

## 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 rare concerne une femme sur 2500, soit 150 cas par an environ en France.

### CARACTÉRISTIQUES

- 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.

### DIAGNOSTIC

Un médecin peut suspecter un syndrome de Turner, lors d'un examen anténatal échographique ou lors d'un examen post-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.

### AUTRES ANOMALIES POUVANT 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 ACTIONS 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.

- **Une journée Nationale** annuelle donne les informations médicales les plus récentes et permet des échanges par thèmes.
- 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.
- **Deux ou 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.



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 en France avec Alliance Maladies Rares
- et en Europe avec EURORDIS

## BULLETIN D'ADHÉSION

À découper et à renvoyer à l'adresse suivante : AGAT - Mlle Sandra ALLARD  
5 avenue du Jeu de Paume 28000 CHARTRES  
Secrétariat : agat-normandie.barre@laposte.net

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 <sup>(1)</sup>.

### • 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 <sup>(1)</sup>,

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

<sup>(1)</sup>, Cochez la case utile. Voir les statuts.

## 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.

*" On peut avoir cette particularité chromosomique tout en menant une vie épanouie et heureuse "*

## 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.



Association des Groupes Amitié Turner  
AGAT

5 avenue du Jeu de Paume 28 000 CHARTRES

☎ 06 38 88 59 98

✉ association\_agatts@yahoo.fr

Secrétariat : Mme Laurence BARRÉ

10 chemin du Chardonnay 45430 CHECY

☎ 02 38 91 49 55

✉ agat-normandie.barre@laposte.net

FCBA/08-0096 - Imprimé sur du papier issu de forêts gérées durablement.



# VIVRE LE SYNDROME DE TURNER

[www.agat-turner.org](http://www.agat-turner.org)

A.G.A.T est une association loi 1901,  
journal officiel du 18/09/1991.