

RETT GAZETTE

N°22 - JUIN 2017

à la
une!

édito

A lors que notre pays est en train de vivre de grands changements politiques qui remettront peut-être en cause favorablement la reconnaissance de nos enfants, leur prise en charge et leurs droits, l'AFSR continue de suivre sa ligne directrice. Elle a reçu 72 familles lors du Séjour Familles du 12 au 15 mai à Center Parcs pour un week-end de répit et de détente ; elle a tenu son assemblée générale le 13 mai pour une rencontre annuelle avec ses adhérents ; elle attend ses coureurs lors des Courses des Héros de Paris et Lyon le 18 juin prochain pour un grand moment de collecte solidaire et prépare activement ses 29^{èmes} Journées Nationales du Syndrome de Rett qui se tiendront à Paris les 7 et 8 octobre afin de toujours faire mieux connaître le syndrome de Rett. Merci à tous pour votre confiance.

Sophie Bourdon, vice-présidente

Courses des Héros

Le 18 juin prochain, la Course des Héros revient à Paris et à Lyon. L'AFSR y participe pour la 6^{ème} année consécutive ! A Paris, nous avons déjà 187 coureurs inscrits et à Lyon, 21. N'hésitez pas à les rejoindre, même si vous n'êtes pas un sportif émérite, la marche est possible ! Rejoignez une équipe ou constituez la vôtre pour un beau moment solidaire en hommage à nos enfants. La vague verte va déferler et comme les années passées, l'AFSR vise le podium !

Pour vous inscrire ou pour faire un don :
<http://www.alvarum.com/associationfrancaisedusyndromederett>



Appel à projets de recherche

Pour la 1^{ère} fois, l'AFSR a lancé son appel à projets de recherche à l'international. 12 propositions de projets lui ont été envoyées (6 françaises, 5 italiennes et 1 portugaise). Au vu de leur pertinence et de leur intérêt, le Conseil médical et scientifique a demandé de recevoir les projets complets de 7 équipes. Les dossiers sont en cours d'études par des experts et le CMS se réunira le 16 juin afin d'évaluer la pertinence de leur financement dans la recherche sur le syndrome de Rett.

Spots
RFM



Du 15 avril au 14 mai, l'AFSR a bénéficié d'une communication exceptionnelle sur RFM : plus de 4 spots promotionnels de 20 secondes ont été énoncés par Élodie Gossuin, ex-Miss France et actuelle animatrice de l'émission *La Matinale*.

Un grand merci à RFM et à Elodie Gossuin pour cette communication sans précédent !



La campagne « Je suis Rett dingue de toi » est terminée !

Du 3 au 25 mars, nous vous avons proposé des tee-shirts, sweat-shirts et totebags originaux et colorés en édition limitée pour faire parler de nos enfants. Pour 1 article acheté, 5 € étaient reversés à l'AFSR. Avec le slogan *Je suis Rett dingue de toi*, c'est au total 3 105 € qui ont été collectés au profit de l'AFSR ! Cette somme a contribué au financement du Séjour Familles qui a eu lieu en mai. Merci à tous les participants de cette belle campagne !

Plus de renseignements sur www.afsr.fr
ou sur la boutique www.waah.fr

6H-9H30



à l'asso!

SOIRÉE COUSCOUS

Le soleil de l'Orient



Hammadi et Chaïla, un couple au grand cœur, propriétaires d'un restaurant lillois de spécialités tunisiennes, nous ont proposé de réaliser deux soirées couscous au profit de l'AFSR. C'est avec grand plaisir que nous avons accepté et programmé deux dates qui ont été prises d'assaut : le samedi 21 janvier avec 18 adultes et 3 enfants et le samedi 18 mars avec 15 adultes et 7 enfants.

Lors de ces soirées, *Le soleil de l'Orient* a accueilli très chaleureusement les personnes volontaires et motivées

à participer à cette manifestation avec Jenna comme ambassadrice. Dans une bonne ambiance familiale, nous avons pu déguster, après une superbe entrée, un excellent couscous qui a ravi toutes les papilles. Nous avons fini cette soirée sur une touche sucrée avec de succulentes pâtisseries tunisiennes accompagnées d'un thé, le tout fait maison. Les convives étaient ravis de la soirée et ont tous apprécié le repas et la bonne action accomplie.

Hélène Velghe, déléguée régionale Nord-Pas-de-Calais et maman de Jenna (9 ans)

L'AFSR remercie Hammadi et Chaïla pour ces soirées qui ont permis de reverser 494 € au profit de l'AFSR.

RUN IN LYON



Un dimanche pas comme les autres !

Voilà bientôt un an que j'ai découvert ce qu'est le syndrome de Rett. J'imagine que ce n'est pas facile tous les jours pour les familles. Elles se dépassent quotidiennement pour lutter contre cette fichue maladie. Alors pour les soutenir, nous voilà quelques-uns à nous préparer pour porter haut les couleurs de l'AFSR en ce dimanche 2 octobre 2016.

