

ADHESION

Que vous soyez parents d'enfants atteints de facio-cranio-sténoses syndromiques, ou tout autre personne se sentant concernée de près ou de loin par de tels combats, vous pouvez nous **soutenir** et nous **rejoindre** en envoyant votre règlement accompagné du bulletin d'adhésion ci-dessous au trésorier de notre association :

Association les P'tits Courageux

Mr JN OGIER

1 Quai Saint Jean

67 000 STRASBOURG

Vous recevrez rapidement une confirmation d'adhésion

Le montant annuel de la cotisation est fixé à 10 € **minimum**, nous avons besoin de vous

✂-----

BULLETIN D'ADHESION

Nom :

Prénom :

Adresse :

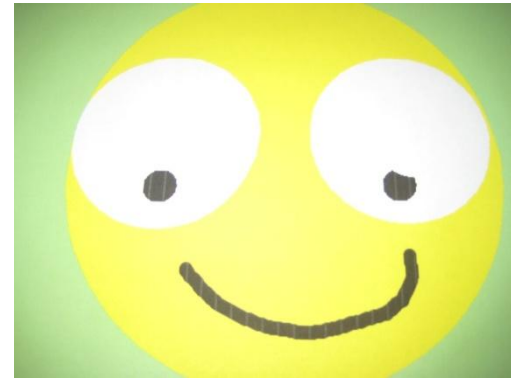
Code Postal :

Ville :

N° de téléphone : (facultatif)

Adresse Mail :

Message :



Association Les P'tits Courageux

Parents d'enfants porteurs d'une facio-cranio-sténose syndromique (syndrome de Crouzon, Apert, Pfeiffer, ...), nous avons décidé de nous regrouper en association afin de mieux faire connaître ces pathologies et leurs traitements, et venir en aide aux familles en leur apportant le soutien que nous n'avons pas eu lors de la naissance de nos bambins.

Les facio-cranio-sténoses syndromiques sont des **maladies génétiques rares**. Elles regroupent les syndromes de Crouzon, Pfeiffer, Apert, Saethre-Chotzen, ... et concernent une naissance sur 50 000 pour Crouzon et Saethre-Chotzen, et une pour 100 000 pour les autres syndromes.

Les symptômes sont nombreux (cranio-sténose, exorbitisme, difficultés respiratoires, auditives, malformation de Chiari, hydrocéphalie, rétrusion faciale, ...) et assez similaires suivant les maladies, si bien que le traitement chirurgical lourd est quasiment le même.

Le combat de nos enfants et de leur famille est le plus souvent long et difficile. Les enfants sont très souvent hospitalisés et multi-opérés, opérations souvent lourdes et vitales pour certaines

La médecine fait de nos jours des miracles et nos enfants ont subi des transformations physiques radicales mais le regard des autres est toujours difficile et nos p'tits courageux sont « différents » mais tous ont un point en commun : leur courage et leur joie de vivre !



Tom 3ans, porteur d'un syndrome apparenté à Pfeiffer, avant / après interventions

Aujourd'hui, nous avons l'ambition de faire connaître ces maladies au plus grand nombre... Nous espérons aussi pouvoir venir en aide moralement (avec beaucoup de soutien par le biais de notre forum) et matériellement (car les hospitalisations sont parfois coûteuses et tout n'est pas pris en charge par le système de santé, notamment les frais de pansements, l'hébergement, les allers-retours domicile pendant les hospitalisations) aux familles qui nous le demanderont ... Nos histoires doivent servir et aider d'autres familles...

Nos p'tits courageux sont de belles leçons de courage et nous vous laissons les découvrir

Si vous voulez en savoir plus ou pour nous contacter :

Site internet :

<http://lesptitscourageux.voila.net/index.html>

✉ Mail : lesptitscourageux@voila.fr

Lien forum : <http://crouzon.creerforums.org/>

📖 Pagefacebook : <http://www.facebook.com/pages/Les-Ptits-Courageux-facio-cranio-stenoses-syndromiques/135115753181054>



Bérénice 2 ans, porteuse du syndrome de Crouzon avant / après interventions

