BROCHURE EXPLICATIVE



Mail :

syndromecowden@gmail.com

Ne pas jeter sur la voie publique

Vous venez d'apprendre que

- votre enfant est
- vous êtes

atteint du Syndrome de Cowden dû à une mutation du gène PTEN.



Il est normal de se sentir submergé(e) par toutes les informations :

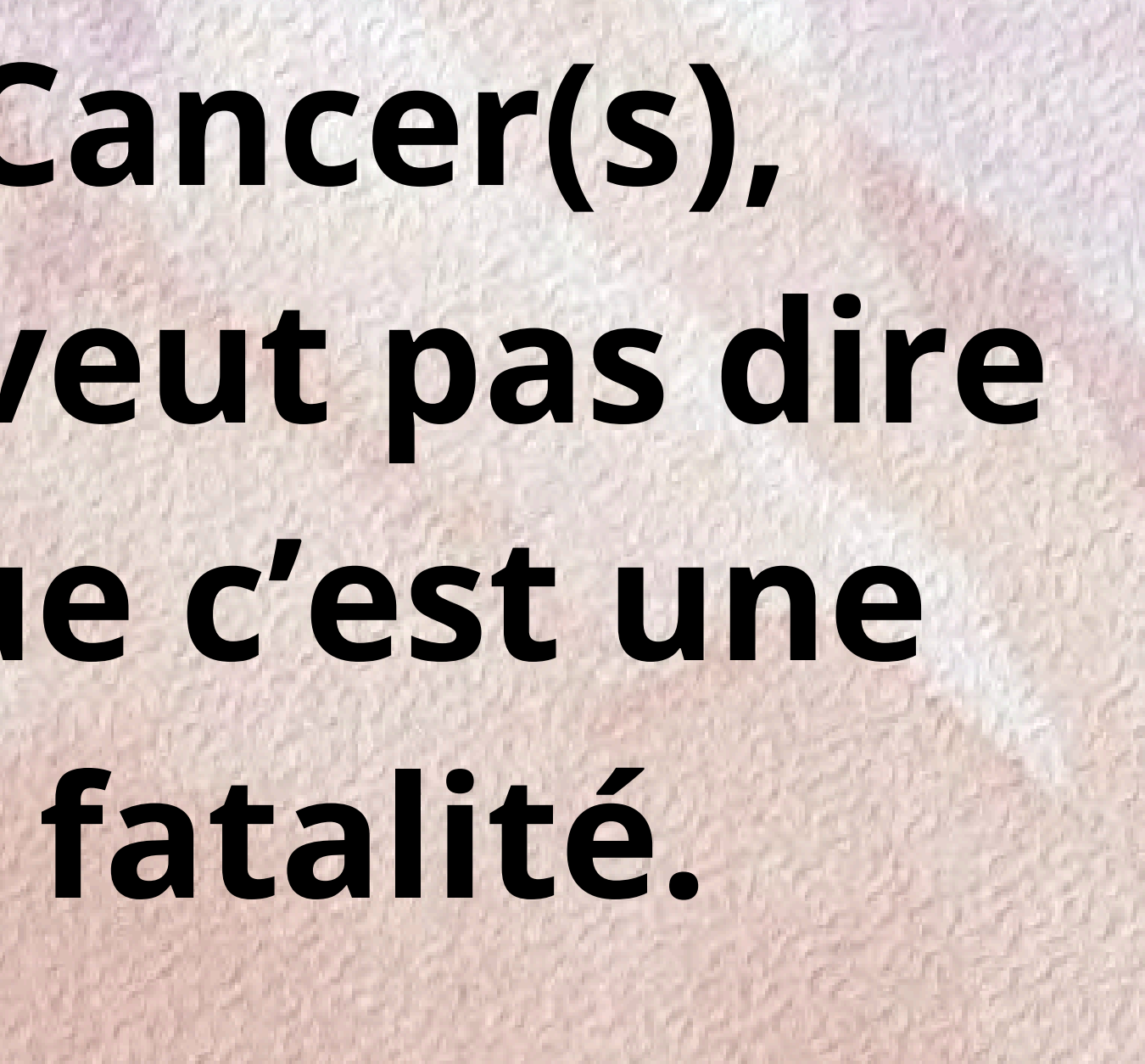
- **Peur pour sa vie**
  Peur pour l'avenir,
- **Je ne suis pas folle**
  Je ne suis pas fou,
- **Toutes les questions qui viennent,**
- **Recherches sur Internet**



Si vous en ressentez le besoin, vous pouvez demander à consulter un psychologue.

