

HISTORIQUE ASSOCIATION SYNDROME DE POLAND FRANCE

Introduction : L'association Syndrome de Poland est une association à but non lucratif ; les adhérents sont toutes et tous des personnes concernées directement ou indirectement (parents d'enfants) par le Syndrome de Poland. A l'heure actuelle, les dons proviennent des familles et proches des personnes atteintes du Syndrome de Poland. L'association a déjà traversé un illustre parcours depuis plus de 5 ans et notre volonté nous encourage à progresser davantage.

- **Octobre 2004** : Rencontre Nadine GIAT (maman de Romain atteint du Syndrome de Poland) avec Jérôme THOMAS – Vice Champion Olympique de Boxe
 - **Novembre 2004** : Contribution Nadine GIAT avec Jérôme THOMAS et le Professeur GLICENSTEIN (Chirurgien spécialisé sur le Syndrome de Poland) au reportage "Syndrome de Poland" sur France 5 Emission "Magazine de la Santé"
 - **Juin 2005** : Rencontre avec les familles (20 familles) au Cabinet du Professeur GLICENSTEIN à Paris – Décision de créer l'Association Syndrome de Poland
 - **Octobre 2005** : Création le 19 Octobre 2005 de l'Association Syndrome de Poland (25 familles référencées)
-
- **Mars 2006** : Adhésion de l'association Syndrome de Poland à la Fédération des Maladies Orphelines
 - **Mai 2006** : Intervention le 19 Mai 2006 de Madame GIAT – Présidente Association Syndrome de Poland sur le plateau TV FMO au Congrès Hôpital Expo Intermédical, diffusé aussi sur le Site FMO
 - **Septembre 2006** : Rencontre des familles (30 familles) avec le Professeur GLICENSTEIN et Assemblée Générale de l'Association au Centre Jean BOSCO à Lyon
 - **Novembre 2006** : Participation et Intervention au Séminaire de l'Association Syndrome de Poland Italie le 4 Novembre 2006

- **Décembre 2006** : Référencement de l'association Syndrome de Poland par ORPHANET (Plateforme des Maladies Rares)
-

- **Juillet 2007** : Création du Logo de l'Association
 - **Octobre 2007** : Contact suivi avec l'Association Syndrome de Poland Suisse
 - **Novembre 2007** : Séminaire Association Syndrome de Poland France avec les familles (50 familles) et les Professionnels de Santé au Centre FIAP Paris :
 - Conseil Administration de l'Association
 - Médecins présents lors de ce Séminaire : Professeur GLICENSTEIN (Chirurgien de la Main-Sein-Thorax) – Docteur SALON (Chirurgien de la Main et du Membre Supérieur) – Docteur JEHANNO (Chirurgien Orthopédique) – Docteur CLAVIER (Chirurgien Orthopédique) – Professeur BAROIS (Professeur Emérite – Médecine Rééducation Fonctionnelle et Respiratoire) – Mme JOUINOT (Psychologue Clinicienne)
 - Présentation du Syndrome de Poland par les Médecins par rapport à leur spécialité (Présentation Chirurgie Main – Chirurgie Thorax – Rééducation fonctionnelle et Respiratoire – Présentation de l'Equipe Hôpital Saint-Maurice)
 - Consultations privées Médecins/Familles
 - Assemblée Générale de l'Association
 - **Décembre 2007** : Création du Site Internet de l'Association Syndrome de Poland
 - **14 Décembre 2007** : Soirée Restaurant Familles de l'Association avec Jérôme THOMAS
-

- **Week-End 30 Mars 2008** : Participation Cocktail à Monaco organisée par la Famille PALMARO (avec Journalistes TV et journaux) avec les familles de l'Association habitant la région de Nice
- **13 Juin 2008** : Participation au Colloque ORPHANET à Paris
- **Juin - Juillet 2008** : Défi SION - ALFORTVILLE parcouru par Stéphane ABRY sur 750 Km afin de faire connaître le Syndrome de Poland
- **Septembre 2008** : Participation à la Soirée "Repas-dansant" à Doussard (Savoie) organisée par la Famille GELIS : 2 301 euros de bénéfices pour l'Association.
- **14 Octobre 2008** : Dépôt officiel du Logo de l'Association
- **14-15-16 Novembre 2008** : Séminaire Association Syndrome de Poland France avec les Familles et les Professionnels de Santé au Centre FIAP Paris :
 - Conseil Administration de l'Association

