



Association Syndrome de

P o l a n d

edito

numéro 1

Mot de la Présidente

Afin de ne plus vous inonder de mails, les membres du Bureau ont décidé de rédiger un EDITO trimestriel qui vous informera de la vie de l'Association.

Cette nouvelle formule vous permettra d'être en « première loge » des différents évènements de l'Association.

Nos Projets

- Réalisés

Monaco : suite à la rencontre en date du 31 Mars 2008 lors de la participation de Stéphane ABRY au Marathon de Monaco et au Cocktail organisé par Mr et Mme PALMARO afin de faire connaître le Syndrome de Poland et le Défi SION-PARIS, il nous a été demandé par la Principauté monégasque d'envoyer un dossier complet de l'Association Syndrome de Poland concernant le futur projet de Mickael PALMARO (Combats du Cœur avec Jérôme THOMAS). Le dossier a été envoyé au Palais début Juin 2008. Nous vous tiendrons informer de la suite...

Lire la suite des projets page 2

- Travaux en cours :

- Alimentation en cours du site Internet.
- Dépôt légal du Logo de l'Association – au niveau national
- Rédaction de l'Association au Concours ALPTIS (grâce à Anne-Sophie DEMOUSTIER) afin de gagner le concours et récolter des dons

Évènements

Arrivée de **Stéphane Abry** à Alfortville le Lundi 28 Juillet 2008. Venez l'encourager avec nous. Une cérémonie d'accueil est prévue à la mairie d'Alfortville vers 12h00.

Lire la suite des évènements page 2

MEDICAL

**Compte-Rendu RDV Docteur CLAVIER
– Hôpital Saint-Maurice**

Lire page 2

**Compte-Rendu colloque Orphanet
du 13 juin 2008**

Lire page 3

Base de donnée médical :

Hélène ROBERT alimente notre Base de données médicale.

N'hésitez pas à lui communiquer vos contacts médicaux.

ASP dans les Médias-Sponsors :

Le mini-reportage de Monaco sera copié et diffusé lors du Séminaire du WE 14-15-16 Novembre 2008.

Appel Tee-Shirt :

Nous cherchons bénévoles – bonnes âmes – pour conception de Tee-Shirt pour l'Association. Toutes bonnes idées sont les bienvenues auprès de Paula CABRAL – Alexandra ANDRET

- Historique association,
- Renseignement association

Voir dernières pages

La vie Financière de l'Association

Le Rapport Annuel du Trésorier de l'Association sera mis à votre disposition dans le dossier qui vous sera remis lors du Séminaire.

L'Association remercie les familles qui s'investissent à récolter des dons.

Compte-Rendu RDV Docteur CLAVIER – Hôpital Saint-Maurice

Le Docteur CLAVIER sera présent au Séminaire avec son Equipe d'Ergothérapeutes (confirmation dans quelques jours). Il propose une intervention "Place de l'Ergothérapie dans les malformations des membres supérieurs".

J'ai demandé à ce que le Docteur CLAVIER et son équipe d'Ergothérapeutes reçoivent les familles l'après-midi du Samedi 15 Novembre 2008. Il faudra donc – en amont – cibler les demandes afin de répondre à des besoins techniques ponctuels.

J'ai demandé si son Equipe de Psychologue pouvait se libérer pour l'après-midi du Samedi 15 Novembre 2008. Nous aurons la réponse prochainement.

Le Docteur CLAVIER ainsi que le Professeur PILLARD et les Ergothérapeutes sont d'accord pour intégrer le Conseil scientifique de l'Association.

Le Docteur CLAVIER m'a informé que l'Hôpital Saint-Maurice est – depuis peu – le premier Centre de référencement des malformations des membres supérieurs en France. C'est le seul centre de référencement en France sur ce type de pathologie.

Le Docteur CLAVIER et le Professeur PILLARD souhaitent être présent à la réunion qui sera organisé par le Professeur GLICENSTEIN – en amont du séminaire de Novembre 2008

Le Docteur CLAVIER souligne l'importance que l'ensemble des médecins établisse un questionnaire médical détaillé au vu de la complexité du Syndrome de Poland chez certains patients via les 165 familles dans l'Association.

