

TELOMERO ASSO

Association référente FRANÇAISE de la #TELOMEROPATHIE

www.TELOMERO-ASSO.fr



ENSEMBLE, LUTTONS CONTRE LA TELOMEROPATHIE

POPULARISER



les Téloméropathies, encore trop méconnues aujourd'hui, sont un ensemble de maladies génétiques responsables d'un défaut de la maintenance de la longueur des télomères, favorisant la survenue d'anomalies génétiques & la venue de cancers.

PARRAINER



des programmes de recherches fondamentales et cliniques, afin de trouver les causes et des traitements. Ce parrainage est possible grâce à vos dons !
Chaque € compte !

INFORMER & FORMER



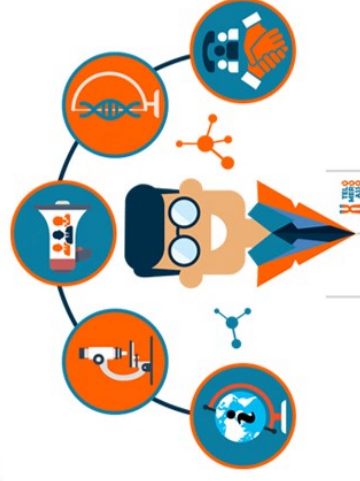
les professionnels de santé pour réduire les délais & errements de diagnostic, par le biais de notre partenariat avec le centre de référence des Aplasies Médulaires à Paris.

RASSEMBLER SOUTENIR PARTAGER



Rassembler et soutenir les malades & leurs familles au quotidien en leur partageant notre expérience, et celle des professionnels de santé qui nous entourent.

**Un don, de la visibilité, de l'aide, du temps, pour nous, chaque geste compte !
Aidez-nous à faire connaître la maladie !**



Telomero.asso@gmail.com

www.Telomero-asso.fr

Rejoignez-nous !





«TELOMEROPATHIE», c'est quoi ?

Les téloméropathies sont un ensemble de **maladies génétiques** responsables d'un défaut de la maintenance de la longueur des **télomères**, structures qui sont situées aux extrémités de nos chromosomes et qui protègent ces derniers. Des télomères trop courts entraînent un **vieillessement des cellules**, favorisant leurs morts prématurées et la survenue d'anomalies génétiques pouvant favoriser la survenue de cancers.

LES SYMPTOMES CLINIQUES

Les manifestations cliniques sont très hétérogènes et de **sévérités variables**. Elles ne sont pas toujours très évocatrices et il peut y avoir ainsi un **retard important au diagnostic**. Elles apparaissent au fil de la vie du patient et leur précocité est fonction de la sévérité de l'atteinte génétique.

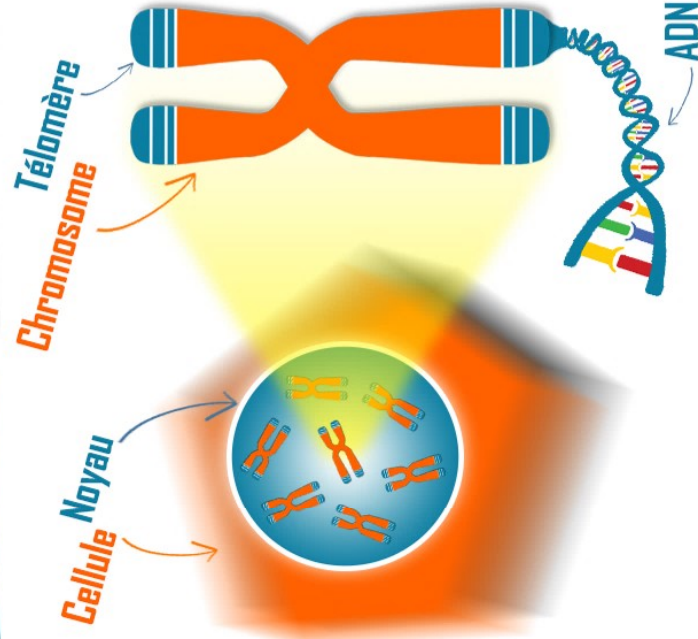
Des **facteurs environnementaux** peuvent aussi favoriser certaines atteintes: c'est le cas de l'alcool ou du mode alimentaire pour les atteintes hépatiques, ou du tabac et des toxiques inhalés pour les atteintes pulmonaires.

LE DIAGNOSTIC

En cas de doute, **TELOMERO ASSO** peut vous donner les bons contacts de nos référents hospitaliers spécialisés afin de faire avancer le diagnostic.

Les **tests génétiques** sont réalisés sur l'ADN extrait à partir des cellules nucléées du sang lors d'une simple prise de sang ou à partir de la peau obtenue par micro biopsie.

L'**étude de la longueur des télomères**: chez les patients présentant une téloméropathie, la longueur des télomères, analysée sur les lymphocytes du sang est très raccourcie (inférieure à 99% des patients du même âge). Ce test est réalisé pour mieux caractériser les patients suspects de téloméropathie.



TELOMERO ASSO vous accompagne

En qualité d'association référente Française de la Téloméropathie, nous sommes en lien permanent avec le corps médical référent spécialisé.

Ce lien étroit nous permet de vous **aiguiller** au mieux vers le référent le plus proche de chez vous.

Nous récoltons des dons afin de faire avancer la **recherche** et de mieux **diagnostiquer** la maladie. Faire connaître cette maladie est le premier pas pour lutter contre l'errance médicale.

Nos équipes sont mobilisées pour **aider les malades**, les soutenir, partager nos expériences respectives et guider au quotidien les familles touchées.

LE SUIVI MEDICAL

Un suivi régulier par un ou plusieurs spécialistes d'organes (hématologue, pneumologue, hépatologue, ORL) est indispensable pour **prévenir** les évolutions de la maladie.