

# Connaître l'AFSA

- ▶ 600 familles adhérentes
- ▶ 1 Conseil Médical et Scientifique
- ▶ 1 Conseil Paramédical et Éducatif
- ▶ 27 ans d'existence
- ▶ 18 administrateurs bénévoles
- ▶ 1,5 salariés
- ▶ L'AFSA est membre de:
  - ▶ Alliance Maladies Rares
  - ▶ Eurordis
  - ▶ Angelman Syndrome Alliance
  - ▶ Collectif DI



# Nos missions et projets

---

## ▶ Accompagner les malades et leurs familles

- ▶ Ecoute téléphonique, conseils personnalisés, aide dans les démarches
- ▶ Elaboration d'un référentiel pour les EMS

## ▶ Former les aidants et les professionnels

- ▶ 4-5 we de formations / an
- ▶ Rencontres Nationales tous les 2 ans
- ▶ Journée de formation pour les pros des EMS le 10 janvier 2019 à Paris

## ▶ Créer du lien

- ▶ Apartés des Anges (région parisienne)
- ▶ Rencontres régionales tous les ans aux 4 coins de la France
- ▶ Week-end des familles tous les deux ans



# Nos missions et projets

---

## ▶ **Informer**

- ▶ Ressources on line et imprimées (brochures, livret d'accueil...)
- ▶ Site internet, Facebook, Twitter
- ▶ AFSA Liaisons (2 n° / an), AFSA Actus (4 n° / an), newsletters
- ▶ Veille scientifique

## ▶ **Faire connaître le syndrome au grand public**

- ▶ Journée Internationale du syndrome d'Angelman : 15 février
- ▶ Actions auprès des instances officielles et des élus

## ▶ **Financer la recherche**

- ▶ Soutien financier à projets en France et à l'étranger

## ▶ **Action militante**

- ▶ Participation active aux débats politiques et sociétaux autour du handicap, de la DI, de l'inclusion, de l'aide aux aidants