

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**

L'expression pour tous !

La liberté d'expression, tant mise à mal lors des événements qui ont ébranlé notre pays, est un bien fondamental que nous devons tous préserver, pour tous nos enfants handicapés ou pas. Ne succombons pas à la morosité ni au spleen. Restons unis plus que jamais. Jacques Brel disait : « Le seul fait de rêver est déjà très important. Je vous souhaite des rêves à n'en plus finir et l'envie furieuse d'en réaliser quelques uns. Je vous souhaite d'aimer ce qu'il faut aimer et d'oublier ce qu'il faut oublier. Je vous souhaite des silences. Je vous souhaite des chants d'oiseaux au réveil et des

rires d'enfants. Je vous souhaite de résister à l'enlissement, à l'indifférence, aux vertus négatives de notre époque. Je vous souhaite surtout d'être vous. »

Bonne année ma Rett family !

Sophie Bourdon



JE SUIS CHARLIE

Edit 



COMMUNICATION

ÉVÉNEMENT !

Le 4 décembre, le site de l'AFSR a pris un nouveau visage. Plus dynamique, plus accessible, il s'est offert un grand rafraîchissement ! Nous devons ce travail à Julien Fieschi, le papa de Louise qui n'a pas compté ses heures, le bougre !

Des publications « automatisées »

Maintenant, en publiant sur la page publique de Facebook, le post se multiplie aussitôt sur les réseaux Twitter et Google+ pour toujours plus de visibilité. L'agenda qui figure sur le site de l'AFSR est maintenant à jour et également synchronisé avec Facebook et Twitter !

Des outils de mesure

Des outils nous permettent aujourd'hui de connaître la fréquentation du site, le temps passé mais aussi quelles sont les pages les plus consultées. Aujourd'hui, la moyenne des visiteurs est de 20 par jour et ne cesse d'augmenter. La durée moyenne des sessions est de 5 mn, ce qui est bien. Les pages les plus consultées sont sans surprise celles qui décrivent le syndrome de Rett et celles qui donnent accès au paiement en ligne pour adhérer ou faire un don.

Un référencement optimisé

Par ailleurs, avec l'aide de Daniel Monteiro et d'un partenariat développé avec Google, l'AFSR va améliorer son référencement. Lorsque certains mots clés seront tapés, c'est www.afsr.fr qui arrivera en tête d'affichage. Google va également nous permettre de faire un peu de publicité gratuite sur leurs pages de référencement.

Un site certifié

Le site est dorénavant certifié par l'organisme Health On the Net Foundation (HON). L'intérêt d'être certifié est de garantir à nos visiteurs une

information médicale de qualité certifiée par un organisme indépendant.

Cela veut dire que nous répondons à la charte de bonne conduite élaborée par cette fondation. Les 8 critères de certification sont :

- Autorité : indication de la qualification des rédacteurs.
- Complémentarité : le site doit compléter, et non remplacer la relation patient-médecin. Les informations viennent en complément d'une relation avec un médecin et ne s'y substituent pas.
- Confidentialité : préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site.
- Attribution : le site doit citer les sources des informations qu'il publie et doit dater ses pages
- Justification : le site doit justifier toutes affirmations concernant les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements.
- Professionnalisme : l'information doit être la plus accessible possible, il faut pouvoir identifier le webmestre et une adresse de contact doit être proposée.
- Transparence du financement : les sources de financement du site doivent être indiquées.
- Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale : il doit exister une séparation entre la ligne éditoriale et la politique publicitaire.

Une boutique en ligne

La boutique en ligne va très prochainement être opérationnelle. Vous pourrez alors commander les objets siglés « AFSR », ainsi qu'une gamme d'autres produits.



Trail au pays de Welche

A Orbey, le 12 juillet, a eu lieu un trail de renommée au profit de l'AFSR où nous avons récolté 500 €. Accompagnée de Juliette et Virgile, 2 de mes enfants, je me suis rendue sur place et nous avons charmé les 2 vainqueurs arrivés ex-aequo main dans la main. Fabien, l'Alsacien, était accompagné en vainqueur par Stéphane Brogniart, 20^{ème} international, aussi célèbre qu'humble et humain. Déodatien connu comme le loup blanc dans les Vosges - son terrain d'entraînement favori, Stéphane a gentiment échangé avec nous, malgré sa fatigue, et a partagé son blog avec l'AFSR dans les jours qui ont suivi.

