

L'ALCAP a besoin de vos dons

- Pour qu'un programme de recherche sur cette maladie soit lancé en France,
- Pour soutenir les malades atteints d'Alcaptonurie et leurs familles.

Bulletin de soutien

- OUI, je souhaite adhérer à l'Association en qualité de membre.
Cotisation 2009 : 15 €
- OUI, je souhaite faire un don à l'ALCAP
pour aider les personnes atteintes de cette maladie rare et grave.
- 15€ 20€ 30€ 50€ €

Ci-joint chèque à l'ordre de : ALCAP

A envoyer à : ALCAP
A l'attention de M. Serge SIREAU
18 chemin du Clos St Martin 78620 L'ETANG LA VILLE

Adhérent ou bienfaiteur :

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Téléphone fixe : Téléphone portable :

E-mail : Fax :

Merci pour votre soutien !

Qu'est-ce que l'Alcaptonurie ?

ALCAP

Association pour la Lutte Contre l'Alcaptonurie
18 chemin du Clos St Martin 78620 L'ETANG LA VILLE
Tél : 01 74 13 77 62
Site internet : www.alcap.fr ou www.alcap.org
E-mail : serge@alcap.fr

ALCAP

Association pour la Lutte Contre l'Alcaptonurie

Qui sommes nous ?

L'Association pour la Lutte Contre l'Alcaptonurie (ALCAP) est une association loi 1901 à but non lucratif, fondée en 2006 par les familles de jeunes enfants atteints de cette maladie génétique rare et grave.

Les objectifs de l'ALCAP :

- Recenser les malades, rompre leur isolement, les aider, les informer et leur permettre de se rencontrer,
- Réunir et diffuser toutes les informations concernant cette pathologie afin d'en faciliter le diagnostic et la recherche de traitement,
- Se faire connaître des Professionnels de la Santé et lutter contre l'errance des patients dans le système de soins (pour un diagnostic précoce),
- Orienter les patients vers les médecins, généticiens et biologistes compétents,
- Encourager, accompagner, soutenir la recherche médicale,
- Organiser des opérations de sensibilisation et de collecte de fonds.

L'ALCAP est membre de :

- ORPHANET le portail des maladies rares et des médicaments orphelins : www.orpha.net
- L'Alliance des Maladies Rares : www.alliance-maladies-rares.org
- La Fédération des Maladies Orphelines : www.fmo.fr
- EURORDIS l'association européenne des maladies rares : www.eurordis.org
- SOLHAND solidarité handicap autour des maladies rares : www.solhand-maladiesrares.org

ALCAP

Association pour la Lutte Contre l'Alcaptonurie

Qu'est-ce que l'Alcaptonurie ?

L'Alcaptonurie est une maladie génétique, orpheline et invalidante qui détériore les cartilages, les os, les vaisseaux sanguins, le cœur et bien d'autres parties du corps. Une personne atteinte d'Alcaptonurie produit une substance toxique (appelée acide homogentisique) 2000 fois plus que la normale.

Les cartilages deviennent cassants et se rompent. Les valves cardiaques se calcifient et durcissent. Des plaques de cholestérol se forment dans les artères. Des pigments se forment dans les yeux, la gorge, la trachée artère jusqu'aux poumons. La peau devient bleu foncé. Les dents, le cerveau et la moelle épinière, ainsi que les organes endocriniens (qui fabriquent des hormones) sont aussi atteints.

C'est une maladie rare. Elle touche une à trois personnes sur un million, soit environ 150 en France.

Un traitement existe t-il ?

Non, aucun traitement n'existe à ce jour. Seuls les symptômes (dégénérescence des articulations...) sont traités, si possible, par des prothèses. Les personnes atteintes souffrent considérablement. La plupart du temps leurs articulations (épaules, coudes, hanches, genoux) doivent être remplacées.

ALCAP

Association pour la Lutte Contre l'Alcaptonurie
18 chemin du Clos St Martin, 78620 L'ETANG LA VILLE
Tél : 01 74 13 77 62 E-mail : serge@alcap.fr
Site internet : www.alcap.fr ou www.alcap.org