

# RETT GAZETTE

N°23 - SEPTEMBRE 2017

## édito

Les actions menées par l'Association Française du Syndrome de Rett depuis près de 30 ans ont pour objectif une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes par ce syndrome. C'est toujours dans cet objectif que l'AFSR organise ses 29<sup>èmes</sup> Journées Nationales du Syndrome de Rett les 7 et 8 octobre 2017 à Paris. Cet événement est entièrement dédié au syndrome de Rett et plus largement au polyhandicap. Nous serons heureux de tous vous y accueillir, parents, proches ou aidants d'une personne atteinte du syndrome de Rett mais aussi professionnels de santé, scientifiques, personnels de centres spécialisés pour enfants et adultes, et étudiants. Le succès est au rendez-vous puisque nous aurons le plaisir d'accueillir près de 200 personnes lors de ces journées ! Le programme vous a été adressé par courrier et est disponible sur le site dédié à l'événement [www.jnsr.afsr.fr](http://www.jnsr.afsr.fr). A très bientôt !

Mélanie Sembeni, Présidente de l'AFSR

## PARIS ET LYON

### Courses des Héros

#### PARIS

18 juin 2017. Parc de Saint-Cloud. C'est aujourd'hui la *Course des Héros*. Cette année, elle réunit 150 associations et 5 000 participants. Et pour la 6<sup>ème</sup> année consécutive, l'AFSR est de la fête. Et c'est elle la «reine» de la journée. Pour la 1<sup>ère</sup> fois, elle remporte 2 prix : celui du plus grand nombre de participants - avec ses 206 héros - mais aussi celui de la plus grande collecte, avec plus de 92 000 € ! La vague verte a encore frappé !

Mais comment fait-on ? Et comment une maladie rare peut-elle générer autant de soutien ? Depuis des mois, des petites mains s'affairent pour organiser, des cerveaux sont en ébullition pour mobiliser une armée de héros... Certains sont en lien avec les organisateurs de la course pour rendre la fête encore plus folle, d'autres motivent le collègue sportif, la tata dévouée, l'ami d'enfance, à rejoindre l'équipe AFSR. Il faut ensuite expliquer à l'entourage le principe de la collecte, les raisons de son engagement pour cette belle association de parents Rett et l'importance d'une cohésion de tous contre la maladie.

Et ça marche. La force de cette équipe de l'AFSR, c'est de veiller les uns sur les autres pour que chacun et chacune ait un maximum de chances d'être sur la ligne de départ. Des équipes se constituent alors autour de nos enfants, qu'ils soient présents ou non le

jour J. S'élançant alors les troupes de la Family Rett sur un parcours de 2, 6 ou 10 km.

À l'issue de la «bataille», c'est à l'ombre des arbres que l'armée de héros trouve le repos, les rangs resserrés et les batteries pleines d'enthousiasme !

**Aurélia et Yann Daniel, parents de Maxine (6 ans)**

#### LYON

Tôt dimanche matin, l'esprit de la *Course des Héros* est bien là au parc de Gerland et déjà des sourires chaleureux s'échangent. Bien chargé à l'arrivée sur le stand, je retrouve Marie, avec son genou capricieux, et Thierry, notre montagnard national ! Cette fois, nous décidons de mettre à contribution les premiers maillots verts qui arrivent : merci Muriel et Christian de nous avoir gonflé les ballons !

Ma fille Daphné commence à montrer des signes d'impatience, heureusement l'échauffement commence. Hop ! Sur les épaules de papa et en avant la danse. Ma princesse retrouve le sourire. Petit à petit, les familles et les amis arrivent et les coeurs commencent à se réchauffer. Merci à Nicolas et Jules de toujours être présents. C'est l'heure de prendre le départ en compagnie de mon compagnon de course Thierry, puis Roger nous rejoint... il fait chaud, très chaud et mes mollets me font des signes de mécontentement, le genou puis les cuisses... Encouragé par des centaines de « bravos », j'arrive à boucler les 6 km en alternant course et marche rapide. Je retrouve ma femme Fanny et mes 2 fils à l'arrivée. Mon petit Roméo m'accueille, les yeux illuminés, en criant un joyeux « Papa ! ». Le coeur rempli de bonheur, il me demande : « Tu as gagné Papa ? » - « Oui mon grand, on a TOUS gagné ! » Avec beaucoup d'émotion, je retiendrai alors ses mots : « L'année prochaine, moi aussi je veux être un héros. » - « Promis Roméo, l'année prochaine, tu viens avec Papa. »

Encore un moment magique en perspective ! Rendez-vous le 17 juin 2018, encore plus nombreux. Mille mercis à toutes les familles présentes et à nos fidèles donateurs.