Anne Laforge

A Montpellier, quelle endurance pour l'AFSR !

Le 5^{ème} marathon de Montpellier qui s'est couru le 19 octobre 2014 a été celui de tous les records. Avec 7355 coureurs il est devenu le huitième de France et le Kényan Kennedy Kipyego a battu le record de l'épreuve en 2h23.

L'AFSR était représentée par un des 3 relais des 6 de marche nordique du club des MISS'ILS dont les relayeurs avaient revêtu le tee-shirt vert de l'association. L'équipe MISS'ILS-AFSR, n'a, il faut l'avouer, même pas vu le dos du Kenyan. Les plus de 42 km ont été parcourus en 5h39, soit une vitesse moyenne de 7,5 km/h ce qui semble-t-il, est assez honorable et témoigne de l'entraînement intensif depuis plusieurs semaines de toute l'équipe sous la houlette des Miss Sylvie et Pascale.

L'équipe, dont la plus jeune avait 23 ans et le doyen 65, a été fière de porter le maillot de l'AFSR et chacun a répondu de bon cœur aux interrogations de ceux ou celles, nombreux, qui ont été interpellés par nos maillots, parce qu'ils ignoraient l'existence de cette terrible maladie qu'est le syndrome de Rett.

La course s'est terminée par une ovation de tous les badauds qui profitaient du soleil de cette belle journée d'arrière-saison sur les terrasses des cafés de la place de la comédie. Les marcheurs, même munis de bâtons, vont bien moins vite que les coureurs, ils arrivent donc bien après eux. Ne nous leurrons pas, l'ovation



Prêts pour le trail

Les manifestations EN RÉGIONS

était motivée par la compassion pour ceux qui courageusement terminent l'épreuve après tout le monde.

Jean-Claude Granier

Sportifs et solidaires : 7^{ème} proam Rett

Pour la 7^{ème} année consécutive, Sophie Giquel Bettan organisait fin octobre au golf club de Lyon avec l'aide de la PGA Rhône-Alpes, le Proam Rett. Sous un soleil radieux et sur un parcours de très grande qualité, l'ensemble des participants ont passé un très agréable moment sportif et humain. C'est l'équipe Guillaume Sautet, Norbert Dentressangle, Pierre-Henri Dentressangle et Jérôme Rouchouse qui sont sortis vainqueurs de cette 7^{ème} édition.

La présence cette année de la représentante régionale de l'AFSR, Marie Garnier, a également donné un ton tout particulier lors de la cérémonie de remise des prix par un discours chargé d'émotion et hautement apprécié par les participants. Un nouveau record cette année, puisque ce sont 6 165 € qui ont été recueillis. Rendez-vous en 2015 pour battre à nouveau ce record.

Yannick Giquel

C'est sous le soleil qu'a débuté cette belle journée. À 9h30, 12 équipes de quatre golfeurs, composées d'un professionnel pour 3 amateurs, se sont élancées, clubs en main, sur le parcours de ce Proam Rett 2014. J'ai été accueillie par Sophie Giquel, professionnelle de golf, organisatrice de l'événement et sœur d'Aurélien, jeune femme atteinte du syndrome de Rett qui nous a quitté il y a 4 ans.