- Médecins présents lors de ce Séminaire : Professeur GLICENSTEIN (Chirurgien de la Main-Sein-Thorax) – Docteur SALON (Chirurgien de la Main et du Membre Supérieur) – Docteur JAMES (Chirurgien Pédiatrie) - Docteur JEHANNO (Chirurgien Orthopédique) – Docteur CLAVIER (Chirurgien Orthopédique) – Professeur BAROIS (Professeur Emérite – Médecine Rééducation Fonctionnelle et Respiratoire) – Mme PILLET (Psychanalyste – Spécialisée sur les malformations visuelles) – Docteur HADDAD (Chirurgien) – Docteur BUSTAMENTE (Chirurgien)...
 - Présentation du Syndrome de Poland par les Médecins par rapport à leur spécialité (Présentation Chirurgie Main – Chirurgie Thorax – Rééducation fonctionnelle et Respiratoire – Présentation de l'Equipe Hôpital Saint-Maurice)
 - Interventions et Présentations de l'Association Italienne Syndrome de Poland et des médecins italiens
 - Consultations privées Médecins/Familles
 - Assemblée Générale de l'Association
- **27 Novembre 2008** : Organisation et Participation à la journée "Noel Société DELOITTE" – Vente de tableaux par la famille ANDRET/LENERT au Luxembourg afin de récolter des dons pour l'Association : 425 euros récoltés pour l'Association.
 - **5 Décembre 2008** : Participation de la famille MOUSSET à la Soirée "Téléthon" à Sainte-Hermine afin de récolter des dons pour l'Association : 600 euros récoltés pour l'Association.

-
- **7 Février 2009** : Participation "Journée du Bénévolat – Associations Alforvillaises" – Participation de l'Association Syndrome de Poland
 - **25 Avril 2009** : Organisation et Participation au "Concert Classique" à Lyon par la Famille DEMOUSTIER afin de récolter des dons : 1 811 euros récoltés pour l'Association.
 - **15 Mai 2009** : Participation Colloque FMO – Thème principal : "Intégration en milieu scolaire ordinaire"
 - **12 Septembre 2009** : 2^{ème} Soirée dansante à Doussard (Savoie) organisée par la Famille GELIS qui ont réalisé un bénéfice de 2 629,96 euros pour l'Association
 - **6 Décembre 2009** : Organisation Concert Classique à Aubagne par la Famille BARRAO - 120 personnes présentes - Dons récoltés pour l'Association : 505 euros
 - **Décembre 2009** : Organisation et Participation à la journée "Noel Société DELOITTE" – Vente de tableaux par la famille ANDRET/LENERT au Luxembourg afin de récolter des dons pour l'Association : 115 euros récoltés pour l'Association.

-
- **24 Janvier 2010** : Organisation LOTO à AUBAGNE organisée par la Famille BARRAO avec un bénéfice pour l'association de 420 euros

- **Vendredi 29 Janvier 2010** : Journée Médicale Internationale Syndrome de Poland au Centre FIAP Jean Monnet à Paris : Présentation du Syndrome de Poland par des spécialistes chirurgiens de la Main - chirurgiens thoracique - Seins - rééducation fonctionnelle et respiratoire - psychiatre...
- **Samedi 30 et Dimanche 31 Janvier 2010** : Séminaire Association Syndrome de Poland – Centre FIAP Jean Monnet à Paris - Consultations privées Médecins/Familles avec 31 familles participantes - Exposés des spécialistes médicaux - Tables rondes « prise en charge médicale MDPH enfants/adultes » « Intégration Travail Adultes » « Intégration Scolaire Enfants »
- **16 Octobre 2010** : 3^{ème} Soirée dansante à Doussard (Savoie) organisée par la Famille GELIS qui ont récolté 3 490,65 euros de bénéfices pour l'Association
- **28 Novembre 2010** : 2^{ème} LOTO à AUBAGNE organisée par la Famille BARRAO - 500 euros récoltés pour l'Association
- **29 Novembre 2010** : Conseil Administration à Cesson
- **30 Novembre 2010** : Assemblée Générale à Cesson

