

MALADIES NEUROLOGIQUES

Association d'Adultes Dyslexiques et de Parents d'Enfants Dyslexiques en Midi-Pyrénées (APEDYS Midi-Pyrénées)

APEDYS Midi-Pyrénées est membre de la FFDys (Fédération Française des troubles Dys)

Objectif : Dépistage et rééducation précoces de la dyslexie nécessitant :

- une information des parents, des enseignants, des médecins, etc.
- une évaluation des troubles mais aussi des aptitudes de l'enfant par une évaluation pluridisciplinaire et des bilans appropriés.
- une étroite collaboration entre les enseignants, les parents, l'orthophoniste et autres Rééducateurs pour permettre à toute personne dyslexique d'accéder à une prise en charge spécifique rééducative adaptée à ses besoins particuliers, à son type de dyslexie et au degré de sévérité de celle-ci.

Présidente Midi-Pyrénées : Madame Michèle CHARNAY

Adresse : 26, rue du Val d'Aran - 31170 TOURNEFEUILLE

Tél. : 05 61 06 68 23

Mail : apedyshg@wanadoo.fr - apedysmidipyrenees@orange.fr

Site internet : www.apedysmidip.fr - <http://www.ffdys.com/>

Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébrolésés de Midi-Pyrénées (AFTC MP)

(Membre de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et Cérébrolésés).

Objectif : Entraide et soutien mutuel pour les traumatisés crâniens, cérébrolésés et leur famille.

- soutien moral et accompagnement psychologique des familles
- groupes de paroles
- permanence « conseils » pour l'orientation, les démarches administratives et juridiques
- création de structures adaptées telles les logements partagés
- défense et représentation des patients et de leurs familles

Président : Monsieur Gilles BLANDINIÈRES

Adresse : 1, allée de la Pradine - 31770 COLOMIERS

Tél. : 05 61 78 50 58

Mail : aftc.mp@traumacranien.org

Site internet : www.traumacranien.org

Association des Personnes concernées par le Tremblement ESsentiel (APTES)

Objectif : Le tremblement essentiel est une maladie neurologique et génétique. C'est la cause la plus fréquente de tremblements. Elle touche 1 personne sur 200. Elle concerne les femmes comme les hommes. Elle peut apparaître dès l'enfance et elle s'aggrave avec le temps. Actuellement, on ne sait pas guérir le tremblement essentiel ni enrayer son évolution mais des traitements permettent de soulager partiellement les symptômes et ainsi d'améliorer la qualité de vie de la personne malade.

Se raser, se laver les dents, se maquiller, boutonner une chemise, lacer ses chaussures, mettre une clé dans une serrure, se nourrir, utiliser une carte bleue, écrire, utiliser une souris d'ordinateur, bricoler, coudre... Lorsque l'on est atteint d'un tremblement essentiel, tous les gestes de la vie quotidienne deviennent difficiles voire impossibles.

Aptes est une association active et dynamique reconnue par les neurologues. Elle rassemble, informe et aide les personnes malades. Elle sensibilise les professionnels de santé et le grand public au tremblement essentiel. Grâce aux dons de ses adhérents et de ses partenaires, la majorité des projets de recherche sur le tremblement essentiel en France est financée par Aptès.

Présidente : Annie LE BRUN

1 allée des campagnols

76380 CANTELEU

Mail : contact@aptes.org

Site internet : www.aptes.org

Association Française contre les Neuropathies Périphériques (AFNP)

Objectif : L'AFNP est la voix des personnes atteintes par une neuropathie inflammatoire-dysimmune*. Elle accompagne les malades et leurs proches dans leur parcours de soins, contribue à diminuer l'errance diagnostique et facilite un accès précoce aux traitements, lorsqu'ils existent. L'AFNP contribue à une réflexion sur la question des politiques sanitaires appliquée à son champ d'action. Elle crée, collecte et diffuse, des informations à destination de tous, y compris dans le domaine de l'ETP. Enfin, l'AFNP facilite les échanges, les partages d'expériences et promeut la recherche dans son domaine d'activité.

