

MALADIES RARES

Alliance 22 FR

Association de familles concernées par le syndrome du chromosome 22 en anneau et assimilé (délétion 22q13)

Objectif : Faire connaître le syndrome 22r, pour créer un réseau d'échange entre les parents et pour enrayer l'isolement des parents souvent seuls et démunis après l'annonce du diagnostic. S'entraider dans la vie quotidienne en bénéficiant de l'expérience des uns et des autres en collaboration avec les autres associations de maladies rares. Améliorer la prise en charge, répondre aux questions spécifiquement médicales grâce à un comité scientifique composé de médecins spécialistes. Aider à mieux comprendre le syndrome en favorisant la recherche tant fondamentale qu'appliquée et organiser des journées d'information médicale. Favoriser un réseau de professionnels tant médicaux que paramédicaux pour la prise en charge médicale, l'orientation, l'accès aux droits sociaux.

Présidente : Madame Nathalie LAMBERT

Adresse : 2, rue des Airelles - 25560 FRASNE

Tél. : 03 81 49 84 51 ou 06 13 05 26 63

Mail : presidente@alliance22.fr

Site internet : <http://alliance22.fr>

Alliance Maladies Rares

Objectif : Créée le 24 février 2000, Alliance Maladies Rares rassemble aujourd'hui deux cents associations de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés « orphelins d'associations ». Elle représente environ deux milles pathologies rares et deux millions de malades. La mission de l'Alliance Maladies Rares est de susciter, de développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, toute action d'information, de formation, d'entraide, de revendication et de recherche... Les antennes régionales de l'Alliance ont pour mission de rompre l'isolement des malades et des familles, en créant, au niveau régional, voire départemental, un lien social entre les représentants associatifs locaux (qu'ils soient ou non membres de l'Alliance) et en accueillant les malades et familles isolés « orphelins d'associations ». L'objectif est également de susciter la création de projets de toute nature en faveur des maladies rares. Des actions de sensibilisation du public et des professionnels de santé sont régulièrement organisées par les antennes : forums régionaux, diffusion de documents d'information...

Déléguée Régionale: Madame Catherine MOURONVALLE

Tél. : 06 03 95 12 26

Délégué Inter Départemental 31 – 81 – 82 : Monsieur Pascal DERO

Adresse : La Balmayrié - Saint Pierre de Conils - 81120 LOMBERS

Tél. : 05 63 79 06 78

Mail : alliance.occitanie@maladiesrares.org ou pascal.dero@orange.fr

Site internet : www.alliance-maladies-rares.org

Association AG1.23 soleil - Acidurie Glutarique de type 1

Objectif : Soutenir les familles par une écoute ou des conseils au niveau du régime alimentaire nécessaire, du matériel etc....

Présidente : Monsieur Olivier LIANDIER

Adresse : 17, rue des Frênes - 44310 SAINT PHILBERT DE GRAND LIEU

Tél. : 02 40 78 00 79

Mail : ag1.23soleil@gmail.com

Site internet : www.ag1-23soleil.fr

Association Alopecia Areata

Objectif : Financer la recherche sur les pelades.

Président : Docteur Philippe BATAILLE

Adresse : Complexe médical du lycée - 36, Route d'Euaines - 31600 MURET

Site internet : associationalopeciaareata.fr

Association Autour des Williams

Depuis 2003, Autour des Williams accompagne les familles concernées par le syndrome de Williams afin de rendre leur quotidien plus facile.

Cet accident génétique rare associe des malformations cardiaques, un retard de développement et des caractéristiques comportementales et physiques.

Objectif : Chaque jour, Autour des Williams fait progresser les connaissances médicales sur le syndrome en finançant la recherche scientifique. Elle accompagne les professionnels qui travaillent auprès des personnes porteuses du syndrome afin de les aider à devenir des adultes autonomes. L'association accueille les familles dès le diagnostic et les soutient dans divers domaines : scolarité, santé, insertion... grâce aux parents relais, à travers le forum de discussion et les rencontres annuelles familles/professionnels.

Président : Monsieur François de OLIVEIRA

Adresse : Autour des Williams - 4, rue Edouard Detaille - 75017 PARIS

Tél. : 06 88 39 49 07

Mail : contact@autourdeswilliams.org

Site internet : www.autourdeswilliams.org

Facebook : @autourdeswilliams

Twitter : @AutourWilliams

Instagram : @autourdeswilliams

Association contre les Maladies Mitochondriales (AMMi)

- Objectif : S'unir pour progresser.
- Créer un réseau de familles de patients atteints de maladies mitochondriales
- Soutenir moralement, et si possible matériellement ces familles, en particulier en mettant en relation les personnes confrontées au même type de symptômes.
- Informer ses membres de l'état des connaissances scientifiques.
- Favoriser l'information des équipes médicales pouvant être au contact de ces familles et, dans la mesure de ses possibilités, aider matériellement les chercheurs.
- Promouvoir et encourager les recherches scientifiques sur les maladies des mitochondries.
- Agir auprès des organismes publics ou privés pour une meilleure adaptation des régimes de sécurité et d'aide sociale.

Déléguée Régionale Sud Ouest : Madame Brigitte VAHED

Adresse : 3, impasse Henri Ebelot - Apt 14 - 31200 TOULOUSE

Tél. : 06 64 82 06 46 ou 05 61 63 98 75

Mail : brigitte.vahed@wanadoo.fr

Déléguée Régionale Sud Ouest : Madame Emma DEL REY

Adresse : 6 impasse Jacques Prévert - 31470 STE FOY DE PEROLIERES

Tél. : 05 62 14 49 21

Mail : michael.del_rey1@aliceadsl.fr

Site internet : www.association-ammi.org

Association de Charcot Marie Tooth France (CMT- FRANCE)

Objectif : Association de malades atteints de neuropathies périphériques, gérée par des malades ou des parents de malades. Elle a pour but :

- rompre l'isolement, en regroupant les personnes atteintes de CMT et leur apporter aide et soutien ainsi qu'à leurs familles
- faciliter les échanges
- apporter des témoignages
- informer les malades et leurs proches, grâce à la publication d'un bulletin trimestriel et au site internet
- promouvoir la recherche.

Elle organise des rencontres et des conférences et participe à la recherche. Elle est soutenue par l'AFM (Association Française contre les Myopathies) qui a mis sur pied un réseau de consultations hospitalières pluridisciplinaires comportant une équipe spécialisée dans la CMT. Grâce à ses délégués régionaux, CMT-France diffuse l'information sur la maladie auprès des malades et des professionnels

de santé et rompt l'isolement des personnes atteintes, par des rencontres, des conseils et un soutien moral.

