

MALADIES NEUROLOGIQUES – TROUBLES DU COMPORTEMENT

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 (Membre de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et cérébrolésés).

Objectif : Entraide et soutien mutuel pour les traumatisés crâniens 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
- défense et représentation des patients et de leurs familles

Président : Monsieur Nicolas BARON

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 Aptes.

Déléguée Régionale Midi-Pyrénées : Madame Marie-France LECROC

Adresse : 6, lotissement de la Source - 31260 MANE

Tél. : 05 61 98 07 70

Mail : mfllecroc@aol.com

Site internet : www.aptes.org

L'Association Française contre les Neuropathies Périphériques (AFNP)

Cf. Rubrique « Maladies Rares »

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.

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 Française des Troubles Obsessionnels Compulsifs (AFTOC)

Objectif : Aider les gens qui souffrent de TOC et leur famille à comprendre leur condition, à obtenir information et soutien. Orienter vers les organismes compétents, et faciliter les contacts entre les personnes concernées par la maladie. Informer le public et la profession médicale sur ces troubles invalidants, afin de les détecter de façon plus précoce et de favoriser leur compréhension et les adaptations qu'ils nécessitent parfois. Soutenir, promouvoir ou participer à toute action et recherche pouvant contribuer à une meilleure prise en charge et au mieux-être, dans l'optique de la guérison des personnes en souffrance. Participer à la défense des droits des usagers par notre représentation dans les instances de santé.

Représentante Locale : Madame Danielle BARTHE

Adresse : 20, rue Guitard - 31500 Toulouse

Tél. : 05 61 54 21 72

Mail : daniellebarthe@laposte.net

Site internet : www.aftoc.org

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.: 05 65 63 14 30 - 06 48 10 27 35
Mail : ahfcecile.rigal@gmail.com
Site internet : <http://huntington.fr>

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

Objectif : Depuis 30 ans, l'Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique (ARSLA), fondée par un jeune 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 (fondamentale, clinique et science humaine). En 2014, ce sont ainsi plus de 2100 malades qui ont bénéficié de l'aide de l'association et 700 000 euros ont été consacré à la recherche.

Présidente : Madame Marie LEON

Directrice générale: Madame Christine TABUENCA

Adresse : 75, avenue de la République - 75011 PARIS

Tél. : 01 43 38 99 11 - Ligne d'écoute patients, aidants et professionnels : 0800 600 106 (numéro vert)

Fax : 01 43 38 31 59

Mail : contact@arsla.org

Vice - Président : Monsieur Bernard PISTRE

Adresse : 88, av Albert 1^{er} - 81100 CASTRES

Tél. : 05 63 71 93 69 0- 06 80 55 53 87

Mail : pistre.b@orange.fr

Site internet : www.arsla.org

Association Spina - Bifida et Handicaps associés (ASBH)

Cf. Rubrique « Maladies Rares »

Association Strümpell-Lorrain (ASL / HSP-France)

Cf. Rubrique « Maladies Rares »

Cap TED (Troubles Envahissants du Développement)

Objectif : L'association CapTED fédère les professionnels et les familles concernés par les TED en mutualisant les moyens, les compétences et les expériences. Elle étudie et défend les droits et les intérêts des familles, des personnes avec un TED ainsi que des membres de l'association. Elle s'inscrit dans la recherche et l'ajustement de stratégies nouvelles et efficaces pour les personnes atteintes de TED. Elle s'engage à promouvoir la recherche (scientifique, génétique...). CapTED reconnaît que chaque personne atteinte de TED a des besoins spécifiques à individualiser.

Président : Monsieur Thomas SPITZ

Adresse : 44, route de Gratentour - 31150 BRUGUIERES

Tél. : 06 78 04 10 57

Mail : capted@orange.fr

Site internet : en cours de refonte

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 Hubert BŒUF

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

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 : franceparkinson31@hotmail.com

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 : Monsieur Jean CRUEGHE

Adresse : 16, impasse de Figarède - 31700 CORNEBARRIEU

Tél : 05 61 06 15 44 ou 06 21 09 05 34

Mail : contact@aphasie-toulouse.fr

Site internet : www.aphasie-toulouse.fr

La Maison des Epilepsies en Midi-Pyrénées

Objectif : Association loi 1901 qui regroupe en Midi-Pyrénées les principales associations de familles et de personnes atteintes d'épilepsie : LOU TET, AISPACE, EPILEPSIE FRANCE et AMARMYUL. Chaque association est autonome et gère ses propres adhérents. Seuls le siège social et les actions menées sont communs. 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.

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/>