A fond à Montpellier

Sophie m'a présenté Axel son mari, ainsi que Marie-Line et Yannick ses parents. La famille Giquel fait partie des 4 familles fondatrices de l'AFSR en 1988. Après de brèves présentations, j'ai découvert une famille très unie, investie ; une vraie belle famille Rett. Nous avons beaucoup échangé pendant que les golfeurs terminaient leur déjeuner. Puis Sophie m'a invitée à faire une présentation de l'association. Yannick a étoffé mes mots en parlant de la recherche et des essais cliniques en cours expliquant à un auditoire très attentif, les espoirs et les avancées sur le syndrome de Rett, réalisés grâce aux dons collectés au cours des précédents Proam Rett. Puis vint la très attendue vente aux enchères, dotée cette année de lots prestigieux, comme le maillot dédicacé de Joakim Noah, le drapeau de la Ryder Cup 2014, ou encore les maillots de plusieurs joueurs de foot de l'olympique Lyonnais et un ballon de rugby lui aussi dédicacé. Merci à la famille Giquel, Sophie, Axel, Marie-Line et Yannick, au golf du Grand Lyon, aux organisateurs, aux sponsors et aux joueurs qui ont permis de faire que cette journée fut une très belle journée de sport et du cœur.

Marie Garnier, déléguée régionale Rhône-Alpes

Du théâtre pour l'AFSR...

Dimanche 23 novembre à Epreville, *Les Théâtres* ont donné une représentation au profit de l'AFSR. 150 spectateurs étaient présents. A cette occasion, un stand AFSR installé dans la salle et une vente de gâteaux et boissons ont permis de récolter au total 1 348 € pour l'association.

Virginie Tessier



Une belle journée de golf

... Et un concert !

Le dimanche 7 décembre 2014, à la salle des fêtes de Neuilly-Plaisance (93), un concert de charité s'est tenu au profit de notre

association, à l'initiative de mon voisin et ami Germain Lepetitcorps, membre du groupe vocal *Tonalités*. J'ai présenté l'AFSR au public (près de 170 personnes) puis nous avons assisté au concert d'un ensemble de 40 choristes amateurs hommes et femmes, dont le répertoire est composé de chansons françaises. Nous avons eu aussi le plaisir d'y rencontrer Clémentine et sa famille, membre de l'AFSR, et venue tout spécialement de Seine-et-Marne. Ce spectacle de qualité a été très apprécié de tous ! La totalité des recettes est allée à l'AFSR, soit 1 585 € pour les entrées et 57 € pour la boutique.

Je tiens à remercier tout particulièrement la mairie de Neuilly-Plaisance qui a mis gracieusement à notre disposition la salle des fêtes et a pris en charge l'organisation de la manifestation. Merci aussi à l'association *Tonalités* et à sa présidente, Mme Brillante, pour leur engagement en notre faveur. Sachez que *Tonalités* est prête à renouveler un tel concert caritatif dans d'autres communes d'Ile-de-France au profit de l'AFSR. Avis aux bonnes volontés ! N'hésitez pas à me contacter.

Cécilia Fouquet, déléguée régionale Ile-de-France

Un kiné engagé !

Depuis 2 ans maintenant, le kiné de Tess, Christophe Bardot arbore les couleurs de l'AFSR en participant à « la Corrida de Saint Germain-en-Laye », parcours de 10 km, qui s'est déroulé le 6 décembre 2014. Il a fait le parcours en 48'50 et a porté notre tee-shirt vert et mauve afin de mobiliser le public à notre cause, merci à lui et félicitations pour son implication et sa performance !

Sandrine Madry



Soirée des Théâtres

ON S'EST RETROUVÉ

lors des repas régionaux



En Languedoc-Roussillon, une journée bien conviviale

Le dimanche 5 octobre 2014 à Bellegarde, dans le Gard, s'est déroulé le repas des familles du Languedoc-Roussillon. C'est dans une jolie salle des fêtes que nous avons pu accueillir les familles du secteur autour d'un apéritif dinatoire offert par l'AFSR et partager un moment très convivial avec tous. Mme Granier (maman de Florence, princesse Rett de 48 ans, et fondatrice de l'association de défense des polyhandicapés ADEPO) nous a fait l'honneur de sa présence.

Toujours dans ce même esprit, l'après-midi s'est poursuivie par la découverte de l'espace multi-sensoriel aménagé pour l'occasion et qui a beaucoup plu à nos princesses qui se sont bien amusées. La journée a continué avec l'intervention de Julie Lafond, zootherapeute professionnelle, qui est venue avec Pépette et Illico (2 chiens cavaliers King Charles) nous proposer quelques démonstrations de jeux canins. Nos filles, pour leur plus grande joie, ont pu tour à tour prodiguer câlins et autres papouilles à ces bêtes à poils ; certaines ont eu le plaisir de promener ces petits chiens ou de communiquer avec eux par des pictos. Le tout sous le regard attendri de leurs parents. Merci à l'AFSR de nous avoir permis d'organiser cette journée. Nous serons heureuses de retrouver les familles du Languedoc, l'an prochain, dans une nouvelle formule à découvrir.

