


LE RÉSEAU ASSOCIATIF DE LA FILIERE

Aidons les personnes atteintes d'une maladie rare héréditaire du métabolisme | www.filiere-g2m.fr



ASSOCIATION AG 1- 2 3 SOLEIL

Accroche

(formulaire en ligne)

02 40 78 00 79

17 rue des frênes
44 310 St Philbert De Grand Lieu

www.ag1-23soleil.fr/wp/



ASSOCIATION ALLIANCE LES OISEAUX RARES


Accroche

(formulaire en ligne)

-

Alliance Les Oiseaux Rares
16 rue du Liard
71640 Mercurey

www.allianceoiseauxrares.e-monsite.com/



ASSOCIATION ANHET.F - HYPERCHOLESTÉROLÉMIE FAMIL


Connaitre ANHET.F pour sauver des vies

anhet.f@anhet.fr

-

1 rue de Pouilly
02 000 Chéry les Pouilly

www.anhet.fr/



ASSOCIATION BERNARD PEPIN POUR LA MALADIE DE WILSON


30 ans au service des patients !

(formulaire en ligne)

-

Anne-Gaëlle SALMON
24 rue de la Rhélie
27310 Saint-Ouen-de-Thouberville

www.abpmaladiewilson.fr/



ASSOCIATION CONNÂITRE LES SYNDROMES CÉRÉBELLEUX

L'Espoir nous donne par-dessus tout la force de vivre et de continuer à entreprendre de nouvelles expériences.

contact@csc.asso.fr

05 46 76 54 94

A l'attention de Raymond SOUQUI
3 Allée de Ste Estéphe
33127 Martignas S/ Jalle

www.csc.asso.fr/home



ASSOCIATION CONTRE LES MALADIES MITOCHONDRIALES

Tous ensemble pour aider les patients et les familles touchés par des atteintes mitochondriales.

assoamm@gmail.com

06 30 84 58 27

6 Impasse Jacques Prévert
31470 Sainte-Foy-de-Peyrolières

www.association-ammi.org/la-m-m-i/



ASSOCIATION DES FAMILLES GALACTOSÉMIQUES DE FRANCE

Accroche

(formulaire en ligne)

09 54 52 19 75

20 rue Guynemer
44240 LA CHAPELLE SUR ERDRE

www.galactosemie.free.fr/index2.php



ASSOCIATION DES HYPERINSULINISMES

Accroche

picardvincent1411@neuf.fr

-

28 route de Melay
70270 TERNUAY

www.hyperinsulinisme.com/



ASSOCIATION DES PATIENTS DE LA MALADIE DE FABRY

Etre actif et plus fort face à la maladie

contact@apmf-fabry.org

06 32 26 25 69

APMF
21, rue Monge
21160 Marsannay La Cote

www.apmf-fabry.org/



ASSOCIATION DES P'TITS CDG

Accroche

-

-

-

page facebook



ASSOCIATION ENSEMBLE CONTRE LA TYROSINEMIE

Ensemble nous sommes plus forts et nous allons plus loin.

ensemblecontrelatyrosinemie@gmail.com

07 82 51 61 62

« La Grollière »
85410 THOUARSAIS-BOUILDROUX

www.ensemblecontrelatyrosinemie.fr/



ASSOCIATION FRANÇAISE DE CRIGLER NAJJAR

Ensemble on est plus fort, et on va nous vite et plus loin.

crigler-najjar@online.fr

06 17 27 28 48

Association Française de Crigler-Najjar
8 rue Henri Golaudin
92140 CLAMART

www.association-ammi.org/



ASSOCIATION FRANÇAISE DES MALADES ATTEINTS DE PORPHYRIES

Les porphyries... 4 Maladies obscures, aux noms compliqués, envisagées uniquement en tout dernier recours. » Anthony F. McDonagh - Professeur émérite

association.porphyrries@gmail.com

06 13 80 92 57

Association Française des Malades Atteints de Porphyries
14 rue Faraday - 75017 Paris

www.porphyrries-patients.org/



ASSOCIATION FRANÇAISE NIEMANN PICK

Rien n'est impossible! tous unis on va très loin!

