

Des familles mobilisées pour le Syndrome de poland

C'est plus spécialement pour Nolan, jeune enfant de Doussard atteint du syndrome de Poland que ses parents Angélique et Xavier, aidés par l'association "Syndrome de poland", ont organisé une soirée samedi à la salle polyvalente. Cette fois-ci, le thème choisi était "les pirates".

Cette maladie qui touche deux fois plus souvent les garçons que les filles et représente une naissance sur 3000 en France, se traduit par l'absence partielle ou totale du grand pectoral, entraînant parfois des malformations des côtes et des difficultés respiratoires. Parfois c'est l'une des deux mains qui est atteinte avec des anomalies au niveau des doigts ou un développement insuffisant.

Née en 2004, l'association regroupe 300 familles à travers le pays qu'elle soutient, aide, conseille et dirige au mieux vers les spécialistes.

Nadine Giat, présidente de l'association et maman d'un petit Romain, 11 ans, atteint de ce syndrome, est venue soutenir l'antenne savoyarde, très active et motivée.

Les différentes manifestations organisées à travers la France, financent le séminaire annuel organisé à Paris et qui permet aux familles de se rencontrer mais également de rencontrer des professionnels. Très prochainement, Nadine Giat se rendra à Rome où se rencontreront plusieurs associations et spécialistes européens en vue de la création d'une plate-forme Européenne du Syndrome de poland.



Nolan, petit pirate de droite, avec ses parents Angélique et Xavier qui représentent l'antenne savoyarde de l'association Syndrome de poland. Photo Le DUM B

Journal le Dauphiné Libéré