

AFSA ACTUS

N°22 SEPTEMBRE 2026

CHÈRES FAMILLES DE L'AFSA,

C'est avec beaucoup de plaisir que nous vous retrouvons pour ce nouveau numéro d'AFSA Actus dans lequel vous découvrirez les événements marquants qui se sont déroulés depuis le début d'année, mais aussi les temps forts à venir pour notre association. Cette rentrée s'ouvre comme une nouvelle page, pleine d'élan et d'envies partagées pour poursuivre nos engagements.

*Merci pour votre présence, votre soutien
et bonne lecture !*





SOMMAIRE

04 **NOS ÉVÉNEMENTS
SOLIDAIRES**

11 **NOS TEMPS FORTS**

07 **LES BALADES
SOLIDAIRES GROUPAMA**

14 **NOS ACTUALITÉS**

09 **NOS RENCONTRES
RÉGIONALES**

15 **AGENDA ET
FORMATIONS**

NOS ÉVÉNEMENTS SOLIDAIRES



ASSO'RUN 2026

PAROISSE SAINT-JACQUES PAS D'ÂGE POUR UNE BONNE ACTION

Cet été, les enfants de la Paroisse Saint-Jacques de Frangy ont souhaité soutenir l'AFSA en collectant des dons. Une belle initiative qui a permis de récolter 355 € ! Un grand merci à eux ainsi qu'à Huguette, Hervé et leur petite fille Alicia pour le moment qu'ils ont partagé avec les enfants.



ASSO'RUN UNE 3ÈME ÉDITION RÉUSSIE

Le dimanche 22 mars, le syndrome d'Angelman a fait parler de lui dans les rues de Grandchamp-des-Fontaines (44), grâce au club As Grandchamp Football à l'occasion de la 3ème édition de la course Asso'Run ! Cet événement solidaire en faveur de l'AFSA a réuni un bon nombre de personnes et a permis de récolter 1 500 €. Un grand merci à tous les participants, les bénévoles et les organisateurs pour cette belle journée, ainsi qu'à Jeanne et sa famille pour leur présence.

FÊTE CARNAVALESQUE

DE SARRE-UNION

Le dimanche 18 janvier 2026, la 19e édition de la "Kappensitzung" organisée par le Festivités club de Sarre-Union affichait complet ! Cette édition, au-delà de faire vivre un bon moment était aussi une double action solidaire puisqu'elle a permis de reverser des fonds à l'association "Robin Prince de l'Espoir" et à l'AFSA. Merci aux artistes, bénévoles et à tous les acteurs de ce beau moment.

VENTE DE CHOCOLATS DE PÂQUES POUR L'AFSA



Un grand merci aux 30 personnes qui ont passé une commande de chocolats et de confiseries de Pâques ! Cette vente a permis à l'AFSA de recevoir la somme de 356,40 € grâce au pourcentage de remise effectué sur les ventes.

Tous les moyens sont bons pour soutenir l'AFSA : Merci !

KERMESSE À L'ÉCOLE DE ROSE

Le 13 juin, Fouzia et sa famille ont eu le plaisir de participer à la kermesse de Rose, porteuse du syndrome d'Angelman.

Un chouette moment passé ensemble en faveur de l'AFSA ! Un grand merci à Ophélia, la maman de Rose et à l'Institut Saint-Thomas de Villeneuve pour l'organisation de cet événement et pour le soutien apporté à notre association.



BARBARA

ET SON CLUB DE RUNNING AUX COULEURS DE L'AFSA

Barbara, maman d'un enfant porteur du syndrome et adepte de running, a organisé une course pour sensibiliser au syndrome d'Angelman et elle a embarqué tout son club de running avec elle ! Les participants présents ont couru avec les couleurs de l'AFSA et ont été sensibilisé sur le syndrome. Merci à toutes et tous de votre présence : le soutien à l'AFSA passe aussi par la sensibilisation du syndrome.

Si vous aussi, vous souhaitez organiser un événement solidaire pour sensibiliser au syndrome d'Angelman ou récolter des fonds pour l'AFSA, n'hésitez pas à nous contacter !



