

# AFSR

## ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT



---

### Siège social :

264 rue Champ Monette

60600 AGNETZ

Tél : 09 72 41 09 89

Mail : [contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr)

Site Internet : [afsr.fr](http://afsr.fr)

Facebook : [facebook.com/afsrett](https://facebook.com/afsrett)

Youtube :

Twitter : [twitter.com/afsrett](https://twitter.com/afsrett)

### **HISTORIQUE, OBJECTIFS, SERVICES ET MISSIONS :**

#### **Historique :**

L'Association Française du Syndrome de Rett a été fondée en 1988 par 5 familles. Reconnue d'utilité publique depuis 2008, elle regroupe maintenant près de 700 adhérents, dont plus de 400 familles touchées par le syndrome de Rett, une maladie rare d'origine génétique.

Le syndrome de Rett provoque un handicap mental et des atteintes motrices sévères. Il s'agit de la première cause de polyhandicap d'origine génétique en France chez les filles et 50 nouvelles personnes sont touchées par an en France. Les premiers symptômes de la maladie interviennent entre 6 et 18 mois avec l'apparition de stéréotypies manuelles et d'une forte régression des acquis. Il entraîne un polyhandicap sévère et la plupart des malades ne peuvent ni marcher, ni utiliser leur main, ni même parler. En parallèle, se développent des problèmes orthopédiques, cardio-respiratoires, une épilepsie sévère et de nombreuses pathologies. A ce jour, on ne connaît aucun traitement curatif.

#### **Missions :**

Les actions de l'AFSR s'articulent autour des missions suivantes :

- Fournir information, entraide et soutien aux familles ayant à charge une personne touchée par le syndrome de Rett ;
- Faire connaître la maladie et ses thérapies ;
- Promouvoir et encourager la recherche médicale ;
- Agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité.

#### **Actions et services développés :**

- Le financement de projets de recherche : depuis sa création, l'AFSR a financé plus 1,5 millions d'euros de projets de recherche. Le suivi et le financement de ces projets sont encadrés par le Conseil Médical et Scientifique (CMS) de l'AFSR qui est composé d'une douzaine de membres (neuropédiatres, généticiens, pédopsychiatres, biologistes, physiologistes...).

- Les rencontres régionales entre les familles organisées par les délégués régionaux de l'AFSR. L'AFSR compte à ce jour 28 délégués, qui sont les interlocuteurs privilégiés des familles.

- L'édition d'un magazine de 40 pages le Rett Info à l'attention des parents et professionnels de santé.

- L'édition d'une newsletter mensuelle la Rett gazette destinée aux parents et adhérents. Elle informe entre autres, des événements passés et à venir ainsi que de l'actualité scientifique, médicale et paramédicale.
- Le Séjour Familles, événement annuel qui regroupe près de 300 personnes. Il permet d'offrir aux personnes atteintes du syndrome de Rett et à leurs proches un week-end ludique et familial. Des temps libres et activités permettent de renforcer les liens entre les familles et offrir un moment de répit dans un quotidien souvent difficile laissant peu de place aux loisirs et à la détente.
- Les Journées Nationales du Syndrome de Rett dédiées au syndrome de Rett, et plus largement au polyhandicap, sont ouvertes 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.
- L'animation d'un groupe de discussion privé et secret sur internet réservé aux parents par les membres du Conseil d'administration. Plus de 300 parents adhérents de l'AFSR en sont membres. Il permet un échange quotidien entre eux ainsi que l'entraide et conseils.
- L'organisation, chaque année, des stages de formation pour les parents animés par des professionnels. En 2020, 4 stages sont proposés : l'Ecole de l'ADN, Eveiller l'enfant par le jeu, Communication Alternative Améliorée et Nutrition Niveau 1 : Théorie et atelier pratique. Ils permettent à la fois d'améliorer les connaissances des parents sur les problèmes liés à la maladie de leur enfant, mais aussi d'apprendre les techniques pouvant améliorer leur quotidien.
- La Commission Matériel, créée en 2014, qui offre un soutien financier pour l'achat de matériel adapté.
- La permanence téléphonique : lieu d'écoute pour les familles.
- L'AFSR développe également l'InterAActionBox, une tablette à commande oculaire qui permettra l'accès à la communication aux enfants et adultes atteints du syndrome de Rett ([www.interaactionbox.afsr.fr](http://www.interaactionbox.afsr.fr)).
- En 2016, l'AFSR a publié un livre « Le syndrome de Rett, une maladie rare d'origine génétique », co-écrit par des professionnels médicaux et paramédicaux bénévoles, dont certains sont membres du Conseil Médical et Scientifique et du Conseil Paramédical et Educatif de l'AFSR. Ce livre fait suite à l'édition de 2004, qui était devenue obsolète tant la prise en charge a évolué au fil des années.