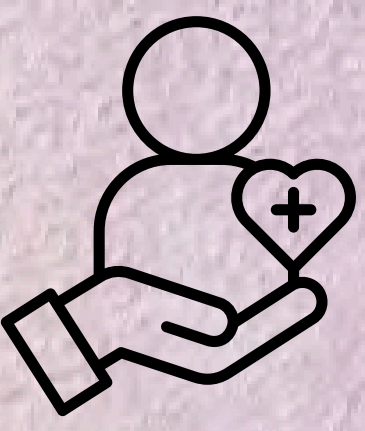
Tout d’abord, Prédispositions - Risques

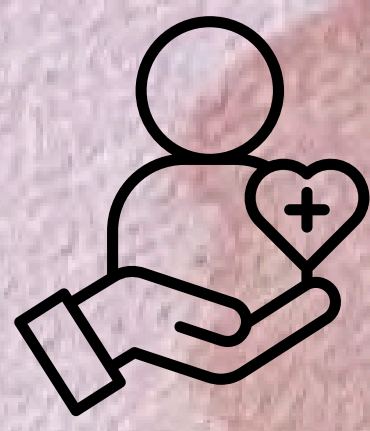
- ne veut pas dire Cancer(s),
- ne veut pas dire que c’est une fatalité.



Les symptômes sont différents d'une personne à une autre même au sein d'une famille.







Il existe un suivi médical “type” pour les patients adapté en fonction de l’âge d’apparition des symptômes.