info@niemannpick-france.com

06 52 45 14 30

72 Rue Royale
59 800 Lille

www.niemannpick-france.org/



ASSOCIATION FRANCOPHONE DES GLYCOGÉNOSES

Plus loin, ensemble.

afg@glycogenoses.org

-

21 rue de la Mare de Troux
78280 Guyancourt

www.glycogenoses.org/



ASSOCIATION FRUCTOS'AMIS POUR LA VIE

Accroche

contact@fructosamispourlavie.org

06 52 64 50 28

Chanizieu
38510 COURTENAY

www.fructosamispourlavie.org/



ASSOCIATION LES ENFANTS DU JARDIN

Choisir de se battre.

contact@lesenfantsdujardin.fr

06 14 94 46 87

669 rue de la menthe
16 430 Champniers

www.lesenfantsdujardin.fr/index.php



ASSOCIATION LES FEUX FOLLETS

Seul, on avance mais à plusieurs, nous progressons plus loin.

-

06 98 87 31 31

1043 rue de la Vacquerie
59 283 Moncheaux

www.phenylcetonurie.org/



ASSOCIATION LES PETITS BOURDONS

Engagés depuis 1989 pour mieux vivre la maladie de Wilson

contact@lespetitsbourdons.org

06 75 83 76 08

-

www.lespetitsbourdons.org/



ASSOCIATION LESCH NYHAN ACTION

Accroche

(formulaire en ligne)

Quel n° choisir ?

LNA - Siège social
18, rue du Congrès
06000 Nice

www.lesch-nyhan-action.org/



ASSOCIATION MOTS POUR MAUX D'ENFANTS

Pour les familles d'enfants pas comme les autres mais qui, comme les autres, sont des enfants...

mpme58@gmail.com

06 03 05 73 39

22 Rue de la Main de Fer
58 200 Cosne-Cours-sur-Loire

www.facebook.com/Assoc.MPME/Pn-str-k*F



ASSOCIATION NO MYOLYSE

Il vaut mieux allumer une chandelle que maudire l'obscurité

Nomyolyse@gmail.com

-

1 impasse des hameaux
30650 Saze

www.nomyolyse.com/



ASSOCIATION NOA LUU MON COMBAT

Accroche

noaluuncombat@orange.fr

06 10 78 64 12

Mme RUSSEL Maryline
14, rue Fauquet Lemaitre
76170 Lillebonne

www.noaluuncombat.pagesperso-orange.fr/index.htm



ASSOCIATION NOS ANGES

Accroche

nosanges@orange.fr

06 25 74 72 41

6 rue de Nogent le Phaye
Bonville
76130 GELLAINVILLE

www.nosanges.fr/



ASSOCIATION NOS ENFANTS MENKES

Ce n'est pas parce qu'une maladie est RARE que l'on doit se sentir SEUL

nosenfantsmenkes@gmail.com

07 61 32 83 86 (Ile-de-France)

15, route de la Gare
38210 Vourey

www.nosenfantsmenkes.com/



ASSOCIATION POUR LA LUTTE CONTRE L'ALCAPTONURIE

Accroche

serge@alcap.fr

06 32 81 17 16

18 chemin du Clos St Martin
78620 L'ÉTANG LA VILLE

www.alcap.org/



ASSOCIATION SUR LE SYNDROME DE DÉFICIT EN GLUT1

Partager, diffuser, communiquer Soutenir, accompagner, aider Réunir, échanger, participer... Agir

Asdglut1@gmail.com

-

4A Allée des Sports
64 600 ANGLÈT

www.asdglu1.fr



ASSOCIATION VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES

Rare mais pas seul

(formulaire en ligne)

01 69 75 40 30

2 Ter avenue de France
91300 MASSY

www.vml-asso.org/



ASSOCIATION XTRAORDINAIRE

Partageons notre expérience pour mieux les aider.

contact@xtraordinaire.org

09 70 40 61 40

Hervé WRIGHT
5 rue du Domaine
69 130 Ecully

www.xtraordinaire.org/index.php



FÉDÉRATION FRANÇAISE DES ASSOCIATIONS DE MALADES DE L'HÉMOCHROMATOSE

Informier - Sensibiliser - Soutenir - Prévenir la maladie.

contact@hemochromatose.org

06 87 22 72 73

60 rue du Rendez-Vous
75 012 Paris

www.hemochromatose.org/