


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**

A RETT TOI POUR COURIR 2015 SE PRÉPARE !

Nous comptons SUR VOUS !

Après Lille-Marseille en mai 2011, A Rett toi pour courir reprend la route, du 1^{er} au 10 mai 2015, de Marseille à Angers en passant par le Sud-Ouest. L'événement se prépare.



L'évènement

Il s'agit toujours d'une course relais dont les objectifs sont de trouver un parrain pour soutenir la recherche médicale concernant le syndrome de Rett, mais aussi de tisser des liens entre les familles touchées par la maladie, de parler du syndrome de Rett et plus globalement du handicap à travers des manifestations festives, conviviales et ouvertes à tous.

11 étapes sont prévues : Marseille, Bellegarde, Murviel-les-Montpellier, Narbonne, Ramonville-Saint-Agne (Toulouse), Pau, Bayonne, Biscarosse, Soulac-sur-Mer (Royan), La Rochelle, Cholet et Les Ponts-de-Cé (Angers).

Pour cette édition, le monde du rugby sera associé à la course, coupe du Monde oblige ! Des joueurs professionnels comme amateurs accompagneront les coureurs sur les derniers kilomètres de chaque étape. Ils seront accompagnés par les enfants des écoles et des centres aérés des villes-étapes, ainsi que par des adhérents d'associations et clubs sportifs locaux. Des tandems et Joëlettes® emmèneront des personnes handicapées aux côtés des coureurs. Cette course sera l'occasion d'un moment festif

et chaleureux mais aussi éducatif à travers une exposition itinérante consacrée à la recherche génétique. À Toulouse, Montpellier, Bordeaux et Angers des conférences seront consacrées aux avancées de la recherche médicale et à la prise en charge du polyhandicap.

Les avancées du projet

Des comités de pilotage d'A Rett toi pour courir (ARTPC) ont été mis en place dans une grande majorité des villes-étapes et ont commencé à travailler avec mairies, associations locales et écoles. Des programmes d'animation ainsi que des conférences sont en cours d'établissement et des sponsors ont été approchés.

Des partenaires se sont déjà engagés tels :

- les *kikourou*, forum de coureurs à pied qui avaient déjà participé à la première édition et repartent cette fois encore à nos côtés (www.kikourou.net).

- les IUT Génies Mécanique et Productique situés sur le parcours (Grenoble, Tarbes, Toulouse,...) qui vont réaliser plusieurs vélos adaptés pour participer à la course.

- des associations de Joëlettes® (*Dunes d'espoir*, *ASCB*, *Handicap Evasion*) participeront aux 10 derniers kilomètres de chaque étape et pourront emmener les personnes handicapées.

- l'équipe de France féminine de rugby se joindra peut-être à l'aventure ainsi que les équipes féminines de rugby de Toulouse et Angers.

- le projet a été présenté à différentes entreprises ainsi qu'à des conseils généraux et régionaux pour en obtenir le support financier et médiatique.

Vous pouvez retrouver toute l'actualité d'A Rett toi pour Courir et le clip qui présente la course sur la page Facebook A Rett toi pour courir ou sur

Prudence !

Depuis qu'il a été démontré que le syndrome de Rett n'était pas une pathologie neurodégénérative mais neurodéveloppementale, l'espoir est né pour les familles mais aussi pour la communauté scientifique, de pouvoir observer un jour une amélioration de certains symptômes, voire la réversibilité de la maladie. Nous devons continuer à nous mobiliser de façon collective vers ce but commun : un avenir meilleur pour nos enfants et adultes. Des essais cliniques (à visée diagnostique mais aussi thérapeutique) se terminent et d'autres sont à venir. Ils sont régis par une législation précise et même si le temps pour les mettre en place peut paraître long pour nous famille, il n'en demeure pas moins la garantie du respect des règles d'éthiques et de sécurité. Aussi, nous vous alertons sur les dérives qui peuvent arriver via Internet avec la proposition de participer à des essais cliniques hors de tout cadre réglementaire. Mêmes s'ils ne sont « qu'à visée diagnostique » et ne demandent par exemple qu'un recueil d'urines, ils restent des essais. L'AFSR relaie systématiquement aux familles l'existence des protocoles autorisés et réalisés en France. Restons vigilants.