*Syndrome de Guillain-Barré, syndrome de Miller-Fischer, polyradiculonévrites inflammatoires démyélinisantes chroniques, syndrome de Lewis-Sumner, gammopathies monoclonales, neuropathies motrices multifocales, neuropathies à petites fibres dysimmunes, polyneuropathies axonales...

Président: Monsieur Jean-Philippe PLANÇON

Adresse: 16, Av des Millepertuis - 44500 LA BAULE

Tél: 06 52 46 24 92

Mail : contact@neuropathies-peripheriques.org

Site internet : www.neuropathies-peripheriques.org

Association Française des Sclérosés en Plaques (AFSEP)

Créée en 1962, l'AFSEP est reconnue d'utilité publique. Personnes malades, parents et sympathisants sont unis dans un même élan de solidarité. L'AFSEP est une association nationale qui fédère et rassemble les personnes atteintes de sclérose en plaques ou concernées par la maladie pour :

- apporter écoute et soutien à ses membres.
- représenter, renseigner, défendre ses adhérents et leurs familles auprès des pouvoirs publics et privés.
- relayer l'information sur la maladie et sa prise en charge, et favoriser la recherche médicale et scientifique sur la sclérose en plaques et son traitement.
- favoriser la création de structures et services d'accueil, d'aide et de soins pour les personnes malades et leurs aidants.
- être un des référents nationaux dans le domaine de la prise en charge des personnes concernées et favoriser l'harmonisation des pratiques.

L'AFSEP met en place une permanence psychologique, des groupes de paroles, de sophrologie, des ateliers mémoire, d'équithérapie, d'art thérapie, d'hypnose, de sports extérieurs, musicothérapie

Présidente : Mme Jocelyne NOUVET- GIRE

Adresse : 2 rue Farman-Techno club C- 31170 BLAGNAC

Tél. : 05 34 55 77 00

Mail : afsep@afsep.fr

Site internet : www.afsep.fr

Association Huntington France (AHF)

Objectif : Vient en aide aux malades et à leurs familles, informe le corps médical et paramédical, sensibilise l'opinion et les pouvoirs publics, soutient la recherche.

Pour cela, elle organise :

- des réunions de familles afin de briser l'isolement, les tabous, et de diffuser de l'information.
- des conférences dans les centres hospitaliers et auprès du grand public, des sessions de travail avec des kinésithérapeutes, orthophonistes, personnels soignants.
- des démarches auprès des pouvoirs publics pour une meilleure prise en charge des malades.
- des manifestations pour récolter les fonds indispensables, la Journée Nationale Huntington France le 3ème week-end du mois de mai.

Parallèlement, l'AHF travaille en liaison avec les services sociaux pour une meilleure connaissance de la maladie. Ses délégations et antennes sont proches des familles pour intervenir avec efficacité et mener des actions ponctuelles.

Déléguée Occitanie : Madame Cécile RIGAL
Adresse : 12220 LUGAN
Tél.: 06 48 10 27 35
Mail : ahfcecile.rigal@gmail.com
Site internet : <http://huntington.fr>
Page facebook : Association Huntington Occitanie
Huntington Occitanie pour le compte.

Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARSLA)

Objectif : Depuis 1985, l'Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique (ARSLA), fondée par un patient et son neurologue lutte sur tous les fronts en vue d'éradiquer cette terrible maladie. Les deux priorités de l'association sont l'accompagnement des malades pour une meilleure qualité de vie et le soutien à la recherche.

Présidente : Madame Valérie GOUTINES

Directrice générale: Madame Sabine TURGEMAN

Adresse : 111 rue de reuilly 75012 PARIS

Tél. : 01 43 38 99 11 –

Ligne d'écoute patients, aidants et professionnels : 01 58 30 58 57 (mardi jeudi 10h-13h)

Mail : contact@arsla.org

Site internet : www.arsla.org

Coordination Occitanie-ouest de l'ARSLA

Monsieur Jean-Paul SOUBAIGNE

06 81 83 53 58

SLA Qu'es Aquo

Objectifs: Notre association aide localement les malades et leurs familles, aidants et proches, dans leur quotidien souvent difficile et bouleversé, gratuitement : prêt de matériels, mise à disposition d'un véhicule adapté, aide à la rédaction du dossier MDPH, et plus généralement toutes aides de nature à apporter plus de confort au quotidien.

