



overcome
Syngap1

OvercômeSynGAP1: une fondation jeune et dynamique

- 👤 fondée le 29 mars 2016 à Montréal par une famille française atteinte par la maladie (+branche française créée en mai 2017)
- 👤 destinée à financer la recherche sur SynGAP1 et à soutenir les familles atteintes par ce désordre génétique.
- 👤 seule organisation francophone pour cette maladie
- 👤 toutes les sommes récoltées sont utilisées pour les actions d'Overcôme: pas de frais de fonctionnement.

Outils de communication

- 🗣️ Un site web dédié www.overcomesyngap1.org
- 🗣️ Une page Facebook (170 membres)
- 🗣️ Un forum privé en langue française
<https://www.facebook.com/groups/1405855266176756/>
- 🗣️ Un compte Instagram (154 followers)

Un site web dédié



The image shows a screenshot of the website for 'overcome Syngap1'. The website has a clean, professional layout with a white background and orange accents. On the left, there is a vertical orange sidebar containing a navigation menu. The main content area on the right features a large heading, a welcome message in both French and English, and a call to action to follow the organization on Facebook. A photograph of a young boy holding an orange balloon with the organization's logo is positioned on the right side of the page.

overcome
Syngap1

Cômbattre Syngap1

Notre association / Our foundation

Qu'est-ce que SYNGAP1?

What is SYNGAP1?

Research / Recherche

History / Historique

Who are we / Qui sommes-nous ? CANADA

Qui sommes-nous ? FRANCE

Support us! Soutenez-nous!

Contact

Bienvenue / Welcome

Bienvenue !

Cômbattre Syngap1 a pour but de faire connaître la maladie génétique liée au gène SYNGAP1, d'aider les familles affectées par cette mutation et de lever des fonds pour financer la recherche.

Suivez-nous sur [Facebook!](#)

Welcome!

Overcome Syngap1 aims at raising awareness on the SYNGAP1 genetic disorder, helping families affected by the disease and raising funds to find a cure.

Follow us on [Facebook!](#)



Facebook



- Une page Facebook
170 membres
- Un forum privé en langue française
<https://www.facebook.com/groups/1405855266176756/>

Instagram

- 154 followers
- 163 following



The image shows the Instagram profile for 'overcomesyngap1'. The profile picture is a circular logo featuring a stylized orange face with a house-like shape above it. The bio includes the text 'Overcôme SynGAP1' followed by icons for a globe, a diamond, and a checkmark, with descriptions: 'Raising Awareness on Syngap1', 'Helping families affected by the disease', and 'Funding laboratory research in CA'. A link to the website 'www.overcomesyngap1.org/notre-association' is provided. Below the bio are three images: a group of people in orange shirts participating in a race, a group of people in orange shirts posing for a photo, and a silhouette of two hands forming a heart against a sunset background.

overcomesyngap1 [Follow](#)

8 posts 154 followers 163 following

Overcôme SynGAP1 🌐 Raising Awareness on Syngap1 💎 Helping families affected by the disease ✅ Funding laboratory research in CA 📍 If you want to know more click down below

www.overcomesyngap1.org/notre-association



Actions et initiatives

- 👤 Courses de levée de fond
- 👤 Concerts bénéfiques
- 👤 Un trail dédié pour Overcôme Syngap1 en France
- 👤 Campagnes sur Facebook (ex: Rare Disease Day February 28 – plus de 50 profils modifiés)
- 👤 Réunions Familles
- 👤 Information aux familles, soutien

Courses de levée de fond



Concerts bénéfiques



Un trail dédié pour Overcome Syngap1 en France: septembre 2018



Un engagement sportif contre la maladie



7-8-9 Septembre 2018

ng | Nathalie Guelton
GRAPHISTE FREELANCE

WAA
ULTRA EQUIPMENT

Atelier Nantes

beautysané®

LIBERTY CYCLE

MULE BAR

ceramIQ
AMAZING FEELINGS

HOKA ONE ONE

Ville de
Pont-Audemer

Campagnes sur Facebook

- ex: Rare Disease Day February 28 – plus de 50 profils modifiés)



Réunions Familles



Un engagement sportif contre la maladie



7-8-9 Septembre 2018



Nos objectifs

- 👤 Faire connaître SynGAP1 pour augmenter la prise de conscience et faciliter le diagnostic.
- 👤 Financer la recherche pour trouver des traitements permettant d'améliorer voire de guérir les enfants affectés par SynGAP1.
- 👤 Soutenir et fédérer les familles francophones

Faire connaître SynGAP1

- 👉 augmenter la prise de conscience et faciliter le diagnostic
- 👉 une mutation génétique peu connue et mal prise en charge
- 👉 en France, recensement des médecins

Soutenir et fédérer les familles

- 🗣️ donner de l'information précise sur la mutation.
- 🗣️ partager les expériences, forum
- 🗣️ répondre aux questions des familles sur la vie quotidienne avec un enfant SynGAP1
- 🗣️ diffuser les informations concernant la prise en charge possible: cas très différents selon les systèmes de santé et les pays

Une recherche Québécoise, mais un impact global

Le rôle du gène SynGAP1 dans les causes du retard intellectuel a été découvert en 2009 à Sainte-Justine (Montréal).

- 👤 Dr. Jacques Michaud - Researcher & Head Department of Medical Genetics, CHU Sainte-Justine Research Centre
- 👤 Dr. Graziella Di Cristo – assistant professor in the Department of Pediatrics at the Université de Montréal.
- 👤 Dr. Jean-Claude Lacaille –full professor in the Department of Physiology of the Faculty of Medicine at the Université de Montréal.

Recherche financée grâce à Overcôme SynGAP1

- déterminer le rôle de Syngap1 dans les interneurons du cortex qui expriment la parvalbumine
- afin d'optimiser le traitement de l'information neuronale. Ils sont aussi impliqués dans la genèse des oscillations qui s'opèrent dans les réseaux neuronaux (ces oscillations sont importantes pour la perception sens oreille, la cognition et la mémoire).
- Pour développer des médicaments efficaces ou procéder à la thérapie génique, nous devons tout d'abord arriver à comprendre le rôle de Syngap1 à la fois dans les neurones excitateurs et dans les neurones inhibiteurs

Recherche financée grâce à Overcôme

SynGAP1

- déterminer les voies de signalisation qui sont affectées par l'haploinsuffisance de Syngap1 dans ces deux populations de neurones.
- cibler de manière précise et efficace la synapse défectueuse ou bien la voie intracellulaire affectée.
- sont actuellement testés des agents pharmacologiques qui ciblent les voies de signalisation intracellulaire (Ras, ERK et mTOR) pour voir si on arrive à corriger les anomalies synaptiques et par conséquent les désordres comportementaux qui en résultent.

Une association au service des familles

- 🗣️ Avez-vous des besoins auxquels nous pourrions répondre?
- 🗣️ Questions.
- 🗣️ Suggestions.

Soutenez OvercômeSynGAP1!

Aidez-nous à faire la différence et effectuez une donation

<https://www.paypal.me/OvercomeSyngap1>

👉 jusqu'à 2K CAN: soutien Argent

👉 entre 2K et 6K CAN: soutien Or

👉 plus de 6K CAN: soutien Platinum

Les logos de nos partenaires seront ajoutés à toutes nos communications et sur notre site internet.