

# RETT GAZETTE

N°17 - MARS 2016



**EDITO**

**2015** se termine sur une très belle nouvelle avec l'arrivée de Jean-Marc Généreux qui nous rejoint dans notre combat, alors que 2016 démarre sur les chapeaux de roues avec la sortie du nouveau livre, de nouvelles plaquettes d'information et de remerciements, et les *Journées d'info* à Center Parcs qui s'organisent. Nous pouvons être fiers du dynamisme de notre association. Ensemble, continuons de la porter haut et fort. N'hésitez pas à vous rapprocher d'un membre du conseil d'administration pour toutes vos bonnes idées de soutien ou d'actions !

Sophie Bourdon, vice-présidente

## Jean-Marc Généreux, un ambassadeur à nos côtés



Jean-Marc Généreux, célèbre chorégraphe et écrivain, nous livre un message :  
« *Francesca, ma fille d'amour à 17 ans. Comme toutes les enfants atteintes du syndrome de Rett, elle nous sourit, chaque jour. Comme toutes les enfants atteintes du syndrome de Rett, elle nous parle avec les yeux. France, sa maman, et moi, aurions aimé être entourés plus tôt par une belle association comme l'AFSR. C'est seulement maintenant que nous croisons sa route. L'AFSR rassemble les familles, leur donne de la force chaque jour et finance la recherche. Gardons l'espoir et ensemble, soutenons l'AFSR !* »

**Merci Jean-Marc d'être à nos côtés.**

## Bienvenue à Coralie !

L'AFSR a accueilli début janvier sa seconde salariée, Coralie Beranger. Elle est en CDD pour un an et travaille 24 h par semaine. Les locaux étant devenus trop petits pour recevoir trois bureaux et 28 ans d'archives, nous avons intégré de nouveaux bureaux, plus spacieux et plus adaptés. Attention, pour toute correspondance la nouvelle adresse à utiliser est :

**AFSR - 264 rue du Champ Monette - 60600 Agnetz**

## Le livre « *Le syndrome de Rett, une maladie rare d'origine génétique* » est arrivé !

L'AFSR est heureuse de vous informer que l'édition 2016 de son livre de référence est disponible au prix de 20 € à la boutique ([www.afsr.fr](http://www.afsr.fr)) ou en contactant le 09 72 41 09 89.

Ce livre, envoyé à toutes les familles de l'association, fait suite à la version éditée en 2004. Il est un véritable ouvrage de référence sur le syndrome de Rett, ses spécificités et sa prise en charge. Les avancées dans ce domaine ayant considérablement évolué, il était devenu nécessaire d'en faire paraître une réédition. Ce projet est le fruit d'un travail collaboratif entre les professionnels membres du conseil médical et scientifique ainsi que du conseil paramédical et éducatif de l'AFSR, et la commission Rédaction, constituée de parents bénévoles.

Nous souhaitons que chaque parent y trouve les réponses attendues et le réconfort nécessaire pour que son enfant puisse bénéficier d'une meilleure prise en charge au quotidien. Nous espérons également que ce livre sensibilisera tous les acteurs de la collectivité nationale : responsables politiques, hautes institutions (ARS, MDPH...) et professionnels médicaux et paramédicaux. Une vision exacte et détaillée de notre quotidien sera ainsi mise en exergue.



## L'AFSR à l'honneur !

Le mardi 16 décembre dernier, avait lieu le traditionnel Noël de l'Élysée. Cette année, notre association a été invitée par M. le Président de la République. Diane - la petite, Diane - la grande, Léna, Lisa, Marine, Maxine, Sasha et Salomé ont ainsi pu franchir les portes du Palais de l'Élysée et profiter de ce moment unique. François Hollande a également pris le temps de s'entretenir avec Mélanie Sembeni, notre Présidente.