**Marc Panighetti, papa de Daphné (9 ans)**

## Les chiffres des 2 courses

Paris : 92 821 € collectés / 2 378 donateurs / 206 coureurs

Lyon : 10 189 € collectés / 271 donateurs / 24 coureurs





## OPÉRATIONS SOLIDAIRES

### Rien ne les a'Rett !

La classe de 1<sup>ère</sup> S2 du lycée Georges Dumézil de Vernon (27) a décidé d'organiser bénévolement une vente de gâteaux dans son lycée le 2 juin dernier. Avec leur professeure d'éducation morale et civique, Mme Savouret, les 36 lycéens se sont engagés à leur échelle. Chaque élève s'est investi en prenant en charge un aspect du projet (communication, administration, organisation, etc...). Malgré diverses difficultés, notamment liées au calendrier complexe de fin d'année, le projet a finalement pu aboutir : une vente de gâteaux a été réalisée afin de récolter de l'argent pour l'AFSR, dont fait partie leur professeure de sciences physique-chimie, Ludivine Bazire. « Ce choix fut instinctif car nous avons été touchés par l'histoire de sa fille, Marine, atteinte de cette maladie ». Toute la journée, les 36 jeunes se sont relayés pour



vendre les gâteaux qu'ils avaient eux-mêmes préparés. Élèves, professeurs et membres de l'administration du lycée se sont à leur tour investis en achetant une part de gâteau et/ou en faisant un don pour l'association. Cette journée fut une réussite car plus de 400 parts ont été vendues et 380 € ont été reversés à l'association.

« Même avec peu de moyens, nous avons pu prouver qu'il est toujours possible d'aider les autres. Nous tirons de cette expérience une grande fierté et espérons que notre contribution sera utile aux malades et à leur famille. »

La classe de 1<sup>ère</sup> S2, du lycée Georges Dumézil de Vernon (27)

### Journée pétanque pour la fête du travail !

Professionnels et amateurs, de tout âge et de tout horizon, ont fait le déplacement pour cette journée pétanque à St-Maurice-l'Exil (38) le 1<sup>er</sup> mai dernier. De 9h30 à 22h, les participants se sont retrouvés pour s'amuser et partager au profit de l'AFSR. 250 personnes étaient présentes à l'heure de pointe avec 54 doublettes ! Merci à tous les partenaires locaux, les participants et bénévoles qui ont contribué à la réussite de cette superbe journée !

Kathline Fabbri, maman de Lexie (5 ans)



Un grand merci à l'association Pour L qui a reversé 526 € à l'AFSR !

Le stage Tous Chercheurs est proposé depuis plusieurs années par l'AFSR, et je suis prête pour cette édition 2017.

Quelque temps en amont de la session, je reçois un mail, comme les autres participants, nous demandant d'exprimer nos besoins, nos attentes, en matière de connaissance du syndrome de Rett, la maladie de nos filles. C'est déjà agréable, je réponds. Un dernier mail très précis nous fournit les modalités pratiques qui vont nous permettre d'organiser au mieux notre stage sur Marseille.

Le jour venu, Marion Mathieu, notre formatrice, nous accueille très agréablement et nous passons très vite à la pratique. Nous entrons naturellement dans les apprentissages, en partant du plus général. Marion utilise des métaphores pour nous permettre

d'appréhender facilement les différents points, et illustre son propos avec un powerpoint contenant des photos et schémas précis. Un glossaire est également fourni dès le premier jour, pour s'y référer au besoin. Quelle chance de pouvoir expérimenter, utiliser un matériel inconnu, visiter les laboratoires, regarder une lame au microscope... Tout cela a pris d'autant plus de sens dans la compréhension de la maladie de nos filles. Marion a été une formatrice répondant à nos nombreux questionnements, vive d'esprit et ne perdant pas le fil. Et, bonus, elle est dotée d'une attention particulière sur les moments informels, pour l'organisation des repas, pour nous faire découvrir la région et profiter des services du site. En fin de stage, une fois que nous avions décortiqué

tous les aspects du gène responsable de la maladie, la visite de notre chercheur Jean-Christophe Roux nous a apporté d'autres éclairages, en répondant à nos nombreuses questions sur les avancées de la recherche. Et comme on maîtrisait suffisamment le sujet, on pouvait comprendre ce qu'il disait ! Merci à lui. En résumé, un stage aussi instructif et enrichissant qu'agréable, une belle ambiance durant ces 3 jours. Merci Marion et merci l'AFSR !

