



SUPERLEO

UN DON = UN PROGRES



Je m'appelle Léo

Je suis un enfant atteint du **Syndrome d'Angelman**, maladie génétique rare qui, malgré moi, m'handicape à 93 %. Cette maladie dite orpheline nécessite beaucoup de moyens au quotidien ... des moyens qui dépassent ceux de mes parents

Aussi, ils ont créé l'association SUPERLEO, pour me permettre peut-être, un jour de marcher et de parler

L'objectif, à ce jour, de l'association est de pouvoir m'offrir

Mon lit « médicalisé » sécurisé pour mon hôpital répondant à mes besoins spécifiques d'un montant de

8 730 € ttc

Cagnotte en ligne:  **helloasso** . SUPERLEO
Adresse: 28 Impasse des Iris - 11620 - Villemoustaussou

Rejoignez-moi !

En cas de questions, veuillez contacter mes Anges Gardiens au 07.66.21.99.47
Association sous autorisation s/s préfectorale N°W131008374

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

Le Syndrome d'Angelman est une maladie neurogénétique entraînant de très forts troubles du développement psychomoteur avec déficit intellectuel.

Origine

C'est un syndrome d'origine génétique entraînant notamment un retard mental et un retard de croissance.

Fréquence

Le syndrome d'Angelman touche **un nouveau-né sur 12 000 naissances**, autant de filles que de garçons, soit approximativement 70 petits « Anges » Français par an et, **tout le monde peut être concerné !**

Symptômes

Tous les malades, selon leur cas et leur gravité, présentent une déficience mentale sévère, une ataxie (troubles de l'équilibre) et des problèmes, voire une réelle absence de capacité au langage et à la communication. Leur comportement est également particulier: ils sont excessivement joyeux, avec des sourires et des rires très « faciles ». Les enfants touchés par le syndrome d'Angelman connaissent également une hyperactivité motrice.

Il est très fréquent que le syndrome d'Angelman s'accompagne de **crises d'épilepsie convulsives sévères occasionnant souvent une hospitalisation en urgence**, ainsi que d'un ralentissement de croissance du périmètre crânien. Un grand nombre d'enfants ont également un strabisme, des troubles de l'alimentation et du transit intestinal et encore, ne pouvant sécréter de Mélatonine (hormone centrale de régulation des rythmes chronobiologiques), connaissent de très forts troubles du sommeil.

Âge de diagnostic

Il est généralement établi entre 1 et 3 ans
non décelable lors de la grossesse et après accouchement !

Traitements

A ce jour, il n'existe **pas de traitement curatif**, cependant, de très nombreuses séances de kinésithérapie et de rééducation psychomotrice permettent de limiter ou de maîtriser l'ataxie et les problèmes psychomoteurs. Pour aider l'enfant à pouvoir parler, des séances chez l'orthophoniste sont conseillées. C'est aussi un excellent moyen de travailler la mastication et le problème de bavage.

Des jeux éducatifs vont permettre à l'enfant de travailler sa mémoire, ses gestes, ou de lui apprendre à maîtriser son hyperactivité, sans oublier, tout le matériel thérapeutique « adapté » encore bien primaire et très cher permettant la stimulation neurophysiologique.

Pour Information

Un **siège-auto** adapté coûte **880 €**.

Une **poussette « Médicalisée »** coûte **3 817 €** dont **1 237 €** pris en charge par la Sécurité Sociale.

Un **lit « Médicalisé »** sécurisé coûte entre **8 000 €** à **16 000 €** dont **1 211 €** à **1 330 €** pris en charge par la Sécurité Sociale.

Un **véhicule TPMR** (Transport de personne à mobilité réduite) représente un coût moyen de **40 000 €** selon les catégories de véhicules et les prestations d'aménagement apportées.

Très souvent, l'un des deux parents doit interrompre son activité professionnelle