LES COVINS SOLIDAIRES

UN GROUPE D'AMIS SE MOBILISE POUR L'AFSA

Le 18 et 19 juillet derniers, les Covins Solidaires, formés par un groupe d'amis, ont relevé un incroyable défi : l'endurathlon à Saint-Denis-de-Gastines (53) !

Un défi qu'ils ont relevé haut la main et qui a permis de verser 2 000 € à l'AFSA.

Un immense merci aux Covins Solidaires d'avoir choisi de soutenir notre association, merci à tous les participants et personnes présentes le jour J et un grand merci à Jeanne et sa famille pour leur mobilisation !

Zoé et ses parents ont réalisé l'incroyable défi de relier Toulouse et Liège en vélo !

Ce projet fou qu'ils ont terminé le 15 mai, comptabilise :

- 22 jours de voyage
- 1 700 km parcourus à vélo
- 2 170 € de dons récoltés pour l'AFSA

Les parents de Zoé nous racontent que même si la fatigue commençait à se faire sentir les derniers jours, personne n'a lâché son objectif, surtout pas Zoé. Lors de ce voyage, ils ont également pu faire des rencontres et sensibiliser sur le syndrome d'Angelman dont Zoé est porteuse.

Merci à toutes et tous de votre soutien et de vos participations à la cagnotte. Encore bravo à Zoé et ses parents pour ce beau voyage !



SENSIBILISATION

AU COLLÈGE NAZARETH DE LA SALLE

Isabelle, trésorière de l'AFSA et maman de Maël ainsi que Fouzia, Chargée des formations de l'AFSA et maman de Nino, sensibilisent sur le syndrome d'Angelman dès le collège !

En janvier dernier, Isabelle s'est rendue au collège Nazareth de La salle de Voisenon (77) pour présenter le syndrome d'Angelman et l'AFSA à une classe de 3eme qui ont créé des **portes clés personnalisées**. Les bénéfices de la vente de ces portes clés seront reversés à l'AFSA. Ce projet était réalisé dans le cadre de la journée du handicap du collège qui s'est tenue le 12 mai 2026. Fouzia a pu participer à cette journée et animer un quizz sur leur connaissances sur le handicap. Les élèves ont par la suite réalisé une fresque sur ce que leur inspirait l'AFSA et le syndrome d'Angelman. Résultat : une chouette œuvre très colorée !

Un immense merci au collège pour son accueil et la réalisation de ce projet, aux professeurs qui le soutiennent et bien sûr aux collégiens qui le réalisent !



LES BALADES SOLIDAIRES GROUPAMA



BALADE SOLIDAIRE À SAINT-MONT

**CE DÉBUT D'ANNÉE
2026 A ÉTÉ RICHE EN
ÉVÉNEMENTS
ORGANISÉS PAR LA
FONDATION GROUPAMA
"VAINCRE LES
MALADIES RARES" :
PLUSIEURS AGENCES
ONT DÉCIDÉ DE
SOUTENIR L'AFSA**

GROUPAMA D'OC GERS - SAINT-MONT (32)

Cette balade a été la première de l'année, le 29 mars dernier, sous un beau ciel bleu. Les marcheurs ont parcouru 9 kilomètres à travers les vignobles de Saint-Mont. Organisée dans le cadre de l'opération Vignoble en fête des vins de Saint-Mont, la quarantaine de participants a pu, après l'effort, déguster vins et mets locaux dans les stands voisins. Ludovic, porteur du syndrome d'Angelman, et ses parents, étaient présents pour représenter l'AFSA. Ludovic a adoré la balade !

Cette première marche a permis de recevoir 430€ de dons pour l'AFSA. Encore une belle occasion d'échanger avec les marcheurs sur le syndrome et ses implications dans la vie quotidienne.



GROUPAMA RHÔNE-ALPES AUVERGNE - ISSERPENT (03)

C'est en juin que la balade solidaire à Isserpent a eu lieu et pour laquelle plus de 300 participants se sont retrouvés. Une mobilisation exceptionnelle qui a permis de verser la somme incroyable de 7 085 € à l'AFSA !

