

AFSA



Association Française du Syndrome d'Angelman

Ensemble nous sommes plus heureux, plus forts, plus dignes !

Siège social :

39 rue de l'Amiral Mouchez

75013 Paris

01.89.47.12.65

contact@angelman-afsa.org

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

Facebook : Association Française du Syndrome d'Angelman

Youtube : @associationfrancaisedusynd2145

Twitter : @AngelmanAFSA

HISTORIQUE, OBJECTIFS, SERVICES ET MISSIONS :

Historique :

Depuis 1992 l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) se mobilise pour accompagner au mieux les personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leur famille et promouvoir la recherche médicale et scientifique. L'AFSA est une association d'intérêt général régie par la loi du 1er juillet 1901. L'association, rassemblant 400 familles adhérentes, se mobilise pour accompagner les personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leurs familles. L'AFSA a pour mission d'aider les proches dans l'éducation et l'accompagnement quotidien de leur enfant touché par cette maladie génétique rare, quel que soit son âge et de 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 est constitué de 20 administrateurs, tous bénévoles, parents ou proches de la famille d'un enfant porteur du syndrome. Épaulés par deux salariées, ce sont eux qui mènent projets, actions et événements. De nombreux bénévoles organisent des manifestations solidaires sur l'ensemble du territoire, qui font vivre l'association en permettant de mieux faire connaître ce syndrome.

Depuis 2017, l'AFSA est agréée en tant qu'association représentant des usagers du système de santé par le Ministère de la Santé. L'association est également membre de l'Alliance Maladies Rares, d'Eurordis, de l'association internationale Angelman Syndrome Alliance et du Collectif Déficience Intellectuelle. Elle est représentée dans deux des filières de santé Maladies rares : DéfiScience et AnDDI-Rares.

Missions :

Les missions principales de l'AFSA :

- Informer les aidants familiaux sur leurs droits et les méthodes d'accompagnement de leur proche avec le syndrome d'Angelman.
- Rassembler les familles en leur proposant des moments de répit et de partage, tant au niveau régional que national.
- Former les proches aidants et les professionnels sur les méthodes d'accompagnement adaptées.

- Agir pour faire connaître davantage le syndrome auprès du corps médical, des instances publiques, etc.
- Encourager et soutenir la recherche pour améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du syndrome d'Angelman.

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

Actions et services développés :

L'association met en place de nombreux projets et actions pour accompagner au mieux les familles :

- 5 régions d'action avec une référente par région ;
- Réunions régionales et nationales favorisant les rencontres et les échanges entre familles ;
- Sensibilisation des professionnels médicaux et paramédicaux ;
- Édition du semestriel AFSA-Liaisons adressé à tous les adhérents et partenaires. Dans chaque numéro, un dossier est consacré à un des aspects de la prise en charge ;
- Édition de la newsletter AFSA-Actus, envoyée plus largement ;
- Conception et diffusion, auprès des familles et institutions, de fiches techniques et éducatives spécifiques concernant la psychomotricité, l'orthophonie, la kinésithérapie et l'éducatif ;
- Réunions annuelles du Conseil Médical et Scientifique regroupant notamment des généticiens, neuro-pédiatres, neurologues ;
- Réunions pluriannuelles du Conseil Paramédical et Éducatif composé, entre autres, d'orthophonistes, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues ;
- Week-ends de formation à destination des familles sur les différents aspects de la prise en charge tels que la communication alternative, orthophonie, ergothérapie, neuropsychologie ;
- Mise à disposition d'un guide de scolarisation de l'enfant porteur du syndrome d'Angelman ;
- Réalisation d'un film d'animation sur la différence et le handicap dont le personnage principal est porteur du syndrome d'Angelman : « Le Secret de Maël » à l'intention du grand public et en particulier des enfants ;
- Mise à disposition d'un livret d'accueil du syndrome d'Angelman pour les familles et professionnels ;
- Organisation de week-ends pour les familles adhérentes ;
- Mise en place de dispositifs d'aide financière.

PUBLIC CONCERNE ET ZONE D'INTERVENTION :

L'AFSA agit sur tout le territoire Français pour accompagner les personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leurs familles.

Pour mener à bien ses missions, l'AFSA est divisée en cinq régions animées par des déléguées régionales.

L'AFSA compte 400 adhérents.

QUI SONT-ILS ?

Nom	Fonction	adresses	Téléphone
Sophie-Dorothee Montagutelli	Présidente <i>Membre du bureau</i>	sophie-dorothee.montagutelli@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
Lara Hermann	Vice-Présidente <i>Membre du bureau</i>	lara.hermann@angelman-afsa.org	06.07.77.78.80
Didier Buggia	Vice-Président et Trésorier <i>Membre du bureau</i>	didier.buggia@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
Elodie Pillot	Secrétaire Générale & responsable des formations <i>Membre du bureau</i>	formation@angelman-afsa.org	06.80.58.10.55
Aïcha Ouachek	Déléguée Régionale Ile-de-France	region01@angelman-afsa.org	06.14.67.48.79
Fouzia Chemitte	Déléguée Régionale Adjointe Ile de France	fouzia.chemitte@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
Sophie Bregeon D'Eaubonne	Déléguée Régionale Nord Ouest	region02@angelman-afsa.org	09.88.09.63.78
Sarah André	Déléguée Régionale Adjointe Nord Ouest	sarah.andre@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
Oriane Lehe	Déléguée Régionale Nord Est	oriane.lehe@angelman-afsa.org	07.67.20.28.48
Christel Vessela	Déléguée Régionale Sud Est	christel.vessela@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
Marion Girard	Déléguée Régionale Adjointe Sud Est	marion.girard@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
		region05@angelman-afsa.org	06.19.18.08.37

Magali Barthère	Déléguée Régionale Sud Ouest		
Denise Laporte	Membre du Conseil d'Administration	denise.laporte@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
Nicolas Viens	Membre du Conseil d'Administration	nicolas.viens@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
Sébastien Drouelle	Membre du Conseil d'Administration	sebastien.drouelle@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
Ghislaine Lukac	Membre du Conseil d'Administration	ghislaine.lukac@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
Gabriel Camus	Membre du Conseil d'Administration	gabriel.camus@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
Elisabeth Martineau	Membre du Conseil d'Administration	elisabeth.martineau@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
Jean-Erick Van Trimonte	Membre du Conseil d'Administration	jean-erick.vantrimonte@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65
Jean-Vincent Piquerez	Membre du Conseil d'Administration	jean-vincent.piquerez@angelman-afsa.org	01.89.47.12.65

Salariées :

Stéphanie Duval, chargée de communication et développement

stephanie.duval@angelman-afsa.org

07.56.80.22.13

Régine Gomis, chargée d'administration et financière

regine.gomis@angelman-afsa.org

DATE DE MISE A JOUR DE LA FICHE :

LE 4 JUILLET 2023

Fiche réalisée par Fahres