

OUI, je désire faire un don afin de soutenir l'AFHA :

Via le site internet de l'AFHA
www.afha.org

Puis en cliquant sur le logo :
« FAIRE UN DON »



Via le site internet « helloasso »
www.helloasso.com

Puis en recherchant :
« AFHA » / « FAIRE UN DON
POUR LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE »



Ou en flashant directement
le QR code ci-contre :



Vous pourrez aussi imprimer
votre reçu fiscal directement
sur le site « helloasso » !

Via chèque bancaire en
l'envoyant par voie postale à :



AFHA chez M. Rémi ORHANT
6 Rue Madeleine Caze
78440 ISSOU

Et en y joignant ce coupon complété :

De la part de :

M. – Mme :

E-mail :

Adresse :

.....

Par amitié pour (facultatif) :

.....

• Tout don offre droit à une **réduction d'impôt** de 66% du montant retenu.



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



Quels que soient vos moyens ...

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

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

Parce que l'aide privée est indispensable pour aider les familles, accélérer la recherche 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 :



CONTACTS UTILES

Site internet :	www.afha.org
Siège social :	6 Rue Madeleine Caze 78440 ISSOU
Président :	Rémi ORHANT orhant.remi@orange.fr
Vice-présidente :	Mirjana PAVLICEK mpavlicek59@gmail.com
Trésorier :	Antony GIOVANNANGELI tresorerie.afha@hotmail.com
Secrétaire :	Sylvie ORHANT rs.orhant@wanadoo.fr



Association Française de l'Hémiplégie Alternante



Ensemble,
nous vaincrons
l'Hémiplégie
Alternante !



www.afha.org





Le Syndrome de l'Hémiplégie Alternante



GENERALITES

- Affection neurologique **grave**
- Maladie **génétique** : plusieurs gènes découverts
- Maladie **rare** : 1 cas pour 1 million d'habitants
- Maladie **orpheline** : pas de traitement à ce jour
- Apparition des signes cliniques avant l'âge de 18 mois
- Persistance à l'âge adulte



SIGNES CLINIQUES

- Attaques d'**hémiplégie** ou d'**hémiparésie** affectant 1 seul ou les 2 hémicorps
- Accès **dystoniques** très douloureux
- Crises **épileptiques** chez certains patients
- Violentes **migraines**
- Troubles respiratoires
- Troubles cardiaques
- Mouvements oculaires incontrôlés
- Effet bénéfique du sommeil (disparition des symptômes à l'endormissement) mais retour des symptômes au réveil



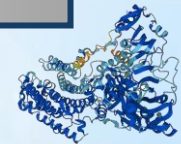
CONSEQUENCES

- Troubles **neuro développementaux** :
 - retard mental
 - retard moteur
 - difficultés d'apprentissage
- Troubles **comportementaux** discontinus à divers degrés :
 - changement d'humeur
 - anxiété
 - colère voire agressivité
 - plainte et découragement
 - sentiment de mal être profond



RECHERCHE

- 2012 : Découverte d'un gène responsable : **ATP1A3**
- Création d'un consortium sur la recherche scientifique sur l'Hémiplégie Alternante : **IAHCRC**
- Création d'un **symposium annuel international** sur les maladies liées aux mutations du gène ATP1A3
- L'AFHA possède son propre comité scientifique
- **Collaborations internationales et nationales** pour financer et participer aux études liées à cette maladie



IAHCRC International Consortium
research and care for the ATP1A3 diseases

www.iahcrc.net

ATP1A3
IN DISEASE
SYMPOSIUM



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



NOTRE ASSOCIATION

- Fondée en 1992, l'AFHA est une association à but non lucratif (loi 1901) qui regroupe les familles françaises, professionnels et amis concernés par le syndrome de l'hémiplégie alternante.
- L'AFHA est affiliée à :
 - l'Alliance Maladies Rares
 - la Fédération Européenne de l'Hémiplégie Alternante (**AHCFE**)
 - l'Alliance Internationale de l'Hémiplégie Alternante (**AHCIA**)
- Chaque 18 janvier : Journée Internationale de l'Hémiplégie Alternante



NOS OBJECTIFS

Nos objectifs sont symbolisés par les « **3 piliers de l'AFHA** » :

- 1) Rassembler et mettre en relation toutes les familles concernées par la maladie
- 2) Soutenir et participer le plus activement possible à la recherche médicale liée à cette maladie
- 3) Informer et aider les familles concernées à faire face aux problèmes en rapport avec la maladie



PLUS D'INFOS



www.afha.org