Tél. : 07 66 68 73 04

Mail : contact@slaquesaquo.fr

Adresse : 12 grand rue, 31450 Noueilles

site internet : www.slaquesaquo.fr

Association Spina - Bifida et Handicaps associés (ASBH)

Objectif : Regrouper sur le territoire national, les familles, les personnes concernées ou sensibilisées aux problèmes posés par les dysraphies spinales et les malformations ou les conséquences de traumatismes ou de syndromes associés notamment les formes de Spina bifida, l'hydrocéphalie, les syndromes de Chiari, la syringomyélie, le syndrome de moelle attachée ou étirée, et l'incontinence sphinctérienne.

Apporter aux familles et aux personnes concernées, les informations, les conseils et les aides nécessaires notamment sur le plan moral, médical et social.

Remplir toutes missions de service public qui lui seraient confiées et créer tous les services nécessaires à la prise en charge des problèmes des personnes handicapées et de leurs familles ainsi que leurs aidants notamment l'aide personnalisées, les soins, l'éducation la formation, les loisirs, l'autonomie, la diffusion de matériels, la recherche....

Créer tous liens et initiatives avec les associations françaises ou étrangères œuvrant dans le même secteur d'activité, au sein de l'Union Européenne ou de la Communauté Internationale.

Président : Monsieur François HAFFNER

Adresse : 3 Bis, av Ardouin - CS 9001 - 94420 Le Plessis Trévisé

Tél.: **0 800 212 105** (numéro vert).

01 45 93 00 44

Mail : spina-bifida@wanadoo.fr

Correspondants locaux

Monsieur Kamel KHERDOUCHE	Madame Céline DENOUS
Adresse : Domaine de Saint Pierre – par Charlemagne - 11000 Carcassonne Mail : kamel.kherdouche@orange.fr Tél. : 06 16 44 34 31	Tél.: 06 76 71 08 76 Mail : spinabifidaaquitaine@gmail.com

Site Internet : www.spina-bifida.org

Association Strümpell-Lorrain (ASL – HSP France)

Objectif : Réunir, Informer, Soutenir, Représenter les malades souffrant de Maladie de Strumpell Lorrain / **Paraplégie Spastique Héritaire** (HSP) et leurs familles.

Fondée en 1992, l'association, administrée par des personnes elles-mêmes atteintes, lutte contre l'isolement des malades et leur entourage, encourage la recherche génétique, neurologique et fonctionnelle pour permettre de vivre au mieux avec cette maladie.

L'association compte aujourd'hui 450 familles adhérentes sur toute la France. Pour permettre une meilleure représentativité nationale, elle est membre fondateur d'Alliance Maladies Rares et participe aux travaux d'Orphanet et à l'action d'Eurordis. Elle a par ailleurs constitué une Fédération (Euro-HSP) avec ses homologues Européens. Afin d'entretenir des contacts étroits entre les malades, l'ASL dispose de représentants régionaux qui animent des rencontres et des échanges.

<u>Président</u> Monsieur Jean BENARD 29 Rue de la Bergère 94240 L'HAY Les ROSES Mail : asl.jean.benard@gmail.com	<u>ASL-HSP France</u> Site internet : www.asl-hsp-france.org/ Contact : contact@asl-hsp.fr
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Connaitre les Syndromes Cérébelleux (CSC)

Objectif : Soutenir les malades en organisant deux réunions nationales par an, généralement avec des médecins, à l'issue desquelles un bulletin est édité. Des réunions régionales sont également organisées. Elles permettent aux adhérents de se connaître, de poser des questions et de se tenir informés de la vie de l'association, de connaître d'autres organismes.

Promouvoir la recherche scientifique et participer à son financement : CSC s'efforce de tenir un budget « Recherche »... En fonction de l'importance des dons reçus, un appel d'offres est envoyé auprès d'instituts de recherche travaillant sur les ataxies cérébelleuses héréditaires ou non. CSC s'efforce également d'apporter un soutien financier au réseau de chercheurs européens, appelé SPATAX, coordonné par la France.

