

# RETT GAZETTE

N°18 - AOÛT 2016



EDITO

à la **Une**

## REMISE DU PRIX CONFOÀCOEUR 2016 On a gagné !

**W**EEK-END de remise de prix, week-end exceptionnel en famille à Center Parcs, Courses des Héros, manifestations et repas des familles, l'AFSR n'a pas chômé au mois de juin ! Je souhaite juste tous vous remercier de rendre notre association si vaillante et dynamique !

J'en profite aussi pour souhaiter la bienvenue à nos nouveaux administrateurs : Anne-Sophie, Héléne, Samuel et Stelly ! Grâce à votre engagement, les actions de l'AFSR vont pouvoir continuer ! Un très bel été à tous !

Sophie Bourdon, vice-présidente

Il y a quelques semaines, tous les collaborateurs du groupe Conforama (mon employeur depuis plus de 22 ans) ont été invités à voter, dans le cadre de l'opération *Confoàcoeur*, pour choisir, parmi les dix projets sélectionnés, celui qui leur paraissait le plus solidaire. Le titre du projet déposé par l'AFSR était : « *28<sup>ème</sup> Journées d'information et d'échanges autour du syndrome de Rett* » et nous avons alors une semaine pour le défendre.

J'ai passé des dizaines d'appels téléphoniques, des familles se sont déplacées dans les magasins de leur région, ont hélé leur réseau, leur famille, afin de permettre à l'AFSR de remporter cette année cet appel à projet. Avec la mobilisation de toutes les régions, c'est plus de 51 % des votes des collaborateurs qui ont été en faveur de l'AFSR.

## REMISE DU PRIX 2015 DE LA FONDATION DU GRAND ORIENT DE FRANCE

*Au profit de la lutte contre le polyhandicap*

Le samedi 28 mai, Mélanie Sembeni et Sophie Bourdon ont eu l'honneur de recevoir, au nom de l'AFSR, le *Prix de la Solidarité 2015* de la Fondation du Grand Orient de France en présence de Daniel Keller, président du Grand Orient de France, Ségolène Neuville, secrétaire d'état chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion et Héléne Conwet-Mouret, sénatrice représentant les français établis hors de France. L'AFSR a reçu ce prix conjointement avec ADEPO, l'association de défense des personnes polyhandicapées présidée par Francis Roque (époux de Christiane Roque, présidente d'honneur de l'AFSR).

La somme de 10 000 € a été remise à notre association à cette occasion. Nous remercions chaleureusement la Fondation du GODF pour son soutien.



1 WEEK-END  
2 PRIX

La dotation, un soutien financier de 10 000 €, a été complétée par un second don de 436 € récolté lors d'une vente de bracelets et de tee-shirts fin mai, au siège social de Conforama. Le 29 mai, l'équipe des coureurs de *Confoàcoeur*, a porté à Paris, les couleurs de l'AFSR pendant la course des 10 kms de l'Équipe. Un immense merci aux familles de l'AFSR, à mes collègues de toute la France, à ceux du magasin de Saint-Priest, ainsi qu'à mes responsables, pour leur soutien si précieux. Merci à Romain Leclerc, chargé de missions RSE au siège social et à son équipe. J'ai une pensée toute particulière pour les neuf autres associations dont les projets étaient également très nobles. Je leur souhaite bonne chance à tous.