Déléguee Régionale : Madame Sandrine VERSIGNY-REINICHE

Adresse : 54 Bis, rue des Graves - 31780 CASTELGINEST

Tél. : 09 66 80 00 49 ou 06 77 44 00 56

Mail : midi-pyrenees@cmt-france.org

Site internet : www.cmt-france.org

Association de la Maladie Rendu-Osler-Weber ou Télangiectasies Hémorragiques Héritaires (AMRO France - HHT)

Objectif :

- faire connaître et reconnaître la Maladie de Rendu-Osler.
- soutenir les malades et leur famille afin qu'ils ne se sentent plus seuls.
- informer les malades des différents traitements possibles.
- aider au financement de la Recherche pour tous les aspects de la maladie.
- intervenir directement ou indirectement auprès des pouvoirs publics, services administratifs et sociaux pour une meilleure prise en charge de la maladie.

Président: Monsieur Gilles COUDRETTE

Adresse : 5 rue Conflans - 95220 HERBLAY

Tél. : 05 57 22 54 01

Mail : coudrette@wanadoo.fr / amrohhtfrance.contacts@gmail.com

Site internet certifié HONCode : www.amrofrance-hht.org

Association des Déficitaires en Alpha1-Antitrypsine (ADAAT France)

Objectif :

- Le regroupement et le soutien aux malades, et familles de malades atteints du déficit en Alpha 1 Antitrypsine.
- Informer sur la maladie, la greffe pulmonaire et hépatique et l'avancement des recherches.
- Améliorer la connaissance de cette maladie auprès des publics concernés (malades, médecins, organismes divers).
- Sensibiliser l'opinion publique aux problèmes provoqués par cette maladie.
- Collecter des fonds pour mener à bien ces missions.
- Participer, soutenir et aider au développement de la recherche et à son financement (soutien chaque année financièrement l'unique programme de recherche sur le déficit en AAT depuis 2013)

Présidente : Madame Sandrine LEFRANCOIS

Adresse : 2917 route des Courounets 82350 ALBIAS (proche Montauban)

Tél. : 05.63.27.25.39

Mail : adaat@alpha1-france.org ou sandrinelefrancois@alpha1-france.org

Site internet : <http://www.alpha1-france.org/>

Association des Familles Galactosémiques de France (AFGF)

Objectif : informer sur la maladie, soutenir la recherche, aider les malades et leur famille

Présidente : Madame Elise BERTRAND

Adresse : 20, rue Georges Guynemer 44 240 LA CHAPELLE SUR ERDRE

Tél. : 02 28 01 24 72

Mail : galactosemie@free.fr

Site internet : www.afgf.fr

Association des Hyperinsulinismes

Objectif :

- Informer le patient ou sa famille sur l'existence d'un centre de référence labellisé sur le thème, ainsi que sur son caractère pluridisciplinaire
- Intervenir de manière cohérente et coordonnée auprès des familles
- Accompagner les familles après l'annonce au diagnostic par un centre de référence
- Financer les recherches.

Président : Monsieur Vincent PICARD

Adresse : 28, route de Melay - 70270 TERNUAY

Tel : 03 84 63 29 62 ou 06 78 23 69 00

Mail : picardvincent1411@neuf.fr

Site internet : www.hyperinsulinisme.com

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

Objectif :

- informer et favoriser le dialogue entre les adhérents
- représenter et défendre les intérêts des patients et leur famille
- améliorer l'information du public et des professionnels de santé
- stimuler et aider la recherche fondamentale et clinique
- ainsi que toute opération ou action ayant trait directement ou indirectement à l'objet social

Président : Monsieur Laurent FAYARD

Adresse : 155, rue Louis Blériot, BP44, 76232 BLOIS

Tél. : 02 76 08 12 00

Mail : contact.amsn@ambitionrecherche.fr

Site Internet : <http://amsn.ambitionrecherche.fr/home>

Association des Pancréatites Chroniques Héritaires (APCH)

Objectif : Apporter une aide morale et technique aux familles confrontées à la PCH, contribuer à l'effort de recherche et à l'amélioration des pratiques de soins.

Présidente : Madame Nadine MESLET

Adresse : 25, Allée des Cîteaux - 92130 ISSY LES MOULINEAUX

Tél. : 01 46 42 61 07

Mail : pancreasgene@aol.com

Site internet : www.association-apch.org

Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF)

Objectif :

- informer les membres de l'Association et les patients atteints de la maladie de Fabry sur les progrès des connaissances sur cette maladie, que ce soit sur l'évolution des atteintes ou encore sur les thérapeutiques utilisées ou en cours de développement.
- apporter des réponses validées par un comité scientifique aux questions que pourraient se poser les patients ou leur entourage. Créer un lien amical entre les membres de l'association.
- apporter une écoute aux membres de l'association et aux patients atteints de la maladie de Fabry, leur permettre d'échanger des informations, leur faire bénéficier de services destinés à éviter l'isolement et leur apporter un soutien moral.
- agir auprès des pouvoirs publics et des services sociaux en tant que représentant des personnes atteintes de la maladie de Fabry pour la sauvegarde de leurs intérêts.
- promouvoir en coopération avec le corps médical des travaux de recherche sur la maladie de Fabry et en diffuser les résultats.
- promouvoir la connaissance de la maladie de Fabry par des relations avec les médias.
- coopérer avec les autres associations de patients concernant la maladie de Fabry, les maladies lysosomales ou les maladies génétiques.

Présidente: Madame Najya BEDREDDINE

Adresse : 21, Rue Monge - 21160 MARSANNAY LA CÔTE

Tél. : 06 32 26 25 69

Mail : contact@apmf-fabry.org

Site internet : www.apmf-fabry.org

Association des Personnes de Petite Taille (APPT)

Objectif : Agir en faveur de la reconnaissance et de l'intégration des personnes de petite taille :

- veille médicale : sur les développements de la recherche fondamentale et appliquée, informations des personnes sur les différents type de nanisme et les éventuels troubles liés à la petite taille, participation à la recherche médicale, visite et conseil auprès des personnes de petite taille hospitalisées
- soutien psychologique : accompagnement des parents qui viennent d'apprendre la petite taille de leur enfant, soutien des adolescents et adultes ayant des difficultés à vivre leur différence, aide à la sortie

des personnes de l'isolement - soutien administratif : représentation des personnes de petite taille auprès des instances administratives et des pouvoirs publics, afin que ceux-ci prennent en considération le handicap que constitue la petite taille. Conseil auprès des personnes de petite taille, leur famille et notamment les parents d'enfants de petite taille dans leurs démarches administratives afin de faire valoir leurs droits, notamment ceux afférents à la scolarité

- sensibilisation de l'opinion publique : sensibilisation des médias sur la différence des personnes de petite taille et leur désir d'intégration au sein de la société.

- promotion et l'insertion des personnes de petite taille dans la vie quotidienne : promotion de toute activité susceptible de favoriser l'insertion des personnes de petite taille dans la vie active et sociale, engagement d'actions contre toute activité néfaste et dégradante vis-à-vis de la personne de petite taille et de son image

- communication inter-associations : relations avec toute association qui poursuit des objectifs similaires, tant en France qu'à l'étranger.

