

CONTACT - Anne-Sophie LEFEUVRE

 3 rue des Frères Grimm - 44 800 Saint-Herblain

 06 19 51 16 48

 annesophie.lefeuvre@free.fr

Le syndrome de CLOVES (acronyme pour Congenital Lipomatous Overgrowth, Vascular malformations, Epidermal nevi and Spinal/Skeletal anomalies/Scoliosis) **est une maladie génétique causée par la mutation du gène PIK3CA** et qui appartient à la famille des syndromes PROS (PIK3CA-related overgrowth spectrum).

Les symptômes sont, dans la plupart des cas, **des excroissances lipomateuses congénitales**, des malformations vasculaires combinées complexes et progressives, des nævi épidermiques, et pour certains des scolioses.

Le diagnostic du Syndrome Cloves reste complexe, et on compte aujourd'hui **près de 100 patients en France**.

Chaque patient a besoin de traitements individualisés, en raison de la grande diversité des formes dans lesquelles s'exprime le syndrome de CLOVES et l'interdisciplinarité est essentielle associant des généticiens, des dermatologues, des chirurgiens orthopédistes, etc.

L'Association Syndrome CLOVES est une association loi 1901 créée **en janvier 2017** par les parents d'un jeune enfant atteint par cette maladie.

Confrontés à la méconnaissance de ce Syndrome, et au **sentiment d'isolement des patients et des familles**, ils ont créé une Association pour :

- ▷ **Informé et sensibiliser** sur le Syndrome CLOVES, une maladie génétique rare complexe
- ▷ **Rassembler les familles** concernées, échanger sur les parcours et expériences de chacun,
- ▷ **Organiser des manifestations** pour lever des fonds et **soutenir la recherche**.

Aujourd'hui, l'Association compte plus de **40 adhérents** : patients, famille et sympathisants.