

L'association A.G.A.T

Créée en 1991 à l'initiative d'un groupe de parents, A.G.A.T (Association des Groupes Amitié Turner) est une association (Loi 1901) ayant à coeur de rassembler et d'accompagner les familles concernées, de défendre leurs intérêts et, plus globalement, d'oeuvrer pour une meilleure prise en charge et connaissance du syndrome de Turner.

Regrouper

les personnes ayant un syndrome de Turner et leurs familles, en créant des liens d'amitié et de solidarité.

Développer

en liaison avec les professionnels de santé, l'information sur les traitements et la prise en charge du syndrome de Turner : hormone de croissance, traitement hormonal substitutif, préservation de la fertilité.

Soutenir

les jeunes filles ayant un syndrome de Turner et leurs proches (permanence téléphonique, mail, réseaux sociaux).

Accompagner

les jeunes filles et leurs familles dans leurs démarches (scolarité, emploi, adoption, procréation médicalement assistée) afin de faire valoir leurs droits auprès des interlocuteurs concernés.

Aider

la recherche au sens large (médicale, scientifique) dans les domaines évoqués ci-dessus et défendre les intérêts des patientes afin d'améliorer leur prise en charge.

Nos actions

L'association rythme son année à travers plusieurs évènements et activités :

- **Une journée nationale annuelle** donne les informations médicales les plus récentes et permet à l'ensemble des adhérents de se retrouver lors de l'assemblée générale.

- Au niveau régional, des **réunions** rassemblent les adhérents et les équipes médicales, ou bien des rencontres amicales sont l'occasion d'échanges entre familles et personnes concernées.

- Deux à trois **bulletins d'information** annuels assurent un lien entre les adhérents et fournissent des informations utiles ou témoignages.

- **Un séjour d'été** permet de créer et renforcer les liens entre les adhérent(e)s dans un cadre convivial.

- **Une présence active** auprès des différents acteurs agissant dans les maladies rares : Alliance maladies Rares et Eurordis, les centres, filières et plateformes d'expertise Maladies Rares, ou encore les autres associations œuvrant dans les maladies rares, de la procréation médicalement assistée, de l'adoption, de la croissance.

Vivre le syndrome de Turner.

Aide et soutien aux familles.



ASSOCIATION
DES GROUPES AMITIÉ
TURNER

Le syndrome de Turner : Comprendre et Accompagner

Le syndrome de Turner est une anomalie chromosomique affectant les filles, caractérisée par une anomalie du chromosome X. Cette maladie rare touche environ une naissance féminine sur 2 500 en France, ce qui la place parmi les plus fréquentes des maladies rares. Ce que cela implique :

- **Retard de croissance** : Des hormones de croissance permettent d'augmenter la taille finale des patientes
- **Développement pubertaire** : Des traitements hormonaux substitutifs permettent le développement des caractères sexuels secondaires.
- **Options de fertilité** : Malgré une possible infertilité, des solutions comme la procréation médicalement assistée ou l'adoption offrent un espoir de parentalité.

Notre Conviction :

Avec la prise en charge adéquate et un entourage encourageant, les jeunes filles peuvent mener une vie riche et épanouissante, n'oubliant jamais au passage de surprendre et d'épater leurs proches.

Nous sommes à vos côtés pour vous accompagner et vous offrir le soutien nécessaire.

Contact

L'association est joignable aux coordonnées suivantes :

-  06 38 88 58 98
-  contact@agat-turner.org
-  www.agat-turner.org

Vous trouverez par ailleurs sur notre site internet les coordonnées du délégué régional le plus proche de chez vous afin qu'il puisse vous orienter.

Devenir adhérent

Pour devenir adhérent, nous vous encourageons à vous rendre sur notre site Internet pour adhérer en ligne. Un bulletin d'adhésion papier reste disponible pour une adhésion courrier. L'adhésion donne accès à toutes les activités de notre association (rencontres, séjour) ainsi qu'aux bulletins d'information. Vérifiez bien vos coordonnées pour une bonne réception de nos communications !



Nos Engagements : Aide, Écoute et Soutien aux Familles.

Au sein d'AGAT, nous sommes conscients des questions soulevées par le diagnostic du syndrome de Turner. Nous sommes là pour vous accompagner avec empathie, en vous offrant une écoute attentive. Notre mission est de répondre à vos questions et de vous apporter les ressources et informations nécessaires pour envisager les prochaines étapes avec sérénité.

"Lorsque mes parents ont reçu le diagnostic à l'âge de 9 ans, ils ont très rapidement adhéré à l'association afin de ne pas rester isolés - et pour ma part, je m'y suis fait des ami(e)s chère(s)"
- Charlotte V.

"Merci à AGAT pour la chaleur humaine et les informations précieuses !"
- M., adhérente anonyme

"Quand je suis entrée en contact avec l'association AGAT, j'ai rapidement pris plaisir à participer aux journées nationales de l'association, tant pour la qualité des informations qui y étaient présentées, que pour les contacts humains chaleureux que j'ai pu y faire. Que des bénéfiques, à court comme à long termes !"
- Marie F.