AFSA et Hop'Toys ont décidé de devenir partenaires médiatiques en échangeant sur leurs sites respectifs les contacts de chacun.

b. Crowdfunding

- **Courses des Héros 2013 et 2014**

Les 16 juin 2013 et 22 juin 2014, les Héros de l'AFSA se sont retrouvés au parc de Saint Cloud pour courir au profit de l'AFSA. A chaque fois, ce furent des moments conviviaux et ensoleillés.

Voici le bilan de ces deux courses :

1. 16 juin 2013 :

- 4 équipes : "Du soleil pour Soline", "Des Paillettes pour Roméo", "Lounette team" et "Arthur ce Héros"
- 45 collecteurs
- 280 donateurs
- 1 médaille : Le meilleur déguisement pour « les filles à paillettes » qui représentent l'équipe "Des paillettes pour Roméo"

2. 22 juin 2014 :

- 40 héros,
- 4 équipes : Du soleil pour Marie, Lounette team, Des Rayons de Soline, Des paillettes pour Roméo,
- Une joelette
- 491 donateurs

- **Page de Collecte pour la recherche et le Colloque Scientifique International sur le SA**

En 2014, l'AFSA organise le troisième Colloque Scientifique International du Syndrome d'Angelman (octobre 2014 – cf. partie dédiée dans « les projets »). Un tel événement est très onéreux pour une association comme la nôtre. Malgré l'aide de nos homologues européens, nous avons besoin de financement pour le bon déroulement de cet événement. C'est pourquoi nous avons créé une page de récolte de fonds : <http://www.alvarum.com/colloque-angelman2014>

- **Marathon de Boston**

Le 15 avril 2013, Cécile Devémy (la tante d'Ulysse atteint par le syndrome) a couru avec son équipe au Marathon de Boston. Elle est arrivée en 3h51 minutes.

- **Page de collecte de la famille Jumeaux**

Le 27 avril 2014, les membres de la famille Jumeaux ont couru auprès des collaborateurs Humanis aux 10 kilomètres du Bois de Boulogne. En plus des 1€ par kilomètre parcouru, la famille a créé une page de collecte.

