

MALADIES RENALES

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 Martine TAILLEZ

Siège Social : Hôpital Universitaire Henri Mondor -

1 rue Gustave Eiffel - 94010 CRETEIL CEDEX

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 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.

Mail : airg.permanence@orange.fr

Tel : 01 53 10 89 98

Site internet : www.airg-france.fr

Dialyse Pédiatrique Culture et Loisirs (DPCL) « P'tits reins Toulousains »

Objectif : Améliorer le quotidien des enfants dialysés et transplantés d'un rein par des actions culturelles, de loisir et d'éducation à la santé.

Présidente : Madame Christelle ADER

Adresse : 2, rue Henri Ziegler - Villa 26 - 31300 TOULOUSE

Tél. : 05 34 55 85 40

Mail : nephrohe.dialyseide@chu-toulouse.fr

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 et 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 d'information au sein de l'Espace Associations -
Usagers du CHU T,
Président France Rein Midi-Pyrénées : Monsieur Frédéric ESCALA
Adresse postale : 37 bis rue du Gal De Gaulle, 31600 SEYSSES
Tel: 07.83.12.92.24
Mail : midipyrenees@francerein.org
Site internet : www.francerein.org