

# RETT GAZETTE

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**

Edit 



## Les manifestations EN RÉGIONS

### L'union fait la force !

Soutenir les familles (rencontre d'échanges, écoute, stages, *Rett info*, *Rett gazette*, veille juridique, aide au montage de dossier), soutenir la recherche (financement de nombreux projets dont la rigueur scientifique est validée par notre équipe d'experts) sont des axes majeurs conformes aux missions de l'AFSR. Nous ne cessons de le rappeler, les préoccupations de l'AFSR sont collectives et servent nos valeurs communes. Les porteurs de projets pensent collectif et travaillent bénévolement pour cela. L'AFSR demande à tout le monde de travailler ensemble, de construire nos projets associatifs. C'est notre raison d'être et la *Rett gazette*, mémoire vive des actions réalisées partout en France témoigne de cet engagement si cher des familles et des associations locales qui fédèrent l'AFSR et oeuvrent directement pour notre bien collectif.

**Anne Laforge**

### La Marlène

La 19<sup>ème</sup> édition de la randonnée populaire, La Marlène, organisée au profit de l'Association française du syndrome de Rett, a permis de récolter un peu plus de 200 €. C'est peu, mais c'est une goutte de plus dans l'escarcelle de la recherche médicale contre cette maladie génétique. Samedi 12 octobre, cyclistes, vététistes et marcheurs, se sont retrouvés au stade de la Conterie, devant le local de l'Etoile-cycliste Condé-sur-Noireau, organisateur de cette randonnée qui a rassemblé, cette année près de 50 participants sur l'ensemble des trois randonnées. C'est bien sûr toujours insuffisant et les dirigeants du club condéen s'interrogent depuis quelques années pour attirer, ou sensibiliser, un plus grand nombre de participants à cette manifestation humanitaire au profit d'une maladie génétique qui ne touche quasi que les petites filles.

**Guy Vallée, le papa de Marlène**

*L'AFSR remercie la famille Vallée pour son soutien et son énergie déployés auprès de notre association.*

### L'AFSR remercie aussi

- L'Association Culture Loisirs Voyage du Pays de Montbéliard pour sa collecte de 500 €, en amitié pour Salomé Bourdon.
- La famille Giquel pour leur don de 1350€ suite au *Proam de golf* au Golf club de Lyon ce 17 octobre en souvenir d'Aurélie.
- Noël Martinez et le club My furious team pour leur manifestation en août dernier rapportant 100 €.

### Don d'obsèques

L'AFSR envoie ses sincères condoléances à la famille Fouquet et la remercie pour le don qui lui a été adressé lors des obsèques du grand oncle de Diane, Gérard Fouquet.

Elle rejoint aussi la famille Vasseur dans sa douleur suite à la disparition de Camille et la remercie pour le don réalisé à l'occasion de ses obsèques.



**Les marcheurs et randonneurs cyclistes, route et VTT avant le départ des randonnées devant le siège du club de l'EC Condé-sur-Noireau**

# Nos héros toujours PLUS FORTS !

L'heure du bilan des courses des Héros est arrivée ! Cette année, l'AFSR a participé en son nom propre à 4 des courses proposées par la société Alvarum : Paris, Lille, Lyon et Marseille. Le principe est simple : chaque coureur (ou marcheur car il n'y a aucune obligation de courir !) doit collecter 200 € pour décrocher son dossard. S'il en collecte 500 ou plus, il s'est vu honoré du titre de Super Héros !

C'est ainsi qu'au total, 142 coureurs se sont inscrits pour soutenir l'AFSR, et que 1337 donateurs les ont suivis. 50 375 € ont ainsi pu être collectés.

Un grand merci à tous pour votre participation encore plus forte que l'année dernière !

## A Lille, le 2 juin

Succès très limité pour cette course. Les familles n'ont pas donné suite à l'appel de l'AFSR à l'exception de Ganimete Isaki qui s'est inscrite comme coureuse. 3 donateurs l'ont ensuite suivie. Nous espérons que cela n'a pas découragé Ganimete pour l'année prochaine et que beaucoup d'autres seront au rendez-vous ! Merci.

## A Lyon, le 9 juin

Marc Panighetti, Délégué régional Rhône-Alpes a porté l'équipe de Lyon. Il revient sur cette journée sportive.

