



AFSR

Association Française
du Syndrome de Rett



RAPPORT ANNUEL 2024



www.afsr.fr

SOMMAIRE

4/ Le syndrome de Rett et l'AFSR

Définition
Les causes de la maladie
L'espoir
L'association Française du Syndrome de Rett

6/ Orientations 2020-2025

9/ Le mot de la direction

10/ L'équipe de l'AFSR

Le conseil d'administration (CA)
L'équipe opérationnelle
Les délégations régionales (DR)
Le conseil médical et scientifique (CMS)
Le conseil paramédical et éducatif (CPME)
Les présidentes d'honneur

14/ Retour sur l'année 2024

16/ Les chiffres Clés

18/ Soutien aux familles

La ligne d'écoute téléphonique
Le groupe « AFSR Rett »
Les courriers de soutien
Les journées de consultation à l'hôpital Necker
L'aide aux obsèques
L'aide financière pour l'achat de matériel adapté
Les stages de formation
Les webinaires
Le prêt d'ordinateur à commande oculaire
Le prêt de plaids thérapeutiques
Les rencontres régionales
Le Séjour Familles
Les 36^{èmes} Journées Nationales du Syndrome de Rett

32/ Faire connaître le syndrome de Rett

Rett Info et Rett Gazette
9^{ème} Congrès Mondial du Syndrome de Rett
Liens associatifs et représentation institutionnelle
Site internet et outils de communication

40/ Soutenir la recherche médicale

Projets de recherches financés
Des tulipes pour Rett
Les Courses des Héros
Octobre Rett

47/ Les campagnes et collectes

48/ Les manifestations de soutien

50/ Dons d'adhésions de famille

52/ Remerciements

LE SYNDROME DE RETT

Le syndrome de Rett est une maladie rare qui se développe chez le très jeune enfant, principalement la fille et provoque un **handicap mental** et des **atteintes motrices sévères**.

C'est la première cause de polyhandicap d'origine génétique en France chez les filles et 30 à 40 nouveaux enfants sont touchés par cette maladie chaque année.

Après une période d'évolution normale durant 6 à 18 mois, une période de régression apparaît avec :

- Perte de l'utilisation volontaire des mains accompagnée de stéréotypies caractéristiques
- Absence d'apparition ou perte du langage oral
- Perte de la marche ou marche instable
- Hyperventilation et apnée pendant l'éveil
- Épilepsie
- Scoliose et fragilité osseuse
- Hypotonie ou hypertonie musculaire
- Une communication par le regard préservée



LES CAUSES DE LA MALADIE

Le syndrome de Rett typique est associé dans plus de 95% des cas à une mutation dans le gène MECP2 (Methyl-CpG-binding protein 2), localisée sur le chromosome X.

Il s'agit dans plus de 99% des cas d'une mutation de novo c'est-à-dire absente chez les parents.

Les mutations des gènes CDKL5, FOXP1 et MECP2 entraînant des phénotypes partiellement similaires, des relations étroites entre les communautés CDKL5, FOXP1 et Rett, ainsi qu'entre les chercheurs ont été tissées.



L'ESPOIR

À l'heure actuelle, la prise en charge repose sur une rééducation pluridisciplinaire et sur le traitement spécifique de certains symptômes de la maladie : épilepsie, scoliose, ostéoporose, troubles respiratoires, nutritionnels, du sommeil...

On ne connaît aujourd'hui aucun traitement curatif mais l'espoir est grand puisque la recherche, particulièrement active, a montré la réversibilité de la maladie chez le modèle animal. La stratégie de recherche menée par l'AFSR se décline selon deux axes :

Traitement symptomatique de la maladie :

financement de projets de recherche permettant de trouver des molécules, des techniques ou des outils en mesure d'améliorer, de réduire ou de traiter les symptômes de la maladie ;

Traitement curatif de la maladie :

financement de projets de recherche ambitieux et internationaux permettant d'envisager à court terme une thérapie génique capable de guérir cette maladie.

Ces projets de recherche promus par l'AFSR sont financés grâce à la générosité de nos donateurs. Cette maladie évolutive est potentiellement curable et nous sommes convaincus que des progrès majeurs et des innovations thérapeutiques seront accomplis dans les prochaines années **grâce à votre soutien**.



L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

Une association dans l'action

Créée en 1988, l'AFSR est une association de parents qui se sont regroupés autour d'une cause commune : la maladie de leurs enfants. Cette dimension familiale fait partie de l'ADN de notre association ainsi que les valeurs de solidarité, de soutien et d'espérance.

NOS MISSIONS

Notre vision pour l'avenir est de prendre en charge le syndrome de Rett, de l'annonce du diagnostic jusqu'à la guérison.

Nos missions définies dans les statuts de l'association sont plus que jamais toujours d'actualité :

- Soutenir les familles
- Soutenir la recherche médicale
- Faire connaître le syndrome de Rett
- Améliorer la place de la personne polyhandicapée dans la société.

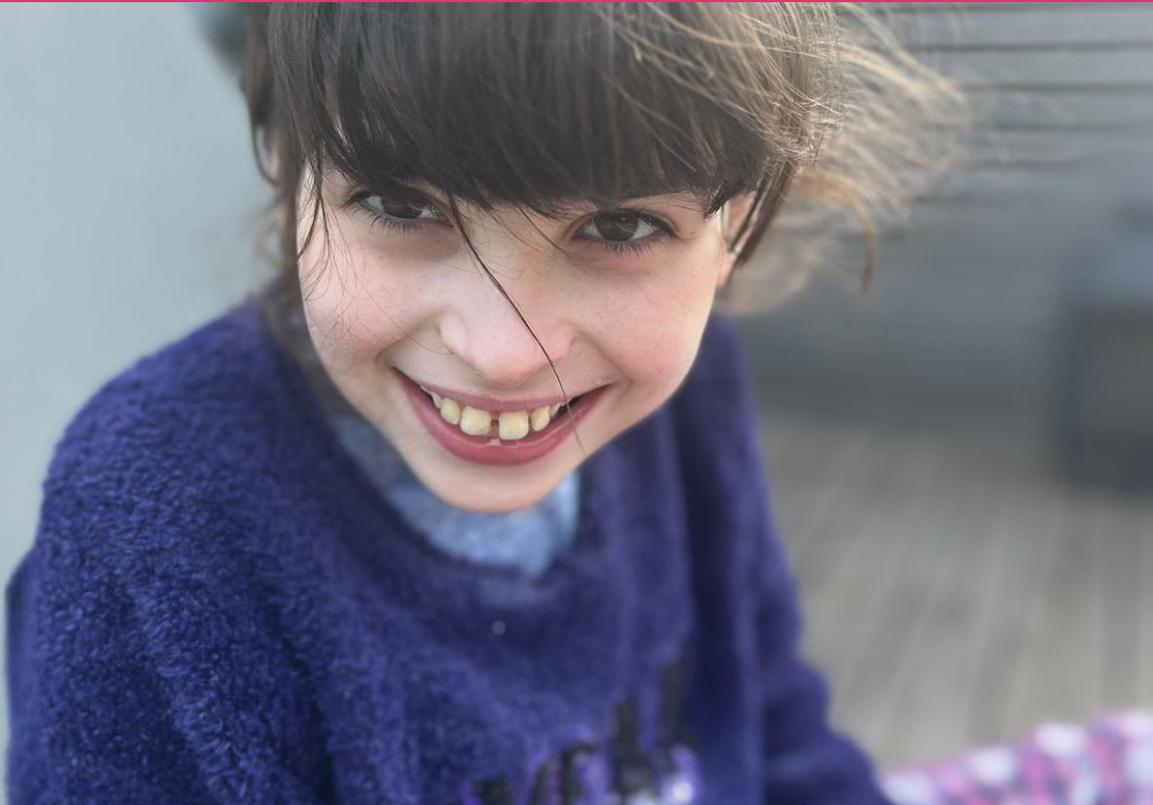
Ce sont donc aujourd'hui ces missions, cette vision et ces valeurs qui sont au cœur de notre stratégie de demain avec une nécessité qui est de pérenniser notre fonctionnement sur le long terme.

NOS ACTIONS

- Financement de projets de recherche (plus d'un million d'euros investis en 30 ans)
- Organisation de rencontres régionales
- Organisation annuelle des Journées Nationales du Syndrome de Rett (JNSR)
- Organisation de stages de formation pour les parents
- Édition d'une newsletter et d'un magazine d'information
- Animation d'un groupe de discussion sur internet réservé aux familles
- Soutien financier pour l'achat de matériel adapté et prêt d'appareil de communication alternative

Votre soutien est précieux et votre solidarité est indispensable pour poursuivre notre combat. Nous comptons sur vous.

Fleur





Orientations 2020-2025

Des missions claires, une vision ambitieuse et des valeurs fortes...

4 axes 2020-2025

Créée en 1988, l'AFSR est une association de parents qui se sont regroupés autour d'une cause commune : la maladie de leur enfant. Cette dimension familiale fait partie de l'ADN de notre association ainsi que les valeurs de solidarité, soutien et d'espérance.

Notre vision pour le futur est de prendre en charge le syndrome de Rett de l'annonce du diagnostic jusqu'à la guérison.

Nos missions définies dans les statuts de l'association sont toujours d'actualité :

- **Soutenir les familles**
- **Soutenir la recherche médicale**
- **Faire connaître le syndrome de Rett**
- **Améliorer la place de la personne polyhandicapée dans la société.**

Ce sont donc ces missions, cette vision et ces valeurs qui doivent être au cœur de notre stratégie de demain avec une nécessité qui est de pérenniser notre fonctionnement sur le long terme.

...définissent quatre axes d'effort majeurs...



AXE 1

Consolider et garantir le fonctionnement de l'association

- ✕ Améliorer notre organisation et nos processus internes
- ✕ Optimiser la charge demandée aux bénévoles et mettre en place des solutions efficaces
- ✕ Augmenter nos actions de recueil de dons en multipliant les événements qui touchent un large public pour diversifier et augmenter notre population de donateurs
- ✕ Ouvrir l'AFSR vers l'extérieur en tissant des partenariats stratégiques avec des acteurs clés (Centre de référence, associations locales, RSRT, RSE)
- ✕ Certifier l'AFSR pour demain : Label Don en Confiance
- ✕ Faire appel à des ressources externes pour les missions ayant des exigences fortes pour ne pas alourdir la charge des bénévoles



AXE 2

Devenir un promoteur central de la recherche médicale sur le syndrome de Rett en Europe

- ✕✕✕ Promouvoir un grand projet d'envergure sur une piste de traitement de la maladie (biothérapie innovante)
- ✕✕✕ Soutenir ce projet de recherche
- ✕✕✕ Promouvoir plusieurs recherches sur des pistes de traitement symptomatique du Rett
- ✕✕✕ Mettre en place une instance européenne scientifique pour faciliter l'étude et la création de projets



AXE 3

Améliorer le conseil aux parents et la diffusion d'informations sur le syndrome de Rett

- ✕✕✕ Mettre en place un système de diffusion de l'information avec recueil de l'avis des parents sans prise de position de l'AFSR
- ✕✕✕ Utiliser le CMS/CPME comme évaluateur des méthodes et des techniques disponibles pour guider les parents au maximum
- ✕✕✕ Mettre en place des outils de formation à distance des parents et des professionnels au contact des patients



AXE 4

Apporter des solutions et de l'aide aux familles

- ✕✕✕ Être un partenaire majeur des centres de références pour améliorer la prise en charge des enfants atteints du syndrome de Rett
- ✕✕✕ Organiser des activités au profit des différentes catégories de familles (âge, type handicap, etc.)
- ✕✕✕ Mettre en place un soutien psychologique au profit des parents
- ✕✕✕ Fournir une solution de communication alternative grâce à GazePlay
- ✕✕✕ Organiser des solutions de prise en charge occasionnelle pour offrir du repos aux parents

...nécessitant des partenaires majeurs

Alliance Maladies Rares • AFM-Téléthon • Filières de santé maladies rares : DéfiScience • Centres de référence maladies rares • Rett Syndrome Europe • Autres associations de parents





Charlotte



Le mot de la direction

Je rédige ces quelques lignes à l'issue d'un week-end de travail particulièrement intense et riche en échanges, qui a réuni le Conseil d'administration et les délégations régionales de l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR). Plus que jamais, cette année s'inscrit sous le signe du collectif et du travail collaboratif, au cœur de notre action depuis la création de l'AFSR.

Au sein de l'association, nos équipes de bénévoles déploient toute leur énergie pour ouvrir la voie. Les orientations stratégiques, guidées par les retours et les besoins exprimés lors de nos sondages, constituent aujourd'hui notre boussole. Elles nous permettent de garder un cap clair : investir là où l'impact sera le plus fort et rester à l'écoute des familles et des professionnels.

En cette fin d'année 2024, le bilan que nous dressons pour l'AFSR est particulièrement encourageant, au regard des échéances tenues et des objectifs remplis dans le cadre de nos orientations stratégiques 2020-2025.