Déléguée Régionale : Madame Katia BARIC

Adresse : 2, Rue des Cordeliers - 32190 VIC FEZENSAC

Mail : midi-pyrenees@appt.asso.fr

Site internet : www.appt.asso.fr

Association DREPA 31

Objectif : Soutenir les malades atteints de maladies génétiques du globule rouge en particulier : la drépanocytose ainsi que leur famille. Contribuer à la diffusion des informations concernant le dépistage, le suivi et les méthodes de traitements de ces maladies. Aider, soutenir et favoriser la recherche scientifique. Servir de trait d'union entre les malades atteints de maladies héréditaires du globule rouge, les hôpitaux et les institutions administratives.

Présidente : Monsieur Ousmane DIALLO

Adresse : 4, Rue San Subra - Apt. 114 - 31300 TOULOUSE

Tél. : 07 82 87 59 50 / 06 67 99 46 93 / 06 35 43 79 64

Mail : drepano31@yahoo.fr

Site internet : drepa31.fr

Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA)

Objectif : Aider et soutenir les familles concernées par une leucodystrophie. Stimuler le développement de la recherche grâce à la fondation ELA créée en 2005. Sensibiliser l'opinion publique. Développer son action au niveau international.

Vice Président: Monsieur Gérard POLLET

Adresse : CMS - 2, Rue Malbec -31000 TOULOUSE

Permanence les lundis et jeudis de 9h à 12h

Tél.: 07 86 29 62 66 ou le 06 81 02 87 89

Mail : gerard.pollet@ela-asso.com

Site internet : www.ela-asso.com

Association Française contre les Myopathies (AFM Haute-Garonne)

Objectif : Guérir ces maladies, réduire le handicap qu'elles génèrent et aider les patients.

Participation régulière aux permanences au sein des Espaces Associations - Usagers du CHU

Délégation 31: Madame Francette DESCLINE

Adresse : 1149, Rue de la Pyrénéenne – Innopolis Bat A – 31670 LABEGE

Tél. : 05 61 54 60 45

Mail : delegation31@afm.telethon.fr

Association Française contre les Neuropathies Périphériques (AFNP)

Objectif : aider les patients atteints de Neuropathies Périphériques inflammatoires aiguës : (Syndrome de Guillain-Barré, syndrome de Miller-Fischerou) ou chroniques (polyradiculonévrites-inflammatoires démyélinisantes chroniques, syndrome de Lewis-Sumner, gammopathies monoclonales, neuropathies motrices multifocales, neuropathies à petites fibres idiopathiques, polyneuropathies axonales...).

Collecter, diffuser des informations au niveau national, favoriser une meilleure connaissance des maladies du nerf périphérique, aider les malades et les familles, soutenir la recherche médicale, d'améliorer les pratiques de soins et de promouvoir la pratique d'une activité physique adaptée.

Président: Monsieur Jean-Philippe PLANÇON

Adresse: 16, Av des Millepertuis - 44500 LA BAULE

Tél: 06 52 46 24 92

Mail : afnp@laposte.net et contact@neuropathies-peripheriques.org

Site internet : www.neuropathies-peripheriques.org

Association Française de Crigler-Najjar (AFCN)

Objectif : Venir en aide aux patients atteints de la maladie de Crigler-Najjar et leurs familles. Rompre leur isolement, permettre leur rencontre et établir un réseau d'échanges entre les familles de malades, les médecins, les chercheurs et d'autres associations, tant en France qu'avec l'étranger, afin d'avancer dans la connaissance et le traitement de cette maladie et, éventuellement financer toute recherche allant dans le sens de l'amélioration de la vie des malades ou de leur guérison.

Présidente : Madame Marylène BEINAT

Adresse : 8, Rue Henri Golaudin - 92140 CLAMART

Tél. : 01 45 29 08 90 ou 06 17 27 28 48

Mail : crigler-najjar@9online.fr

Site internet : <http://crigler-najjar.fr>

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO)

Association Agréée n°: 2011AG0011

Objectif : Accompagner, écouter et aider les familles d'enfants nés avec une atrésie de l'oesophage mais aussi les adultes, les aider dans leurs démarches administratives et leurs droits sociaux (MDPH, AEEH, etc..), favoriser les échanges d'expérience, améliorer la prise en charge des enfants et aider les adultes à mieux organiser leur suivi médical, promouvoir et financer des projets de recherche innovants, travailler et collaborer avec des filières de maladies rares et un conseil scientifique pluridisciplinaire, sensibiliser l'opinion publique.

Présidente : Madame Viviane ARMAND

Adresse : 56, Rue Cécile - 94700 MAISONS-ALFORT

Mail : communication.afao@gmail.com

Tel : mercredi de 13h00 à 19h00 - 06.68.62.82.37

Site Internet : <http://www.afao.asso.fr>

Déléguées Régionales Occitanie

Lucie MALGOUYRES (Midi-Pyrénées)	Anny RAMBAUD (Languedoc-Roussillon)
Tél.: 06 99 28 24 55	Tél.: 06 80 54 02 98
Mail: luciemalg@gmail.com	Mail : anny.rambaud@orange.fr

Association Française des Familles ayant un enfant atteint du Syndrome de Silver Russell (SSR) ou né Petit pour l'Age Gestationnel (PAG) et leurs amis (AFIF SSR/PAG)

Objectif : Informer, partager, orienter et conseiller les familles concernées. Agir auprès des autorités compétentes afin de défendre les droits des personnes concernées...

Présidente : Madame Claudie SAMUEL

Adresse : 217, chemin de St Sylvestre, 30 390 Domazan

Mail : afif.ssr.pag@gmail.com

Site internet : <http://www.silver-russell.fr>

Association Française des Hémophiles - Comité Midi-Pyrénées

Objectif : Proposer un accueil et une écoute de tous les hémophiles et de leur entourage. Organiser des rencontres entre parents, des voyages et des camps de vacances pour les enfants et les adolescents.

Président : Monsieur Francis FORT
Adresse : 22, Avenue de Lespinet – 31400 TOULOUSE
Tél. : 05 61 53 95 05 / 06 89 89 52 03
Mail : afh.midipyrenees@numericable.fr
Site internet : www.afh-midipyrenees.fr

Association Française Des Intolérants Au Gluten (AFDIAG)

Objectif : Informer, aider et défendre les intérêts des intolérants au gluten. Collaborer avec les professions médicales, les instances gouvernementales, les industriels de l'agroalimentaire, les fabricants et distributeurs de produits diététiques sans gluten, les professionnels de la restauration etc... Soutenir la Recherche sous forme de dons au GERMC (Groupe d'Étude et de Recherche sur la Maladie Coéliqua).

