

Soutenez-nous dans nos actions
grâce à votre don et/ou votre adhésion

ADHESION : J'adhère à l'Association POLYPOSES FAMILIALES France :

Adhérent Personne physique : 32€

DON : Je soutiens l'Association POLYPOSES FAMILIALES France. Je

fais un don de : 20 € 30 € 40 € 50 €

Autre montant : _____ €

Tout don supérieur à 32,00 € vous permet d'être adhérent(e) (sauf avis contraire de votre part) et de bénéficier de l'accès complet au site et aux informations générales sur les polyposes familiales + Bulletins d'Information.

Nom & Prénom :

Adresse :

Tél. :

E-mail (en MAJUSCULES) :

Date :/...../20..... Signature :

Bulletin à renvoyer accompagné de son règlement, par chèque bancaire ou postal établi à l'ordre de : POLYPOSES FAMILIALES France à :

Association POLYPOSES FAMILIALES France

4, rue Montvinet 91310 LINAS
(réduction fiscale de 66 %)

Vous pouvez aussi Adhérer ou Faire un Don en ligne, en vous rendant directement sur notre site internet <https://www.polyposes-familiales.fr> à la rubrique « Agir ensemble » puis « Adhérer ».

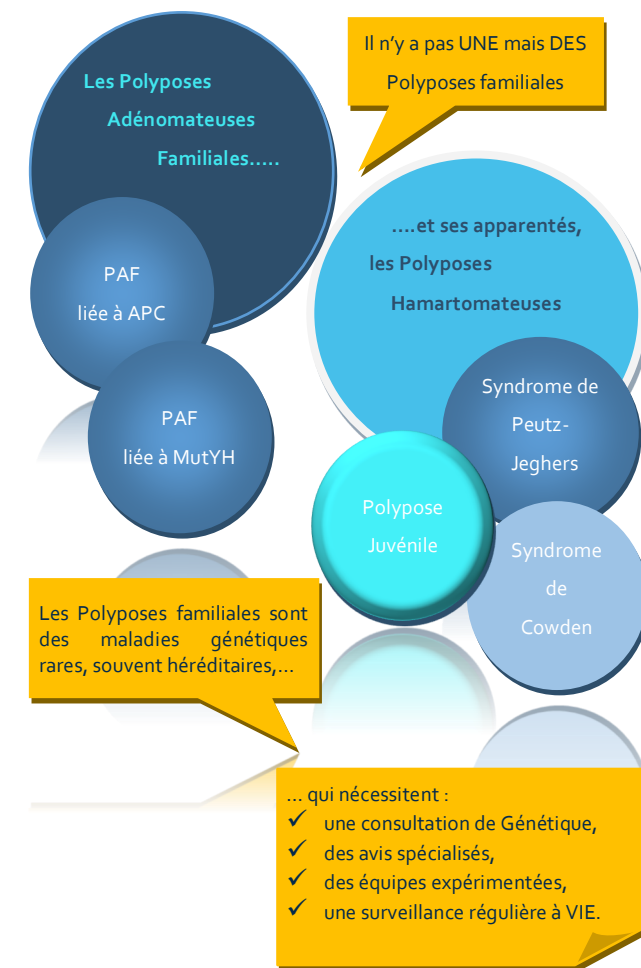
Règlement sécurisé via la Plateforme 

« Les informations recueillies par l'Association POLYPOSES FAMILIALES France font l'objet d'un traitement informatique destiné à assurer la gestion administrative des adhérents et donateurs. Seuls les membres du Bureau et les Correspondants Régionaux sont destinataires d'informations nécessaires à l'accomplissement de leurs missions dans leurs régions respectives. Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser au siège social (par mail : contact@polyposes-familiales.fr ou par courrier). »



VOS CONTACTS EN RÉGION

HAUTS-DE-FRANCE 02 – 59 – 60 – 62 - 80	Sabine GARNET 06 21 75 36 11 contact-hdf@polyposes-familiales.fr
NORMANDIE 14 – 27 – 50 – 61 - 76	Carole PERIGNON 06 86 95 76 44 Mathieu RAUCY 06 07 85 88 30 contact-normandie@polyposes-familiales.fr
PARIS—ILE-DE-FRANCE 75-77-78-91-92-93-94-95	Muriel LE BIDAN 06 30 44 50 62 contact-idf@polyposes-familiales.fr
GRAND-EST 08-10-51-52-54-55-57-67-68-88	Sabine GARNET 06 21 75 36 11 contact-est@polyposes-familiales.fr
BRETAGNE 22 – 29 – 35 - 56	Carole PERIGNON 06 86 95 76 44 Mathieu RAUCY 06 07 85 88 30 contact-bretagne@polyposes-familiales.fr
PAYS DE LA LOIRE 44 – 49 – 53 -72 - 85	Samuel CASSERON – 06 25 57 11 92 Séverine CASSERON – 06 14 63 15 56 contact-ouest@polyposes-familiales.fr
CENTRE VAL-DE-LOIRE 18 – 28 – 36 – 37 – 41 – 45	Christine MICALLEF – 06 81 25 58 64 contact-centre-loire@polyposes-familiales.fr
BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ 21-25-39-58-70-71-89-90	Christine MICALLEF – 06 81 25 58 64 contact-bourgogne@polyposes-familiales.fr
NOUVELLE AQUITAINE 16-17-19-23-24-33-40-47-64-79-86-87	Samuel CASSERON – 06 25 57 11 92 Séverine CASSERON – 06 14 63 15 56 contact-ouest@polyposes-familiales.fr
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES 01-03-07-15-26-38-42-43-63-69-73-74	06 30 44 50 62 contact-ara@polyposes-familiales.fr
OCCITANIE 09-11-12-30-31-32-34-46-48-65-66-81-82	06 30 44 50 62 contact-occitanie@polyposes-familiales.fr
PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR 04-05-06-13-83-84	06 30 44 50 62 contact-paca-corse@polyposes-familiales.fr
CORSE 2A – 2B	06 30 44 50 62 contact-paca-corse@polyposes-familiales.fr
OUTRE-MER POLYNÉSIE FRANÇAISE NOUVELLE CALÉDONIE	Muriel LE BIDAN 06 30 44 50 62 contact@polyposes-familiales.fr



