

LE GLYCOJEUNE

Un groupe pour les jeunes
et par les jeunes.

Séjours funs, super ambiance
moments inoubliables,
partage d'astuces
REJOIGNEZ-NOUS!



Vos contacts dans l'AFG



Une équipe de bénévoles est à votre écoute,
dont un référent par type de glycoséose.
Ils peuvent vous renseigner sur des aspects
de vie pratique avec la maladie.

Le Conseil Scientifique de l'AFG

Le Conseil Scientifique est constitué de pédiatres, de
biologistes, de médecins-spécialistes des fonctions
musculaires et hépatiques, de chercheurs, de
diététiciennes.



afg@glycogenoses.org



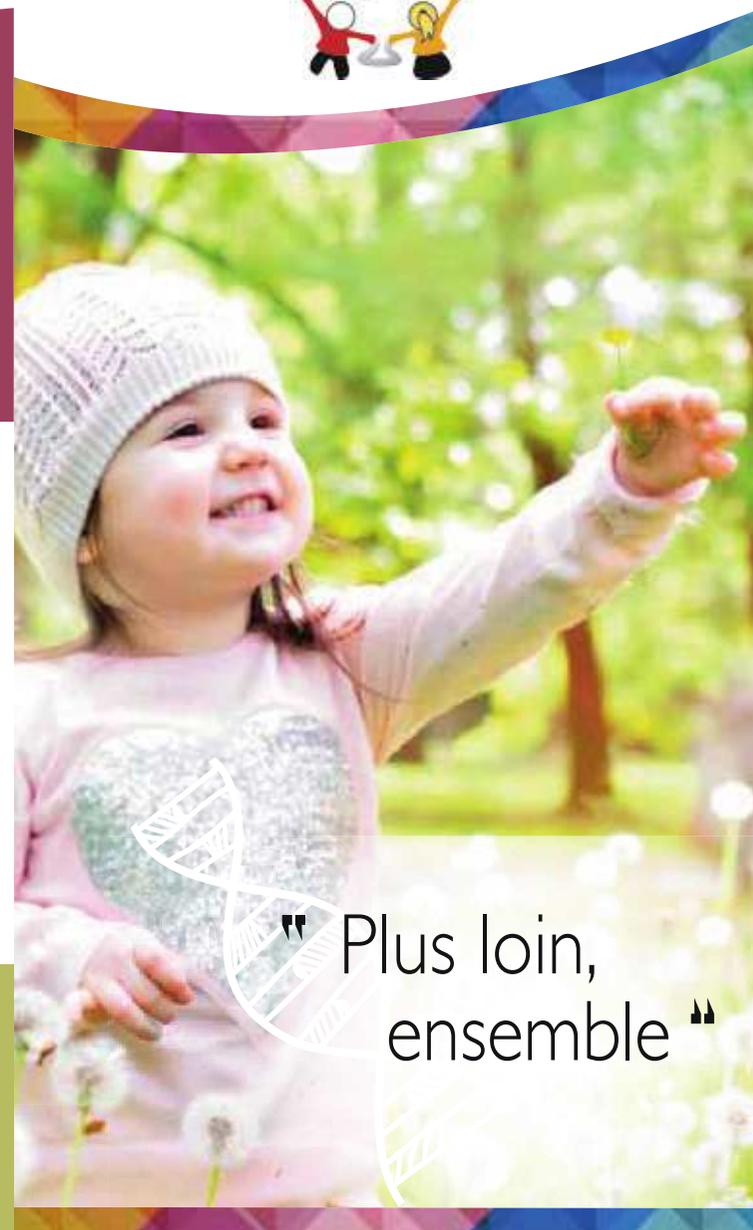
<http://www.glycogenoses.org/>



Association Francophone des Glycoséoses



ASSOCIATION FRANCOPHONE DES GLYCOGÉNOSES



“ Plus loin,
ensemble ”

www.glycogenoses.org

«Loin d'être bénignes, elles impliquent de lourds traitements qui engagent la vie du malade et de son entourage»

Association, loi 1901, créée en 1992 par des parents d'enfants touchés par des glycogénoses. La Recherche avance et l'espoir de voir grandir nos enfants dans de bonnes conditions devient réel.



Les glycogénoses sont un ensemble de maladies génétiques rares du métabolisme des glucides, liées à des déficits enzymatiques conduisant à une accumulation anormale de glycogène dans le foie ou dans les muscles.



- Une prévalence 1/25000
- Des diagnostics de l'âge bébé à adulte
- Des formes avec atteintes hépatiques se caractérisant généralement par des hypoglycémies sévères. Des formes musculaires, avec atteintes cardiaques et des myopathies. Des complications multiples qui s'aggravent avec l'âge.
- Les principaux traitements actuels sont basés sur des régimes contraignants et une nutrition entérale nocturne. Seul le Type II bénéficie d'une enzymothérapie substitutive.

Nos actions :



- **Sensibiliser**
Importance de s'informer et de se mobiliser.
- **Communiquer**
Être accessible au travers du site internet, des réseaux sociaux, et via nos publications : La Revue, Le Guide des Glycogénoses et la Glyconews.
- **Se rencontrer :**
Un week-end annuel de rencontres des familles avec informations pratiques et scientifiques, et dans l'année, des journées scientifiques à thèmes.
- **Ecouter**
Véritable pôle d'entraide pour les malades et leur famille, afin de mieux les accompagner.
- **Soutenir la Recherche Médicale**
L'AFG dédie 75 % de ses fonds pour la Recherche.
- **Vous représenter**
Création de journées scientifiques et forte présence dans les Institutions de santé, congrès nationaux et internationaux, les filières de santé en France et à travers l'Union Européenne (MetabERN).

Parmi nos soutiens :



SOYONS SOLIDAIRES DES ACTIONS DE L'AFG !

NOM : _____ PRÉNOM : _____
 ADRESSE : _____
 CP : _____ VILLE : _____
 TEL : _____ PROFESSION : _____
 E-MAIL : _____
 TYPE DE GLYCOGENOSE CONCERNEE : _____
 LIEN DE PARENTÉ : _____ DATE DE NAISSANCE : _____



Votre adhésion vaut pour don déductible de vos impôts à hauteur de 66%.



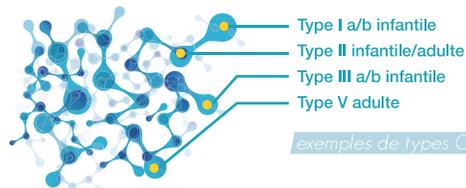
Envoyez vos dons à l'ordre de Trésorerie AFG

Adresse communiquée sur le site internet ou écrivez-nous sur afg@glycogenoses.org

Montant du don : _____ € (Montant libre)

Exemple pour 100€, ce don vous permet de déduire 66€ de vos impôts. Un reçu fiscal sera établi pour tous les dons.

Je souhaite devenir adhérent. L'adhésion vaut pour 31€ de don



exemples de types GSD

«Soutenir la recherche médicale permettra de guérir ces maladies dans un futur proche»



Plus Facile !

Le don en ligne sur:

www.glycogenoses.org