Marie Garnier, maman d'Anaïs (27 ans)  
et déléguée régionale Rhône-Alpes



# à l'ASSO

## « Créativité au quotidien » et très enrichissant !

STAGES

Lors du stage des 12 et 13 mars, nous avons appris un peu de théorie au sujet de la stimulation basale ([www.stimulationbasale.fr](http://www.stimulationbasale.fr)) et surtout nous nous sommes mis à la place de nos enfants. Par le biais d'expériences en duo ou en groupe, nous avons mieux compris ce qu'ils vivent et de quelle façon ils le vivent. Cela nous a permis d'apprendre à faire autrement, ou de mieux comprendre pourquoi telle ou telle façon de faire est mieux vécue et plus profitable pour eux : tous nos enfants ont des compétences et nous avons appris à nous en servir pour leur proposer des activités, jeux et apprentissages adaptés. L'approche de la stimulation basale nous permet aussi de faciliter les gestes du quotidien et de les rendre plus agréables pour nos enfants, notamment lors de moments spécifiques comme le réveil, l'habillage, la toilette, les repas, le coucher.

Grâce à des formatrices passionnées et passionnantes, ainsi qu'un groupe de patients intéressés et dynamiques, ce stage a été vécu très positivement par chacun. Nous sommes repartis encore plus motivés pour mettre en place tous ces apprentissages au quotidien.

**Hélène Pelletier, maman d'Isla (5 ans), administratrice de l'AFSR et déléguée régionale Centre**



## SOLIDARITE Collecte de gourdes à la ludothèque Prélude d'Abbeville

Pendant le premier trimestre 2016, un groupe d'enfants de la ludothèque Prélude d'Abbeville a travaillé sur le thème de la solidarité. Ils nous ont proposé de venir présenter Diane et l'AFSR ainsi que l'opération «collecte de pomportes» déjà mise en place à l'école de Diane (mais aussi par d'autres parents dans toute la France !). Pour clore le trimestre, nous avons été invités à venir chercher leur première récolte. Et quelle surprise de découvrir qu'ils avaient fabriqué de jolis cadeaux pour Diane ! Nous avons été touchés par leur investissement et leur motivation pour faire plaisir à notre Bettinette. Merci à eux ainsi qu'à toute l'équipe de la ludothèque !

En fin de trimestre, une affiche mentionnant l'AFSR a été mise à la ludothèque pour la collecte de gourdes. Cela a permis de faire connaître l'association et un chèque de 250€ nous a été remis lors de la soirée zumba organisée le 19 mars, par l'association sportive de Valenciennes des Quénois.

**Aïme-Sophie Pearson, maman de Diane (5 ans) et administratrice de l'AFSR**



## Stage de danse à Gargenville

Le 17 avril,

**4** styles de danse, **5** heures de cours,

**1** professeur en très grande forme,

**26** participants, **4** pizzas maison,

**168** bonbons et la dose de sourires ont permis de récolter la très belle somme de 965 € au profit de l'association Française du Syndrome de Rett. Merci à l'association **Substance** et à tous les participants !

**Annelia Daniel, maman de Maxime (5 ans)**



## Course à Echillais

Le 24 avril 2016 se déroulait la première course à pieds organisée par *Les amis coureurs* et le Comité d'animation d'Echillais, petit village de Charente-Maritime dont le sous-officier et ou GUY travaille actuellement. Cette équipe dynamique, souriante et généreuse voulait reverser une partie des bénéfices à une association et l'AFSR a été choisie. Le 17 juin, c'est autour d'un apéritif convivial et par l'intermédiaire de Léa que l'AFSR a reçu un don de 1 000 € pour financer la recherche. Un grand merci à tous !

**Pascal Bidoux Ruelie, maman de Léa (22 ans) et déléguée régionale Poitou-Charentes**

## Balade solidaire

La Fondation Groupama pour la Santé organise chaque année le 1<sup>er</sup> dimanche de juin les balades solidaires, au profit d'associations de patients atteints d'une maladie rare.

Cette année Groupama Marne Ardennes a retenu le projet de l'AFSR pour sa marche solidaire dans les Ardennes à Vaux-Montreuil. Grâce à la mobilisation dévouée et collaborative de Groupama, la journée a été une réussite : 169 marcheurs sur 2 parcours de 8 et 15 kilomètres, 90 repas, des activités proposées sur place, des dons... C'est non sans émotion que nous avons eu l'honneur de représenter l'AFSR lors de cette journée. Nous avons pu parler de la maladie de notre petite fille et des actions de l'AFSR pour toutes les familles qu'elle représente. 2 237 € nous ont été remis pour permettre aux familles de participer aux 28<sup>èmes</sup> Journées d'information. Un grand merci à Groupama, Marie-Christine Hebert, Marthe Manesse et à tous les marcheurs.