Les 2 et 17 juillet derniers, les remises de chèque ont eu lieu avec les différents acteurs de cette journée. Nous remercions vivement Nathalie Brun de Groupama Auvergne Rhône-Alpes pour l'organisation de cet événement et sa disponibilité, Catherine Depalle, Présidente du Comité des fêtes d'Isserpent pour son soutien, ainsi que Monsieur le Maire d'Isserpent, Louis Salles, pour sa présence, le club des aînés de la ville ainsi que Françoise qui a parfaitement représenté l'AFSA lors de ces moments d'échanges. Merci à tous !

GROUPAMA CENTRE-MANCHE - ROUXMESNIL-BOUTEILLES (76)

Le samedi 13 juin, plusieurs participants se sont retrouvés pour une balade solidaire au départ de l'Hippodrome de Rouxmesnil Bouteilles, jusqu'au bord de mer à Dieppe (76).

Organisée par Groupama Centre Manche, cette balade a été l'occasion de se retrouver, de profiter d'une belle matinée ensoleillée et de sensibiliser au syndrome d'Angelman.

Un grand merci à Fanny et Christophe et leur famille qui ont représenté l'AFSA lors de cette journée. Grâce à la mobilisation des personnes présentes, cette balade a permis de recevoir 2 119 € de dons que Groupama Centre-Manche nous a remis lors d'une remise de chèque en juillet. Ce rendez-vous a aussi été l'occasion de signer la nouvelle convention de partenariat avec Groupama Centre-Manche qui soutient l'AFSA depuis de nombreuses années.



LES BALADES URBAINES DE GROUPAMA

Le samedi 2 mai, Groupama Centre Manche organisait la première balade urbaine de l'année au Jardin suspendu au Havre (76). Une journée parfaite pour découvrir ce lieu et soutenir l'AFSA.

Une deuxième journée était prévue le 27 juin mais elle dû être annulée en raison de la canicule. Une prochaine balade aura lieu en octobre dans les rues de Rouen (76) pour découvrir la ville tout en faisant une bonne action !

NOS RENCONTRES RÉGIONALES



RENCONTRE RÉGIONALE NORD-OUEST LE 6 SEPTEMBRE 2026

**LES DÉLÉGUÉS ET
CORRESPONDANTS
RÉGIONAUX DE L'AFSA
METTENT TOUT EN
ŒUVRE POUR
PROPOSER UNE
JOURNÉE HORS DU
TEMPS AUX FAMILLES.
POUR 2026, LE
PROGRAMME EST
ENCORE UNE FOIS TRÈS
RICHE**

RENCONTRE RÉGIONALE NORD-OUEST

Le dimanche 6 septembre, 13 familles de la région se sont retrouvées au Parc animalier Planète sauvage situé à Port-Saint-Père (44). Ce parc unique en France propose de vivre un véritable safari au cœur des vastes plaines où les familles ont pu rencontrer plus de 1 000 animaux. Cette belle journée a été rythmée par la découverte de la piste Safari en voiture, un déjeuner partagé entre tous les participants, la visite du parc avec le spectacle des dauphins et enfin un goûter de clôture offert par l'AFSA.

Un grand merci à Morgane, Correspondante régionale pour l'organisation de cette journée !

Merci également à Sophie pour le passage de relais réalisé et le soutien pour l'organisation de cette journée. C'était un plaisir de t'avoir comme Déléguée régionale, nous te souhaitons pleins de bonnes choses pour la suite.



RENCONTRE RÉGIONALE ÎLE-DE-FRANCE

Le dimanche 13 septembre a eu lieu la Rencontre Régionale de l'Île-de-France au parc animalier d'Attilly (77) en présence de 22 familles ! Cette journée a été l'occasion de voir plus de 500 animaux et 100 espèces différentes. Les familles présentes ont pu profiter des visites libres et guidées tout au long de la journée, d'une pause déjeuner en groupe et d'un goûter offert par l'AFSA pour clôturer cette journée et fêter les anniversaires de Nino et Timothé.

