### BROCHURE EXPLICATIVE





#### Mail: syndromecowden@gmail.com

#### Vous venez d'apprendre que

- votre enfant est
- vous êtes

atteint du Syndrome de Cowden dû à une mutation du gène PTEN.



Il est normal de se sentir submergé(e) par toutes les informations :

- Peur pour sa vie
   Peur pour l'avenir,
- Je ne suis pas folle
   Je ne suis pas fou,
- Toutes les questions qui viennent,
- Recherches sur Internet



Si vous en ressentez le besoin, vous pouvez demander à consulter un psychologue.

## Tout d'abord, Prédispositions Risques

- ne veut pas dire
   Cancer(s),
- ne veut pas dire que c'est une fatalité.



Les symptômes sont différents d'une personne à une autre même au sein d'une famille.





### Il existe un suivi médical "type" pour les patients adapté en fonction de l'âge d'apparition des symptomes.



Le gène PTEN est l'un des gènes associés à l'autisme.

Les troubles du spectre autistique ne touchent pas tous les patients.
Une évaluation

neurologique est nécessaire pour ne pas laisser passer inaperçu un trouble du développement.







gynécologiques

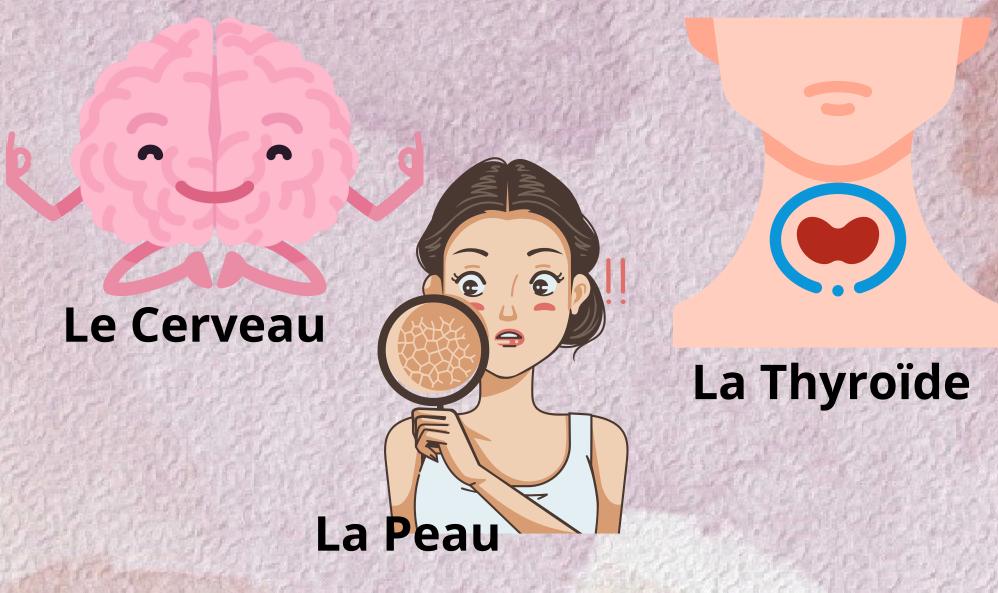
digestifs

### La maladie augmente le risque de plusieurs types de cancers.









Il existe des principaux points de Vigilance liés aux tumeurs bénignes, malformations et aux cancers.



Digestif





# Pour vivre normalement avec le Syndrome de Cowden,

on doit avoir un suivi médical régulier à vie.