Notre devise, « Ensemble on est plus fort », prend tout son sens. Qu'il s'agisse d'améliorer le soutien et l'accompagnement des familles, de renforcer les liens entre les professionnels de santé et les familles, de développer nos réseaux locaux ou d'élargir nos campagnes de sensibilisation, chaque projet est mûri collectivement, en tenant compte des besoins que vous exprimez. Grâce aux retours de nos adhérents et de nos bénévoles, ces axes stratégiques deviennent notre boussole pour les années à venir.

À l'heure de la structuration des orientations stratégiques 2025 – 2030, nos délégations régionales poursuivent et intensifient leurs missions sur le terrain : rencontres, soutien aux familles nouvellement diagnostiquées, organisation d'événements pour faire connaître le syndrome de Rett au plus grand nombre... Nous continuerons à mobiliser nos ressources pour proposer des outils, des webinaires et des actions locales concrètes afin d'accompagner chacun dans son parcours.

Soutenir la recherche et relayer les avancées scientifiques reste bien sûr essentiel, mais c'est avant tout la force de notre collectif, de nos bénévoles et de nos familles qui fait vivre l'AFSR au quotidien. Nous continuerons les années à venir à promouvoir une dynamique ouverte à tous, un engagement tourné vers l'action, et des initiatives qui feront grandir la visibilité du syndrome de Rett et la solidarité autour de ceux qui en sont atteints.

Ensemble, poursuivons nos efforts, unissons nos forces et gardons le cap : chaque action que nous menons, chaque projet que nous soutenons, chaque initiative que nous portons nous rapproche un peu plus de l'objectif ultime d'un traitement. Je vous remercie sincèrement pour votre soutien, votre engagement et votre confiance, qui nous permettent de continuer à avancer, main dans la main, vers l'espoir.

Nous vous invitons à parcourir ce rapport d'activité, reflet de tout ce que nous avons accompli ensemble. La mobilisation, l'engagement et la créativité de chacun ont permis de faire grandir l'AFSR au service des personnes atteintes du syndrome de Rett et de leur entourage. Nous vous en remercions chaleureusement. L'espoir de voir émerger un traitement demeure en effet une source de motivation inestimable pour notre association et ses adhérents. Les avancées récentes dans la recherche scientifique nourrissent notre optimisme, et nous restons pleinement engagés pour soutenir et relayer ces perspectives. Ensemble, nous continuerons d'unir nos forces pour transformer ces espoirs en réalité.

Audrey Granado, directrice





L'équipe de l'ASFR

Le conseil d'administration (CA) (suite à l'assemblée générale du 2 juin 2024)

L'AFSR est composée d'un conseil d'administration de seize membres dont quinze ont un enfant atteint des syndromes de Rett, CDKL5 ou FOXG1. Les administrateurs sont élus par les adhérents de l'association lors de l'assemblée générale, pour une durée de trois ans renouvelable. La stratégie et les actions de l'AFSR sont définies par ce conseil d'administration.

En son sein, un bureau est élu. Il est composé d'un président, d'une vice-présidente, d'une trésorière, d'une trésorière adjointe et d'une secrétaire. Le bureau a en charge la gestion courante de l'association et prend les décisions urgentes. Tous les membres du conseil d'administration sont des bénévoles.

LE BUREAU



Sophie Tondelier
Trésorière
Directrice d'association
Deux enfants



Julien Fieschi
Président
Officier de marine
Deux enfants
dont Louise, 14 ans



Thomas Bertrand
Vice-président
Chercheur
Cinq enfants
dont Margot, 18 ans



Yann Daniel
Trésorier adjoint
Fonctionnaire de police
Deux enfants
dont Maxine



Eléonore Mocquant
Secrétaire
Aidant familial
Deux enfants
dont Maëlle, 8 ans

LES AUTRES ADMINISTRATEURS



Stelly Ballet
Technicienne en génétique
Trois enfants
dont Maya, 14 ans



Hélène Jestaz
Juriste



Alice Seror
Directrice marketing
Deux enfants
dont Apolline, 8 ans



Samuel Boutillier
Electricien
Deux enfants
dont Laura, 14 ans



Sébastien Lopez
Chef d'entreprise
Quatre enfants,
dont Loli 7 ans



Marie-Ange Tilliette
Médecin Généraliste
Deux enfants,
dont Elise, 10 ans



Anne-Sophie Fortuné
Directrice des services
Trois enfants
dont Laïse, 15 ans



Anne-Sophie Pierson
Professeure de mathématiques
Deux enfants
dont Diane, 14 ans



Vera Vilaça
Directrice des Ressources Humaines
Deux enfants
dont Callie, 8 ans



Thomas Grenen
Conseiller de clientèle
Trois enfants
dont Léna, 12 ans



Hemeline Huet
Professeure des écoles
Trois enfants
dont Lou, 9 ans



Cette année, le conseil d'administration s'est réuni six fois afin d'atteindre les objectifs et de poursuivre les missions qui lui sont attribuées.

L'équipe opérationnelle

Audrey Granado est directrice de l'AFSR. Elle est chargée de mettre en œuvre les orientations stratégiques décidées par le Conseil d'administration. Elle représente l'association auprès de tous les partenaires, associations, grand public et médias.

Eléonore Rabourdin assiste la directrice dans ses fonctions. Sous la responsabilité de la direction et en lien étroit avec le bureau, elle est chargée de tout mettre en œuvre pour apporter son soutien et faciliter la gestion opérationnelle et administrative de l'AFSR.

Audrey Breil a rejoint l'équipe en 2023 pour prendre en charge l'aspect administratif et comptable.

Par ailleurs, certaines fonctions opérationnelles sont prises en charge par des prestataires sous-traitants. Sous la responsabilité de la direction, ils nous accompagnent de manière suivie ou ponctuelle en fonction des besoins.



Les délégations régionales (DR)

Afin de soutenir au plus près les familles, l'AFSR a organisé la présence depuis de nombreuses années de délégués régionaux. Ce sont tous des parents bénévoles, engagés et militants.

Les DR ont pour missions de :

- Accueillir les nouvelles familles avec une écoute éthique (téléphonique et/ou rencontre)
- Soutenir, écouter les familles de leur territoire et les aider dans les différentes démarches administratives ou médicales si besoin
- Informer les familles des différentes manifestations organisées par ou pour l'AFSR sur leur territoire
- Organiser une rencontre annuelle réunissant les familles de leur territoire
- Représenter l'AFSR dans les instances régionales et/ou départementales de leur territoire, dans le domaine de la santé et du handicap (hôpitaux, médecins généralistes et spécialistes locaux, MDPH, ARS), auprès des médias, afin de faire connaître la maladie et les actions de l'AFSR au plus grand nombre
- Se mettre en lien avec le délégué régional de l'Alliance Maladies Rares et le Comité d'Entente Régional (CER), pour un travail conjoint
- Se rendre à la réunion annuelle des délégués régionaux qu'organise l'AFSR

Leur mandat est d'un an renouvelé par tacite reconduction. Ils sont soutenus par leur coordinateur, Samuel Boutillier.

L'AFSR compte ainsi 16 délégations régionales avec 24 délégués régionaux à l'écoute des familles



AUVERGNE-RHÔNE-ALPES :

- Rhône-Alpes : Céline Arnoux, Mariline Aussenac, Marie Garnier

BRETAGNE :

- Sabrina Tramaillé-Bryon

CENTRE-VAL DE LOIRE :

- Audrey Lesieur

GRAND EST :

- Alsace : Anne Laforge
- Lorraine : Lydie Bernard, Angeline Coinchelin, Estelle Merotto
- Champagne-Ardenne : Céline Grandjean

HAUTS-DE-FRANCE :

- Anne-Laure Boutillier, Séverine Agache

ILE-DE-FRANCE :

- Françoise Carpentier

NORMANDIE :

- Basse-Normandie : Anne Martin, Nathalie Delaunay
- Haute-Normandie : Valérie Anquetil

NOUVELLE AQUITAINE :

- Aquitaine : Mélanie Chrisodoulos
- Poitou-Charentes : Brigitte Delabeye, Patricia Zucchi

OCCITANIE :

- Midi-Pyrénées : Nicolas Charles, Marie-Line Fernandez

PAYS DE LA LOIRE :

- Cyril Bordeau

LA RÉUNION :

- Isabelle Viadere

BELGIQUE ET LUXEMBOURG :

- Emmanuelle Mignolet



LOU

Rejoignez notre équipe !

Afin de continuer nos actions en faveur des personnes atteintes du syndrome de Rett et de leur famille, l'Association Française du Syndrome de Rett recherche de nouveaux membres pour renforcer ses délégations régionales (DR) en France, Belgique, Suisse, Luxembourg et en Outre-Mer.

L'appel est destiné à tout parent adhérent désireux d'œuvrer bénévolement auprès d'une équipe enthousiaste et dynamique. Ces délégations sont l'une des plus grandes forces de notre association.



Consulter l'appel à candidature :

<https://afsr.fr/wp-content/uploads/2023/01/Appel-a-candidature-DR-2023.pdf>

Le conseil médical et scientifique (CMS)

L'une des forces de l'AFSR est son conseil médical et scientifique (CMS) qui rassemble huit scientifiques, médecins, chercheurs et experts reconnus dans leurs domaines.

Stelly Ballet, membre du Conseil d'administration, est déléguée auprès du CMS. Le Dr Jean-Christophe Roux en est le président, il est soutenu par le Pr Perrine Charles, vice-présidente, et le Pr Thierry Bienvenu, secrétaire de ce conseil.

Le CMS garantit la qualité des projets de recherche que l'AFSR finance, étudie les besoins de santé et suit les programmes d'essais cliniques en cours. Il assure également certains stages de formations ainsi que des ateliers et conférences proposés lors des Journées Nationales du Syndrome de Rett.

En 2024, ce conseil s'est réuni le 9 juillet en visioconférence, en présence de Stelly Ballet, Julien Fieschi et Eléonore Rabourdin.

Le CMS est constitué de six membres

- Nadia Bahi-Buisson, neuropédiatre, hôpital Necker Enfants malades – Paris
- Thierry Bienvenu, biologiste généticien, hôpital Cochin - Paris
- Perrine Charles, neurologue, hôpital la Pitié Salpêtrière - Paris
- Thibaut Decrombecque, anesthésiste réanimateur, institut Arthur Vernes - Paris
- Mathieu Milh, neuropédiatre, hôpital la Timone - Marseille
- Jean-Christophe Roux, directeur de recherche à l'Inserm U910 - Marseille

Le conseil paramédical et éducatif (CPME)

Audrey Granado, directrice de l'AFSR est déléguée auprès du CPME.

Le CPME est constitué de treize membres

- Camille Boutoulle, orthophoniste
- Orane Chauvin, ergothérapeute
- Anaïs Ducrocq, ergothérapeute
- Caroline Fafchamps, institutrice primaire spécialisée
- Maÿlis Ginefri, psychologue clinicienne
- Cécile Guillon, orthophoniste
- Albane Plateau, orthophoniste
- Marilyn Poueyto, enseignante
- Marine Renaudin, médiatrice par l'animal
- Estelle Richez-Hurpy, orthophoniste
- Cécile Sabatier, éducatrice spécialisée à domicile
- Laure Soulez-Larivière, diététicienne nutritionniste
- Anne-Laure Zillox, ergothérapeute

Les présidentes d'honneur

Mireille Malot, Anne-Marie U-Dupoux, Christiane Roque et Elisabeth Célestin sont les présidentes d'honneur de l'AFSR.



Mireille Malot



Anne-Marie U-Dupoux



Christiane Roque



Elisabeth Célestin

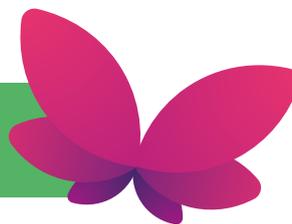




RETOUR SUR L'ANNÉE 2024



Les chiffres clés de l'AFSR en 2024



873

adhérents à l'AFSR



708 parents
adhérents

164 adhérents
tiers

1 adhésion
Professionnel

25 nouvelles familles
accueillies

12

Rett gazettes



156

héros
Héro
Nan

8391

j'aime sur la page
publique Facebook
(+154 depuis 2023)

2

projets de
recherche
en cours



863

followers sur la
page Instagram
(+72 depuis 2023)

389

abonnés sur la page
LinkedIn
(+214 depuis 2023)

130

participants aux 36^{èmes}
Journées Nationales
du Syndrome de Rett

60

bénévoles
actifs

341

membres sur
le groupe de
discussion
Facebook

5

stages de
formation
pour les parents



aux Courses des
os de Paris, Lyon,
ntes et Bordeaux

Plus de
4000
donateurs

3

webinaires
d'information
ouverts à tous



SOUTIEN AUX FAMILLES

La raison d'être principale de l'AFSR est le soutien aux familles. À différents moments, elles ont besoin d'être écoutées et conseillées, notamment après l'annonce du diagnostic, quand l'enfant grandit ou bien encore lors du passage à l'âge adulte.

L'AFSR s'y emploie de manière permanente grâce à de nombreuses actions et services mis à disposition des familles adhérentes.