Nos Projets (suite)

Marathon, Sion Alfortville : Courriers Dossier presse Assoc France et Suisse et info complémentaire envoyées à l'ensemble des mairies, gendarmeries et journalistes du parcours de Stéphane Abry (Nadine Giat et Alexandra Andret)

Courrier envoyé à la Fédération Française de Boxe (à la demande de Jérôme THOMAS) afin de promouvoir des rencontres sportives en faveur de l'Association.

Courrier envoyé à l'Élysée pour faire part de l'existence de l'Association Syndrome de Poland (Mail envoyé et réponse de la République)

Lire page 4

Colloque ORPHANET 13 Juin 2008 : participation de Chrystelle FLEURY

Lire page 3

Évènements (suite)

Stéphane ABRY a le projet d'écrire un livre concernant cette grande aventure, c'est pourquoi le jour de l'arrivée à Alfortville, le photographe officiel de Stéphane ABRY (qui le suit durant l'ensemble du parcours), propose de faire des photos Portraits des personnes présentes (enfants et adultes) qui le souhaitent. N'hésitez pas à venir nombreux pour vous faire tirer le portrait avec Mme et Mr Les Présidents des Associations !

La famille GELIS organise – en faveur de l'association – une soirée dansante le Samedi 13 Septembre 2008 en Savoie. Venez nombreux enflammer la piste de Danse avec nous ! *Voir affiche page 5*

La préparation du Séminaire suit son cours : Week End 14-15-16 Novembre 2008. Des informations complémentaires suivront par mail dans les semaines à venir.

Appel au volontariat : nous recherchons des animatrices- animateurs pour s'occuper des bouts de choux pendant que les Adultes s'activeront avec les médecins ! Rappel : l'association a réservé une salle rien que pour les enfants.

COMPTE RENDU COLLOQUE ORPHANET DU 13 JUIN 2008

Lors de ce colloque, plusieurs thèmes ont été abordés. Le thème principal étant les recherches des personnes sur internet, lorsqu'elles arrivent sur le site d'Orphanet. Afin de mieux les guider, ou que leurs recherches soient facilitées, les interventions ont donc été présentées comme suit :

● Gestion de la qualité des laboratoires de diagnostique

Les tests se découpent en plusieurs étapes :

- patient
- sang
- échantillon
- analyse
- rapport

Or, à chacune de ces étapes, une erreur est possible. Pour garantir la qualité des tests, il serait de bon ton d'organiser des réseaux de laboratoires incluant les laboratoires de référence.

Plutôt que d'attendre les résultats, pourquoi ne pas aller consulter sur internet les tests et les diagnostiques... Les laboratoires de référence sont tenus à des standards de qualité. Or, la France est très en retard sur les autres pays... Il y a encore des efforts à faire.

● Classification des maladies rares

Afin de pouvoir classer les maladies rares, il convient de se poser une question : qu'est-ce qu'une maladie ?

Pour cela, il existe plusieurs critères de recherche :

- présentation clinique de la maladie
- cause
- prise en charge

La définition dépend donc de la dimension que chacun privilégie ainsi que du progrès des connaissances. (plus on en sait, mieux on peut classer)

● Centre de référence, centre de compétences : mieux comprendre leur organisation

Dans les centres de référence, il existe plusieurs sortes de consultations :

- consultation pluridisciplinaire
- consultation unique
- plusieurs consultations dont une est le centre coordinateur

Sur le site Orphanet, il existe une recherche sur les centres de consultation. Cliquer sur l'onglet « consultation » et aller dans « moteur de recherche ».

● Médicaments en développement et essais cliniques

L'objectif est d'informer où en est le développement d'un médicament...

Il existe un suivi chez orphanet jusqu'à l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché, c'est-à-dire environ 7 ans)

● Les nouveaux outils web

Il serait bien qu'il existe un guide des forums associatifs. Le guide serait le travail d'un groupe ; non pas un modèle à suivre, mais une aide. Ceci est une demande des associations. En effet, certaines associations n'ont pas conscience de leurs responsabilités, et certains forums existent même en marge des associations !

● Dossier médical partagé

Différentes approches ont été proposées au sujet des dossiers médicaux partagés.

- Le Biostick : c'est un logiciel de données médicales sur une clé USB que le patient porterait en permanence sur lui.
- La LifeCard : le dossier serait sur une carte que le patient porterait sur lui.