Présidente : Madame Brigitte JOLIVET
Adresse : 15, Rue d'Hauteville - 75010 PARIS
Tél. : 01 56 08 08 22
Mail : afdiag@gmail.com
Site internet : www.afdiag.fr

Association Française des Néoplasies Endocriniennes Multiples (AFNEM)

Cf. Rubrique « Cancer »

Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos (AFSED)

Objectif : Aide au malade et à sa famille, orientation vers des médecins spécialistes locaux. Conseils d'ordre social et soutien psychologique, téléphonique. Information des malades.

Sensibilisation du corps médical. Faire connaître la maladie, en particulier auprès des organismes de tutelles et du corps médical, mais aussi du grand public. Aide aux équipes de recherche concernant les collagènes. Mise en liens des malades entre eux (avec autorisation signée). Aide aux équipes de recherches sur les collagènes.

Déléguée Régionale: Madame Geneviève INVERNON
Adresse : 1, Rue Max Fischl - 31700 BLAGNAC
Tél. : 06 84 35 63 61 - 05 61 71 34 37
Mail : genevieve.invernon@sfr.fr
Site internet : www.afsed.com

Association pour le Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED 1 +)

Objectifs :

- accompagner les malades et leur entourage afin de les aider à vivre au mieux avec cette pathologie au quotidien ;
- organiser régulièrement des rencontres permettant d'échanger, en présence de professionnels spécialisés dans notre maladie ;
- partager ensemble les expériences de chacun afin d'en tirer les meilleurs profits ;
- poursuivre le partenariat pour la cure annuelle spécifique SED ;
- participer à des manifestations pour sensibiliser à la maladie ;
- mettre en oeuvre de multiples actions pour faire connaître et reconnaître le SED, en lien avec le CAPSED et le GERSED.

Antenne toulousaine :

Mme PEPE BORIN Thérèse

Mlle CAMBURI Stéphanie

Adresse : 20 impasse Saguens, 31120 Portet

Mail : assosed1plustoulouse@gmail.com

Site internet : www.assosed1plus.com

Association Française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs (AFGS)

Objectif : Donner des informations sur le syndrome de Gougerot Sjögren et les syndromes secs. Aider financièrement la recherche médicale. Apporter un soutien moral aux malades. Permettre aux malades de se rencontrer.

Présidente : Madame Catherine FAOU

Adresse : 9, Rue du Château -67540 OSTWALD

Tél/Fax : 03 69 81 43 31

Mail : contact@afgs-syndromes-secs.org

Site internet : www.afgs-syndromes-secs.org

Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL +)

Objectif : échanger : entre malades, entres malades et soignants, entre malades et représentants des organismes sociaux.

- s'entraider, se connaître : pour ne pas être isolé face à la maladie. Etre en contact avec d'autres malades permet de conserver et préserver une vie sociale.

- s'informer : le lupus et les autres maladies auto-immunes sont des pathologies très complexes sur lesquelles des recherches sont menées. Mieux connaître les développements de celles-ci aide à mieux se situer face à la maladie et ainsi à mieux l'appréhender.

- se faire connaître : se rassembler afin de faire connaître au grand public nos pathologies, nos difficultés, nos attentes, encore trop " confidentielles " .

- soutenir la recherche : collaborer avec les chercheurs est notre seul moyen d'arriver à vaincre un jour nos maladies.

Présidente : Madame Marianne RIVIERE

Adresse : 2, Rue Fonds de Grève- Escalier 50, BP 26 – 57420 CUVRY

Tél. : 03 87 64 31 87 – 06 28 67 08 19

Mail : lupusplus@gmail.com

Site internet : www.lupusplus.com

Association France Vascularites

Objectif : Apporter une aide technique et morale aux familles confrontées à la granulomatose avec polyangéite (Wegener) ainsi qu'aux diverses autres Vascularites (le syndrome de Churg & Strauss, la polyangéite microscopique, la maladie de Horton, la périartérite noueuse, l'artérite de Takayasu, la maladie de Kawasaki, la vascularite cryoglobulinémique, la vascularite cérébrale, la vascularite leucocytoclasique, le purpura rhumatoïde etc..). Participer à la collecte d'informations et à leur diffusion auprès des malades et des médecins de famille de façon à favoriser et rendre plus rapide le diagnostic de ces maladies rares que sont les vascularites. Contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à ces lourdes pathologies. Organiser le plus de réunions d'informations possibles dans les hôpitaux de France avec le concours des spécialistes membres du GFEV (Groupe Français d' Etudes des Vascularites). Se positionner comme interlocuteur des pouvoirs publics et des différentes instances et structures sanitaires.

Président: Monsieur Raphaël DARBON

Adresse : 7, Rue de l'Eglise - 21540 BLAISY-BAS

Tél.: 09 87 67 02 38

Mail: association.vascularites@gmail.com

Site internet : <http://www.association-vascularites.org>

Association François Aupetit (AFA)

L'afa est l'unique association nationale française, reconnue d'utilité publique, à se consacrer aux Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI), que sont la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique (RCH).

Objectif : Guérir en soutenant des programmes de recherche fondamentale et clinique, en proposant des améliorations dans le parcours de soins et en produisant des connaissances sur nos maladies ou sur le "vivre avec" ;

- Informer et soutenir les malades et leurs proches via un réseau de professionnels et de bénévoles formés répartis sur 22 régions et nos outils internet ;

- Partager son expérience avec les autres malades et leurs proches sur internet ou lors de rencontres locales ;

- Représenter tous les malades ainsi que leurs proches, porter leurs voix auprès des décideurs politiques et de santé.

Les bénévoles de la délégation Midi Pyrénées vous donnent rendez vous tout au long de l'année pour des rencontres conviviales entre malades et proches et des tables rondes en partenariat avec les professionnels de santé et du secteur sanitaire et social.

Présidente: Madame Chantal DUFRESNE

Adresse : La Maison des MICI – 32, Rue de Cambrai - 75019 PARIS

Tél. : 0811 091 623 (*prix d'un appel local*)

Contact local

Mail : midipyrenees@afa.asso.fr

Relais jeunes : Mademoiselle Alexia FORT

Mail : relaijeunes.midipy@afa.asso.fr

Site internet : www.afa.asso.fr

Association Francophone des Glycogénoses (A.F.G)

Objectif : Soutien des personnes concernées par une glycogénose

Président : Monsieur Claude GUIRAUD

Adresse : 34, Allée du THYM – 83160 La VALETTE du VAR

Tél. : 04 94 08 50 42 ou 06 10 64 41 52

Mail : claudius169@hotmail.fr

Site internet : www.glycogenoses.org

Association Hémochromatose France (AHF)

Objectif: Lutter contre l'hémochromatose génétique, en sensibilisant l'opinion publique, en promouvant la recherche, en suscitant le dépistage précoce de la maladie et en regroupant les malades.

L'Hémochromatose génétique HFE1 entraîne une surcharge en fer des organes: foie, pancréas, cœur, articulations, glandes endocrines. Il résultera, si le diagnostic n'est pas établi dans une fourchette d'âge [20 -35 ans] une altération des organes et des pathologies associées type diabète, cardiopathie...

