

LE SAVIEZ-VOUS ?

Les syndromes de Gitelman et de Bartter sont des maladies incurables d'origine génétique qui altèrent les reins. Ils partagent de nombreux symptômes et mécanismes communs entraînant une série de symptômes plus ou moins invalidants selon les patients.

Gitelbart a interrogé 130 patients, parmi eux :



80% de femmes et 20% d'hommes
atteints d'un syndrome de Gitelman ou Bartter



6-12 mois
temps du diagnostic pour 5 personnes sur 10



80% souffrent de douleurs chroniques et d'épuisement
50% souffrent de douleurs musculaires et articulaires



40% souffrent de troubles du rythme cardiaque

CONTACT



<https://www.gitelbart.fr>



<https://www.twitter.com/Gitelbart1>



contact@gitelbart.fr

POURQUOI ET COMMENT ADHERER ?

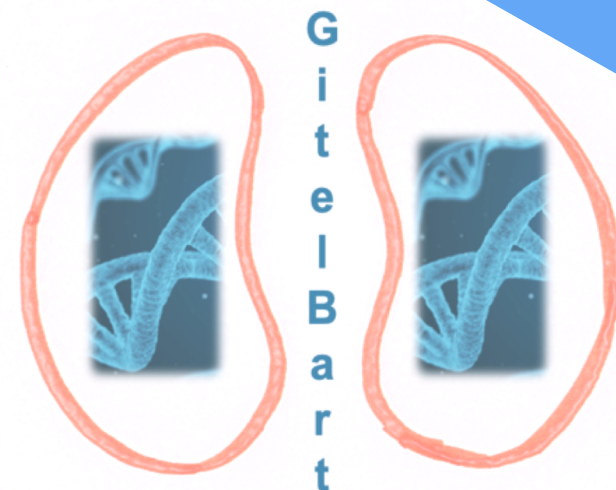
Vos adhésions sont indispensables pour faire vivre l'association : information autour de ces 2 syndromes (création et impression d'un support de communication sur cette maladie rare, sur le handicap invisible, etc), récolte de fonds pour soutenir la recherche scientifique, etc. Nous avons besoin de vous.

Adhérer :

<https://www.helloasso.com/associations/gitelbart/adhesions/adhesion-annuelle-gitelbart>

GITELBART est une association d'intérêt général : les dons et les adhésions ouvrent droit à une réduction d'impôt.

Merci à la Fondation Groupama qui a permis l'impression de ces brochures



ASSOCIATION GITELBART

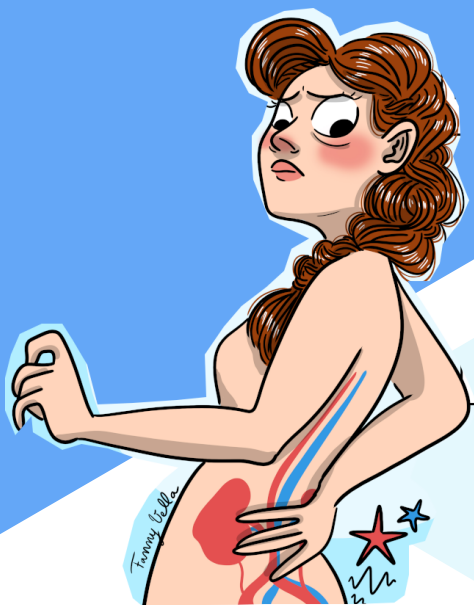
« Informer, Soutenir et Agir »

Association de soutien
des syndromes de Gitelman et Bartter

GITELBART

Il s'agit de la première association Française de soutien des syndromes de Gitelman et Bartter créée en 2019.

Elle regroupe des patients atteints d'un syndrome de Gitelman ou Bartter, l'entourage (familial ou amical), ainsi que toute personne souhaitant être sensibilisée à ces syndromes.



Gitelbart multiplie ces actions de communication et d'information pour les patients atteints du syndrome de Gitelman ou Bartter :



Compare : Gitelbart est partenaire associatif pour y représenter les syndromes de Gitelman et Bartter



Erknet (Réseau de référence Européen des maladies rares) : Gitelbart est la première association Française représentant les syndromes de Gitelman et Bartter à Erknet



Ewenlife : vidéos autour des syndromes de Gitelman et Bartter



Ma Patho : Gitelbart est partenaire associatif pour y représenter les syndromes de Gitelman et Bartter



Projet **BD** autour du syndrome de Gitelman et Bartter



Projet de livre pour enfant pour sensibiliser au handicap invisible lorsqu'on a une maladie invalidante



Enquêtes autour des syndromes de Gitelman et Bartter

TEMOIGNAGES

Une jeune femme atteinte du syndrome de Gitelman affirme avoir le sentiment d'être piégée dans le corps d'une personne âgée : « j'ai beaucoup d'énergie dans ma tête mais le corps ne suit pas. En adaptant le quotidien on arrive néanmoins à vivre et savourer tous les moments de bonheur ».

Un parent témoigne pour son enfant atteint du syndrome de Bartter : « nous ne sommes pas suffisamment conseillés ou aidés. Difficile de gérer les soins au quotidien et pouvoir continuer à travailler en parallèle ».