# Toutes les manifestations



## Une marche des maladies rares écourtée mais toujours motivée !

Les événements tragiques de la fin d'année 2015 ont obligé les organisateurs du Téléthon et les membres de l'Alliance Maladies Rares à annuler la manifestation habituelle qui faisait marcher, dans Paris, l'ensemble des volontaires (malades, familles, amis)



tous unis pour faire connaître ces maladies. Le samedi 5 décembre 2015, seul un tout petit nombre de personnes ont été habilitées à aller jusqu'au plateau-télé. A cette soirée, le panneau du syndrome de Rett était porté par Sandrine Madry, notre représentante auprès de l'Alliance Maladies Rares et Elisabeth Celestin, présidente d'honneur de l'AFSR. Merci les filles de porter haut ces lettres qui sont la raison d'être de l'AFSR !  
**Cécilia Fouquet, maman de Diane 11 ans et déléguée régionale Ile-de-France**

## Balade solidaire

À l'initiative de la Fondation Groupama pour la Santé, une balade solidaire a été organisée le 12 septembre 2015 à Illeville-sur-Montfort (27). L'objectif était de sensibiliser à la cause des maladies rares et de récolter des fonds en faveur de l'AFSR. Deux parcours étaient proposés (5 et 10 km) et une centaine de participants ont pris le départ pour la marche du matin, près d'une cinquantaine pour celle de l'après-midi dans la forêt de Montfort-sur-Risle. 1 500 € ont été récoltés grâce à la mobilisation des marcheurs. Malgré une météo un peu capricieuse, la journée s'est déroulée dans une ambiance conviviale avec le partage d'un repas le midi dans un pavillon de chasse. Les parents de 3 jolies filles atteintes du syndrome de Rett ont fait le déplacement pour l'évènement. Merci Marine, Méline et Charlotte ! Un grand merci à Monsieur Degroote (président de la caisse Groupama de Bernay), Monsieur Malfilatre (Président départemental Eure de Groupama Centre Manche) ainsi qu'à l'ensemble des présidents de caisses du département de l'Eure qui, par l'ajout de leurs généreux dons, ont permis la remise d'un chèque de 3 000 € en présence de la Présidente de la Fondation Groupama pour la Santé, Madame Dubost.

Ce don permettra l'acquisition d'un matériel de pointage oculaire qui sera mis à disposition des familles d'enfants atteints du syndrome de Rett.  
**Stéphanie Renaud, maman de Manon 10 ans et administratrice de l'AFSR**

## Les Journées d'information 2016

Les 28<sup>ème</sup> Journées d'info seront célébrées en famille à Center Parcs Les Hauts de Bruyères en Sologne du 3 au 6 juin ! C'est la 1<sup>ère</sup> fois que nous nous retrouverons aussi nombreux puisqu'il y aura 377 participants dont 92 personnes atteintes du syndrome de Rett. Un succès inégalé ! Nous nous réjouissons à l'idée de vous y accueillir avec vos enfants.



## Le Great Magic Show

Dans la dernière *Rett gazette*, Helena Soullignac nous partageait le plaisir qu'elle avait pris lors du Great Magic Show, spectacle de magie organisé par le Rotary Terre d'Envol, accompagnée par des familles de l'AFSR le 13 novembre 2015. Ce 14 janvier dernier, elle assistait avec Sylvie Malet, maman de Léonie, à la remise officielle des fonds récoltés lors de cet évènement. Plus de 6 000 euros ont été reversés à 3 associations dont l'AFSR. Cette somme est dédiée à la réédition du livre sur le syn-

## Un repas des familles Midi-Pyrénées froid à l'extérieur mais chaud et ensoleillé dans les cœurs !

Le 22 novembre dernier, nous avons eu un grand beau temps, froid mais ensoleillé qui nous a permis après un repas très convivial, de faire une belle balade dans la ferme pour rendre une petite visite aux animaux : chèvres, poules et coqs, ânes, lamas, chevaux, paons et autre volailles... 7 familles étaient au rendez-vous ! Les enfants présents étaient très en forme, souriants et très câlins, beaucoup d'échanges de regards, de sourires et de bisous entre eux. Et une nouvelle venue en Midi-Pyrénées : Irina Blondet, la doyenne du groupe (32 ans). Comme d'habitude, ce fut très sympathique, chaleureux et convivial. Nous remercions l'association Marie-Louise qui accueille, dans les 2 MAS quelle gère, 3 résidentes atteintes du syndrome de Rett et qui nous prête très gentiment la ferme Vivaldi pour notre repas des familles depuis maintenant 4 années.

Helena Soullignac, maman d'Anna 20 ans et déléguée régionale Midi-Pyrénées



drome de Rett. L'AFSR se joint à Helena et Sylvie pour renouveler tous ses remerciements à l'équipe du Rotary Terre d'Envol et à tous les bénévoles qui ont contribué au succès de cette soirée.

## LexisNexis

Le 14 janvier dernier, Audrey Granado a représenté l'AFSR lors de la remise de chèque au siège de l'entreprise LexisNexis à Paris.

