

ACTUALITES DE L'AFSR

Par Audrey Granado

Paris, 11 octobre 2025

37^{èmes}
JNSR
Journées Nationales
du Syndrome de Rett
11 & 12 octobre
2025

Octobre marque le mois de sensibilisation contre le syndrome de Rett !

Son objectif est double :

1. **Sensibiliser le grand public au syndrome de Rett** et ainsi redonner une place à nos enfants dans la société,
2. **Financer la recherche** sur ce syndrome pour enfin trouver un traitement contre la maladie.



- Partagez nos publications
- Relayez et encouragez à participer
- Organisez une marche

Séjour Familles

du 23 au 26 mai 2025

La 8ème édition du **Séjour Familles** s'est déroulée du vendredi 23 au lundi 26 mai.
Elle a réuni **315 personnes** dont **71 familles** !





Stages

STAGE 1 – La recherche clinique :

Le lundi 3 mars et le lundi 10 mars (*terminé*)

STAGE 2 – Nutrition dans le syndrome de Rett :

4 modules de 2h : les mercredis 12, 19, 26 mars et 2 avril (*terminé*)



STAGE 3 – Tous Chercheurs :

Du mardi 3 au jeudi 5 juin (*terminé*)

STAGE 4 – Communication Alternative et Augmentée et syndrome de Rett :

6 séquences de 2h : Les mercredis 5, 12, 19, 26 novembre et 3 et 10 décembre
De 19h00 à 21h00

Formatrice : Marie Berkman, orthophoniste et formatrice CAA

En visioconférence

LIGNE D'ECOUTE TELEPHONIQUE ASSUREE PAR UNE PSYCHOLOGUE



Emmanuelle Busch, psychologue clinicienne-psychothérapeute, assure chaque semaine un soutien et un accompagnement psychologique ponctuel ou régulier à la famille et à l'entourage proche. Les échanges sont téléphoniques, sur rendez-vous pour mieux s'adapter aux disponibilités de chacun au **07 56 85 50 59** (par sms ou message).

Cet accompagnement est proposé à titre gratuit pour les adhérents, il est pris en charge par l'AFSR.



07 56 85 50 59

37^{èmes}
JNSR

Journées Nationales
du Syndrome de Rett
11 & 12 octobre
2025

CONSEILS SUR LES DEMARCHES ADMINISTRATIVES



Laure Winterbone, référente handicap indépendante, accompagne les familles dans leurs démarches spécifiques liées au handicap. En tant que responsable de la permanence de ce conseil, elle propose un ou des entretiens personnalisés, afin de vous aider à mieux comprendre les enjeux et à prendre des décisions éclairées, en fonction de vos besoins et de vos aspirations.

Conditions d'accès

- ▶ Etre un parent adhérent à jour de cotisation
- ▶ Avoir déjà consulté une assistante sociale ou entrepris des démarches pour trouver des réponses par d'autres biais
- ▶ La demande doit être en lien avec le syndrome de Rett et concerner une demande spécifique de conseil.

Modalités

- ▶ Solliciter l'accès au service via un formulaire en ligne
- ▶ Si les conditions d'accès au service sont remplies, nous vous mettrons en relation avec Laure Winterbone
- ▶ Laure Winterbone organise alors avec vous l'entretien et détermine le temps nécessaire pour vous conseiller



afsr.fr

37^{èmes}
JNSR

Journées Nationales
du Syndrome de Rett
11 & 12 octobre
2025

COMMISSION MATERIEL

Conditions d'accès

- Être adhérent à jour de cotisation
- Avoir un reste à charge sur l'achat de matériel adapté après avoir sollicité toutes les autres aides possibles

Aide financière

- Dans la limite de 1 000 € une fois toutes les 3 ans
- Délivré sur présentation du dossier complet

Pour tout renseignement : contact@afsr.fr



Anne-Sophie Fortuné

126
coureurs

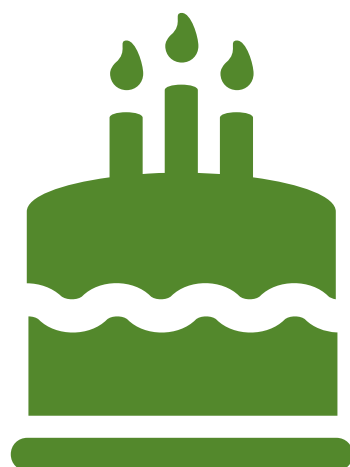


58 178 €
collectés

8 rencontres

70 familles





Bonjour Audrey,

Octobre, nous y sommes ! Ce mois est riche en rencontres et échanges.