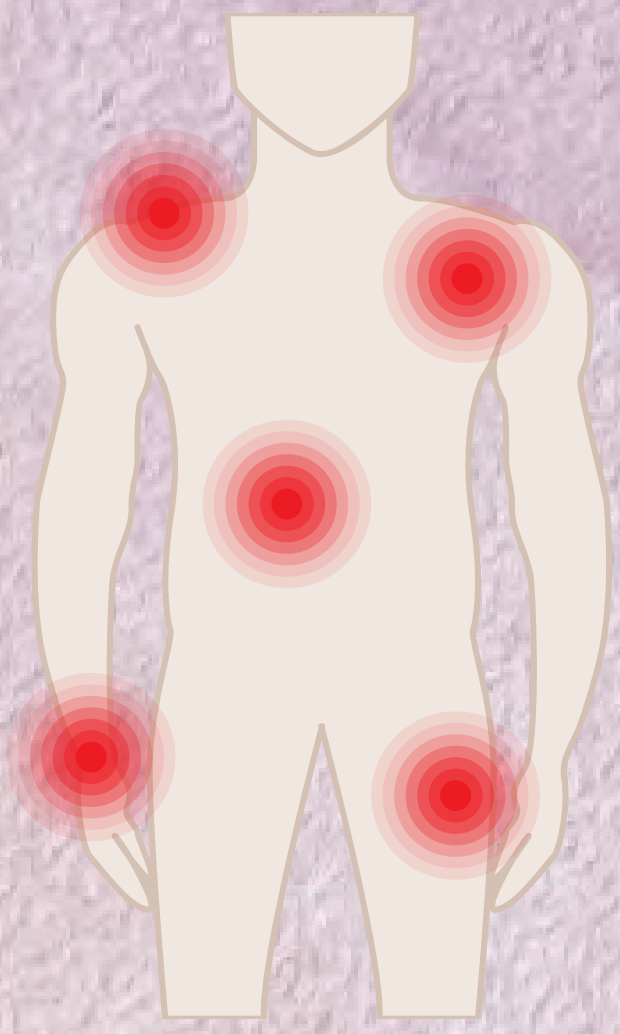


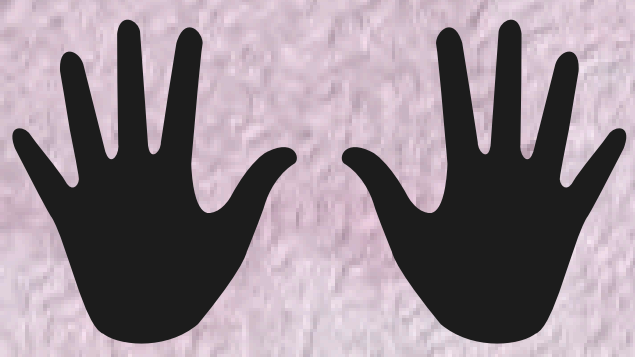
Le gène PTEN est l'un des gènes associés à l'autisme.

Les troubles du spectre autistique ne touchent pas tous les patients.

Une évaluation neurologique est nécessaire pour ne pas laisser passer inaperçu un trouble du développement.