1. La ligne d'écoute téléphonique

Depuis mars 2024, l'AFSR propose un service de soutien et d'accompagnement psychologique dédié aux familles et à l'entourage proche des personnes atteintes du syndrome de Rett. Emmanuelle Busch, psychologue clinicienne-psychothérapeute, assure chaque semaine cet accompagnement, qu'il soit ponctuel ou régulier. Les échanges se font par téléphone, sur rendez-vous, afin de s'adapter aux disponibilités de chacun.



Emmanuelle Busch

Le numéro de la ligne d'écoute téléphonique :

 **07 56 85 50 59**

Ce service, entièrement pris en charge par l'AFSR, est offert gratuitement aux adhérents. Pour en bénéficier, vous pouvez contacter Emmanuelle Busch au 07 56 85 50 59 (par SMS ou message).

2. Le groupe AFSR Rett

En 2010, l'AFSR a mis en place un groupe secret et fermé sur le réseau social Facebook nommé AFSR Rett. Réservé aux parents, il permet l'échange quotidien d'informations en lien avec le syndrome de Rett. Partages d'expériences, de trucs et astuces, de bons plans, de peines, de joies, ce groupe constitue l'âme de la « Rett family ». Avec le tutoiement de rigueur, les familles trouvent ici un réel lieu de discussions.

Le groupe est modéré par Stelly Ballet, Hemeline Huet et Anne-Sophie Pierson, administratrices de l'AFSR. Pour y entrer, le nouveau membre doit en faire la demande écrite sur la page publique et être adhérent à jour de sa cotisation. Il est utile de rappeler que cet outil doit être utilisé avec prudence et que chacun est responsable de ce qu'il écrit et non l'AFSR.



**En 2024,
Il est constitué
de 341 membres**

3. Les courriers de soutien

Avoir un enfant handicapé implique de lourdes démarches administratives. Ce parcours est parfois semé d'embûches et le handicap n'est pas toujours reconnu à son juste niveau par les instances administratives telles que les MDPH, les ARS ou les établissements d'accueil. Dans la mesure du possible, l'équipe de l'AFSR soutient les familles qui rencontrent des difficultés et qui ont besoin d'un appui à leur dossier en leur rédigeant des courriers de réclamations motivés.

rédigés par l'AFSR à la demande des familles pour qu'elles puissent faire valoir leurs droits. Les réunions de CDAPH sont organisées en visioconférence et l'AFSR y est parfois conviée sur demande de la famille. Cette présence permet d'appuyer sur les difficultés que représentent le syndrome de Rett et ainsi apporter un soutien aux demandes effectuées dans le cadre de la demande ou du recours.

En 2024, plus d'une dizaine de courriers ont été

4. Les journées de consultation à l'hôpital Necker

L'AFSR est présente lors des journées dédiées aux premières consultations de patients au Centre Rett de l'hôpital Necker, organisées par le Pr Nadia Bahi-Buisson, avec le Dr Marie Hully et son équipe. De manière générale, ces premières consultations sont très attendues par les familles, qui ont dans la plupart des cas reçu récemment un diagnostic pour leur enfant après bien souvent une longue période d'errance diagnostique. Venant de région parisienne mais aussi de province, les familles s'organisent des mois à l'avance en vue de ce rendez-vous et ont parfois de longues heures de transport.

Être présent auprès de ces parents pour les accompagner, c'est l'essence même de notre association qui a pour mission de soutenir les familles. Bien qu'ayant développé un réseau communautaire important sur internet, ces consultations permettent également de tisser des liens avec les autres associations également présentes et être auprès des parents à des moments-clés de la prise en charge et du parcours de soins de leur enfant. Le retour d'expérience des familles rencontrées à cette occasion permet de confirmer le bien-fondé de ces journées.



5. Soutien aux familles endeuillées : l'aide aux obsèques de l'AFSR

Depuis 2015, l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR) a mis en place une aide aux obsèques afin d'apporter un soutien financier aux familles confrontées à la perte de leur enfant atteint du syndrome de Rett. Cette initiative vise à accompagner les familles dans ces moments particulièrement douloureux et à leur offrir un appui concret dans l'organisation des funérailles. D'un montant de 500 euros, cette aide est généralement versée directement au prestataire des services funéraires afin d'alléger les charges

financières immédiates. Toutefois, si la famille a déjà réglé la facture, l'AFSR procède alors au versement de cette somme directement à son bénéficiaire.

Par cette démarche solidaire, l'AFSR réaffirme son engagement aux côtés des familles tout au long de leur parcours, y compris dans ces épreuves les plus difficiles.

6. L'aide financière pour l'achat de matériel adapté

Commission Matériel de l'AFSR : un soutien financier pour les familles

Créée en 2014, la Commission Matériel de l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR) a pour mission d'accompagner les familles adhérentes dans le financement de matériels indispensables aux enfants atteints du syndrome de Rett, sous certaines conditions.

Avant toute demande, les familles sont invitées à solliciter les aides publiques disponibles (sécurité sociale, MDPH, mutuelles, caisses de retraite, etc.). Si, après ces démarches, un reste à charge demeure et représente une difficulté financière, les familles adhérentes peuvent contacter Anne-Sophie Fortuné, responsable de la Commission Matériel, qui les accompagnera dans la constitution de leur dossier.

Au-delà du soutien financier, ce dispositif permet d'informer les familles sur leurs droits et sur les différentes aides existantes pour l'acquisition de matériel ou l'aménagement de leur logement. De nombreuses familles méconnaissent encore les démarches accessibles, et l'AFSR s'engage à les guider efficacement.

Les demandes sont examinées de manière anonyme par une commission trimestrielle composée de membres du conseil d'administration de l'AFSR, qui statue sur chaque situation individuellement.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter Anne-Sophie Fortuné par e-mail à anne-sophie.fortune@afsr.fr.

Depuis sa création, la Commission Matériel a apporté son aide à

22 familles
pour un montant total de
11 647 euros.



7. Les stages de formation

Chaque année, grâce à son équipe de spécialistes du syndrome de Rett, l'AFSR propose aux familles des stages pratiques. L'objectif de ces stages est d'aider les familles dans leur quotidien avec leur enfant mais aussi dans la compréhension de la maladie.

En 2024, cinq stages étaient programmés :

STAGE 1 Retours pratiques et approfondissements PODD

Ce stage s'est déroulé le samedi 6 janvier de 9h à 13h00 en visioconférence. Animé par Mathilde Suc-Mella, formatrice certifiée par Gayle Porteur, créatrice du PODD, il a réuni 6 participants.

Ce rendez-vous était réservé aux personnes ayant déjà démarré la mise en place du PODD. Il avait pour objectifs de répondre aux questionnements et/ou problématiques rencontrés dans la mise en place du PODD, et réfléchir aux remédiations possibles. Cette session était interactive et centrée sur les questions concrètes des participants.

STAGE 2 PODD – Niveau introduction

Ce stage s'est déroulé le samedi 23 et dimanche 24 mars 2024 à Paris. Animé par Mathilde Suc-Mella, formatrice certifiée par Gayle Porteur, créatrice du PODD, il a réuni 17 participants.

Ce stage avait pour objectif de comprendre le système PODD, ses caractéristiques et comment le concevoir. Les participants ont pu apprendre les différentes méthodes d'accès au vocabulaire, comment aménager l'environnement afin de favoriser le développement du langage réceptif comme expressif. Les apports théoriques ont été ponctués de vidéos, de présentations de cas pratiques et d'exercices avec utilisation des classeurs.

STAGE 3 Tous Chercheurs

Le stage Tous Chercheurs s'est déroulé du mardi 11 au jeudi 13 juin 2024 à l'INSERM de Marseille Animé par Marion Mathieu, formatrice scientifique à l'association Tous Chercheurs, il a réuni 9 participants.

Ce stage leur a permis d'acquérir les bases de biologie nécessaires à la compréhension de la maladie de leur enfant et comprendre les mécanismes à l'origine de la pathologie. Des moments d'expérimentations, de réflexion mais aussi de discussions ont rythmé les 3 jours de formation.



Témoignages de participants



Stage très intéressant, formateurs abordables, chercheurs et neuropédiatre accessibles très bons échanges et discussions, un bel investissement de leur part pour trouver comment guérir nos filles, campus de Luminy : un lieu magnifique.



De belles rencontres, une formatrice très impliquée, à l'écoute de tous avec des réponses précises et claires. Les notions étaient bien expliquées. Une merveilleuse balade en haut des calanques très agréable. Merci !



STAGE 4 PCH, AEEH et compléments

Ce stage était initialement prévu en présentiel. Le nombre de participants n'étant pas suffisant pour maintenir le stage, celui-ci a été déplacé et transformé en visioconférence. 5 sessions de rendez-vous d'1h30 ont été réalisées le 26 novembre, 3, 10 et 17 décembre, ainsi que le 7 janvier à 20h00.

15 participants se sont donc retrouvés en visioconférence, autour de Laure Winterbone, référente handicap indépendante L'inclusion sur mesure.

Les objectifs étaient les suivants : Comprendre les droits MDPH que sont la PCH et les compléments AAEH, analyser les conditions, les modalités de ces prestations pour comprendre à quel moment on passe des compléments AEEH à la PCH. La formation était dynamique entre apports théoriques et situations concrètes. L'idée était de pouvoir comprendre les enjeux de ces prestations et de pouvoir donner les clés de compréhension pour les futures demandes.

STAGE 5 Manger avec plaisir et sécurité, oralité et alimentation entérale

Animé par Valérie Favril, orthophoniste spécialiste des troubles majeurs de la communication et des problèmes alimentaires, ce stage a réuni 11 parents. Initialement prévu en présentiel, il a été transformé en visioconférence car aucun parent n'était inscrit.

3 groupes de parents ont été formés selon le profil de leur enfant et leurs problématiques. Il se sont réunis pour un rendez-vous de 2h30 le mercredi 27 novembre, mardi 3 et jeudi 5 décembre.

Les objectifs étaient les suivants :

- Comprendre la physiologie de la déglutition.
- Connaître des moyens de prévention contre les fausses routes nasales et trachéales, directes et indirectes.
- Observer les capacités de la personne pour individualiser son temps de repas : installation, modification et adaptation de la texture, aide humaine et technique, environnement, rythme.
- Connaître les gestes adéquats de la vie quotidienne qui accompagnent l'alimentation entérale.
- Savoir développer le plaisir oral de la personne soumise à une alimentation entérale.

Les stages de formation ont été organisés avec le soutien de



8. Les webinaires d'information

L'AFSR poursuit ses rendez-vous en visioconférence. En 2024, elle a organisé 3 webinaires autour de la prise en charge paramédicale, de l'éducation et des apprentissages et de la communication dans le syndrome de Rett.

Ces webinaires, organisés le soir et ouverts à tous, ont permis de fournir des informations sans contrainte de déplacement ou de disponibilité. Ils sont désormais disponibles sur la chaîne YouTube de l'AFSR.

Webinaire 1

23 JANVIER 2024
- 20 H 30 -

« **Minspeak** »
animé par Marlyn Poueyto,
enseignante spécialisée
et Anne-Laure Zilliox,
ergothérapeute,
membres du CPME de l'AFSR.

Webinaire 2

12 AVRIL 2024
- 13 H 00 -

« **Le plaid thérapeutique
Maase** »
animé par Dominique et
Thomas de Studio Twins
et Audrey Granado,
directrice de l'AFSR.

Webinaire 3

20 NOVEMBRE 2024
- 20 H 30 -

« **Webinaire de Noël** »
animé par Caroline Fafchamps
institutrice spécialisée,
Laure Soulez-Larivière,
diététicienne nutritionniste,
et Anne Laure Zilliox,
ergothérapeute et membres
du CPME de l'AFSR.

Retrouvez le replay des webinaires sur notre chaîne YouTube :

Webinaires

En replay



<https://youtu.be/5anFRWMFFZw?si=H-6x1s9LpW61JBL>



9. Le prêt d'ordinateur à commande oculaire

Depuis 2016, l'AFSR propose à ses familles le prêt d'ordinateur à commande oculaire Tobii®. En effet, l'AFSR a fait l'acquisition d'un ordinateur Tobii I15 et d'une tablette équipée d'un PC Eye Go. La société Cenomy, qui distribue ces produits nous a également prêté un second ordinateur I15.

Fin 2022, l'AFSR a décidé d'ouvrir ces prêts à toutes ses familles adhérentes, que leur enfant soit accueilli en établissement ou non ! Elles auront ainsi toutes la possibilité de tester si leur enfant est réceptif à ce type de communication pour envisager par la suite un achat.

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, CDKL5 ou FOXP1, et aux familles 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 la convention « Etablissement », complétée par une convention « Familles » qui permet aux familles de l'AFSR de récupérer le matériel le temps des week-ends et des congés éventuels.

En 2024, trois familles et deux établissements ont bénéficié de ces prêts.

10. Le prêt de plaids thérapeutiques

Fin 2022, l'AFSR a fait l'acquisition de kits de plaid thérapeutique sensoriel Maase. Ces plaids facilitent l'accompagnement de l'enfant par les aidants et professionnels en favorisant la réduction de symptômes courants tels que :

- les crises de pleurs, larmes ;
- les cris ;
- les automutilations ;
- les troubles de l'agitation et stéréotypies ;
- les difficultés d'endormissement et troubles du sommeil.