La Course des Héros de Lyon 2013 est terminée et après une semaine un peu folle, je souhaitais remercier les participants. 10 635 €, 34 coureurs,

304 donateurs, 1 entorse de la cheville, 1 déchirure du mollet, 1 genou en vrac, près de 100 à 120 personnes présentes au pique-nique. Des chiffres qui font chaud au cœur pour cette 1<sup>ère</sup> édition de l'AFSR à la Course des Héros de Lyon. Je voudrais remercier les familles de la région Rhône-Alpes qui ont répondu présentes au rendez-vous mais aussi celles et ceux qui sont venus de loin : les Loudunoises, les Montagnards, les Alsaciens et notre Landaise. Merci aux amis qui nous ont tous soutenus et encouragés. Quelle journée extraordinaire ! Tous les yeux pétillaient ! Plus personnellement, je suis extrêmement fier de mes amis qui se sont donnés à fond pour notre combat. Que c'était beau, que c'était bon, que c'était court...

Les images se bousculent dans ma tête et je pense à mes amis d'enfance qui ont fait le déplacement juste pour me voir transpirer. Je pense à nos motards au grand cœur. Je pense à mes amis de 20 ans. Je pense à mes amis de bureau avec qui j'ai perdu 11kg pour me préparer. Je pense aux salades, aux purées de carottes, aux purées de brocolis...

Et puis il y a eu cette arrivée mémorable : Karine, Louanne, Daphné, Lou et moi côte à côte poussés par tout un groupe euphorique. Quelle émotion ! Les larmes sont là, la fierté et la joie de ma



Marseille



Paris



Daphné et Marc



Les chercheurs de l'INSERM à Marseille

## A Marseille, le 6 octobre

Mélanie Sembeni, membre du Conseil d'administration s'est rendue à Marseille pour supporter les 26 coureurs qui ont constitué l'équipe de l'AFSR au Parc Borély. Elle nous raconte.

Marseille a donné le coup d'envoi de la dernière Course des Héros de l'année. Grâce à la mobilisation des parents et amis d'Ana, Emma, Jaya, Loline, Lune, Maxine, Ophélie, et Thomas, l'édition 2013 des CDH s'est clôturée en beauté. 26 coureurs ont rejoint les rangs de l'AFSR, soutenus par 234 donateurs et 8620 € ont ainsi été récoltés pour soutenir les actions de notre association. Cette course a été l'occasion de rassembler la région PACA autour de notre traditionnel pique-nique des régions post CDH organisé cette année grâce à Christelle Garrido. C'est ainsi qu'Agnès, Eloïse et Camille ont pu nous rejoindre pour apprécier ces moments de convivialité irremplaçable.

Marseille, c'est aussi la recherche et nos amis chercheurs qui travaillent quotidiennement pour essayer d'améliorer l'état clinique des enfants atteints du syndrome de Rett. Ce sont les héros des malades et de leurs familles, mais aussi des sportifs au grand cœur. Laurent Villard, Jean Christophe Roux et 7 autres chercheurs de l'INSERM nous ont fait l'immense honneur de leur présence. Non seulement ils ont fait le déplacement mais ils ont récolté 1980 € avant de prendre le départ au côté des enfants malades et de leur famille. Les chercheurs de l'INSERM de Marseille sont définitivement les héros des enfants et des familles de l'AFSR. Encore un grand merci aux parents, aux enfants malades, à tous les coureurs, donateurs et aux chercheurs. Cette réussite, nous vous la devons !

petite femme aussi ! Pour finir je garderai en tête ce fabuleux moment avec Daphné pendant et après la course et son « MERCI PAPA » que j'ai pu lire dans ses yeux. Vivement la prochaine !

## A Paris, le 16 juin

C'est dès l'aube que les plus téméraires sont arrivés pour aider Mélanie à gonfler à l'hélium la centaine de ballons AFSR. Petit-à-petit, le ciel prenait des allures « vert anis » ! Distribués au fur et à mesure que les coureurs et supporters nous retrouvaient au parc de St-Cloud, les ballons nous ont permis de ne voir quasiment que l'AFSR ! Et on a fait du bruit ! Avec 81 coureurs, sportifs et moins sportifs, tireurs et pousseurs de joëlettes, poussettes et hippocampes, nos filles étaient bien entourées et toutes ravies de cette agitation inaccoutumée autour d'elles ! Un magnifique moment empreint de solidarité, d'amour et d'amitié. Après une course effrénée et une arrivée groupée, notre joyeuse équipe a rejoint ses supporters pour partager un verre de l'amitié et pique-niquer sous un soleil confortable, ensemble.

