

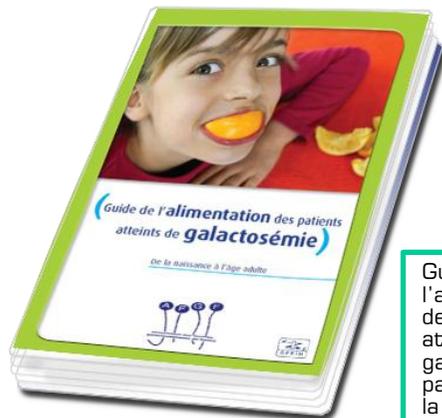
la galactosémie

La **galactosémie** est une maladie congénitale et héréditaire du métabolisme. Elle est due à l'absence d'une enzyme nécessaire à la transformation du galactose en glucose.

C'est une maladie rare (8 naissances en moyenne par an), seulement 220 personnes seraient concernées en France.

Le traitement de la galactosémie est exclusivement diététique. Malgré le régime certains patients pourront présenter des troubles psychomoteurs.

Ce régime consiste essentiellement à éliminer de l'alimentation le lait et ses dérivés (qui contiennent du lactose). Certains fruits et légumes, le soja, les légumes secs, les abats et le cacao sont aussi à limiter pendant l'enfance.



Guide de l'alimentation des patients atteints de galactosémie en partenariat avec la SFEIM

l'association

Créée en 2002, l'Association des Familles Galactosémiques de France est une association de rencontres, d'aide et de soutien, qui regroupe une cinquantaine de familles.

L'association est gérée par des bénévoles qui offrent chaque jour un peu de leur temps et de leurs compétences, qui transmettent leurs expériences, qui proposent des idées pour mieux vivre avec la galactosémie.

L'association se veut complémentaire des professionnels de santé.

De nombreux projets ont déjà été réalisés :

- Site internet mis-à-jour
- Guide de l'alimentation
- Livret de recettes
- Divers documents sur la maladie
- Parution d'un journal annuel
- Inventaire des produits compatibles avec le régime

Chaque année un "week-end familles" permet aux adhérents de se retrouver dans un lieu différent et d'échanger leurs expériences.

L'association adhère à l'European Galactosemia Society et effectue des échanges avec les autres associations européennes.

L'association est également membre de l'Alliance des Maladies Rares et de la Fédération des Maladies Orphelines.

Découper et renvoyer votre bulletin à :

Association des Familles Galactosémiques de France

20, rue Georges Guynemer
44240 La Chapelle sur Erdre

notes

ses missions

Inform

Sur la Galactosémie

Aider

Les malades et leur famille

Soutenir

La recherche scientifique et médicale



La maladie

Vous désirez adhérer ou nous aider, nous vous en remercions. **AFGF est déclarée d'intérêt général et est habilitée à recevoir des dons et à délivrer des reçus fiscaux dans les conditions prévues aux articles 200-1 et 238 bis du Code Général des Impôts.**

Veuillez remplir le formulaire ci-dessous et nous le renvoyer avec votre règlement:

Je suis concerné par la galactosémie et désire adhérer à l'AFGF (cotisation de 20 €)

Je suis sympathisant et désire faire un don de €

Nom

Prénom

Date de naissance

Adresse

Téléphone

E-mail @

règlement à l'ordre de : **association des familles galactosémiques de France**

Les données recueillies dans ce formulaire restent confidentielles et vosanciers disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données qui vous concernent (en application de l'article 34 de la loi n° 78-17 du 06 janvier 1978, dite Informatique et Libertés).



édition 2010



20 rue Georges Guynemer
44 240 LA CHAPELLE SUR ERDRE

galactosemie@free.fr
www.afgf.fr

Membre de

