



VIVRE LE SYNDROME DE TURNER



LES BUTS DE L'ASSOCIATION

Créée à l'initiative d'un groupe de parents, A.G.A.T (Association des Groupes Amitié Turner) poursuit plusieurs buts :

- **Regrouper les personnes** ayant un syndrome de Turner et leurs familles, en créant des liens de solidarité.
- **Développer l'information** en liaison avec les médecins, sur les traitements susceptibles de résoudre les problèmes posés par le syndrome de Turner :
 - hormone de croissance
 - oestroprogestatif
 - fécondation in-vitro
 Cela, au moyen des réunions nationales et régionales, et grâce au bulletin de l'association.
- **Soutenir les jeunes filles** ayant un syndrome de Turner et les familles concernées (permanence téléphonique).
- **Accompagner** les jeunes filles et leurs familles dans les démarches d'adoption et les aider à faire valoir leurs droits auprès des administrations et des associations concernées.
- **Aider, dans la mesure du possible, la recherche médicale** dans les domaines évoqués ci-dessus et défendre les intérêts des personnes ayant un syndrome de Turner pour obtenir les traitements les mieux adaptés.
- **D'une manière générale, agir collectivement** dans l'intérêt des personnes ayant un syndrome de Turner et de leurs familles sur toute question concernant le syndrome.

EXTRAIT DES STATUTS

Article 6

Sont membres adhérents, les personnes ayant un syndrome de Turner et leurs familles qui versent une cotisation annuelle minimum de 35 euros.

Sont membres bienfaiteurs, les membres adhérents qui versent une cotisation annuelle au moins égale ou triple de la cotisation minimum, ainsi que toute personne physique ou morale ayant fait don à l'association d'un montant supérieur ou égal à 175 euros.

Sont membres correspondants, les personnes physiques ou morales qui, n'ayant pas qualité à être membres adhérents, paient une cotisation annuelle.

AGAT C/O A.A.A.F.A

2, rue André Messager – B.P 5
75860 Paris Cedex 18

Tél. : 01 53 28 14 86

E.mail : association_agatts@yahoo.fr

site : www.agat-turner.org



ASSOCIATION
DES GROUPES AMITIÉ
TURNER

www.agat-turner.org

A.G.A.T. EST UNE ASSOCIATION LOI 1901, JOURNAL OFFICIEL DU 18 SEPTEMBRE 1991



**À DÉCOUPER ET À RENVOYER
AU SECRÉTARIAT DE L'ASSOCIATION :**
Mme Julie RABOIN
16, rue du Pilier Rouge - 29200 Brest
Tél. : 02 90 91 66 89
E.mail : julieraboin@sfr.fr

LE SYNDROME DE TURNER

C'est en 1938 que le médecin Henry Turner a identifié les caractéristiques de cette affection et les a réunies en un syndrome commun.

Le syndrome de Turner est une anomalie chromosomique résultant chez les filles de l'absence totale ou partielle d'un chromosome X. Cette affection concerne une femme sur 2500, soit 150 cas par an environ en France, elle entraîne :

- **une petite taille** (1m42 en moyenne) mais grâce à l'hormone de croissance biosynthétique, elles peuvent désormais atteindre une taille de 1m50 environ.
- **La nécessité de prendre un traitement par hormones** œstroprogestatives pour provoquer la puberté et le développement des caractères sexuels secondaires.
- **La stérilité** dans la quasi totalité des cas.

Un médecin peut suspecter un syndrome de Turner, lors d'un examen néo-natal ou lorsqu'un nouveau-né présente les caractéristiques suivantes : œdèmes des pieds et/ou des mains (50% des cas) et des plis cutanés du cou. Ces caractéristiques disparaissent en quelques semaines. **Le diagnostic ne peut être définitif que sur l'analyse de caryotype.**

D'autres anomalies peuvent être associées :

- Difficultés alimentaires dans les premiers mois de la vie
- Anomalies cardiovasculaires
- Anomalies de l'appareil urinaire
- Anomalies thyroïdiennes et diabète sucré.
- Problèmes ORL : otites à répétition.

LES MOYENS D'A.G.A.T

Les parents des enfants ayant un syndrome de Turner et les adultes sont représentés au conseil d'administration de l'association par les délégués régionaux.

Le bureau se réunit chaque mois et assure les liens avec les médecins chercheurs, les laboratoires, les Centres de Référence et les associations partageant les mêmes objectifs qu'A.G.A.T.

- Chaque année les dix régions organisent des **réunions régionales** qui rassemblent leurs adhérents et les équipes médicales, ou bien des réunions amicales qui sont l'occasion d'échanges cordiaux.
- **Trois bulletins d'information annuels** assurent un lien entre les adhérents et donnent des informations médicales réactualisées.
- **Un séjour d'été** qui permet de créer ou de renforcer les liens entre les personnes ayant un syndrome de Turner dans un cadre convivial.
- **Une journée Nationale** annuelle donne les informations les plus récentes et permet des échanges par thèmes.

