

Le Syndrome de Barth

- Maladie génétique rare
- Maladie métabolique
- Cardiomyopathie dilatée
- Neutropénie
- Faiblesse musculaire / fatigabilité
- Retard de croissance



L'équipe Syndrome de Barth au marathon de Paris



*Médecins et chercheurs sur le Syndrome de Barth - Conférence
Familiale et Médicale – Juillet 2016 - Floride*

Les objectifs de l'association

- Soutenir les familles francophones touchées par le Syndrome de Barth
- Faire connaître la maladie, promouvoir le dépistage
- Soutenir la recherche médicale

98.000 euros collectés en 2017

- Tournoi de Poker
- Diner de Gala
- Ironman de Zurich
- Trophée de Golf
- Marathon de Paris
- Triathlon de Deauville



Les projets financés en 2017 et 2018

- Livret explicatif sur le Syndrome de Barth
- Participation au financement de la conférence médicale et familiale de la Barth Syndrome Foundation
- Participation au Financement du Registre National des Neutropénies
- Financement de programmes de recherches, en France et en Allemagne