→ <http://www.lesamicaldesras.com/index.htm#et-selection-Ardennes>  
**Gaëlle et Bruno Sembeli, les parents de Mélanie et grands-parents de Zoé (10 ans)**



## Le gène Congrès mondial sur le syndrome de Rett

Il s'est tenu du 13 au 17 mai 2016 dans la ville millénaire de Kazan en République du Tatarstan de la Fédération de Russie. Les scientifiques et les médecins internationaux se sont réunis en présence des familles et de filles atteintes par le syndrome de Rett.

Cet événement a mobilisé 650 personnes. Le programme du congrès comprenait une séance plénière au cours des premiers jours, puis des sessions parallèles les jours suivants. Des visites de centres de réadaptation pour adultes et enfants avaient été planifiées. Les familles ont eu l'occasion de rencontrer les médecins internationaux qui ont proposé des consultations pour leurs enfants. Il y avait au programme un aperçu de la situation en Russie, un point sur la connaissance génétique de la maladie, les essais cliniques en cours et les axes thérapeutiques envisagés ainsi que l'importance de l'utilisation des bases de données internationales.

Il y avait au programme un aperçu de la situation en Russie, un point sur la connaissance génétique de la maladie, les essais cliniques en cours et les axes thérapeutiques envisagés ainsi que l'importance de l'utilisation des bases de données internationales. Des données internationales. La posture, la marche ont été particulièrement appréciées par les familles.

**Thomas Bertrand, papa de Marjol (10 ans) et président du Rett Syndrome Europe**



## LES REPAS EN RÉGIONS

### Repas des familles Centre

Une journée de rencontre sous le signe du partage et de la bonne humeur, pour ce repas des familles de la région Centre qui a eu lieu le 28 février. De façon très conviviale, 4 familles se sont rencontrées : échanges d'expériences, partages... Tous sont repartis avec le sourire et l'envie de recommencer ! Ce fut un plaisir de préparer puis de partager cette journée avec vous ! Merci à tous !

**Hélène Pelletier**

### Une belle journée pour nos princesses !

Le 1<sup>er</sup> mai, nous étions invités par l'association **Les Altes du petit prince** et par son président, Jean-Philippe Mayol, à la base aérienne d'Anbrieu-en-Bugey. Plusieurs familles de la région Rhône-Alpes avaient fait le déplacement avec leurs petites et grandes princesses.

Ce jour-là, « Dame météo » avait oublié de commander une tempête de ciel bleu.

De ce fait, sécurité oblige, le baptême de l'air initialement prévu, fut donc annulé. Le bonheur d'être ensemble et les sourires, suffirent à réchauffer nos cœurs et faire de cette journée une journée inoubliable. Jean-Philippe, Agnès, tous les bénévoles des **Altes du petit prince**, le personnel de la base aérienne 278 et le Colonel Chambonnet d'Anbrieu-en-Bugey avaient prévu un plan B. Des baptêmes en side-cars, un atelier maquillage, un atelier de customisation de notre joli diplôme, rien ne manquait, et je peux vous dire que nous avons été chouchoutés. Tout le monde est partant pour revenir !

Nous vous adressons un très grand merci Monsieur le Président des **Altes du petit prince** ainsi qu'à toutes les personnes qui ont permis la réussite de cette journée.