Le groupe soutient les initiatives des collaborateurs pour organiser des actions de solidarité locales ou internationales. LexisNexis apporte ainsi son soutien à différentes associations choisies par ses salariés pour deux années et encourage le bénévolat au sein de l'entreprise. C'est ainsi que plusieurs salariés se sont chargés d'organiser différentes activités permettant de récolter des dons en 2014 et 2015 : ventes de gâteaux, de cartes de vœux, déjeuners, défis sportifs...

Avec la somme collectée et le soutien de la fondation de cette entreprise, c'est plus de 16 000 € qui permettent à plus de 30 familles d'être soutenues dans l'achat de matériel adapté. Nous avons été très touchés par leur investissement collectif, par l'intérêt et la confiance qu'ils ont manifesté envers notre association nationale, ainsi que par leurs idées riches et variées qui ont permis de collecter une telle somme. Nous leur souhaitons une bonne continuation et souhaitons à l'association qu'ils soutiendront durant ces 2 prochaines années, une collaboration aussi enrichissante que



celle qui a été la nôtre.

## Un cross pas comme les autres au Lycée Saint Adjutor

Le cross, peu d'entre nous en garde un bon souvenir. « Courir ; mais pour quoi faire ? » C'est la question à laquelle Florence Durand, professeure de sport de l'établissement de mes filles, a voulu répondre en organisant le cross cette année. Et c'est grâce à son implication et sa sensibilité, épaulée par Véronique, la responsable pastorale, que le cross a pris une toute autre valeur puisqu'il était question alors de courir pour une association, l'AFSR. L'intérêt des jeunes s'était déjà fait sentir lors de mes interventions de sensibilisation aux handicaps dans les classes. En ce jour de cross, la fête et la bonne humeur étaient de mise et Manon a couru (en poussette tout de même !) avec 3 jeunes de terminale qui se sont relayés sur 3 km ! La journée s'est terminée par la remise de prix pour les 10 premiers et Manon

qui était la championne de la journée. Les dons sont restés ouverts jusqu'à la fin de l'année 2015, et ont permis de récolter 834,14 € pour l'AFSR. Un grand merci au lycée Saint Adjutor, Florence, Véronique, Nina, Clovis, Julien et tous les élèves qui ont participé, ainsi que Monsieur Langlois pour sa collaboration solidaire.

Stéphanie Renaud



## TOUS CHERCHEURS, QUE DU BONHEUR

Du 26 au 28 octobre, grâce au stage «Tous chercheurs», nous étions 12 familles à nous glisser dans la peau de chercheurs plus ou moins expérimentés. Notre formatrice, Marion Mathieu, qui possède le super pouvoir de vulgariser et rendre accessible à tous un sujet aussi complexe que la génétique, a réussi l'exploit au cours de ces trois jours de passionner un auditoire aussi dissipé que le nôtre.

La dernière journée de ce stage, encadré par Laurent Villard, était consacrée à la visite des laboratoires de recherche. Un état de l'avancée de la recherche sur le syndrome de Rett a ainsi pu clôturer cette journée.

Sur un plan personnel, j'ai pu une nouvelle fois constater que, malgré l'importance des enjeux et les hautes technologies employées, les personnes impliquées dans la recherche ont su se mettre à ma portée de novice, et ça, c'est très rassurant. Je recommande fortement ce stage accessible à tous.

**Lionel Renaud, papa de Manon (10 ans)**

## LE DERNIER STAGE DE L'ANNÉE 2015 ALIMENTATION, NUTRITION, DIGESTION ET OSTÉOPOROSE

Le 28 novembre, 8 participants ont abordé avec Irène Benigni, diététicienne, et le Pr Agnès Linglart, pédiatre endocrinologue, les spécificités des apports nutritionnels indispensables dans le syndrome de Rett. L'ostéoporose a largement été décrite et a permis aux parents de connaître tous les éléments de prévention qui peuvent être mis en place.

## ET LE PREMIER DE L'ANNÉE : ORTHOPÉDIE ET VIE QUOTIDIENNE

Les 16 et 17 janvier, 13 parents ont pu profiter des connaissances et du professionnalisme de Catherine Dangleterre, médecin en rééducation fonctionnelle, Sylvie Gossart, ergothérapeute et Bruno Vinhais, orthoprothésiste. Venu avec de nombreuses interrogations concernant l'appareillage et le positionnement de leur enfant, les parents en ont appris davantage sur les déformations orthopédiques (sur la scoliose notamment) et ce qu'ils peuvent attendre du matériel orthopédique prescrit. Ce stage a fait l'unanimité et tous sont repartis avec de nouvelles pistes pour optimiser et préserver le confort de leur enfant.

