

Alliance Arthrogyrose 1/2

Arthrogyrose kesako ? nom issu du grec signifiant « articulation en crochet », syndrome regroupant des maladies de causes multiples.

Une naissance sur 4 000.

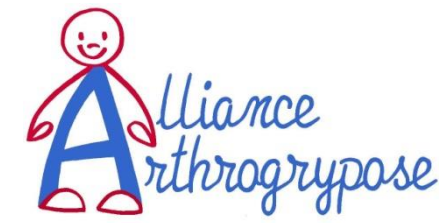
Apparition **à la naissance** sans aggravation ultérieure ; forme héréditaire minoritaire.

Des raideurs articulaires => déformations des articulations (généralement membres inférieurs, membres supérieurs, parfois : thorax, mâchoires...). Des formes variées, plus ou moins invalidantes ; certains adhérents ne peuvent bouger que la tête, mais d'autres mènent une vie autonome. Généralement **pas d'atteinte intellectuelle** : souvent un niveau intellectuel élevé, toujours une volonté d'autonomie et une grande combativité.

Traitement : rééducation, de manière continue, parfois chirurgie, souvent des aides techniques ou humaines (fauteuil roulant, aides pour s'alimenter, pour s'habiller.....)

Evolution : usure des cartilages, courbatures, crampes musculaires, des douleurs qui s'aggravent avec l'âge.





Alliance Arthrogrypose 2/2



- **Création** en 2005 par Adeline Bozier, maman d'un enfant atteint. 112 adhérents en 2017.
- **Ressources** : cotisations des adhérents et dons de particuliers, d'associations, ou d'entreprises. Budget : 30 K€ environ.
- **Objectifs et activités** :

<ul style="list-style-type: none"> • Lutter contre l'isolement, permettre la communication et l'échange. 	<ul style="list-style-type: none"> • Organisation d'un week-end rencontre annuel (100 personnes, 3 jours). • Établissement de relations avec d'autres associations. • Écoute par un groupe formé, aides pour les dossiers administratifs, mise en relation avec le centre de référence...
<ul style="list-style-type: none"> • Assurer la circulation de l'information. 	<ul style="list-style-type: none"> • Site Internet, mailing listes..... • Diffusion de documentation (livres, BD, films...) • Gazette.
<ul style="list-style-type: none"> • Apporter aide et soutien. 	<ul style="list-style-type: none"> • Recherche d'aides techniques spécifiques ou non, allant des « trucs et astuces » aux innovations technologiques. • Aides financières ponctuelles.
<ul style="list-style-type: none"> • Etre un relais avec le corps médical, en particulier le centre de référence de Grenoble. 	<ul style="list-style-type: none"> • Faciliter les rencontres entres les équipes médicales et les adhérents. • Organiser une journée du comité scientifique en collaboration avec le centre de référence.