

RETT GAZETTE

N°25 - AVRIL 2018

édito

L'AFSR se prépare d'ores et déjà à recevoir ses familles adhérentes lors du Séjour Familles qui se déroulera du 4 au 7 mai. Les inscriptions étant closes, nous pouvons à présent vous annoncer que nous accueillerons 76 familles, soit plus de 300 personnes au Center Parcs Les Hauts de Bruyères en Sologne ! Toutes les familles inscrites recevront d'ici peu les renseignements complémentaires afin que leur séjour se déroule dans les meilleures conditions.

Pour ses 30 ans d'actions, l'AFSR continue à poursuivre ses objectifs et à les pérenniser. C'est dans cet axe qu'elle a lancé son appel à projets de recherche 2018. Chercheurs et professionnels nous ont fait parvenir leurs lettres d'intention. Les candidats sélectionnés par le Conseil médical et scientifique de l'AFSR ont maintenant jusqu'au 15 mai pour faire parvenir leurs dossiers complets.

Merci pour votre soutien et bonne lecture à tous !

Mélanie Sembeni, Présidente de l'AFSR

Premier jeu-concours

Du 15 au 22 janvier, l'AFSR a organisé en partenariat avec Alilo France son premier jeu-concours sur Facebook !

Alilo®, c'est ce magnifique petit lapin à la fois veilleuse, lecteur mp3 et enregistreur. Nos enfants l'adore !

Pour participer, les règles étaient les suivantes : aimer la page Facebook de l'AFSR et publier en commentaire la photo et le prénom de leur enfant. Le gagnant était celui qui aurait recueilli le plus de « J'aime ». Après une semaine de concours, c'est finalement **Emma**, 3 ans, qui a remporté le petit Honey Bunny avec 823 « J'aime » !

Bravo à Emma, un grand merci à tous les participants et à Alilo France !

Au-delà du gain, ce concours aura aussi permis de faire parler du syndrome de Rett !

Si ce petit lapin vous intéresse, Alilo® offre une remise de 10% pour toute commande passée sur son site www.myalilo.fr avec le code AFSR2018.

Un petit sac de transport sera également offert à la commande.

à la une !



alilo

NANTES

Assises de Génétique Humaine et Médicale

La 9^{ème} édition des Assises de Génétique Humaine et Médicale a eu lieu du 24 au 26 janvier 2018 à Nantes. Ce congrès national, se tenant tous les 2 ans, est le rendez-vous incontournable des différents acteurs de la génétique : étudiants, chercheurs, médecins, laboratoires et sociétés biomédicales. L'AFSR était présente aux côtés d'une vingtaine d'associations dont l'Alliance Maladies Rares.

Lieu d'échange privilégié, nous avons pu partager autour de la maladie auprès de neuropédiatres, conseillers en génétique, étudiants en médecine, répondre aux questions des uns et des autres sur la maladie et sa prise en charge, et diffuser les informations via les plaquettes de l'AFSR. L'appel à projets de recherche 2018 de l'AFSR a aussi été diffusé à cette occasion.

Des membres de notre CMS étaient également présents et 4 posters concernant le syndrome de Rett (2 sur MECP2 de l'équipe de Marseille, 1 sur FOXP1 de Necker, l'autre d'Algérie) étaient exposés.

Petit clin d'œil de Monsieur Jean-Claude Ameisen, président du Comité Consultatif National d'Éthique de 2012 à 2016, qui nous a fait l'honneur de s'arrêter au stand de l'AFSR en nous félicitant d'être présents dans ce



type d'évènement, et de rappeler ainsi aux professionnels que derrière la recherche et les tubes, il y avait des patients. Il a même précisé qu'il lui arrivait au cours de ses séminaires, de parler du syndrome de Rett et du polyhandicap. Son séminaire était d'ailleurs exceptionnel ! Le rendez-vous est donné aux prochaines Assises de Génétique qui se tiendront du 21 au 24 janvier 2020 à Tours.

Stelly Ballet, administratrice et maman de Maya (7 ans)

à l'asso!

Rencontre des familles Bretagne



Les familles bretonnes réunies

Dimanche 22 octobre, 9 familles se sont rencontrées au restaurant *L'Auberge des gourmands et des gourmets* de Plouguenast (22). Nous avons bénéficié d'un accueil privilégié. Ce fut un plaisir de faire connaissance et d'échanger sur nos parcours respectifs. Merci à tous d'être venus partager ce moment convivial, tout particulièrement à Florence notre doyenne de 58 ans, et à sa famille.