CSC a quatre objectifs majeurs:

- ✓ Aider la recherche (tous les dons à l'association sont consacrés à la recherche médicale) C'est notre seul espoir.
- ✓ Informer sur ce que sont nos maladies rares (autant le public, les malades, que des professionnels de santé)
- ✓ Soutenir les malades, leurs familles et leurs accompagnants ; CSC a mis en place différents dispositifs de soutien aux malades, aux familles et aux accompagnants;
- ✓ Représenter nos adhérents

Président : Monsieur Sylvain LEVEILLE

Responsable d'antenne régionale Midi-Pyrénées : Monsieur Sylvain LEVEILLE

Adresse : 16.rue des Sorbiers - 31120 PORTET sur GARONNE

Tél. : 05 61 72 62 43

Mail : sylvain.levaille@dbmail.com ou president.csc@bbox.fr

Site internet : www.csc.asso.fr

France Alzheimer 31

Objectif : Rassembler les familles et les malades concernés par une maladie d'Alzheimer ou maladies neuro-dégénératives, pour leur apporter aide et soutien psychologique, information et orientation, afin de les aider à mieux faire face aux problèmes engendrés par ces pathologies.

Assure régulièrement des permanences au sein de l'Espace Associations Usagers de Purpan

Présidente : Madame Ginette ARIAS

Adresse : 5.rue Chairedon (Place Olivier) - 31300 TOULOUSE

Tél. : 05 61 21 33 39 - 09 60 01 58 21

Mail : alzheimer31@orange.fr

Site internet : www.francealzheimer31.org

France Parkinson

Objectif : Soutenir les malades et leurs familles avec 2 axes majeurs : la recherche fondamentale moléculaire et cellulaire, l'aide au plus proche pour améliorer la vie des parkinsoniens.

Participation régulière aux permanences au sein des Espaces Associations - Usagers du CHU

Président : Monsieur Didier ROBILLARD

Adresse : 4, Av du Colonel Bonnet - 75016 PARIS

Déléguée départementale : Madame Evelyne BARBAZANES

Tél. : 06 08 24 17 80

Mail : comite31@franceparkinson.fr

Site internet : www.franceparkinson.fr

Groupe des Aphasiques Tchatcheurs du Toulousain (GATT)

Objectif : Par des contacts et actions solidaires, aider les aphasiques et leurs proches à admettre les séquelles et à gérer cette "seconde vie" difficile à accepter. Démontrer aux aphasiques et aux proches que, malgré une certaine lenteur, leur quotient intellectuel n'est pas sinistré. A l'occasion d'activités ludiques que nous organisons, ces facultés sont mises à contribution. Se servir des médias (journaux et revues diverses) pour faire connaître l'aphasie et ainsi permettre à ceux qui en souffrent d'être informés et respectés. Informer les aphasiques et leurs proches sur les aides apportées par les services sociaux et les conseiller sur les formalités à remplir pour en bénéficier. Réunir les personnes handicapées par l'aphasie, les aider à se réinsérer dans un milieu social, leur redonner une identité, réduire les complexes dus aux difficultés de communication, et faire qu'au sein d'un groupe, ils puissent être entendus et compris.

Président : Mme Anne DEBENAIS

Adresse : 16, impasse de Figarède - 31700 CORNEBARRIEU

Tél : 05 61 06 15 44

Mail : contact@aphasie-toulouse.fr

Site internet : www.aphasie-toulouse.fr

Contact Groupe : Win BENTHAM

Tel : 07 82 86 49 58

Lou Têt - Maison des Epilepsies

Objectif : Association Loi 1901 à but non lucratif, nous assurons un rôle d'écoute, de conseil et d'information auprès des malades et de leurs familles. La dédramatisation et la démystification de l'épilepsie ainsi que la formation de personnes au contact de malades épileptiques font également partie de nos actions.

Nous recevons à notre local, sur rendez-vous uniquement, les personnes désireuses d'avoir un entretien personnel ou d'obtenir des renseignements sur cette pathologie.

Président : Monsieur Michel DEZES

Adresse : 13, rue Amable Benoît de St Ange - 31200 TOULOUSE

Tél. : 05 61 62 77 20

Mail : micdez@free.fr

Site internet : <http://lmdemidipyr.simdif.com/>