#### **PUBLIC CONCERNE ET ZONE D'INTERVENTION :**

L'AFSR fournit ses actions en faveur des enfants et adultes atteints du syndrome de Rett.

En tant qu'association nationale, l'AFSR intervient en France métropolitaine, mais aussi dans les DOM-TOM et en Suisse, Belgique et Luxembourg.

#### **QUI SONT-ILS ?**

CONTACT DE L'ASSOCIATION :

Site internet : [www.afsr.fr](http://www.afsr.fr)

Adresse mail : [contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr)

Téléphone : 09.72.41.09.89

**Membres du Conseil d'administration :**

<b>Fonction</b>	<b>Nom</b>	<b>Prénom</b>	<b>Adresse mail</b>
<b>Président</b>	FIESCHI	Julien	<a href="mailto:julien.fieschi@afsr.fr">julien.fieschi@afsr.fr</a>
<b>Vice-présidente</b>	EIFERMANN SOUTARSON	Sandrine	<a href="mailto:sandrine.soutarson@afsr.fr">sandrine.soutarson@afsr.fr</a>
<b>Trésorière</b>	PIERSON	Anne-Sophie	<a href="mailto:anne-sophie.pierson@afsr.fr">anne-sophie.pierson@afsr.fr</a>
<b>Secrétaire</b>	TONDELIER	Sophie	<a href="mailto:sophie.tondelier@afsr.fr">sophie.tondelier@afsr.fr</a>
<b>Administratrice</b>	BALLET	Stelly	<a href="mailto:stelly.ballet@afsr.fr">stelly.ballet@afsr.fr</a>
<b>Administrateur</b>	BERTRAND	Thomas	<a href="mailto:thomas.bertrand@afsr.fr">thomas.bertrand@afsr.fr</a>
<b>Administratrice</b>	CHARLOIS	Barbara	<a href="mailto:barbara.charlois@afsr.fr">barbara.charlois@afsr.fr</a>
<b>Administrateur</b>	DANIEL	Yann	<a href="mailto:yann.daniel@afsr.fr">yann.daniel@afsr.fr</a>
<b>Administratrice</b>	DEFRANCE	Corinne	<a href="mailto:corinne.defrance@afsr.fr">corinne.defrance@afsr.fr</a>
<b>Administratrice</b>	COITE	Yannick	<a href="mailto:yannick.coite@afsr.fr">yannick.coite@afsr.fr</a>
<b>Administrateur</b>	GRENNEN	Thomas	<a href="mailto:thomas.grennen@afsr.fr">thomas.grennen@afsr.fr</a>
<b>Administratrice</b>	HUET	Hemeline	<a href="mailto:hemeline.huets@afsr.fr">hemeline.huets@afsr.fr</a>
<b>Administratrice</b>	MOCQUANT	Eleonore	<a href="mailto:eleonore.mocquant@afsr.fr">eleonore.mocquant@afsr.fr</a>
<b>Administratrice</b>	SEROR	Alice	<a href="mailto:alice.seror@afsr.fr">alice.seror@afsr.fr</a>
<b>Administratrice</b>	DECLERCK	Alexandra	<a href="mailto:alexandra.declerck@afsr.fr">alexandra.declerck@afsr.fr</a>
<b>Administratrice</b>	TRAMAILLE- BRYON	Sabrina	<a href="mailto:sabrina.tramaille-bryon@afsr.fr">sabrina.tramaille-bryon@afsr.fr</a>
<b>Administratrice</b>	VILACA	Vera	<a href="mailto:vera.vilaca@afsr.fr">vera.vilaca@afsr.fr</a>

**DATE DE MISE A JOUR DE LA FICHE : Novembre 2020**

Fiche réalisée par Fahres