Mélanie Sembéni, Présidente

Edit 



le site dédié : www.arettoipourcourir.fr. Vous y avez aussi la possibilité de vous inscrire sur les derniers kilomètres de chaque étape.

Une commission de l'AFSR avec pour président Pascal Debaty a été créée pour organiser cette manifestation. Aussi, si vous souhaitez participer à l'organisation de ce défi de quelque manière que ce soit, n'hésitez pas à le contacter : pascal.debaty@wanadoo.fr.

Tous les bénéfices de cette manifestation sont au profit de l'AFSR

Les manifestations EN RÉGIONS



La marche des filles, première édition !

Le dimanche 21 septembre 2014, nous avons organisé une journée au profit de l'AFSR, couplée avec la rencontre annuelle des familles lorraines. 2 marches (4 km et 10 km) étaient proposées, parcourant la belle campagne d'Anthelupt. A noter que les chasseurs du secteur nous avaient gentiment laissé la place dans la forêt, gros sacrifice pour une journée d'ouverture.

Par le bouche à oreilles, les affiches et les réseaux sociaux, une centaine de participants s'est inscrite le jour-même. A l'issue de la marche à laquelle ont participé les familles lorraines de l'AFSR, une visite de la ferme de Cathy et Philippe a ravi petits et grands, tant la passion des propriétaires était communicative. Au programme : chevaux, veaux sous leur mère, délicats poussins dans les petites mains de nos filles, lapereaux tout doux, mignons chatons, sans oublier les odorants cochons et l'inoubliable bouc qui reluquait la chèvre ! Bravement la survenue d'une pluie en fin de matinée (épisode plutôt amusant), nombreux étaient les marcheurs à rester profiter de l'apéro sous le préau de l'école et pique-niquer dans la salle (locaux mis à disposition gracieusement par la mairie d'Anthelupt que nous remercions).

De joyeux drilles appelés « la tribu des vergers » ont, toute la matinée, confectionné du jus de pommes artisanal, ce qui a ravi les marcheurs, qui ont pu tester le pressoir et goûter le délicieux breuvage. Du vin blanc sec Saint Véran offert par des amis, Dominique et Christine Martin, viticulteurs à Leynes (71), et des gâteaux confectionnés par des familles, ont complété cette dégustation. Entre les entrées pour les 2 marches, la vente de la boutique de l'AFSR, la participation libre pour l'apéro et divers dons, la Marche des Filles 2014 a rapporté plus de 1587 € à l'AFSR. Mais avant tout, une sensibilisation au syndrome de Rett et de



beaux échanges notamment entre les 5 familles présentes, les bénévoles (nos maris et nos amis, que nous remercions) et les généreux marcheurs, ont permis de vivre des moments chaleureux en cette journée pleine de surprises.

Estelle Merotto et Lydie Bernard,
déléguées régionales Lorraine

Les boucles du coeur

Pour la 4^{ème} année consécutive, Carrefour se mobilisait au profit de l'enfance, et organisait *Les Boucles du Cœur*, une opération qui s'est déroulée du 14 avril au 30 juin 2014.

Les magasins Carrefour de notre région avaient la possibilité de choisir une association locale au profit de l'enfance, pour lui reverser tous les dons collectés en caisse et lors des différents événements.

L'association *Un chemin pour la vie, un espoir pour Lucie* a tout mis en œuvre pour contacter les magasins Carrefour et Carrefour Market de la région et présenter l'association de Lucie. Les magasins Carrefour Market de Vittel, Mircourt, Florange, Ennery et le Carrefour d'Épinal Jeuxey ont décidé de nous soutenir. Grâce aux employés dans les différents magasins, aux membres de l'association et à toutes les manifestations organisées, nous sommes fiers d'avoir pu reverser plus de 600 € à l'AFSR. C'est avec grand plaisir que l'association *Un chemin pour la vie, un espoir pour Lucie* renouvellera le soutien apporté à l'AFSR.

