



# Info s'éveil

Le bulletin d'information officiel de L'éveil, l'association pour le syndrome de Sotos et troubles apparentés  
novembre 2025 - n°20



## *Prochain rassemblement en préparation !*

**Par Nicole Samour, présidente**

Temps fort de notre association et de ses familles, le rassemblement du mois de mai prend déjà forme au sein du groupe de familles organisatrices. C'est le moment de réserver votre venue à St Malo !

D'ici mai, d'autres rdv et nouvelles vous attendent dans ce numéro. 😊

marche Maladies rares.....	2
Rassemblement 2026.....	2
Opération Brioches .....	3
Appel à cotisation.....	4
Actions 2025 .....	5
News des Sotos .....	6
Nouvelle famille.....	7

*Vos proches souhaitent faire un don ?*

Partagez-leur le lien :



# Marche des maladies rares

## 6 décembre 2025 à Paris



Un rendez-vous annuel depuis plus de 20 ans, à portée nationale, retransmis en direct sur France Télévisions, dans le cadre du Téléthon.

Contactez Nicole  
pour participer :  
06 62 74 08 34



Comme chaque année, RDV vers **13h30 au Jardin du Luxembourg de Paris**, près du Kiosque à musique pour une marche de 6 kms dans les rues de Paris.

**Dress code** : parez-vous des couleurs des maladies rares : le **rose**, le **bleu** et le **vert**.



## Rassemblement annuel

*Une parenthèse collective, au rythme de la convivialité, du lien et du partage.*

## 14 au 17 mai 2026 à St Malo

Comme chaque année, c'est avec grand plaisir que nous vous donnons rendez-vous pour notre rencontre annuelle. Un moment toujours très attendu.

Le rassemblement 2026 est organisé par Myriam LECHESNE et Sabrina DELASSE, avec le soutien du bureau de l'association et d'un collectif breton créé pour l'occasion.

Le programme comprend échanges, interventions spécifiques, et une excursion en bateau !

L'hébergement est au domaine historique du manoir de la Goëletterie.

Contactez l'équipe organisatrice :  
[rassemblement@sotoseveil.fr](mailto:rassemblement@sotoseveil.fr)  
Sabrina : 06 63 47 05 69  
Myriam : 06 12 83 69 17



## Succès de l'opération Brioches !

Organisée par les familles Delasse et Lechesne, entre juillet (début des commandes) et octobre (pour la distribution), cette opération de récolte de fonds est un vif succès. Bravo ! Les bénéfices sont un atout pour l'association et participent notamment à financer le rassemblement annuel.

Un nombre incalculable de généreux gourmands pour :

- 448 brioches vendues et... livrées !
- 1 288€ récoltés
- 230€ de dons supplémentaires



Envie d'organiser un événement de ce genre dans votre région ?

Contactez Sabrina pour un retour d'expérience : 06 63 47 05 69



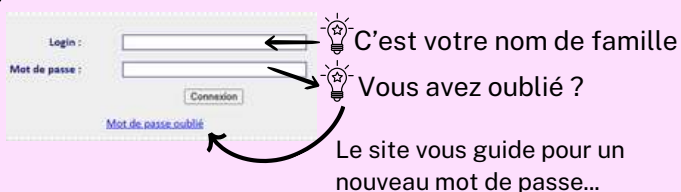
# Dernier appel à cotisation 2025 !

## Vérifier si on est à jour ?

1 Cliquez sur l' "accès membre" du site internet



2 Connectez-vous avec vos identifiants



3 Sélectionnez "Profil Adhérent" dans la barre



4 Allez en bas de page

Historique dons et cotisations

Type	Annee	Effect	Montant (€)	Infos
rassemblement	2024	2024	160	RASS 2024
cotisation	2024	2024	30	ADHESION 2024
cotisation	2023	2022	30	ADHESION 2022

L'info est là !  
Je n'ai pas versé ma cotisation 2025! 😞

## Comment cotiser ?

**OPTION** Déjà adhérent :



- Faire un **virement** à l'IBAN  
FR76 3000 4018 5800 0100 0414 179



- Envoyer un **chèque** libellé à l'ordre de «SOTOS ASSOCIATION-L'EVEIL» à l'adresse :  
L'EVEIL-Association pour le syndrome de Sotos et troubles apparentés  
2 chemin des Sources  
72550 Fay

**OPTION** Nouvel adhérent :



← Complétez et retournez le bulletin disponible via ce lien



Procédez au virement ou à l'envoi d'un chèque comme précédemment

## A quoi sert ma cotisation annuelle ?

Le statut de membre adhérent est réservé aux personnes atteintes du syndrome de Sotos et à leur famille immédiate.

