



association des familles
galactosémiques de france

ASSOCIATION
CRÉÉE EN JANVIER 2001
RECONNUE D'INTÉRÊT GÉNÉRAL
DEPUIS JUILLET 2009

CONTACT :
galactosemie@free.fr

EN BREF



Rassemblement Européen
Amsterdam les 16 et 17 juin 2017

Réunion de l'EGS, groupement des
associations européennes de patients
atteints de galactosémie

Les représentants des associations de
chaque pays européen, ainsi que des
médecins spécialistes, et/ou représen-
tants de centres de référence pour la
galactosémie, plus des chercheurs,
ont été invités à se rendre à ce grand
rassemblement.

Un compte rendu du contenu des
échanges sera communiqué aux adhérents
par Élise Bertrand et Clémentine Bry qui
y représenteront l'AFGF.

Chers Adhérents :
OUI !
vous recevrez le journal de
l'association cette année.

*Nous espérons le terminer pour cet
automne. Nous vous prions de nous
excuser pour le retard pris.*

*L'organisation du Congrès de mars a
été réalisée par les mêmes personnes qui
s'occupent du journal, ce qui n'a pas
facilité le respect des délais !.*



CONFÉRENCIERS de gauche à droite : Mesdames Flechtner, Voillot, Viaud, Perry ,
Monsieur Labrune, Mesdames Aubert et Wenz.

NEWS LETTER JUIN 2017

Le Congrès Médical de l'AFGF Paris, porte de Vincennes.

11 MARS 2017



PARTICIPATION : UN SUCCÈS



Nous avons pu constater une forte
participation et, malgré la chaleur -
salle plein sud et belle météo - tout le
monde a été très attentif : toutes les
avancées de la recherche médicale ont
été notées scrupuleusement dans les
mémoires et les calepins.

Nous avons été presque surpris
par ce succès, car avons tellement in-
tégré, depuis des années, tout un tas
de notions concernant la galactosémie
qu'il ne nous semblait pas si impor-
tant que cela de les répéter encore.

Or, de nombreux jeunes parents
étaient présents, nous pressant de
questions que nous avons commencé
à nous poser il y a une quinzaine d'an-
nées. Nous : parents d'enfants galacto-
sémiques à présent adolescents.

Il est temps de passer le relais car
nos enfants à nous, ados, sont sur des
rails, chacun à sa mesure.

Il s'agit de faire bénéficier de
notre expérience à tous ces parents de
jeunes enfants afin qu'ils gagnent du
temps et de l'énergie, grâce à notre ex-
périence et aux actions que nous avons
menées.

Malgré tout l'esprit humain est
ainsi fait, il faut prendre le temps de
laisser la nouvelle faire son chemin,
digérer l'info qui n'est pas anodine :
mon enfant (ma petite-fille, mon petit
fils, mon neveu, ma nièce) est galac-
tosémique.

Nous ne pouvions que répondre
aux questions et répéter patiemment
de nombreuses fois les réponses, vu
la sensibilité du sujet : l'avenir de nos
enfants avec la galactosémie.

suite page 2



IMPORTANT : Si vous souhaitez ne plus recevoir cette news letter merci de le signaler à
galactosemie@free.fr et copie à ncourdant@sfr.fr qui vous retireront de notre répertoire de contacts.



Le Congrès Médical du 11 mars 2017 (suite)



CONFÉRENCIERS ET SUJETS TRAITÉS

**PRÉSENTATION DU GUIDE DES
BONNES PRATIQUES**
**PRÉSENTATION DU REGISTRE DES
PATIENTS**

M. le Pr LABRUNE Philippe, Responsable de l'unité de pédiatrie du CHU Antoine Bécère à Clamart, coordinateur du Centre National de Référence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique.

Mme HUBERT Aurélie, Ingénieur de recherche, Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique, Hôpital Antoine Bécère

Docteur PERRY Ariane, Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique, Hôpital Antoine Bécère

LE RÉGIME : NOUVELLES DONNÉES

Mme WENZ Joelle (diététicienne au CHRU du Kremlin Bicêtre) et Mme VOILLOT Catherine (diététicienne à l'hôpital Antoine Bécère), co-auteurs du « Guide de l'alimentation des patients atteints de galactosémie » et travaillant sur un prochain ouvrage réactualisant les données du régime.

**PRISE EN CHARGE
GYNÉCOLOGIQUE ET HORMONALE
DES JEUNES FILLES ATTEINTES DE
GALACTOSÉMIE**

Madame VIAUD Magali, attachée de recherche clinique des Centres de Référence des Pathologies Gynécologiques Rares, des Maladies Endocrinologiques Rares de la Croissance ; Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades.

Docteur FLECHTNER Isabelle : Unité d'Endocrinologie, Diabétologie et Gynécologie pédiatrique ; Hôpital Necker-Enfants Malades

Étude réalisée en collaboration avec: Maud Bidet¹, Florence Coeugnet¹, Alix Mollet-Boudjemline², Philippe Labruné², Mamea group³, Pascale de Lonlay³, Michel Polak¹.

1- Centre de Référence des Maladies Gynécologiques Rares, Hôpital Necker-EM

2- Centre de Référence des Maladies Héréditaires du Métabolisme Hépatique, Hôpital A. Bécère

3- Centre de Référence des Maladies Métaboliques de l'Enfant et de l'Adulte, Hôpital Necker-EM

Nos adhérents pourront lire des comptes-rendus détaillés de la plupart de ces conférences dans le prochain journal de l'AFGF grâce à Nathalie Courdent, Clémentine Bry, Camille Thérond et Sylvie Couyoumdjian.

NEWS FRAÎCHEUR

Picard a enrichi sa gamme d'été



La gaufrette des cônes ne contient pas de lactose. Ces produits sont saisonniers, présents en magasins de mai à septembre, en fonction des stocks disponibles.

Et chez Toupargel ...

Les cônes de sorbets sont aussi à l'honneur.



CA: clic et voilà !

Grâce aux formulaires google, nous avons pu procéder à l'élection du Conseil d'Administration et du Bureau de l'AFGF que nous n'avions pas eu le temps de faire lors du congrès de Mars 2017.

Le conseil d'administration a été élu à l'unanimité par 20 adhérents-votants.

Il est composé de :

André BAUDRY,
Elise BERTRAND,
Clémentine BRY,
Catherine CHOUTEAU,
Nathalie COURDENT,
Sylvie COUYOUMDJIAN,
Nicole HAEN,
Stephane JACQUET,
Elise LEVASSEUR,
Camille THEROND,
Emilie YON.

Le bureau a été réélu à l'unanimité par 7 membres du conseil d'administration ayant voté:

Elise Bertrand présidente, André Baudry trésorier, Nathalie Courdent secrétaire, Sylvie Couyoumdjian VP

À DÉCOUVRIR

EN MAGASIN BIO :

Les « yaourts » YA Coco . Produit 100% végétal à base de lait de coco fermenté.

Pour changer des yaourts au soja. Existents en parfums nature, citron, framboise, vanille, châtaigne.

Merci les Vegans !



DES QUESTIONS ,
DES SUGGESTIONS ?

galactosemie@free.fr

www.galactosemie.free.fr