

## **RAPPORT D'ACTIVITÉS**

### **2011-2013**

1. Introduction
2. Administration et Relations publiques
3. Communication et Mécénat
4. Recherche scientifique
5. Formations
6. Les actions en Région :
  - Ile de France 01
  - Nord Ouest 02
  - Nord Est 03
  - Sud Est 04
  - Sud Ouest 05

### **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 délégués 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.

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 un Conseil Paramédical et Educatif qui 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 culturels 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 leurS 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.

## **Administration et Relations Publiques**

### **Les relations avec les autres associations et partenaires de la santé**

Depuis 2012, l'AFSA fait partie du bureau de l'Alliance Maladies Rares. Elle est représentée au sein du Collectif de Déficience Intellectuelle qui travaille pour une meilleure prise en charge des personnes D.I. L'AFSA est également en lien avec les associations de parents qui aident les familles en région et qui ont participé activement à la récolte de fonds lors de la JISA. L'agence NILE parraine l'AFSA pour 2012 et va nous aider à élaborer une fiche de positionnement. Nile nous donne également de l'information sur l'organisation des soins en régions. Ce parrainage permettra de mieux faire connaître la maladie auprès des agences de santé. Nile nous aidera également dans l'organisation du prochain colloque scientifique international qui aura lieu à Paris en 2014 et qui sera organisé par l'AFSA.

## **Le soutien de la recherche scientifique et la participation au premier colloque scientifique organisé par NINA Foundation à Rotterdam.**

### **Le Conseil Médical et Scientifique (CMS)**

Le conseil médical et scientifique s'est réuni une fois le 1er février 2012 à Marseille. Cette réunion a permis de déterminer les contenus des conférences des prochaines rencontres Angelman en 2013 ainsi que les intervenants et de choisir les thèmes médicaux qui sont abordés dans les bulletins AFSA- Liaisons. Le conseil médical et scientifique a donné un avis favorable au projet de création d'un conseil paramédical et éducatif. Marie Odile Livet, présidente du CMS assiste aux réunions du CPME et nous a aidés à trouver des professionnels qui acceptent d'en faire partie.

### **La création du conseil paramédical et éducatif de l'AFSA (CPME)**

Dont **les objectifs** sont

- Faciliter l'éducation, la rééducation et les soins
- Mettre en relation familles et professionnels, et les professionnels entre eux
- Diffuser l'information
- Améliorer les pratiques (dépistage, évaluation, bonnes pratiques)
- Organiser les soins (prise en charge médicale et paramédicale)
- Accompagner l'enfant et sa famille (guide, réseau de professionnels)

**Les moyens d'action** pour réaliser ces objectifs, décidés par le conseil paramédical et éducatif tourneront autour de plusieurs axes

En 2013 :

- La réalisation de fiches pratiques
- De nouvelles formations proposées aux parents et aux professionnels
- La mise en place d'un réseau de professionnels
- La participation aux rencontres Angelman sous forme de conférences ou d'ateliers

En 2014 :

- Elaboration d'outils d'évaluation de l'enfant ou adulte Angelman
- L'édition d'un « guide d'accompagnement » pour les familles

### **Calendrier des formations**

- Apprendre à communiquer Autrement 26 et 27 janvier/Pascale Gracia
- Troubles de l'alimentation et de la déglutition chez la personne avec un syndrome d'Angelman 16 et 17 mars/Dominique Crunelle
- Premiers conseils éducatifs pour les parents de jeunes enfants 1er et 2 juin/Pascale Gracia
- Apprendre Autrement 22 et 23 juin/ Pascale Gracia
- Evaluation en vue de développer la participation aux actes de la vie

- journalière 12 et 13 octobre/
- Murielle Maire, Evelyne Arti
- Les troubles du comportement chez l'enfant et l'adolescent 9 et 10 novembre/ Evelyne Arti

### **Point d'avancement**

- Deux formations ont eu lieu: en janvier et en mars
- Présence des professionnels en augmentation: réservoir réseau de professionnels
- Des fiches ont été réalisées: fiche repas et fiches déglutition/bavage, d'autres sont en préparation : fiche « habillage », fiche « chute », fiche « découpage de tâches ». Ces fiches sont en ligne direct avec les formations proposées.
- Des visites au CME les Mésanges en Savoie ont permis d'étudier 8 enfants Angelman dans différentes situations de la vie quotidienne: Pascale Gracia/formations), Murielle Maire (observation/réalisation des fiches), Roger Vasseur et Cathy Langlois (observations/bilans)
- Les interventions aux rencontres nationales: sont animées essentiellement par les membres du CPME, (programme rencontres)

## **Communication et mécénat :**

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.