Le statut de membre adhérent vous donne accès aux ressources et réseaux de l'association, et à ses activités :

- événements régionaux
- webinaires thématiques
- rassemblement national
- newsletter
- ...

# 2025

La cotisation est de  
minimum 30€



Un reçu fiscal vous sera adressé au plus tard en début d'année suivante. La gestion de l'Association étant transparente, vous pouvez demander à consulter les bilans comptables à tout moment en vous adressant à [tresorerie@sotoseveil.fr](mailto:tresorerie@sotoseveil.fr).

Retrouvez-nous aussi sur Facebook !

Page publique : [L'Éveil, syndrome de Sotos et troubles apparentés](#)

Groupe privé dédié aux familles : [sotos eveil](#)



# Les dernières actions 2025 de l'Éveil :



## Rencontre Régionale Alliances Maladies Rares à Bourges, le 12 septembre 2025 Catherine y était !

Ces rencontres en présentiel sont un lieu précieux pour libérer la parole des malades et de leur entourage et sortir de son isolement. Elles permettent d'identifier les points d'améliorations du système de prise en charge actuel et de contribuer à améliorer le parcours de vie des malades et des familles.

La prochaine rencontre est à Paris le 21 novembre.

Plus d'info : [alliance-maladies-rares.org/rencontres-regionales/](https://alliance-maladies-rares.org/rencontres-regionales/)



## “La plume de la Cendille”

Bulletin municipal de la commune de Limalonges

### Anthony a témoigné !

Il y a quelques mois, j'ai franchi le pas d'écrire un article dans le magazine municipal de notre commune pour parler du syndrome de Sotos de notre fils Victor. Mon objectif était simple : faire connaître cette maladie rare et partager notre quotidien avec nos voisins et concitoyens.

Dans cet article, j'ai évoqué les défis que Victor rencontre au quotidien, mais aussi tout l'écosystème bienveillant qui l'entoure : son AESH qui l'accompagne à l'école, tout l'accompagnement médical dont il bénéficie, et tous les professionnels qui participent à son développement. Je voulais montrer que derrière un diagnostic de maladie rare, il y a avant tout un enfant qui avance avec ses forces et ses difficultés.

Les retours ont dépassé mes espérations. Au-delà des messages de soutien touchants, une habitante de notre commune nous a fait parvenir un don de 50 € en faveur de l'association SOTOS EVEIL. Ce geste généreux montre que la sensibilisation fonctionne : en parlant du syndrome de Sotos, nous créons de la compréhension, de l'empathie, et parfois même de l'engagement concret.

Cette expérience m'a convaincu de l'importance de témoigner à l'échelle locale. Nos mairies, nos bulletins municipaux, nos écoles sont autant de lieux où nous pouvons faire connaître le syndrome de Sotos. En rendant visible notre réalité, nous aidons non seulement à financer la recherche, mais nous créons aussi un environnement plus inclusif pour nos enfants.

**J'encourage chaque famille de l'association à oser franchir le pas : parlez-en autour de vous, proposez un article à votre mairie, témoignez dans votre quartier. Chaque voix compte, et les résultats peuvent être surprenants !**

**ASSOCIATION**

La Vie des Associations

**Association SOTOS EVEIL**

**Un don généreux pour soutenir les personnes atteintes du syndrome de Sotos**



**L'éveil**  
syndrôme de Sotos et troubles associés

Il y a quelques mois, le comité des fêtes de notre ville a annoncé sa fermeture. Cependant, avant de fermer définitivement ses portes, le comité a décidé de faire des dons à plusieurs associations dont l'association Sotos Éveil, qui soutient les personnes atteintes du syndrome de Sotos. Notre fils Victor, 7 ans, est atteint de cette maladie. Il est actuellement scolarisé en primaire à Limalonges.