Sabrina Tramaille-Bryon, déléguée régionale Bretagne et maman d'Angèle (6 ans)

Rencontre des familles Languedoc-Roussillon

La rencontre des familles du Languedoc-Roussillon s'est déroulée le 3 décembre au restaurant-buffet *L'Espada* à Saint-Jean-de-Védas près de Montpellier (34).

Pour les 11 familles présentes, c'était l'occasion de se retrouver et d'échanger sur leurs enfants. Les fratries étaient, quant à elles, ravies d'être ensemble pour jouer puis déjeuner autour d'un bon repas. En prime, il y a eu la visite surprise du père Noël qui a distribué des chocolats à tous les enfants. Nous avons eu également le plaisir d'accueillir 2 nouvelles familles à notre table.

Tilia Richard, déléguée régionale Languedoc-Roussillon et maman de Jaya-Lilou (9 ans)



La visite du père Noël a ravi les gourmands !

Rencontre des familles Auvergne-Rhône-Alpes

Le 10 décembre dernier a eu lieu la rencontre des familles de la région Auvergne-Rhône-Alpes au restaurant *La Résidence* à Voreppe (38).



Un moment chaleureux autour du père Noël

14 familles ont bravé la pluie ou la neige pour partager ce moment autour d'un repas. Certains ont dansé, d'autres ont chanté pour faire venir le père Noël.

Il est arrivé avec son panier rempli de friandises. Une vingtaine de goûters ont été distribués pour le bonheur des petits et grands enfants.

Un après-midi joyeux, chaleureux, des sourires, des étoiles pleins les yeux et de bons souvenirs.

Guylaine Paturel, déléguée régionale Auvergne-Rhône-Alpes et maman d'Alizée (17 ans)

Les délégations régionales



L'équipe des délégués régionaux, une équipe soudée

Formation des délégués régionaux

Les 3 et 4 février derniers, les délégués régionaux se sont réunis le temps de leur week-end de formation annuel : rappels sur le syndrome de Rett et la génétique, approfondissements sur les syndromes CDKL5 et FOXG1, informations au sujet du passage à l'âge adulte, et actualités des MDPH.

Cette formation leur a permis dans un deuxième temps d'échanger, entre eux et avec des membres du conseil d'administration, sur les pratiques concernant l'accueil, l'accompagnement et le soutien aux familles, et d'en repartir avec des outils pratiques leur permettant de mieux remplir leurs fonctions.

Ce week-end de formation et de partages renforce chaque année la cohésion de cette équipe et facilite le lien entre le conseil d'administration et les délégués régionaux, dans l'objectif d'un meilleur soutien au plus près des familles.

Hélène Pelletier, coordinatrice délégations régionales et maman d'Elsa (7 ans)

OPÉRATIONS SOLIDAIRES

Un cross pour l'AFSR



Des élèves dynamiques et très sensibilisés !

En octobre dernier, le collège Glanum de Saint-Rémy-de-Provence (13) et les élèves bénévoles de son association *Eco-Aqua* ont organisé un cross au profit de l'AFSR. Durant la journée, des ateliers ont été organisés afin d'expliquer le syndrome de Rett aux élèves et une collecte a été effectuée au profit de l'AFSR. Le 19 décembre, les élèves ont reçu Christelle Garrido, déléguée régionale Provence-Alpes-Côte-d'Azur, et lui ont remis un chèque de 500 €.

Un grand merci aux élèves et à l'équipe pédagogique du collège Glanum pour leur action !

La Course des Héros est de retour !

L'AFSR vous propose de la rejoindre le dimanche 17 juin 2018 à l'occasion de la Course des Héros de Paris ou de Lyon, un rendez-vous devenu incontournable.

Chaque année, des milliers de coureurs, marcheurs et donateurs se mobilisent pour la cause de leur choix.

Inscrivez-vous dès aujourd'hui sur www.coursedesheros.com et rejoignez la vague verte de l'AFSR !

Tournoi de badminton caritatif



Tiphaine, bien entourée par les joueurs !

