

SI VOUS VULEZ
AIDER L'ASSOCIATION

**SMITH
MAGENIS
FRANCE**

VOUS POUVEZ LE FAIRE DE
PLUSIEURS FAÇONS :



Site Internet

<http://www.smithmagenis.com>

E-mail

association@smithmagenis.com

EN PARLANT AUTOUR DE VOUS.

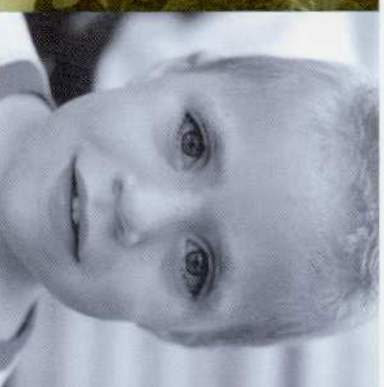
EN PARTICIPANT ACTIVEMENT
AUX DIFFERENTES MANIFESTATIONS
QU'ELLE ORGANISE.

EN SOUTENANT L'ASSOCIATION
FINANCIÈREMENT PAR DONS
OU PAR LEGS.

EN ADHÉRANT À L'ASSOCIATION.

N'OUBLIEZ PAS QUE SI VOUS AVEZ
DANS VOTRE ENTOURAGE
UN ENFANT OU UN ADULTE ATTEINT
DU SYNDROME DE SMITH MAGENIS,
VOTRE AMITIÉ LUI SERA INFINIMENT
PRÉCIEUSE.

CONTACT LOCAL :



A S S O C I A T I O N

SMITHMAGENIS
FRANCE

Association de parents d'enfants
atteints du Syndrome de Smith Magenis



QU'EST-CE QU'UN SYNDROME ?

C'est un ensemble de symptômes qui caractérisent une maladie, une affection. Ils se trouvent à des degrés variables chez les personnes atteintes ; **de plus, chaque être étant un Individu Unique, chacun va exprimer le syndrome à sa façon.**

Dans le syndrome de Smith Magenis, la délétion d'un des deux chromosomes 17 est à l'origine de la maladie. La première description du S.M.S. (Smith Magenis Syndrome) a été faite aux Etats-Unis, en 1982 par A. SMITH et H. MAGENIS. Depuis, plusieurs centaines de cas ont été rapportés et ce syndrome est actuellement bien identifié.

Le syndrome toucherait 1 enfant sur 25 000. Elle est définie comme une maladie rare ou orpheline.



QU'EST-CE QUI CARACTÉRISE LE SYNDROME S.M.S. ?

C'est une maladie chromosomique associant une dysmorphie, des troubles du comportement et un retard mental.

LES PREMIERS SYMPTÔMES

(ENTRE 0 ET 24 MOIS) :

- Hypotonie du jeune enfant (manque de tonus).
- Une légère dysmorphie (petite taille, front bombé, bouche en chapeau de gendarme, petites mains trapues avec des doigts courts et petits pieds).
- Retard moteur (marche entre 18 et 24 mois).

L'ENFANT À PARTIR DE DEUX ANS :

- Retard du langage.
- Début des troubles du comportement (hyperactivité, colères, auto-agressivité). Les troubles du comportement sont présents dans 70% des cas.
- Troubles du sommeil (réveils fréquents pendant la nuit et tôt le matin).
- Le retard mental se précise nettement mais leur capacité de compréhension est supérieure à leur capacité à s'exprimer verbalement.
- Des problèmes médicaux peuvent être associés : malformations cardiaques, rénales, génitales, neurologiques, orthopédiques, ophtalmologiques...

À L'ÂGE DE L'ADOLESCENCE :

- Les patients atteints du S.M.S. sont très sensibles à un environnement calme et routinier.
- Retard mental et problèmes de comportement variables selon les sujets.
- Accentuation de la dysmorphie faciale.
- Tendance à "l'embonpoint" chez certains d'entre eux, qu'il faut surveiller.

POURQUOI UNE ASSOCIATION ?

- Pour faire connaître le handicap.
- Pour ne pas laisser les parents seuls et démunis lors de l'annonce du diagnostic.
- Pour aider les parents dans leur vie quotidienne, permettre une meilleure orientation scolaire de l'enfant et une prise en charge adaptée à ses difficultés.

COMMENT ?

- En sensibilisant les structures scolaires.
 - En informant les amis, la famille.
 - En encourageant la recherche médicale.
- À L'ÂGE ADULTE :
- Peu de cas dénombrés pour connaître de façon globale leur intégration ou non dans la société.
 - Les troubles du comportement s'améliorent et ou s'estompent avec l'âge.

CONCRÈTEMENT L'ASSOCIATION A.S.M 17 PROPOSE DE :

- Publier un bulletin régulier.
- Créer un réseau d'échange entre parents.
- Organiser des journées d'information médicales.
- Être en liaison internationale "via Internet" avec les parents, le corps médical et les laboratoires de recherches.
- Surtout ne pas rester seul. (S'ouvrir, s'informer, échanger).