Arnaud Boulay, papa de Lucie

Viv'art 2014

50 artistes venus de toute l'Europe, du Japon, d'Angleterre, du Nouveau-Mexique, ont investi le week-end du 4 et 5 octobre, une ancienne



usine du 8^{ème} arrondissement de Lyon, dans le seul but de relever un véritable défi : créer en direct des œuvres, qui seront, au cours du week-end, proposées à la vente, au profit des enfants atteints du syndrome de Rett au prix unique de 300 €.

Soutenus par une multitude de bénévoles, Patricia De Montgrand, présidente de l'Association PAZ (Pour l'Amour des Z'enfants), également grand-mère de Zoé - une petite princesse parisienne de 7 ans accueillie à l'IMP *Les amis de Laurence* - ainsi que Laure et Mathieu, les parents de Zoé, sont à l'initiative de ce bel événement.

Très vite, les marteaux ont commencé à cogner des plaques de métal, les crayons ont glissé sur les papiers, les couleurs sont nées et le charme a opéré donnant peu à peu forme aux œuvres, sous les yeux admiratifs et émerveillés des petits et des grands. Sculptures, peintures, street-art, body-art, vidéos naîtront ainsi tout au long de ces 2 jours, de l'imagination de cette pléiade d'artistes. Pour nos enfants, malgré le stress et les difficultés liées à ce challenge, ces artistes s'étaient promis de réussir cette prouesse et ils l'ont accomplie avec leur cœur et leur immense talent.

Plus de 500 personnes sont venues la première journée et 50 œuvres ont séduit les amateurs d'art qui en ont rapidement fait l'acquisition. J'ai été très heureuse de constater tout au long de la journée que les visiteurs étaient également venus pour comprendre et échanger autour de cette maladie qui affecte nos enfants. Zoé a pu rencontrer Anaïs, leur regard et leur sourire ont su séduire, je peux vous l'assurer.

50% des bénéfices de ce week-end seront reversés à l'AFSR pour la recherche et les autres 50% viendront aider l'établissement de Zoé dans la concrétisation de son projet de jeux extérieurs, adaptés aux personnes polyhandicapées et ouverts à tous. Merci à tous pour ces 2 journées de vraie réussite.

Marie Garnier, déléguée régionale Rhône-Alpes

En Aquitaine... et plus si affinités !

Le 21 septembre 2014, 7 familles de l'AFSR se sont retrouvées au centre de loisirs de Bias (Lot et Garonne) pour le repas des familles Aquitaine. Météo favorable, cadre ombragé et sécurisé avec jeux pour enfants et surtout la bonne humeur des familles autour de Mathilde, Léonie, Tess, Auriane, Anaïs, Romane et Elsa ont été les principaux ingrédients de cette délicieuse journée.

Une fois encore, ce fut une journée chargée en émotions, en sourires et en échanges divers et variés.

Merci aux familles éloignées d'avoir eu le courage de faire tous ces kilomètres et un grand merci à l'Association *Loisirs Jeunesse* et à la mairie de Bias de nous avoir prêté ses locaux pour la 2^{ème} année consécutive.

Pascal Lespinasse,
délégué régional Aquitaine



En Midi Pyrénées, convivialité et simplicité

Ce dimanche 5 octobre, 8 familles étaient au rendez-vous du repas organisé par la délégation régionale Midi Pyrénées. Nous avons accueilli 2 nouvelles familles, qui se sont vite intégrées au groupe. Céline et Marin, ont apprécié comme

tous, la convivialité de ce moment de partage et comme à chaque fois, les échanges et la bonne humeur étaient bien présents. Cette rencontre fut l'occasion de parler de la course A Rett toi pour courir, qui doit passer à Ramonville-St-Agne en mai 2015.

Le repas apporté par les familles a été partagé, l'apéritif et les desserts offerts par l'AFSR ont ravi les gourmands. Le soleil étant de la partie, la journée fut bien radieuse. Nous avons pu profiter de ce magnifique lieu qu'est la ferme Vivaldi, gracieusement prêté par l'association *Marie Louise*, qui accueille 3 de nos filles, dans ses MAS. Nous tenons à les remercier sincèrement de leur gentillesse.

