

## MALADIES METABOLIQUES

### **Anorexie Boulimie Occitanie Pyrénées Méditerranée (ABO)**

Association régionale de familles et de proches de personnes souffrant de Troubles des Conduites Alimentaires (TCA) : Anorexie mentale - Boulimie - Hyperphagie boulimique  
Association composée de bénévoles.

Année de création : 2003

Reconnue d'intérêt général : 2006

Présidente : Mme BOIS Claude

Missions :

- Ecouter, Informer, Orienter, Aider et Soutenir les personnes souffrant de TCA ainsi que leurs familles et leurs proches.
- Sensibiliser le public, le milieu scolaire, les soignants aux TCA pour un repérage et une prise en charge précoce.

Permanence d'accueil :

Tous les jours toute l'année

- Par téléphone et par courriel
- Accueil en présentiel ou en visioconférence sur rendez-vous

Groupes de parole

Conférences - Rencontres thématiques – Interventions (sur demande)

Assure des permanences au sein de l'Espace Association - Usagers de Rangueil et de Purpan

Adresse : Anorexie Boulimie Occitanie - 2, rue Malbec - 31000 Toulouse

Contacts

Téléphone : 06 44 23 32 14

Courriel : [abopm31@gmail.com](mailto:abopm31@gmail.com)

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

### **Association Nationale des Hypercholestérolémies Familiales et Lipoprotéine (a) (ANHET.F)**

ANHET.F est la seule association française de patients atteints d'hypercholestérolémie familiale (HF) et de lipoprotéine(a). Nous sommes affiliés à l'Alliance Maladies Rares et au réseau FH Europe - The Familial Hypercholesterolaemia Network.

L'association est indépendante et gérée par des bénévoles atteints par ces pathologies génétiques. Notre fonctionnement est soutenu par un Conseil Scientifique composé d'experts bénévoles reconnus.

Le rôle de l'association est multiple :

- apporter une aide technique et morale aux familles confrontées à l'hypercholestérolémie familiale et à un taux élevé de lipoprotéine(a) ;
- faire connaître et reconnaître ces deux maladies génétiques silencieuses qui multiplient les risques de complications neuro-cardiovasculaires ;
- communiquer sur l'évolution des connaissances scientifiques et de la recherche médicale ;
- informer le public, le corps médical et les autorités sanitaires sur les risques de ces deux pathologies pour faciliter et améliorer le diagnostic dès le plus jeune âge ;
- favoriser l'accès aux traitements adaptés à chacun.

Pour ce faire, nous organisons une journée annuelle de rencontre entre patients et diffusons de nombreuses informations au travers de nos différents réseaux sociaux.

Actuellement, notre combat est d'alerter les pouvoirs publics sur les risques associés à l'HF et à un niveau élevé de Lp(a), deux maladies asymptomatiques totalement silencieuses, pouvant conduire à un infarctus ou accident vasculaire cérébral (AVC) précoce !

Nous défendons donc un dépistage systématique dès l'enfance afin d'éviter des drames familiaux. Ainsi, la découverte de ces pathologies génétiques chez l'enfant permet de dépister ses parents le plus précocement possible avant une complication neuro-cardiovasculaire.

Président : Monsieur Lionel RIBES  
Secrétaire Générale : Madame Florence PAMART  
Adresse : 1 rue de Pouilly - 02000 CHERY LES POUILLY.  
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.aped.fr  
Siège Social et Secrétariat A.P.T.E.D.  
162, avenue Lacassagne – 69424 – Lyon Cedex 03

### **Association Française des Diabétiques (AFD)**

L'AFD Occitanie est une association de patients qui accompagne, défend et informe les personnes diabétiques et leurs proches.

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.

Possibilité d'organiser des entretiens individuels avec des bénévoles de l'association, RDV à fixer par téléphone au 05 34 51 26 97.

Président : Madame Claude Daix  
Adresse : 103, allée Charles de Fitte - 31300 TOULOUSE  
Tél. : 05 34 51 26 97  
Mail : afdmidipyrenees@wanadoo.fr  
Site internet : <https://afdmp.federationdesdiabetiques.org>

### **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.

Présidente: Madame Chantal L'HOIR  
Adresse : AFMT - BP1 - 82700 BOURRET  
Permanences téléphoniques : REGION OCCITANIE

- Mardi : 14h30 - 18h : Chantal L'HOIR 06 41 54 92 23
- Lundi et Vendredi 9h – 12h Marie Menuet ou Joelle Lecussan 06 41 90 96 08

Mail : [asso.thyroide@gmail.com](mailto:asso.thyroide@gmail.com)

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

### **Acromégales Pas Seulement**

Objectifs :

- Soutenir et informer les malades et leurs proches, les familles et les aidants
- Faire connaître l'acromégalie pour réduire les années d'errance diagnostique
- Apporter l'expertise du vécu patient au corps médical
- Contribuer à l'effort de recherche médicale et participer à l'amélioration des pratiques de soin

Présidente : Madame Nathalie POUSTHOMME

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

Tél. : 05 63 38 71 61

Mail : [contact@acromegalie-asso.org](mailto:contact@acromegalie-asso.org)

Site : <https://www.acromegalie-asso.org/>

### **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-thyroide.net](mailto:beate@forum-thyroide.net)

Site internet : [www.forum-thyroide.net](http://www.forum-thyroide.net)