## L'AFSR REMERCIE

- La direction et l'association des parents d'élèves de l'**institution Sainte Foy (77)** pour sa vente de gâteaux ayant permis de récolter 111 €.

- La **famille Giquel** qui a organisé comme chaque année le Pro AM de Golf et a ainsi récolté 6770 € au profit de l'AFSR.

- Mesdames **Lancelin et Hervé**, mamie et grand-tante d'Auriane, qui ont fabriqué et vendu des décorations de Noël au profit de l'AFSR pour un montant de 422 €.

- Madame **Caroline Foussadier**, qui a collecté la somme de 257 € en vendant ses créations en bois lors du Marché de Noël de Corbigny (58).

## La commission Matériel 2 nouvelles familles soutenues

Le 29 novembre dernier s'est réunie la commission Matériel qui a décidé de soutenir 2 nouveaux dossiers : elle participe au financement d'une remorque de transport d'un vélo thérapeutique ainsi que d'un vélo thérapeutique, chacun à hauteur de 600 €.

**La commission Matériel soutient financièrement les familles dans l'acquisition de matériel adapté ou d'aménagement spécifique. Myriam Fieschi, responsable de la commission, se tient à votre disposition pour étudier toutes vos demandes. myriam.fieschi@afsr.fr**

## prochains RV

- **Du 13 au 17 mai** : 8<sup>ème</sup> congrès mondial du syndrome de Rett à Kazan. Le programme et plus d'informations sont disponibles sur [worldcongress2016.rettysyndrome.ru/en/](http://worldcongress2016.rettysyndrome.ru/en/)

- **Du 3 au 6 juin** : 28<sup>ème</sup> Journées d'information à Center Parcs.

- **19 juin** : Course des Héros Paris et Course des Héros Lyon. D'ores et déjà, rejoignez l'une de nos 2 équipes pour vivre un immense moment de défi et de solidarité. Plus de renseignements auprès de Yann Daniel : [yann.daniel@afsr.fr](mailto:yann.daniel@afsr.fr) ou [www.coursedeshéros.com](http://www.coursedeshéros.com)

## Ils nous soutiennent !



## carnet de VIE

### Il nous a quitté



On me dit que mon papi Lili est parti se reposer. Alors, comme je n'avais pas tous les mots pour lui souhaiter bon voyage, Papa et maman

m'ont aidé. Il adorait ses enfants et ses petits-enfants.

Je suis arrivée à mon tour comme les autres mais avec mes différences. Notre complicité nous permettait de nous comprendre au-delà des mots et je me sentais bien en sa présence, parce que chaque fois que j'avais besoin de lui, il répondait toujours présent. Il savait m'aimer simplement, tendrement... avec justesse. Il était soucieux de ma santé, de mon bien-être, révolté parfois contre ces épreuves qui touchent des enfants. Il a montré jusqu'au bout son implication par sa volonté de faire aujourd'hui un dernier geste pour l'AFSR.

Merci Papi Lili. Repose-toi bien.

**Clara, ta poupette**

### Ils nous rejoignent

L'AFSR accueille 8 nouvelles familles. Nous les remercions pour leur confiance. Elles trouveront à nos côtés entraide, partage et compréhension.

**Fanny (25 ans)** habite en Midi-Pyrénées.



**Fleur (2 ans)** a 2 sœurs et vit avec ses parents en Lorraine.



**Julie (2 ans et demi)** vit avec ses parents et son frère jumeau en Belgique.

**Laly (3 ans et demi)** vit avec son grand frère et ses parents en Rhône-Alpes.



**Marion (3 ans et demi)** a une sœur jumelle, un frère et habite en Belgique.



**Naomi (4 ans)** a un frère et une sœur et vit avec ses parents en Ile-de-France.

**Roxane (9 ans)** vit avec ses parents et sa sœur de 14 ans en région parisienne.

### Rett gazette n°17

Directrice de publication : Mélanie Sembeni - Rédaction : Sophie Bourdon, Audrey Granado, Amandine Léost - Graphisme : Quetaryl  
Impression : 3ma group

Prochaine Rett gazette : mai 2016