**Marie Garnier**

## Résultats de l'assemblée générale ordinaire

Nombre de membres inscrits : 587  
Nombre de votants : 229 dont 62 directs et 167 par correspondance  
Nombre de bulletins nuls ou blancs : 17  
Nombre de bulletins exprimés : 212

### Elections au conseil d'administration

-Stélys Ballet  
210 pour, 1 contre et 1 abstention  
-Samuel Boullier  
210 pour, 1 contre et 1 abstention  
-Sophie Bourdon  
207 pour, 0 contre et 5 abstentions  
-Hélène Pelletier  
208 pour, 2 contre et 2 abstentions  
-Anne-Sophie Pierson  
211 pour, 0 contre et 1 abstention

Tous les candidats aux postes d'administrateurs sont déclarés élus à la majorité.

### Procès-verbal de l'AGO du 30 mai 2015

206 pour, 1 contre et 5 abstentions  
Résolution adoptée à la majorité

### Procès-verbal de l'AGE du 30 mai 2015

206 pour, 0 contre et 6 abstentions  
Résolution adoptée à la majorité

### Procès-verbal de l'AGE du 28 juin 2015

205 pour, 0 contre et 7 abstentions  
Résolution adoptée à la majorité

### Rapport d'activité 2015

208 pour, 1 contre et 3 abstentions  
Résolution adoptée à la majorité

### Rapport financier de l'exercice 2015

208 pour, 1 contre et 3 abstentions  
Résolution adoptée à la majorité

### Affectation du résultat de l'exercice 2015

206 pour, 1 contre et 5 abstentions  
Résolution adoptée à la majorité

### Budget prévisionnel 2016

207 pour, 1 contre et 4 abstentions  
Résolution adoptée à la majorité

### Renouvellement du mandat du commissaire aux comptes titulaire

Philippe Doin pour 6 ans  
209 pour, 0 contre et 3 abstentions  
Résolution adoptée à la majorité

### Renouvellement du mandat du commissaire aux comptes suppléant

Monique Vezzy-Seguret pour 6 ans  
209 pour, 0 contre et 3 abstentions  
Résolution adoptée à la majorité

### Transfert du siège social du 16 place

A. Briand à Agnetz au 664 rue du Champ  
Monette à Agnetz

207 pour, 0 contre et 5 abstentions  
Résolution adoptée à la majorité

## Tirelire

Début janvier, une tirelire était jointe à l'envoi de notre *Rett gazette* n°16. Vous avez été nombreux à nous demander d'autres exemplaires afin de les installer chez vos commerçants préférés ! Malgré de son succès, le stock de petites boîtes s'est écoulé rapidement et les premières retours de collectes sont arrivés au bureau de l'AFSR ! Près de 500 € ont déjà été récoltés. Une nouvelle impression des tirelles a été effectuée, n'hésitez pas à nous demander des exemplaires supplémentaires par mail.

→ [contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr)



## L'AFSR REMERCIÉ

- Les jeunes de la chorale de la paroisse de **Benfeld**, pour l'organisation de la soirée Boi de soupe ayant permis de récolter 500 €.
- L'association **Courir à Fuveau** pour la remise d'un chèque de 500 € suite à la course La Fuvaine 2016 qui s'est déroulée le 3 janvier.
- L'APEL et l'école **Sainte-Thérèse d'Orzol-La-Ferrière**, qui ont renouvelé leur soutien en versant à l'AFSR près de 3 000 €.
- L'association **Gym Vaulchelloise** pour l'organisation de leur soirée Zumba et la remise d'un chèque de 250 €.
- La famille **Droual** et l'association **Ateliers en Expos**, pour l'organisation du Fest Noz de Gourin du 2 avril 2016 qui a permis de récolter 1 610 €.
- La municipalité de **Préaux** pour son soutien renouvelé en 2016.
- Le Club des randonneurs des **brasseries Kronenbourg** et la famille **Spielmann**, pour leur don de 850 € en faveur de la recherche suite à la course cycliste organisée à Obernai (67) le 10 avril.
- **Sun Fern Mammade** pour l'organisation du Bootcamp du 4 juin, permettant de récolter 1 060 €.

