

Un repas pour soutenir et faire connaître le syndrome de Poland

Le Bénv-Bocage - 07 Octobre

 écouter


présidente ; Sylvie Lemagnen, membre en charge de la communication ; Jean-Philippe Marot, trésorier ; Stéphanie Budzynski, Nadine Giat, relais local de l'association syndrome de Poland, et son fils, Abel.]

 Facebook

 Twitter

 Google+



Achetez votre journal numérique

Samedi, 200 personnes ont participé à la soirée dansante organisée par l'association Syndrome de Poland, à la salle des fêtes. Des membres actifs et locaux, qui sont les relais de l'association, et la présidente de l'organisme, Nadine Giat, ont accueilli les convives.

« Il y a une grande méconnaissance du syndrome de Poland, une maladie orpheline, explique Nadine Giat. Il y a d'importantes difficultés dans la prise en charge, en raison de cette méconnaissance. Il faut savoir que ce n'est pas de la chirurgie esthétique, mais réparatrice, et que c'est très difficile psychologiquement. »

Soutenir et informer

Le syndrome de Poland touche une naissance sur 30 000, soit 15 à 20 enfants par an. Il se présente sous des formes variables, avec l'absence du muscle grand pectoral, un faible développement mammaire, des anomalies des doigts...

L'organisme est là pour informer et pour soutenir les familles, les adolescents. « À l'heure d'internet et de Facebook, on peut communiquer plus facilement, assure Sylvie Lemagnen, membre de l'association. J'ai 47 ans et mon diagnostic a été fait à l'âge de 10 ans, grâce à un spécialiste à Lille. Ce fut un soulagement de mettre un nom sur cette maladie, pour moi, comme pour mes parents. »

Sylvie Lemagnan se souvient encore des cours de gym durant lesquels elle ne pouvait pas grimper à la corde, non par paresse, comme le pensait son professeur, mais parce que son bras ne pouvait pas se soulever, en raison de l'absence du muscle grand pectoral. La petite fille devenue femme et mère de famille estime qu'il est très indispensable de témoigner et d'expliquer. « Je reçois des appels de personnes de plus de 50 ans qui, enfin, mettent un nom sur leur maladie. C'est très important pour eux. »

La communication était donc un aspect essentiel de cette soirée. L'argent récolté permettra d'aider à financer le prochain congrès, qui aura lieu en mars 2016, à Monaco, avec des médecins de nombreux pays.

Rassembler les familles

Créée en 2005 par Nadine Giat, l'association Syndrome de Poland a pour objectif de rassembler les familles concernées et de leur donner la possibilité d'être informées, soutenues. L'association permet des échanges entre les familles, recherche des informations et les diffuse et encourage la recherche médicale par la participation à des enquêtes médicales, à des séminaires.

Sur internet : www.syndrome-de-poland.org - e-mail : contact@syndrome-de-poland.org

 Facebook

 Twitter

 Google+



Achetez votre journal numérique

Tags : Le Bénv-Bocage -

Restez informé. Inscrivez-vous gratuitement à notre newsletter.

A lire aussi

Ailleurs sur le web



NOUS RENCONTRER !

Caen salon de l'étudiant
5 et 6 décembre 2014

Portes ouvertes
4 février 2015

Le Bénv-Bocage

04/10

Le club de foot en deuil

 après l'accident à Carville
Nadine Giat, 04/10

 Le bureau des Culottes courtes a été réorganisé
26/09

 Les temps périscolaires proposent des activités
variées
25/09

 Deux cours avec la Gymnastique détente
23/09

Découverte de la phyto-épuration

 Services Ouest-France - Abonnés, profitez du
numérique pour 2€/mois

- Gérez votre abonnement

- Achetez le journal numérique du jour (0,95€)

- Abonnez-vous à partir de 1€/mois

- Boutique

- Jeux

- Annonces

- Obsèques / Dans nos cœurs



Spécialiste de la
formation continue
par e-learning

Consultez les offres !

Les plus lus

Les plus commentés

Accident près de Vire. Venue à son secours, elle percuta et tue son mari - Faits divers

Vannes. Il arrive à l'examen du permis... en conduisant - Insolite

La Remaudière (44). Le maire se noie dans sa piscine - Faits divers

Jules Bianchi. La vidéo de son accident - Sports mécaniques

Accident près de Vire. Tué par la voiture de sa femme: l'alcool en cause - Caen

Jeux Ouest-France



Gagnez le DVD "M. Peabody et Sherman" !



Gagnez vos places pour Rennes - Lille