Sandrine Balza et Helena Soullignac,
déléguées régionales Midi Pyrénées

ON S'EST RETROUVÉ lors des repas régionaux

Repas des familles de nos voisins suisses

Cette année, c'était une grande paëlla qui nous a rassemblés le 28 septembre. Le soleil étant au zénith, l'apéritif a eu lieu sur la terrasse de la fondation Eynard-Eynard à Lausanne qui nous a mis gracieusement à disposition ses locaux. Notre recherche minutieuse des parasols étant restée vaine, nous avons finalement pris le repas à l'intérieur. Comme d'habitude, échanges de petites astuces et témoignages ont alimenté la conversation ! Un grand merci aux petits Français qui nous rejoignent chaque année et qui, arrivés les bras chargés de

mignardises, ont fait découvrir aux petits Suisses, cette année, la version *petit japonais français* qui n'a rien à envier au *petit japonais suisse* !

À vos agendas !
L'année prochaine, notre repas a été programmé au dimanche 27 septembre 2015 (pour les frontaliers désirant nous rejoindre, écrire à martine.jimenez@b.luewin.ch).

Martine Jimenez,
déléguée régionale Suisse





Stage « le passage de l'enfance à l'âge adulte »

Les 21 et 22 septembre, 8 parents ont pu profiter du savoir-faire et de l'expérience de **Dany Gerlach**, éducatrice spécialisée et **Liane Huber**, éducatrice de jeunes enfants, toutes deux membres du Conseil paramédical et éducatif de l'AFSR. L'objectif de ce stage était de mieux comprendre l'importance du quotidien d'une personne atteinte du syndrome de Rett mais aussi d'en mesurer les difficultés ressenties tout au long de sa vie. Le partage d'expériences entre les professionnels et les parents a été particulièrement apprécié. Ce stage a été financé par la fondation AstraZeneca.



Un nouveau médecin rejoint le Conseil médical et scientifique



Perrine Charles, neurologue au département de génétique à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, intervient au sein de plusieurs centres de référence maladies rares (« neurogénétique », « Maladie de Huntington » et « déficiences intellectuelles de causes rares ») dans le cadre du diagnostic, de la prise en charge, du développement de la recherche clinique et des essais thérapeutiques dans les pathologies neuro dégénératives du système nerveux central d'origine génétique et les affections responsables de déficience intellectuelle de l'adulte comme le syndrome de l'X-fragile, le syndrome d'Angelman et le syndrome de Rett. Une consultation pluridisciplinaire dédiée à la prise en charge de la déficience intellectuelle de l'adulte a ainsi été créée au sein du département. De formation mixte, médicale et scientifique (Doctorat en Neurologie et en Neurosciences), elle a été investigatrice principale pour différents essais thérapeutiques dans les ataxies cérébelleuses et le syndrome de l'X-fragile et étudie actuellement plusieurs pistes thérapeutiques dans le syndrome d'Angelman et le syndrome de Rett.

Du mouvement dans les délégations régionales de l'AFSR

- **Cécile Tripa** quitte la délégation régionale Bourgogne. **Sophie Bourdon** reste donc la seule déléguée régionale Bourgogne.
- **Hélène Possetto** termine sa mission auprès de la délégation Ile-de-France. **Cécilia Fouquet** y reste en solo.
- **Tilia Richard** rejoint la délégation Languedoc-Roussillon en remplacement de **Véronique Neyret**.

L'AFSR remercie *Cécile, Hélène et Véronique pour leur soutien auprès des familles.*

Une nouvelle déléguée régionale pour la Réunion !



