

La Bande à Alexia

Meilleurs vœux 2015 !

Les membres du Bureau de « Pas à pas avec Alexia » vous souhaitent une très belle année 2015 ! Qu'elle soit pour vous source de joie, bonheur et santé !



Dans ce numéro :

Conférence internationale	2
Recherche génétique	2 et 3
Neurofeedback	3
Animations	4
A vos agendas	4

2014 s'éloigne déjà petit à petit mais elle laisse à l'association de très beaux souvenirs d'événements, d'actions et de partage.

Nous profitons de ce nouveau numéro de « La bande à Alexia » pour vous présenter les dernières activités qui ont eu lieu ainsi que pour vous donner un petit aperçu de ce que nous réserve 2015, année qui, nous l'espérons, sera à nouveau riche en partage !

A tous, merci de votre fidélité et soutien et à très bientôt !

Les membres du Bureau.

Où nous suivre ?



www.pasapasavecalexia.fr



Nous contacter :

Stéphanie Hanquez : pasapasavecalexia@hotmail.fr ou 06.64.03.17.50

Virginie Sergent : virginie.pasapasavecalexia@orange.fr ou 06.75.63.25.93

Conférence internationale Smith Magenis

Du 31 juillet au 3 août 2014, notre présidente et vice-présidente ont assisté à la 8ème Conférence Internationale sur le syndrome Smith Magenis organisée par PRISMS à Saint Louis aux États-Unis.

Cette conférence a été l'occasion de recueillir de précieuses informations sur la prise en charge des personnes touchées par cette maladie orpheline outre atlantique, leur nutrition, mais aussi d'être informé sur les dernières nouveautés en terme de recherche.



8TH INTERNATIONAL CONFERENCE • ST. LOUIS 2014



Si vous souhaitez des renseignements sur l'association américaine PRISMS, n'hésitez pas à contacter Stéphanie Hanquez ou Virginie Sergent, représentantes nationales de l'association. PRISMS

ANNONCE IMPORTANTE :



Nous sommes activement à la recherche de bénévoles maîtrisant l'anglais afin de traduire les documents fournis lors de l'assemblée. En effet, nous manquons malheureusement cruellement de temps pour mener à bien cette traduction et il est important de pouvoir fournir aux familles touchées par le syndrome un retour sur les échanges qui ont eu lieu aux États Unis au plus tôt.

Si vous connaissez quelqu'un qui pourrait nous venir en aide, merci de contacter Virginie.

virginie.pasapasavecalexia@orange.fr

Partenariat de recherche génétique

La conférence à Saint Louis a été l'occasion unique pour nous de pouvoir rencontrer Jennifer et Missy, deux mamans américaines qui ont créé ensemble en 2011 la « Smith Magenis Research foundation » (www.smsresearchfoundation.org) dans le but de financer les recherches spécifiquement liées au syndrome.

En l'absence de tout protocole de recherche existant en France, il nous a semblé primordial de participer financièrement à l'avancement de ces recherches menées en grande partie par le Dr Sarah Elsea.

Sarah ELSEA travaille sur le syndrome depuis une vingtaine d'années. C'est elle qui, en 2003, a découvert l'existence du gène RAI1, un des 80 gènes impliqué dans la micro délétion 17p11.2 qui est la clé pour comprendre l'impact de cette délétion sur les problèmes de sommeil, comportementaux et de santé des individus affectés.



SMS RESEARCH
FOUNDATION



Une première étude sur les souris a en effet permis de déterminer qu'un déficit du gène RAI1 entraînait obésité, troubles du sommeil, du comportement, problèmes de croissance, dysmorphie...

Dr Elsea a donc récemment, entourée d'une formidable équipe, mis en place un protocole de recherche à Baylor College of Medicine :

" A cell culture model to detect drug-induced expression of RAI1 "

Le principe est simple :

Des prélèvements de peau sont effectués chez les personnes touchées par le syndrome Smith Magenis, puis mis "en culture" de façon à obtenir des neurones SMS.

