

RETT GAZETTE

N°20 - DÉCEMBRE 2016



EDITO

2016 touche déjà à sa fin ! Ponctué par ses événements familiaux traditionnels, la fin de l'année est aussi l'occasion de vous rappeler que l'AFSR a besoin de votre soutien :

- Tout don fait à l'AFSR avant le 31 décembre 2016 vous donne droit à une déduction fiscale sur l'année 2016 : 66% du montant de votre don sera déductible de votre impôt sur le revenu, dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

- Nous préparons la *Course des Héros 2017* : toute entreprise qui souhaiterait challenger ses salariés dans le cadre d'une course solidaire est la bienvenue à nos côtés.

- Vous avez du temps ? Vous souhaitez être actif dans le fonctionnement et la politique de l'AFSR ? Rejoignez-nous en 2017 au conseil d'administration ou aux délégations régionales !

Pour tout renseignement, contactez-nous par téléphone au 09 72 47 47 30 ou par mail à contact@afsr.fr. Nous avons besoin de vous. Merci.

Sophie Bourdon, vice-présidente



UNE MISS POUR NOS ENFANTS !

Tess, petite rémoise de 2 ans et demi a rejoint l'AFSR il y a tout juste quelques semaines. A l'issue du diagnostic, Charlotte Patat,

jeune femme de 19 ans élue Miss Champagne-Ardenne, s'est rapprochée de la famille de Tess, émue par la situation. Soucieuse de vouloir aider non seulement cette petite mais aussi tous les autres enfants touchés par le syndrome de Rett, elle s'est naturellement rapprochée de l'AFSR. Dans son parcours médiatique précédant l'élection de Miss France du 17 décembre dernier, Charlotte nous a proposé d'être notre ambassadrice. Un grand merci à elle ! Nous lui souhaitons tout le succès qu'elle mérite.

Nos Amazones au grand cœur

Tout a commencé par un post de ma part, sur la page du Raid Amazones. Très vite, une équipe a répondu à mon appel. *Les Gones Réveuses*, Mylène, Virginie et Marilyn, sont devenues comme une évidence, nos ambassadrices du cœur. Avant de s'envoler pour la Californie, elles ont effectué un don de 1000 euros à l'association. Du 14 au 19 novembre, elles ont fait voyager nos enfants, dans leur sac à dos, jusqu'en Californie. Elles nous ont adressé ces photos magnifiques, où leur sourire rayonnant, côtoyait le sourire et les yeux lumineux de nos enfants. La Rett Family a vibré sur leurs pas, de Pipes Canyon à Los Angeles, de Moreno Valley au Parc National de Joshua Tree. Elles nous ont émerveillés, partageant avec nous tous ces paysages grandioses et finissant cette belle aventure, la main dans la main, pendant les derniers kilomètres de ce grand raid. Rien n'aurait pu les arrêter, pas même, la chute de Marilyn lors du trek, le malaise de Mylène à cause de la chaleur ou encore la multitude de bleus sur les jambes de Virginie. Nos papillons étaient là, posés sur les épaules des filles. C'est donc avec courage, que nos belles ambassadrices, des papillons pleins les yeux, se sont retrouvées 21^{ème} sur 63 au classement final du Raid Amazones 2016. Merci les filles, vous êtes formidables et dans nos cœurs depuis notre toute première rencontre.

Marie Garnier, déléguée régionale
Auvergne-Rhône-Alpes

A la Une

RTT 50.1

Vienne, du 15 au 17 septembre 2016

Une célébration exceptionnelle 50 ans après la première publication sur le syndrome de Rett par le Professeur Andreas Rett

L'association autrichienne du syndrome de Rett a réuni une centaine de parents et scientifiques à la mémoire d'Andreas Rett. Une conférence très forte en émotions où s'ajoutaient aux sessions scientifiques, médicales et paramédicales, des sessions sur l'histoire du syndrome de Rett vue par les professionnels et par les associations. Ce qui est aujourd'hui connu comme le syndrome de Rett a été décrit dès 1966 par Andreas Rett, neuropédiatre, dans une revue médicale publiée en langue allemande. Cette description précoce offrait une version presque identique aux symptômes cliniques complets aujourd'hui reconnus comme critères de diagnostic du syndrome de Rett. A la même époque, les scientifiques des Etats-Unis, d'Europe et d'Asie reconnaissent dans les couloirs de leurs cliniques, des patientes présentant les symptômes décrits dans la publication.

