Association Française du Syndrome de Rett

Rett Gazette n°1
Juillet 2012

Edito

On ne s'en est pas vraiment encore rendu compte, mais l'été est arrivé et le temps des vacances bien méritées pour l'équipe du conseil d'administration également. L'occasion est donc venue pour certains d'entre nous de partir à la découverte de nouvelles régions, de nouveaux pays, d'autres vont s'atteler à remplir et vider des cartons, tandis que les derniers iront se reposer dans un cadre familier après cette année mouvementée et éprouvante. Je vous souhaite un très bel été avec vos enfants, et je vous dis à la rentrée pour des nouvelles du congrès mondial qui vient de se terminer à la Nouvelle-Orléans. Amitiés.

Elisabeth Célestin, Présidente

"Leurs yeux parlent, je suis sûr qu'elles comprennent tout mais elles ne peuvent rien faire de cette compréhension. Elles sont sensibles à l'amour, il existe bien des mystères, l'un d'entre eux se trouve dans leurs yeux"

Andreas Rett

Journées d'infos 2012 : sous les bulles

70 familles se sont rassemblées les 12 et 13 mai à l'hôtel de la Paix de Reims.

Arnaud Robinet, député de Champagne-Ardennes, sensibilisé au monde du handicap, nous a fait la surprise de sa présence et l'honneur d'ouvrir ces journées d'infos.

Puis la conférence médicale a débuté. Le **Dr Jean-Christophe Roux**, généticien-chercheur à l'Inserm de Marseille nous a fait un état de la recherche sur le syndrome de Rett.

Le **Pr Alain Tanguy**, chirurgien-orthopédiste, a parlé de l'anticipation du vieillissement dans la prise en charge en médecine physique et en chirurgie pour les enfants Rett.

Ce fut au tour d'**Irène Benigni**, Présidente du conseil paramédical et éducatif, avec **Catherine Senez**, orthophoniste et le **Dr Agnès Linglart**, pédiatre endocrinologue, d'exposer leurs recommandations sur l'arthrodèse en péri-opératoire. Au cours du week-end, des ateliers étaient proposés aux familles : accueil des nouveaux parents ; les soins dentaires ; la nutrition, la déglutition et l'ostéoporose ; la recherche ; l'orthopédie ; la vie au quotidien et une table ronde a permis d'échanger autour du thème de l'âge adulte. Merci pour votre participation.

L'AFSR met en place une newsletter qui sera diffusée entre deux ou trois numéros du *Rett info*. *Rett gazette* se veut plus réactive à l'actualité vous offrant ainsi un accès rapide aux informations. Bonne lecture.

Le lâcher de ballons, un grand souvenir !

Le samedi à 14h, Isabelle et Mélanie Sembeni ont orchestré dans le centre-ville de Reims, un lâcher de 400 ballons, chaque ballon symbolisant les enfants de l'association. Elles ont été aidées par des étudiants bénévoles que nous remercions, et des parents venus leur prêter main forte. Daniel Monteiro, papa très dynamique - et animateur bénévole de temps à autre pour l'AFSR - a animé cet envol éclatant. Ce moment fut très riche en émotion pour tous les parents présents.

Quelques jours plus tard, Véronique Neyret, notre secrétaire, a reçu sept cartes en retour, avec des messages sympathiques de soutien : des ballons ont été retrouvés en Moselle et même en Allemagne !

Les assemblées générales

Assemblée générale extraordinaire

Inscrits : 776
Votants : 222 (70 directs et 152 par correspondance)
Blancs ou nuls : 4
Exprimés : 218

Les résolutions du transfert du siège social à Antony, des statuts (Articles 1, 3, 5, 6 et 8) ont été approuvées.

Assemblée générale ordinaire

Inscrits : 776
Votants : 222 (70 directs et 152 par correspondance)
Blancs ou nuls : 13
Exprimés : 209

Les résolutions du procès-verbal de l'AGO du 21 mai 2011, du rapport d'activités 2011, du rapport financier de l'exercice 2011, de l'affectation du résultat 2011, du budget prévisionnel 2012 et de la modification du règlement intérieur sont approuvés.

Nouvelles candidatures retenues au conseil d'administration : Margo Debaty, Stéphanie Renaud et Sandrine Humez.

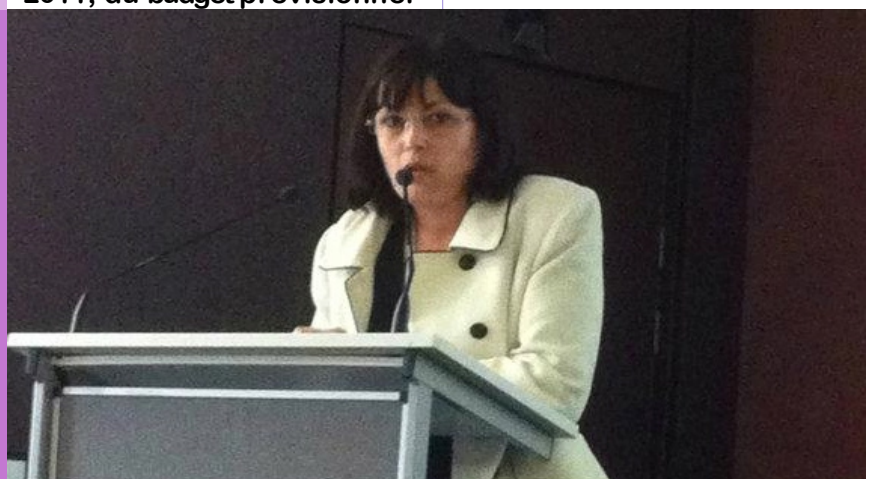
Sophie Bourdon, Sandrine Madry et Mélanie Sembeni sont réélues au conseil d'administration.