Ils aident également au maintien, voire à l'exploitation maximale des potentialités, des acquis sensori-moteurs par une stimulation variée, autonome et adaptable.

L'AFSR propose à ses familles et aux établissements accueillant des enfants ou adultes atteints du syndrome de Rett des prêts de ces kits de plaid thérapeutique et sensoriel.

L'objectif est de permettre à l'établissement et aux familles de découvrir et expérimenter en situation réelle le dispositif Maase et d'appréhender une solution simple pour l'apaisement sensoriel et non médicamenteux en situation réelle. Les résultats permettront pour les établissements et familles intéressés, l'argumentation précise et la prescription du dispositif.

En 2024, une famille et deux établissements ont bénéficié de ces prêts.

11. Les rencontres régionales

Moment très attendu par les familles, les rencontres régionales sont riches en échanges et sont souvent l'occasion d'une première rencontre pour les nouvelles familles. Autour de festivités et de pots de l'amitié, elles permettent sans équivoque de créer du lien entre les parents et de rompre l'isolement.

En 2024, sept rencontres régionales ont été organisées par les délégués régionaux :

RENCONTRE DES FAMILLES CHAMPAGNE ARDENNES



Ce dimanche 22 septembre 4 familles de la région Champagne Ardenne se sont réunies au restaurant le Rocher à Troyes pour déguster un bon repas, échanger, rigoler et passer un moment agréable avec d'autres familles qui vivent les mêmes problématiques.

Nous sommes allés ensuite au parc Pierre Pitois qui se trouvait à trois kilomètres, où il y avait différents animaux, une balade très agréable. Et nous avons terminé cette magnifique journée chez Betty et Philippe Mercier. Nous avons passé une très belle journée ensemble sous le soleil enfin presque...

En tout cas dans notre cœur ! Nous avons pu déjà visualiser notre prochaine rencontre en famille !

Céline Grandjean, Déléguée régionale

RENCONTRE DES FAMILLES POITOU CHARENTES MARITIME



Ce samedi 14 septembre, 5 familles de notre région se sont retrouvées au Zoodyssée des Deux-Sèvres pour partager cette journée de rencontre devenue traditionnelle pour les plus fidèles.

Après nous être restauré comme de coutume dans un bon restaurant, nous avons déambulé dans le zoo l'après-midi durant et profité d'un temps particulièrement agréable pour observer les différentes faunes regroupées par région du monde.

Bavardages et échanges sur l'année écoulée font partie du plaisir de nous retrouver lors de cette journée amicale, nous nous quittons en nous donnant rendez-vous l'année prochaine.

Brigitte Delabeye et Patricia Zucchi, déléguées régionales

RENCONTRE DES FAMILLES LORRAINE



Dimanche 14 avril 2024, 8 familles lorraines inscrites se sont retrouvées le matin à l'entrée du Parc animalier de Saint Croix à Rhodes (Moselle). Lydie avait prévu un café d'accueil, puis nous avons commencé la visite. Le

restaurant panoramique était réservé pour nous tous à midi, 29 personnes !

Bien installés nous avons pu échanger tranquillement, et au cours du repas, Mateo, le grand frère d'Anaïs, nous a présenté 2 tours de magie. Reprise de la visite l'après-midi, où les familles ont apprécié l'observation des animaux en cheminant dans les allées ombragées. Ours, bisons, singes, oiseaux, panda roux, impalas, animaux de la ferme et même des chiens de prairie que nos enfants ont pu voir de très près avec le chemin qui traverse leur enclos ! Les familles ont apprécié cette agréable journée d'échanges et de découvertes par un temps splendide.

Merci à l'AFSR de l'avoir financée et réservée pour nous tous.

Lydie Bernard, Angeline Coinchelin et Estelle Merotto, déléguées régionales

RENCONTRE DES FAMILLES BRETAGNE PAYS DE LA LOIRE



La rencontre des familles de Bretagne et Pays de la Loire a eu lieu samedi 14 septembre, à la ferme du monde de Carentoir, dans le Morbihan.

Nous avons passé une journée ensoleillée, ponctuée d'un repas plus que copieux, jeux pour les plus petits, balade à la découverte des animaux du monde et surtout d'un moment d'échanges et partages de nos expériences. Merci à tous les participants pour ce moment passé avec vous et à l'AFSR de permettre ces moments précieux !

Sabrina Tramaille-Bryon et Cyril Bordeau, délégués régionaux

RENCONTRE DES FAMILLES HAUTS-DE-FRANCE



Toujours à la recherche d'une activité originale qui pourrait réunir l'ensemble des filles Rett des Hauts-de-France à l'occasion du repas des familles, cette année c'est une visite chargée de l'histoire de la région qui a été choisie.

Le centre historique minier de Lewarde a permis de déguster un bon repas au restaurant du site et de profiter tous de la visite guidée très instructive. Un bon moment convivial pour les 8 familles réunies.

Séverine Agache, déléguée régionale

REPAS DES FAMILLES HAUTE-NORMANDIE



Bonjour, je suis Stéphanie, maman d'Elise, 6 ans, une petite Rett Haute-Normandie. Nous avons eu le plaisir de rencontrer une partie des familles AFSR de notre région, lors d'une chouette journée du 9 juin organisée par Valérie avec l'association Litavys qui propose de la médiation asine. Dans un cadre charmant et autour d'un repas convivial, nous avons pu échanger, rire et se sentir moins seuls...

Se sentir moins seuls... c'est important dans ce quotidien parfois bien difficile... Hâte de renouveler l'expérience...

À bientôt
Stéphanie, maman d'Elise

REPAS DES FAMILLES OCCITANIE



Le 24 novembre dernier, 40 personnes représentant 11 familles originaires de toute notre grande région Occitanie (Haute-Garonne, Aveyron, Pyrénées-Orientales, Hérault, Gard), ainsi que du Lot-et-Garonne, se sont réunies à Vacquiers, au nord de Toulouse, pour le traditionnel repas des familles.

Cette année encore, ce fut un grand plaisir de retrouver les

visages familiers, d'accueillir de nouveaux parents au sein de notre club si particulier, et de permettre à Marie-Line et Nicolas, délégués régionaux, et à Rodolphe, membre du CA, de se présenter. Les moments d'échange, toujours intenses, que ce soit sur des sujets graves ou plus légers, apportent à chacun un soutien précieux pour affronter un quotidien difficile. Certains ont évoqué avec émotion la mémoire de cette jeune Américaine, récemment décédée en participant à l'essai Neurogene.

Un grand merci à Héléna et Roland, également membres de la Fondation Marie-Louise, qui nous ont permis de profiter des installations adaptées de la Ferme Vivaldi, où les filles ont pu se promener au milieu de tant d'animaux. Merci également à Rodolphe, dont les talents de photographe nous permettront de conserver les souvenirs de ces instants partagés.

Merci enfin à Marie-Line, qui a, cette année encore, tout organisé avec le talent qu'on lui connaît.

Nicolas Charles, délégué régional

Merci à Séverine Agache, Valérie Anquetil, Lydie Bernard, Cyril Bordeau, Anne-Laure Boutillier, Nicolas Charles, Angeline Coinchelin, Brigitte Delabeye, Marie-Line Fernandez, Céline Grandjean, Estelle Merotto, Sabrina Tramaille-Bryon, Patricia Zucchi, pour l'organisation de ces rencontres !



12. Séjour Familles 2024

L'AFSR a accueilli une nouvelle édition de son Séjour Familles du vendredi 31 mai au lundi 3 juin ! Il s'est tenu au Center Parcs Les Bois Francs en Normandie.



Le soleil ne nous avait pas réservé ses plus beaux rayons, mais la chaleur de nous retrouver nous a largement réchauffés !

Pour l'occasion, plus de 300 personnes étaient réunies, dont 68 familles ayant un enfant ou adulte atteint du syndrome de Rett, de 2 à 49 ans ! Véritable moment de détente et de partage, les familles ont pu profiter des infrastructures du parc tout le week-end !



Des animations et activités ont été proposées par l'AFSR à destination des personnes atteintes du syndrome de Rett :

- **Espace snoezelen** : des animateurs de l'association Le Fil étaient présents pour faire tester aux enfants et adultes atteints du syndrome de Rett le Snoezelen, une activité multisensorielle.
- **Massages bien-être** : des animateurs de l'association Le Fil ont formé les parents au massage bien-être avec leur enfant ou adulte atteint du syndrome de Rett.
- **Conte CAA** : Elodie Guillard, art thérapeute et formatrice en CAA, a proposé un temps de lecture de conte CAA réservé aux enfants et adultes atteints du syndrome de Rett
- **Conseils d'ergothérapeutes à la piscine** : Anaïs Ducrocq et Anaïs Berlingen, ergothérapeutes, étaient présentes à la piscine pour donner des conseils sur les activités, positionnements des personnes atteintes du syndrome de Rett et utilisations d'accessoires à la piscine.

Et pour toute la famille :

- **Parcours sensoriel** : Elodie Guillard, art thérapeute et formatrice en CAA, a proposé aux familles un atelier parcours sensoriel.
- **Sophrologie** : Anaïs Ducrocq, ergothérapeute et sophrologue, a proposé un atelier sophrologie aux parents et fratries.
- **Maquillages** : Anaïs Berlingen, ergothérapeute, était présentes pour maquiller petits et grands.
- **Studio photo** : le photographe Jean-Paul Loyer était de nouveau au Séjour Familles et a tenu un studio photo pour prendre les plus belles photos de famille des participants. Un lien vers la galerie photo personnelle a ensuite été envoyé aux familles pour qu'elles puissent télécharger leurs photos.
- **Clown et chien de médiation** : deux clowns et un chien de médiation étaient présents durant le séjour.
- **Boutique AFSR** : un stand avec nos produits de boutique était tenu lors du séjour.
- **Reportage photo** : Audrey Guyon, photographe, était présente lors du séjour pour réaliser un reportage photo centré sur le syndrome de Rett et les activités proposées par l'AFSR.

Pour la première fois, des activités spéciales fratries ont été organisées pour que les enfants et adolescents puissent faire connaissance et échanger :

- **pour les 6 à 9 ans** : un parcours Ouistiti d'accrobranche
- **pour les 10 à 12 ans** : un parcours aventure
- **pour les 13 à 18 ans** : les aventures d'Anahita (type Koh-Lanta).

Un café d'accueil, un pot de l'amitié ont eu lieu afin de favoriser les échanges entre familles, sans oublier les déjeuners partagés tous ensemble au Jungle Circus.

L'assemblée générale a eu lieu le dimanche 2 juin, présentée par Julien Fieschi.

L'AFSR remercie chaleureusement les bénévoles de l'association Le Fil, Anaïs Berlingen, Anaïs Ducrocq, Elodie Guillard, Audrey Guyon et Jean-Paul Loyer, pour leur présence et leur engagement ! Merci également aux familles bénévoles qui ont participé à la tenue de la boutique.



Le Séjour Familles 2024
a été organisé avec
le soutien de

@ible
Préparation

**Fondation
Groupama**
Vaincre les maladies rares



13. Les 36^{èmes} Journées Nationales du Syndrome de Rett

36^{èmes} Journées Nationales du Syndrome de Rett PARIS 12 et 13 octobre 2024 JNSR

Les 36^{èmes} Journées Nationales du Syndrome de Rett de l'AFSR se sont déroulées les 12 et 13 octobre 2024 à Paris et ont accueilli plus de 130 personnes. Elles ont eu lieu au Novotel Paris Charenton Le Pont.

Cet événement dédié au syndrome de Rett, et plus largement au polyhandicap, était ouvert aux familles, mais aussi aux proches ou aidants d'une personne atteinte du syndrome de Rett, aux professionnels de santé, scientifiques, personnels de centres spécialisés, et étudiants, à tarif préférentiel.

Un programme de conférences a été proposé aux participants durant deux jours. L'Association Française du Syndrome de Rett remercie chaleureusement l'ensemble des professionnels qui ont répondu présent pour animer ces conférences.

