

**Mis à jour le** 16/10/2019

**Type d'action** Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

**Le promoteur de l'action**

## **AFSA - Association Française du Syndrome d'Angelman**

**Territoire** National

**Responsable** Stéphanie Duval (Chargée de communication et développement)

**Telephone** 02 35 12 67 40

**Courriel** stephanie.duval@angelman-afsa.org

**Site Internet** <https://www.angelman-afsa.org/>

**Adresse** 81 Rue Réaumur, Paris 75002, France

### **Plus d'infos sur l'association**

- Objet de l'association** Cette association a pour but :
- o de fournir information, entraide et soutien moral aux familles ayant à leur charge une personne atteinte du syndrome d'Angelman ;
  - o De faire connaître le syndrome d'Angelman et ses thérapies et d'encourager la recherche médicale sur cette maladie.
  - o la mobilisation des financements privés et publics, afin de faire progresser les recherches en cours, de permettre le lancement de programmes à hauteur des besoins, d'apporter une aide directe aux personnes atteintes du Syndrome d'Angelman.
  - o l'établissement d'un annuaire interne diffusable aux membres de l'association.
  - o de former des médicaux, paramédicaux et autres aux méthodes éducatives adaptées au Syndrome d'Angelman.
  - o toute autre activité susceptible de concourir à la réalisation des présents buts.

Le syndrome d'Angelman est une maladie neurogénétique rare qui résulte d'une anomalie génétique sur le chromosome 15. Elle concerne les garçons comme les filles, et touche environ 1 naissance sur 12000 à 20000. Elle se manifeste par des troubles de la motricité et de l'équilibre, une absence de langage oral, une épilepsie, une déficience intellectuelle, des troubles de la sensorialité... mais ces personnes ont aussi la particularité d'être joyeuses, heureuses de vivre et affectueuses. La prise en charge est donc précoce et l'accompagnement constant.

**Activités principales réalisées** Depuis 1992 l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) se mobilise pour aider les familles dans l'éducation et le quotidien de leur enfant touché par cette maladie génétique rare et financer des recherches. La validation des projets se fait en collaboration avec le Conseil Médical et Scientifique et le Conseil Paramédical et Éducatif de l'AFSA.

Le Conseil d'administration de l'AFSA est constitué de 18

administrateurs, tous bénévoles, parent ou proche d'une personne porteuse du syndrome. Epaulés par deux salariées et par de nombreux sympathisants, les administrateurs sont au coeur des projets, actions et événements qui font vivre l'association.

L'AFSA est membre de l'Alliance Maladies Rares, d'Eurordis, de l'association internationale Angelman Syndrome Alliance et du Collectif Déficience Intellectuelle. Elle est également représentée dans deux des filières de santé Maladies rares : DéfiScience et AnDDI-Rares.

Pour mener à bien ses missions, l'AFSA est divisée en cinq régions animées par des délégués régionaux, dont l'objectif est de soutenir les familles au moment de l'annonce du diagnostic et tout au long du développement de l'enfant, mais aussi d'organiser des rencontres régionales pour favoriser l'aide et l'échange entre parents.

Activités :

- o Le financement de la recherche : Chaque année l'AFSA soutient des projets de recherche à hauteur de 30 000EUR minimum dans le cadre notamment de l'association internationale Angelman Syndrome Alliance.
- o La réalisation d'événements et supports d'informations : Rencontres nationales avec des conférences et ateliers, magazine « AFSA-Liaisons », fiches sur la prise en charge et l'accompagnement des personnes concernées par le syndrome, etc.
- o L'organisation de formations à destination des familles et professionnels : communication alternative, orthophonie, ergothérapie, neuropsychologie...
- o La mise en place de projets éducatifs et de sensibilisation : guide de scolarisation, dessin animé le « Secret de Maël » pour faire comprendre le syndrome au jeune public.
- o L'aide aux aidants : réalisation d'un Livret d'Accueil du syndrome d'Angelman pour les familles et professionnels, aide à l'acquisition de tablette et application de communication alternative, organisation de journées et séjours de répit.