Le bureau a été élu pendant le conseil d'administration du 13 mai 2012. Il est constitué de :

- Elisabeth Célestin, Présidente,
- Lucile Gentils, Vice-présidente,
- Sandrine Madry, Secrétaire,
- Jean-Sébastien Lemoine, Trésorier,
- Sophie Bourdon, Rédactrice *Rett info*.

AFSR
2 avenue Victor Hugo
Villa des Ecrivains
92160 Antony

Numéro Azur :
0 810 122 653



La boutique

Grâce aux idées et à l'énergie d'Isabelle et Mélanie Sembeni et des parents venus les soutenir, la boutique a permis de récolter près de 2 000 €.

Merci aux mamans créatrices, aux vendeurs et aux acheteurs.

Les bavoirs d'Helena

La société TM Le Confort Médical est venue exposer et proposer des articles spécifiques aux personnes handicapées : chaussures thérapeutiques, poussettes, sièges...

Une réduction de 20% est offerte aux parents de l'AFSR.

Renseignements :

03 26 40 57 69

www.tm-leconfortmedical.fr

Des Héros au grand cœur ont couru et courront pour nos filles !

La Course des Héros est un événement organisé par la société Alvarum pour permettre à des associations de collecter des fonds de façon tout à fait originale. Cette année l'AFSR ne pouvait pas manquer ce départ aux côtés de 80 autres associations.

Nous avons donc créé une équipe *A Rett toi pour courir* qui rassemblait 23 Héros et Héroïnes, afin de prolonger l'histoire de LA course de l'an dernier ! Grâce aux efforts de ces courageux et de tous les collecteurs, ils ont ainsi pu relever le challenge dimanche 17 juin et ont couru (ou marché) pendant 6 km, accompagnés souvent des filles en poussette dans le très beau parc de Saint-Cloud. Et c'est 15 000 € qui ont été récoltés pour l'AFSR.

Nous souhaitons remercier tous ces Héros du jour et attribuer une mention d'excellence à Bénédicte Ratié (toute « jeune » maman d'une petite Fanny) qui, à elle seule, a rassemblé 3 420 €.

Non loin derrière cet exploit, nous félicitons également Frédéric Haber pour ses 1 890 € (et arrivé premier de l'épreuve avec Jade), Sophie Bourdon avec 1 515 €, et Emmanuel Common 1 200 €.

Et nous applaudissons les performances sportives et collectrices de tous les autres membres de l'équipe. Maxandre et Stéphane Célestin, Marika et Juliette Gentils (Association TEPA),

Jean-Pascal et Séverine Orsini, Agnès Pellerin, Daniel Monteiro, Laurence le Marchand, Carla Gomes, Babeth do Barreiro, Karine Drouin, Céline et Michelle Piquet, Vincent Rouillon, Sandrine Boularand, Stéphanie Renaud et Emilie Lounici.

Le partage d'un pique-nique avec les familles et amis venus nous rejoindre fut un moment très agréable. Les filles se sont régalées, certaines ont dévoré des chocolats et d'autres ont découvert les nounours à la guimauve. Les plus fatiguées ont tout simplement fait leur sieste. Aussi, le soleil n'avait pas manqué le rendez-vous pour la fête de tous les papas. Nous vous donnons rendez-vous en 2013 !

Des Héros aussi à Marseille ! La prochaine *Course des Héros* se déroulera à Marseille avec d'autres Héros et Héroïnes qui prendront le départ le 7 octobre aux côtés de l'association *Claire de Lune*, partenaire de l'AFSR. Hervé Baltayan, Président et chef d'équipe de la course, vous attend nombreux pour les encourager et les supporter ! Merci de votre confiance, merci de votre soutien et à très bientôt.

Photos des Héros sur www.coursedesheros.com et sur Facebook.

Pour soutenir l'équipe : http://coursedesherosmarseille2012.alvarum.net/aretttoipourcourircoursedesherosmarseille2012

Envolons-nous

Papillon s'écrit avec deux L, ces deux mêmes ailes nous transporteront les 18, 19 et 20 mai 2013 jusqu'à Nantes.

La prochaine édition des journées d'infos sera l'occasion de fêter les 25 ans d'existence de notre association.

De nombreuses surprises attendront les enfants, ados et adultes Rett ainsi que la fratrie et les grands-parents que nous sollicitons si souvent.

Une course relai *A Rett toi pour courir* est envisagée de Strasbourg à Nantes : si vous souhaitez des informations à ce sujet, contactez Margo Debaty.

margo.debaty@wanadoo.fr

Nous vous proposons de faire participer votre enfant Rett à une exposition de peinture. Faites-lui réaliser une toile avec les doigts au format de votre choix, et venez avec aux prochaines journées d'infos. Son chef d'œuvre fera parti de notre exposition ***Art Rett.***

Alliance Maladies Rares

L'assemblée plénière ordinaire de l'Alliance a eu lieu le samedi 23 juin et Elisabeth Célestin a été élue Secrétaire du bureau, aux côtés de Viviane Violet, Présidente et Nathalie Triclin et Alain Donnart, Vice-présidents.

Rédaction : Sophie Bourdon, Elisabeth Célestin, Anne Laforge
Maquette : Sophie Bourdon
Dans vos boîtes aux lettres :
Fin juillet : *Rett info* n°79
Septembre : *Rett gazette* n°2