Afin d'améliorer sa communication externe (médias, entreprises, fondations d'entreprises, mécènes, financeurs privés) et sa communication interne (adhérents et partenaires), l'AFSA a embauché une chargée de communication à temps partiel afin de trouver de nouvelles sources de financement pour les projets de l'association, alléger le travail des bénévoles et améliorer la connaissance du syndrome et la visibilité de l'Association. Faustine Bourgoïn a commencé son travail à l'association depuis le 1<sup>er</sup> mars 2012. D'abord à mi temps jusqu'en décembre 2012, elle est passée à trois quart de temps depuis janvier 2013, ajoutant à ses missions la gestion du Bulletin « AFSA – Liaisons » jusqu'alors réalisé par une prestataire. Ce changement de gestion nous permettra, nous l'espérons, de répondre davantage aux attentes des lecteurs.

### **Supports de communication externe :**

Sur la période 2011 – 2013, différents supports de communication ont été créés afin de répondre aux différents objectifs cités plus haut : un dossier de presse ; un kit de mécénat pour les financeurs potentiels ; une affiche d'appel aux dons ainsi qu'une structure dite en « X » pour les différentes manifestations organisées par l'AFSA ou ses adhérents.

Afin d'uniformiser les supports de communication et répondre davantage aux besoins de chacun : grand public en demande d'informations, adhérents et gestionnaires, le site internet a entièrement été refondu. On y retrouve une nouvelle

charte graphique et de nouvelles rubriques. L'adresse url reste cependant la même : [www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org)

### **Supports de communication interne :**

Dans la même optique que pour le site internet, nous avons voulu faire une nouvelle version du Bulletin « AFSA – Liaisons » avec une nouvelle charte graphique, plus d'informations sur la vie associative et moins d'informations dites psychologiques. Nous souhaitons des éditions moins denses en contenu mais davantage de publications : 4 éditions par an au lieu de 2 ou 3.

En contre partie de l'allègement du support papier le site internet et la page Facebook de l'Association sont alimentées beaucoup plus régulièrement ce qui rend l'Association plus « active » et « vivante ».

Un guide de la scolarisation a été réalisé par Mathilde Suc-Mella, enseignante et maman d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman et Pascale Gracia, éducatrice spécialisée, formatrice et consultante, avec la contribution de Faïza Mathy, enseignante et maman d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman.

Ce guide a été réalisé afin de donner aux parents un outil pour s'y retrouver dans le parcours de scolarisation d'un enfant porteur de handicap. En effet, la scolarisation en milieu ordinaire est, depuis la loi de 2005, une option possible dans le parcours des enfants avec handicap, mais cette option se prépare de longs mois à l'avance, afin de se donner toutes les chances de réussite. Le guide propose également un livret à destination des professionnels pour faciliter l'inclusion des enfants à l'école maternelle. Le guide présente le syndrome d'Angelman, mais regroupe également de nombreux exemples d'objectifs, activités à proposer aux enfants.

Il a été diffusé en mars 2012. Pour l'instant, plus de 50 exemplaires ont été diffusés, dont une trentaine à destination des familles l'ayant commandé (le reste ayant été diffusé auprès de professionnels impliqués dans le syndrome d'Angelman ou dans la scolarisation des enfants porteurs de handicap).

### **Mécénat :**

De nombreuses démarches ont été réalisées en termes de mécénat sur l'année 2012.

Mlle Bourgoïn a réalisé une formation de 2 jours sur le thème du mécénat animée par Admical. A la suite de cela, nous avons répondu à de nombreux appels à projets et des dossiers ont été envoyés dans différentes entreprises.

Le bilan en est plutôt positif. Une subvention de 10000€ a été accordée par le Crédit Agricole Assurances pour la réalisation de nouvelles formations pour l'année 2013.

