

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.

L'AFHA est habilitée à recevoir des dons privés ou publics ainsi que des legs.

MERCI !

Ensemble, nous vaincrons
l'Hémiplégie Alternante !



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'AHC, 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

6, rue Madeleine Caze
78440 Issou
www.afha.org

Président : Rémi Orhant - 06 30 38 00 07
orhant.remi@orange.fr

Vice-Présidente : Mirjana Pavlicek - 06 20 71 17 15

Trésoriers : Antony et Pauline Giovannangeli
06 86 74 49 21



Hémiplégie Alternante

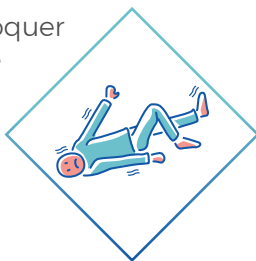


Ensemble, nous vaincrons
l'Hémiplégie
Alternante !

Syndrome de l'Hémiplégie Alternante

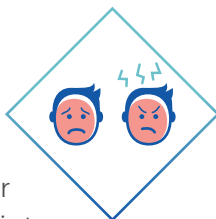
GÉNÉRALITÉS

- ◆ Affection neurologique rare et grave d'**origine génétique**,
- ◆ 1 personne atteinte sur 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, souvent **couplée** avec l'hémiplégie alternante.



CONSÉQUENCES

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

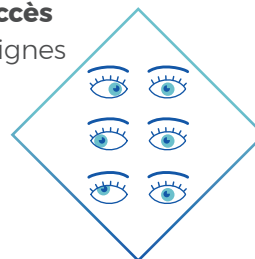


En savoir plus :
www.afha.org

Un film sur l'Hémiplégie Alternante est disponible en 10 langues sur le site www.humantimebombs.com

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 des accès 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 inter-nationales.

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 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 DES OBJECTIFS, EN FAISANT UN DON DE :

15 € 50 € 75 € 100 € €

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

Je fais un don sur <https://www.apayer.fr/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 €**)

JE SOUHAITE RECEVOIR LA « LETTRE ANNUELLE DE L'AFHA À SES DONATEURS »

De la part de :

M. et Mme

E-mail

Adresse :

.....

Par amitié pour..... (facultatif)

Association Française de l'Hémiplégie Alternante
6, rue Madeleine Caze
78440 Issou