L'association sportive *Cosmobad* de La Haye-Fouassière (44) a organisé le vendredi 26 janvier son premier tournoi de badminton caritatif au profit de l'AFSR et en soutien de Tiphaine, la sœur de l'une des joueuses. Outre le tournoi qui a compté 36 équipes de Loire-Atlantique et de Vendée, une tombola a été également organisée. L'intégralité des fonds de cette soirée a été reversée à l'AFSR, soit 1 300 €. L'AFSR remercie chaleureusement l'association *Cosmobad*, Tiphaine et ses parents, ainsi que l'ensemble des participants !



Un trio de choc !

Les Douces Inconscientes

Les Douces Inconscientes c'est une équipe motivée composée de Christelle, Vanessa et Virginie. En 2017, elles ont participé au Raid des Alizées en Martinique, soit 4 jours de sports intensifs et épreuves physiques en tout genre. Entre course, sports nautiques ou encore escalade du Mont Pelé, elles ont fait face à 6 heures de compétition par jour.

Cette année, elles y participent à nouveau du 27 novembre au 2 décembre 2018. Emma, la petite cousine de Christelle, étant atteinte du syndrome de Rett, c'est tout naturellement qu'elles ont décidé de soutenir l'AFSR à l'occasion de ce raid, mais également lors de tous les événements sportifs auxquels elles participeront en 2018 !

L'AFSR remercie *Les Douces Inconscientes* pour leur soutien !

Pour les suivre : www.facebook.com/DoucesInconscientes www.raiddesalizes.com

Une course pour l'AFSR

Dimanche 11 mars 2018 a eu lieu *La Solinoise*, une course de 10 km au profit de l'AFSR. Comme l'année dernière, Pauline Divet, jeune adulte de 20 ans atteinte du syndrome de Rett, a participé à cette 4^{ème} édition en joëlette, dans son village qui se nomme Sainte-Soulle (17) où avait lieu cette manifestation. C'est en tant que déléguée régionale que j'ai eu l'honneur de recevoir un chèque conséquent de 2 500 € pour l'AFSR, puis un deuxième chèque de 120 € issu de la course des enfants.

Je n'ai pas oublié de remercier les participants, les bénévoles, la mairie de Sainte-Soulle, les organisateurs et les sponsors qui se sont autant investis un dimanche : voilà un magnifique cadeau pour fêter ensemble les 30 ans de l'association !

Un grand merci à tous pour votre générosité et votre accueil !

Pascale Bridoux-Ruelle, déléguée régionale Poitou-Charentes et maman de Léa (24 ans)



Pauline, à l'honneur lors de La Solinoise

Des étiquettes personnalisées



A-qui-S est une société partenaire de l'AFSR depuis plusieurs années. Elle commercialise des étiquettes personnalisées indispensables pour marquer les affaires de nos enfants !

Chaque commande passée, en référence à l'AFSR avec le code AGN374, fait bénéficier au client de 5% de réduction immédiate et crédite le compte de l'AFSR de 15% du montant de la commande. Que demander de plus ?

Plus de renseignements sur www.a-qui-s.fr



Une balade solidaire et généreuse

Balade solidaire et rencontre inattendue

Le 17 juin 2017, la fondation Groupama pour la Santé avec la fédération départementale Groupama de l'Eure organisaient une balade solidaire au Marais-Vernier (27) au profit de notre association. Cet événement a rassemblé 314 marcheurs et a permis de récolter 1 808 € au profit de l'AFSR. Le vendredi 23 février, la caisse locale de Groupama de Pont-Audemer (27) a remis un chèque de ce montant, ainsi qu'une autre somme d'un montant de 2 145 € correspondant à une opération interne : la caisse devait changer son mobilier et a proposé aux salariés de récupérer les anciens meubles contre un don pour l'AFSR. La somme de cette opération et des dons des personnes présentes à la marche a donc été de 3 953 €.

A cette remise de chèque était présent Bruno Putzulu, acteur et chanteur, originaire de la région, qui a été touché par cet élan de générosité et qui s'est proposé de parrainer notre association dès qu'il en aurait l'occasion.

Il a déclaré : « C'est un honneur que d'être parrain d'une telle structure associative qui montre une force incroyable. A chaque fois que mon métier me le permettra, ce sera toujours un plaisir d'unir mes forces aux vôtres pour tenter de vaincre cette maladie et d'apporter un peu de bonheur aux enfants. »

Un grand merci aux organisateurs de la balade, à Groupama et à Bruno Putzulu pour leur soutien. Rendez-vous donc cet été pour une nouvelle marche solidaire dans le département de l'Eure.