# Notre santé doit être surveillée comme le lait sur le feu.

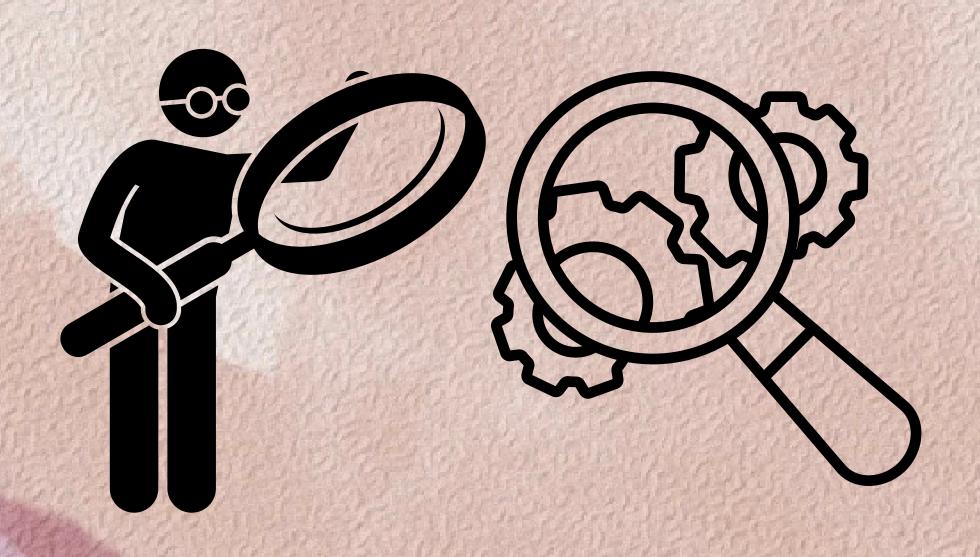


Les spécialistes interviennent très vite si un problème apparaît.





Lors des examens et rendez-vous, les patients vont voir si tout va bien comme pour passer "un contrôle technique".



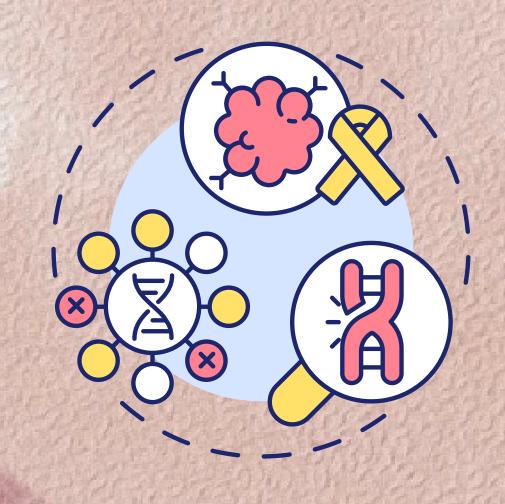
Nous devons
trouver
un équilibre entre
vie de famille,
vie de travail
et vie médicale.



### Pourquoi l'Association existe

Beaucoup de malades et leurs proches sont seuls face aux difficultés.

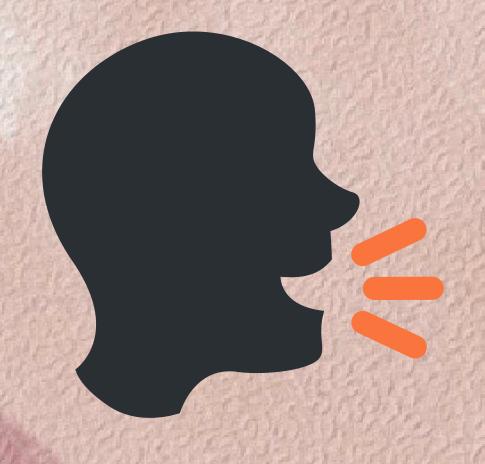
L'Association existe depuis 2021 pour diminuer l'errance de diagnostic souvent très longue et diminuer l'isolement.





### Informer, communiquer, rassurer, aider, accompagner et soutenir

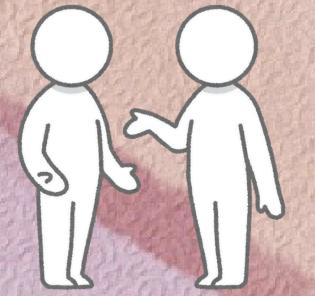
pour simplifier le quotidien des malades et de leurs proches.



### Nos actions

el oble

- Financer la Recherche
- Communiquer sur les réseaux sociaux
- Cafés, Thés virtuels
- Relais entre les centres de recherche et les malades
- Représenter les malades et leurs proches dans les Colloques





### Liens utiles:

- Site internet: syndromedecowden.com
- Groupe facebook :
   Syndrome de Cowden Association reconnue d'intérêt général
  - Youtube:
    @associationsyndromedecowden
  - Instagram:
     asso.syndrome.de.cowden
  - Filière de Santé FAVA-MULTI:

     favamulti.fr

     Malformations vasculaires
    - Orphanet:
       Syndrome de Cowden

Fait par Arzhela Robert, Léa Robert et le Dr Gabriel Morin (Chef de Clinique Hôpital Necker - Enfants Malades)