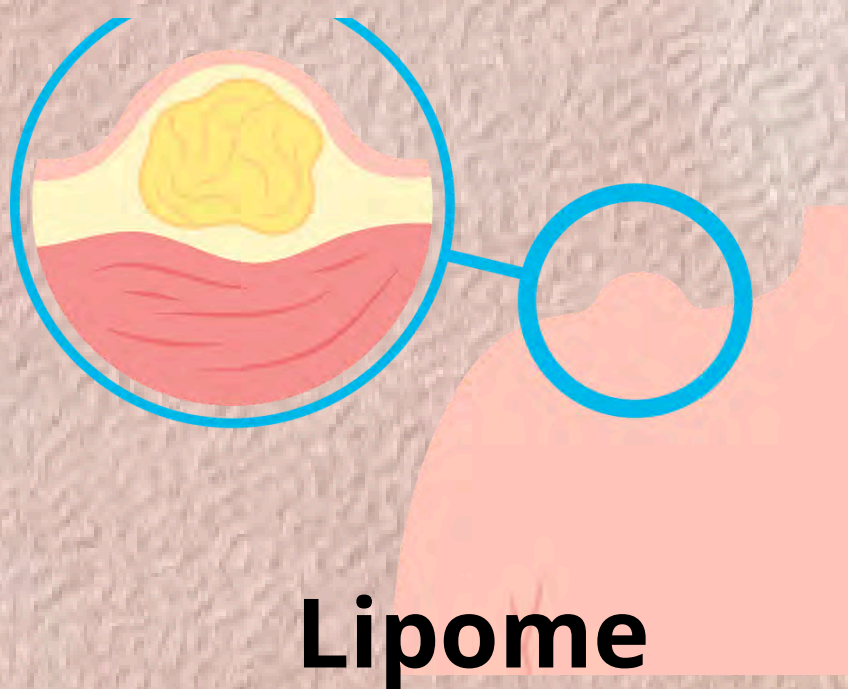




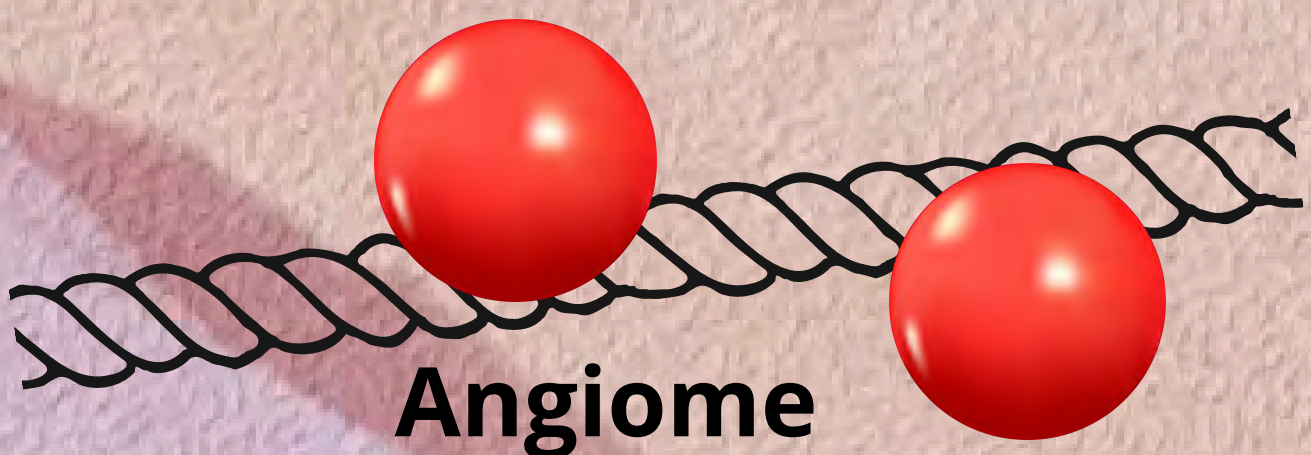
La maladie augmente le risque de développer des tumeurs bénignes et malformations.



Malformation Vasculaire



Lipome



Angiome



sein



gynécologiques



digestifs

La maladie augmente le risque de plusieurs types de cancers.



