

MARRAINE /PARRAINS DE L'ASSOCIATION :

Catherine FROT
Comédienne



Jérôme THOMAS
Vice Champion
Olympique de Boxe



Alexandre LAPANDRY
Rugbyman
Professionnel au XV de
France



Nicolas AUBIN
Pilote haut niveau
de Moto Cross
International



CONTACT :

ADMINISTRATIF :

Nadine GIATgiatnadine24@gmail.com
Chrystelle FLEURYchrystelle.fleury@wanadoo.fr

COMMUNICATION :

Anne-Sophie DEMOUSTIERasg.demoustier@gmail.com
Sylvie LEMAGNENcassis506776@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 concerné aussi par ce syndrome...

Novembre 2004 : Se joint à eux le Professeur GLICENSTEIN (Chirurgien spécialisé sur le sujet) pour un reportage consacré à ce syndrome, sur France 5 dans l'émission « Magazine de la santé ».

Juin 2005 : La 1^{ère} rencontre de 20 familles concernées 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 concernées.

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 concernées par le Syndrome de Poland avec des intervenants médicaux spécialisés.

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 permettra la mise en route d'évènements (Lotos, Concerts Classiques, Soirées Dansantes, Duathlon, Journées Pêche....) afin de diffuser les informations concernant le Syndrome de Poland et de récolter également des dons pour l'Association.

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

Novembre 2013 : Interventions/Communication de l'Association française avec des spécialistes médicaux au Séminaire de l'Association Syndrome de Poland italienne à Rome. Rencontre avec l'Association Syndrome de Poland anglaise à cette occasion.

Décembre 2013 : Séminaire au Centre FIAP à Paris en présence de nombreux Professionnels de la Santé et des familles concernées par un Syndrome de Poland.

ASSOCIATION

SYNDROME
DE POLAND



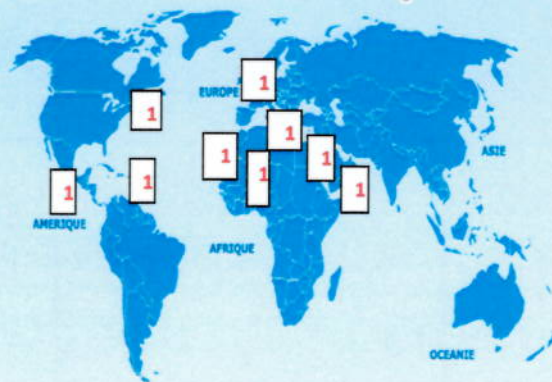
Ne pas jeter sur la voie publique

ENSEMBLE ON EST PLUS FORT.



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

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 jusque dans les pays du Maghreb.



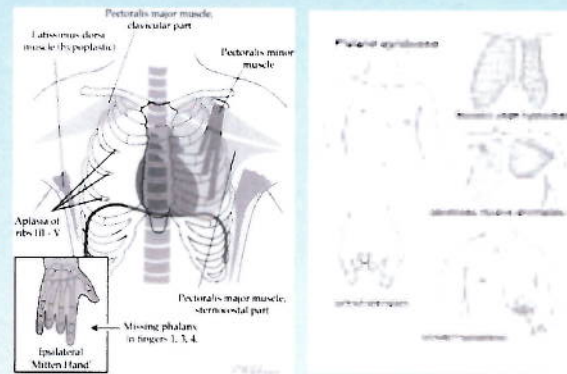
Plus de 300 familles ont adhéré à l'Association et plusieurs membres actifs font le point relais dans chaque région de France.

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 ; un autre signe se situe, aussi, sur l'une des 2 mains, plus courte, dû à un développement insuffisant ; s'ajoutant à diverses anomalies des doigts : les syndactylies, accolement de deux ou plusieurs doigts.

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



Les Objectifs de l'Association :

L'association Syndrome de Poland à but non lucratif, a pour objectif, de rassembler les familles concernées par le Syndrome de Poland, de conseiller, de soutenir et d'informer convenablement.

Les 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 médicales, des séminaires médicaux...

Rechercher toute l'information concernant le Syndrome de Poland et la diffuser sur son site (informations recueillies 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.