Pour nous, le *Run In Lyon* ne sera pas bleu mais bel et bien vert avec des papillons, et dans chacune de nos foulées, à l'entraînement et le jour J, une pensée pour toutes les familles et tous les malades. L'encouragement des amis et de la famille nous aura aidé à atteindre la ligne d'arrivée, avec le plus beau cadeau qui soit : le sourire de notre Laly et celui de son frère Enzo. Le *Run In Lyon* n'aura jamais eu une aussi belle saveur.

Stéphanie Mearini, amie de Laly (5 ans)

Avec un remerciement spécial à Isabelle Lerat et Pascal Desmaris qui m'ont accompagnée dans ce projet.

Les délégations régionales

Les 4 et 5 mars, 19 délégués régionaux se sont réunis le temps d'un week-end pour assister à leur formation annuelle.

Au programme : réorganisation des régions, présentation de la procédure d'accueil d'une nouvelle famille, de la lettre de mission et échange sur les rencontres régionales. Mais aussi : comment expliquer le syndrome de Rett (définition, critères de diagnostic, génétique et transmission), présentation des aides sociales avec théorie puis cas pratiques, et enfin échanges sur le soutien aux familles.

L'AFSR accueille une nouvelle déléguée régionale : bienvenue et merci à Cindy Chiron, pour la région Pays-de-la-Loire.



Lilo, la navigation utile

Depuis peu, l'AFSR a conclu un partenariat avec Lilo, un moteur de recherche qui finance les projets sociaux. Une personne rapporte 30 € par an aux moteurs de recherche grâce à la publicité. Avec Lilo, une recherche est égale à une goutte d'eau. Chaque goutte d'eau représente l'argent que vous générez grâce à l'affichage des liens commerciaux lors de vos recherches.

A vous ensuite de choisir à quel projet offrir vos gouttes d'eau. La somme sera reversée par tranche de 100 € à l'AFSR. Cerise sur le gâteau, Lilo ne collecte pas vos données personnelles, et agit pour le respect de votre vie privée sur Internet.

Plus de renseignements sur
<http://www.lilo.org/fr/afsr> ou www.lilo.org



Protocole National de Diagnostic et de Soins

La Haute Autorité de Santé (HAS) a validé et diffusé le premier Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) concernant le syndrome de Rett et apparentés.

L'objectif de ce document est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'une personne atteinte du syndrome de Rett. Un protocole à lire et à faire lire à tous les professionnels qui suivent votre enfant.

Pour le consulter :
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2760855/fr/syndrome-de-rett-et-apparentes

Circadin®

L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) a élaboré une Recommandation Temporaire d'Utilisation (RTU) qui permet d'autoriser la prescription de Circadin® chez les enfants de 6 à 18 ans souffrant de troubles du rythme veille-sommeil associé à des troubles développementaux et des maladies neurogénétiques comme le syndrome de Rett, le syndrome de Smith-Magenis, le syndrome d'Angelman, la sclérose tubéreuse ou des troubles du spectre autistique.

Une RTU permet une utilisation d'un médicament en dehors des indications prévues dans l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM), en sécurisant sa prescription par un protocole de suivi. La RTU pourrait ainsi



PRÉVENTION ET SECOURS CIVIQUES DE NIVEAU 1



Une équipe de parents-stagiaires bien motivée

Le stage PSC1 proposé aux familles par l'AFSR en mars dernier a été un succès. Yannick et Ludovic, les deux pompiers qui nous ont dispensé cette formation, ont été à la hauteur de nos attentes. Ils ont su adapter leurs discours et leurs exemples au polyhandicap, ce qui nous a permis d'aborder des situations liées au syndrome de Rett. Nous avons pu manipuler le défibrillateur, apprendre comment pratiquer un massage cardiaque : placer une personne en position latérale de sécurité (PLS). Nous avons également abordé, entre autres, les thèmes de l'étouffement, des malaises, des hémorragies, de l'épilepsie...

Je suis sortie de cette journée de formation en me disant que j'ai désormais les clés pour essayer de faire face à une urgence en attendant les secours et qu'à notre échelle on peut également contribuer à sauver des vies.

Retenez que dans tous les cas, les maîtres mots sont : Alerter, Protéger et Agir.

Et surtout n'oubliez pas : faites le 18.

Anne-Sophie Pierson, maman de Diane (6 ans)

Les maîtres mots sont :
Alerter, Protéger et Agir



permettre d'envisager à terme une mise à jour de l'AMM. C'est pourquoi les prescripteurs doivent remplir à chaque consultation, et au minimum une fois par semestre, les formulaires de suivi et de recueil de données à l'adresse suivante : www.rtucircadin.fr

La prescription initiale de Circadin® est réservée aux pédiatres, neurologues et psychiatres, les renouvellements de prescription peuvent être faits par tout médecin.

prescriptions de Circadin® sont remboursées forfaitairement par l'assurance maladie avec un montant maximal annuel de 800 € par patient. Pour cela, l'assuré doit transmettre à sa caisse d'assurance maladie :

- L'ordonnance avec mention « Prescription sous Recommandation Temporaire d'Utilisation »