Tout d'abord, il sera rythmé par les marches et courses organisées dans toute la France à l'occasion d'Octobre **Rett** ! En effet, Octobre est avant tout le mois international de sensibilisation au syndrome de **Rett**.

Faire connaître le syndrome de **Rett**, améliorer sa prise en charge, changer le



Rapport annuel



NOUVEAU SITE INTERNET

Par Audrey Granado

Paris, 11 octobre 2025

Nouveau site internet

- de transformer les ressources du livre au format numérique
- d'unifier l'ensemble graphique de l'AFSR
- d'optimiser et de regrouper les différents sites internet
- de renforcer l'information présente sur afsr.fr et développer un outil de recherche
- de créer un « accès adhérent »
- de collecter des données liées au site et de les analyser pour les rendre utiles

Grâce au soutien de :



Julien Poirier, webdesigner



flixier



afsr.fr

Nouveau site internet



L'Association Française du Syndrome de Rett

Créée en 1988, l'AFSR est une association de parents qui se sont regroupés autour d'une cause commune : la maladie de leurs enfants. Cette dimension familiale fait partie de l'ADN de notre association ainsi que les valeurs de solidarité, de soutien et d'espérance.

Retrouvez-nous sur



Vous souhaitez faire un don ?

Votre soutien à l'AFSR va permettre d'aider les chercheurs à développer des thérapies innovantes pour guérir le syndrome de Rett et nous aider à mettre en place de nouvelles actions sociales.

Faire un don

Actualités



Participez à Octobre Rett !

Octobre est le mois international de sensibilisation au syndrome de Rett ! C'est pourquoi l'AFSR organise



37èmes JNSR

La 37ème édition des Journées Nationales du Syndrome de Rett s'ouvrira samedi prochain ! Plus de 150 participants sont attendus les 11 et...



Rencontre Auvergne Rhône-Alpes

Premier week-end familles en Auvergne-Rhône-Alpes : un moment inoubliable ! Ce



Rencontre

La rencontre dimanche 2 pleine nature

Les missions de l'AFSR



Soutenir les familles

Le soutien aux familles est le premier objectif de l'AFSR. L'écoute attentive, l'appui à la recherche de solutions, les retours d'expériences sont autant de liens qui se tissent entre les parents et les membres actifs de l'association.

[+ En savoir plus](#)



Soutenir la recherche

Depuis 1990, l'AFSR a financé près d'1 300 000 € de projets de recherche grâce notamment aux fonds recueillis par les familles. La qualité de ces projets est garantie par le conseil médical et scientifique. Ce conseil est composé de neuropédiatres, généticiens, chercheurs, neurologues...

[+ En savoir plus](#)



Agir pour la reconnaissance de la personne

37^{èmes}
JNSR

Journées Nationales
du Syndrome de Rett
11 & 12 octobre
2025

Contact

Notre équipe a à cœur de vous diriger au mieux en fonction de vos demandes.



Écoute téléphonique psychologue :

0756855059



Nous contacter par mail :

contact@afsr.fr

+ En savoir plus

L'AFSR, c'est **vous**

Nous sommes heureux de vous accueillir au sein de l'Association Française du Syndrome de Rett, une communauté unie par un objectif commun : améliorer la vie des personnes touchées par le syndrome de Rett et de leurs proches. L'engagement et la solidarité de chacun d'entre vous sont le cœur battant de notre association. Ensemble, nous faisons la différence !