Les moyens d'action de l'AHF sont : la publication d'un bulletin et la production d'articles dans la presse, le contact avec les malades et le corps médical, l'action auprès des organismes de décision de la Santé et toutes initiatives pouvant aider à la réalisation de l'objet de l'association.

Président : Professeur Henri MICHEL

Adresse : BP 57118 - 30912 NIMES cedex 2

Tél. : 04 66 64 52 22

Mail : hemochromatose@orange.fr

Site internet : www.hemochromatose.fr

Association Ichtyose France (AIF)

Objectif : Regrouper les malades, les sortir de leur isolement, de leur ignorance sur la maladie, les informer sur les possibilités de soins, sur les médecins connaissant bien cette maladie. Elle assure un soutien utile et constitue un relais indispensable entre le malade et le monde médical. Assurer un soutien psychologique, notamment lorsque des parents découvrent l'existence de la maladie. Informer en diffusant de nombreuses publications et mailings, en participant à des salons médicaux, à des réunions en apportant un autre regard sur notre pathologie, en améliorant la relation avec les autres dans la vie quotidienne (intégration scolaire, insertion professionnelle, relations humaines, etc..). L'AIF travaille en lien étroit avec les centres de référence de Paris (Hôpitaux St Louis et Necker), Toulouse-Bordeaux (Hôpital Larrey et Hôpital Pellegrin) et les centres de compétence.

Présidente : Madame Anne AUDOUZE

Adresse : 37, rue du Golf – BELLERIVE sur ALLIER

Tél. : 09 75 81 08 25

Mail : info@ichtyose.fr

Site Internet : <http://ichtyose.fr>

Association Immuno déficience Recherche Information Soutien (IRIS)

Objectif : Créée en 1998 à l'initiative de quelques familles d'enfants atteints de déficits immunitaires héréditaires (DIH), notre association, au travers de ses actions sur le territoire national, fut reconnue d'utilité publique en 2007. IRIS est avant tout une association de patients, son conseil d'administration est composé de 14 membres concernés, bénévoles et engagés dans la lutte contre les DIH. IRIS, c'est également un réseau de 10 délégués régionaux.

Dès sa création, IRIS s'est fixé comme objectifs :

- informer et améliorer le diagnostic et la prise en charge des DIH, pour faire reculer le sous diagnostic
- soutenir les patients et leurs familles financièrement et psychologiquement
- représenter les patients auprès des pouvoirs publics
- promouvoir le don de soi

Présidente : Madame Estelle POINTAUX

Déléguée Générale : Madame Virginie GROSJEAN

Représentante Midi Pyrénées : Madame Astrid DELALOY

Adresse : 195, Av Victor Hugo 54200 TOUL

Tél.: 03 83 64 09 82

Mail : info@associationiris.org

Site internet : www.associationiris.org

Association Lupus France

Objectif : Face à une maladie peu connue du grand public et de diagnostic encore difficile, il était nécessaire de rassembler les patients et leur famille dans une association dont l'objectif essentiel est d'être à l'écoute pour faire face aux difficultés des pathologies lupiques et dépasser les craintes suscitées par les traitements. Informer et instaurer un climat de confiance entre soignés et soignants constitue le cœur du patient travail que mène Lupus France depuis sa création en 1999. Nous élaborons des documents avec les meilleurs spécialistes de nos pathologies et participons à des actions d'éducation thérapeutique des patients et des médecins moins spécialisés. Nous intervenons en outre avec de grands collectifs de santé pour une meilleure prise en charge médicale, psychologique et sociale afin d'améliorer la qualité de vie des malades et collaborons étroitement avec Alliance Maladies Rares, le CISS, Orphanet, Maladies Rares Info Services. Enfin nous travaillons au niveau européen via Lupus Europe et Eurordis pour soutenir la recherche qui ne se limite pas aux frontières nationales en particulier lorsqu'il s'agit de maladies rares.

Présidente : Madame Johanna CLOUSCARD

Adresse : Taillade, 81140 Cahuzac sur Vère

Tel : 06 72 05 60 32

Mail : contact@lupusfrance.com ou cclouscard@lupusfrance.com

Site internet : <http://lupusfrance.fr>

Association Maladies Foie Enfants (AMFE)

Objectif : Informer et apporter du soutien aux familles sur les maladies rares du foie chez l'enfant (Atrésie des Voies Biliaires, syndrome d'Alagille, PFIC, etc...) en lien avec les centres hospitaliers de compétences et références. Création d'un fonds de recherche afin d'aider médecins et chirurgiens dans leurs différents programmes d'études. Action nationale Alerte Jaune de dépistage précoce des cholestases néonatales. Création d'un fonds social pour aider les familles dans leur quotidien à l'hôpital.

Présidente : Madame Camille THEROND-CHARLES

Correspondante régionale : Madame Caroline Vergez

Adresse : 1 rue baron Duprat – 65100 - Lourdes

Tél : 06 84 37 17 75

Mail : contact@amfe.fr

Site internet : www.amfe.fr

Association NAEVI

Objectif : Soutien aux personnes ou aux familles d'enfants atteints de naevus géant congénital : -- regrouper les familles, rompre l'isolement en organisant des fêtes, en dialoguant via le forum de discussion

- orienter les familles vers des centres de soins
- améliorer l'accueil des enfants hospitalisés à l'hôpital Robert Debré à Paris.
- informer le grand public sur la pathologie.

Président : Monsieur Jean-Michel CARPENTIER

Adresse : 22, chemin du Platane - 74150 SALES

Tél.: 04. 50 46 09 44

Mail : association@naevi.com

Site internet : www.naevi.com

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

Objectif :

- informer par tous moyens de communication (revues, presse, serveurs électroniques rattachés à une banque de données, etc.) le grand public, le monde médical, médico-social, de l'enseignement et les adhérents.
- stimuler des initiatives en vue d'améliorer le diagnostic, la prévention, la recherche, le traitement et la connaissance concernant ces affections.
- soutenir et assister le malade et son entourage.
- créer des événements, sous quelque forme que ce soit, dès lors que ces activités ou opérations peuvent se rattacher directement ou indirectement à l'objet social ou à tous les objets similaires, connexes ou complémentaires.

Président : Monsieur Jean Michel DUBOIS

Adresse : 53, rue Jules Verne - 59960 NEUVILLE en FERRAIN

Tél. 03 20 54 72 76

Mail : neurofibromatoses@orange.fr

Site internet : www.anrfrance.

