



@ leyredesanges@gmail.com

Tel: 06.11.42.43.01

Adresse: 10 rue Olympe de Gouges
33380 MIOS



Suivez nous sur
Ou sur

www.leyredesanges.fr



Qui sont-elles?

Jade et Lucie sont des enfants porteuses du syndrome d'Angelman.

L'association L'Eyre des Anges a été fondée à l'initiative des parents d'enfants atteints de cette maladie génétique rare.

L'Eyre des Anges a pour vocation de sensibiliser le grand public aux réalités du handicap lié à ce syndrome (retard psychomoteur et déficience intellectuelle).

Cette association a pour objectif d'aider financièrement les familles afin d'améliorer le quotidien et le développement intellectuel et physique de ces deux petites Angelman.



Le collectif Handi Bassin est un collectif pour unir les forces des associations et professionnels œuvrant pour le bien-être des personnes en situation de handicap sur le Bassin d'Arcachon.



Vous souhaitez aider Jade et Lucie mais vous ne savez pas comment faire ?

Vous avez [2 solutions](#) pour y parvenir!

Vous pouvez faire un [DON](#) et/ou [PARTICIPER](#) à nos manifestations (l'Orientation des Anges, Zumba party, etc...) et venir ainsi passer un petit moment en compagnie de Jade et Lucie.

De cette façon, vous participerez directement au financement de matériels spécifiques non remboursés, de thérapies ou de communications alternatives (ex: asinothérapie, delphinothérapie, musicothérapie...) de stages de motricité, ou de répit aux familles.

QU'EST-CE QUE LE SYNDROME D'ANGELMAN?

Le syndrome d'Angelman est une anomalie génétique portant sur le chromosome 15 et provoquant une perturbation du développement neurologique.

QUELLES SONT LES MANIFESTATIONS?

Un retard du développement psychomoteur, une déficience mentale sévère, l'absence de langage, une hyperactivité, de l'épilepsie, des troubles du sommeil...

QUELLE EN EST LA CAUSE ?

L'anomalie chromosomique la plus courante (95% des cas) est une délétion sur le chromosome 15. Elle n'est pas héréditaire et survient lors de la conception.

L'absence de certains gènes va impacter le développement et le fonctionnement du système nerveux. A l'heure actuelle, le diagnostic du syndrome d'Angelman n'est pas prévu dans le suivi classique d'une grossesse.



LE SYNDROME D'ANGELMAN PEUT-IL ETRE TRAITÉ?

On n'en guérit pas. Les manifestations du syndrome peuvent être traitées. Une prise en charge précoce est indispensable au développement de l'enfant et à son épanouissement (par le biais de kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie,...).

Du matériel spécifique et adapté existe afin de faciliter leur quotidien ainsi que celui des familles. Ce dernier reste très coûteux (fauteuil roulant, déambulateur, lit médicalisé, tricycle...).

L'absence d'autonomie (motricité, communication) impose la présence systématique d'une tierce personne aux côtés des personnes atteintes.

La kinésithérapie et la psychomotricité permettent de limiter, maîtriser l'ataxie et les problèmes neurofonctionnels. Des traitements existent pour lutter contre les troubles du sommeil, l'épilepsie et les myoclonies.

