

15 février Journée internationale du Syndrome d'Angelman

La première édition de cette journée internationale a eu lieu en 2012. Mais qui connaît le syndrome d'Angelman ?

Une maladie méconnue

Le Syndrome d'Angelman est une maladie d'origine génétique se caractérisant par un trouble sévère du développement neurologique. On doit au pédiatre Britannique Harry Angelman, la première caractérisation des symptômes du syndrome qui porte aujourd'hui son nom, en 1965.

La maladie d'Angelman est caractérisée par une déficience mentale sévère, ainsi que par une apparence et un comportement caractéristiques. Depuis 1965, les connaissances cliniques ont nettement progressé et permis de repérer de mieux mettre en évidence les constantes de ce syndrome.

Une journée de sensibilisation voulue par les associations

Chaque association mène des actions individuelles en vue d'objectifs communs.

le soutien des familles et des personnes atteintes par la maladie, grâce à l'échange d'informations, la solidarité et les conseils en matière de prise en charge.

la sensibilisation du grand public et des professionnels de santé.

le financement de la recherche médicale et scientifique.

Enfin, dernier objectif et non des moindres, cette journée doit aussi permettre la reconnaissance des personnes porteuses du syndrome d'Angelman comme des citoyens à part entière.

Un champion parmi les anges

Sébastien Loeb, le nonuple champion du monde des rallyes est parrain de l'AFSA, l'Association Française du Syndrome d'Angelman.

"Les sportifs de haut niveau sont solidaires des personnes handicapées parce qu'ils savent reconnaître la différence et qu'ils comprennent le sens du mot combat. Pour l'AFSA et pour toutes les familles qui souffrent au quotidien pour leur enfant, le soutien de Sébastien Loeb est plus qu'un honneur, c'est une reconnaissance." Denise Laporte, Présidente de l'AFSA

Un site à visiter : www.angelman-afsa.org