Encore, encore, on en veut encore l'année prochaine ! Merci à Claude Boularand pour son film que vous pouvez voir ici :

<http://www.youtube.com/watch?v=v9CrUGjoulg>

## Au sein de l'AFSR

Nouvelle recrue au CPME Fantine Iriart, ergothérapeute, rejoint le Conseil Paramédical et Educatif de l'AFSR.

« J'exerce auprès d'enfants et d'adolescents polyhandicapés depuis bientôt six ans. Chaque jour, les enfants me surprennent par leur volonté à participer à leur vie de tous les jours, à être acteurs de leur quotidien. Leur envie de « se dire » et d'interagir avec le monde qui les entoure m'a naturellement sensibilisée à la question de la communication, ainsi qu'aux outils qui peuvent la faciliter. »



Fantine Iriart, ergothérapeute à l'E.M.E La Montagne (Liancourt)

Le détail de cette opération sera disponible dans le rapport financier 2013

## Le recap'

	Coureurs	Donateurs	Montant récolté
CDH Lyon	34	304	10 635 €
CDH Lille	1	5	90 €
CDH Paris	81	794	31 030 €
CDH Marseille	26	234	8 620 €
<b>TOTAL</b>	<b>142</b>	<b>1337</b>	<b>50 375 €</b>

## Lu sur Facebook

« Pour ma part, je redoutais un peu cette journée qui, en définitive, a été un grand moment et je ne regrette pas d'avoir été parmi vous. J'ai retrouvé des amis, j'en ai trouvé d'autres avec qui, il faudra aller plus loin dans les échanges. Et beaucoup d'émotions à voir, en vrai, les pitichounes pour lesquelles nous étions là à courir. Merci Marc et les copines de m'avoir mis le pied à l'étrier. Bravo les HéroRett ! Vivement l'an prochain, oui, vivement ! » Thierry

« Ma course des Héros : sous le soleil et avec la chaleur des sourires de Chloé ! J'ai adoré partager ces moments avec tous les présents (mes parents, mes enfants et Christophe derrière l'objectif) et ceux, là par le cœur et la pensée ! » Hélène

« Beaucoup d'émotions, bravo à vous tous ! »

Véronique

« Waouh, ça booste toujours autant des événements comme celui-ci ! » Véronique

« C'est tellement bon cette asso ! » Orélia

« Zoé, elle est dans une Zoélette, enfin quoi ! »

Mélanie

« L'idée des ballons verts de l'AFSR assortis aux t-shirts, c'était génial ! On ne voyait que nous ! »

Saloua

« Magnifique, superbe, sensationnel ! La force du groupe ! » Helena

## En Midi-Pyrénées

Le 13 octobre 2013, le repas annuel des familles que nous vous avons proposé, s'est déroulé à la ferme Vivaldi, gentiment prêtée par l'association de parents Marie Louise. L'association Marie Louise gère, dans le nord de la banlieue toulousaine, 2 Mas, un foyer d'accueil (dont dépend la ferme Vivaldi), ainsi qu'un Ehpad pour handicapés vieillissant et personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les 6 familles présentes, ont pu tout au long de cette journée, échanger autour des problèmes liés à la maladie dans leur quotidien ainsi que dans les structures qui accueillent les enfants à la journée.

Les discussions ont tourné autour des prises en charge avant l'âge de 6 ans car la plupart des familles présentes ont de jeunes enfants.

Les prises en charge institutionnelles ne sont que partielles et souvent l'un des deux parents est obligé d'arrêter ou de réduire son travail, ce qui socialement pénalise celui ou celle qui cesse son activité, le plus souvent la mère.

Petits et grands ont apprécié la promenade ensoleillée autour des nombreux animaux de la ferme, les enfants ont pu nourrir jusqu'à satiété, chèvres, moutons, che-

**ON S'EST RETROUVÉ**  
lors des repas régionaux

vaux, ânes, lamas et même un baudet du Poitou ! Nous tenons à remercier sincèrement l'association Marie Louise qui anime avec conviction et engagement cette ferme magnifique qui donne aussi dans la vigne et les vergers.