**Nombre d'adhérents de  
l'association au 31 décembre  
de l'année écoulée**

**Nombre de bénévoles** 18

**Nombre de volontaires**

30

**Nombre de salariés** 2

**Territoire d'intervention de  
l'association** National

Description de l'action	<p>L'idée était de réaliser un livret où familles et professionnels pourraient mettre en place une prise en charge cohérente et des soins adaptés à l'enfant ou à l'adulte.</p> <p>Le peu d'information des professionnels de santé concernant ce syndrome rare et l'errance de la prise en charge suite au diagnostic ont été à l'origine de ce projet.</p> <p>Les médecins, pédiatres et professions paramédicales sont souvent démunis devant les symptômes et ne savent pas toujours les prendre en charge.</p> <p>Les familles cherchent à l'étranger des solutions souvent très onéreuses et coûteuses en temps et en énergie.</p> <p>L'AFSA a d'abord mis en place un conseil médical et scientifique en 1995 après sa création en 1992. La vocation de ce conseil est de répondre aux besoins de connaissances des professionnels de santé : neuropédiatres, neurologues, généticiens quant aux mécanismes génétiques de la maladie et à ses manifestations au cours du développement de l'enfant et de la vie de l'adulte. Ce conseil permet également de suivre la recherche sur le syndrome et d'étudier les projets soumis à l'AFSA pour un soutien financier.</p> <p>Puis en 2012, un conseil paramédical et éducatif a été créé pour répondre aux besoins de prise en charge. De nombreuses observations sur les personnes atteintes par le S.A ont été faites depuis et nous avons mis en place des formations pour les professionnels et les parents à partir des préconisations des professionnels impliqués. De nombreuses recommandations ont également été écrites.</p> <p>Nous disposons donc d'un grand nombre d'écrits que nous souhaitons rassembler dans un ouvrage facile d'accès mais riche en informations utiles pour des parents déstabilisés par l'annonce du diagnostic et pour les professionnels qui n'ont pas toujours le temps d'aller chercher l'information dans les revues spécialisées ou sur les sites dédiés.</p> <p><a href="https://www.livret-angelman-afsa.org/">https://www.livret-angelman-afsa.org/</a></p>
-------------------------	--

Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Maladies rares
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	81 Rue Réaumur, Paris, France
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	01/01/2016
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	<p>o Réaliser un livret qui permette aux parents d'informer leur entourage sur la maladie de leur enfant : environnement familial (fratrie, parents, famille élargie), environnement médical et paramédical : pédiatre, kinésithérapeute, orthophoniste, etc. et environnement médicosocial : MDPH, établissements spécialisés, CAMSP, SESSAD, MAS, etc.</p> <p>o Permettre aux parents d'engager la conversation sur la maladie, d'être en position d'experts de la maladie de leur enfant, et limiter les occasions pour eux d'être en quelque sorte « dépossédés » de leur rôle de parents ou de n'être perçus que comme les parents d'un enfant handicapé.</p> <p>o Pour les professionnels, trouver dans cet ouvrage des informations spécifiques sur la maladie qui leur permettent de gagner du temps et d'être rassurés quant à leur pratique.</p>
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Type de publics	Tous les publics
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Professionnels de santé, Professionnels du secteur médico-social
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	15 000EUR
Qui sont les financeurs ?	Fondation Groupama Pour la Santé Fondation SFR Fondation BNP Paribas AFSA
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui

Procédés opératoires utilisés	Statistiques
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Les livrets ont été imprimés et distribués à plus de 1000 exemplaires. Le site du Livret comptabilise depuis son ouverture et à ce jour (16 octobre 2019) : - 14326 utilisateurs - 18343 sessions ouvertes - 50485 pages vues
L'action répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	Non
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	- Papier (A5 de 64 pages) - Site dédié : <a href="https://www.livret-angelman-afsa.org/">https://www.livret-angelman-afsa.org/</a>
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	Illimitée
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Syndrome d'Angelman
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Centres de soins, Maisons de santé, Cabinets médicaux, Accueil de jour, Centres d'hébergement
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Non
L'action s'inscrit-elle dans un parcours de santé (organisation formalisée sur le territoire) ou dans un parcours de soins ?	Non
L'action s'inscrit-elle dans :	Aucun contrat

Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc. ?	<p>Composition :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Administrateurs de l'AFSA (18)</li> <li>- Professionnels bénévoles du Conseil Paramédical et Educatif (CPME) de l'AFSA (10 personnes : psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, etc.)</li> <li>- Professionnels bénévoles du Conseil Médical et Scientifique (CMS) de l'AFSA (10 personnes : généticien, neuropédiatre, neurologue, etc.)</li> <li>- La salariée de l'AFSA</li> </ul> <p>2 ans de travail à raison de réunions tous les 3 mois.</p> <p>Projet piloté par Denise Laporte, mère d'un adulte porteur du syndrome d'Angelman et Vice-Présidente de l'AFSA ; Dominique Crunelle, orthophoniste et Présidente du CPME de l'AFSA ; Sylviane Peudenier, neuropédiatre et Présidente du CMS de l'AFSA.</p>
Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc. ?	<p>Composition :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Administrateurs de l'AFSA (18)</li> <li>- Professionnels bénévoles du Conseil Paramédical et Educatif (CPME) de l'AFSA (10 personnes : psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, etc.)</li> <li>- Professionnels bénévoles du Conseil Médical et Scientifique (CMS) de l'AFSA (10 personnes : généticien, neuropédiatre, neurologue, etc.)</li> <li>- La salariée de l'AFSA</li> </ul> <p>2 ans de travail à raison de réunions tous les 3 mois.</p> <p>Projet piloté par Denise Laporte, mère d'un adulte porteur du syndrome d'Angelman et Vice-Présidente de l'AFSA ; Dominique Crunelle, orthophoniste et Présidente du CPME de l'AFSA ; Sylviane Peudenier, neuropédiatre et Présidente du CMS de l'AFSA.</p>



Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ?	Non
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Pour l'évaluation nous nous basons sur le nombre de demandes de Livret (papier) et le nombre de visites réalisées sur le site dédié. Les échanges de terrain avec les familles sont également un très bon indicateur.
Ce bilan a été remis...	Les deux