-
- **24 Janvier 2011** : 3^{ème} LOTO à AUBAGNE organisée par la Famille BARRAO 600 euros récoltés pour l'Association
 - **5 Novembre 2011** : 4^{ème} Soirée dansante à Doussard (Savoie) organisée par la Famille GELIS - Un véritable succès avec plus de 350 personnes présente - 3 863,58 euros de bénéfices pour l'Association.

-
- **4 Février 2012** : Conseil d'Administration de l'Association et réunion de travail à Lyon.
 - **12 Février 2012** : 4^{ème} LOTO à AUBAGNE organisée par la Famille BARRAO : un franc succès avec plus de 100 personnes et 1 107 euros récoltés pour l'Association.
 - **1^{er} Avril 2012** : Vente Gâteaux organisée par la Famille BUDZYNSKI au circuit Motocross à Tilly sur Seulles (14 250) : 250 euros récoltés pour l'Association Syndrome de Poland.
 - **27 Avril 2012** : Parution au Journal Officiel de la République Française Lois et Décrets Associations Loi 1901 de la modification du Siège Social de l'Association Syndrome de Poland.
 - **2 Juin 2012** : Journée Pêche à l'Etang de Romesnil (14 350 Le Beny-Bocage) organisée par la Famille BUDZYNSKI. : 1 000 euros récoltés pour l'Association Syndrome de Poland.

- **Dimanche 30 Septembre 2012** : Journée Sportive « Duathlon » (21 000 CHENOVE) organisée par la Famille CHAUMONT en faveur de l'Association : 180 euros récoltés pour l'Association Syndrome de Poland
-

- **9 Février 2013** : Réunion des membres actifs à Lyon.
 - **Avril 2013** : Nicolas AUBIN - Pilote de Moto cross - Sportif de Haut niveau - devient officiellement Parrain de l'Association Syndrome de Poland France
 - **Samedi 8 Juin 2013** : Journée « Pêche » à l'étang de Romesnil (14 350 Le Bénv-Bocage) organisée par la Famille BUDZYNSKI : 1 000 euros récoltés.
 - **Samedi 28 Septembre 2013** : Réunion des membres actifs à Lyon
 - **Samedi 5 Octobre 2013** : Soirée dansante à Beny-le-Bocage (Basse-Normandie) organisée par la Famille BUDZYNSKI. 1 385 euros récoltés pour l'Association.
 - **Samedi 2 Novembre 2013** : 5^{ème} Soirée dansante à Doussard (Savoie) organisée par la Famille GELIS. Un véritable succès : 330 places vendues et un bénéfice de 3 632 euros !
 - **Week End du 23-24 Novembre 2013** : Participation et Communication au Séminaire de l'Association Syndrome de Poland Italie à Rome. Rencontre également avec l'Association Syndrome de Poland Anglaise
 - **Samedi 7 et Dimanche 8 Janvier 2013** : Séminaire Association Syndrome de Poland – Centre FIAP Jean Monnet à Paris - Consultations privées Médecins/Familles avec les familles participantes - Exposés des spécialistes médicaux - Tables rondes...Ce séminaire fut un véritable succès plus d'une dizaine de médecins à nos côtés, près de 50 familles réunies, et la présence exceptionnelle de notre Marraine Catherine FROT et de notre Parrain Jérôme THOMAS.
-

- **7 Mars 2014** : Rencontre avec la coordinatrice du Projet « Imagine » à l'hôpital Necker pour faire connaître l'association Syndrome de Poland
- **29 Mars 2014** : Réunion des membres actifs à Monaco avec les membres actifs de l'association Syndrome de Poland Italie (pour organisation Journée Médicale Internationale Syndrome Poland sur Monaco).
- **13 Avril 2014** : 5^{ème} LOTO à AUBAGNE organisée par la Famille BARRAO : un véritable succès avec plus de 100 personnes et 1 100 euros récoltés pour l'Association
- **20 Mai 2014** : Sortie CD musical chansons organisée par la Famille GUTIERREZ qui a récolté 296 euros pour l'association.