- La facture attestant de l'achat en pharmacie du médicament sur laquelle doivent être indiqués : le nom, le prénom et le numéro de sécurité sociale de l'assuré, la date d'achat, le prix acquitté, ainsi que le nom du médicament - L'arrêté du 13 juin 2016 paru au Journal Officiel n°0140 le 17 juin 2016 (disponible sur le site www.rtucircadin.fr, en cliquant sur le lien « Télécharger le Journal Officiel »)

www.rtucircadin.fr



L'AFSR remercie

- L'école **Notre-Dame-de-Bonsecours** de Nancy a organisé une opération bol de riz au profit de l'AFSR. Cette école est celle d'Anaë et Lou-Ann, les soeurs de Fleur, qui est atteinte du syndrome de Rett.

La directrice m'a proposé cette opération et je suis allée dans les classes pour expliquer ce qu'est le syndrome de Rett. Les enfants ont été très intéressés et ont posé de nombreuses questions.

Ce fut très enrichissant pour moi ainsi que pour les enfants, comme en témoigne le retour de différents parents.

Je remercie les enseignants, les parents et les enfants pour la collecte de 477 € qui a ainsi pu être faite.

Angeline Coinchelin, maman de Fleur (4 ans)

- L'école de musique **Studio Roosevelt** pour l'organisation d'un concert solidaire le 1er février qui a permis de récolter 1 266 €.

- L'association **Country Western Fabrègues** pour l'organisation d'un bal, le samedi 11 mars. Ce sont 720 € de bénéfices qui ont été reversés pour la recherche et le soutien aux familles.

- Le **Running Sainte-Soulle** pour leur don de 1 100 € lors de la course La Solinoise du 12 mars dernier.

carnet de vie

Elles nous ont quittés



C'est avec tristesse que l'AFSR a appris la disparition de **Assia** âgée seulement de 2 ans et demi.

Sa famille a tenu à transmettre un message : « *Ta joie de vivre, ton envie de communiquer et ta bonne humeur comblaient notre quotidien. On n'oubliera jamais ton combat et ton courage. Partie trop tôt. Ta famille qui t'aime.* »

Léa, 16 ans a quitté les siens. Elle restera dans nos pensées au quotidien.

Lucie est partie à l'âge de 8 ans à la suite de problèmes respiratoires. Lucie et sa famille resteront dans le cœur de l'AFSR.



Marie, qui avait 26 ans, a quitté les siens en laissant un grand vide derrière elle.

Sylvie, 49 ans est partie pour un monde où le handicap n'existe plus. L'AFSR transmet tout son courage à sa famille.

L'AFSR se joint à la peine de ces 5 familles et leur adresse ses sincères condoléances ainsi que ses profondes pensées.

Agenda

■ DU 7 AU 9 JUIN

Salon Autonomix à Lyon

■ 11 JUIN

Rencontre annuelle des familles du Languedoc-Roussillon, à Vendargues (34)

■ 17 JUIN

Marche des maladies rares Groupama à Marais-Vernier (27)

■ 18 JUIN

Courses des Héros à Paris et à Lyon

■ DU 27 AU 29 JUIN

Stage *Tous Chercheurs* à l'Institut de Neurobiologie de la Méditerranée INMED INSERM (13)

■ 1^{ER} JUILLET

Rencontre annuelle des familles du Nord-Pas-de-Calais, à Houplin-Ancoisne (59)

■ 24 SEPTEMBRE

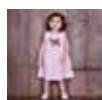
Rencontre des familles de Lorraine, à Dombasle-sur-Meurthe (54)

Elles nous rejoignent

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



Assya a 2 ans et demi et vit dans le Limousin. Elle a deux grandes sœurs de 8 et 10 ans et deux grands frères de 11 et 6 ans.



Lea Maria a 3 ans. Elle vit au Liban et va avoir un petit frère.



Lexie, 5 ans, vit en région Auvergne-Rhône-Alpes. Elle a une grande sœur, Lahna, 10 ans.

Nous accueillons également **Calie, Fleur-Marine, Ilona, Loane**, et **Lou**.

carnet rose



Daphné est ravie d'accueillir son 2^{ème} petit frère ! Bienvenue à **Eliott**, qui est né le 9 mai, pour le plus grand bonheur de sa famille !

LA COMMISSION MATÉRIEL

Nous vous rappelons que l'AFSR peut vous aider dans l'achat de matériel adapté ou d'aménagement spécifique et/ou vous prêter si besoin un fauteuil roulant ou une poussette médicalisée pour vous dépanner. Pour obtenir les conditions d'attribution de ces aides, Myriam Fieschi se tient à votre disposition.

Vous pouvez la contacter par mail à : myriam.fieschi@afsr.fr

Rett gazette n°22

Directrice de publication : Mélanie Sembeni
Rédaction : Sophie Bourdon, Hélène Pelletier, Eléonore Rabourdin
Graphisme : Quetaryl - Impression : SMI Imprimerie

Prochaine *Rett gazette* : août 2017