Le programme était le suivant :

PROGRAMME DÉTAILLÉ

SAMEDI 12 OCTOBRE 2024

- 13h00 ACCUEIL DES PARTICIPANTS
- 14h00 - 15h30 OUVERTURE DU CONGRÈS ET DISCOURS DE BIENVENUE
Julien Fleschi, président
- ACTUALITÉS DE L'AFSR
Audrey Granado, directrice
- RETOUR SUR L'ANNÉE SCIENTIFIQUE DANS LE SYNDROME DE RETT
 - Retour sur le congrès mondial du syndrome de Rett
Thomas Bertrand, vice-président
 - Introduction aux gènes par Marie-Solenne Félix
 - Présentation de la thèse portée par Léna Bourcin
 - Présentation de la thèse portée par Camille De Combarieu
 - Présentation de Tous Chercheurs
 - Actualités des essais cliniques
Léna Bourcin, Camille De Combarieu, Marie-Solenne Félix, équipe de l'INSERM

PAUSE ET VISITE DU FORUM

- 16h00 - 17h30 SYNDROME DE RETT ET SOLUTIONS DE RÉPIT
 - Présentation des Bobos à la ferme et du laboratoire du Répit
Elodie D'Andrea, Louis Dransart. Le laboratoire du répit
 - Financement et solutions de répit
Laure Winterbone, L'inclusion sur mesure

COCKTAIL ET VISITE DU FORUM

DÎNER SPECTACLE

DIMANCHE 13 OCTOBRE 2024

CAFÉ D'ACCUEIL ET VISITE DU FORUM

- 9h00 ORGANISER UN ÉVÉNEMENT AU PROFIT DE L'AFSR
Audrey Granado, Directrice de l'AFSR, Eléonore Rabourdin, assistante de direction

OU LA SOPHROLOGIE POUR S'ACCORDER UNE PAUSE PHYSIQUE ET MENTALE
Pascale Bridoux-Ruelle, sophrologue et maman de Léa, 30 ans

OU TABLE RONDE "INTRODUIRE LA CAA DANS SON QUOTIDIEN ET LA PÉRENNISER" **COMPLET**
Animé par Catherine Trébaal

PAUSE ET VISITE DU FORUM

- 11h00 - 12h00 ATELIER JEUX DE SOCIÉTÉ ADAPTÉS
Animé par Caroline Fajchamps, enseignante spécialisée et Anne-Laure Zilliox, ergothérapeute

OU LA SOPHROLOGIE POUR S'ACCORDER UNE PAUSE PHYSIQUE ET MENTALE
Pascale Bridoux-Ruelle, sophrologue et maman de Léa, 30 ans

OU TABLE RONDE "ADAPTER SON LOGEMENT"
Animé par Catherine Trébaal

COCKTAIL DÉJEUNATOIRE OU RETRAIT DE LUNCHBOX

ESPACE FORUM

STANDS PROFESSIONNELS ET ASSOCIATIFS



ACADIA PHARMACEUTICALS



CIMIS
Produits informatiques, accessoires et mobiliers adaptés



ELISEUSE
Logiciel d'apprentissage de la lecture adapté à la commande oculaire



BOUTIQUE AFSR

CPME DE L'AFSR

JEUX ADAPTÉS ET CONSEILS ERGOTHÉRAPIE/CAA PAR LE CPME

EXPOSITIONS



"ELÉANORE, MA PETITE SAUVAGEONNE : 10 ANS AVEC LE SYNDROME DE RETT" PAR AUDREY GUYON
En présence d'Audrey Guyon, photographe
Série photographies 10 clichés noir et blanc commentés par l'AFSR



PORTRAITS DE BÉNÉVOLES
Série de 10 posters présentant les témoignages des bénévoles de l'AFSR.

ANIMATIONS



JEU CONCOURS
Tenter de gagner un lot de boutique Rett dingue de Toi (une gourde, un mug, un sweet et un sac à dos).
Tirage au sort du gagnant parmi les bonnes réponses.



Frise participative
Participez à la réflexion autour des valeurs de l'AFSR, d'un nouveau slogan, d'actions de soutien ou autres suggestions.



Réunion du Conseil d'administration et des délégations régionales et accueil des participants

Les membres présents du Conseil d'administration et des délégations régionales se réunissaient ce samedi 12 octobre à 11h pour échanger sur les actualités de l'association et les sujets en cours. 37 membres bénévoles étaient donc présents.

L'Association Française du Syndrome de Rett a accueilli ses participants à partir de 13h00 à l'espace conférence de l'hôtel Novotel.

Un badge fut remis à chaque participant. De façon traditionnelle, les nouvelles familles ont un tour de cou différent de celui des autres participants. Ceci permet à tous et toutes d'attacher une attention particulière à ces familles qui participent à l'un de nos événements pour la première fois. Elles ont d'ailleurs été accueillies lors d'un déjeuner de l'équipe du Conseil d'administration et des délégations régionales le samedi midi afin de pouvoir échanger en petit comité avant de baigner dans le grand bain !



Retrouvez la rétrospective complète de l'événement, les photos et supports des intervenants sur : <https://jnsr.afsr.fr/36emes-jnsr>

Stand

Durant les pauses café parrainées par CIMIS, les participants ont pu profiter du forum et de son espace stands avec la présence de :

- **La boutique de l'AFSR et ses produits phares et nouveautés.** Un immense merci à nos participants grâce à qui la recette de boutique s'est élevée à plus de 2 850 € !!!
- **CIMIS**
- **Acadia Pharmaceuticals**
- **Eliseuse**
- **Conseil ParaMédical et Educatif de l'AFSR (CPME)** représenté par Caroline Fafchamps et Anne-Laure Zilliox



Exposition

Ce fut également l'occasion de pouvoir voir ou revoir l'exposition photos d'Audrey Guyon « Eléanore, ma petite sauvageonne : 10 ans avec le syndrome de Rett ».

Une série de posters de portraits de bénévoles a été également exposée. L'AFSR ne vit que grâce à ses nombreux bénévoles qui se sont succédés depuis plus de 36 ans. Ensemble nous devons continuer à se relayer pour faire vivre notre communauté et porter une voix commune au nom de nos enfants et adultes.

Animation

Un jeu-concours a été proposé à tous les participants. En jeu, un lot de nos meilleurs articles de boutique. Nos enquêteurs devaient trouver le prénom de la jeune enfant des participants, et de la plus âgée ! Il s'agissait d'Ambre âgée de 22 mois et de Valérie, 57 ans. Une belle occasion de briser la glace et d'engager la conversation !

Enfin, une frise participative permettait à chaque participant de s'exprimer sur :

- **les valeurs de l'AFSR**
- **le meilleur slogan**
- **des projets pour les familles**

Un grand merci pour vos contributions, celles-ci seront étudiées par le Conseil d'administration lors de l'élaboration des orientations stratégiques pour la période 2025-2030.

L'AFSR remercie chaleureusement les bénévoles qui ont apporté leur aide durant le week-end !

Les 36^{èmes} Journées Nationales ont été organisées avec le soutien de :



FONDATION
DU GRAND ORIENT DE FRANCE

Reconnue d'Utilité Publique par Décret du 12 février 1984

FONDATION BORRAH



FAIRE CONNAÎTRE LE SYNDROME DE RETT, COMMUNIQUER

Le syndrome de Rett constitue la première cause de polyhandicap d'origine génétique chez les filles en France. Cette maladie rare et complexe nécessite une prise en charge spécifique et adaptée tout au long de la vie des personnes atteintes, que ce soit dans leur parcours de soins, en établissement médico-social ou au sein de leur famille.

Face à ces enjeux, l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR) s'engage activement à informer et accompagner les familles ainsi que les professionnels de santé. Elle veille à fournir des données fiables et validées par des experts, tout en organisant divers événements et actions pour soutenir la recherche, favoriser l'échange d'expériences et représenter les intérêts des personnes concernées auprès des instances institutionnelles.

Par ailleurs, l'AFSR joue un rôle essentiel dans la sensibilisation du grand public. À travers ses initiatives, elle œuvre pour une meilleure connaissance du syndrome de Rett, une reconnaissance accrue des défis qu'il implique et une mobilisation toujours plus forte en faveur des personnes touchées et de leurs proches.





Rett Info & Rett Gazette

Depuis juillet 2020, le Rett Info est de retour, après avoir été mis en sommeil en 2015 par manque de bénévoles pour en assurer la rédaction et la publication.

Ce magazine annuel porte sur des thématiques et actualités liées au syndrome de Rett.

En 2024, l'AFSR a publié le numéro 86.

Depuis juin 2019, la Rett gazette est désormais en format dématérialisé, permettant des éditions plus régulières. Ainsi chaque mois, cette newsletter à destination des adhérents diffuse informations et actualités de l'AFSR.



La France représentée au 9^{ème} Congrès Mondial du syndrome de Rett

Le 9^{ème} Congrès Mondial sur le Syndrome de Rett s'est tenu du 2 au 5 octobre 2024 sur la Gold Coast, dans le Queensland, en Australie. Cet événement a rassemblé des experts internationaux, des familles et des associations pour partager les dernières avancées en matière de recherche, de traitements cliniques et d'innovations concernant le syndrome de Rett.

Julien Fieschi, président de l'AFSR, accompagné de Thomas Bertrand, vice-président, a représenté la France lors de cet événement d'envergure. Leur participation a permis de suivre de près les avancées scientifiques et médicales présentées durant le congrès. De retour en France, ils ont partagé un compte rendu détaillé des conférences et interventions lors des 36^{èmes} Journées Nationales du Syndrome de Rett, organisées la semaine suivante. Cette restitution a offert aux familles et aux professionnels une synthèse précieuse des découvertes et perspectives évoquées lors du congrès.





Liens associatifs et représentation institutionnelle

Les liens associatifs

Tisser des liens et partenariats avec des acteurs clés permet à l'AFSR de s'ouvrir vers l'extérieur en garantissant des échanges inter-associatifs et en améliorant sa visibilité et sa reconnaissance au niveau international.



Rett Syndrome Europe

Rett Syndrome Europe (RSE) est une organisation qui représente les différentes associations de familles Rett en Europe et compte actuellement 24 pays membres.



EURORDIS

EURORDIS est une alliance d'associations de malades qui fédère 894 associations de patients atteints de maladies rares dans 72 pays. Elle rassemble plus de 4 000 maladies et contribue au développement de politiques de recherche et de santé publique et de services aux patients.



L'Alliance Maladies Rares

L'Alliance Maladies Rares est un collectif de plus de 200 associations de maladies rares dont l'AFSR fait partie depuis sa création en 2000. Les missions de l'Alliance sont de faire connaître et reconnaître les maladies rares, aider les associations à remplir leurs missions, être un porte-parole national en influant sur les politiques de santé en tant qu'acteur incontournable sur la mise en oeuvre des deux plans nationaux maladies rares portant sur les centres de référence et les filières de santé maladies rares.



Groupe Polyhandicap France

L'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR) adhère au Groupe Polyhandicap France afin de renforcer son engagement en faveur des personnes atteintes de polyhandicap et de défendre leurs droits. En rejoignant cette instance, l'AFSR participe activement aux échanges avec d'autres acteurs du secteur médico-social, favorisant ainsi le partage d'expertises, l'amélioration des prises en charge et la sensibilisation des pouvoirs publics aux besoins spécifiques des personnes concernées et de leurs familles.

Centres de référence et de compétences

L'AFSR est partenaire des Centres de référence Syndrome de Rett de Paris (Hôpital Necker enfants malades) et de Marseille (Hôpital pour enfants La Timone). D'autres centres hospitaliers possèdent des centres de compétences, permettant une meilleure prise en charge des patients sur l'ensemble du territoire.

Plateformes d'expertises Maladies rares et Équipes Relais Handicaps rares

Ces plateformes et équipes ont pour but la mutualisation des connaissances, des compétences et des ressources à un échelon local dans le champ des maladies rares. L'AFSR est en lien étroit avec plusieurs de ces plateformes.



EFAPPE

La Fédération Nationale d'Associations en faveur des Personnes handicapées par une épilepsie sévère (pharmaco-résistante) rassemble 16 associations dont l'AFSR pour une meilleure prise en charge globale.

Les filières de santé

Les filières de santé maladies rares sont des organisations qui ont pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares.

Chaque filière regroupe de nombreux acteurs : les centres de référence maladies rares (CRMR) et les centres de compétences qui leurs sont rattachés, les structures de soins travaillant avec ces centres, les laboratoires et plateformes de diagnostic approfondi, les professionnels et structures des secteurs sociaux et medico-sociaux, les équipes de recherche fondamentale, clinique et translationnelle et les associations de personnes malades.

Chaque filière est construite autour d'un ensemble de maladies rares qui présentent des aspects communs.

L'AFSR est intégrée dans trois filières :



Filière de santé DéfiScience

(maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle)

Elle est dédiée aux Anomalies du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle.

La filière DéfiScience vise à améliorer et à transmettre les connaissances et l'expertise, en organisant à grande échelle une communication efficiente.

Animateur : Pr Vincent Des Portes (Lyon)



AnDDI-rares

(anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares)

Elle est dédiée aux maladies avec anomalie du développement (AD) somatique et cognitif.

Les AD embryonnaire couvrent le champ très vaste des syndromes dysmorphiques ou malformatifs rares, associés ou non à une déficience intellectuelle (DI), soit plus de 5000 maladies monogéniques rares distinctes, et un très grand nombre d'anomalies chromosomiques.

Au travers de 12 groupes thématiques majeurs, AnDDI-Rares développe des actions autour du diagnostic, du suivi et de la prise en charge des patients, de la recherche, de la formation des professionnels et de l'information pour les patients et leurs familles. Elle s'appuie sur un vaste réseau comprenant 8 centres de références coordonnateurs (et 22 centres de référence constitutifs), 7 centres de compétences, 38 laboratoires de génétique moléculaire, 44 laboratoires de cytogénétique, 43 unités de fœtopathologie, 32 équipes de recherche et 44 associations partenaires.