Cette conférence a été l'occasion de rappeler que le Professeur Rett était à l'initiative de la création des associations de parents aux Etats-Unis et en Europe dès 1984.

Thomas Bertrand, président
du Rett Syndrom Europe

Le compte-rendu intégral est disponible sur www.afsr.fr ou sur www.rett syndrome.eu



à l'asso

LES REPAS EN RÉGIONS

Rencontre des familles d'Aquitaine, un bon cru !

Le dimanche 2 octobre, venues de Limoges à Bayonne en passant par Bordeaux, Périgueux, Agen et plus localement Casseneuil et Bias, 8 familles se sont retrouvées au centre de loisirs de Bias (Lot-et-Garonne) pour la 4^{ème} année consécutive. Un grand merci au passage à l'Association Loisirs Jeunesse et à la mairie de Bias pour leur confiance renouvelée ! Apéritif et dessert offerts par l'AFSR, pique-nique tiré du sac, aires de jeux dans un cadre sécurisé et météo clémente : tous les ingrédients étaient réunis pour faire de cette après-midi un moment convivial autour de Charlotte, doyenne du groupe (25 ans), Tess, Auriane, Lilou, Anaïs, Romane L., Romane C. et Elsa, la cadette (5 ans). Le moment aussi pour Pascal, délégué régional, de signifier son envie de passer le relais.

Natacha Lespinasse, maman d'Auriane (13 ans)



Repas des familles Basse-Normandie

Le dimanche 16 octobre a eu lieu le repas des familles de Basse-Normandie et comme l'an dernier la famille Tramaille/Bryon d'Ile-et-Vilaine nous a fait le plaisir d'être à nos côtés avec leur petite Angèle.

Nous avons rencontré Marie-Liesse, la doyenne de notre région âgée de 49 ans (à gauche sur la photo) accompagnée de Jean et Béatrice, ses parents (fidèles depuis les premières rencontres régionales). Le sourire, la présence et les capacités de Marie-Liesse ont vivement encouragé les parents de jeunes enfants. Nous avons passé une journée très sympathique et l'accueil des restaurateurs fut une fois

encore formidable. Je tiens à remercier les familles Machue et leur grande fille Anna, ainsi que la famille d'Eléonore (nouvellement diagnostiquée) pour leur « première rencontre ». Je remercie chaleureusement toutes les autres familles présentes et j'ai une pensée particulière pour les familles Martin, Raimbault et Bazin, fidèles de ces rencontres, qui n'ont pu être présentes cette année. Je vous donne rendez-vous à tous l'année prochaine !

Merci une fois encore à l'AFSR de nous offrir la possibilité de tels moments d'échanges.

Nathalie Delaunay, déléguée régionale Basse-Normandie

Communication ciblée pour faire connaître le syndrome de Rett



Mélanie Sembeni a eu l'occasion de travailler chez IDS Santé, une entreprise qui développe des solutions pour les patients dans la salle d'attente et gère un centre d'appel dédié aux innovations pour les professionnels de santé. En parlant de son engagement à l'AFSR, Mélanie s'est vue proposer la mise en place gracieuse de 10 000 flyers de l'association dans 1 000 cabinets de pédiatrie. Une belle aubaine pour sensibiliser les pédiatres et la population au syndrome de Rett. Un grand merci à IDS Santé !



Opération « Chocolats » rondement menée !



Comme chaque année, le conseil d'administration de l'AFSR a retroussé les manches et a participé à une vente de chocolats via le réseau Initiatives. Avec un chiffre d'affaires total de 6 936 €, c'est un bénéfice de 1 667 € que l'AFSR a pu dégager. Un grand merci à nos deux meilleurs vendeurs : Yann Daniel et Thomas Bertrand.

L'AFSR modifie ses Journées d'info !