Nous avons aussi créé des liens et conduit des **échanges avec les associations Amitié Turner des autres pays.**

Par ailleurs, une coopération avec les associations concernées existe autour :

- des maladies génétiques
- de l'adoption
- de la fécondation in-vitro
- des maladies rares (Alliance maladies rares)
- EURORDIS

BULLETIN D'ADHÉSION

Toutes les adhésions se terminent le 31 décembre

J'adhère à l'association AGAT comme membre ⁽¹⁾ :

- Adhérent
 Correspondant

Nom de l'adhérent :
Prénom de l'adhérent :
Adresse :
Code postal : Ville :
Téléphone :
E.mail :
Date et signature :

Nom et prénom de la personne ayant le syndrome (si différents) :
ainsi que sa date de naissance :

Pour un couple, marié ou non, l'adhésion vaut pour l'un ou pour l'autre des membres du couple. Si les deux membres du couple veulent adhérer, il convient de souscrire deux adhésions et chacun disposera d'une voix.

Ci-joint un chèque à l'ordre d'AGAT ⁽¹⁾

- **Adhérent** /
 35 euros, cotisation normale
 105 euros, cotisation membre bienfaiteur
- **Correspondant** /cotisation libre de :
- **Pour tous** (facultatif) /don supplémentaire de :

Pour les dons, un reçu fiscal vous sera automatiquement adressé en début d'année à l'adresse **de l'adhérent.**

Mon adresse⁽¹⁾,

- peut être communiquée à d'autres membres d'AGAT
 ne peut pas être communiquée à d'autres membres d'AGAT

(1) Cochez la case utile. Voir les statuts.



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION D'AGAT

BUREAU NATIONAL (Tél. : 01 53 28 14 86)

Mlle Claire de Montmarin, présidente

Mme de Warren, vice-présidente

Mme Anissa Haddouche, trésorière / Tél. : 09 51 22 96 65

Mlle Sandra Allard, trésorière adjointe / Tél. : 06 28 87 98 35

Mlle Julie Raboin, secrétaire / Tél. : 02 90 91 66 89

Mlle Bertille Gobin / Tél. : 09 50 04 63 68

Mme dominique Lambert / Tél. : 01 40 72 77 40

Mlle Béatrice Gicquère / Tél. : 01 45 83 82 75

Mlle Charlotte Vivien / Tél. : 06 75 93 10 10

Mlle Catherine Philippe / Tél. : 01 43 61 10 90

Mlle Cyrille Cazaubon

DÉLÉGUÉS RÉGIONAUX

- Région Midi-Pyrénées / Languedoc-Roussillon

Mme Maryse Béraud, Tél. : 05 61 52 36 19

- Région Normandie-Centre

Mme Laurence Barre, Tél. : 02 38 91 49 55

- Région Rhône-Alpes / Bourgogne / Franche-Comté

Mme Agnès Prost, Tél. : 04 74 32 29 22

- Région Nord Pas de Calais / Picardie

Mlle Julie Richard, Tél. : 06 18 41 20 84

- Région Provence Côte d'Azur / Corse

Mme Katherine Gicquel, Tél. : 04 94 67 34 13

- Région Poitou Charente

Mlle Claire Bernardin, Tél. : 05 46 83 89 08

- Région Ile-de-France
Mme Chantal Galopin, Tél. : 01 34 80 03 80
- Région Bretagne / Pays de Loire
Mlle Claudie Menard, Tél. : 06 84 78 17 23
Mme Annie Texier, Tél. : 02 99 32 08 38
- Région Auvergne Limousin
Mme Laetitia Mestre, Tél. : 04 73 24 93 31

PRÉSIDENTE HONORAIRE

Mme Marylène Mallieu-Lassus
Tél. : 01 40 16 01 23

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE D'AGAT

Dès le début, AGAT a souhaité travailler en étroite liaison avec les médecins et dispose d'un conseil scientifique composé de spécialistes des problèmes soulevés par le syndrome de Turner.

CE CONSEIL SCIENTIFIQUE COMPREND :

Mme le docteur Cabrol, pédiatre / Hopital Trousseau à Paris.

M. le professeur Frydman / Hopital Beclère à Clamart.

Mme Crosnier Schodel, psychologue / Hôpital Trousseau à Paris.

M. le professeur Sultan, endocrinologue pour enfant /
Hôpital Arnaud de Villeneuve à Montpellier.

Mme le professeur Tauber / Hôpital des enfants à Toulouse.

Mme le docteur Thibaud / Hôpital des enfants malades à Paris.

Mme le professeur Christin-Maître, endocrinologue /
Hôpital St Antoine à Paris.

Mme le professeur Juliane Léger / Hôpital Debré à Paris.

Coordinatrice du centre de référence des maladies endocriniennes
rares de la croissance.

Mme le professeur Manouvrier, généticienne / Hôpital
Jeanne de Flandres à Lille.

M. le professeur Leheup, endocrinologue pour enfant /
Hôpital des enfants Brabois à Vandœuvre-les-Nancy.