Animateur : Pr Laurence Olivier-Faivre



Oscar

(Os-Calcium/Cartilage-Rein)

Elle est née de la volonté de réunir tous les acteurs concernés par les maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage, chez l'enfant et l'adulte. Son objectif est d'améliorer la prise en charge individuelle et globale des personnes atteintes par ces maladies. Les représentants de ces acteurs forment une communauté vivante de personnes, que la filière s'attache à fédérer et animer au travers d'actions, toutes centrées sur le bénéfice du patient, comprenant la diminution de l'errance diagnostique et la visibilité du maillage territorial par spécialité, à l'échelon national. Les maladies concernées sont par exemple l'achondroplasie, l'ostéogenèse imparfaite, la maladie des exostoses multiples, le rachitisme vitamino résistant, les hypoparathyroïdies ou encore la dysplasie fibreuse.

Animateur : Pr Agnès Lingart (Paris)

Nouveau module d'apprentissage

En collaboration avec l'AFSR, DéfiScience a mis en ligne en 2024 un nouveau module d'apprentissage en ligne dédié au syndrome de Rett dans la série « **Mieux comprendre, mieux accompagner** ». Cette série de vidéos permet d'acquérir les bases pour comprendre ce syndrome.

Les ressources et activités proposées dans ce module ont pour objectif principal de vous apporter les notions clés à connaître sur le Syndrome de Rett.

Il s'agit du plus petit savoir commun devant être partagé avec l'ensemble des professionnels ou des aidants familiaux qui accompagnent ou souhaitent accompagner une personne vivant avec le Syndrome de Rett.

Les thèmes suivants sont abordés : spécificités syndromiques, suivi médical de l'enfant, l'épilepsie, la période de transition ado-adulte, le suivi adulte.

Découvrez également des témoignages vidéos de familles.

<https://numerique.defiscience.fr/formation-le-syndrome-de-rett/>



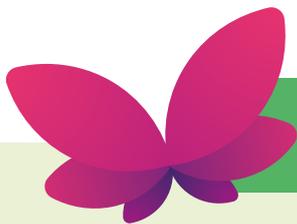


Site Internet

En 2024, l'AFSR a entrepris la conception et le développement de son nouveau site internet. Plus riche en ressources et en informations, ce site regroupera les plateformes existantes : afsr.fr, le blog ainsi que le site dédié aux Journées Nationales du Syndrome de Rett (JNSR).

De plus, un espace dédié aux adhérents sera intégré, leur permettant d'accéder à leurs factures, reçus fiscaux et à du contenu exclusif.

La mise en ligne de ce site est prévue pour 2025, grâce au soutien du studio Difuse.



Réseaux sociaux

La présence digitale de l'AFSR : un levier essentiel pour la sensibilisation et la mobilisation.

Dans le cadre de sa mission de sensibilisation et de soutien aux familles concernées, l'AFSR a renforcé sa présence sur les réseaux sociaux. Ces plateformes constituent un vecteur de communication incontournable permettant d'informer, de fédérer et de mobiliser un large public autour de la cause du syndrome de Rett.

Grâce à une stratégie de communication digitale ciblée, l'association anime activement ses comptes sur Facebook, X, Instagram et LinkedIn. Ces espaces interactifs permettent de partager les avancées de la recherche, les actions menées par l'Association, ainsi que des témoignages de familles et des événements solidaires.

Les réseaux sociaux offrent également un canal direct de dialogue avec la communauté, favorisant l'échange d'informations et le soutien entre les familles concernées. L'AFSR y relaie régulièrement des campagnes de collecte de fonds, des initiatives de sensibilisation et des événements permettant d'impliquer le grand public.

La dynamique engagée sur ces plateformes a permis d'accroître significativement la visibilité du syndrome de Rett et d'attirer de nouveaux soutiens, renforçant ainsi l'impact des actions menées. L'Association poursuit son engagement à développer et à optimiser ses contenus numériques afin de toucher un public toujours plus large et d'amplifier son message de solidarité et d'espoir.

-  blog.afsr.fr
-  facebook.com/AFSRett
-  instagram.com/AFSRett
-  x.com/AFSRett
-  linkedin.com/company/AFSRett



Outils de communication

Exposition photos

L'AFSR a collaboré avec la photographe Audrey Guyon pour produire une exposition photos visant à sensibiliser le grand public à cette maladie rare. Cette initiative s'explique par plusieurs raisons :

L'art comme moyen d'engagement

La photographie est un outil puissant de communication qui permet d'attirer l'attention et de susciter l'émotion. En mettant en lumière les personnes atteintes du syndrome de Rett, l'exposition cherche à créer un lien humain et sensible avec le spectateur.

Rendre visible une maladie rare

Peu connu du grand public, le syndrome de Rett nécessite des actions de sensibilisation pour améliorer la compréhension de ses impacts et favoriser le soutien à la recherche.



Valoriser les personnes atteintes et leurs familles

L'exposition offre une représentation authentique et bienveillante des personnes concernées. Elle vise à montrer leur quotidien, leurs défis et leurs moments de joie, au-delà de la maladie, afin de lutter contre les idées reçues et l'isolement.

Mobiliser le public et les médias

En s'appuyant sur un projet artistique de qualité, l'AFSR cherche à attirer l'attention des médias, des institutions et du grand public, facilitant ainsi la diffusion d'informations et le développement d'initiatives en faveur des familles touchées. En associant l'art et la sensibilisation, l'AFSR et Audrey Guyon utilisent le pouvoir de l'image pour toucher les cœurs et éveiller les consciences sur le syndrome de Rett.

Une exposition itinérante

Nous avons conçu cette exposition pour qu'elle puisse voyager et être installée facilement partout en France. Grâce à son format transportable, elle peut être accueillie dans des lieux variés : mairies, écoles, hôpitaux, centres culturels... autant d'opportunités pour sensibiliser un large public au syndrome de Rett.

Nous comptons sur vous pour faire vivre cette initiative en proposant son installation dans votre ville ou votre région. En vous impliquant, vous contribuez directement à faire connaître la maladie, à briser l'isolement des familles et à mobiliser de nouveaux soutiens.

N'hésitez pas à nous contacter pour organiser une exposition près de chez vous !



Ce projet a pu voir le jour grâce au soutien de l'entreprise





Les collectes

Nouveaux outils pour soutenir la recherche sur le syndrome de Rett :

Carnets de collecte et dossards solidaires !

L'AFSR possède de nouveaux outils : des carnets de collecte et des dossards autocollants ! Conçus pour faciliter l'organisation d'événements solidaires, ces outils sont particulièrement adaptés aux écoles souhaitant mettre en place des courses, cross ou marches solidaires en soutien à la recherche et aux familles concernées.

Les carnets de collecte permettent aux élèves et participants de mobiliser leur entourage en récoltant des dons avant l'événement, offrant ainsi une manière simple et ludique de s'impliquer pour la cause. Les dossards autocollants, quant à eux, apportent une dimension symbolique forte, renforçant l'engagement et la visibilité de l'action solidaire.

En organisant un événement avec ces supports, les établissements scolaires et associations peuvent sensibiliser les élèves au handicap et à la solidarité tout en contribuant activement à la recherche médicale et à l'accompagnement des familles touchées par le syndrome de Rett.

Ces outils sont disponibles gratuitement sur demande dans le cadre de l'organisation d'un événement solidaire.

En 2024, ces carnets de collecte ont permis de collecter la somme de 3 790 € !

Pages de collectes personnalisées

Si vous souhaitez lancer une collecte de fonds en faveur de notre association, nous mettons à votre disposition une page de collecte personnalisée. Il vous suffit de nous transmettre les informations nécessaires : une photo, un texte percutant pour votre public cible, ainsi que les dates si la collecte est liée à un événement. Nous vous enverrons ensuite un lien à partager avec votre entourage.

Ces pages dédiées facilitent le ciblage des donateurs et les incitent à contribuer, tout en vous permettant de suivre précisément les fonds récoltés. De plus, elles sont directement reliées à notre base de données, garantissant un versement des dons sans intermédiaire et sans commissions.

Infographies et plaquettes

L'AFSR dispose également de plaquettes, de bons de soutien, de banderoles ainsi que de kakémonos, disponibles gratuitement sur demande dans le cadre de l'organisation d'un événement solidaire. Ces outils permettent de présenter de façon professionnelle le syndrome de Rett et l'AFSR au Grand public, ainsi que de se rendre visible sur un stand.

Vidéos thématiques

Rodolphe Travel, papa de Romane et bénévole, a réalisé gracieusement plusieurs vidéos. Ces supports sont destinés notamment à communiquer sur l'appel au don, sur la recherche ou plus précisément sur les actions de l'AFSR.

Nous continuerons à partager ces vidéos en 2025 grâce notamment à notre nouveau site internet et aux réseaux sociaux.



Boutique AFSR

Boutique Solidaire

Dans le cadre de ses initiatives de financement et de sensibilisation, l'AFSR met à disposition une boutique solidaire, dont les bénéfices contribuent directement au soutien des familles et à l'avancement de la recherche sur cette maladie rare. Les produits proposés – bracelets, t-shirts, mugs, tote bags et autres articles – permettent de mobiliser des fonds essentiels pour le développement de projets de recherche et d'accompagnement des personnes concernées.

Chaque achat constitue un acte de solidarité significatif, favorisant la sensibilisation du grand public et le financement des initiatives stratégiques de l'association, notamment dans les domaines de la recherche scientifique, du soutien aux familles et de la diffusion d'informations sur le syndrome de Rett.

Nous invitons chacun à découvrir notre sélection d'articles solidaires et à contribuer activement à notre mission. La boutique en ligne de l'Association constitue un levier important pour renforcer l'impact de nos actions et assurer un avenir meilleur aux enfants atteints du syndrome de Rett.

En 2024, les bénéfices de ces ventes ont permis de récolter environ 5 000 € !



Contribuez activement à notre mission !

<https://afsr.fr/boutique/>





SOUTENIR LA RECHERCHE MÉDICALE

Depuis qu'il a été démontré que le syndrome de Rett n'est pas une pathologie neurodégénérative mais neurodéveloppementale, l'espoir est né pour les familles mais aussi pour la communauté scientifique, de pouvoir observer un jour une amélioration de certains symptômes, voire la réversibilité de la maladie. La communauté scientifique se mobilise vers ce but commun : un avenir meilleur pour ces malades.

Grâce au Conseil Médical et Scientifique (CMS), l'AFSR est en mesure de garantir la qualité des projets de recherche qu'elle finance.

Depuis 2017, les appels à projets sont rédigés en français et en anglais et sont ouverts à l'international afin de toucher un maximum d'équipes de recherche et d'obtenir un nombre plus important de projets déposés.

L'attribution de financement d'un projet de recherche s'effectue en suivant un protocole précis. Une équipe de chercheurs répond à l'appel à projet de l'association en proposant une lettre d'intention en anglais. Les lettres d'intention sont ensuite analysées par le bureau du conseil médical et scientifique qui sélectionne les projets qui correspondent aux critères fixés par l'AFSR. Si le projet est sélectionné, l'équipe de chercheurs transmet alors son projet complet en français ou en anglais.

Le projet déposé est ensuite soumis à deux rapporteurs externes et deux internes, puis, lors de la réunion du CMS, tous les membres étudient le projet et les avis des différents rapporteurs. À l'issue d'une discussion entre ses membres, le CMS émet son avis sur l'intérêt du financement du projet. C'est le conseil d'administration qui valide ensuite la décision.

Depuis 2020, l'AFSR a ouvert un vaste appel à projet permanent sur les biothérapies innovantes contre le syndrome de Rett pouvant porter sur la thérapie génique et/ou cellulaire contre le syndrome de Rett, ou toute approche innovante agissant indirectement sur les gènes impliqués dans le syndrome de Rett. Le budget alloué par projet est de 300 000 euros maximum, jusqu'à 3 ans.



Les projets financés

Projets en cours

- ➔ « Étude des paramètres biologiques chez 100 patientes atteintes du syndrome de Rett »
Porteur du projet : Pr Mathieu Milh – Marseille **Montant accordé :** 19 134 € sur 2 ans
- ➔ « Implication du système nerveux entérique dans le syndrome de Rett »
Porteur du projet : Dr Jean-Christophe Roux – Marseille **Montant accordé :** 24 000 € sur 2 ans

Nouveaux projets

L'appel à projets permanent s'effectue en deux temps : d'abord par la soumission d'une lettre d'intention puis, si celle-ci est jugée pertinente, par la soumission du dossier complet. En 2024, trois lettres d'intention ont été reçues et une a été retenue. Ce dossier est en cours d'analyse et fera potentiellement l'objet de financement de nouveaux projets en 2025.

L'AFSR a par ailleurs financé la thèse de Léna Bourcin, doctorante au sein du laboratoire du Centre de Génétique médicale de Marseille. Ce soutien a été engagé pour une durée de trois ans.