L'AFSR vous propose une nouvelle formule en 2017 et vous donne 2 rendez-vous

- Le Séjour Familles 2017 se déroulera du 12 au 15 mai à Center Parcs Les Hauts de Bruyères en Sologne. Véritable moment de détente, ce sera l'occasion de nous retrouver tous le temps d'un week-end en famille. L'assemblée générale annuelle de notre association aura aussi lieu lors de ce séjour.

- Les 29^{ème} Journées d'Information sont maintenues et auront lieu en octobre 2017 à Paris ou en région parisienne. La date et le lieu précis vous seront communiqués ultérieurement. Vous pourrez participer à des conférences et des ateliers sur le syndrome de Rett. Purement informatif, cet événement sera ouvert aux parents mais aussi à toute personne souhaitant plus d'informations sur le syndrome de Rett (grands-parents, professionnels, étudiants...).



Stage Tous Chercheurs

Tous Chercheurs : voilà bien un stage qui me faisait de l'œil depuis un moment. J'ai toujours pensé qu'on combat mieux ce que l'on comprend. Quand j'ai vu passer cette session ouverte aux fratries, je me suis dit que c'était le moment ou jamais. Léo a toujours posé beaucoup de questions sur la maladie de sa petite sœur et à 15 ans, il avait l'âge idéal pour participer. Pour ma part j'avais peur d'être un peu dépassée (mes cours de génétique de terminale étaient bien loin...) mais en fait, Marion et Jean (les chercheurs/animateurs) se mettent à la portée de chacun. Aux temps de réflexion succèdent des temps d'expérimentation, puis de discussion. L'ambiance est détendue mais studieuse, comme si tout le monde se connaissait depuis longtemps. Je suis très heureuse d'avoir pu partager cette expérience avec mon fils. Ce fut une parenthèse unique située dans le cadre magnifique des calanques et nous pouvons en reparler de retour à la maison.

Je vous encourage à participer à ce stage. Cela m'a permis de comprendre que malades, parents et chercheurs n'étaient pas sur des planètes différentes et que la recherche n'est pas vaine, elle TROUVE au quotidien : il faut y croire ! La dernière après-midi en compagnie du chercheur, le Dr Laurent Villard, qui travaille plus particulièrement sur le syndrome de Rett et sur l'épilepsie, a permis de renforcer ce sentiment de proximité : il a répondu à toutes nos questions en toute simplicité, nous montrant que c'est bien tous ensemble que nous sommes les plus forts face à la maladie.

Arielle, maman de Romane (10 ans)

J'aime comprendre et ce stage a répondu à toutes mes attentes. Ce qui est intéressant, c'est qu'on peut manipuler comme les chercheurs, et qu'on rencontre de vrais chercheurs au sein même de l'INSERM. L'ambiance entre adultes et ados a été très sympa. Et en plus, j'ai pris de l'avance sur mon programme de SVT. Un seul regret, que cela n'ait pas duré plus longtemps !

Léo 15 ans, frère de Romane (10 ans)

PROJET

Convaincre les établissements médico-sociaux du bien-fondé de la communication par ordinateur à commande oculaire

L'AFSR propose à ses familles un nouveau service : le prêt d'ordinateur à commande oculaire (Tobii). En effet, l'AFSR a fait l'acquisition d'un ordinateur Tobii 115 et d'une tablette équipée d'un PC Eye Go. La société



Proteor, qui distribue ces produits, nous a également prêté un second ordinateur 115. Le but de ces acquisitions et de ce prêt est de pouvoir proposer aux établissements qui accueillent un ou plusieurs enfants touchés par le syndrome de Rett, de tester le bien-fondé de la communication avec ce système et de les encourager à en faire l'acquisition par la suite. Le prêt est encadré par une convention « Etablissement », complétée par une convention « Familles » qui permet aux familles de l'AFSR de récupérer le matériel le temps des week-end et des congés éventuels.