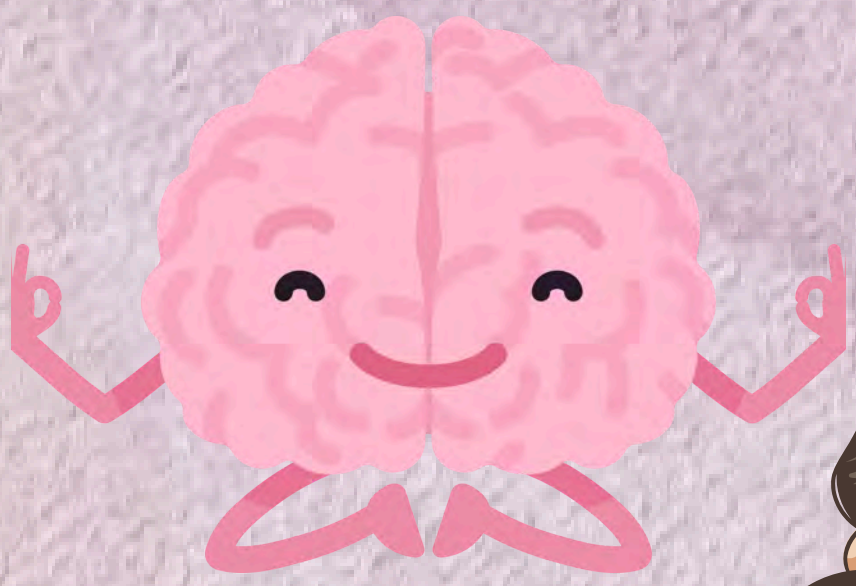
Thyroïde



Peau



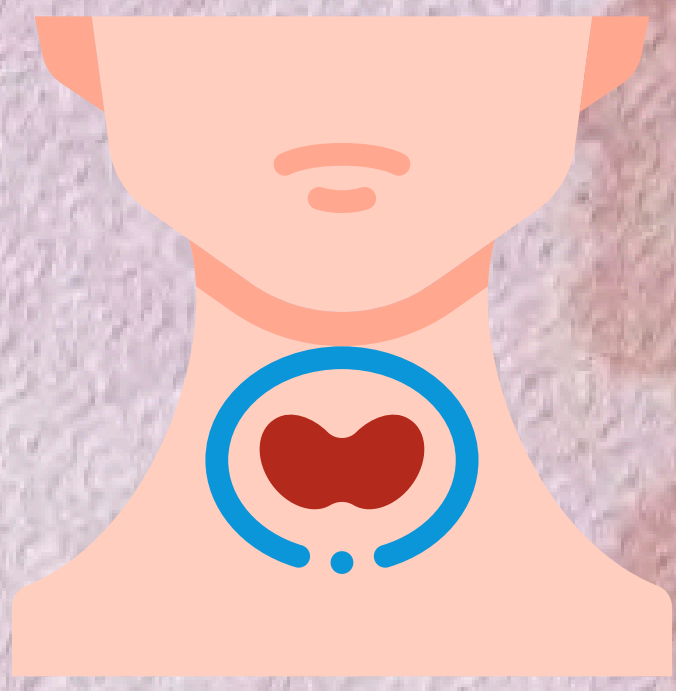
Rein



Le Cerveau



La Peau

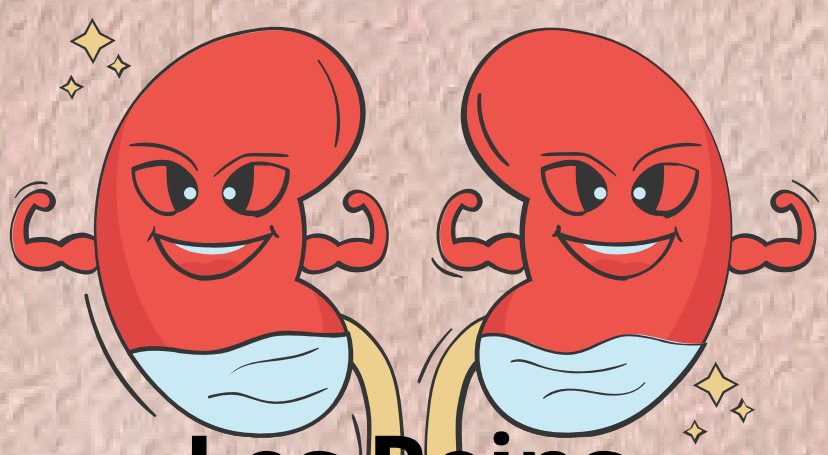


La Thyroïde

Il existe des principaux points de Vigilance liés aux tumeurs bénignes, malformations et aux cancers.

Digestif





Les Reins



Les Seins



Gynécologique

Pour vivre normalement avec le Syndrome de Cowden,

on doit avoir un suivi médical régulier à vie.



Notre santé doit être surveillée comme le lait sur le feu.