Association Prader-Willi France

Objectif :

Rompre l'isolement des familles :

- en répondant à une demande d'écoute et de soutien de la part des familles
- en soutenant financièrement des initiatives pour améliorer la qualité de vie des familles et des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi (SPW)
- en favorisant leur intégration scolaire et leur socialisation

Diffuser l'information sur le SPW :

- en produisant de la documentation pour aider familles et professionnels
- en organisant des journées de rencontre familles-professionnels
- en assurant comme prestataire de formation, des actions de formation dans les ESMS

Collaborer étroitement avec le centre de référence du SPW, pour faire avancer la recherche fondamentale et clinique

Informer les professionnels de santé et du monde médico-social pour faire évoluer l'accompagnement des enfants et adultes avec le SPW

Collaborer avec les professionnels, les pouvoirs publics et d'autres associations, avec ce même objectif

Président : Monsieur François Besnier

Écouteurs parents de jeunes enfants

Monsieur François HIRSCH	Madame Carine HIRSCH
Tél.: 06 25 25 72 07 Mail: fhirsch38@gmail.com	Tél.: 06 65 97 01 29 Mail: famillezambottohirsch@gmail.com

Écouteurs parents d'ados et d'adultes :

Jacques et Claudie Leblanc

Tél.: 02 99 04 69 68

Mail : c.j.leblanc@orange.fr

Déléguées Régionales

Madame PEREZ Hélène	Madame Carole Faral
Tél.: 09 53 59 41 97 Mail: spwmidipy.31880@gmail.com	Tél.: 06 64 13 90 26 Mail: carole.faral@wanadoo.fr

Site internet : www.prader-willi.fr

Association Sanfilippo Sud

Objectif : Rassembler les familles dont les enfants sont touchés par le syndrome de Sanfilippo ou mucchopolysaccharidose MPS III type A.B.C.D Apporter une aide morale d'échanger de s'entraider. S'unir pour progresser afin de créer un réseau de familles d'enfants atteints du syndrome de Sanfilippo. Organiser des actions de sensibilisation pour récolter des fonds afin de promouvoir et encourager les recherches scientifiques internationales. Informer ses membres de l'état des connaissances scientifiques.

Président : Monsieur Guilhain HIGONNET

Adresse : Les Planes la Parguère - 82210 SAINT ARROUMEX

Tél. : 06 07 15 36 60 ou 05 63 32 63 95

Mail : sanfilippo-sud@orange.fr et guilhain.higonnet@wanadoo.fr

Site internet : sanfilipposud.org/ et <http://www.phoenixnestbiotech.com/>

Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville (ASTB)

Objectif : Apporter écoute et soutien aux personnes et familles touchées par cette pathologie. Diffusion d'informations sur la STB auprès des familles et professionnels de santé. Améliorer la prise en charge des différents symptômes de la maladie. Favoriser la recherche sur la STB.

Administrateur local: Monsieur Guillaume ROUSSEAU

Adresse : 21, Rue des Bleuets - 31180 CASTELMAUROU

Tél. : 06 63 06 94 20

Mail : guillaume.rousseau@gadz.org ou contact@astb-asso.fr

Site Internet : www.astb.asso.fr

Association Spina - Bifida et Handicaps associés (ASBH)

Objectif : Regrouper sur le territoire national, les familles, les personnes concernées ou sensibilisées aux problèmes posés par les dysraphies spinales et les malformations ou les conséquences de traumatismes ou de syndromes associés notamment les formes de Spina bifida, l'hydrocéphalie, les syndromes de Chiari, la syringomyélie, le syndrome de moelle attachée ou étirée, et l'incontinence sphinctérienne.

Apporter aux familles et aux personnes concernées, les informations, les conseils et les aides nécessaires notamment sur le plan moral, médical et social.

Remplir toutes missions de service public qui lui seraient confiées et créer tous les services nécessaires à la prise en charge des problèmes des personnes handicapées et de leurs familles ainsi que leurs aidants notamment l'aide personnalisées, les soins, l'éducation la formation, les loisirs, l'autonomie, la diffusion de matériels, la recherche....

Créer tous liens et initiatives avec les associations françaises ou étrangères œuvrant dans le même secteur d'activité, au sein de l'Union Européenne ou de la Communauté Internationale.

Président : Monsieur François HAFFNER

Adresse : 3 Bis, av Ardouin - CS 9001 - 94420 Le Plessis Tréville

Tél.: **0 800 212 105** (numéro vert).

01 45 93 07 32

Mail : spina-bifida@wanadoo.fr

Correspondants locaux

Monsieur Kamel KHERDOUCHE	Madame Céline DENOUS
---------------------------	----------------------

Adresse : Domaine de Saint Pierre – par Charlemagne - 11000 Carcassonne Mail : kamel.kherdouche@orange.fr Tél. : 06 16 44 34 31	Tél.: 06 76 71 08 76 Mail : spinabifidaaquitaine@gmail.com
--	---

Site Internet : www.spina-bifida.org

Association Strümpell-Lorrain (ASL / HSP-France)

Objectif : Regrouper les malades souffrant de Paraplégie Spastique Héréditaire (HSP ou Maladie de Strümpell-Lorrain) et leurs familles.

Fondée en 1992, l'association, administrée par des personnes elles-mêmes atteintes, lutte contre l'isolement des malades et leur entourage, encourage la recherche génétique, neurologique et fonctionnelle pour permettre de vivre au mieux avec cette maladie.

L'association compte aujourd'hui 550 familles adhérentes sur toute la France. Pour permettre une meilleure représentativité nationale, elle est membre fondateur d'Alliance Maladies Rares et participe aux travaux d'Orphanet et à l'action d'Eurodis. Elle a par ailleurs constituée une Fédération (Euro-HSP) avec ses homologues Européens. Afin d'entretenir des contacts étroits entre les malades, l'ASL dispose de représentants régionaux qui animent des rencontres et des échanges.

Délégué Régional : Monsieur Gérard DELFORNO

Adresse : Le Moulin de Montégut - 31160 CABANAC - CAZAUX

Tél. : 05 61 95 53 20

Mail : dels13@orange.fr

Site internet : www.asl-hsp-france.org/

Association Surrénales

Objectif : L'association a pour but de regrouper des informations sur les affections des glandes surrénales, d'informer les personnes qui en souffrent, de les écouter et de les aider afin de rompre leur isolement. Elle vise également à mieux faire connaître les maladies des surrénales et à soutenir la recherche dans ce domaine.

Présidente : Madame Claudine COLIN

Adresse : 14, avenue Anatole France - 76330 NOTRE DAME DE GRAVENCHON

Tél. : 07 82 66 08 41

Mail : contact@surrenales.com

Contact Régional : Syndrome & maladie de Cushing et Cortico Surréalome: Mme Joëlle BAUDON

Adresse: 38, impasse des Mésanges - 31340 LA MAGDELAINE SUR TARN

Tél. : 06 59 57 25 70

Mail : joelle.baudon@gmail.com

Site internet : www.surrenales.com

Association X Fragile « Le Goëland »

Objectif : réunir les familles :

- accueillir, écouter les parents après l'annonce du diagnostic. Apporter les informations nécessaires à une bonne compréhension de leur(s) enfant(s), afin de faciliter son accompagnement et la vie quotidienne. Aider à l'établissement de l'harmonie familiale. L'annonce d'un tel diagnostic, d'un handicap irrémédiable est un choc, un tremblement de terre. Les parents ont besoin d'être aidés pour pouvoir s'exprimer et cheminer vers l'acceptation. Aider les familles à défendre leurs droits devant les administrations, à trouver les meilleurs accompagnements pour l'enfant près de chez eux. Créer une solidarité entre les familles, une force active.

