

## 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

Adresse : Association Française des Polyarthritiques - 9 rue de Nemours - 75011 Paris

Tél. : 01 400 30 200

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

Déléguée départementale (ALBI) : Dominique Rolland

Tél. : 06 06 48 22 93

E-mail : [afp-81@hotmail.fr](mailto:afp-81@hotmail.fr)

### **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

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](mailto:m.feytspondy@orange.fr)

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

### **Association KOURIR**

Objectif : Contribuer à l'amélioration des conditions de vie des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique et de maladies assimilées.

Pour y répondre, l'association s'est fixée comme objectifs :

- d'INFORMER ;
- d'ACCOMPAGNER la recherche médicale ;
- de DIALOGUER avec les organismes sociaux et éducatifs ;
- de FACILITER la scolarisation ;
- de PROMOUVOIR les échanges entre les familles.

Présidente : Madame Céline Danhiez

Adresse : 9 Rue de Nemours, 75011 Paris

Tél. : 01.40.03.03.02

Mail : [contact@kourir.org](mailto:contact@kourir.org)

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

Rencontre sur RDV : 0613042536

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 Laghoutat 75018 Paris

Tél. : 09 75 95 04 35

Mail : 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**

Contact local : [joce81@fibromyalgiesos.fr](mailto:joce81@fibromyalgiesos.fr) – [mariejo3132@fibromyalgiesos.fr](mailto:mariejo3132@fibromyalgiesos.fr)

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.

Informé 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

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)