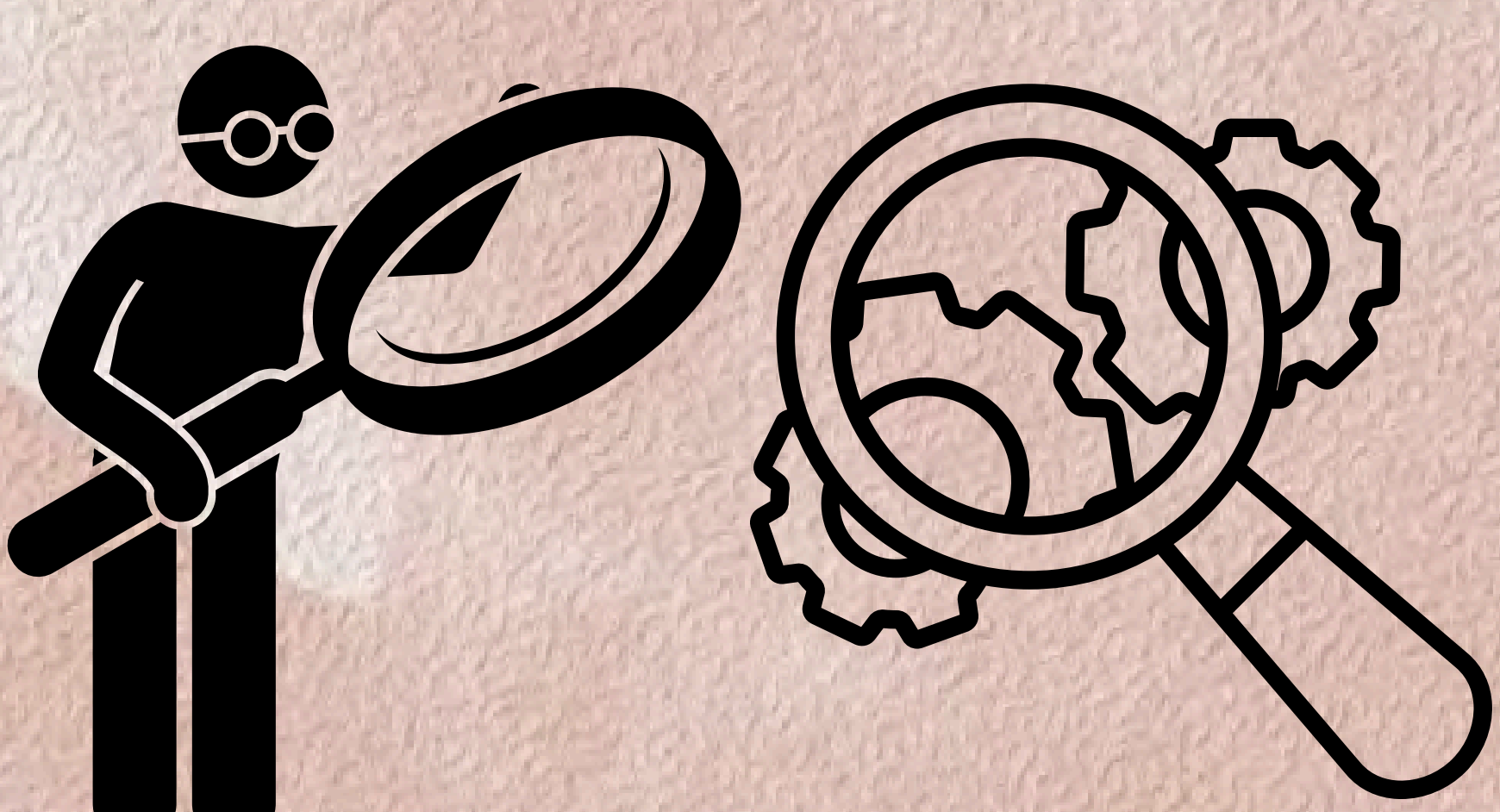


Les spécialistes interviennent très vite si un problème apparaît.