La Fondation Groupama pour les Maladies Rares, nous a accordé une subvention de 14100€ pour la réalisation d'un film d'animation à destination des enfants. Ce projet, qui devra voir le jour courant 2013 à pour but de sensibiliser les enfants à la thématique du handicap et de la différence.

### **Ambassadeur et partenaire :**

Depuis la fin 2012, l'AFSA a un ambassadeur de choix, puisque Sébastien Loeb a accepté de nous donner son soutien. Pour l'instant, il a accepté de nous prêter son

image et de mettre quelques mots sur ses supports de communication (sites et Facebook) mais, nous travaillons également avec Eric Senmartin et la régie Citroën afin de réaliser un spot d'appels aux dons, qui, nous l'espérons, verra le jour en 2013.

Nile, Agence conseil en affaires publiques, parrainera l'AFSA durant toute l'année 2013. Nile est destinée à apporter aux associations de patients, professionnels de santé, producteurs de soins et pouvoirs publics un conseil stratégique et une expertise dans la réflexion et la mise en œuvre de leurs affaires publiques. La philosophie de l'agence est de contribuer à l'amélioration du système de santé en privilégiant les stratégies d'alliances entre acteurs.

L'Agence apportera son expérience et ses compétences afin de permettre à l'AFSA de mieux connaître l'environnement dans lequel elle évolue ainsi que ses différents acteurs : meilleure connaissance de la loi HPST, interactions entre les Conseils Généraux, les ARS, les MDPH,... Plus concrètement, nile favorisera la "création d'alliances" notamment en région afin d'augmenter le poids et la notoriété de l'AFSA.

### **Journée Internationale du Syndrome d'Angelman**

En 2012, différentes associations créées autour du syndrome d'Angelman dans le monde se sont concertées afin de monter un projet annuel commun : la journée Internationale du syndrome d'Angelman, le 15 février. En France, l'Association Française du Syndrome d'Angelman, Des Anges Pacôme les Autres et Grandir avec Augustin, se sont mobilisées à l'occasion de cette journée. En plus des envois à la presse, une vidéo a été diffusée, un concert a été organisé par Grandir Avec Augustin et des opérations de sensibilisation ont été réalisées près de Bordeaux.

Pour cette première édition, nous avons eu de jolis retours dans la presse locale et nationale et plus de 3000€ ont été récoltés. Nous espérons organiser un événement plus fédérateur pour la prochaine édition.

### **Courses de solidarité**

En 2012, l'AFSA a participé pour la première fois à la Course des Héros, organisée par Alvarum. Pour sa première participation, l'Association Française du Syndrome d'Angelman a récolté 1360€ avec seulement 3 Héros qui ont couru pour les couleurs de l'AFSA à Paris et à Lyon. Nous comptons faire de cet événement un rendez-vous incontournable et y participer tous les ans. La seconde édition est en bonne voie car en mars 2013 nous comptons déjà 13 collecteurs et près de 4000€ collectés.

Toujours via la plateforme Alvarum et sur le même principe que la Course des Héros, Cécile Devémy, la tante d'Ulysse, porteur du syndrome d'Angelman, courra le Marathon de Boston 2013. Elle a créé une page de collecte pour soutenir son action et financer la recherche scientifique pour le syndrome. A ce jour, elle a récolté plus de 2700€.

## Recherche scientifique

### Le financement de nouveaux projets en 2013

L'AFSA a réalisé moins de versement au titre de la recherche en 2012 que les années précédente, pour deux raisons :

1. Un projet d'étude épidémiologique démarré en 2011 mais qui a pris du retard. 20 000€ auraient dû être versés en 2012 s'il n'avait pas pris ce retard au démarrage (cf ci-dessous).

### Un seul autre projet nous a concrètement été proposé sur 2012.

Une équipe de recherche américaine menée par le Prof Weeber a annoncé des résultats prometteurs sur l'effet d'un antibiotique, la minocycline, sur des cellules neuronales de souris atteintes du SA. Les résultats de cette étude sont controversés dans la communauté scientifique, mais il serait dommageable pour les familles de rater une opportunité de diminuer les effets du SA. L'AFSA finance une étude visant à valider les résultats annoncés (5000 €).