Estelle Merotto, maman d'Anaïs (8 ans)

### Stage Tous Chercheurs



# à l'asso !

## Les délégations régionales



### Rencontre régionale Nord-Pas-de-Calais

Ce samedi 1<sup>er</sup> juillet, 5 familles du Nord-Pas-de-Calais ont passé, dans une ambiance joyeuse, la journée au parc Mosaïc d'Houplin Ancoisne. Après avoir discuté autour d'un bon repas copieux, nous avons visité différents jardins du parc, avons profité des différentes senteurs, avons pu voir et/ou toucher quelques animaux. Tous les participants étaient ravis de la journée.

Hélène Sounac, Déléguée Régionale Nord-Pas-de-Calais et maman de Jenna (9 ans)



### L'AFSR à Guess My Age

Le 8 juin, la chaîne C8 diffusait un numéro de son jeu Guess My Age spécial célébrités. L'AFSR a eu la chance d'y être représentée par son ambassadeur Jean-Marc Généreux, accompagné en binôme par Artus, comédien et humoriste. Pendant plus d'une heure, ces 2 célébrités ont tenté de deviner l'âge des inconnus qui se présentaient sur le plateau. Après avoir accédé à la finale, Jean-Marc et Artus ont dû évaluer l'âge d'une femme en utilisant 4 indices : la chanson, la star, le souvenir et le zoom. Ce n'est qu'à la dernière étape que notre binôme a réussi à évaluer l'âge de cette personne qui ne faisait pas ses 61 ans. C'est ainsi que 2 875 € ont été gagnés pour l'AFSR ! Un grand merci à Jean-Marc Généreux et Artus !

## 12 AU 15 MAI À CENTER PARCS LES HAUTS-DE-BRUYÈRES



# Le Séjour Familles

Orienté sur la détente, le séjour a offert aux familles, moments de rencontres, partages et ateliers pour les personnes atteintes du syndrome de Rett. L'AFSR a accueilli 288 personnes dont 70 enfants et adultes atteints du syndrome de Rett lors de cet évènement.

## ATELIERS SUR LE THÈME DES 5 SENS

### INITIATION AUX MASSAGES

Audrey Marin-Pache, praticienne en massages bien-être (ZenA Massages), a animé 4 séances d'1 heure chacune par groupe de 10 personnes. Audrey a proposé aux parents une initiation aux massages bien-être afin d'apprendre des gestes simples de massages pour tout le corps qu'ils ont pu et pourront pratiquer sur leur enfant.

### INITIATION AU TOBII

La société Proteor a présenté aux familles les dispositifs d'ordinateurs à commande oculaire. 40 initiations de 30 minutes ont été réalisées. Pour un premier ou second essai, les enfants ont pu accéder aux jeux, puis, si la commande était bien maîtrisée, à la communication. Ces découvertes ont été fructueuses et encourageantes pour la plupart.

### MÉDIATION ANIMALE

Véronique Gautreau et Cathia Villa Héroult (Les ânes de Balaam), ont proposé 2 ateliers sur la médiation animale : le premier avec un âne et le second avec des rongeurs. Des séances de 30 minutes par groupe de 5 personnes ont permis aux enfants d'approcher les animaux. Pour l'atelier avec l'âne, les enfants ont pu caresser l'animal. Si le contact était favorable et l'anxiété absente, ils ont pu également le monter et se balader dans l'enclos. Avec les rongeurs (cochons d'inde, lapins béliers et gerbilles), les enfants atteints du syndrome de Rett ont passé de bons moments en les portant, les caressant ou en les nourrissant.

### STIMULATION BASALE

Laurence Bruchet et Liane Huber, formatrices en stimulation basale, ont consacré 2 séances d'1 heure à la lecture de contes avec effets de lumière et 2 séances avec une lecture centrée sur les sons et sensations tactiles : autant de manières de raconter des histoires à son enfant.

### DANS LA PISCINE AVEC LES ERGOTHÉRAPEUTES ET PSYCHOMOTRICIENNES

Des moments de temps libres ont laissé la possibilité aux familles de profiter pleinement de l'espace aquatique de Center Parcs. L'Aqua Mundo comprend des toboggans, une pataugeoire, une rivière sauvage, des bains à bulles et bien plus. Les personnes atteintes du syndrome de Rett et leur fratrie ont pu jouer et se détendre dans ce véritable paradis tropical. Des ergothérapeutes et psychomotriciennes étaient présentes pour montrer aux parents des idées de jeux aquatiques ainsi que les bons gestes de portage et de transfert.