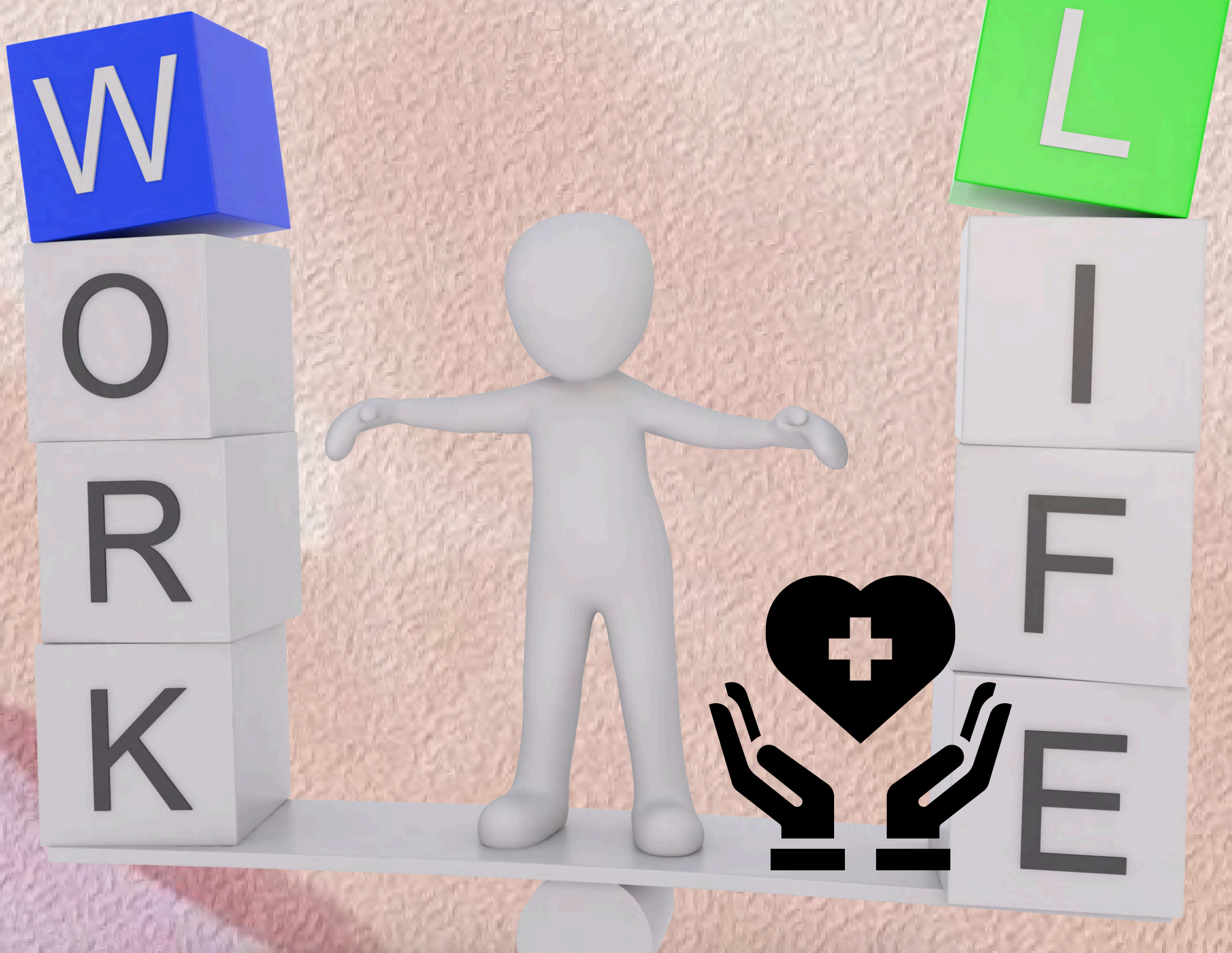




Lors des examens et rendez-vous, les patients vont voir si tout va bien comme pour passer "un contrôle technique".



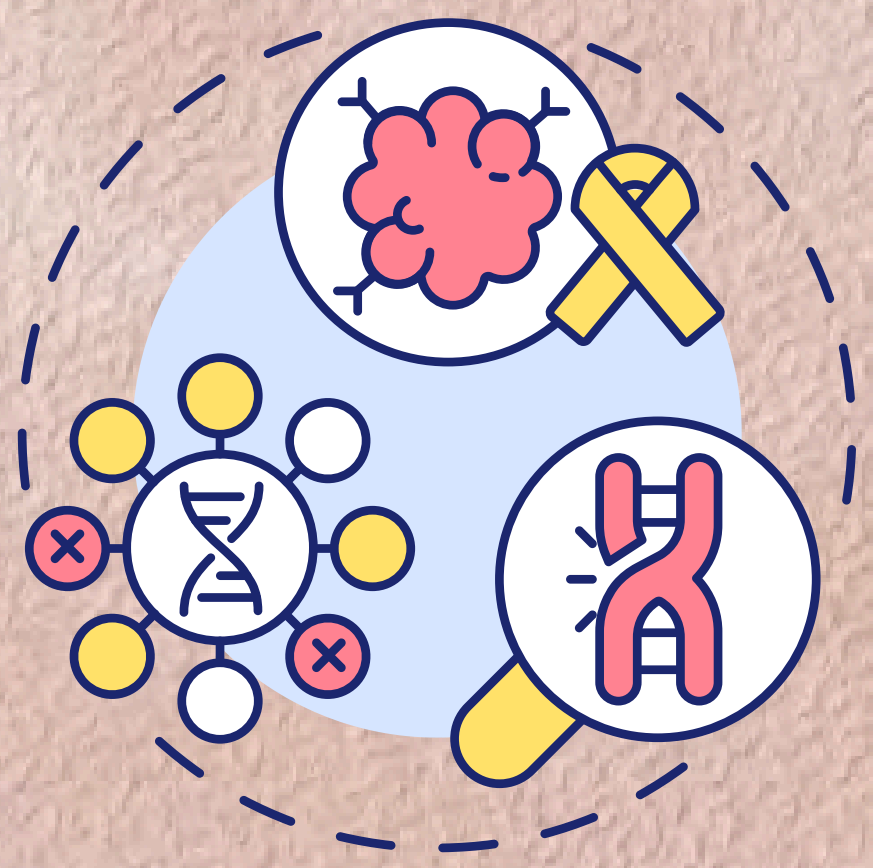
Nous devons
trouver
un équilibre entre
vie de famille,
vie de travail
et vie médicale.