Le premier prêt est actuellement mis en place à l'IME Les Heures Claires dans les Yvelines (78). Après une formation assurée par Cyril Chollet, chef de marché France Tobii Dynavox réalisée auprès des familles et des professionnels de l'établissement, l'ergothérapeute en charge du projet va pouvoir mettre en place des sessions avec les enfants du centre afin d'évaluer leurs capacités. Par la suite, si les résultats s'avèrent satisfaisants et que la famille souhaite en faire l'acquisition, elle pourra appuyer la demande de financement auprès de la MDPH grâce à un argumentaire concret et personnalisé.

Depuis quelques jours, un petit « nouveau » a pointé son nez à l'IME les Heures Claires : Tobii ! Prêté par l'AFSR pour plusieurs semaines, les professionnels du centre vont pouvoir découvrir les bienfaits de cette merveille et l'utiliser pour Marine, Manon, Colyne et Maxine, mais pas que... L'ensemble des enfants va pouvoir en profiter ! Ce système de commande oculaire adaptable à l'écran d'ordinateur ou de tablette numérique va enfin permettre à nos filles de progresser dans la communication. Et si tout se passe comme prévu, le centre achètera à son tour son propre Tobii, et ainsi pérenniserait le projet. MERCI l'AFSR !

Aurélia et Yann, parents de Maxine (6 ans)

Si l'établissement qui accueille votre enfant est intéressé par ce projet, merci de contacter l'AFSR à la permanence téléphonique au 09 72 47 47 30 ou par mail à contact@afsr.fr.

SOLIDARITÉ



Une professeur de yoga au grand coeur

Marie est professeur de yoga à Versoix, en Suisse. Elle donne tous ses cours bénévolement, chaque semaine chez elle. Il y a le groupe hebdomadaire du vendredi, et également des cours ponctuels comme pour le « yoga des hormones ». Une panier est à disposition pour les participantes qui laissent l'équivalent de 10 € par cours. Marie remet le fruit de cette cagnotte à une ou plusieurs associations. Marie savait qu'Olivier, le mari d'une des yogistes, court parfois pour Salomé, comme dernièrement pour le marathon de Copenhague. Il leur a parlé un jour de Salomé, une petite fille de 11 ans atteinte du syndrome de Rett et de l'affection qu'il lui porte ; et aussi de l'AFSR qui rassemble toutes les copines de Salomé. C'était décidé : 1000 € de leur collecte de cette année iront en soutien à l'AFSR. Un grand merci à ces yogistes au grand coeur !

Sophie Bourdon, maman de Salomé (11 ans)

LA COMMISSION MATÉRIEL

La commission Matériel s'est réunie une dernière fois pour l'année 2016 le 20 novembre dernier. Elle a décidé de soutenir une nouvelle famille en participant à hauteur de 110 € pour l'achat d'un brancard de douche.

En 2016, c'est ainsi que 4 familles ont été soutenues financièrement dans l'achat de matériel pour leur enfant polyhandicapé, pour un total de 1 439,98 €.

Depuis sa création en 2015, 9 familles auront ainsi été aidées pour un montant total de 4 315,84 €. Un bilan très encourageant.

Nous vous rappelons que l'AFSR peut vous aider dans l'achat de matériel adapté ou d'aménagement spécifique.

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

Ça bouge en région !

Le délégué régional a un rôle d'accueil, d'écoute, de soutien et d'information auprès des familles. Il oriente ou conseille les parents dans leurs démarches administratives. Il les aide aussi à rechercher une prise en charge adaptée pour leur enfant en les informant sur les possibilités de la région. Il organise, souvent en binôme, une rencontre annuelle des familles dans sa région.

L'AFSR remercie les délégués régionaux Pascal Lespinasse et Frédéric Morin, qui après plusieurs années auprès des familles, ont passé le relais à Arielle Leluc et Mélanie Chrisodoulos, déléguées Nouvelle Aquitaine, pour le territoire Aquitaine. Nicolas Charles rejoint également l'équipe des délégués régionaux, en région Occitanie, pour le territoire Midi-Pyrénées.

Nous remercions aussi Saloua Triki et saluons Guylaine Paturel qui reprend la délégation Auvergne-Rhône-Alpes en binôme avec Marie Garnier.