Ces supports informatiques seraient sécurisés par un mot de passe afin de protéger le patient et que ces informations ne soient pas diffusées à tout va.

La question se pose de savoir, si le patient est accidenté et inconscient, comment le médecin peut accéder aux données ?

Chrystelle FLEURY – Membre Actif Association Syndrome de Poland

FIN DU COLLOQUE

Lettre au Président

Madame GIAT Nadine
Présidente Association Syndrome de Poland
3 rue de Nice
94 140 ALFORTVILLE
Tel : 06.79.54.45.17
Site Internet Association : www.syndromedepoland.org

Bonjour Mr Le Président de la République ,

Si je me permets de vous écrire aujourd'hui c'est pour vous faire part de la maladie rare de mon fils de 5 ans qui est atteint du Syndrome de Poland (malformation du membre supérieur). Mon fils a une absence du grand muscle pectoral et dorsal, une scoliose, une atrophie de la main et des doigts, un poumon atrophié (qui entraîne des problèmes respiratoires), une dextrocardie cardiaque.

Nous avons créé l'Association Syndrome de Poland il y a maintenant 2 ans et nous sommes maintenant 165 familles dans l'Association. Le parrain de l'Association est Mr Jérôme THOMAS (Vice Champion Olympique de Boxe et récemment qualifié pour les jeux Olympiques de cet été) est atteint de la même maladie rare que mon fils. Nous nous sommes rencontrés plusieurs fois et c'est grâce à lui si aujourd'hui l'Association existe. L'association - a but non lucratif - a pour objet de conseiller et d'encadrer au mieux les familles concernées par ce syndrome et de les diriger correctement vers les professionnels de santé (chirurgiens-généralistes-Médecins de rééducation fonctionnelle-Kinésithérapeutes-Ergothérapeutes-Psychologues).

Nous espérons pouvoir un jour entamer des recherches scientifiques et génétiques sur ce syndrome. De ce fait, je viens à vous pour vous faire part du DEFI (parcourir 750 km en courant de la Ville SION - Siège Social de l'Association Syndrome de Poland Suisse à ALFORTVILLE - Siège Social Association Syndrome de Poland France) que prépare Mr Stéphane ABRY (Président Association Syndrome de Poland Suisse) pour faire connaître le Syndrome de Poland dont est atteinte sa fille Lou-Ann. Nous le soutenons et nous espérons obtenir votre soutien pour l'encadrement de son arrivée dans la région parisienne et à ALFORTVILLE et nous espérons que vous pourrez nous aider à faire connaître l'Association Syndrome de Poland France. En effet, au fur et à mesure du temps, nous nous sommes rendu compte - avec les Professionnels de Santé - que ce syndrome est très complexe ; nous avons des enfants qui sont atteints du Syndrome de Poland et de la mucoviscidose et nous avons un petit bébé qui est atteint du Syndrome de Poland et du syndrome de Pierre Robin ainsi que d'une cardiopathie, ce petit attend une greffe du cœur. Nous soutenons la famille au mieux mais ce n'est pas évident car comme beaucoup de petites associations, nous avons du mal à "sortir la tête de l'eau". Comment procéder pour se faire connaître ? Que pouvons-nous faire ? Qui contacter ? Beaucoup d'interrogations également sur cette maladie rare et tout cela nous le vivons au quotidien. Nous sommes une génération de parents qui ont décidé de faire connaître ce syndrome, de se battre au quotidien face à cette maladie et d'entourer au mieux nos enfants et nous espérons que la recherche pourra un jour répondre aux interrogations de nos enfants.

L'association Syndrome de Poland adhère à la Fédération des Maladies Orphelines et l'Association a le soutien de la Principauté Monégasque.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président de la République , mes respectueuses salutations.

Mme Nadine GIAT

Réponse du Président

SCP/E & A/B075042

Madame la Présidente,

Le Président de la République a bien reçu le message que vous avez souhaité lui faire parvenir sur le site Internet de l'Élysée. Monsieur Nicolas SARKOZY, sensible à l'épreuve que vous traversez, m'a confié le soin de vous assurer de son soutien et vous invite à garder confiance en l'avenir.

Aussi, puis-je vous indiquer que vos préoccupations ont été signalées à Madame la Ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative qui vous informera de la suite susceptible d'être réservée à cette démarche.

Avec mes hommages.