Siège social :

4, rue Montvinet 91310 LINAS, France

+33(0)6 30 44 50 62

E-mail : contact@polyposes-familiales.fr

<https://www.polyposes-familiales.fr>

Facebook : polyposes familiales

Créée en 1991 par des malades, pour des malades et leurs familles, elle regroupe :

- ◆ Les Polyposes Adénomateuses Familiales :
 - APC, MutYH,
- ◆ Les Polyposes Hamartomateuses :
 - Polypose Juvénile,
 - Syndrome de Peutz-Jeghers,
 - Syndrome de Cowden.

L'Association et ses objectifs

- ◆ **Promouvoir et permettre** le développement et la diffusion des recherches biologiques, génétiques et thérapeutiques sur les polyposes familiales.
- ◆ **Favoriser** le suivi régulier et systématique des patients. Soutenir moralement les familles des patients.
- ◆ **Développer les actions sociales** pour une meilleure connaissance de la maladie. **Etre une association représentative des malades** auprès des Pouvoirs Publics.

A déjà mis en place :

- ◆ **une réunion annuelle d'information** à Paris avec les spécialistes de la génétique et du traitement des polyposes familiales.
- ◆ **une plaquette concernant la Polypose Adénomateuse Familiale** réalisée et mise à jour par des gastro-entérologues, chirurgiens, généticiens, avec le concours des malades, de leurs familles ainsi que l'INCa (Institut National du Cancer) et la Ligue Nationale Contre le Cancer (LNCC). Cette plaquette est disponible sur simple appel au Siège Social.

- ◆ **une réunion régionale d'information médicale** en Province ouverte à tous.

Vous pouvez suivre toute notre actualité via :

- ◆ **notre site Internet :**
<https://www.polyposes-familiales.fr>.
- ◆ **notre Page Facebook :** polyposes familiales.

Qu'est-ce qu'une Polypose Familiale ?

La **Polypose Adénomateuse Familiale** est une maladie héréditaire, ce qui signifie qu'elle est due à l'altération d'un gène, et que cette altération peut être transmise d'une génération à l'autre. Elle touche autant les femmes que les hommes.

Elle est caractérisée par le développement d'un **grand nombre de polypes** (plusieurs centaines, voir plusieurs milliers) **sur le côlon et le rectum**. Ces polypes, appelés adénomes, croissent à partir de la muqueuse du côlon et du rectum.

Plus tardivement, des polypes peuvent apparaître dans l'Estomac, l'Intestin Grêle, principalement le Duodénum.

Enfin, les Tumeurs Desmoïdes, d'apparition imprévisible et compliquées à gérer.

Si aucun traitement ne permet à ce jour d'empêcher l'apparition des polypes, **une surveillance précoce et régulière** permet de les traiter avant qu'ils ne dégénèrent.

En l'absence d'un **traitement chirurgical adapté**, la croissance et la transformation d'un ou plusieurs de ces polypes en cancer est inéluctable.

Les polypes apparaissent généralement dès l'âge de 10/12 ans, mais la transformation d'un polype en cancer ne se fait que très exceptionnellement avant l'âge de 20 ans. **En revanche, en l'absence de traitement, ces polypes dégénèrent en cancer chez la plupart des patients avant l'âge de 40 ans.**

Qu'est-ce qu'une Polypose Juvénile ?

La **Polypose Juvénile** qui serait, en terme de fréquence, la deuxième polypose digestive, est une maladie autosomique dominante : transmission par mutation des gènes BMPRIA ou SMAD4.

Le risque de cancer est modérément augmenté au niveau du côlon et de l'estomac : il provient de l'apparition de petites zones d'adénomes sur les polypes faits de tissu normal (polype juvénile).

La surveillance doit se faire au niveau du côlon et de l'estomac, en débutant prudemment vers l'âge de 15 ans, avec des intervalles variables de surveillance. Certaines formes ne touchent que le côlon.

Qu'est-ce que le Syndrome de Peutz-Jeghers ?

Maladie autosomique dominante, transmission par la mutation du gène STK11/LKB1 sur le chromosome 19.

Un des signes évidents de cette maladie est l'apparition de petites tâches noires, sur les lèvres en général, dans l'enfance et qui peuvent s'atténuer à l'âge adulte (lentiginose).

Cette maladie prédispose au développement de nombreux polypes bénins de l'estomac, de l'intestin grêle, du côlon. Sur ces polypes bénins (tissu normal, appelé aussi hamartome) peuvent se développer de petites zones d'adénomes qui peuvent conduire rarement à un cancer.

Le syndrome de Peutz-Jeghers prédispose aussi malheureusement au développement d'autres cancers. Les plus fréquents sont au niveau du sein, de l'utérus, des ovaires, des testicules et même du pancréas.

La surveillance doit débuter dans l'enfance car les polypes de l'intestin grêle peuvent devenir gros très tôt, saigner, ou entraîner une occlusion.

On surveille les enfants en utilisant l'échographie, puis la capsule vidéo pour l'intestin grêle, puis l'entéroscanner.