Pourquoi l'Association existe ?

Beaucoup de malades et leurs proches sont seuls face aux difficultés.

L'Association existe depuis 2021 pour diminuer l'errance de diagnostic souvent très longue et diminuer l'isolement.





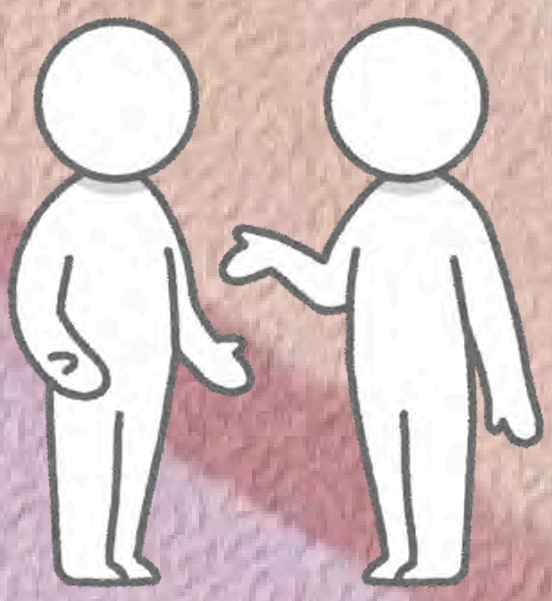
Informer, communiquer, rassurer, aider, accompagner et soutenir

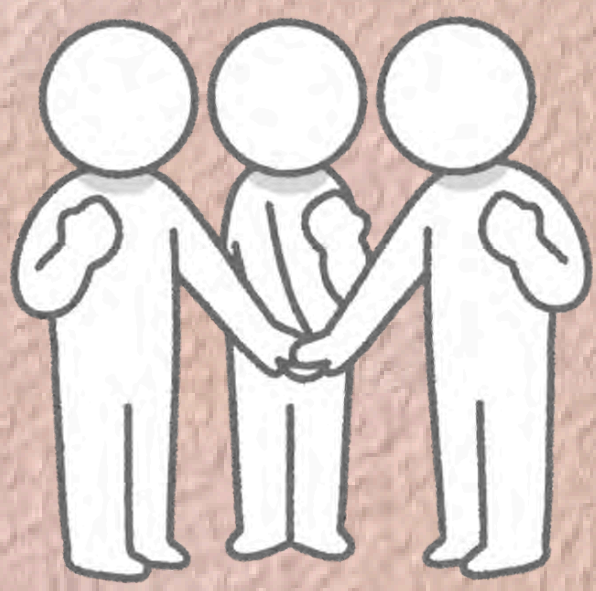
pour simplifier le quotidien des malades et de leurs proches.



Nos actions

- Financer la Recherche
- Communiquer sur les réseaux sociaux
- Cafés, Thés virtuels
- Relais entre les centres de recherche et les malades
- Représenter les malades et leurs proches dans les Colloques





Liens utiles :

- Site internet : syndromedecowden.com
- Groupe facebook : Syndrome de Cowden - Association reconnue d'intérêt général
- Youtube : @associationsyndromedecowden
- Instagram : asso.syndrome.de.cowden
- Filière de Santé FAVA-MULTI : favamulti.fr Malformations vasculaires
- Orphanet : Syndrome de Cowden

- -

Fait par Arzhela Robert, Léa Robert et le Dr Gabriel Morin (Chef de Clinique Hôpital Necker - Enfants Malades)