### La recherche sur la réversibilité théorique du SA

L'étude sur la mesure de la réversibilité du SA réalisée par le Prof. Ype Elgersma et financée par l'AFSA est toujours en cours. Les travaux devraient être finalisés en juin 2013 et ne nécessiteront plus de besoin de financement en 2013. Des premiers résultats seront communiqués à l'occasion des Rencontres Nationales 2013.

### L'étude sur la prise en charge des jeunes adultes

Comme indiqué précédemment, en 2011, l'AFSA a soutenu la réalisation d'une étude épidémiologique longitudinale sur des adolescents et jeunes adultes atteints du SA avec un premier financement de 20 000€. L'objectif est de réaliser un suivi pluriannuel de la prise en charge médicale et de mesurer les évolutions à une période charnière de la vie de nos enfants devenant adultes. Les résultats de ces travaux doivent permettre de fournir une base pour améliorer la prise en charge des jeunes adultes. Cette étude tarde à être lancée du fait du manque de temps disponible de l'équipe. Nous avons rencontré l'équipe fin 2012 qui nous a assuré lancer prochainement les travaux.

### La première conférence scientifique européenne sur le Syndrome d'Angelman

La première conférence scientifique européenne sur le Syndrome d'Angelman a été organisée à Rotterdam en octobre 2012. L'AFSA a cofinancé à hauteur de 2 000€ l'organisation de cette conférence. Des scientifiques venus des États Unis, des Pays Bas, d'Italie, ... ont présenté leurs résultats et échangé entre eux sur de nouvelles pistes de recherche, notamment par activation de l'allèle paternel du gène UBE3A. Des représentants d'associations nationales de parents venus de pays aussi lointains et variés que les États Unis, le Japon, l'Australie, l'Espagne, l'Allemagne, etc. étaient présents.

La prochaine réunion aura lieu à Rome en octobre 2013, organisée par l'ORSA (association de parents italienne) et nous avons le plaisir de vous annoncer que la suivante aura lieu **à Paris en septembre ou octobre 2014, et sera organisée par l'AFSA.**

### **La coopération des associations nationales en Europe**

En parallèle les associations européennes et les équipes de recherche mènent une réflexion pour structurer leurs efforts afin d'une part de mettre en commun leur capacité de financement de la recherche scientifique et d'autre part en mettant en place un conseil scientifique européen. À ce stade Nina Foundation, l'ORSA (association italienne), l'association autrichienne et l'AFSA vont initier cette coopération.

### **Le financement de la recherche en 2013**

En 2013, nous anticipons que le plus gros besoin de financement va porter sur une nouvelle recherche qui va être lancée à partir des travaux du Prof Ben Philpot (chercheur américain) et dont le principe consiste à activer l'allèle paternel au niveau de la zone UBE3A. Prof Ype Elgersma est en train de tester le protocole de recherche puis, en cas de test positif, soumettra un projet à l'AFSA.

D'autre part la recherche lancée en 2011 sur la prise en charge des jeunes adultes devrait démarrer et pourrait nécessiter un financement complémentaire fin 2013. Enfin le premier appel d'offre européen de projet de recherche scientifique devrait aboutir fin 2013, début 2014, par la sélection d'un ou deux projets susceptibles d'être cofinancé par l'AFSA.

## **Les formations**

L'AFSA organise depuis 2007 des formations pour les familles d'enfants et d'adultes atteint du syndrome d'Angelman et pour les professionnels qui suivent ces personnes.

En 2012 Pascale Gracia proposait à l'AFSA deux nouvelles formations, une sur la scolarisation et une autre sur les premiers conseils éducatifs, ces deux formations s'adressaient aux jeunes parents.

En 2013 3 nouvelles formations sont proposées Ces différentes formations sont animées par des professionnels membre du conseil paramédical et éducatif de l'AFSA.

Ci-dessous les **différentes formations programmées pour 2013.**

Les 26 et 27 janvier dernier 5 familles se retrouvaient dans les locaux de l'Alliance Maladies rares sur le thème Apprendre à communiquer Autrement.