### SATISFAITS OU PAS ?

A la suite du Séjour Familles, un questionnaire de satisfaction a été soumis aux participants. Sur 70 familles, 42 questionnaires nous ont été retournés, soit un taux de participation à l'enquête de 60%. Le Séjour Familles 2017 a laissé une bonne

impression générale à 100% des répondants et 93% sont prêts à retourner à Center Parcs accompagnés de leurs enfants. 93% estiment que le séjour était satisfaisant pour leur enfant atteint du syndrome de Rett et l'hébergement a convenu à 100% d'entre eux. Pour les familles ayant partagé leur

cottage, la totalité a apprécié cette cohabitation. Les familles ont pu établir des relations d'amitié et profiter d'un moment de répit le temps d'un week-end. Ces journées ont offert aux malades un moment unique de détente en famille dans un lieu magique où tout était mis en place pour les accueillir.

### L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

- Nombre de membres inscrits : 685
- Nombre de votants : 260 dont 47 directs et 213 par correspondance
- Nombre de bulletins nuls ou blancs : 15
- Nombre de bulletins exprimés : 245
- Procès-verbal de l'AGO du 4 juin 2016 : 240 approuvent, 1 désapprouve et 4 s'abstiennent
- ✓ Résolution adoptée à la majorité
- Rapport d'activité 2016 : 238 approuvent, 1 désapprouve et 6 s'abstiennent
- ✓ Résolution adoptée à la majorité
- Rapport financier de l'exercice 2016 : 238 approuvent, 0 désapprouve et 7 s'abstiennent
- ✓ Résolution adoptée à la majorité
- Affectation du résultat de l'exercice 2016 : 237 approuvent, 0 désapprouve et 8 s'abstiennent
- ✓ Résolution adoptée à la majorité
- Budget prévisionnel 2017 : 237 approuvent, 0 désapprouve et 8 s'abstiennent
- ✓ Résolution adoptée à la majorité
- Élections au conseil d'administration : Ludivine Bazire : 242 approuvent, 0 désapprouve et 3 s'abstiennent
- Sophie Bourdon : 241 approuvent, 0 désapprouve et 4 s'abstiennent
- Yann Daniel : 233 approuvent, 8 désapprouvent et 4 s'abstiennent
- Myriam Fieschi : 243 approuvent, 0 désapprouve et 2 s'abstiennent
- Sébastien Ravinet : 241 approuvent, 0 désapprouve et 4 s'abstiennent
- Sabrina Tramaille-Bryon : 242 approuvent, 0 désapprouve et 3 s'abstiennent
- ✓ Tous les candidats aux postes d'administrateurs sont déclarés élus à la majorité.

### NOS PARTENAIRES

Le Séjour Familles 2017 n'aurait pas pu avoir lieu sans le soutien de plusieurs mécènes pour un soutien total de 26 963,72 € :

- Conforama
- Fonds de Dotation Handicap et Société
- Fondation Dominique & Tom Alberici
- Fondation du Grand Orient de France
- Fondation SNCF
- Carrefour

Un grand merci à nos partenaires !





## Rallye Aïcha des Gazelles

Le 19 mars dernier, l'équipage *Flocon de Sable*, composé de l'aveyronnaise Anne-Laurence Arbin et de l'iséroise Céline Monier, s'est lancé une nouvelle fois au volant de son 4x4 sur les pistes du Rallye Aïcha des Gazelles dans le désert marocain. L'aventure a duré jusqu'au 2 avril.

Touchées par le polyhandicap qui bouleverse l'existence de nos enfants, les filles avaient décidé de reverser une partie de leur budget à l'AFSR. Grâce à ce don, et au geste généreux de plusieurs sponsors de l'équipage, ce sont 3 000 € qui ont été remis à l'AFSR pour financer des travaux de recherche. Que tous en soient chaleureusement remerciés. L'aventure d'Anne-Laurence et de Céline est à retrouver sur [www.flocondesable.fr](http://www.flocondesable.fr) ou sur leur page Facebook.

Nicolas Charles, Délégué Régional Midi-Pyrénées et papa de Bérénice (7 ans)

## Une course pour les personnes atteintes du syndrome de Rett

Lionel Degrave participe aux « 100 km de Millau » le 30 septembre 2017. Il souhaite représenter l'AFSR en tractant une marsalette (un fauteuil adapté conçu pour la course à pied). Le départ sera donné à 10h à Millau. Si vous êtes de la région et que vous souhaitez vous joindre à Lionel et faire participer votre enfant, contactez-le à [lioneldegrave@gmail.com](mailto:lioneldegrave@gmail.com).

Lionel a également créé une page de collecte au profit de l'AFSR pour l'événement.