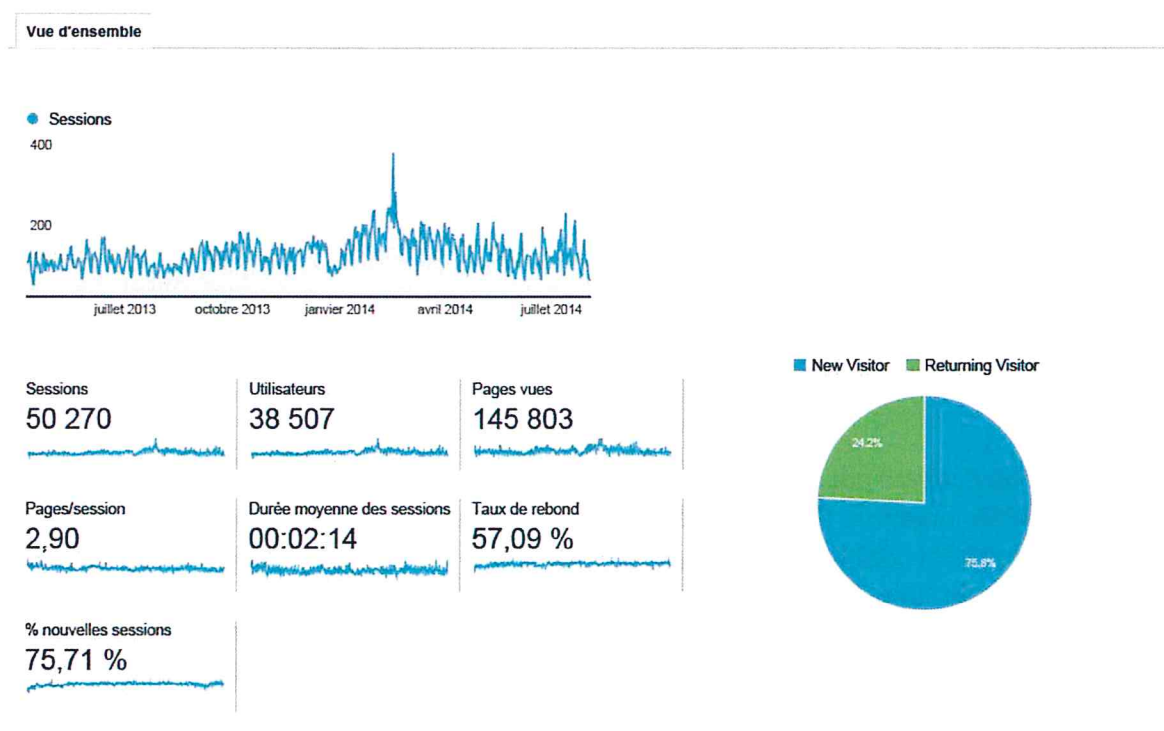
c. Les supports de communication

- **Bulletin « AFSA Liaisons »**

Entre avril 2013 et octobre 2014, l'AFSA a réalisé et envoyé auprès de ses adhérents et partenaires 4 numéros de son bulletin « AFSA – Liaisons » ; les numéros : 28, 29, 30 et 31. Ces quatre derniers ont fait l'objet d'une nouvelle maquette et charte graphique afin d'uniformiser l'ensemble des supports de communication publiés par l'AFSA. Sa réalisation auparavant exécutée par un prestataire a été reprise par Faustine Bourgoïn, la salariée de l'AFSA.

- **Site Internet**

Le site internet qui a été refondu en janvier 2013 fonctionne plutôt bien puisque sur la période d'avril 2013 à août 2014, le site a été visité 50 270 fois. Sur ce nombre, les $\frac{3}{4}$ sont des visiteurs uniques et le $\frac{1}{4}$ restant est venu plusieurs fois sur notre site.



Nous pouvons dire que les gens qui visitent le site sont plutôt intéressés puisque le nombre moyen de pages visitées par session (visites) est de 3. Pour les visiteurs s'étant rendu plus d'une fois sur le site, leur fréquence de visites est assez élevée si l'on regarde les deux critères indiqués dans les tableaux : nombre de visites pour un même utilisateur et le nombre de jours séparant deux visites (sessions).

- **Page Facebook**

La page Facebook devient l'un des supports clés de l'Association puisque sur la période : avril 2013 à août 2014, le nombre de fans est passé de 313 à 769.

Sur cette même période, nous avons émis 498 publications et 497 d'entre elles ont été partagées ; soit en moyenne 1 partage par publication.

La portée totale de nos publications est de 777. C'est-à-dire qu'en moyenne 777 personnes visualisent l'une de nos publications.

- **Brochures d'information sur le SA**

Après notre site et le bulletin « AFSA –Liaisons » nous avons également décidé d'uniformiser nos brochures d'informations dont la charte graphique nous semblait un peu désuète. Le contenu de celles-ci n'a pas été modifié mais nous avons modifié leur graphisme pour qu'il soit en adéquation avec les autres supports de communication de l'Association.

1 500 brochures ont été réimprimées et 1 000 d'entre elles ont été envoyées dans les centres de génétique et de neuropédiatrie des hôpitaux et CHU de France, dans l'ensemble des MDPH et dans les différentes ARS. L'objectif était de sensibiliser davantage les professionnels et institutions à ce syndrome.

- **Goodies (T-shirts, sacs, stylos, ballons)**

Au vu de la préparation du Colloque Scientifique International sur le syndrome d'Angelman et de la multiplication des événements nous avons investi dans plusieurs « goodies », soit des objets aux couleurs de l'AFSA que l'on distribue lors des différentes manifestations. Ainsi nous avons réalisé : 200 t-shirts pour les Courses des Héros principalement, 1000 ballons pour la Course des Héros et l'ensemble des manifestations.

Pour le Colloque Scientifique International, nous avons lancé l'impression de 500 stylos et de 500 sacs en coton qui seront remis à l'ensemble des participants. L'excédent servira pour les autres manifestations : Chall'Ange, Courses de Héros, concerts ou manifestations au profit de l'AFSA.