Les personnes atteintes du syndrome d'Angelman n'ont pas ou très peu de langage oral mais ont une grande envie de communiquer, il faut donc mettre à leur disposition des outils alternatifs de communication, afin qu'ils puissent exprimer leurs envies, leurs besoins, qu'ils puissent également dire non. Il existe plusieurs



modes de communication et leur utilisation passe par un apprentissage spécifique au SA.

Les 16 et 17 mars, pour la première fois était proposé une formation sur les troubles de l'alimentation et de la déglutition chez la personne avec un syndrome d'Angelman, Ces deux jours animés par Dominique Crunelle, orthophoniste et docteur en science de l'éducation à Lille, ont regroupé 6 familles accompagnées pour certaines d'entres –elles par l'orthophoniste ou éducatrice qui suit leur enfant. Cette collaboration entre famille et professionnels est toujours un atout dans la mise en place du travail qui peut être fait suite aux formations.

Le 1<sup>er</sup> et 2 juin, Pascale Gracia proposera pour la deuxième année, deux jours sur les Premiers conseils éducatifs pour les parents de jeunes enfants de 1 à 5 ans. La formation Apprendre Autrement aura lieu, quant à elle les 22 et 23 juin. Elle s'adresse aux parents d'enfant à partir de 4 ans, comme pour toutes les formations, les professionnels qui suivent les enfants des familles participantes sont les bienvenues.

A l'automne l'AFSA organisera deux autres nouvelles formations.

Les 12-13 octobre, avec Murielle Maire, ergothérapeute et Evelyne Arti, neuropsychologue sur l'évaluation en vue de développer la participation aux actes de la vie journalière.

Cette formation a pour but principal de sensibiliser les participants, parents et professionnels, à l'importance de la phase d'évaluation avant de commencer des apprentissages.

Et les 9 et 10 novembre sur les troubles du comportement chez l'enfant et l'adolescent, animé par Evelyne Arti.

Vous trouverez les programmes de ces différentes formations sur le site de l'AFSA ainsi que les modalités d'inscriptions.

Les groupes sont volontairement limités à 12 personnes pour que chacun puisse s'exprimer et parler de son enfant afin de repartir avec des conseils personnalisés et pratiques.

Les formations se déroulent sans la présence des enfants.

## **Les actions en régions**

### **Région 01 : Ile de France par Lara HERMANN**

La déléguée régionale pour l'Ile de France est Lara Hermann, depuis mai 2009. Elle renouvelle sa candidature en avril 2013.

La région Ile de France compte à ce jour plus de 120 adhérents (adhésions à jour 2011 et 2012), dont la moitié est représentée par des familles de malades.

Voici les événements qui ont eu lieu dans la région dans la période Printemps 2011  
- Printemps 2013 :

- 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.
- L'AFSA a participé aux « Journées Internationales Jérôme Lejeune » en avril 2012 en tenant un stand d'information sur le syndrome. Merci à Florence Roux pour sa participation.
- Rencontre régionale à Bougival (78) le 6 mai 2012. 28 familles étaient présentes dans les locaux mis à disposition gracieusement par le Centre Sports et Loisirs de la Banque de France. Les intervenants de l'association Le'z Herbes Folles ont organisé des stands pédagogiques pour petits et grands sur le thème des sens : confection de pain, de confiture, de beurre, repiquage de fleurs, caresses aux animaux étaient au programme pour la joie de tous. Les frères et sœurs ont été pris en charge par un groupe de Scouts de France. Encore un grand merci à Thierry Bertet pour sa présence discrète et efficace.

Il ne faut pas oublier deux autres événements de portée nationale, qui ont lieu dans notre région :

- la Course des Héros au parc de Saint Cloud (92) au mois de juin, course de bienfaisance annuelle, à laquelle l'AFSA a participé pour la première fois en 2012 et qui a vocation à devenir un rendez-vous annuel incontournable pour les familles et leur entourage
- la Marche des Maladies Rares à Paris le premier samedi de décembre : l'édition 2012 a pu compter sur la participation d'un petit groupe d'adhérents AFSA, qui a sillonné la capitale en portant haut le panneau du syndrome d'Angelman. Nous comptons développer davantage la mobilisation des familles parisiennes autour de cette manifestation grand-public.