Devant le comportement de ces neurones il sera possible de comprendre comment fonctionne ce gène RAI1, quel est son impact neurologique et donc sur le long terme de trouver peut être une thérapie qui permettra à ces neurones d'agir "normalement" malgré une déficience en RAI1 :

Pour résumer de trouver un REEL traitement pour corriger les effets du SMS.

C'est donc avec la plus grande JOIE que nous avons décidé aux côtés de la "SMS Research Foundation" de rejoindre cette aventure et d'octroyer une bourse de recherche de \$40 000 à cette équipe de chercheur !!!!

A savoir \$10 000 par an jusque 2017.



Neurofeedback

Comme expliqué dans l'un de nos numéros précédent, Le NEUROFEEDBACK (ou biofeedback EEG) est une neurothérapie développée aux ETATS-UNIS au début des années 1970. Il découle de l'utilisation de l'informatique, de l'électro-encéphalogramme ou (EEG) et d'un média (son, écran) pour améliorer l'activité cérébrale. Basé sur le principe, aujourd'hui unanimement reconnu, de la neuroplasticité, le Neurofeedback a pour fonction d'aider le cerveau à s'auto-réorganiser. (source : <http://www.neurofeedback-bretagne.com>)

Cette année, l'association a financé la formation et le matériel pour une famille membre (environ 5500€ dont 2500€ reçus par le fond sociétaire du crédit agricole) qui en est très contente.

« Il peut maintenant faire les séances à la maison. Et le lendemain de formation quand notre garçon a vu le matériel du neurofeedback (nous lui avons expliqué que "poupoune"(comme le dit mon fils) prendrait le relais de Monique G pour éviter tous les longs trajets et de la fatigue supplémentaire) il a réclamé sa séance de lui même. Un vrai pro car il est resté 33 minutes assis et il a très bien fait sa séance, bien attentif. » La maman de Q.

Animations

Merci!

Un grand merci à toutes les associations qui nous soutiennent !

Rando raid des 3 ports : 27 juillet



L'Avenir cycliste moëlanais nous a remis un chèque de 1.800€. Ce don a été possible grâce à l'organisation, à Kerfany, du Rando Raid des Trois Ports le 27 juillet et à la participation de 720 sportifs. Merci !!!!

Fête de la moto : 7 septembre

Nous remercions le Moto Club de Névez qui a organisé la Fête de la Moto au profit de 3 associations dont la nôtre.

De nombreuses animations vous étaient proposées (Balades à moto, village exposants motos, concert avec le groupe Bad Loosers, camp US avec véhicules militaires et baptêmes en Jeep, tombola, animations enfants...)

Cette belle mobilisation a permis au motoclub de Névez de nous remettre 800€. Merci à tous !



Concentration Locunolé

Les membres et les sympathisants de l'association Diaoul Motors ont organisé un grand rassemblement de motards à Locunolé les 13 et 14 septembre. Cette opération avait pour but de venir en aide financièrement à trois organismes qui assistent les handicapés : nous-mêmes, l'association de Gestel (syndrome de West, pour Anaëlle) et l'association Coeur de cox de Plonévez-Porzay. Un beau chèque de 1000€ nous a été remis.



Lecture du Petit Prince : 6 décembre

Cap Accueil à Audierne a organisé une soirée lecture le 6 décembre dernier dans le but de nous venir en aide. Il était également possible d'acheter des crêpes lors de la soirée.

Un chèque de 300€ nous a été remis à la fin de l'année. Nous tenons à remercier toutes les personnes impliquées dans l'organisation de cette soirée.



A vos agendas !

- 31 janvier 2015 : loto en Normandie
- 11 avril 2015 : Zumba géante à Lorient (inscriptions au 02 97 88 49 16 Curves à Larmor plage)
- 10 mai 2015 : Course Plougastel
- 12 juillet 2015 : Compétition de golf au golf de Cornouaille
- 26 juillet 2015 : Rando raid des 3 ports à Moëlan sur Mer
- Troc et puces de Kerascoët à Névez (date non définie)
- 22 novembre 2015 : journée mondiale du syndrome à Plogoff

