

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Lundi 13 janvier 2020, Paris

Le samedi 15 février prochain, la Journée Internationale du Syndrome d'Angelman, aussi connue sous le nom d'International Angelman Day, fêtera son 8^{ème} anniversaire !

Le samedi 15 février 2020 aura lieu l'« International Angelman Day », la Journée Internationale du Syndrome d'Angelman.

Cette journée, initiée par des associations européennes et internationales créées autour du syndrome d'Angelman, a pour but de sensibiliser le grand public à cette maladie génétique rare. En France, c'est l'occasion de faire connaître les porteurs de ce syndrome et leurs familles et de collecter des fonds pour la recherche et les projets associatifs de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA). Dans cette optique, certains bénévoles de l'AFSA ont initié des actions au niveau local (concerts, Trail, interventions, etc.).

Pour cette journée Internationale du syndrome d'Angelman et dans l'objectif d'améliorer l'accompagnement quotidien des personnes porteuses de cette maladie, l'AFSA mettra en ligne une plateforme dédiée aux professionnels des établissements médico-sociaux.

Cette plateforme sera accessible depuis le site internet de l'AFSA et mettra à disposition des fiches pragmatiques, répondant à des situations de la vie quotidienne, rédigées par des professionnels du para-médical.

Cette journée internationale du syndrome d'Angelman précédera la journée internationale des maladies rares qui a lieu chaque année le dernier jour du mois février.

Le syndrome d'Angelman

Le syndrome d'Angelman est une maladie génétique rare qui se manifeste par un trouble du développement cérébral avec un handicap neurologique global : retard de développement, quasi absence de langage oral, difficultés de motricité fine et globale, marche instable, troubles de l'équilibre, épilepsie, troubles du sommeil, troubles de la sensorialité et de l'alimentation, hyperexcitabilité avec accès de rire facile, difficultés d'attention.

La fréquence de ce syndrome est estimée à 1 naissance sur 20 000 quelque soit le sexe, soit environ 25 nouveaux cas par an, en France.



15 février

Journée internationale du Syndrome d'Angelman

Noa Geslin

Le syndrome d'Angelman est une **maladie génétique rare** qui cause une déficience intellectuelle, des troubles de la motricité, une épilepsie et une absence de langage oral. La prise en charge est donc lourde et complexe.

Aidez-nous à faire connaître cette maladie et faites un don pour faire avancer la recherche !

#JISA2020 #IAD2020

Soutenez
l'Association Française
du Syndrome d'Angelman sur
angelman-afsa.org



Contact presse :

Stéphanie Duval, chargée de communication à l'AFSA
stephanie.duval@angelman-afsa.org
02 35 12 67 40 - 06 08 70 80 03