Ludvine Bazire, administratrice et maman de Marine (8 ans)

Bruno Putzulu, en quelques mots



Bruno Putzulu et Ludvine Bazire

D'origine italienne, Bruno Putzulu passe son enfance en Normandie. Attiré par le football, il choisit finalement les planches et entre en 1990 au Conservatoire national d'art dramatique avant d'intégrer, en 1994, la Comédie-Française. Il y retrouve un camarade de l'Université de Rouen, Philippe Torreton. Celui-ci le présente à Bertrand Tavernier qui en fait l'un des jeunes criminels de L'Appât, le film qui révèle le comédien en 1995. 22 ans de carrière, 53 films et séries tournés et 1 prix : celui du meilleur jeune espoir masculin en 1999.

carnet de vie

Elles nous ont quitté

L'AFSR réitère ses condoléances aux familles :

- **Laforge** suite au décès de Madame Nicole Laforge, grand-mère de Juliette.
 - **Pierson** suite au décès de Madame Andrée Pierson, arrière-grand mère de Diane.
- L'AFSR les soutient dans leur épreuve de deuil et les remercie pour leurs collectes de dons.

Elles nous rejoignent

L'AFSR accueille 4 nouvelles familles. Nous les remercions pour leur confiance et espérons qu'elles trouveront à nos côtés entraide, partage et compréhension.



Elsa a 2 ans et vit à Paris.

Nous accueillons également **Apolline, Kiara et Méline.**

Agenda

- **SAMEDI 7 AVRIL**
Fest Noz organisé par l'association *Atelier en expos* au profit de l'AFSR à 20h30 à la salle polyvalente de Gourin (56).
- **DIMANCHE 8 AVRIL**
Balad'Rett : Balade nature au profit de la recherche médicale sur le syndrome de Rett. Plus de renseignements auprès de l'association *AES Rett*.
- **DIMANCHE 8 AVRIL**
Tout le plaisir est pour nous ! - pièce de théâtre proposée par la troupe *Les Comic's Bar* à l'Espace culturel Les Avrils à Saint-Mihiel (55) au profit de l'AFSR.
- **MARDI 10 AVRIL**
Journées de Neurologie de Langue Française à Bordeaux.
- **DU 4 AU 7 MAI**
Séjour Familles au Center Parcs Les Hauts-de-Bruyères en Sologne (inscriptions closes).
- **SAMEDI 5 MAI**
Assemblée générale au Center Parcs Les Hauts-de-Bruyères en Sologne.
- **DIMANCHE 10 JUIN**
Rencontre des familles de Lorraine
Plus de renseignements auprès d'Estelle Merotto ou Lydie Bernard, les déléguées régionales.
- **DU 12 AU 14 JUIN**
Salon Autonomic Paris Porte de Versailles - Plus de renseignements ici : www.autonomic-expo.com
- **SAMEDI 16 JUIN**
Balade solidaire de l'Eure (Groupama pour la santé) aux Andelys (27) - Plus de renseignements auprès de Ludvine Bazire (ludvine.bazire@afsr.fr).
- **DIMANCHE 17 JUIN**
Course des Héros de Paris (Parc de Saint-Cloud) et de Lyon (Parc Gerland) - Plus de renseignements auprès de Yann Daniel (yann.daniel@afsr.fr)

L'AFSR remercie

- L'association *Les espoirs de Julie et Lou* pour leur don de 1 000 €.
- L'association *Courir pour Audrey Chouchen-Bihan* pour leur don de 3 600 € destiné à la recherche sur le syndrome de Rett.
- La **SICAP** pour leur don de 500 € lors des Journées des Plantes qui se sont déroulées du 12 au 15 octobre.
- **Cyril Blanchard**, pour son soutien lors de ses différentes manifestations depuis ces derniers mois.

Ils nous soutiennent !



Rett gazette n°25

Directrice de publication : Mélanie Sembeni
Rédaction : Sophie Bourdon, Héléne Pelletier, Audrey Granado, Eléonore Rabourdin
Graphisme : Quetaryl - Impression : SMI Imprimerie
Prochaine *Rett gazette* : juin 2018