- informer les professionnels : la méconnaissance des professions médicales et non médicales entourant nos enfants est encore importante. D'où l'intérêt d'informer pour :

- favoriser un dépistage précoce, permettre un conseil génétique - non seulement au profit des parents - mais aussi à l'ensemble de la famille.
- dépister précocement pour une prise en charge rapide de l'enfant avec des moyens les mieux adaptés. L'association a déployé et déploie encore des moyens très importants pour informer.
- sensibiliser le public : informer sur l'existence de déficiences intellectuelles héréditaires et ainsi permettre un dépistage précoce et une prévention. En collaboration avec l'ensemble du mouvement associatif, permettre de changer le regard des gens "ordinaires" vis-à-vis de nos enfants "particuliers" et de leurs parents.
- intervenir auprès des pouvoirs publics : faire adopter les mesures nécessaires au diagnostic, à l'information, à la prévention, et à la prise en charge des enfants, adolescents et adultes.
- aider la recherche : soutenir les chercheurs en accompagnant les personnes ayant accepté d'être incluses dans ces protocoles de recherche.

Déléguée Régionale Midi-Pyrénées : Madame Claire COLLETTE-MAGNE

Adresse : 12, Rue Louis Pasteur - 31240 SAINT-JEAN

Tél. : 05 62 89 16 36 - 06 18 43 31 93

Mail : xfragoeltoulouse@yahoo.fr

Site internet : www.xfra.org

Enfants de la lune - Association pour le Xeroderma Pigmentosum

Objectif : Permettre aux familles atteintes de communiquer entre elles, les aider à rompre l'isolement social qu'engendre cette maladie et leur apporter un soutien moral, matériel si nécessaire, informations, dans la mise en œuvre de la photo - protection quotidienne.

Essayer de définir avec les médecins, chercheurs et professionnels des solutions conciliant protection et qualité de vie.

Obtenir des pouvoirs publics une réelle prise en charge sociale de cette maladie (remboursements, scolarisation, etc...). Aider la recherche dans l'élaboration d'une thérapie génique. Collecter des fonds pour mener à bien ces missions.

Présidente : Madame Chaabi Wafa

Adresse : 3, rue Corneille - 01200 BELLEGARDE SUR VALSERINE

Tél/Fax : 04 57 05 13 61

Mail : contact@enfantsdelalune.org

Site internet : www.enfantsdelalune.org

<https://www.facebook.com/EnfantsDelalune.org>

Épidermolyse Bulleuse Association d'Entraide (DEBRA FRANCE)

Objectif : Renseigner et aider les familles pour :

- les démarches administratives.
- les demandes d'aides financières ponctuelles en complément des organismes sociaux.
- l'orientation vers les centres de soins référents pour l'épidermolyse bulleuse.
- le conseil et l'orientation vers les délégués régionaux de DEBRA FRANCE

Correspondante Locale : Madame Anny TROGNEUX

Adresse : 33, Square de l'Opale - 31820 PIBRAC

Tél. : 06 74 48 01 83

Mail : anny.trogneux@orange.fr

Site Internet : www.debra.fr

Fédération d'Associations Thera Wanka

La fédération, reconnue d'intérêt général, est une fédération nationale de lutte pour la reconnaissance de l'algoneurodystrophie, algodystrophie ou SDRC de type 1 & du type 2 (syndrome douloureux régional complexe) et regroupant des structures de défense de pathologies rares, douloureuses et touchant le système nerveux.

Objectif :

- faire connaître l'algoneurodystrophie, l'algodystrophie ou SDRC de type 1&2 (syndrome douloureux régional complexe) ainsi que d'autres pathologies rares, douloureuses et touchant au système nerveux, et leurs complications handicapantes, que ce soit au niveau du grand public que des professionnels (conférences, groupes de parole, formations et informations)

- encourager la prévention sur la maladie de la SDRC
- soutenir moralement les familles des patients atteints de cette maladie et les aider dans leur démarches, auprès de spécialistes ...
- faciliter les échanges entre les patients atteints par cette maladie et le partage d'expériences et offrir du soutien, de la compréhension, des espaces de dialogue, des soins au sein de pôles médicaux multidisciplinaires, aux patients et à toutes les personnes concernées par la maladie
- œuvrer afin que les patients formés soient reconnus comme patients experts pouvant être consultés dans le cadre des procédures d'indemnisations
- favoriser la recherche des causes et des thérapeutiques de la maladie et inciter les milieux médicaux et les laboratoires pharmaceutiques à développer de nouveaux traitements mieux adaptés
- obtenir la reconnaissance d'utilité publique pour renforcer nos moyens d'action et œuvrer afin que les associations de patients soient écoutées, et que leurs avis soient pris en compte dans les décisions des assurances

Présidente : Madame Corine CLIQUET
 Adresse : 9, rue Franklin – 26000 VALENCE
 Mail : atw@association-thera-wanka.org
 Site internet : <http://association-thera-wanka.org>

France Lymphangioliéiomyomatose (FLAM)

Objectif : La lymphangioliéiomyomatose (aussi appelée LAM) est une maladie pulmonaire rare qui ne frappe que les femmes, et peut se déclarer à tout âge. L'association a pour but de regrouper les patientes atteintes de lymphangioliéiomyomatose, leurs familles et leurs proches, afin de les informer sur la maladie avec le concours des médecins, de les aider à surmonter les problèmes matériels et les difficultés psychologiques. Promouvoir, encourager, faciliter la recherche scientifique et médicale, sensibiliser l'opinion publique et les pouvoirs publics à cette maladie et ses conséquences et à la nécessité de la recherche dans ce domaine..

Présidente : Madame Véronique WAHLE
 Représentante Régionale : Madame Marie José GISSOT
 Adresse : 19, Rue Louis Castex – 31120 PINSAGUEL
 Tel : 05 61 72 38 85
 Mail : marie-jose.gissot@francelam.org
 Site internet : www.francelam.org

GENESPOIR – Association Française des Albinismes

Objectif : Informer les familles, communiquer en direction du milieu médical, soutenir la recherche en finançant et suscitant des projets.