Marjolaine Chassefière et Tilia Richard,
déléguées régionales Languedoc-Roussillon



Les familles Hautes-normandes se retrouvent, une amie raconte

Je m'appelle Florence et je suis une amie de Valérie Anquetil, déléguée régionale de Haute-Normandie. Avec une autre amie, Sabine, nous l'avons aidée à accueillir 7 familles de la région pour le repas annuel, le dimanche 5 octobre.

C'est avec plaisir et admiration que nous avons fait la connaissance de toutes les familles et participé au repas qu'un ami cuisinier au grand cœur nous avait préparé (encore merci à lui !).

Cette journée ensoleillée en bordure de Seine, a permis d'effectuer de nombreux échanges sur les différents symptômes, sur l'évolution de la maladie mais aussi sur l'achat de matériel à envisager au fur et à mesure de la croissance des petites filles. Les filles âgées de 6 à 40 ans présentaient toutes des caractéristiques différentes à travers ce syndrome. L'évolution de la maladie n'affecte pas leur métabolisme de la même façon. L'absence du langage et l'incapacité de se nourrir seule étaient leurs points communs. L'absence ou la capacité à marcher, l'épanouissement ou le repli sur soi-même, la présence de problèmes respiratoires, de digestion, de croissance étaient très divergents. Toutes ces petites filles sont touchantes et attachantes. Elles doivent sans cesse être stimulées par leur famille, leurs éducateurs et leurs amis pour les faire progresser au mieux dans cette maladie. Même si elles communiquent à travers leur regard, l'obstacle essentiel est l'absence de la parole. Leurs parents ont l'espoir et rêvent de voir un jour leur petite fille parler.

Valérie Anquetil renouvelle ce moment riche et convivial le dimanche 4 octobre 2015.

N'hésitez pas à venir partager un chaleureux repas accompagné de votre famille.

Florence, amie de Valérie Anquetil,
déléguée régionale Haute-Normandie

Chaleur et bons moments en Basse-Normandie

Cette année, 7 familles de Basse Normandie adhérentes de l'AFSR se sont retrouvées autour d'un repas à la salle des fêtes de Douvres-la-Dé-livrande (Calvados) le dimanche 12 octobre. Au rendez-vous : les parents de Marie-Liesse (46 ans) venus sans leur fille se trouvant dans son centre à cette date ; Isabelle (45 ans) et sa maman Thérèse ; Justine (17 ans), accompagnée de ses parents Laurence et Frédéric ; Sophie - bientôt 16 ans - la fille de Anne et Yann ; Alycia (8 ans) venue avec sa grande soeur Carla et Marylin, leur maman ; Margaux (6 ans) avec ses parents Nadège et Mickaël ; et enfin, ma fille Lune (12 ans) que j'accompagnais. Les chiens d'éveil d'Alycia, Lune et Margaux étaient aussi de la fête. Nous avons tous passé un bon moment, convivial et chaleureux avec cette simplicité dans l'échange, si caractéristique de la Rett family ! Nos filles se sont également retrouvées ou découvertes avec plaisir. Bravo à Anne pour l'organisation et la préparation de la salle mais également à Sophie et Yann qui ont oeuvré dans l'ombre ! Merci à l'AFSR de nous offrir ces rencontres de proximité et... à l'année prochaine !

