

L'AFG compte autour de 200 familles membres, qui représentent 150 malades

L'AFG est animée et gérée par leur Conseil d'Administration :

Président : Philip Maes

Trésorier : Claude Guiraud

Trésorier adjoint : Valérie Mahé

Secrétaire : Florence Faure

Secrétaire adjoint : Eric Dupont

Conseillers: Stéphane Laderrière, Cathérine Papillier

L'association est soutenue par un Conseil Scientifique, qui nous aide, informe et nous oriente dans chacune de nos démarches:

Président :

Pr. P. Labrune (Hôpital A. Bécère, Clamart)

Pédiatres:

Dr. D. Dobbelaire (Hôpital Jeanne de Flandre, Lille)

Dr. N. Guiffon (Hôpital mère et enfant, Bron)

Pr. M. Nicolino (Hôpital mère et enfant, Bron)

Pr. M. Odève

Dr. H. Ogier (Hôpital Robert Debré, Paris)

Médecins Adultes:

Dr. P. Laforêt (Institut de Myologie, Paris)

Dr. F. Mailhot (Hôpital Bretonneau, Tours)

Biologistes:

Dr. C. Bausant (CHU Kremlin-Bicêtre)

Dr. R. Froissart (Centre de Biologie et de Pathologie Est – Bron)

Dietéticiennes :

Mme C. Voillot (Hôpital A. Bécère – Clamart)

Mme J. Wenz , (CHU Kremlin-Bicêtre)

Votre contact local:



112B Avenue de l'Eygala

38700 Corenc

Téléphone : 0476410664

Courriel: afg@glycogenoses.org

Site: www.glycogenoses.org

Association Loi 1901, à but non lucratif

JO 20 décembre 2008 - 858

Association Francophone des Glycogénoses



Association loi 1901

L'AFG a pour but

- d'être un pôle d'entraide pour les personnes concernées par cette maladie
- de rompre leur isolement
- de partager les informations
- d'apporter écoute, aide et soutien
- et de soutenir la recherche et l'effort médical

Notre association a été créée par des parents d'enfants touchés par les glycogénoses en 1992. A cette époque, ces maladies orphelines commençaient à perdre leur caractère fataliste et une prise en charge diététique se mettait en place. Aujourd'hui, nous parlons de maladies rares: la diététique évolue, la recherche avance et l'espoir de voir grandir nos enfants dans des bonnes conditions devient réalisable

Que sont les glycogénoses ?

Les glycogénoses sont des maladies du métabolisme liées à un problème de stockage ou de dégradation du glycogène qui constitue la réserve de sucres de l'organisme. L'une des enzymes nécessaires pour transformer le sucre en glycogène ou vice-versa est en défaut, et le glycogène s'accumule davantage dans le foie et/ou les muscles. Aujourd'hui, nous connaissons plusieurs variantes, avec des problèmes soit hépatiques, soit musculaires ou les deux.

Ce sont des maladies héréditaires, autosomiques récessives : les deux parents doivent être porteurs de l'anomalie génétique pour avoir un enfant atteint. Les risques sont alors de un sur quatre. Le manque de glucose dans le sang provoque des hypoglycémies : l'enfant devient irritable, crie et commence à transpirer. Au-delà, il devient léthargique et n'a plus l'énergie de pleurer ou de se manifester. Son état peut évoluer vers les convulsions et le coma.

Dans le cas des glycogénoses musculaires, les patients présentent des problèmes cardiaques et des tableaux cliniques de myopathie. Les traitements actuels sont la diététique pour les formes hépatiques, et l'enzymothérapie pour l'une des formes musculaires, tandis que la recherche avance sur les autres formes de la maladie.

Une naissance sur 50 000 est concernée par cette maladie.

Les actions de l'AFG



Informez :

- Assemblée annuelle qui réunit nos membres et le corps médical. Des sujets comme l'avancement de la recherche et la diététique sont traités par des experts des centres de référence (plan maladies rares).
- Nos publications (revue annuelle, newsletter trimestrielle, site WEB, guide des glycogénoses, BD pour enfants) s'adressent aux malades, aux familles et à l'entourage médical.

Ecoutez et soutenez :

- Lignes téléphoniques par type de glycogénose, par des parents qui ont l'expérience vécue.
- Forum sur réseau

Recherche :

La recherche est notre grand espoir et nous dédions 85% de nos finances à la recherche sur des projets ciblés et validés par notre conseil scientifique.

L'AFG cofinance la recherche avec l'aide de :



Bulletin d'adhésion et de don

Nom.....
 Prénom.....
 Adresse.....
 Téléphone.....
 E-mail.....
 Type de Glycogénose :
 Date de naissance du patient :
 Je désire adhérer à l'AFG et recevoir les publications, cotisation annuelle 31€ =
 Je souhaite faire un don =
 TOTAL =

(Pour tout don, un reçu fiscal vous sera retourné)

Date : Signature :

Merci de renvoyer votre bulletin d'adhésion, votre cotisation ou votre don à :

Association Francophone des Glycogénoses
 Monsieur Claude GUIRAUD
 Trésorier

34, Allée du Thym - 83160 La Valette du Var
 Tél. : 06.10.64.41.52

E-Mail : claud.guirau@infonie.fr

**Vous voulez sponsoriser cette
 plaquette ?**

Mettez votre publicité ici ?

**Contacter Claude Guiraud
 (Adresse ci-dessus)**