Un grand merci à Aïcha et Vincent, Délégués régionaux, pour l'organisation de cette rencontre !

RENCONTRE RÉGIONALE SUD-EST

Le week-end du 12 et 13 septembre s'est déroulée la rencontre régionale de la région Sud-Est. Au programme, retrouvailles, détente et partage de bons moments au sein de l'hôtel Ibis à la Seyne-sur-Mer, puis repas partagé tous ensemble le samedi soir. Le dimanche matin, les familles ont pu profiter d'un petit-déjeuner copieux avant de partir découvrir leur activité : du parachute ascensionnel !

Un week-end hors du temps pour les 9 familles présentes et des souvenirs inoubliables !



Un grand merci à Marion et Christel, Correspondantes régionales, pour l'organisation de ce week-end incroyable !

RENCONTRE RÉGIONALE SUD-OUEST

Cette rencontre s'est déroulée le samedi 19 septembre au musée de l'illusion de Bordeaux avec 9 familles présentes. Les participants se sont retrouvés pour visiter le musée et y découvrir toutes les surprises qu'il comprend. Ils ont ensuite profité d'un déjeuner tous ensemble avant de se balader dans les jolies rues de Bordeaux. Une journée très conviviale pour les familles de la région qui ont bien profité de ce moment de partage et qui prennent toujours autant de plaisir à se retrouver. Un grand merci à Magali, Correspondante régionale, pour l'organisation de cette journée !



[Découvrez plus de photos de ces journées sur notre site](#)



NOS TEMPS FORTS



COURSE DES HÉROS 2026



ANNIE,

VOTRE NOUVELLE CHARGÉE ADMINISTRATIVE ET FINANCIÈRE

Depuis le 1er juillet, Annie a rejoint l'équipe en tant que salariée sur le poste de Chargée administrative et financière.

"C'est avec une grande joie et beaucoup d'enthousiasme que je rejoins l'Association Française du Syndrome d'Angelman en tant que chargée administrative et financière. Le monde des maladies rares m'est particulièrement familier : j'ai eu la chance de travailler pendant 20 ans au sein de EURORDIS. Aujourd'hui, je suis ravie de mettre mes compétences au service de l'AFSA, de soutenir ses actions et d'accompagner ses formidables bénévoles. Au plaisir d'échanger et de collaborer avec vous pour faire avancer nos projets !" - Annie

Vous pouvez joindre Annie à l'adresse annie.rahajarizafy@angelman-afsa.org.

COURSE DES HÉROS 2026

ENCORE UNE ÉDITION RÉUSSIE

Cette année, la course des héros s'est déroulée le 7 juin à Paris et le 14 juin à Lyon.

A Paris, de nombreuses familles et amis de l'AFSA se sont retrouvés pour partager une journée pleine d'énergie, de solidarité et de bonne humeur.

Au programme : des défis sportifs relevés avec enthousiasme, un pique-nique convivial sous le soleil, et un atelier de CAA animé avec passion par Fouzia (Chargée des Formations), Lara (Secrétaire Générale) et Isabelle (Trésorière).

A Lyon, 3 familles étaient présentes pour porter les couleurs de l'AFSA : elles ont pu se retrouver pour partager un petit-déjeuner avant l'effort.

Pour cette édition 2026, nous vous avons proposé de faire vivre la course des héros au-delà de ces grandes villes et c'est ce qu'ont fait Mathieu, Céline, Nicole et Gilbert dans leurs régions !

Mathieu et sa famille ont décidé d'organiser une course à Caen (14) pour l'AFSA et pour leur fille Romy, porteuse du syndrome d'Angelman.

Cette journée a rassemblé une quarantaine de personnes (famille, amis et entourage).

"C'était un moment convivial et chaleureux qui nous a fait plaisir pour cette première édition." Mathieu, le papa de Romy.