Le syndrome de Sotos est une maladie génétique rare qui affecte environ 1 personne sur 14 000 naissances. Cette affection se caractérise par une croissance rapide, certaines malformations (cardiaque, rénale...), une taille supérieure à la moyenne ainsi qu'un retard psycho-moteur.

L'association Sotos Éveil joue un rôle crucial tant pour les parents, les fratries et toutes les personnes atteintes par ce syndrome. Elle offre un soutien aux familles touchées par cette maladie en organisant des rassemblements, en fournissant des informations aux membres notamment par le biais d'intervenants et en sensibilisant le public à cette maladie rare.

Victor est un garçon souriant, plein de vie et très courageux. À son âge, il a déjà subi de multiples hospitalisations et bon nombre d'opérations : gastrostomie, vessie et dernièrement une grosse opération du dos pour corriger une scoliose importante.

Victor est soutenu toute au long de l'année par :

- Son petit frère et sa grande sœur
- Les différents acteurs médicaux et paramédicaux (kiné, orthophoniste et de nombreux spécialistes)
- Les enseignants, AESH, moniteurs sportifs et culturels, animateurs

Tous sont bienveillants et indispensables, ils participent à son bon développement.

Nous, les parents de Victor, sommes très reconnaissants envers tous les membres du comité des fêtes pour cette contribution et nous remercions chaleureusement cette initiative.

**Les parents de Victor**



<https://www.sotoseveil.fr/>

**Victor**

# News des familles Sotos



## Morgan

“Morgan, 12 ans, vient de rentrer dans un IME. Il est enfin avec des enfants de son âge. On espère le voir devenir un jeune ado !”

Par Amélie, fière maman



## Tarah

“Tarah (16ans) a obtenu son CFG et DNB série professionnelle. Nous sommes très fiers d'elle ! 🥰 Elle a fait sa rentrée au lycée professionnel en CAP (équipier/employé polyvalent du commerce).”

Par Sabrina et Teddy, fiers parents

## Rappels utiles :

Informez les praticiens et l'entourage éducatif...

LA PLAQUETTE A TELECHARGER :



LE SITE INTERNET RELOOKE :



Retrouver toutes les infos et l'espace adhérent

# Nouvelle famille : rencontrez Les Louyest !

Nous sommes les parents de Anna, 2 ans, qui vient d'être diagnostiquée sotos. Nous vivons à côté de Fougères en Bretagne. Anna a des difficultés depuis sa naissance (difficultés de succion, constipation chronique liée à une malformation du colon, asthme sévère, hypotonique et hyperlaxité, retard de langage, etc.) Nous avons commencé le suivi kiné, orthophoniste et psychomot depuis ses 1 an et elle vient d'entrer au camp récemment. Nous venons de recevoir les résultats génétiques et donc le diagnostic de sotos, qui explique donc tous ses symptômes.



Anna est une petite fille très souriante. Elle est accueillie en MAM une grande partie de la semaine. Anna aime beaucoup les animaux et ça tombe bien nous avons notamment des poneys à la maison, Anna aime beaucoup les caresser et les brosser.



Anna est aussi une petite fille très volontaire, elle a réussi à marcher à 20 mois et elle commence à dire de plus en plus de mots et faire des combinaisons de mots. Elle participe également à un cours de baby gym hebdomadaire qui, après une petite période d'adaptation, se passe très bien et l'aide dans sa motricité.

Anna a une grande sœur, Alix, qui aura 4 ans en janvier. Elles sont toutes les deux très proches et jouent beaucoup ensemble. Alix est une super grande soeur, ce qui stimule énormément Anna.

Et nous, les parents : Angela, 31 ans, je travaille en tant que cheffe de gamme en santé animale et Guillaume, 38 ans, responsable d'un chantier d'insertion. Nous aimons faire du sport, bricoler et profiter de la nature.

Nous avons souhaité rejoindre l'Eveil pour le partage d'expériences et avoir des informations d'autres familles "sotos".

**Au plaisir d'échanger et à bientôt !**

**Angela et Guillaume**