Les familles vivant à la Réunion peuvent maintenant compter sur **Isabelle Viadere** qui assurera la délégation de l'AFSR. Un grand merci pour son engagement au sein de l'association. Voici le message qu'elle nous livre :

Bonjour, je suis Isabelle Viadere, j'habite l'île de la Réunion à Bras Panon. J'ai un garçon Noah (10 ans) et une fille Océane (5 ans) qui est atteinte du syndrome de Rett diagnostiqué en juillet 2012. Dans un premier temps, j'ai contacté l'AFSR pour avoir plus d'informations sur cette maladie et avoir son soutien. Aujourd'hui, je voudrais faire connaître le syndrome de Rett à la Réunion, c'est pour cela que j'ai demandé à l'AFSR d'être déléguée régionale Réunion. Bien heureuse d'être parmi vous.

Isabelle Viadere, maman d'Océane, 5 ans

Vous êtes parents d'un enfant atteint du syndrome de Rett et souhaitez vous investir auprès de nous de manière locale ? Rejoignez nos délégations régionales Bourgogne, Bretagne, Centre, Ile-de-France et Nord-Pas-de-Calais. Plus de renseignements auprès de Stéphanie Renaud (stephanie.renaud@afsr.fr).

carnet de VIE

Elles nous rejoignent

L'AFSR accueille 3 nouvelles familles. Nous leur souhaitons de trouver le réconfort nécessaire.



Céline a 17 ans. Dernière de la fratrie, son frère a 30 ans et sa sœur 27 ans. Toute la famille habite dans la région toulousaine.



Laëtitia, 14 ans et demi, vit à Wolxheim en Alsace. Cadette de sa famille, elle a un grand frère de 17 ans.



Tess a 2 ans et demi. Elle a une grande sœur, Malia, 5 ans. Toute la famille habite dans l'Hérault.

prochains RV

Toute l'équipe de l'AFSR vous souhaite de joyeuses fêtes de fin d'année !

Marche des maladies rares



Dans le cadre du Téléthon, le 6 décembre prochain aura lieu la 15^{ème} marche des maladies rares à Paris, organisée par l'Alliance Maladies Rares. Le départ de cette marche est prévu au jardin du Luxembourg et se terminera sur le Champ-de-Mars. N'hésitez pas à rejoindre le cortège, les maladies sont rares mais les malades nombreux !

Pour tous renseignements, vous pouvez joindre **Stéphanie Renaud** par mail : stephanie.renaud@afsr.fr
Plus d'infos ici : www.alliance-maladies-rares.org

Journées d'info 2015

L'AFSR propose à ses parents adhérents une rencontre nationale les **30 et 31 mai 2015 à Evry** en région parisienne. Cette année sera à nouveau sans les enfants de façon à pouvoir fêter, en 2018, les 30 ans de notre association avec eux ! Le thème des Journées d'info sera : « L'ère des essais cliniques ». Elles seront l'occasion de conférences médicales et d'ateliers pratiques. Le choix d'Evry comme lieu de rencontre n'est pas dû au hasard : c'est effectivement la commune qui abrite le Genethon®, grand centre de recherche en thérapie génique qui favorise

l'innovation à visée thérapeutique et le transfert des technologies vers le secteur industriel. Une visite sera d'ailleurs proposée le vendredi 29 mai après-midi à ceux qui le désirent (60 places disponibles).

Les modalités d'inscription ainsi que le programme de ces journées vous seront envoyés par courrier en janvier 2015.

Stages 2015

Pour les parents adhérents, l'AFSR propose, joint à cette *Rett gazette*, le planning des stages 2015. 5 stages sont prévus :

- *Portage et transfert* les 24 et 25 janvier 2015
- *La déglutition dans tous ses états* le 28 mars 2015
- *La communication alternative améliorée* les 3 et 4 octobre 2015
- *Alimentation, nutrition, digestion et ostéoporose*, samedi 28 novembre 2015
- *Tous Chercheurs* sur 3 jours, les 27, 28 et 29 octobre 2015.

Rett gazette n°11

Directrice de publication : **Mélanie Sembeni**
Rédaction : **Sophie Bourdon, Amandine Léost**
Graphisme : **Quetaryl - 0 975 359 569**
Impression : **ESAT Imprimerie Les Ateliers de l'Ostrevant**

Prochaine *Rett gazette* : janvier 2015