

Association Syndrome de Poland

16 Square du Lem

77 240 CESSON

Cesson,

Le 8 Mars 2013

Lettre à l'ensemble des adhérents de l'Association Syndrome de Poland France et l'ensemble des familles concernées par un Syndrome de Poland

Le site de l'Association Syndrome de Poland est en cours de construction et sera disponible d'ici quelques semaines. A cette occasion, la cellule informatique de l'Association a découvert que plusieurs Forums « syndrome de Poland » étaient en ligne via Internet : il s'avère que certains articles médicaux sur le Syndrome de Poland n'ont pas à y être (à la demande des Médecins avec lesquels l'Association Syndrome de Poland travaille). A la demande des spécialistes médicaux, les articles sont uniquement diffusés par mail auprès des familles, **après engagement de l'Association Syndrome de Poland de la non diffusion via Internet de ces articles.**

D'autre part, certains chirurgiens plasticiens (que l'association syndrome de Poland ne connaît pas) mettent sur leurs sites en amont le syndrome de Poland. Sachez que c'est en premier lieu une chirurgie réparatrice et en aucun cas une chirurgie plastique. Il est important de savoir que la chirurgie Syndrome de Poland est une chirurgie très particulière.

C'est une des raisons pour laquelle, le Comité Scientifique de l'Association Syndrome de Poland va être créé prochainement. Il sera composé de spécialistes : chirurgiens, médecins de rééducation fonctionnelle et respiratoire, généticiens, kinésithérapeutes...

Si les familles souhaitent des informations notamment au niveau chirurgical, merci de m'envoyer un message par mail, mon équipe de Communication Interne et moi-même tacheront de vous répondre dans les meilleurs délais.

D'autre part, l'Association Syndrome de Poland n'a jamais demandé une participation financière à la mise en ligne et le suivi d'un ou plusieurs forums. **L'Association Syndrome de Poland se décharge de toute responsabilité vis à vis des Forums en France sur le Syndrome de Poland.**

Afin de pouvoir échanger, vous pouvez cependant accéder à notre page Facebook : « Association Syndrome de Poland » qui est gérée bénévolement par la Famille PALMARO qui fait partie de l'Association.

Au sein de l'Association, les membres actifs sont tous concernés par un syndrome de Poland et participent à la vie de l'association bénévolement.

Dès que le site de l'Association Syndrome de Poland sera ouvert nous vous préviendrons.