<http://www.alvarum.com/lioneldegrave>

## L'AFSR remercie

- L'association **Substance** pour l'organisation d'un stage de danse le 23 avril qui a permis de récolter 1 129 €.
- **Groupama Normandie** pour l'organisation de leur marche solidaire du 17 juin.

314 marcheurs se sont déplacés et 481 € ont été reversés à l'AFSR.

- L'association **Les foulées de la Pau I Treva** pour leur don de 300 €.
- La compagnie **Théâtre & Cie** pour l'organisation de leur spectacle au profit de l'AFSR qui a permis de récolter 200 €.

## Agenda

- **DIMANCHE 10 SEPTEMBRE**  
Rencontre des familles Picardes à Agnetz (60)
- **SAMEDI 16 SEPTEMBRE**  
Journée de solidarité autour de Camille à Aren (64)
- **16 ET 17 SEPTEMBRE**  
Stage Communication Alternative Améliorée à Paris (14<sup>ème</sup> arrondissement)
- **SAMEDI 23 SEPTEMBRE**  
Rencontre des familles de Champagne-Ardenne à Châlons-en Champagne (51)
- **DIMANCHE 24 SEPTEMBRE**  
Rencontre des familles de Lorraine à Dombasle-sur-Meurthe (54)
- **SAMEDI 30 SEPTEMBRE**  
Rencontre des familles de région PACA, à Ceyreste (13)
- **7 ET 8 OCTOBRE**  
Journées Nationales du Syndrome de Rett à l'hôtel Ibis de Paris Clichy-Batignolles (17<sup>ème</sup> arrondissement)

## Elles nous rejoignent

L'AFSR accueille 7 nouvelles familles. Nous les remercions pour leur confiance et espérons qu'elles trouveront à nos côtés entraide, partage et compréhension.



**Emma** a 3 ans. Elle habite en Lorraine avec son grand frère Jules qui a 4 ans et demi.



**Soline** (3 ans) vit avec son frère et sa maman à Rully, en Bourgogne.

Nous accueillons également **Calie, Inès, Laëtitia, Marie et Roxane**

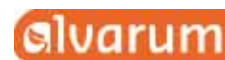
## 4<sup>ème</sup> Congrès international CDKL5

Le 4<sup>ème</sup> Congrès international CDKL5 s'est déroulé les 2 et 3 juin derniers, à Rome. Cette manifestation a réuni un grand nombre de chercheurs sur le plan international avec la présence des universités de Dundee, Edimbourg (Ecosse), Turin, Insubrie, Bologne, Ferrara, Rome (Italie), Philadelphie, Californie, Colorado, Massachusetts (Etats-Unis), des sociétés pharmaceutiques qui ont également répondu présentes, ainsi que des membres des associations de familles CDKL5. D'un point de vue scientifique, nous avons constaté une avancée certaine dans les moyens déployés pour comprendre le fonctionnement de la protéine CDKL5, ainsi que dans la recherche de thérapie. Les professionnels nous ont présenté leurs travaux en cours. La *LouLou Foundation* ([www.louloufoundation.org](http://www.louloufoundation.org)) était présente également : cette fondation se consacre à l'avancement de la recherche sur la compréhension et le développement de la thérapie pour la maladie CDKL5. Elle a déjà financé d'importants projets de recherche aux États-Unis et en Europe, avec un total de 24 projets distincts jusqu'à présent.

Le 2<sup>ème</sup> jour, d'autres conférences en lien avec les prises en charge médicale et paramédicale ont été présentées : le régime cétoène, la psychologie (équilibre familial), les techniques de communication alternative, bandages fonctionnels, et thérapies rééducatives alternatives. Nous avons aussi découvert le modèle italien de base de données des patients ainsi que la base de données internationale de la société Pulse Infoframe, qui est en cours de création, soutenue par *LouLou Foundation*.

Audrey Terrien, membre de la commission CDKL5 et maman de Mattéo (2 ans) et Cindy Chiron, maman d'Emma (4 ans)

## Ils nous soutiennent !



## ERRATUM

Une erreur s'est glissée dans la *Rett Gazette* n°22 sur la première page : RFM n'a pas diffusé « plus de 4 spots promotionnels » mais « au moins 2 spots promotionnels (20 secondes) par jour pendant un mois ». Un grand merci à RFM pour ce plan de communication sans précédent en faveur de l'AFSR.

## Rett gazette n°23

Directrice de publication : Mélanie Sembeni  
Rédaction : Sophie Bourdon, Hélène Pelletier, Eléonore Rabourdin  
Graphisme : Quetaryl - Impression : SMI Imprimerie  
Prochaine *Rett gazette* : octobre 2017