

REJOIGNEZ - NOUS !

En adhérant à l'association sur l'onglet REJOIGNEZ-NOUS puis ADHESION À L'ASSOCIATION
(défiscalisations possibles pour les particuliers et les entreprises. Association d'utilité publique)

ASSOCIATION BARDET-BIEDL

06 66 57 02 88

contact.bardetbiedl@gmail.com

www.bardet-biedl.com

 ASSOCIATION BARDET BIEDL



VOUS POUVEZ ÉGALEMENT CONTACTER

Le CARGO

Hôpital civil de Strasbourg

1 place de l'Hôpital

67091 STRASBOURG CEDEX

03 88 11 67 53

cargo@chu-strasbourg.fr

SENSGENE

Maladies Rares Sensorielles

FILIÈRE
DE SANTÉ
MALADIES
RARES

www.sensgene.com/les-filieres-de-sante-maladies-rares/presentation

AMBASSADEURS

PATRICK FOURNIER
P.FOURNIER.BBS@GMAIL.COM

MOORE
MOORE.B.BBS@GMAIL.COM



Bardet Biedl
SYNDROME

Association Française Loi 1901

LE SYNDROME :

Le syndrome de Bardet-Biedl est une affection génétique rare qui touche environ 1 naissance sur 150 000 et plus de 500 personnes en France.

LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES SONT :

- Des problèmes visuels liés à une rétinopathie pigmentaire conduisant souvent à la cécité,
- L'obésité,
- Des anomalies du rein,
- Des doigts surnuméraires à la naissance,
- Des retards de développement,
- Des problèmes de parole et de coordination,
- Des difficultés d'apprentissage...

L'expression clinique étant très variable d'un individu à l'autre



LA RECHERCHE :

Une unité de recherche située à Strasbourg anime et coordonne des projets de recherche portant en particulier sur le syndrome de Bardet-Biedl (Professeur Hélène Dollfus – INSERM / Université de Strasbourg), en étroite collaboration avec le centre de référence CARGO (Hôpitaux Universitaires de Strasbourg).

LEURS PROJETS EN COURS :

Epidémiologique : Etudier la progression et les conséquences de la perte visuelle, de l'obésité et de l'altération rénale

Génomique : Identifier de nouveaux genes pour éviter l'errance de diagnostic

Biomarqueurs : Ralentir la dégénérescence rétinienne et l'obésité, cause de nombreux troubles.

L'ASSOCIATION :

L'association Bardet-Biedl créée en 2003 rassemble près d'une centaine d'adhérents en 2019. C'est une association à but non lucratif (loi 1901) dont les missions sont définies par ses statuts :

1. Contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatives au syndrome de Bardet-Biedl.
2. Réunir, informer de leurs droits et des progrès de la recherche les personnes atteintes du syndrome de Bardet-Biedl et leur famille, notamment en lien avec le comité scientifique ;
3. Etre un espace de discussion, d'échanges entre les familles et de solidarité ;
4. Apporter une aide technique et morale aux familles confrontées au syndrome ;
5. Informer le public, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales, de façon notamment, à améliorer l'état des connaissances scientifiques et médicales, faire connaître et reconnaître le syndrome de Bardet-Biedl.

L'association se veut un lieu d'échanges, d'informations et de partage au plus proche de ses adhérents et de leur famille. Elle est membre de l'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 200 associations représentant près de 2 millions de malades et environs 2000 pathologies rares.

Elle participe également à accroître la connaissance de la maladie et à mener des projets dans le but de collecter des fonds pour financer la recherche.

