

L'association a pour but de...

• Faire connaître

le syndrome Smith-Magenis

À l'heure actuelle, seuls environ 7 % des cas sont diagnostiqués alors qu'il y aurait au moins 50 nouveaux cas par an. C'est dire le nombre d'enfants qui ne bénéficient pas d'une prise en charge adaptée. Au moins 80% des professionnels de santé ne connaissent pas la maladie et même ceux qui la connaissent n'arrivent pas forcément à l'identifier !

Pas à Pas avec Alexia prévoit donc de mettre en place des campagnes d'informations auprès des professionnels de santé, de la petite enfance et des particuliers.

• Aider

les enfants et familles touchés par cette maladie

Pas à Pas avec Alexia a également pour but d'apporter un soutien aux familles confrontées au Syndrome. Les familles étant éparpillées aux 4 coins de la France, celles-ci se sentent bien souvent seules face aux problèmes rencontrés : les troubles du sommeil et du comportement perturbent énormément l'environnement familial, il est donc très important de pouvoir échanger.

• Collecter

des fonds pour la recherche

À l'heure actuelle, les maigres protocoles de recherche mis en place bénéficient de l'appui de très peu d'instituts. C'est donc entre autres aux parents de trouver des fonds. Le syndrome étant quasi méconnu des professionnels de santé, peu d'essais cliniques sont mis en place. Plus ils seront nombreux à connaître la maladie, plus il de personnes seront diagnostiquées et plus il y aura de propositions d'essais cliniques et d'avancées sur les nombreux mystères qui restent encore à élucider autour de Smith Magenis.

Contacts & renseignements

SIÈGE SOCIAL « PAS À PAS AVEC ALEXIA »

11, Kerdavid - 29920 NEVEZ / pasapasavecalexia@hotmail.fr

ALSACE LORRAINE

ALIMAN Géraldine / 0671670102 / geraldinealiman@hotmail.fr

AQUITAINE

BERTHAUD Corine / 0620053158 / tober.co12@gmail.com

BOURGOGNE FRANCHE COMTÉ

SAVOURET Delphine, 0615896333 / delsavouret@orange.fr

BRETAGNE

- SELLIN Stéphanie / 0664031750 / pasapasavecalexia@hotmail.fr (présidente)

- SERGENT Virginie / 0675632593 / virginie.pasapasavecalexia@orange.fr (Vice Présidente)

CENTRE

JOUSSE Emilie / 0661955245 / jousse.emilie@orange.fr

HAUTS DE FRANCE

BRAND Anne / 0652515446 / anelicar@orange.fr

ÎLE-DE-FRANCE

DE CHANGY Anne / abdechangy@gmail.com

NORMANDIE

GRAZIANI Anne / 0626259237 / chatelainanne@gmail.com

RHÔNE ALPES AUVERGNE

- VIGNE Véronique / 0685730395 / v.c.vigne@orange.fr (Auvergne)

- PETEL Cécile / 0674504944 / cecile.petel@free.fr

GUADELOUPE

KIMMES Anne-Gaëlle / 0601802555 / ag.kimmes@orange.fr

MARTINIQUE

MELOICA Hayot / 0696290377 / melfred.hayot@wanadoo.fr

RÉUNION

BOUET Cararo Coraline / 0692923197 / cocobouet@hotmail.com

ASSOCIATION EN FAVEUR DU

Syndrome Smith-Magenis



Smith-Magenis Solidarité France



Symptômes

Le syndrome de Smith-Magenis se manifeste par l'association de **plusieurs symptômes qui ne sont pas tous présents chez une même personne et dont la sévérité varie** beaucoup d'un individu à l'autre.

- UN DÉFICIT INTELLECTUEL
 - UN RETARD PSYCHOMOTEUR
 - DES TROUBLES DU COMPORTEMENT
(hyperactivité, déficit de l'attention, automutilation, hétéro-agressivité, agitation et crises parfois violentes)
 - DES TROUBLES DU SOMMEIL
 - DES TRAITS PARTICULIERS DU VISAGE
(bouche en chapeau de gendarme, dysmorphie faciale, petits pieds etc...).
- CE SYNDROME PEUT AUSSI PARFOIS S'ACCOMPAGNER D'AUTRES ANOMALIES :
- DES YEUX, DES OREILLES, DU CŒUR, DU SYSTÈME URINAIRE, DU DOS ETC. ...

Chaque cas est unique, les enfants ne développeront donc pas tous les mêmes symptômes.

Le syndrome en France

La première description du S.M.S. (Smith-Magenis Syndrome) a été faite en **1982** par **les docteurs A. Smith et H. Magenis**. Il est dû à une mychrodélétion du bras court du chromosome 17.

Le syndrome toucherait environ **1 enfant sur 15000**.

Le syndrome c'est actuellement une naissance par semaine en France ! Toutes les personnes touchées ne sont pas diagnostiquées par manque de connaissance des professionnels de santé.



Chaque année, notre association reverse des fonds à la **Smith-Magenis Research Foundation**, basée aux états-unis.



SMS RESEARCH
FOUNDATION

www.smsresearchfoundation.org

Vous aussi soutenez Alexia et ses amis grâce à « Pas à Pas avec Alexia » !

NOM :

PRÉNOM :

PROFESSION :

ADRESSE :

VILLE - C.P. :

TÉL. FIXE :

TÉL. PORTABLE :

EMAIL :

Je suis parent d'un enfant Smith Magenis OUI ☐ NON ☐

☐ Je souhaite adhérer à l'association « Pas à Pas avec Alexia », je joins un montant de 10€.

☐ Je souhaite seulement faire un don de €

☐ Je souhaite adhérer à l'association Pas à Pas avec Alexia et faire un don. Je joins un montant de 10€ + €, soit €

DATE :

SIGNATURE :

*Chèque à établir à l'ordre de Pas à Pas avec Alexia.
Association N° W29400500, régie par la loi 1901.
Don ouvrant droit à 66% de réduction d'impôts.*

Merci !