Le Chef de Cabinet
Cédric GOUBET



PRÉSIDENTE DE LA RÉPUBLIQUE

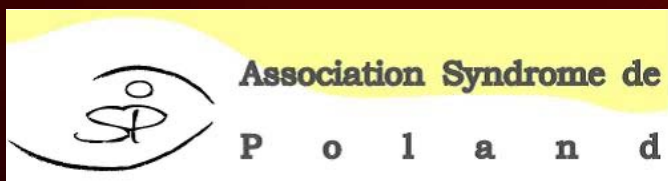
Repas dansant

samedi 13 septembre
à 20h30

repas 15€ ——— **kir offert !!**

Salle polyvalente
DOUSSARD

Bénéfice au profit
de l'association
Syndrome de Polland



Pre-vente : charcuterie/traiteur DOUSSARD
Garage MG Automobile DOUSSARD

HISTORIQUE

ASSOCIATION SYNDROME DE POLAND FRANCE

Introduction : L'association Syndrome de Poland est une association à but non lucratif ; les adhérents sont toutes et tous des personnes concernées directement ou indirectement (parents d'enfants) par le Syndrome de Poland. A l'heure actuelle, les dons proviennent des familles et proches des personnes atteintes du Syndrome de Poland. L'association a déjà traversé un illustre parcours depuis plus de 2 ans et notre volonté nous encourage à progresser davantage.

- **Octobre 2004 :** Rencontre Nadine GIAT (maman de Romain atteint du Syndrome de Poland) avec Jérôme THOMAS – Vice Champion Olympique de Boxe
- **Novembre 2004 :** Contribution Nadine GIAT avec Jérôme THOMAS et le Professeur GLICENSTEIN (Chirurgien spécialisé sur le Syndrome de Poland) au reportage "Syndrome de Poland" sur France 5 Emission "Magazine de la Santé"
- **Juin 2005 :** Rencontre avec les familles (20 familles) au Cabinet du Professeur GLICENSTEIN à Paris – Décision de créer l'Association Syndrome de Poland
- **Octobre 2005 :** Création le 19 Octobre 2005 de l'Association Syndrome de Poland (25 familles référencées)
- **Mars 2006 :** Adhésion de l'association Syndrome de Poland à la Fédération des Maladies Orphelines
- **Mai 2006 :** Intervention le 19 Mai 2006 de Mme GIAT – Présidente Association Syndrome de Poland sur le plateau TV FMO au Congrès Hôpital Expo Intermédical et diffusé sur le Site FMO
- **Septembre 2006 :** Rencontre avec les familles (30 familles) avec le Professeur GLICENSTEIN et Assemblée Générale de l'Association au Centre Jean BOSCO à Lyon
- **Novembre 2006 :** Participation et Intervention au Séminaire de l'Association Syndrome de Poland Italie le 4 Novembre 2006
- **Décembre 2006 :** Référencement de l'association Syndrome de Poland par ORPHANET (Plate-forme des Maladies Rares)
- **Juillet 2007 :** Création du Logo de l'Association
- **Octobre 2007 :** Contact suivi avec l'Association Syndrome de Poland Suisse
- **Novembre 2007 :** Séminaire Association Syndrome de Poland France avec les familles (50 familles) et les Professionnels de Santé au Centre FIAP Paris :
 - Conseil Administration de l'Association
 - Médecins présents lors de ce Séminaire : Professeur GLICENSTEIN (Chirurgien de la Main-Sein-Thorax) – Docteur SALON (Chirurgien de la Main et du Membre Supérieur) – Docteur JEHANNO (Chirurgien Orthopédique) – Docteur CLAVIER (Chirurgien Orthopédique) – Professeur BAROIS (Professeur Emérite – Médecine Rééducation Fonctionnelle et Respiratoire) – Mme JOUINOT (Psychologue Clinicienne)
 - Présentation du Syndrome de Poland par les Médecins par rapport à leur spécialité (Présentation Chirurgie Main – Chirurgie Thorax – Rééducation fonctionnelle et Respiratoire – Présentation de l'Equipe Hôpital Saint-Maurice)
 - Consultations privées Médecins/Familles
 - Assemblée Générale de l'Association
- **Décembre 2007 :** Création du Site Internet de l'Association Syndrome de Poland
- **Juin-Juillet 2008 :** DEFI SION-ALFORTVILLE par Stéphane ABRY en parcourant 750 km afin de faire connaître le Syndrome de Poland