- **Mardi 24 Juin 2014** : Rencontre avec Alexandre LAPANDRY (Joueur Professionnel XV de France – Joueur Club Clermont Ferrand) – Parrain officiel de l’association.
- **Samedi 6 Septembre 2014** : Participation de l’association à la grande course de canards à Vendôme organisée par la Table Ronde de Vendôme qui ont récolté 15 000 euros dont 4 000 euros pour l’association.
- **Samedi 20 Septembre 2014** : Conseil Administration suivie de l’Assemblée Générale de l’Association à Lyon
- **Samedi 27 Septembre 2014** : Soirée dansante à Doussard (Savoie) dont 1 489 euros ont été récoltés pour l’association.
- **Samedi 4 Octobre 2014** : Soirée dansante à Beny-Le-Bocage (basse-Normandie) dont 1 600 euros ont été récoltés pour l’association
- **Dimanche 19 Octobre 2014** : Association au match de Rugby Féminin de Castres. Vente de gâteaux par les familles TARDIEU-BERRAJAA-CORTINA. Somme récoltée : 108 euros
- **Samedi 29 Novembre 2014** : Assemblée Générale et Conseil Administration à Lyon

-
- **WE 7-8 Février 2015** : Réunion de Travail à Gênes organisée par l’association Syndrome de Poland italienne, avec la participation de médecins français, italiens et espagnols. Rencontre avec les associations Syndrome de Poland anglaises et espagnoles.
 - **Lundi 16 Mars 2015** : Réunion Médicale Information dédiée aux familles à l’hôpital Necker (Paris)
 - **Samedi 28 Mars 2015** : Réunion des membres actifs à Cherbourg
 - **Lundi 13 Avril 2015** : Participation à la journée de lancement « Filière OSCAR » à l’hôpital Necker
 - **Jeudi 2 Juillet 2015** : Présentation de l’association et rencontre avec l’équipe Centre de Référence Hôpital St Maurice (région parisienne 94)
 - **Vendredi 3 Juillet 2015** : Participation de la famille MICHEL à la 1^{ère} vente Nationale d’Agnelles Charolaises. Montant récolté pour l’association : 1 105 euros
 - **Samedi 5 Septembre 2015** : Organisation Tombola (organisation Famille MICHEL)
 - **Samedi 26 Septembre 2015** : Soirée Dansante à Doussard (74) organisée par la famille GELIS
 - **Samedi 3 Octobre 2015** : Soirée Dansante à Beny-bocage (Normandie) organisée par la famille BUDZINSKY
 - **Samedi 10 Octobre 2015** : Conseil Administration et réunion de travail des membres actifs (Paris Centre FIAP)

- **Samedi 7 Novembre 2015 :** Réunion médicale Information dédiée aux familles à la Clinique du Val d'Ouest (Lyon)
-

- **Année 2016 :** Congrès National Médical sur le Syndrome de Poland au Sénat
- **Courant 2016 :** Séminaire de l'Association à Lyon – WE 30/09 – 1 et 2 Octobre 2016

Conclusion : L'Association Syndrome de Poland dénombre à ce jour plus de 350 familles touchées par ce Syndrome. Les nombreuses inscriptions de nouveaux adhérents viennent de notre volonté de faire connaître cette maladie rare via des articles de presse, des reportages télévisés, les forums sur Internet (Facebook page dédiée à l'Association)...afin de pouvoir récolter des dons afin d'entamer des recherches médicales et scientifiques sur le Syndrome de Poland