Comme chaque année, Nicole et Gilbert, les grands-parents de Ludovic, porteur du SA, ont rassemblé 29 personnes pour marcher sur les chemins de Sigoyer (05), en faveur de l'AFSA. Ils ont pu partager, comme à leur habitude, une petite marche champêtre, suivie de quelques rafraîchissements et un repas ponctué de chants et de rires pour clôturer cette belle journée.

Au total, les Héros de l'AFSA ont permis de récolter 33 013 € cette année !

Un immense merci à toutes et tous de contribuer à ces actions et de vous approprier les vôtres pour nous soutenir.



MARCHE DE NICOLE ET GILBERT



COURSE DES HÉROS À CAEN



LE DERNIER NUMÉRO D'AFSA LIAISONS EST DISPONIBLE

En juillet dernier, le n°54 de l'AFSA Liaisons est arrivé dans vos boîtes aux lettres ! Il revient sur les actualités de l'AFSA et nos projets à venir, mais aussi sur des sujets d'actualités, des témoignages,... Nous espérons que ce numéro vous a plu !

Vous pouvez aussi le consulter en ligne sur votre espace adhérent en cliquant ici



L'AFSA À KYOTO POUR LA 9^E CONFÉRENCE SCIENTIFIQUE DE L'ASA

Les 21 et 22 septembre, la communauté internationale du syndrome d'Angelman s'est réunie à Kyoto, au Japon, à l'occasion de la 9^e conférence scientifique de l'Angelman Syndrome Alliance (ASA).

Organisée tous les deux ans, cette conférence réunit des chercheurs et spécialistes du syndrome d'Angelman venus du monde entier. Pendant deux jours, ils ont partagé les avancées des différents projets de recherche actuellement en cours, sur les mécanismes du syndrome, la compréhension et la prise en charge de ses manifestations, mais aussi sur les recherches autour du gène UBE3A, de son expression et des stratégies visant à rétablir son fonctionnement. Depuis sa création, l'ASA joue un rôle important dans le soutien à la recherche internationale sur le syndrome d'Angelman. 1,5 million d'euros ont déjà été consacrés à des projets de recherche grâce à l'ASA et à la mobilisation de ses organisations membres. La conférence de Kyoto permett notamment de faire le point sur les projets actuellement soutenus et sur les avancées obtenues par les différentes équipes de recherche. A cette occasion, Lara Chappell, Vice-Présidente de l'AFSA et membre du Board de l'ASA, a fait le déplacement à Kyoto pour représenter l'AFSA et participer à cette rencontre internationale.

NOUVEL ORGANIGRAMME DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le 25 juin 2026, lors du dernier Conseil d'Administration (CA) de l'AFSA, les membres du Bureau et du CA ont été élus et les Délégués et Correspondants régionaux ont été nommés pour le mandat 22026-2028. Découvrez l'organigramme 2026 en cliquant sur ce lien.

2026 : UNE ANNÉE IMPORTANTE POUR SYNAPSE

2026 signe la fin de la construction du parcours de formation SYNAPSE, à destination des professionnels du médico-social et des proches aidants. **Pour clore le projet, l'AFSA organise une journée d'étude le 29 septembre 2026 au Ministère de la Santé**, afin de **remercier les participants** (bénévoles, parents, professionnels, chercheurs...), **restituer les résultats** des différentes phases du projet, des travaux de recherche jusqu'aux phases d'expérimentation et enfin de **présenter le parcours de formation**, les modalités pour en bénéficier et la transférabilité vers des pathologies avec des besoins complexes similaires.

HOMMAGES

Ce début d'année 2026 a été marqué par quatre événements emplis de tristesse en lien avec les décès de Ghislaine Varlet-Lukac, Catherine Kerbrat et deux membres de familles adhérentes de l'AFSA. Nous remercions encore très chaleureusement les familles qui ont souhaité ouvrir des collectes en faveur de l'AFSA.

NOS ACTUALITÉS

NOS ADHÉRENTS, NOTRE FORCE AU QUOTIDIEN

Depuis quelques semaines nous vous dévoilons des portraits d'adhérents sur nos réseaux sociaux et par mail. Cette campagne a pour but de valoriser les familles qui composent l'AFSA et sans qui rien ne serait possible.