Thèse de Léna Bourcin

Présentation

L'une des problématiques majeures de la thérapie génique ciblant le système nerveux réside dans le passage de la barrière hémato-encéphalique afin d'atteindre le cerveau. Un deuxième problème majeur est mis en évidence lors de différents essais précliniques chez la souris : la toxicité induite par le vecteur dans le foie. Enfin, la quantité de protéine MeCP2 est finement régulée dans le cerveau pour ne pas entraîner de dysfonctionnement. La thérapie génique dite de « restitution » consiste à apporter au patient une version fonctionnelle du gène muté, qui doit être également finement régulé. En cela réside la troisième problématique majeure.

À partir de ce constat, il a été décidé de mettre au point un nouveau vecteur thérapeutique pour tenter de répondre aux 3 problématiques.

1° Comment passer la barrière hématoencéphalique ?

Dans une étude précédente, l'équipe a développé un appareil capable de délivrer des ultrasons de manière localisée. Ces ultrasons viennent déstabiliser les jonctions entre les cellules qui forment la barrière hématoencéphalique présente pour protéger le cerveau. Elle devient alors poreuse temporairement.

2° Comment réduire la présence du vecteur thérapeutique dans le foie ?

Un laboratoire aux USA a fabriqué un vecteur viral capable de cibler spécifiquement les cellules du cerveau avec un fort taux d'infection et sans toucher les autres organes. L'équipe a donc choisi d'utiliser ce nouveau vecteur comme transporteur du gène fonctionnel qu'elle souhaite apporter dans le cerveau.

3° Comment réguler l'expression du gène apporté dans le vecteur ?

Le gène non muté apporté par le virus doit être précédé par un promoteur pour que le gène s'exprime, ceci induisant la fabrication de la protéine. Le promoteur joue le rôle d'arbitre pour l'expression du gène. Il est possible d'utiliser différents types de promoteurs. Afin d'éviter une surexpression du gène et donc de limiter l'excès de la protéine, l'équipe a choisi un promoteur dit « faible ». Ainsi, l'excès de protéine sera moins important dans les cellules qui expriment déjà le gène sain.

Ce projet de thèse consiste à tester ce nouveau traitement de thérapie génique : le vecteur viral créé par le laboratoire des USA (AAV.Cap-B10) + la séquence du *Mecp2* précédé d'un promoteur faible (PGK) le tout injecté dans la circulation sanguine avec en parallèle des ultrasons appliqués sur le crâne. Aucune étude utilisant le nouveau vecteur en thérapie n'a été publiée pour l'instant. Le premier objectif va donc être de s'assurer que l'on retrouve bien les mêmes caractéristiques du vecteur que ceux qui l'ont créé. C'est-à-dire une forte présence dans les neurones et une absence dans le foie. Cette première partie est réalisée sur le modèle murin femelle hétérozygote *Mecp2* sain /*Mecp2* muté (*Mecp2* +/-). Dans la seconde partie de cette thèse, Léna Bourcin va s'intéresser aux effets thérapeutiques sur le modèle murin mâle (*Mecp2* y/-). Ce modèle reflète les symptômes présents dans le syndrome de Rett sans la complexité liée à l'expression mosaïque chez la femelle. Cette étape permet une caractérisation plus rapide des effets de la thérapie. Elle va d'abord s'intéresser aux effets sur le comportement des animaux qui sont caractéristiques du modèle de la pathologie (la respiration, la locomotion, le stress, l'activité spontanée...). Puis, Léna regardera quels changements le traitement a induit au niveau moléculaire et cellulaire dans le cerveau (quantité de protéines, connexion neuronale, plasticité...).



En 2024, la première année de cette thèse a été financée grâce à un don généreux de l'OMG06 grâce à Monsieur Christian Martino.

En parallèle, Léna va également s'intéresser aux effets de deux traitements ciblant le BDNF et la leptine, deux facteurs connus comme étant dérégulés chez les patientes.

Léna Bourcin a présenté son projet de thèse lors des 37^{èmes} Journées Nationales du Syndrome de Rett. Elle reviendra chaque année présenter les avancées de ce projet jusqu'à la fin de sa thèse.



Des tulipes pour Rett

L'engouement pour « Des tulipes pour Rett » a dépassé toutes les attentes.

En à peine dix jours, tous les bouquets ont été vendus, témoignant de la générosité et de la mobilisation sans précédent de la population.

Une mobilisation intergénérationnelle

Cette première édition de l'opération « Des tulipes pour Rett », organisée par le CCAS de Crêts en Belledonne a battu son plein depuis le 1^{er} avril jusqu'au 30 avril.

Mi-décembre, les enfants de 5 classes de l'école élémentaire (CP de Nathalie Appoloni El Aidi, CE1 de Magali Douzal, CE2 de Pierre Danel et les classes de CM2 de Mmes Florence Thadome et Corinne Nicot) ont planté 2 500 bulbes de tulipes sur 2 terrains mis à disposition par la commune.

Avec 6 variétés de tulipes disponibles, les personnes passées à proximité ont pu apercevoir un parterre rouge, jaune, rose... qui a coloré le paysage et n'est pas passé inaperçu !

Chaque bouquet de dix tulipes échangé contre un don de 5 € a offert ainsi une façon concrète de contribuer à la recherche contre ce syndrome.

Un accueil chaleureux malgré les défis

Plusieurs jours par semaine, des bénévoles du CCAS (Pascal et Annick Veiland) et d'associations locales partenaires (Les pies créatives et Mieux vieillir en Grésivaudan) ont accueilli les visiteurs, certains venus pour les aider à composer leurs bouquets. Malgré les défis posés par les récentes pluies qui ont rendu le terrain boueux, l'enthousiasme des bénévoles est resté intact, démontrant leur dévouement envers cette cause importante. Un immense merci également à Anita, Lucien et Odile pour leur investissement.

Les bouquets ont été vendus à la sortie des écoles, sur le terrain et devant Colruyt le dimanche 7 avril parce qu'il a fallu composer avec la météo printanière et l'épanouissement des fleurs.

C'est 1 350€ qui ont été entièrement reversé à L'association Française pour le Syndrome de Rett et qui permettent de donner plus de moyens aux équipes qui travaillent sans relâche sur les avancées de recherche et l'aide aux familles touchées par cette maladie. Toute cette mobilisation du territoire est là pour cela : faire plus.

Cette opération s'inscrit dans le cadre d'une série d'initiatives menées par le CCAS de Crêts en Belledonne tout au long de l'année comme Octobre Rose et le téléthon en décembre, témoignant de son engagement continu envers des causes essentielles telles que l'aide aux personnes malades, handicapées ou isolées.



Les Courses des Héros

Nos héros se sont retrouvés en juin pour courir ou marcher en soutien à une personne chère atteinte du syndrome de Rett. Et quelle mobilisation ! Pour chaque ville, retrouvez les chiffres clés :

- le 9 juin à Bordeaux : 4 coureurs et 6 815 € collectés
- le 9 juin à Nantes : 11 coureurs et 3 830 € collectés
- le 18 juin à Paris : 137 coureurs et 33 078 € collectés
- le 25 juin à Lyon : 4 coureurs et 2 175 € collectés

Après une course ou marche sous le soleil, nos héros se sont retrouvés pour le traditionnel pique-nique.

Au total, les Courses des Héros 2024, c'est 156 coureurs et 45 898 € collectés en faveur de l'AFSR !

Nous adressons un immense merci à toutes les personnes qui ont contribué à ce succès !



Octobre Rett

Octobre était le mois international du syndrome de Rett.

Pour l'occasion, l'AFSR a réalisé sa campagne Octobre Rett, ayant pour double objectif :

- ➔ 1. Sensibiliser le grand public et ainsi redonner une place à nos enfants polyhandicapés dans la société,
- ➔ 2. Financer la recherche sur le syndrome pour enfin trouver un traitement contre la maladie.

Octobre Rett c'était une course 100% connectée pour marcher ou courir 2, 6 ou 10 km pour soutenir une personne atteinte du syndrome de Rett. L'inscription était au prix de 10€ et l'intégralité de la somme affectée à la recherche sur la maladie. Des tee-shirts running, casquettes et goodies étaient également en vente pour parfaire sa tenue lors de sa course ou marche !

Le challenge : marcher ou courir tous ensemble et atteindre le nombre de 1 000 participants pour représenter le nombre d'enfants et adultes atteints du syndrome de Rett en France !
En parallèle, une collecte de dons pour la recherche était également en ligne.

Défi relevé haut la main ! La somme récoltée permettra de financer de nouveaux projets de recherche en 2025.

Un grand MERCI à tous pour votre participation et votre générosité !

Marche des Filles Rett à Chalaute-la-Petite

Le samedi 14 septembre 2024, a eu lieu la 3^{ème} édition de la journée marche, course et vélo au profit de l'AFSR à Chalaute-la-Petite en Seine et Marne.

Un temps un peu couvert mais des températures clémentes nous ont permis de proposer à nos participants 2 parcours (5 et 10 kms) à travers les chemins et sentiers de notre joli village. Avec la participation de la mairie, nous avons accueilli cette manifestation dans la cour de l'école maternelle avec vente de gâteaux, crêpes et boissons.

Nous avons eu le plaisir de rencontrer cette année une 2^{ème} princesse Rett, Mayleen d'Ozouer-le-Voulgis. Accompagnée de notre Maëlle, les princesses ont encouragé les participants avec leurs magnifiques sourires. **Au total, 118 inscriptions plus les ventes et les dons ont permis de récolter 2 963,50 € reversés intégralement à l'AFSR.**

Rendez-vous l'année prochaine avec de nouvelles idées, encore plus de monde et pourquoi pas d'autres familles Rett à nos côtés pour faire découvrir et faire vivre l'AFSR !

Nous vous attendons maintenant le samedi 5 octobre 2025 à 14h30 à Bois Bernard !

À bientôt,

Adeline, tata et marraine de Maelle

Octobre Rett, c'est au total :



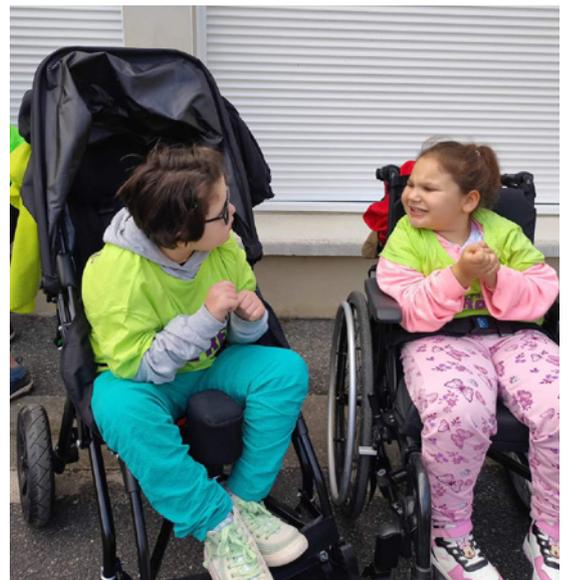
1 125 coureurs, marcheurs et donateurs



5 773 kilomètres



17 222 euros récoltés
entre le 1^{er} et le 31 octobre
en faveur de la recherche
sur le syndrome de Rett !



Fête des artisans à Perpignan

Coup de projecteur sur une belle initiative d'un collectif d'artisans de la région de Perpignan.

Pour sa 2^{ème} édition, l'Association Les Artisans Perpignan Roussillon a choisi cette année, grâce au tonton de Maya, de mettre à l'honneur l'AFSR au cours de la Fête des Artisans, rassemblement convivial organisé le 5 octobre dernier autour de l'artisanat au Mas de la Secade à Toulouges.

Pas moins de 1 100 invités se sont retrouvés pour passer un moment festif et solidaire, autour d'animations, friandises, braseros et bandas et ont pu, grâce aux bénévoles de l'AFSR présents sur place, échanger autour du syndrome de Rett. Découverte de la maladie, sensibilisation, partages, **le bilan de cette rencontre fut riche pour tous et a permis, entre la vente de goodies de la boutique et les dons, de collecter 2 113 euros.**

Encore un grand merci à ce collectif au grand cœur !
Stelly Ballet, maman de Maya



Octobre Rett à Bois-Bernard

Une édition 2024 de folie à Bois Bernard dans les Hauts-de-France à l'occasion d'octobre Rett !!!!

Cette année, on a changé de lieu pour des questions pratiques et logistiques et on a proposé une animation musicale sur fond de percussions.

Nous renouvelons nos remerciements aux familles, aux amis, à la commune de Bois Bernard, ses habitants, agents et élus, aux communautés d'agglomération d'Hénin Carvin ainsi que celle de Lens Liévin, à la communauté de commune Osartis, aux associations, à la voix du Nord ainsi qu'aux percussionnistes de l'harmonie de Montigny en Ostrevent.

Merci à Eléonore Mocquant, la maman de Maelle, ainsi qu'à toute sa famille, pour toute l'organisation et la logistique en amont pour que cet événement ait pu devenir ce qu'il est aujourd'hui.

Grâce à tous, le 5 octobre, nous avons enregistré :

- plus de 150 participants (25 avaient pris leur dossard en ligne)
- 865 km parcourus
- 50 crêpes et nombreuses pâtisseries partagés
- 503 € d'articles AFSR vendus

C'est donc **2 380 € qui ont été reversés à l'Association Française du Syndrome de Rett – AFSR** grâce à tous les ch'tis participants et sympathisants de nos princesses.

