

## MALADIES RHUMATISMALES

### **Association Française des Polyarthrites et de Rhumatismes Inflammatoires Chroniques (AFPric)**

Objectif : Aider à mieux vivre avec ces maladies chroniques, représenter et défendre les intérêts des patients et promouvoir la recherche médicale

Déléguée Occitanie: Madame Nadine NADAL

Adresse : 5, rue de Pompidou- 34990 JUVIGNAC

Tél. : 04 34 11 78 91-06 59 39 95 66

Mail : nadenadnal@orange.fr

Site internet : [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)

### **Association France des Spondyloarthrites (AFS)**

Objectif : Accueillir les malades, leurs familles et /ou toute personne concernés par la maladie, afin de les soutenir, les aider dans leur vie au quotidien, les informer et promouvoir la recherche médicale

Assure une **permanence le 4<sup>ième</sup> mardi après midi du mois** hors vacances scolaires, au sein de l'Espace Associations Usagers de **Purpan**

Présidente: Madame Delphine LAFARGE

Déléguée Régionale : Madame Marie FEYT

Adresse : les Grézals - 46090 ARCAMBAL

Tél. :05 65 35 02 50 et 06 85 25 12 99

Mail : m.feytspondy@orange.fr

Site internet : [www.spondylarthrite.org](http://www.spondylarthrite.org)

### **Association Kourir**

Objectif : Cette association a pour but de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des enfants atteints d'arthrite chronique et de maladies assimilées :

- en mettant en relation les parents d'enfants atteints par ces maladies.
- en favorisant les échanges entre les parents ainsi qu'entre ces derniers et les différents partenaires (éducateurs, personnel paramédical, personnel médical, organismes sociaux et gouvernementaux, associations de recherche....).
- en sensibilisant l'opinion publique au moyen de tous les supports médiatiques.
- en établissant tout contact avec tous les organismes français et étrangers qui poursuivent le même but que la présente association.

Déléguée Régionale : Madame Maryse PEDRA

Adresse : 12, rue Carthailac – 31000 TOULOUSE

Autre Correspondante : Madame Agnès COLLEJO

Adresse : 3, ch Bourasse – 31180 LAPEYROUSE FOSSAT

Tél. : 06 09 60 53 29

Mail : [kourir@wanadoo.fr](mailto:kourir@wanadoo.fr)

Site internet : [www.kourir.org](http://www.kourir.org)

### **Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR 31)**

Objectif : Servir de trait d'union entre les malades atteints de polyarthrite rhumatoïde et leur apporter, ainsi qu'à leur famille, une aide morale et technique de façon à les aider à résoudre les diverses difficultés causées par cette maladie. Informer des progrès de la recherche.

Participation active au sein du CHU (Patient Expert , permanences,...)

Délégué Général : Monsieur Gérard THIBAUD

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

(Permanence tous les jeudis de 14 h à 16 h)

Participation à la permanence de l'Espace Associations Usagers de Purpan le 4<sup>ème</sup> mardi après midi du mois, hors Vacances Scolaires

Tél. : 05 61 23 51 85

Mail : [andar.haute-garonne@polyarthrite-andar.com](mailto:andar.haute-garonne@polyarthrite-andar.com)

Site internet : [www.polyarthrite-andar.com](http://www.polyarthrite-andar.com)

### **Fibromyalgie France**

Objectif: Susciter et développer toutes actions de recherche, entraide, information et revendication en France et en Europe, voire dans le monde entier.

Aider à la mise en place de structures de proximité, sous forme d'antennes, pour une meilleure diffusion de l'information nationale.

Contribuer à la diffusion d'éléments d'information de type médical ou social sur la Fibromyalgie et les syndromes associés.

Être le porte-parole des membres auprès des pouvoirs publics, des médias nationaux ou devant toute autre personne physique ou morale étrangère, impliquée dans la connaissance ou le traitement des fibromyalgies.

Diffuser toute information médicale, institutionnelle ou sociale concernant le domaine des douleurs chroniques, dont fait pleinement partie la fibromyalgie, et de mener toute réflexion, toute étude et toute action se fondant sur les acquis et les expériences obtenus en la matière

Présidente : Madame Carole ROBERT

Adresse : 32, rue de Laghouat 75018 Paris

Tél. : 01 43 31 47 02

Mail : [fibromyalgie.france@wanadoo.fr](mailto:fibromyalgie.france@wanadoo.fr)

Site internet : [www.fibromyalgie-france.org](http://www.fibromyalgie-france.org)

### **FibromyalgieSOS**

Objectif : Faire connaître et reconnaître la fibromyalgie auprès du grand public, des médias, du corps médical, des pouvoirs publics et participer à la recherche (élaboration d'enquêtes).

Informé le malade par des informations médicales et administratives pour favoriser son implication dans son traitement : un malade bien informé est actif.

Impliquer le malade.

Sortir le malade de l'isolement est un des piliers de la thérapie (« liste contacts », permanences dans les hôpitaux, réunions locales ...)

Permettre un échange entre malades grâce au forum de discussions sur internet ([www.forum.fibromyalgiesos.fr](http://www.forum.fibromyalgiesos.fr)) favorisant ainsi les contacts humains précieux entre malades.

Présidente: Madame Nadine RANDON

Adresse :

Siège social : 54 rue de Ferrières – 77600 Bussy St Georges

Antenne administrative – 13, rue Debussy – Résidence Concorde – 62660 Beuvry

Tél. : **0820 220 200** (appel contact 0.15 € la minute) permanence assurée du lundi au vendredi de 10 h à 12 h et de 14 h à 19 h puis le samedi de 10 h à 12 h ; cette permanence est tenue uniquement par des bénévoles de l'association formés à l'écoute. Il suffit de donner son numéro

de téléphone et son nom puis de raccrocher, l'hôtesse rappelle aussitôt la personne afin, que les frais téléphoniques soient moindres.

Mesdames Marie-Jo DISCONSI et Jocelyne LECABLE assurent **une permanence le 1<sup>er</sup> mercredi après-midi** du mois hors vacances scolaires, au sein de l'Espace Associations-Usagers au **CHU de Purpan**

Mail : [contact@fibromyalgiesos.fr](mailto:contact@fibromyalgiesos.fr)

Site internet : [www.fibromyalgiesos.fr](http://www.fibromyalgiesos.fr)

Mise à disposition d'un journal du net – <http://www.scoop.it/u/fibromyalgiesos>

Mise à disposition d'une page Facebook <https://www.facebook.com/fibromyalgiesos>

### **Ligue nationale et Européenne contre l'Arthrite, les Rhumatismes et leur Handicap (ELARH)**

Objectif : Aider les malades atteints de ces pathologies, les accompagner dans leur détresse face à leurs douleurs par une démarche constructive.

Informers sur les textes en vigueur tous régimes : Affection de longue durée (ALD), Arrêt maladie, Mi -Temps Thérapeutique, Invalidité.

Organisme MDPH, dossiers: La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), Reconversion Professionnelle.

Aménagement de poste, Allocation Adulte Handicapé (AAH), Aide AGEFIPH.

Pour une reconnaissance, un mieux être et une meilleure qualité de vie

Participation à la permanence de l'Espace Associations Usagers **de Purpan le 2<sup>ième</sup> mercredi après midi du mois**, hors Vacances Scolaires

Président : Monsieur Serge LUC

Adresse : 2, rue Malbec - 31000 TOULOUSE

Tél. : 09 75 92 83 49 - 06 43 42 39 98

Mail : [ligueelarh@gmail.com](mailto:ligueelarh@gmail.com)

Site : [www.elarh.org](http://www.elarh.org)