RETT GAZETTE N°18 août 2016

## carnet ROSE

**Lysian** est né le 9 avril 2016 pour le plus grand bonheur de ses grandes sœurs Laurélien et Louann. Bienvenue à ce petit trésor.



## LA COMMISSION MATÉRIEL

Nous vous remercions que l'AFSR peut vous aider dans l'achat de matériel adapté ou l'aménagement spécifique à votre enfant. Pour obtenir les conditions d'attribution de cette aide, Myriam Fieschi se tient à votre disposition.

Vous pouvez la contacter par mail à : [myriam.fieschi@afsr.fr](mailto:myriam.fieschi@afsr.fr)

## prochains stages

- Les 1<sup>er</sup> et 2 octobre 2016  
*La communication alternative améliorée* animé par Marie-voisin-Du Buit, orthophoniste. Quelques places restent disponibles.
  - Du 25 au 27 octobre 2016  
*Tous caractères spécial frère* animé par Marion Mathieu, formatrice scientifique et chercheur spécialiste du syndrome de Rett. Stage complet.
  - Le 10 décembre 2016  
*Les troubles respiratoires* animé par Alain Jouve, kinésithérapeute et spécialiste des troubles respiratoires. Des places restent disponibles !
- Si vous êtes intéressés, envoyez un mail à [contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr) ou appelez le 09 72 41 09 89.

## Ils nous soutiennent !



## carnet de MIE

### Ils nous ont quittés

L'AFSR adresse ses affectueuses pensées à la famille Dorchies en souvenir d'**Arthur** parti beaucoup trop tôt. Il allait avoir 9 ans et était atteint d'une mutation sur le gène MECP2. L'AFSR reste présente pour eux.

L'AFSR réitère ses condoléances aux familles Delabeye, Boutillier, Avoine et Célestin. Nous les soutenons dans leur épreuve de deuil et les remercions très chaleureusement pour leurs dons collectés, d'un montant total de 6 565 €, lors du départ de :

- **Christiane Delabeye**, la grand-mère de Séverine Liénart.
  - **Freddy Raison**, le grand-oncle de Laura Boutillier.
  - **Marie-Hélène Rivet**, la grand-mère d'Illona Célestin.
  - **Hervé Renet**, le cousin de Charlotte Avoine.
- « Lors du décès accidentel d'Hervé Renet, cousin de Charlotte, l'épouse et les enfants d'Hervé ont proposé de faire des dons, notamment à l'AFSR, par amitié pour notre fille. La somme de 3 015 € a été remise à l'association. »  
Les parents de Charlotte (27 ans)

### Ils nous rejoignent

L'AFSR accueille 14 nouvelles familles. Nous les remercions pour leur confiance et espérons qu'elles trouveront à nos côtés entraide, partage et compréhension.



**Eleanore**, 4 ans, vit avec son grand frère et ses parents dans le Calvados.



**Eya**, 4 ans, a une sœur de 8 ans et vit avec sa famille dans le Val-de-Marne.



**Mako**, 3 ans, vit avec sa grande sœur Océane, 5 ans en Bretagne.



**Zoé**, 6 ans, habite la région de Tours avec son grand frère Quentin âgé de 8 ans.



**Maélyne**, 2 ans, vit en Auvergne avec son grand frère Aymeric 7 ans et sa grande sœur Léa 14 ans.

Bienvenue également à **Emmy, Camilla-Liyla, Thea, Juliette, Wilhelmina, Lyra** et **Ines, Collin, et Sylvie Prince Mimi**.

## Rett gazette n°18

Directrice de publication : Mélanie Sembent  
Rédaction : Sophie Bourdon, Audrey Ganado et Hélène Pelletier  
Graphisme : Quatany - Impression : 3MA Group

Prochaine *Rett gazette* : septembre 2016