Merci à tous les parents, venus pour certains d'assez loin, et à l'année prochaine, encore plus nombreux, nous l'espérons.

Sandrine et Helena,  
Déléguées régionales Midi-Pyrénées



## En Bourgogne

Le repas des familles de la Bourgogne s'est déroulé le 29 septembre 2013 à Longvic près de Dijon, nous avons passé une excellente journée remplie d'émotions, d'échanges et de rires. Les âges des filles Rett allaient de 5 ans à 32 ans, toutes différentes mais toutes aussi attachantes. Nous avons pu profiter des retours d'expériences de chacun pour l'année 2013. Cet événement permet à chacun de pouvoir rencontrer des gens formidables.

L'ensemble des membres de l'AFSR tient à témoigner sa reconnaissance à Mme le Maire de Longvic, Mme Darciaux et son équipe pour avoir mis à notre disposition, gracieusement, une magnifique salle pour ce repas des familles.

Karine Levantaci, Déléguée régionale Bourgogne



## Les stages 2014

Les stages de formation s'adressent aux parents adhérents à l'AFSR dont l'enfant souffre du syndrome de Rett. 4 stages sur 2 jours sont proposés aux parents :

- 18 & 19 janvier 2014

Evolution orthopédique et vie quotidienne.

- 29 & 30 mars 2014

Comment fabriquer des adaptateurs et des contacteurs pour les jouets de nos enfants ?

- 20 & 21 septembre 2014

De l'enfance à l'âge adulte. Les changements et les adaptations.

- 15 & 16 novembre 2014

Psychomotricité, sensori-motricité, l'accompagnement au quotidien.

Ces stages sont assurés par des professionnels du domaine médical et paramédical et éducatif.

La fondation AstraZeneca subventionne cette année nos stages à hauteur de 15 000 euros. Un grand merci à Sébastien Le Cann, salarié d'AstraZeneca et ami de la famille Bourdon, pour avoir porté ce dossier auprès de son entreprise.

<http://www.astrazeneca.fr/responsabilite/mecenat>

AstraZeneca

## Manifestations

### Téléthon 2013

Les 6 et 7 décembre sur les chaînes de France Télévisions, aux côtés de Patrick Bruel, le parrain du Téléthon 2013, 5 familles incarneront le combat de l'AFM-Téléthon. Côté maladies rares, l'Alliance Maladies Rares organise le 7 décembre la 14<sup>ème</sup> marche des maladies rares à Paris. Elle a pour but de témoigner de l'existence des maladies rares et des nombreuses personnes qui en sont atteintes, plus de 2 000 marcheurs, malades, parents, enfants, proches, amis, voisins, traversent Paris, tous unis sous une même bannière, avec au cœur l'espoir de guérison, solidaires dans leur combat pour faire avancer la recherche, développer de nouveaux traitements, pour lutter contre ces maladies rares qui tuent, blessent, handicapent.

L'AFSR sera bien évidemment présente à cet événement et invitent toutes les familles qui le souhaitent à venir gonfler le cortège.

### On danse pour Manon

Le 6<sup>ème</sup> gala de danse pour Manon au profit de l'AFSR aura lieu le vendredi 13 décembre à 20 h 30 et le samedi 14 à 16 h. Rendez-vous au centre Louis Juvet à Bonnières-sur-Seine (78).

Pour plus de renseignements, contacter Stéphanie Renaud au 02 32 21 57 22.

### Soutenez les Rett Indestructibles du 19 au 28 novembre 2013

L'AFSR a la joie de vous annoncer qu'une équipe de 3 sportives est partie porter haut les couleurs de l'AFSR en Malaisie. Elles participent au « Raid Amazones », le seul Raid aventure non motorisé exclusivement réservé aux femmes. 2 de ces sportives hors normes connaissent très bien le syndrome de Rett puisque leur filleule Jeanne en est atteinte.