Pour terminer, je rappelle la participation de l'AFSA à l'étude nationale du Pr. Verloes auprès de l'hôpital Robert Debré à Paris ayant comme thème « La prise en charge médico-éducative des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle d'origine rare ». Plusieurs familles adhérentes à l'AFSA y ont participé. Les résultats de l'étude sont attendus pour fin 2013.

Je remercie la fidélité des familles de la Région Parisienne qui répondent présent aux rencontres régionales et aux appels divers et variés de l'AFSA (appels à témoignages, demande de photos, de vidéos, réponse à questionnaires....) et sans lesquelles l'association ne pourrait pas exister.

## **Région 02 : Nord Ouest par Catherine KERBRAT**

### **Les actions :**

- 9 Sept 2012 La Translandunvezienne, Trial et marche au profit de l'AFSA.

- 29 et 30 Sept 2012 : Rencontre des familles à Bréal sous Montfort aux jardins de Brocéliande et à Guitté au village de Ker an Lann.

### **Les prévisions**

- Sept 2013 : Nouvelle édition de la Translandunvezienne au profit de l'AFSA.  
- Printemps 2014 (mai) : Nouvelle rencontre des familles, un WE au Puy du Fou est à l'étude.

## **Région 03 : Nord Est par Cathy RIEB**

Je suis déléguée régionale depuis 2007. Rédactrice en chef depuis 2010.

Je renouvelle ma candidature en mai 2013.

La région Nord-Est compte à ce jour 78 adhérents dont 46 familles (adhésions 2010-2011 et 2012). L'enfant Angelman le plus jeune a 2 ans, le plus âgé vient de fêter ses 33 ans.

Voici les événements qui ont eu lieu dans la région dans la période mai 2011 – mai 2013 :

Novembre 2011 : Les anciens du FC Metz 1 000 euros.

décembre 2011 : Vente de vin Lagrange 588 bouteilles, soit 470 euros pour l'AFSA.

30 septembre 2012 : LULI : 11300 euros.

décembre 2012 : Vente de vin Lagrange: 606 bouteilles, soit 485 euros pour l'AFSA.

23 mars 2013 ; Concert « De la trompe d'antan à la trompe d'aujourd'hui » Harskirchen

Le total des recettes pour les événements organisés dans la région Nord Est s'élève à 13 255 euros.

## **Région 04 : Sud Est par Frédérique DOVETTA**

Je suis déléguée régionale depuis Mai 2009

Les événements qui ont eu lieu dans la région 04 pour la période mai 2011-mai 2013.

### **Organisation de rencontre**

Le Samedi 13 et le Dimanche 14 Octobre 2012 : Organisation d'un week-end à Valsoyo près de Valence à Upie

Conférence : Intervention d'un professionnel : Monsieur Jean-Marie LACAUX  
Président du réseau Luciole

Thème de la Conférence : La bienveillance au quotidien et construction de la confiance

**PROJECTION-DEBAT**

Projection d'un film sur la "bienveillance au quotidien et construction de la confiance" suivi par des questions par les familles

**Dons**

Grâce à mon intermédiaire Christophe Bourgeois membre d'une association a donné 1000 euros à l'AFSA

**Région 05 : Sud Ouest par Émilie MUREZ**

Je suis déléguée régionale depuis 2009.

J'ai entretemps repris une activité professionnelle ce qui limite mes possibilités d'investissement auprès de l'AFSA, et mon temps disponible va encore se restreindre dans les mois à venir puisque mon 3ème petit garçon devrait pointer le bout de son nez courant mai.

Je souhaite donc que quelqu'un prenne le relais de la délégation 05. Je peux par contre continuer d'apporter de mon aide sur des actions ponctuelles, comme la rencontre régionale et les formations délocalisées à Bordeaux.

Je compte donc sur les familles de la région 05 pour se mobiliser et reprendre le flambeau !

Les activités des deux dernières années ont été les suivantes :

Mars 2011 : Rencontre régionale à Bordeaux, avec petit concert de musique classique dans la cour du lycée qui nous accueille.

Février 2012: Formation Apprendre Autrement à Bordeaux

Mai 2012 : Rencontre régionale à Bordeaux au lycée Bel Orme qui nous accueille et met à notre disposition sa crèche d'application. Un spectacle de marionnettes et de ventriloque a beaucoup plu aux enfants comme aux parents !