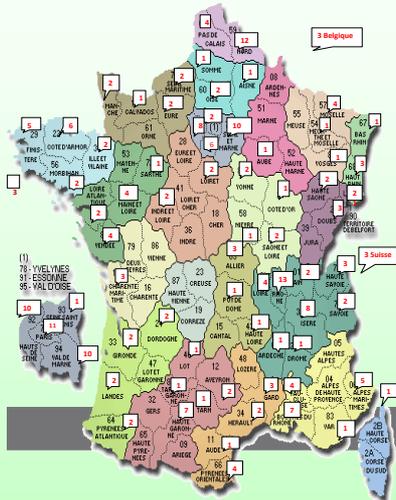


L'association de Syndrome de Poland a recensé des familles concernées par cette malformation dans toutes les régions de France et d'Outre-mer, de Suisse, de Belgique et dans les pays du Maghreb.



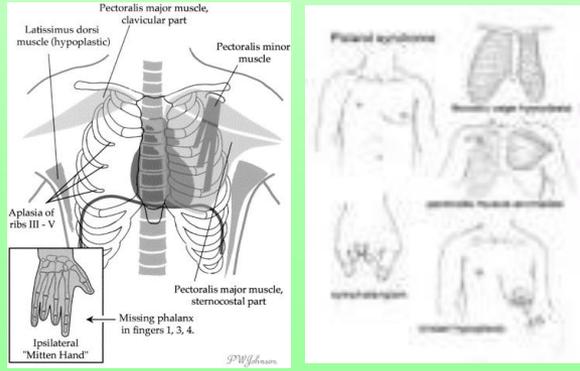
Plus de 300 familles adhèrent à l'Association et plusieurs membres actifs sont relais dans chaque région de France.

Qu'est-ce que le Syndrome de Poland ?

Le Syndrome de Poland touche une naissance sur 30 000, environ 15 à 20 naissances par an en France et deux fois plus souvent les garçons que les filles.

Se présentant sous des formes variables, il se traduit par l'absence partielle ou totale du grand pectoral (muscle de la poitrine agissant sur les mouvements de l'épaule) entraînant souvent un faible développement mammaire. La main peut également être atteinte, plus courte, avec parfois des anomalies des doigts (syndactylies, accolement de deux ou plusieurs doigts).

Le bras est souvent plus fin et plus court : les trois os pouvant être aussi atteints...



Les Objectifs de l'Association :

L'association Syndrome de Poland, à but non lucratif, a pour objectifs de :

- rassembler les familles concernées par le Syndrome de Poland
- conseiller, soutenir, informer et aider à affronter sereinement le handicap et ses difficultés au quotidien,
- apporter aux enfants et aux adultes atteints de ce syndrome toute l'information nécessaire sur le plan médical, social et une aide morale,
- favoriser les échanges entre les familles (contacts personnels, rencontres organisées, forum de discussion),
- soutenir la recherche médicale par la participation à des enquêtes et des séminaires,
- rechercher toute l'information concernant le Syndrome de Poland et la diffuser sur son site (informations recueillies auprès des pouvoirs publics, du milieu médical, de la presse...).

Nota : il est important de noter que les conseils ou avis fournis par les membres de l'association ne peuvent être donnés qu'à titre indicatif et ne peuvent, ni ne doivent en aucun cas, se substituer à ceux délivrés par des professionnels.

MARRAINE et PARRAINS de L'ASSOCIATION :

Catherine FROT
Comédienne



Jérôme THOMAS
Vice Champion
Olympique de Boxe



Alexandre LAPANDRY
Rugbyman de l'ASM
et du XV de France



Nicolas AUBIN
Pilote international
de haut niveau de
moto cross



CONTACTS :

ADMINISTRATIF :

Nadine GIATgiatnadine24@gmail.com
Chrystelle FLEURY.....chrystelle.fleury@wanadoo.fr

COMMUNICATION :

Anne-Sophie DEMOUSTIER.....asg.demoustier@gmail.com
Sylvie LEMAGNEN.....cassis506776@gmail.com

HISTORIQUE :

Octobre 2004 : Rencontre de Nadine GIAT (maman de Romain atteint du Syndrome de Poland) avec Jérôme THOMAS, vice champion du monde de boxe atteint aussi par ce syndrome...

Juin 2005 : La 1^{ère} rencontre de 20 familles au cabinet du Professeur GLICENSTEIN à Paris aboutit au besoin de créer une association.

Octobre 2005 : Naissance de l'Association sous la présidence de Nadine GIAT, et référencement de 25 familles.

Septembre 2006 : 1^{er} Séminaire à Lyon rassemblant 30 familles concernées par le syndrome, avec le Professeur GLICENSTEIN.

A partir de 2007 : Différents séminaires ont lieu à Paris regroupant de nombreuses familles avec des intervenants médicaux spécialisés dans le syndrome de Poland.

Été 2008 : Marathon SION-PARIS organisé par l'Association Syndrome de Poland Suisse avec Stéphane ABRY (Président) qui parcourt plus de 700 km en partant du siège social en Suisse jusqu'au siège social de l'Association Syndrome de Poland France.

A partir de 2009 : La solidarité entre adhérents permet l'organisation d'événements (lotos, concerts classiques, soirées dansantes, duathlon, journées pêche....) afin de diffuser des informations concernant le Syndrome de Poland et de récolter également des dons.

Janvier 2010 : 1^{ère} Journée Médicale en France spécialement dédiée au Syndrome de Poland.

Novembre 2013 : Interventions/Communication de l'Association Française et de spécialistes médicaux lors du séminaire de l'Association Syndrome de Poland Italienne à Rome. A cette occasion, rencontre avec l'Association Syndrome de Poland Anglaise.

Décembre 2013 : Séminaire au Centre FIAP à Paris rassemblant des professionnels de santé et des familles.

Année 2015 : Réunion d'information sur le Syndrome de Poland dans les hôpitaux de Paris et de Lyon.

Année 2016 : Séminaire à Lyon pour les 10 ans de l'association.

ASSOCIATION

SYNDROME DE POLAND



Ne pas jeter sur la voie publique

ENSEMBLE ON EST PLUS FORT



<http://www.syndrome-de-poland.org>