Anne-Sophie Pierson

Membre du Conseil d'administration

“ Je suis membre du Conseil d'administration depuis 10 ans. J'ai rejoint l'AFSR dès que le diagnostic du syndrome de Rett est tombé pour notre fille Diane, et je me suis rapidement investie en tant que bénévole dans l'association car j'ai été séduite par les projets et les valeurs qu'elle porte et l'esprit de solidarité. J'ai besoin de participer activement à ce combat contre la maladie tout en ne restant pas isolée. C'est très enrichissant de rencontrer les associations et de se sentir



Marie Garnier

Déléguée Régionale

“ Je m'en souviens comme si c'était hier. Ma première rencontre avec l'AFSR, il y a plus de 15 ans maintenant. C'était à Reims où avaient lieu les journées d'informations annuelles de l'AFSR pour les familles. Cette rencontre, ces rencontres m'ont bouleversées. Je venais de faire la connaissance de ma nouvelle famille, l'AFSR et surtout de prendre la mesure de mon nouveau combat pour ma fille Anaïs et tous ses amis porteurs du syndrome de Rett. Déléguée régionale Rhône-Alpes de



Caroline Fournier

Membre du CP

“ J'ai rejoint le Conseil P de l'AFSR en tant qu' spécialisée, car j'ai eu pl syndrome de Rett et i pouvoir leur apporter ur de qualité. Les partage très enrichissants et r nouvelles pistes pédi pouvoir également ap pour rendre les jeux, la apprentissages s

37^{èmes}
JNSR

Journées Nationales
du Syndrome de Rett
11 & 12 octobre
2025

Qui sommes-nous ?

- Nos missions
- Nos orientations
- Notre équipe
- L'AFSR vous rend des comptes
- Médiathèque
- Nous contacter

Nos actions

- Un groupe de discussion Facebook
- Une ligne d'écoute téléphonique
- Prêt d'ordinateur à commande oculaire
- Prêt de plaid thérapeutique
- Webinaires
- Stages
- Rencontres régionales
- Séjour familles
- Journées nationales du syndrome de Rett
- Courses des Héros
- Commission matériel
- Commission obsèques
- Conseil sur les démarches administratives
- La recherche

Nous soutenir

- Adhérer
- Faire un don
- Adhérer & faire un don
- Donner pour la recherche
- Octobre Rett
- Boutique
- Soutiens solidaires
- Nos partenaires

A vos questions !



A venir !

Par Audrey Granado

Paris, 11 octobre 2025

Webinaires

Nouvelle série webinaires « Regards croisés »

Série de témoignages de parents ou de proches autour de leurs livres, leurs films, leurs projets ou leurs actions.



ÉLÉANORE : UN LIVRE
TÉMOIGNAGE SUR LE HANDICAP,
ENTRE LUMIÈRE ET RÉSILIANCE



&

Contexte et objectifs

- Le syndrome de Rett impacte toute la famille : besoin de **souffler, se ressourcer, se retrouver.**
- L'AFSR s'engage à développer **des solutions de répit adaptées** aux besoins spécifiques des aidants.
- Partenariat avec **le tiers-lieu inclusif Les Bobos à la Ferme** (Pas-de-Calais) pour accueillir des séjours familles.



&

Les Bobos à la Ferme

- Un lieu d'accueil labellisé **Tourisme & Handicap**
- Hébergements et activités pensés pour le **bien-être, l'inclusion et la nature**
- Encadrement par des **professionnels formés au handicap**.
- Activités proposées : médiation animale, spa sensoriel, ateliers créatifs, balades, détente



&

L'engagement de l'AFSR

- Enveloppe dédiée en 2026 : **20 000 € => financé à hauteur de 17 000€ par *Children & Future***
- Prise en charge ciblée et personnalisée :
 - **heures de relayage** (soutien aux aidants sur place)
 - **activités encadrées et adaptées** pour la personne atteinte du syndrome de Rett
 - **Surcoût lié au handicap** (hébergement, matériel, accompagnement)
- Financement au réel, sur facture nominative, famille par famille.



&

Organisation pratique

- **Les Bobos à la Ferme** gèrent les inscriptions et l'accueil des familles.
- L'AFSR assure le **suivi des financements** et le **pilotage du partenariat**.
- Plusieurs séjours programmés tout au long de l'année.



&

Et après ?

- Suivi du partenariat en 2026 avec suivi qualitatif et quantitatif.
- Recueil de témoignages et évaluation de l'impact pour ajuster et renforcer le projet.
- Objectif : **pérenniser un dispositif de répit AFSR**, modulable et duplicable.



AGENDA

www.afsr.fr

2026

- Séjour Familles
- Programme de stages
- Webinaires
- 38èmes Journées Nationales du Syndrome de Rett
- Rencontres régionales



Tous les services de l'AFSR restent actifs



MERCI !