Nathalie Delaunay,
déléguée régionale Basse-Normandie

Fête des plantes avec les familles du Pays-de-la-Loire

8 familles se sont réunies ce 12 octobre 2014 à la Haye Fouassière. Nous nous étions donnés rendez-vous à 11 heures, pour ceux qui voulaient voir la fête des plantes. Grâce à Thibault (le petit frère de Laise), nous avons eu un cours sur les plantes carnivores ! Les papas et les filles sont restés à la salle et ont préparé les tables et l'apéritif ! Nous les avons ensuite rejoints pour la photo de famille ! Emeric, le neveu d'Edwige, et Clément, le frère de Tiphaine, ont été d'une aide précieuse, pour la boutique et le repas. Valérie et Isabelle ont soufflé une bougie chacune pour leur anniversaire, et nous avons échangé sur les problématiques du quotidien et les prises en charge de nos enfants. Nous avons aussi discuté de l'intérêt de nos filles pour les tablettes numériques et leurs nombreuses applications. Nous avons d'ailleurs émis l'idée de nous retrouver pour échanger nos connaissances dans ce domaine lors d'un atelier spécialement dédié ! Christelle, la maman d'Elsa, nous a également parlé de la course *A rett toi pour courir* qui va passer sur Angers les 9 et 10 mai 2015. Plusieurs parents sont prêts à aider à l'organisation de cette étape.

Après un sérieux coup de main pour ranger, il était temps de se dire au revoir. Toutes les familles étaient heureuses de s'être retrouvées. Merci à tous d'être venus.

Marie-Béatrice Dollet,
déléguée régionale des Pays-de-la-Loire

L'AFSR REMERCIE

Les familles qui ont pu se regrouper lors de la marche des maladies rares lors du Téléthon.



Pascal Tesnier et *Les bras de l'océan* pour son engagement auprès de l'AFSR lors de la course transatlantique Bouvet Guyanne.

Les Rett Terre de running pour leur engagement renouvelé lors du Raid Amazones.

Le club vosgien Running pour son don de 620 €.

L'association Pour l'Amour des Z'enfants et la cinquantaine d'artistes présents qui ont permis à l'AFSR de recevoir 20 000 € pour faire avancer la recherche.

La fondation AstraZeneca qui soutient à nouveau les stages 2015 que l'AFSR propose aux familles à hauteur de 10 000 €.

La fondation BNP Paribas pour sa subvention de 4000 € en soutien à notre commission Matériel

prochains RV

- **Dimanche 8 février** à partir de 11h30 : repas des familles Ile-de-France.
- **Samedi 28 février** : journée internationale des maladies rares
- **Samedi 28 mars 2015** : stage *La déglutition dans tous ses états*.
- **Les 29,30 et 31 mai** : 27^{èmes} journées d'infos à Ivry.

Les familles Pays-de-la-Loire se retrouvent



carnet de VIE

Entouré de 5 filles, Hugues nous rejoint

L'AFSR accueille 6 nouvelles familles. Nous leur souhaitons de trouver le réconfort nécessaire.



Amel (4 ans) a deux frères Cheimsdine (7 ans) et Wassim (18 mois) et une sœur Shaina (6 ans). Elle vit en Dordogne avec sa famille.



Aya a 5 ans et vit avec ses parents et son frère Ryan (22 mois) en région Rhône Alpes.



Hugues (8 ans) habite en Ile-de-France avec ses grands frères Adrien (14 ans) et Charles (11 ans).



Isabel, 22 mois, réside avec ses parents à Munich, en Allemagne.



Léna a 2 ans et habite avec ses parents dans le Val d'Oise.



Pacôme, 3 ans, vit en Midi Pyrénées avec son papa, sa maman et sa grande sœur, Inès âgée de 8 ans.

Elles nous ont quittés

L'AFSR partage la peine de ces familles endeuillées et reste auprès d'elles si elles le souhaitent.

Precilia, âgée de 14 ans, est décédée le jour de Noël des suites de lourdes complications respiratoires. Elle restera à jamais Titi d'amour dans le cœur de ses parents et de sa grande sœur.

Lua a quitté les siens avant de les avoir rencontrés. Nous savons que cette séparation a été une grosse épreuve pour sa famille et l'AFSR l'accompagne dans sa tristesse.



Christelle a fermé les yeux pour mieux entendre la musique des anges.

carnet ROSE

Nous souhaitons la bienvenue à **Lisa**, la petite sœur de Margaux, née un peu en avance, ce 28 décembre, mais qui se porte bien.

Rett gazette n°12

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 : mars 2015