Correspondant Interrégional : Madame Stéphanie BELIERES & Monsieur Frédéric GUIRAL
 Adresse : Genespoir Aveyron - Concoin - 12340 GABRIAC
 Tél. : 05 65 44 68 79 .et 06 83 34 85 71
 Mail : frederic.guiral12@orange.fr
 Site internet : www.genespoir.org

GËNIRIS

Objectif : Créée en 2005, GËNIRIS est la seule association nationale, à but non lucratif, de soutien aux personnes concernées par l'aniridie et les maladies rares à très rares de l'iris (mydriase, colobome et iris malformé) avec ou sans syndrome/ symptôme associé (WAGR, Gillespie, Rieger; Peters, Von Hippel)

- Rassembler les personnes malades et les familles afin de créer un réseau national, européen voire international de solidarité, entraide, conseil, accompagnement et soutien
 - informer et sensibiliser tout public utile
 - améliorer le quotidien des malades et des familles
 - créer et animer un conseil médical et scientifique
 - généraliser les bonnes pratiques de prise en charge des malades et familles ;

- Récolter des fonds pour soutenir et financer la recherche sur les maladies rares de l'iris.

Délégués régionaux

Monsieur Laurent BERTRAND	Madame Karine PERI
Tél. : + 33 (0)6 74 38 83 85 Mail : bertrand-laurent@orange.fr	Tél : +33 (0)6 17 15 70 84 Mail : karinep7@hotmail.com

Présidente : Madame Gaëlle JOUAJAN
Tél. : + 33 (0)6 58 29 75 27
Mail : associationgeniris@gmail.com
Adresse : 8, Rue Danicourt – 92240 MALAKOFF
Site internet : www.geniris.fr

INFLAM'OEIL

Cf. Rubrique "Malvoyance- non voyance"

Le Cœur au Pied

Objectif : Permettre à chaque personne atteinte de pachyonychie congénitale l'accès à des soins adaptés, à un diagnostic précis, à toutes les informations et à un soutien. Lutter contre l'isolement des patients en leur permettant d'échanger avec d'autres personnes atteintes de la même pathologie.

Présidente: Madame Sylvie CIERPUCHA
Correspondante Locale: Madame Valérie CURCO
Adresse : 6, Rue Marcel Cerdan – 31240 Saint JEAN
Tél. National : 03 44 09 48 75
Mail : lecoeurapied@free.fr ou vcurco@free.fr
Site internet : www.pachyonychie-congenitale-lecoeurapied.com

Les Enfants du Jardin

Objectif : Aide aux parents d'enfants atteints de maladies héréditaires du métabolisme traitées par régimes spéciaux et particulièrement : amino-acidopathies, acidémies organiques, hyper-ammoniémies, troubles du cycle de l'urée, tyrosinémie, leucinose, fructosémies, galactosémies

Président : Monsieur Francis MARRE
Adresse : Rue de la Croix Longue - 15250 JUSSAC
Tél. : 04 71 46 64 67
Mail : contact@lesenfantsdujardins.fr
Site internet : www.lesenfantsdujardin.fr

Les Feux Follets (association nationale de parents d'enfants et d'adultes atteints de maladies métaboliques héréditaires)

Le 27 juin 1995 a été créée « les feux follets », association nationale de parents d'enfants et d'adultes atteints de maladies métaboliques héréditaires (phénylcétonurie, PCU, leucinose...). L'association « Les Feux Follets » regroupe actuellement plus de 330 adhérents. Dotée d'un Conseil Médical de renommée, d'un Conseil Des Jeunes actif, d'un site Internet moderne, d'une newsletter mensuelle et d'une Boutique riche en pédagogie et ludisme, elle est présente sur les réseaux sociaux (Facebook et Twitter).

Objectif :

-apporter un soutien moral et administratif aux adhérents et organiser des rencontres : un Congrès annuel, des ateliers et rencontres régionales autour de la cuisine, des cours de cuisine par Internet et diffusion de recettes, un week-end spécial adultes PCU. Tout est propice à réunir enfants, adolescents, adultes et entourage afin de les aider et les soutenir dans leur gestion de la maladie au quotidien.

En 2014, Les Feux Follets ont obtenu l'agrément national d'association représentante des usagers du système de santé pour 5 ans, cet agrément valorise l'association et permet d'accentuer ses partenariats avec les équipes médicales et l'ensemble des CHU pour toujours mieux défendre le droit des patients et de leur famille.

Présidente : Madame Laëtizia DOMINEGHETTI

Adresse de siège social : Mme Véronique Berthe-Dequin - 1043 rue de la Vacquerie- 59283
MONCHEAUX
Téléphone Présidence : 06 98 87 31 31
Téléphone Secrétariat : 07 68 66 88 48
Mail : lesfeuxfollets@phenylcetonurie.org
Site internet : www.phenylcetonurie.org

Trisomie 21 Haute-Garonne (GEIST 31)

Cf. Rubrique « Handicap »

Vaincre la Mucoviscidose

Objectif : Accompagner les malades et leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la mucoviscidose. L'association est organisée autour de 4 missions prioritaires : guérir, soigner, vivre mieux et sensibiliser.

Déléguée Territoriale: Madame Hélène BERTRAND

Adresse : Le petit Tambouret – 09100 ESCOSSE

Tél. : 06 83 10 39 85

Mail : muco.bertrandh09@gmail.com

Site internet : www.vaincrelamuco.org

Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)

Objectif : 53 maladies lysosomales sont actuellement identifiées. L'association VML s'adresse à toutes les personnes en France concernées par ces maladies génétiques. Depuis 1990, VML déploie ses actions autour de trois grandes missions :

- un programme d'aide et de soutien aux malades et leur famille qui propose des séjours de vacances, des rencontres entre familles et une aide aux démarches administratives.
- une action médicale par la diffusion et la collecte d'informations dans un but de perfectionnement des connaissances et d'amélioration des pratiques de soins.
- une mission de recherche qui consiste au financement de programmes validés par un conseil scientifique et à l'organisation de manifestations médicales.

Présidente : Madame Anne-Sophie LAPOINTE

Adresse : 2 ter, Avenue de France - 91300 MASSY

Tél. : 01 69 75 40 30

Fax : 01 60 11 15 83

Mail : presidente@vml-asso.org

Site internet : www.vml-asso.org

Von Hippel Lindau France (VHL France)

L'association VHL France a été créée par une famille de patients en 1994

Objectif :

- informer le public, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales, de façon notamment à améliorer l'état des connaissances scientifiques et médicales, de faciliter le diagnostic et de faire connaître et reconnaître la maladie de von Hippel Lindau (VHL).
- regrouper les personnes atteintes de la maladie de von Hippel Lindau, leurs familles et tous ceux qui se sentent concernés, afin de rompre leur isolement, de les informer de l'évolution des traitements actuels, de partager les informations concernant la maladie et de leur apporter un soutien moral et administratif.
- contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins.

Délégué Régional : Monsieur Jean Joseph CRAMPE

Adresse du siège: 41, rue Edmond Hubert - 77620 EGREVILLE

Tél : 04 50 65 02 61

Mail : contact@vhl.org ou jean-joseph.crampe457@orange.fr

Site internet : www.vhlfrance.org