6. Les actions en Régions

a. Région 01

Depuis mai 2009, la déléguée régionale pour l'Ile de France est Lara Hermann, maman d'Alex (14 ans). Elle renouvelle sa candidature à ce poste au cours de l'Assemblée Générale de l'AFSA du 18 octobre 2014.

La région Ile de France compte à ce jour 115 adhérents, dont 65 familles d'enfants et adultes Angelman.

Voici les événements qui ont eu lieu dans la région depuis la dernière Assemblée Générale (2013):

- Mars 2013 : opération de **sensibilisation au handicap** pour les enfants de maternelle et élémentaire d'un groupe scolaire de La Garenne-Colombes (92). Au programme lectures et vidéos sur le handicap et la différence, séances de dessin et écriture de poèmes, témoignages de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, intervention d'une éducatrice spécialisée
- Juin 2013 : création de l'**Aparté des Anges**, un rendez-vous pour les parents de la Région Parisienne. Pensé en priorité pour les parents qui ont arrêté (ou diminué) leur activité professionnelle pour mieux s'occuper de leur enfant, l'Aparté accueille

surtout des mamans autour d'un thème choisi par le groupe et d'un repas convivial. A ce jour, après plusieurs séances, nous avons un « noyau dur » de mamans assidues et quelques autres qui nous rejoignent en fonction de leurs disponibilités. Plus de 15 mamans font partie du réseau « Aparté des Anges ». Les comptes-rendus des séances sont mis à disposition des adhérents sur le site internet de l'AFSA. Merci à Ghislaine Lukac, maman de Joseph, pour l'aide apportée au niveau du secrétariat et à Estelle Viens, qui nous accueille chez elle depuis le début.

- Septembre 2013 : **rencontre régionale 2013** à Bougival (78) dans les locaux mis à disposition gracieusement par la Banque de France. 40 familles étaient présentes. L'association Equit'anim a animé l'après-midi, en proposant des activités autour de leurs poneys : promenades à cheval ou en sulky, soin aux poneys... Un grand merci à Thierry Berthet, papa de Clémence, qui apporte son aide précieuse depuis plusieurs années
- Mars 2014 : **Concert** du groupe Madfeet à St. Vrain (91) organisé par Mme Vaugin, maman de Pauline. Un grand merci au groupe Madfeet et à la famille Vaugin
- Juin 2014 : **1^{ère} rencontre régionale 2014**, pour les enfants jusqu'à 10 ans et leurs familles. 12 familles ont participé à cette rencontre qui a eu lieu à la Ferme Pédagogique de Pontoise (95). Les animateurs de la ferme ont proposé différentes activités autour des animaux (nourrir, caresser, promener les petits animaux de la ferme).
- Octobre 2014 : **2^{ème} rencontre régionale 2014**, pour les jeunes et adultes à partir de 11 ans et leurs familles à la Ferme Pédagogique de Pontoise (95)

Pour la première fois cette année, la rencontre régionale est proposée sur deux dates différentes en fonction de l'âge des enfants Angelman. Cela, d'une part, évite les rassemblements trop importants et, d'autre part, permet aux familles ayant des enfants du même âge de se retrouver et de mieux partager leur vécu. Le succès de cette nouvelle formule nous incite à la proposer à nouveau en 2015.

b. Région 02

Depuis mai 2007, la déléguée régionale pour le Nord Ouest est Catherine Kerbrat, maman de Gwendal.

La région Nord-Ouest (02) compte à ce jour 92 familles adhérentes.

De juin 2013 à octobre 2014 plusieurs évènements ont été organisés au profit de l'AFSA dans la région Nord-Ouest :

- Septembre 2013 et 2014, La Translandunvezienne, association de coureurs et marcheurs organise encore une fois son trail entre terre et mer au profit de l'AFSA. Au-delà des sommes récoltées, c'est un moment pour faire connaître le syndrome et répondre aux questions des participants.

- Le 23 mai 2014 la chorale « Chœur à Cœur », enchantait tout le monde lors d'un concert organisé par les caisses locales du crédit agricole du canton de Fécamp au profit de l'AFSA.
- Le 14 juin 2014, a eu lieu la rencontre des familles de la région Nord-Ouest à Saint Gildas des Bois en Loire-Atlantique, à la ferme de Ker Madeleine, où nous avons été accueillis par Florence et Chris les propriétaires des lieux. 12 familles, soit 45 personnes ont pu ainsi se retrouver pour partager une journée chaleureuse.

c. Région 03

La délégation Nord Est est coanimée par Cathy Rieb, maman de Simon et Sylvia Roeser, maman de Charline.

