



Convention SILVER RUSSELL PAG France

ASSOCIATION SILVER RUSSELL PAG FRANCE



REJOIGNEZ NOUS !

Si vous souhaitez nous soutenir, vous pouvez le faire de plusieurs façons en :

Adhérent à l'association

Participant à la vie associative en tant que parents ou professionnels

Faisant connaître la maladie autour de vous, et en partageant votre expérience et vos connaissances

Soutenant l'association financièrement par des dons, un mécénat ou par des actions matérielles

CONTACT



1217 Chemin de Saint Sylvestre
30390 Domazan



Silver-Russell France



contact@silver-russell.fr



@SSR_PAG_France

671

MALADIE GÉNÉTIQUE RARE

A ce jour, en France 671 enfants, ados ou adultes sont diagnostiqués SILVER RUSSELL.

Brochure à destination des familles, des médecins et des partenaires.

WWW.SILVER-RUSSELL.FR

Qui sommes-nous ?

SILVER RUSSELL-PAG France (AFIF SSR/PAG) est une association de type Loi 1901, à but non lucratif et reconnue d'intérêt général.

Créée en octobre 2010, elle a vocation à soutenir et guider les familles concernées par le syndrome de Silver Russell en **accompagnant leur parcours avec la maladie** et en rompant ainsi leur isolement.

L'association concerne également les familles ayant un enfant né Petit pour l'Age Gestationnel et n'ayant pas rattrapé le retard de croissance à l'âge de 4 ans. En effet, beaucoup de problèmes sont communs aux deux pathologies, bien que plus marqués chez les enfants Silver Russell : le traitement par hormone de croissance, les difficultés alimentaires, les problèmes de la période péri pubertaire etc...

Nos missions

Informier



- Les familles en les conseillant et les orientant.
- Le public en les renseignant sur le syndrome de Silver Russell et les enfants nés petits pour l'âge gestationnel.

Fédérer une communauté



- Favoriser l'échange et l'information entre les personnes atteintes.
- Permettre aux familles de se retrouver et de partager leurs expériences.
- Gérer les manifestations et activités.

Se doter d'un cadre médical de référence et s'assurer de la reconnaissance des droits des patients



- S'entourer d'un conseil scientifique.
- Organiser ou participer à l'organisation de réunions médicales.
- Promouvoir et encourager la recherche sur les maladies génétiques.
- Agir auprès des autorités compétentes afin de défendre les droits des personnes concernées par le handicap.

Comprendre le syndrome SSR et sa prise en charge

Le syndrome de Silver-Russell (SSR) est une pathologie rare responsable principalement d'une restriction de croissance in utero et de troubles métaboliques qui persistent après la naissance.

Le SSR a différentes expressions parmi lesquelles :

- Un retard staturo-pondéral pré et post natal sévère
- Des difficultés d'ordre alimentaire majeures et des troubles digestifs associés
- Une éventuelle asymétrie corporelle
- Une adrénarchie et une puberté avec maturation osseuse rapide

Chez **40 %** des enfants classés Silver Russell, les tests génétiques n'ont pas mis en évidence d'anomalie sur le chromosome 11 et de disomie sur le chromosome 7.

En savoir plus



Protocole National de Diagnostic et de Soins
De la Haute Autorité de Santé

Une prise en charge multidisciplinaire

Nutritionnelle : Suivi de l'apport calorique pour éviter la malnutrition et l'hypoglycémie

Croissance : Injection quotidienne d'hormone de croissance permettant d'améliorer la taille finale, la masse musculaire et le tonus musculaire de l'enfant

Orthophonie : rééducation des troubles de l'oralité et du langage

Psychomotricité : amélioration du tonus musculaire

Orthodontie : développement de la mâchoire inférieure

Les centres de référence pour la prise en charge



Centres de référence Maladies Rares de l'hôpital Trousseau – Paris XII
Secrétariat du Pr Netchine

☎ 01 44 73 66 31 / 01 44 73 63 46 / 01 44 73 64 47



Centre de référence endocrinologie de Saint Antoine adultes
Dr Donadille

☎ 01 49 28 24 07



Pour retrouver la liste complète des centres de compétences sur le territoire