● **Préparation Novembre 2008** : Séminaire Association Syndrome de Poland France avec les Familles et les Professionnels de Santé au Centre FIAP Paris :

Professionnels de Santé qui seront présents :

- Professeur GLICENSTEIN (Chirurgien de la Main-Sein-Thorax)
- Docteur SALON (Chirurgien de la Main et du Membre Supérieur)
- Docteur JEHANNO (Chirurgien Orthopédique)
- Docteur HADDAD (Chirurgien de la Main Sein et Thorax)
- Docteur JAMES Isabelle (Chirurgien Pédiatre Chirurgie Réparatrice de l'Enfant)
- Professeur BAROIS (Professeur Emérite – Médecine Rééducation Fonctionnelle et Respiratoire)
- Professeur PILLARD Didier (Chirurgien Orthopédie)
- Docteur CLAVIER (Chirurgien Orthopédique)
- MARTINOT-LAGARDE Coline-CHEVALIER Florence-TAMPLIER Delphine (Ergothérapeutes)
- Mme MARCADET Blandine (Kinésithérapeute et Orthésiste D.E)
- Professeur CORMIER Valérie (Génétique Médicale)
- Docteur BAUJAT Geneviève (Génétique Médicale)
- Docteur PILLET Annie (Psychanalyste – Spécialisée sur les malformations visuelles)
- Mme JOUINOT (Psychologue Clinicienne)

Conclusion : _____

A l'heure actuelle, l'Association Syndrome de Poland dénombre 165 familles touchées par ce Syndrome. L'inscription en si grand nombre de nouveaux adhérents provient de notre volonté de faire connaître le Syndrome de Poland via des Articles, des Reportages de télévision, forums sur Internet... L'organisation future d'un combat de Boxe serait pour nous une opportunité incroyable pour continuer notre travail de communication et de sensibilisation auprès du domaine médical.



Association Syndrome de Poland

3 rue de Nice

94 140 ALFORTVILLE

Tel : 06.79.54.45.17

Site Internet : www.syndromedepoland.org



Composition du Bureau :

Présidente : Mme GIAT Nadine

Trésorier : Mr DU BARET DE LIME Pierre

Secrétaire Générale : Mlle CABRAL Paula

Membres du Conseil d'Administration :

Mme GIAT Nadine

Mr DU BARET DE LIME Pierre

Mlle CABRAL Paula

Mr GLICENSTEIN Julien

Mlle ALAC Corinne

Mme KNEUVELS Karine

Mme FLEURY Christelle

Mr DEMOUSTIER Gilles

Mme DEMOUSTIER Anne-Sophie

Mme ANDRET Alexandra

Composition interne de l'Association :

Cellule médicale : Responsable : Professeur GLICENSTEIN Julien

Cellule psychologie : Responsable : DEMOUSTIER Anne-Sophie

Cellule Informatique : DEMOUSTIER Gilles – Céline CHADAIGNE – Valérie BLESER

Cellule Communication Interne : KNEUVELS Karine

Cellule Communication Externe : ANDRET Alexandra et Hélène ROBERT

Cellule Sportive : ALAC Corinne

Parrain Officiel de l'association Syndrome de Poland :

Jérôme THOMAS, Vice Champion Olympique de Boxe, boxeur de l'Equipe de France de la Fédération Française de Boxe.

Actuellement, l'association Syndrome de Poland comprend **165 familles adhérentes** concernées par le Syndrome de Poland.

Le syndrome de Poland concerne approximativement **1/20 000 à 1/30 000 naissances en France** (environ 15 à 20 naissances par an en France).

Le syndrome de Poland se caractérise en premier lieu par une aplasie unilatéral du Grand pectoral (soit côté gauche soit côté droit). Le syndrome de Poland s'accompagne souvent d'autres anomalies : syndactylie, oligodactylie des doigts, anomalie du Radius du Cubitus, humérus, asymétrie des membres supérieurs, anomalie du diaphragme, dextrocardie cardiaque, anomalie du foie, anomalie du colon, des reins, problèmes respiratoires, scolioses fréquentes...



Association Syndrome de Poland fédérée par la FEDERATION DES MALADIES ORPHELINES