Une bonne nouvelle également en Ile-de-France : Sandrine Eifermann-Soutarson et Françoise Carpentier arrivent pour soutenir les familles qui manquaient cruellement de déléguées !

Merci à tous.

→ Si vous habitez en Bourgogne-Franche-Comté, Pays-de-la-Loire ou Bretagne, et que l'aventure vous tente, merci de vous rapprocher d'Hélène Pelletier (helene.pelletier@afsr.fr)

L'AFSR REMERCIE



- L'association **Les mots dans ses yeux** pour son don de 6 500 €.

- L'association **La vie selon Noémie** pour son don de 2 000 € en faveur de la recherche médicale.

- **Edouard Courtial**, député de l'Oise, pour la dotation de sa réserve parlementaire de 4 000 €.

- La mairie d'Agnetz pour avoir réservé un article sur l'AFSR dans son journal communal.

- La famille **Giquel** pour l'organisation du 8^{ème} Proam de Golf en faveur de la recherche médicale et leur don de 3 200 €.

- La société **Conforama** pour sa vente solidaire organisée au profit de notre association qui a permis de collecter 8 316 €.

- La famille **Moulin** ainsi que tous les artistes et donateurs présents lors de la soirée spectacle *On s'en connaît* du 21 octobre à Claix. Ce spectacle chanté a permis de récolter 2 260 € au profit de la recherche médicale.

- L'association **Les espoirs de Julie et Lou** pour leur don de 1 000 € suite au Fest Noz d'avril dernier.

- Le Carrefour Market d'Isigny-sur-Mer pour leur collecte de dons d'un total de 660 € lors de l'opération « **Les Boucles du Cœur** ».

- **Groupama Eure**, pour leur don de 2 000 € suite à la balade solidaire du 1^{er} octobre organisée par la **Fondation Groupama pour la Santé**.

- Le groupe Heliatic pour leur don de 1 000 €.

- Le groupe de théâtre **Les têtes de l'Ar**.

- **Mme Hervé et Mme Lancelin**, grand-tante et grand-mère d'Auriane pour leur vente de décorations de Noël.

Prochains



- **13 ET 14 JANVIER** : Journées des Jeunes Neurologues et de la recherche clinique

- **18 AU 20 JANVIER** : Congrès de la Société Française de Neuropédiatrie

- **27 JANVIER** : Réunion du CMS

- **28 AU 31 MARS** : Journées de Neurologie de la Langue Française

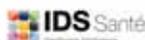
- **3 ET 4 MARS 2017** : Formation des délégués régionaux

- **19 MARS** : Réunion du CA

Ils nous soutiennent !



Conforama



tobii dynavox



Carnet ROSE



Bienvenue à la jolie **Pilar**, le 3^{ème} enfant de notre secrétaire Audrey Granado. Pilar est venue agrandir la famille le 28 octobre pour la grande joie de sa grande sœur Cyème, de son grand frère Samy et de ses parents !

Nos félicitations, Audrey !

Carnet de VIE

Ils nous ont quittés

L'AFSR réitère ses condoléances aux familles Botineau et Aussenac. Nous les soutenons dans leur épreuve de deuil et les remercions très chaleureusement pour leurs dons collectés, d'un montant total de 525 € lors du départ de :

- **Raymond Botineau**, le grand-père de Margaux,

- **Christian Gonnard**, l'arrière grand-père d'Althéa.

Elles nous rejoignent

L'AFSR accueille 9 nouvelles familles. Nous les remercions pour leur confiance et espérons qu'elles trouveront à nos côtés entraide, partage et compréhension.



Eloïse, 11 ans, vit en région PACA avec ses parents et sa sœur Cyrielle âgée de 8 ans.



Valentine, 2 ans habite dans les Pays-de-la-Loire avec ses parents et son grand frère Elie, 6 ans.



Marion, a 24 ans et vit en région Centre-Val de Loire.

Mélissa, 12 ans qui habite en région Auvergne Rhône-Alpes avec ses deux sœurs.

Bienvenue également à **Tess** (Champagne-Ardenne), **Loïse** (Bretagne), **Aya** (Picardie), **Assia** (PACA) et **Sybille** (IDF).