Dans ces témoignages nous découvrons des familles, des combats, des doutes... Mais aussi beaucoup de joie et d'espoir. **Chaque adhésion n'est pas qu'un énième nom dans une base de données : c'est l'histoire de toute une famille concernée par ce syndrome, de près ou de loin.**

L'adhésion à l'AFSA ne concerne pas seulement les parents d'enfants concernés par le syndrome : **tous les membres de la famille ou toute personne qui souhaite agir pour notre cause peuvent devenir adhérent.** **Adhérez, ou renouvelez votre adhésion [en cliquant sur ce lien](#) et parlez-en autour de vous !**



EMILIE, MAMAN DE LOLA,
ADHÉRENTE DEPUIS 2021



A LA RECHERCHE DE NOS PROCHAINES PLUMES

Pour continuer de vous proposer des articles intéressants dans les futurs numéros de l'AFSA Liaisons, nous avons besoin de votre aide et de vos talents : Rejoignez le comité de rédaction ! C'est ouvert à tous et bien sûr, l'engagement est « sur-mesure » en fonction de vos disponibilités. Si vous souhaitez écrire pour le prochain numéro, contactez : marion.matchkine@angelman-afsa.org



NOS ACCOMPAGNEMENTS

Coup De Pouce (CDP) : Cette aide financière a pour objectif d'aider les familles adhérentes à faire face aux dépenses liés au handicap d'une personne porteuse du syndrome d'Angelman. Chaque famille peut bénéficier d'une aide de 300€ si elle remplit les conditions de participation. Pour en savoir plus, consultez [la fiche d'information](#) et [la fiche de candidature](#).

Accompagnement social : L'opération Synergies Sociales soutient les familles adhérentes dans leurs démarches administratives liées au handicap (dossier MDPH, connaître les aides financières, ...). Contactez jean-erik.vantrimponte@angelman-afsa.org en précisant votre demande et vos coordonnées. Si vous souhaitez en savoir plus, consultez [la fiche d'information](#).

AGENDA ET FORMATIONS



LA FORMATION DES FAMILLES ET DES PROCHES AIDANTS EST UN SUJET TRÈS IMPORTANT POUR L'AFSA ET VOS RETOURS NOUS MOTIVENT À RÉPONDRE TOUJOURS PLUS À VOS ATTENTES.

DÉCOUVREZ CI-CONTRE LE PROGRAMME COMPLET DES FORMATIONS ET WEBINAIRES OUVERTS D'OCTOBRE À DÉCEMBRE 2026

FORMATION

"Comment soutenir l'autodétermination de mon enfant ?"

- 7 et 8 novembre à Paris.

Inscription avant le 11 octobre [en cliquant sur ce lien.](#)

WEBINAIRES

- **"Etre Aidant familial" - 13 octobre**

Présenté par Hélène Bouvier, psychologue

Inscription avant le 4 octobre [en cliquant sur ce lien.](#)

- **"Alimentation et syndrome d'Angelman"**

Date à confirmer en novembre.

Inscriptions ouvertes prochainement.

- **"Recherches et essais cliniques" - 10 décembre**

Présenté par Béatrice Desnous, Présidente du CMS AFSA

Inscriptions ouvertes prochainement.

Les Rencontres Régionales à venir

Rencontre régionale Centre - Le samedi 26 septembre au parc "Le Pal" à Saint-Pourçain-sur-Besbre (03). Les familles pourront profiter du parc d'attraction et animalier tout au long de la journée.

Rencontre régionale Nord-Est - Le samedi 3 octobre au Musée Matisse du Cateau-Cambrésis (59). Les familles inscrites auront la chance de découvrir ce musée créé par le peintre lui-même et de participer à une activité créative.



Je souhaite devenir adhérent

pour soutenir l'association et ses missions



Je souhaite faire un don

pour soutenir la recherche et les actions auprès des familles



angelman-afsa.org



YouTube

