

MALADIES RENALES

Association des Malades du Syndrome Néphrotique primitif ou idiopathique (AMSN)

Cf. Rubrique « Maladies Rares »

Association pour l'Information et la Recherche sur les Maladies Rénales Génétiques (AIRG - France)

Objectif :

- ✓ Informer (lors de journées thématiques, à travers notre revue et nos livrets par maladie) sur tous les aspects afférents aux maladies rénales génétiques et leurs conséquences sur l'organisme et la vie des patients, notamment sur les études et progrès réalisés en France ou à l'étranger, dans les domaines techniques, scientifiques et médicaux concernant la thérapeutique des maladies rénales génétiques.
- ✓ Aider les patients et leurs familles en leur offrant un lieu d'écoute, de partage et de soutien réciproque.
- ✓ Soutenir le développement de toute forme de Recherche visant à lutter contre les causes et conséquences des maladies rénales génétiques.

Déléguée Régionale : Madame Nicole PATIN-RAYBAUD

Adresse : 29, rue du Pic du Mégale - 31240 L'UNION

Tél : 06 20 96 49 00

Mail : raybaud@univ-tlse2.fr

Site internet : www.airg-france.org/airg_accueil.htm

FRANCE REIN Occitanie Midi- Pyrénées

Objectif :

- ✓ Prévenir l'évolution de la maladie rénale, en informant, en dépistant et en encourageant la recherche médicale, afin de réduire le nombre de personnes entrant chaque année en traitement de suppléance.
- ✓ Influencer les pouvoirs publics dans la définition des politiques de santé. Faire reconnaître la maladie rénale comme un enjeu de santé publique.
- ✓ Améliorer la qualité de vie de traitement des patients en les aidant à construire leur projet de vie avec la maladie, soutenir les proches.
- ✓ Participe aux programmes d'éducation thérapeutique des patients du service néphrologique.

Assure régulièrement des permanences au sein de l'Espace Associations - Usagers du CHU T, Présidente Midi-Pyrénées : Madame Janine LOUBET

Adresse : 31, rue des Frères Lion - 31000 TOULOUSE

Tel.: 05 61 63 74 12

Représentant des Usagers du CHU T : Monsieur Philippe ALIBERT

Mail : p.alibert@francerein.org

Site internet : www.francerein.org