La région Nord-Est (03) compte à ce jour 84 familles adhérentes.

Voici les événements qui ont eu lieu dans la région dans la période mai 2013 – septembre 2014 :

- septembre 2013 : Rencontre Régionale à Erckartzwiler ; 8 familles, soit 26 personnes ont participé à cette rencontre
- décembre 2013 : Vente de vin au profit de l'AFSA
- Janvier 2014 : Marche des rois aux flambeaux à Saint-Dié (88)
- mai 2014 ; Rencontre Régionale à Erckartzwiler

d. Région 04

La déléguée régionale pour le Sud Est est Frédérique Dovetta, maman de Pierre.

La région Sud Est (04) compte à ce jour 94 familles adhérentes.

Dimanche 13 juillet 2014, Karyne Benarouch, Denise Laporte, et Valerie Léandro ont organisé une rencontre régionale (départements 05, 06,83, 84) à la plage de l'hôpital Renée Sabran, appelée un « Fauteuil à la Mer ». 10 familles étaient présentes, soit une quarantaine de personnes.

Le 11 octobre 2014, la famille Raymond (Parents d'Arthur, 5A, 12 ans) a organisé l'événement Chall'Ange (course et marche) à Cusset, proche de Vichy.

e. Région 05

La région n'ayant plus de déléguée régionale, il a été difficile d'organiser une rencontre des parents adhérents de cette région. La relève devrait être assurée dès la fin d'année 2014, Magali Barthère Pommet, ayant accepté d'animer la délégation Sud-Ouest, avec l'aide de Mathilde Suc-Mella. Nous les remercions chaleureusement toutes les deux !

Lors de la Journée Internationale 2014, quelques familles ont eu la joie d'assister à une manifestation organisée par Magali Barthère-Pommet et Cécile Bidet. Un concert de chorales a été organisé dans la commune de Fonsorbes.

En octobre-novembre 2013, l'AFSA a également organisé 2 formations en région 05 avec Dominique Crunelle sur les troubles de l'alimentation et de la déglutition : une à Toulouse, et une à Bordeaux. Une dizaine de familles ont pu bénéficier de cette formation.

7. Les missions salariées

Embauchée depuis mars 2012, Faustine Bourgoïn est entrée à l'AFSA tout d'abord à mi-temps pour s'occuper du financement de projets (mécénat) et pour gérer les supports de communication.

La gestion du bulletin était alors sous traité par Patricia Dethyre.

En janvier 2013, nous avons décidé de ne pas renouveler le contrat de Patricia et de donner la gestion du bulletin à Faustine en passant son poste d'un mi-temps à un trois quarts temps.

Enfin, depuis le 1er mars 2014, Faustine est passée à plein temps, notamment pour organiser le Colloque et les Rencontres Nationales.

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

Voici quelques exemples de missions qui lui sont confiées :

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

Conclusion

Au cours de ces 18 derniers mois, l'AFSA a réussi à mener à bien de très nombreux projets. Nous aimerions pourtant en mener beaucoup d'autres afin de faire bénéficier aux parents de plus de soutiens, d'aide au quotidien et également élargir la connaissance par les professionnels de santé et la reconnaissance par les pouvoirs publics de la spécificité des enfants et adultes Angelman.

Pour y arriver nous avons besoin de bénévoles, prêts à investir régulièrement un peu de leur temps. Alors si vous connaissez des amis, collègues, parents, grands-parents, associations, entreprises ou si vous-mêmes êtes prêts à participer à certaines initiatives ou souhaitez en proposer de nouvelles, contactez-nous. Nous, parents d'enfants et adultes porteurs du Syndrome d'Angelman, avons besoin de vous !

Denise Leprieux
Présidente de l'AFSA

Lu et approuvé
le 15/10/2014



Nicolas VIENS
Secrétaire de l'AFSA

Lu et approuvé
le 19/10/2014



