

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 : Serge Raffy

Adresse : Communauté Municipale de Santé – 2 rue Malbec- 31 000 Toulouse

Assure des permanences au sein de l'Espace Association – Usagers de Rangueil

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

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

Mail : abmp31@yahoo.fr

Site internet : abmp31.fr

Mieux Etre XL

L'association Mieux-être XL traite des Troubles du Comportement Alimentaire (TCA), du surpoids et de l'obésité ainsi que de ses maladies associées.

Objectif : Son but premier est d'accueillir et d'aider les personnes qui souhaitent améliorer leur hygiène de vie au quotidien.

Toutes les personnes qui adhèrent aux ateliers, évoluent sans aucun complexe au sein d'un espace convivial et chaleureux où se mêlent des individus de tous bords, réunis autour d'une même souffrance.

Les différentes activités proposées permettent à chacun de retrouver le moyen d'être autonome face à son alimentation et d'apprendre à gérer son comportement alimentaire en préventif et en curatif. Pour une réconciliation en douceur avec soi-même et l'extérieur.

Mieux Etre XL effectue une permanence mensuelle à l'Espace Association-Usagers de l'hôpital Rangueil (cf site internet CHU <http://www.chu-toulouse.fr/-associations-de-soutien-aux-malades-et-famille>)

Président : Yves Duprat

Tel : 07 69 16 70 16

Mail : contact@mieux-etre-xl.fr

Site internet : <http://www.mieux-etre-xl.fr>

Adresse : 3, cheminement Francis Poulenc

Entrée 3 Apt 1 - 31100 TOULOUSE

Métro: Ligne A - Station Reynerie

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.aped.fr
Siège Social et Secrétariat A.P.T.E.D.
162, avenue Lacassagne – 69424 – Lyon Cedex 03

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 : 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 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-thyroide.net

Site internet : www.forum-thyroide.net