Le rendez-vous est déjà donné l'année prochaine pour une nouvelle aventure !!!

Anne-Laure Boutillier, Déléguée régionale Hauts-de-France



Festival de la Petite Enfance et Parentalité

Le 23 et 24 octobre 2024 s'est tenu le Festival de la Petite Enfance et Parentalité à Miramas.

Pour l'occasion, Sophie, la maman d'Heilani, a tenu un stand sur l'AFSR et a effectué de la sensibilisation au syndrome de Rett et de la vente de produits de la boutique AFSR.

1 200 personnes se sont déplacées au festival sur les deux jours et les bénéfices de la buvette ont été reversés à l'AFSR !

Grâce à son action, Sophie et les autres bénévoles ont récolté 318 € au profit de l'AFSR !

Un grand merci à eux !





Océane



Les campagnes et collectes

Des missions claires, une vision ambitieuse et des valeurs fortes définissent quatre axes d'effort majeurs nécessitant des partenaires majeurs.

Créée en 1988, l'AFSR est une association de parents qui se sont regroupés autour d'une cause commune : la maladie de leurs enfants. Cette dimension familiale fait partie de l'ADN de notre association ainsi que les valeurs de solidarité, soutien et d'espérance. Notre vision pour le futur est de prendre en charge le syndrome de Rett de l'annonce du diagnostic jusqu'à la guérison.

Ce sont donc aujourd'hui ces missions, cette vision et ces valeurs qui sont au cœur de notre stratégie de demain avec une nécessité qui est de pérenniser notre fonctionnement sur le long terme.

Concrètement cela se traduit par la mise en œuvre de projets que portent le Conseil d'administration avec le concours de la direction. Nous vous présentons ici les projets sur lesquels nos équipes se sont mobilisées en 2021. Actuellement de nouveaux projets sont en cours d'élaboration pour les années à venir.

Les collectes

L'AFSR propose plusieurs types de collectes de dons qui permettent à chacun d'apporter son soutien à l'association. Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à ces collectes.

Collectes de dons via Facebook

Depuis fin 2018, il était possible d'organiser des collectes en ligne sur Facebook au profit de l'AFSR.

De nombreuses personnes ont lancé leurs propres collectes, au moment de leur anniversaire par exemple. En 2024, plus de 500 euros ont ainsi été collectés ! Malheureusement, ces collectes ont pris fin dans le courant du premier semestre 2024. L'AFSR remercie chaleureusement toutes les personnes ayant permis de collecter des fonds par ce biais.

Collectes écologiques

Depuis 8 ans, l'AFSR participait au programme de recyclage Terracycle qui a pour objectif de collecter certains types de déchets comme les gourdes de compote et de les transformer en nouveaux produits. Les collecteurs recevaient alors des points pour les déchets récoltés qui étaient ensuite convertis en don au profit de l'AFSR.

Depuis le 1^{er} février 2024, ce programme a pris fin. Nous avons tout de même pu récolter cette année la somme de 1 104,14 € grâce à l'envoi de toutes les collectes en cours.

L'équipe de l'AFSR remercie infiniment tous les collecteurs et responsables des points de collecte qui ont participé activement et bénévolement à ce programme de recyclage.

Chaque année, grâce à votre mobilisation, ces collectes ne faisaient que prendre de l'ampleur et de nouveaux points de collecte voyaient le jour. C'est ainsi que depuis 2016, 13 352 euros ont été reversés à l'AFSR par ce biais !

Nous remercions tout particulièrement : Cécile Arnoux, Mariline Aussenac, Virginie Bernard, Marjolaine Chassefière, Brigitte Delabeye, Agnès Deschamps, Marie-Line Fernandez, Audrey Le Moal et Alexandra Swirsky.



Les manifestations de soutien

Chaque année, les familles et leurs cercles d'amis, des associations ou encore des entreprises se mobilisent dans toutes les régions de France et organisent des manifestations de soutien en faveur de l'AFSR. Ces manifestations locales (concerts, courses solidaires, confections artisanales, tournois sportifs, spectacles, brocantes) permettent de communiquer sur la maladie et récolter des fonds, offrant la possibilité à l'AFSR de continuer et développer ses actions. En effet, les ressources financières de l'AFSR sont principalement constituées par les adhésions et les dons ainsi que par ces actions de sensibilisation.

La Fan Zone Groupama



Chaque année, les Caisses Régionales de la Fondation Groupama organisent des Balades solidaires, pour sensibiliser aux maladies rares et financer des projets. En 2024, la Fondation Groupama a proposé à l'AFSR un projet unique !

Le 6 juillet dernier, le Tour de France est passé à Chaumont (52000).

Pour l'occasion, Groupama avait mis en place une Fan Zone pour soutenir l'équipe Groupama-FDJ avec des animations musicales et des jeux pour tous !

Une grande tombola a été organisée en faveur de l'AFSR ! Céline Grandjean, Sébastien, Lisa, Lilli et Lizzie se sont mobilisé pour représenter l'AFSR.

À l'issue de cette journée bien remplie, c'est 582 € qui ont été remis à l'AFSR pour soutenir ses actions en faveur des familles.

L'AFSR remercie chaleureusement Groupama Grand Est, la famille Thomas-Grandjean, Marie Vogel, ainsi que les participants et donateurs pour leur mobilisation !



Marche des Filles Rett à Baccarat



L'histoire avait commencé petitement il y a 2 ans. Il s'agissait en quelque sorte de faire une petite sœur à la marche d'Anthelupt sur Baccarat afin de toucher d'autres personnes.

Sans matériel, départ d'un jardin avec juste une table pour prendre les inscriptions et offrir un morceau de brioche et à boire aux marcheurs.

Bilan : 50 personnes et 500€ récoltés. L'an dernier la publicité à été plus importante et on a doublé le nombre de participants et la somme pour l'AFSR.

Arnaud et Sylvie qui ont rejoint l'équipe ont souhaité que la marche prenne de l'ampleur, que le départ se fasse au Parc municipal. La mairie nous a installé un chapiteau et prêté du matériel. Une animation Flashmob, par la sympathique et dynamique Nathalie, a permis aux gens de rester plus longtemps et de consommer gaufres, crêpes et boissons. La météo nous a aussi bien aidés !

Bilan 150 participants qui nous donnent un retour très positif et 2 570€ pour l'association !

Une réussite pour l'équipe et des projets pour l'an prochain !

Arnaud Boulay et Françoise Vanel,
Responsables de la Marche à Baccarat



La marche pour nos filles Rett à Anthelupt



La météo était de la partie pour cette nouvelle édition de la Marche des filles Rett qui s'est déroulée sur Anthelupt et Baccarat en Meurthe-et-Moselle.

Près de 560 personnes se sont mobilisées en marchant sur place ou sur un lieu de leur choix.

C'est 7 000 euros qui ont été récoltés lors de ces 2 événements, 4 500 euros pour Anthelupt et 2 570 euros pour Baccarat.

Plusieurs animations étaient proposées comme une tombola avec des lots offerts par des commerçants du secteur.

MERCI au Père Bio Bio de Lunéville, à l'Espace Noel à Dombasle-sur-Meurthe, à l'entreprise de Cosmétique Codexial de Vandoeuvre-les-Nancy, à la Boulangerie Sanchez de Sommerviller, à la Brasserie des Papilles à Anthelupt, aux viticulteurs Christine et Dominique Martin de Leynes en Bourgogne et aux mairies d'Anthelupt et de Baccarat pour la mise à disposition gratuite des infrastructures et matériel.

Une visite de la ferme St Claire avec médiation animale est venue agrémenter cette journée au plus grand plaisir des enfants et de nos filles Rett. Un flash mob s'est déroulé pour clôturer la journée sur Baccarat, une belle expérience à renouveler selon les organisateurs.



Nous adressons tous nos remerciements aux participants, organisateurs, bénévoles. Ces deux événements sont toujours aussi riches en rencontres et échanges autour de boissons et gourmandises offertes par nos organisateurs et partenaires.

Cette année, les marcheurs d'Anthelupt, ont pu déguster des galettes et crêpes grâce à la présence du Food Truck Grains par Grains de Rémi qui a gentiment reversé une participation sur chacune des ventes.

Un stand sur Baccarat avec la vente de gaufres et crêpes au profit de l'AFSR a permis également de régaler les papilles des gourmands.

Une telle mobilisation est tellement gratifiante ! Encore MERCI à tous et à l'année prochaine pour une nouvelle édition.

Nous pouvons toujours mieux faire !

Lydie Bernard, Angeline Coinchelin et Estelle Merotto,

Responsables de la Marche à Anthelupt

Les Opérations Chocolats



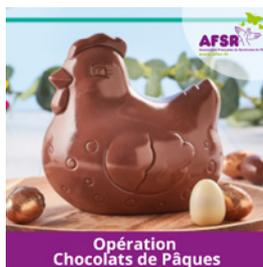
L'AFSR organise chaque année l'Opération « Chocolats de Noël ». Depuis 2021, elle organise également l'Opération « Chocolats de Pâques ».

Les Opérations Chocolats ce sont des produits de la Chocolaterie Alex Olivier disponibles à prix préférentiels. Les commandes s'effectuent directement sur la boutique en ligne et les chocolats sont ensuite livrés rapidement à domicile ou en point relais. 18% du montant de la commande est reversé à l'AFSR.

En 2024, l'Opération Chocolats de Pâques c'est 764 € de commande et 137 € reversés et l'Opération Chocolats de Noël 8 724 € de commande et 1 615 € reversés !

Au total, en 2024 c'est 9 488 € de chocolats qui ont été commandés sur notre boutique partenaire ! Ainsi, **1 752 € seront reversés à l'AFSR** pour financer nos actions en 2025.

Un grand merci à tous pour votre contribution et votre confiance.



Opération
Chocolats de Pâques



Vos chocolats avec l'AFSR



Si vous aussi vous souhaitez réaliser un événement au profit de l'AFSR, n'hésitez pas à contacter notre équipe par mail à contact@afsr.fr ou par téléphone du lundi au vendredi de 10h à 16h au 09 72 41 09 89. Nous pourrions vous conseiller et vous apporter les outils nécessaires dans l'élaboration de votre projet.



Dons d'adhésions de famille

Chaque année, de nouvelles associations sont créées par les familles pour soutenir l'achat de matériel pour leur enfant ou adulte atteint du syndrome de Rett. Nombreuses d'entre elles n'hésitent pas à soutenir l'AFSR en effectuant régulièrement des dons.

L'Association Française du Syndrome de Rett remercie chaleureusement toutes les associations de familles ayant effectué un don en 2024.

Association les Rêves de Lucie

“ Par ce que « seul, on va plus vite mais ensemble, on va plus loin », l'association des Rêves de Lucie, créée pour aider financièrement et humainement notre petite Rett Lucie âgée de 15 ans, fait un don à l'AFSR chaque année, notamment pour soutenir la recherche. Nous espérons fortement que les avancées scientifiques permettent un jour d'améliorer le quotidien de nos enfants et des familles touchées par le syndrome de Rett, et pourquoi pas les amener sur le chemin de la guérison.

Merci à l'AFSR et aux membres bénévoles qui donnent de leur temps et de leur énergie pour améliorer leur quotidien. On y croit !



<https://www.les-reves-de-lucie.fr/accueil/>

Association La Tribu de Nana

“ La Tribu de Nana créée depuis mai 2022 a pour but d'accompagner Anna, une jolie fille de 9 ans, atteinte du syndrome de RETT et sa famille, ainsi que de faire connaître la maladie au public.

L'ensemble des membres du bureau, ainsi que les parents ont décidé de soutenir la cause nationale en faisant un don de 500 € à l'AFSR.”



<https://www.helloasso.com/associations/la-tribu-de-nana>

L'AFSR remercie



- Ses adhérents et ses donateurs pour leur confiance
- Tous les bénévoles qui contribuent chaque jour, ensemble, à l'avancée de l'association et aux buts fixés
- Ses délégués régionaux pour leur investissement et le temps passé auprès des familles
- Les professionnels pour leur expertise et leur soutien auprès des familles
- Tout particulièrement l'ensemble des familles qui adhèrent à l'AFSR, organisent des manifestations, et nous permettent une plus grande représentativité.
- Ses partenaires pour leur soutien cette année :



FONDATION BORRAH



BNP PARIBAS
La banque d'un monde qui change



FONDATION
DU GRAND ORIENT DE FRANCE
Reconnue d'utilité Publique par Décret du 12 février 1958



Association Française du Syndrome de Rett
264 rue du Champ Monette - 60600 Agnetz
Tél : 09 72 47 47 30 Email : contact@afsr.fr
Siren : 383 384 070 APE : 8899B
Rédaction : L'équipe de l'AFSR

Conception et graphisme : **KOESENS** 06 84 80 66 18

Impression : SMI - 97 rue du Général de Gaulle - 60600 Clermont - 03 44 50 01 25

Photo de couverture : Lou - Crédits : © AFSR

Toute reproduction, même partielle, des photos, textes ou logos contenus dans ce rapport est interdite sans l'autorisation écrite de l'AFSR.