

Promotion de la recherche et l'espoir de traitements efficaces par . . .

Réunion Scientifique (USA) : Chaque année, Dup15q Alliance organise des réunions scientifiques internationales sur le syndrome dup15q. En mettant ensemble des chercheurs et des cliniciens, ces réunions permettent la collaboration et le partage de connaissances sur les dernières informations sur la recherche et le traitement du syndrome dup15q

Etudes, tissus humains & cellules

Dup15q Alliance travaille avec des chercheurs pour associer des membres de la famille avec les études appropriées. Le don de cellules est encouragé.

Promotion : Avec nos conseillers scientifiques, nous demandons plus de recherche dans la duplication du chromosome 15q, de sorte que un jour, des traitements ciblés efficaces soient une réalité.

Dup15q Cliniques aux USA : Dup15q Alliance a joué un rôle important dans l'établissement de cliniques multidisciplinaires spécialisées dans l'évaluation standard et le traitement des patients touchés par le syndrome dup15q.

Notre Mission

Dup15q Alliance aide les familles et sensibilise l'opinion - promeut la recherche et les traitements ciblés pour le syndrome de duplication 15q11.2-13.1

Par notre travail de sensibilisation et de promotion de la recherche sur le syndrome de duplication 15q, nous cherchons à trouver des traitements ciblés de sorte que les individus affectés puissent mener une vie pleine & productive. Ensemble avec nos familles, Dup15q Alliance travaille pour un meilleur futur pour les enfants qui ont la duplication 15q11.2-13.1 (dup15q)

Web : www.dup15q.org

Contact :

Représentante régionale France :

Stefanie Deyerling-Lebailly

Tél : 06 28 33 18 44

Email : sdl.dup15q@gmail.com



Dup15q Alliance aide les familles et sensibilise l'opinion - promeut la recherche et les traitements ciblés pour le syndrome de duplication 15q11.2-13.1



DUP15Q ALLIANCE
PO Box 1669
Highland Park, IL 60035



“Dup15q Alliance”, qu’est-ce que c’est ?

Depuis 1994 aux USA, Dup15q Alliance travaille pour un meilleur avenir pour les individus affectés par le syndrome dup15q. Tout a commencé avec deux douzaines de familles et maintenant il y en a plus de 1000. L'Alliance procure du support aux familles & promeut la connaissance, la recherche et les traitements pour le syndrome dup15q.

Information, Education et Support aux Familles Affectées par le syndrome Dup15q :

Lettre d’information en Anglais :

Publication tous les 3 mois de MIRROR pour éduquer les familles sur dup15q, partager des histoires de famille, et fournir de l’information sur les options de traitement et l’état de la recherche.

Base de données international de Dup15q Alliance :

Le but de la base de données est d’avoir un endroit pour entrer des données globales pour les patients affectés par le syndrome de dup15q, de façon à mieux comprendre la pathologie et déterminer les zones qui nécessitent d’améliorer la recherche.

Le Program Association de parents :

Dup15q Alliance met en relation des parents qui cherchent du soutien avec des parents tuteurs qui peuvent fournir du support émotionnel.

Réunions des Familles :

Dup15q Alliance encourage de petites réunions régionales pour que les familles puissent se connaître, échanger et recevoir du soutien.

Conférences Internationales :

les conférences de ‘Dup15q Alliance’ donnent aux familles & aux professionnels l’opportunité de se rencontrer et d’être au courant des avancées scientifiques sur le traitement.



Qu’est-ce que le syndrome de duplication 15q et comment sont affectés les personnes atteintes ?

Les personnes avec la duplication sont fréquemment affectées par des déficiences de développement, incluant l’autisme et des déficiences intellectuelles.

Les personnes atteintes par le syndrome dup15q ont du matériel génétique en trop sur le chromosome 15, dans la zone appelée 15q11.2-13.1. Ceci cause un ensemble de symptômes incluant l’autisme, des convulsions, des délais de développement et une faible tonicité musculaire. Il y a un grand éventail de sévérité dans les retards de développements. Deux personnes avec le même syndrome dup15q peuvent être très différentes en terme d’aptitudes et de compétences.