

MALADIES METABOLIQUES

Anorexie Boulimie Midi-Pyrénées (ABMP)

Objectif : Information, sensibilisation aux Troubles du Comportement Alimentaire (TCA).
Ecoute et soutien pour les familles et les proches. Aide aux familles et malades dans leur recherche de lieux de soins.

Président : Monsieur Serge RAFFY

Adresse : Communauté Municipale de Santé - 2 rue Malbec - 31000 TOULOUSE

Assure des permanences au sein des Espaces Associations Usagers de Rangueil

Tél. : 06 44 23 32 14 le matin de 10h à 12h toute l'année sauf dimanche

Tél. : 05 61 57 91 02 le mercredi de 14h30 à 16h30 sauf vacances scolaires

Mail : abmp31@yahoo.fr

Site internet : abmp31.fr

Association Nationale des hypercholestérolémies familiales (ANHET.F)

Association de patients touchés par l'hypercholestérolémie familiale, première maladie génétique
Entre 200 000 et 300 000 patients touchés en France, et **seulement 1% sont diagnostiqués**, d'où des risques d'accidents cardiaques ++++

Objectif: **informer, dépister, soigner, accompagner**

- ✓ former une communauté de patients pour se sentir moins seul et reconnu.
- ✓ sensibiliser les acteurs de santé à cette maladie trop peu connue.
- ✓ aider à la bonne prise en charge des malades pour une meilleure qualité de vie.
- ✓ création de documents pour informer et sensibiliser.
- ✓ faire connaître et reconnaître cette maladie sournoise et silencieuse qui se soigne bien si elle est soignée de façon précoce.
- ✓ faire prendre conscience aux patients que la maladie peut être grave si elle n'est pas soignée.
- ✓ sensibiliser les pouvoirs politiques et les instances de santé pour encourager un dépistage généralisé ou en cascade.
- ✓ faire prendre conscience de la dangerosité du tabac dans l'hypercholestérolémie familiale.

Présidente : Madame Odile LETRILLART

Secrétaire Générale : Véronique LEMAITRE

Adresse : 13, Avenue des Arts - 94100 ST-MAUR DES FOSSÉS.

Mail: anhet.f@anhet.fr

Site internet: www.anhet.fr

Association des Patients Porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses (APTED)

Objectif : apporter écoute et soutien aux malades et à leurs proches, informer et communiquer sur les tumeurs Neuro Endocrines (TNE), rompre l'isolement

Présidente : Madame Christine RODIEN-LOUW

Tél. : 06 86 83 17 15

Mail : crodien.louw@gmail.com

Déléguée Régional : Madame Magali SCABORO

Adresse : 1, rue du Souvenir Français – 65500 VIC en BIGORRE

Tél. : 06 09 36 85 79

Mail APTED: contact@aped.fr

Mail: magali.scaboro@laposte.net

Site internet :www.apted.fr

Association Française des Diabétiques (AFD)

Objectif :

- la défense des droits d'accès des diabétiques à des soins de qualité et la lutte contre les discriminations liées à leur maladie
- l'accompagnement de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète
- l'information et la prévention en matière de diabète.

Président : Monsieur Gilbert BAYONNE

Adresse : 103, allée Charles de Fitte - 31300 TOULOUSE

Tél. : 05 34 51 26 97

Fax : 05 61 42 89 31

Mail : afdmidipyrenees@wanadoo.fr

Site internet : www.afdmp.org

Association Françaises des Femmes Diabétiques (AFFD)

Cf. Rubrique « Femmes »

Association Française des Malades de la Thyroïde (AFMT)

Objectif :

- aide, amitié et soutien entre les malades de la thyroïde quel que soit le type de pathologie qui les affecte.
- participation et l'intervention, sous toutes leurs formes, aux décisions qui concernent les soins, les conditions de vie des malades de la thyroïde, ainsi que l'amélioration des relations entre personnels soignants et malades.
- aide à la recherche inscrite dans une finalité essentiellement humaine.
- participation à toute forme de procédure tendant à la manifestation de la vérité et à la recherche des causes et des conséquences des pathologies subies.
- assister et apporter toute aide aux malades dans leurs démarches d'ordre administrative, médicale et juridique.

Co-présidente: Madame Chantal L'HOIR

Adresse : AFMT - BP1 - 82700 BOURRET

Tél. : 05 63 27 50 80 le mardi matin de 9h à 12h

Mail : asso.thyroide@gmail.com

Site internet : <http://asso-malades-thyroide.org>

Association Régionale des Acromégales de Midi-Pyrénées (ARAMP)

Objectif : Regrouper les patients atteints d'acromégalie et organiser des réunions d'informations en présence de médecins pour faire le point sur la pathologie et les nouveaux traitements.

Présidente : Madame Nathalie POUSTHOMME

Adresse : 12, rue du 18 août 1944 - 81000 ALBI

Tél. : 05 63 38 71 61

Mail : nathaliepousthomme@hotmail.fr

Association Surrénales

Cf Rubrique « Maladies Rares »

Vivre sans Thyroïde

Objectif : L'association a pour objet :

- de gérer un forum de discussion sur Internet, « Vivre sans thyroïde », créé en octobre 2000, animé par des malades et destiné à toutes les personnes concernées par les pathologies de la thyroïde
- d'informer les malades et leurs proches et de permettre aux malades et à leurs proches de mutualiser leurs expériences et de s'aider moralement
- d'entreprendre les actions utiles à la défense de leurs intérêts et de faciliter les relations avec le corps médical et les pouvoirs publics
- de faire mieux connaître les problèmes des malades de la thyroïde
- d'organiser des réunions d'information et d'échange, des colloques et des congrès et d'aider à la création de groupes d'entraide
- de coopérer avec d'autres associations, groupes de travail, organisations ayant des objets similaires
- de participer à des congrès
- et de manière générale, de prendre toute initiative utile.

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

Présidente : Madame Beate BARTES

Adresse : 2, avenue d'Expert - 31490 LEGUEVIN

Tél. : 05 61 86 73 74 ou 06 73 35 11 81

Mail : beate@forum-thyroïde.net

Site internet : www.forum-thyroïde.net