

LE SYNDROME

Le syndrome de Rokitansky est appelé aussi

MRKH

■ Ce syndrome touche environ une jeune fille sur 4500 qui ne s'en rend compte qu'à l'adolescence. Elle consulte pour une **absence de règles et des rapports sexuels difficiles**.

■ Les ovaires et les trompes sont normaux mais il y a **absence d'utérus**. La partie interne du vagin est plus ou moins développée. Parfois d'autres anomalies s'y ajoutent qui sont d'ordre rénal, cardiaque, auditif ou osseux, en particulier une scoliose.

■ La jeune fille a un **caryotype normal 46 XX, les dosages hormonaux étant normaux**. Des examens sous échographie et/ou coelioscopie, IRM permettent de poser le diagnostic. Ils font suite à un examen clinique. Le syndrome est quelquefois détecté fortuitement avant l'adolescence.

■ Les causes sont encore une source de recherche effectuée par le réseau PRAM (Programme de Recherches pour les Aplasies Müllériennes) qui fédère, dans toute la France, de nombreux praticiens hospitaliers et chercheurs. Il développe également un centre de référence pour le diagnostic du syndrome.

■ Quelques centres de référence pour maladies rares incluent ce syndrome.

■ Les traitements possibles : des dilatations ou des techniques chirurgicales peuvent être une solution au problème vaginal.

L'ASSOCIATION

■ Une association est créée pour venir en aide, informer et regrouper les jeunes filles atteintes du syndrome de Rokitansky appelé aussi « MRKH ».

■ Cette association est là non seulement pour les jeunes filles et les femmes vivant la maladie au quotidien mais également pour leurs parents.

■ Elle permet également aux gynécologues et aux professionnels de la santé confrontés à cette malformation congénitale de s'informer grâce à son site web asso.orpha.net/MRKH/ et le forum mis en place.

<http://asso.orpha.net/MRKH>

Amélie ☎ 06.08.65.33.53

info@asso-mrkh.org

Les principaux objectifs de l'association sont :

⇒ **Informer** les jeunes filles et femmes atteintes du syndrome, leurs proches, le corps médical, ainsi que le public.

⇒ **Soutenir**, orienter, conseiller ces mêmes personnes.

⇒ **Rompre l'isolement** des personnes touchées par ce syndrome et créer ou maintenir le contact avec celles qui ne possèdent pas Internet.

⇒ **Contribuer aux recherches médicales**

⇒ **Regrouper** toutes personnes susceptibles de soutenir l'association et ses objectifs.

⇒ **Mettre en relation** tout un réseau de parents, de proches, de personnel médical et de personnes porteuses du syndrome.

⇒ **Sensibiliser les services gynécologiques** à une prise en charge psychique des personnes concernées (jeunes filles et femmes MRKH, leurs parents, frères et sœurs) dès le diagnostic.

Autres informations

- Un article est paru dans le magazine « Votre Santé » de janvier 2007 concernant le syndrome. Il a été écrit par la présidente de l'association.
- L'association adhère à l'organisation « EURORDIS » regroupant à l'échelle européenne les associations de maladies rares.
- Elle est également référencée sur le site d'ORPHANET.
- La fondation GROUPAMA a consacré une page à l'association sur son site.
- Cette association est la première en France à être créée exclusivement pour le MRKH.
- Elle est membre du réseau PRAM.
- L'association est adhérente à l'Alliance des Maladies Rares



Entourez la mention choisie

Autres dénominations du syndrome

- Syndrome de Rokitansky
- Syndrome MRKH
- Mayer Rokitansky Küster Hauser
- Aplasia Müllérienne
- Aplasia utéro-vaginale
- MURCS

Mots clés complémentaires

- Aménorrhée primaire
- Malformation congénitale
- Absence de vagin
Plus ou moins complète de la partie interne
- Utérus rudimentaire ou absent

L'ASSOCIATION SYNDROME DE ROKITANSKY

MRKH

Amélie VICTOR

133 rue de la Santé

75013 PARIS

☎ 06.08.65.33.53

E-mail : info@asso-mrkh.org



| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Je veux adhérer à l'association ➤ j'ai le MRKH ➤ je suis un parent d'une jeune fille MRKH ➤ je travaille dans le milieu médical | |
| <input type="checkbox"/> Je veux faire un don à l'association ➤ je suis concerné(e) par le syndrome mais je ne souhaite pas être adhérent(e) ➤ je travaille dans le milieu médical ➤ je veux juste vous aider à vous développer | |
| <input type="checkbox"/> Je veux juste contacter l'association ➤ pour avoir des informations précises sur : | |
| Nom | |
| Prénom | |
| Adresse | |
| E-mail | |
| Avez-vous Internet ? | <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non |

Contact :

[Site web](http://asso.orpha.net/MRKH/)
<http://asso.orpha.net/MRKH/>
 et
www.asso-mrkh.org