

L'Association Scoliose & Partage

Notre association Scoliose et Partage est née de la rencontre sur Internet d'hommes et de femmes atteints de scoliose et désireux de faire partager leurs expériences et leurs vécus. L'Association est dirigée par un conseil d'administration et un bureau de bénévoles. La Suisse, la Belgique, le Canada et d'autres pays sont aussi représentés dans l'association.

SCOLIOSE et PARTAGE est une association loi 1901 déclarée depuis le 19/10/2005.

Les buts de l'association sont:

- * Soutenir et aider les patients et leur entourage afin qu'ils ne se sentent plus seuls face à la maladie ;
- * Faire connaître la scoliose et qu'elle ne soit plus jamais mal jugée ;
- * Mettre en place un système de dépistage et de prévention systématique, y compris au sein des écoles ;
- * Aiguiller les patients vers des professionnels de santé ;
- * Guider les patients dans leurs démarches administratives ;
- * Essayer d'obtenir une reconnaissance des pouvoirs publics de certaines invalidités liées à la scoliose ;
- * Guider les patients avant, pendant, et après le traitement de leur scoliose (que cela soit par kinésithérapie, corset ou opération) par des améliorations dans leur vie quotidienne ;
- * Soutenir la recherche ;
- * Etre enfin entendus !

Pour vous informer sur cette maladie, avoir des renseignements sur l'association et la soutenir, un seul site Internet :

www.scoliose.org

Comment soutenir l'Association ?

- ◆ En **adhérant** pour que l'association puisse maintenir et développer ses actions de soutien
- ◆ En proposant votre **témoignage**
- ◆ En mettant votre **savoir-faire** au service de l'association
- ◆ En **parlant** autour de vous de l'association

Vous n'êtes pas seul dans votre combat contre la scoliose : voici quelques synthèses de témoignages (vous trouverez l'intégralité ainsi que de nombreux autres sur notre forum)

◆ *La scoliose dorsolombaire de Chloé a été dépistée en juin 2004 par son médecin traitant. Elle doit porter un corset Milwaukee (23h/24h). Les premiers jours sont durs : douleurs, irritations ... mais les enfants sont impressionnants de courage! Au bout de 2 à 3 semaines Chloé a trouvé son rythme. Le 25.10.2004, verdict : scoliose réduite à 11° avec le port du corset ! C'est très encourageant ! Mais en octobre 2005, la scoliose s'est aggravée (+ 7°, soit 34°) quelques larmes et beaucoup de tristesse. Le corset va lui être refait et le prochain RDV est pour février 2006. Un deuxième avis médical est prévu dans les mois qui vont suivre.....*
Chloé, née en 1996

◆ *Depuis l'âge de 10 ans je portais un corset (type C.), la nuit uniquement et j'allais chez le Kiné 2 fois par semaine. Malgré tous ces efforts ma scoliose très évolutive s'aggravait à chaque contrôle et lorsqu'à 14 ans, je suis arrivé à 50° mon chirurgien m'a parlé de la nécessité d'opérer. C'est fait depuis le mois de mars dernier et je ne regrette rien, car mes dorsales affichent aujourd'hui un 15° triomphant ; je mène une vie des plus normale et je ne porte plus de corset. La vie est belle quoi.....Melle Lauren*

◆ *A l'âge de 15 ans devant une imposante gibbosité, mes parents prennent conseil auprès d'un spécialiste : résultat scoliose de 75° dorsal et 90° lombaire. PLâtre EDF puis intervention avec arthrodèse D5 L4. Résultat inespéré car il reste 35° après l'opération. Six mois jour pour jour après mon opération, je reprends mon premier cours de danse, le patinage et la plongée sous marine suivront en adaptant les choses bien sûr. En janvier 2004, j'ai donné naissance à une magnifique petite fille par voie basse sous péridurale..... Raph*



Association **SCOLIOSE et PARTAGE**

29 Rue Vandoucourt
25230 SELONCOURT
France

www.scoliose.org