

Qu'est ce que le Syndrome d'Alagille

C'est une maladie orpheline génétique rare. Selon les statistiques, elle touche un enfant sur 100000 naissances. Elle est la cause d'une modification chromosomique du gène JAG1 ou NOTCH2. Elle peut être transmise par l'un des parents ou être la cause d'une mutation durant la période embryonnaire. Le test génétique permet de confirmer le diagnostic. Cette maladie touche principalement le foie et peut associer des malformations cardiaques et rénales. On retrouve aussi fréquemment certains symptômes comme des selles décolorées, une jaunisse prolongée (ictère), des démangeaisons, un retard statur pondéral (petite taille), des vertèbres en forme d'ailes de papillon, un embryotoxon et une forme de visage typique du syndrome. Le traitement est symptomatique et dépend de l'évolution de la maladie. On adopte le plus souvent pour des mesures diététiques et des injections de vitamines pour pallier à la malabsorption du foie. Les prurits (démangeaisons) peuvent être diminués par un médicaments. Une transplantation hépatique peut être indiquée si le prurit est réfractaire au médicament ou si des complications s'installent (la cirrhose du foie).



Rejoignez-nous, ADHÉREZ!

Facebook: www.facebook.com/MaladieAlagillesyndrome
 Site internet: associationsyndrom.wix.com/maladiefoiealagille

Bulletin d'adhésion 2016

Association S.A Syndrome d'Alagille



j'adhère ou Je soutien votre action je fait un DON

Bénévole Famille Alagille adhérent 10 euros

montant libre choix

à payer _____ euro

Nom: _____ Prénom: _____
 Né(e) le: _____ Profession: _____
 Adresse: _____
 Code postal: _____ Ville: _____
 Email: _____ Tél: _____

mode de paiement :
 (un reçu vous sera envoyé)

je règle je règle par mandat par espèces
 par chèque

envoyé réglément à :

Association S.A chez Bruck
 5 rue du 8 Mai 1945
 bâtiment Rembrandt
 54310 Homécourt

Signature

Email: associationsyndromedalagille@gmail.com

Ne pas jeter sur la voie publique.

Qu'est ce que le Syndrome d'Alagille

C'est une maladie orpheline génétique rare. Selon les statistiques, elle touche un enfant sur 100000 naissances. Elle est la cause d'une modification chromosomique du gène JAG1 ou NOTCH2. Elle peut être transmise par l'un des parents ou être la cause d'une mutation durant la période embryonnaire. Le test génétique permet de confirmer le diagnostic. Cette maladie touche principalement le foie et peut associer des malformations cardiaques et rénales. On retrouve aussi fréquemment certains symptômes comme des selles décolorées, une jaunisse prolongée (ictère), des démangeaisons, un retard statur pondéral (petite taille), des vertèbres en forme d'ailes de papillon, un embryotoxon et une forme de visage typique du syndrome. Le traitement est symptomatique et dépend de l'évolution de la maladie. On adopte le plus souvent pour des mesures diététiques et des injections de vitamines pour pallier à la malabsorption du foie. Les prurits (démangeaisons) peuvent être diminués par un médicaments. Une transplantation hépatique peut être indiquée si le prurit est réfractaire au médicament ou si des complications s'installent (la cirrhose du foie).



Rejoignez-nous, ADHÉREZ!

Facebook: www.facebook.com/MaladieAlagillesyndrome
 Site internet: associationsyndrom.wix.com/maladiefoiealagille

Bulletin d'adhésion 2016

Association S.A Syndrome d'Alagille



j'adhère ou Je soutien votre action je fait un DON

Bénévole Famille Alagille adhérent 10 euros

montant libre choix

à payer _____ euro

Nom: _____ Prénom: _____
 Né(e) le: _____ Profession: _____
 Adresse: _____
 Code postal: _____ Ville: _____
 Email: _____ Tél: _____

mode de paiement :
 (un reçu vous sera envoyé)

je règle je règle par mandat par espèces
 par chèque

envoyé réglément à :

Association S.A chez Bruck
 5 rue du 8 Mai 1945
 bâtiment Rembrandt
 54310 Homécourt

Signature

Email: associationsyndromedalagille@gmail.com

Ne pas jeter sur la voie publique.