

A.F.S.R.

Association Française du Syndrome de Rett

« L'AFSR, une association dans l'action : fondée en 1988 par 4 familles et désormais forte de plus de 1200 membres et sympathisants. Nos missions : soutenir les familles ; faire connaître le syndrome de Rett ; soutenir la recherche ; agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité nationale ».

Le syndrome de Rett, découvert en 1966, est un **désordre neurologique grave** rare d'origine génétique qui provoque un **handicap mental et une infirmité motrice sévère**.

La famille assiste à une **décélération globale du développement psychomoteur et à la perte des acquisitions**. Les filles deviennent polyhandicapées et dépendantes tout au long de leur vie. Pour l'instant il n'existe **aucun remède**

« - Perte de l'utilisation volontaire des mains entre 6 mois et 30 mois et mise en place de stéréotypies des mains ;

- Perte ou défaut d'acquisition de la marche ou marche robotisée ;

- Troubles de la communication et retrait social dès la petite enfance ;

- Détérioration du comportement, manifestations autistiques ;

- Altérations sévères du langage et retard psychomoteur ;

- Retard mental sévère ; - Crises d'épilepsie ; - Troubles respiratoires ; - Déformations orthopédiques ; - Ostéoporose...

Aucune personne ne conserve de langage, seulement 20% des patientes conservent la marche et la quasi-totalité ont besoin d'appareillages : fauteuils, corsets, attelles, verticalisateurs...»

En 2011, 20 à 40 cas étaient recensés en France. Néanmoins, une équipe de 12 chercheurs à l'hôpital de la Timone à Marseille travaille spécifiquement sur ce syndrome.

A Annonay la famille DURAND est frappée par cette maladie au travers de leur fille CLARA, que nous signale un membre du club en 2010 et que nous décidons d'aider après l'avoir rencontrée.

LE MOYEN : En 2011 sous la présidence de Bernard Chantepy et de Stéphane Serre à la commission des fêtes, il est décidé d'organiser une **tombola géante** sur Annonay entre décembre et mars avec de nombreux lots.

Les membres du club témoignèrent d'un dynamisme formidable touchés par le témoignage de la famille Durand et dopés par le 50^{ème} anniversaire de notre club.

LE RESULTAT : 4225 billets vendus / 27600 € de recette / 21000 € de bénéfice

Remise d'un chèque de **15000 euros** à la famille Durand pour l'association du syndrome de Rett lors de la visite du président international du Lions Club en mars.

NB : Les textes entre **guillemets** sont issus du site internet de l'association