

Quels que soient vos moyens...

Parce que l'hémiplégie alternante est une maladie neurologique rare jugée préoccupante par les professionnels de santé.

Parce que les enfants et les adultes éprouvent une grande souffrance physique et psychologique.

Parce que l'aide privée est indispensable pour aider les familles, accélérer les recherches en cours et encourager d'autres projets.

Parce que votre don, quel que soit son montant, permettra de gagner du temps sur l'évolution défavorable de cette maladie «orpheline».



Les personnes atteintes d'Hémiplégie Alternante vous disent un grand MERCI pour votre geste.

*Aujourd'hui, offrez-leur
une chance supplémentaire*



Association Française de l'Hémiplégie Alternante

Historique

Fondée en 1992 par un groupe de parents, avec l'appui du Pr Jean AICARDI, l'AFHA (Association Française de l'Hémiplégie Alternante – loi 1901) regroupe la plupart des familles françaises ayant un enfant atteint d'AHG, ainsi que des professionnels et amis, portant intérêt à cette maladie.

Objectifs

- ◆ Mettre en relation toutes les familles concernées par l'Hémiplégie Alternante, et les aider à faire face aux problèmes rencontrés en rapport avec la maladie
- ◆ Participer le plus activement et le plus pratiquement possible à la recherche médicale concernant l'Hémiplégie Alternante.

L'AFHA

- est habilitée à recevoir des dons (privés ou publics) destinés à la réalisation de ses objectifs.
- organise des rencontres familiales. Elle publie un bulletin de liaison biannuel à ses adhérents.
- est en contact avec des associations analogues en Europe et aux USA. Elle propose des subventions pour tout projet national ou international de recherche scientifique en rapport avec l'Hémiplégie Alternante.

Contacts utiles

4, chemin de la sablière – 91180 St Germain les Arpajon
<http://www.afha.org>

Président : Dominique Poncelin – 01 60 84 80 94
d.poncelin@libertysurf.fr

Vice-Présidente : Miriana Pavlicek – 06 20 71 17 15
pavlicek.miriana@yahoo.fr

Trésorière : Yolande Remoué – 02 41 42 39 21
yolande.remoue@wanadoo.fr



Hémiplégie Alternante



Généralités

- ◆ Affection neurologique rare et grave d'origine génétique
- ◆ 1 pour 1 million
- ◆ Apparition avant l'âge de 18 mois. Persistance à l'âge adulte

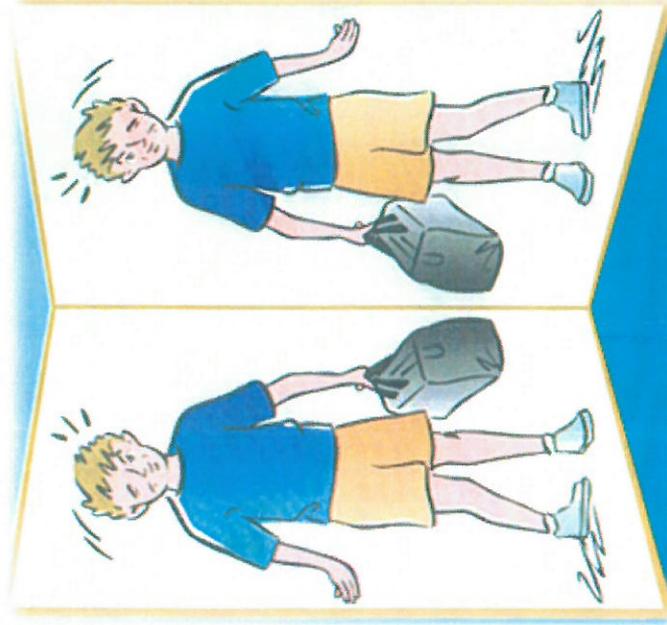
Les symptômes peuvent évoquer une migraine hémiplégique ou de l'épilepsie qui est en outre souvent couplée avec l'hémiplégie alter-nante

Conséquences

- ◆ Retard moteur et mental
- ◆ Difficultés d'apprentissage
- ◆ Troubles comportementaux, discontinues et à des degrés divers, changements d'humeur (anxiété, agressivité, colère, plainte, découragement) souvent lié à des périodes de crises et traduisant un sentiment de mal être profond parfois

Signes cliniques

- ◆ Attaques d'hémiplégie affectant un ou les deux hémicorps
- ◆ Manifestations associées : accès toniques très douloureux, signes oculaires, phénomènes végétatifs associés à l'hémiplégie, difficultés respiratoires



◆ Troubles cognitifs

- ◆ Effet du sommeil : disparition à l'endormissement avec parfois réapparition 10 à 20 mn après le réveil

Recherche

Maladie « orpheline » sans traitement à ce jour
Découverte en juillet 2012 d'un gène responsable ATP1A3

Collaborations nationales et internationales

La recherche médicale concernant le syndrome de l'hémiplégie Alternante (AHC) existe au niveau international.

Du fait de la rareté de la maladie, elle nécessite la collaboration de scientifiques de différents pays, le soutien financier et la participation des associations de patients

◆ Oui j'adhère aux objectifs de l'AFHA

Mettre en relation toutes les familles concernées par l'Hémiplégie Alternante, et les aider à faire face aux problèmes rencontrés en rapport avec la maladie

Participer le plus activement et le plus pratiquement possible à la recherche médicale concernant l'Hémiplégie Alternante.

◆ OUI, je désire participer à la réalisation d'un de ces objectifs, en faisant un don de :

15€ 30€ 50€ 75€ 100€

Je souhaite recevoir la « lettre annuelle de l'AFHA à ses donateurs »

De la part de

Nom : M. et Mme

Adresse :

Par amitié pour (facultatif)

Association Française
de l'Hémiplégie Alternante
4, chemin de la Sablière
91180 Saint Germain les Arpajon

Je joins mon chèque à l'ordre de l'AFHA

Je recevrai mon reçu fiscal (66 % de votre don est directement déductible de votre impôt selon la législation en vigueur.

Ainsi un don de 100€ ne vous coûte en réalité que 34€



Pour en savoir plus : www.afha.org