Après avoir fait connaissance avec l'AFSR à la Course des Héros de Paris, c'est tout naturellement qu'elles ont souhaité associer leur Raid à tous les enfants atteints du syndrome de Rett en France. Vous pouvez les aider à aller au bout de leurs limites en les encourageant du 19 au 28 novembre. Pour cela rien de plus simple, connectez vous sur le site de l'AFSR ou sur la page officielle Facebook de l'AFSR et cliquez sur le lien qui vous sera proposé. Il ne vous restera plus qu'à soutenir les Rett Indestructibles en leur envoyant des messages d'encouragements. Tous les soirs, les organisateurs distribuent aux 270 sportives les messages de soutien qui leur parviennent de toute la France. Soyons solidaires et soutenons-les avec un petit message qui va leur donner encore plus de punch pour affronter le jour suivant. Tous avec les Rett Indestructibles : l'équipe n°78 !

prochains RV

## Repas des familles

Les familles de Haute Normandie se retrouveront le 24 novembre chez Stéphanie Renaud à Vernon à partir de 12 h. Pour plus de renseignements, contactez la déléguée régionale Valérie Anquetil au 02 77 67 17 08.



## Concours photos EURORDIS

EURORDIS (la voix des patients atteints de maladies rares en Europe) organise un concours photos sur le net. Vous pouvez y participer ou montrer votre soutien en votant en ligne pour vos photos préférées ! Kristel et Lune y participent déjà. Soutenons-les ! <http://www.eurordis.org/fr/photo-contest-2013>

## Elles nous ont quittés

L'AFSR a appris la disparition ce mois-ci de 4 jeunes filles. Elle apporte tout son soutien à leur famille qui doit surmonter cette épreuve et maintenant apprendre à vivre sans leur être cher.

**Aurélié** est décédée le 1<sup>er</sup> octobre à l'âge de 26 ans.



**Camille** a quitté les siens, dans son sommeil, à 18 ans le 7 octobre. Ce joli sourire reste à jamais gravé dans la mémoire de sa famille.

**Astrid**, la fille de Nathalie, notre déléguée Régionale Antilles est partie également dans son sommeil le 7 octobre. Elle avait 12 ans.

**Agathe** est partie à l'aube de ses 17 ans.

## carnet ROSE

Les fratries s'agrandissent ! Un peu en avance, mais en bonne santé, **Clément** est né le 8 août dans la famille Bazire : Marine n'est plus la seule à faire ses gammes à la maison !

**Roméo** est venu rejoindre la famille Panighetti-Ruffier et sa grande sœur Daphné le 19 août pour le plus grand bonheur de tous.

L'AFSR souhaite tous ses vœux de bonheur à ces 2 bébés.

### Rett gazette n°7 - décembre 2013

N'hésitez pas à nous transmettre vos témoignages, vos photos avec la mention « bon pour publication », nous les publierons dans une Rett gazette ou un Rett info. [anne.laforge@aliceadsl.fr](mailto:anne.laforge@aliceadsl.fr) ou [bourdonsso@orange.fr](mailto:bourdonsso@orange.fr)

Directrice de publication : Elisabeth Célestin  
Rédaction : Sophie Bourdon et Anne Laforge  
Graphisme : Quétyarl - 0 975 359 569  
Impression : IGS.COM - 01 39 60 08 60

## Le PHRC Désipramine

Le protocole hospitalier de recherche clinique sur la désipramine se poursuit. Le Pr Josette Mancini continue de recruter des jeunes filles de plus de 6 ans ayant une mutation Mecp2, des troubles respiratoires et une épilepsie stabilisée. 34 filles sur 36 ont déjà été incluses. Il n'en manque donc plus que 2 pour valider l'essai thérapeutique. Merci de contacter le Pr Mancini pour un rendez-vous de visite d'inclusion si vous pensez que votre enfant peut participer à cette recherche.

Pr. Josette Mancini - 04 91 38 68 07 - [jmancini@ap-hm.fr](mailto:jmancini@ap-hm.fr)

## Le PHRC OsRett continue

Suite aux recherches du Dr Bienvenu de l'hôpital Cochin, le Dr Linglart a mis en place un programme hospitalier de recherche clinique afin d'approfondir ces données et de comprendre le mécanisme, la sévérité et les raisons de l'ostéoporose des filles Rett.

Pour toute inscription, merci de contacter le Dr Agnès Linglart ou le Dr Anya Rothenbuhler  
01 40 48 80 84 ou 01 40 48 84 41

## Erratum

2 erreurs se sont glissées dans la Rett gazette n°5 :

- c'est le Rotary d'Aubagne qui a versé 800€ à l'AFSR et non le Rotary de Marseille. Nous les en remercions.

- Prescillia n'est pas originaire de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur mais d'Amiens dans la Somme !