

Chers membres de l'association « Des Anges Pacôme Les Autres »

Au cours de mes études de médecine, je n'ai pas entendu parler du syndrome d'Angelman. C'est en 1994 que j'ai rencontré le premier enfant présentant le syndrome parmi mes patients. Par la suite, progressivement, le hasard, la curiosité puis une forme d'émerveillement humain et scientifique on fait de moi un « spécialiste » de ce syndrome.

Qu'est-ce qui a changé depuis ces années-là ? Plus de cas sont diagnostiqués, plus de professionnels y sont sensibilisés. La compréhension des mécanismes en jeu et aussi des potentialités et les espoirs d'optimisation de la trajectoire de développement des patients s'est considérablement améliorée. Au niveau de l'organisation des soins, de la qualité de vie des personnes concernées et de la promotion de la recherche, l'évolution est néanmoins beaucoup plus modeste, comme pour la plupart des maladies rares. Un groupe comme le vôtre peut jouer un rôle clé pour dynamiser ces progrès. D'autant que les exigences spécifiques de l'accompagnement d'un enfant Angelman font de ses parents des spécialistes à part entière, dévoués et attentifs, mais qui ont bien besoin d'être soutenus et informés.

Pour toutes ces raisons, j'estime que l'existence de l'association « Des Anges Pacôme Les Autres » est essentielle et c'est pourquoi je c'est un honneur pour moi d'accepter d'en être président d'honneur.

Bien cordialement,

Bernard Dan



Prof. Bernard Dan

