

Adhérer à Alliance Arthrogrypose

Alliance Arthrogrypose est une association régie par la loi de 1901. Pour développer ses projets, elle a besoin de votre soutien et de votre engagement.

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

N° de téléphone :

E-mail :

- Atteint d'une arthrogrypose
- Parent ou proche
- Professionnel de santé
- Sympathisant

Souhaite participer aux projets de l'association

- Cotisation minimale de 10€
- Don de€
(Déduction fiscale de 60%)

Complétez le bulletin d'adhésion ci-dessus et envoyez votre chèque libellé à l'ordre de « Alliance Arthrogrypose » à l'adresse suivante :

Alliance Arthrogrypose
Mlle BERNHARD (Trésorière)
1 rue du Périgord
67390 MARCKOLSHEIM

Contactez Alliance Arthrogrypose

Alliance Arthrogrypose
Mme Bozier
50 rue Bossuet
25300 Pontarlier

arthrog@laposte.net

Tél : 03 81 38 85 03

www.arthrogrypose.com
www.arthrogrypose.fr

Maladies Rares Info Services
0 810 63 19 20
(prix d'un appel local)

www.alliance-maladies-rares.org

www.orpha.net

Remerciements à notre partenaire



Édition sept 2006



- 😊 Vous souhaitez en savoir plus sur l'arthrogrypose ?
- 😊 Vous êtes atteint d'Arthrogrypose multiple congénitale ou d'un syndrome arthrogryposique ?
- 😊 Vous êtes un parent ou un proche ?
- 😊 Vous avez des questions et cherchez des réponses ?

Rejoignez-nous



L'arthrogrypose : qu'est-ce que c'est ?

😊 Pour le chirurgien orthopédiste, l'arthrogrypose se caractérise par des **raideurs articulaires** des quatre membres, présentes dès la naissance. Elles sont parfois associées à une forme du visage particulière et à des problèmes cutanés. Il s'agit là de l'arthrogrypose classique (arthrogryposis multiplex congenitae ou AMC).

😊 Pour le pédiatre, l'arthrogrypose est un terme générique regroupant de nombreuses affections. Ces **syndromes arthrogryposiques** peuvent s'accompagner d'anomalies du squelette, de troubles des viscères, du cerveau, et de la moelle épinière.

😊 Pour le spécialiste du fœtus, l'obstétricien et l'échographe, les arthrogryposes sont le résultat de ce qu'ils désignent comme des « **syndromes d'immobilité fœtale** ». Ces derniers sont engendrés par des anomalies neurologiques et musculaires faisant, aujourd'hui, l'objet de plusieurs recherches.

Devant cette grande variété de tableaux cliniques, le patient atteint d'arthrogrypose et ses proches sont confrontés à des inquiétudes qu'un sentiment d'isolement rend difficile à surmonter.

Rompre l'isolement : la raison d'être d'Alliance Arthrogrypose

En créant cette association, des familles et des personnes atteintes d'arthrogrypose poursuivent cinq objectifs principaux :

😊 Permettre aux personnes atteintes d'arthrogrypose et à leur entourage **d'échanger sur leurs expériences.**

😊 Apporter une **aide technique et morale** aux familles confrontées à l'arthrogrypose.

😊 Contribuer à **l'effort de recherche** médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à l'arthrogrypose.

😊 Favoriser la **collecte et la diffusion d'informations** auprès des personnes concernées, de leurs proches et auprès du corps médical

😊 **Favoriser et entretenir les liens** avec les associations à l'étranger, se consacrant à l'« arthrogrypose ».

Alliance Arthrogrypose est affiliée au collectif national Alliance Maladies Rares. Elle est référencée sur la base de données ORPHANET consacrée aux maladies rares.

Découvrez Alliance Arthrogrypose

Site Internet est accessible à l'adresse :
www.arthrogrypose.com

Fréquemment actualisées, ses pages vous permettront :

😊 De prendre des nouvelles de l'association et de l'état d'avancement des différents **projets.**

😊 De dialoguer avec d'autres membres du réseau via un **forum** dédié à l'arthrogrypose.

😊 De consulter des **témoignages** de personnes atteintes d'arthrogrypose et de leurs familles.

« Bien qu'il existe un nombre important de sites sur des handicaps divers et variés, on ne s'y retrouve pas forcément quand le handicap décrit n'est pas exactement le nôtre (...) La mucoviscidose, la polyarthrite, la sclérose en plaques... ont toutes des sites Internet et des réseaux d'entraides, l'arthrogrypose était orpheline jusqu'à la création du site. Consacré à l'arthrogrypose, il inspire plus confiance lorsqu'on est à la recherche de renseignements, d'aide ou de soutien. »

Eric, né en 1967