



Glycogénose de Type III Glycogen storage disease Type III

Un réseau Glycogénose Type III en EUROPE
A link for GSD Type 3 in Europe or a GSD Type 3
Networks in Europe



<p>AFG Association francophone des glycogénoses</p> <p>France : www.glycogenoses.org Type 3 contact: Anne HUGON ahugon@wanadoo.fr</p> <p>Déficit en enzyme branchante, Déficit en amylo-1,6-Glucosidase, Maladie de Cori, Maladie de Forbes Dextrinose limite</p>	<p>AGSD UK Association for glycogen storage disease UK</p> <p>UK: www.agsd.org.uk Type 3 Contact: Gianluca Venditto type3@agsd.org.uk</p> <p>Debrancher Deficiency, Cori Disease, Forbes Disease, Limit Dextrinosis</p>
<p>AIG Associazione Italiana Glicogenosi</p> <p>Italie: www.aig-aig.it Type 3 Contact: aig.assitagli@iol.it</p> <p>Glicogenosi III Difetto amilo-1,6-glucosidasi Enzima deramificante</p>	<p>SHG Glykogenose Deutschland</p> <p>Allemagne : www.glykogenose.de Type 3 Contact: heiling@glykogenose.de</p> <p>Forbes-Syndrom Hepatomuskuläre Glykogenose, Debrancher-Glykogenose. Amylo-1,6-Glukosidase Cori Forbes</p>
<p>Ä <i>Nous espérons accueillir d'autres associations intéressées par ce projet</i></p>	<p>Ä <i>you're very welcom to start this type 3 group</i></p>

Sommaire :

Esther James

Assemblée
Générale
2009 à Lyon

Une nouvelle
étude sur les
muscles.

Glycojeun ,
un lien pour
les jeunes
sur Face book

Lors de sa dernière Assemblée Générale à Lyon les 24 et 25 octobre 2009, l'AFG a décidé en collaboration avec les associations européennes présentes (Grande Bretagne, Italie, Allemagne) de mettre en place et de coordonner un réseau spécifique au Type 3. Anne HUGON, Fondatrice et Présidente honoraire de l'AFG sera la coordinatrice de cette action. Les personnes concernées par cette pathologie sont au nombre de 18 dans la BDD de l'AFG.

Notre objectif est de permettre aux malades du Type 3 d'être mieux informés et de pouvoir se rassembler dans le cadre d'un réseau associatif européen.

AFG
Assemblée Générale
France 2009

Last October I attended the French Glycogen Storage Disease (GSD) conference in Lyon France held by the Association Francophone des Glycogenoses (AFG). The opportunity to attend came through a pe-pal friend Helen Hugon (GSDIIIA) who visited with me here in Pembrokeshire in the summer. Helen's mother Anne Hugon [was the founder of the AFG] and has been involved for many years in GSD. Was planning to attend the Lyon conference and they kindly invited me as their guest. My hosts were so thoughtful and gave me a fantastic introduction to French culture and the Basilica in Lyon was truly awesome.

The conference setting was spectacular in that it was held in a seminary on a hill with wonderful grounds. The rooms were most comfortable and the food French! Other guests came from other European countries including the UK and the USA. The conference sessions were of course held in French but my hosts did a great job in helping me to understand what was going on. Dr Weinstein from Florida was very interesting and I learned so much that it helped me to make sense of so much that I have struggled with for years about GSD. It is always interesting to go out of your comfort zone to see things from a different perspective. the conference was a worth while experience and helped me to see that there is a world wide aspect to GSD from which we can learn and there are insights we can share with the world GSD community which will benefit them too.

In short it was a brilliant event and i would encourage you to go in 2010 to the USA Conference in Orlando Florida. I am going to do my best to be there so see you there!

Esther James (IIIA) from Welsh country

2010 Mise en place d'une nouvelle Etude par le Dr Pascal LAFORËT
Projet d'amélioration de la prise en charge et de la recherche clinique sur
l'atteinte musculaire des patients atteints de glycogénose de type III

La glycogénose de type III est une maladie à transmission autosomique récessive, en rapport avec un déficit de l'enzyme débranchant. Il s'agit de la troisième cause de glycogénose musculaire par ordre de fréquence. Dans cette nouvelle étude nous prévoyons d'étudier de manière plus approfondie le métabolisme musculaire in vivo par la réalisation d'épreuves d'effort sur bicyclette standardisées, chez les patients qui se plaignent d'une intolérance musculaire à l'exercice. Cette étude sera réalisée en collaboration étroite entre le service du Pr Philippe Labrune (Centre de référence des Glycogénoses, Hôpital A. Bécère) et le centre de référence de pathologie neuromusculaire Paris-Est (Hôpital Pitié-Salpêtrière) ainsi qu'avec des spécialistes Européens. Depuis plusieurs années, des analyses approfondies de l'atteinte musculaire qui survient chez de nombreux patients au cours du temps, ont été effectuées. Un registre Français sur la glycogénose de type III est par ailleurs en cours.

Dr Pascal LAFORËT(Centre de référence de pathologie neuromusculaire Paris-Est; Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière). L'AFG est partenaire de cette étude



GlycoJeun
Organismes
Organisation sans but lucratif
Vous êtes de la Génération Glyco?
Vous avez entre 18 et 28 ans ?
Vous souhaitez échanger avec des gens comme vous, de tout, aborder des questions qui vous taraudent sans cesse ?
VOUS N'ETES PAS SEULS
Have fun here !!

Groupe en partenariat avec L'ASSOCIATION FRANCOFHONE DES GLYCOGENOSES - A.F.G.
fairyelonge@hotmail.com