



Associations & G2M

Avant-propos

Les associations de patients et des aidants font partie des acteurs ayant contribué à la mise en place des filières de santé en 2014. Avec la création de cet annuaire, la filière G2M souhaite amplifier la visibilité des associations qui lui sont proches, quelle que soit son envergure. Ainsi, la filière met un point d'honneur à présenter des associations concernées par une ou des maladies parfois extrêmement rares et qui regroupent pour certaines d'entre elles un nombre très restreint de personnes touchées ; les maladies sont rares, les patients peuvent aussi l'être, accentuant leur sentiment d'isolement.

La présentation de chaque association s'appuie principalement sur trois thématiques communes que sont l'information sur les maladies, les actions de soutien pour les patients, leurs proches et l'organisation d'évènements culturels ou sportifs pour la récolte de fonds, en vue d'un soutien financier soit pour une aide aux personnes touchées, soit pour la recherche médicale.

Les professionnels de santé et plus particulièrement les équipes des centres de soins des maladies rares ont aussi un rôle important pour faire connaître ces associations, notamment en les présentant aux patients de façon un peu plus systématique, sans injonction d'adhésion. A cet effet, la filière met à leur disposition un dépliant centralisant les coordonnées de son réseau associatif et une affiche pour une exposition dans les salles d'attente, les unités de soins, les bureaux de consultation ou tout autre local pertinent.

Très longue vie à toutes ces associations.


Pr Pascale de Lonlay,
coordinatrice de la filière G2M.

Avertissement

Les informations et renseignements apparaissant dans cet annuaire ont fait l'objet d'une autorisation auprès de chaque association, responsable de ce fait du contenu. Les associations ont donné autorisation à la filière pour l'utilisation des illustrations et des images, dans le respect des droits d'auteur et à l'image.

Toute reproduction, partielle ou totale de cet ouvrage est formellement interdite sans l'autorisation au préalable de la filière G2M et des associations concernées.

Les associations partenaires de la filière G2M

Cliquez sur le logo pour un accès direct - Cliquez sur  pour revenir à ce sommaire.
Cliquez sur l'adresse internet pour visiter le site de l'association.



Association
AG 1-23 Soleil



Association
Des ailes pour L



Association
française de Crigler
-Najjar



Association
francophone des
glycogénoses
AFG



Association
Bernard Pépin pour la
maladie de Wilson
ABPM Wilson



Association
des familles
galactosémiques de
France
AFGF



Association
Ensemble contre la
tyrosinémie



Association
française des intolé-
rants au fructose
Fructos'amis pour
la vie



Association
connaître les
syndromes cérébelleux
CSC



Association
des hyperinsulinismes



Association
française des malades
atteints de porphyries



Association
les Enfants Du Jardin
EDJ



Association
contre les maladies
mitochondriales
AMMI



Association
des patients de la
maladie de Fabry
APMF



Association
française Niemann-
Pick
AFNP



Association
Les Feux Follets



Association
les petits bourdons



Association
nos anges



Association
Syndrome de Barth



Association
Nos Enfants Menkes



Association
Lesch Nyhan action
LNA



Association
no myolyse



Association
Vaincre les Maladies
Lysosomales
VML



Association
Mots Pour Maux
d'Enfants



Association
pour la lutte contre
l'alcaptonurie
ALCAP



Association
Xtraordinaire



Association
nationale des
hypercholestérolémies
familiales et
héréditaires
ANHET.f



Association
sur le syndrome de
déficit en glut 1
ASDGLUT1



Fédération
française des associa-
tions de malades de
l'hémochromatose
FFAMH



Association AG 1- 2 3 SOLEIL

Si différents mais tellement pareils !

Date de création
2009

Présidence
Mr Olivier LIANDIER

✉ 17 rue des Frères
44 310 St Philbert De Grand Lieu

☎ 02 40 78 00 79

@ ag1.23soleil@gmail.com

🌐 www.ag1-23soleil.fr

f www.fr-fr.facebook.com/ag123soleil



L'acidurie glutarique de type 1 est une maladie neurométabolique rare et génétique. Elle est due à un déficit enzymatique provoquant un taux anormalement élevé d'acide glutarique qui se stocke au niveau des muscles. Ce dernier, lors d'épisodes infectieux, se libère et provoque une destruction plus ou moins importante de cellules cérébrales responsables de la motricité : c'est une décompensation. La gravité du handicap dépend des lésions cérébrales. Un régime pauvre en protéines et un traitement diminue considérablement le risque de décompensation.



L'ACIDURIE GLUTARIQUE TYPE 1

MALADIE CONCERNÉE

L'Association « AG 1- 23 Soleil » est née en mai 2009.

Elle a été créée par un groupe de parents ayant un enfant atteint d'acidurie glutarique de type 1 et qui comme vous se sont sentis perdus et se sont posés beaucoup de questions à l'annonce de ce diagnostic.

Aujourd'hui, que vous soyez patient ou famille d'un patient touché par l'AG1, nous espérons pouvoir vous aider, vous conseiller et vous informer si vous en avez besoin.



Les objectifs sont :

- Aider les patients atteints de Maladie de Wilson et leurs familles en leur apportant une aide morale et matérielle.
- Informer la population sur cette maladie.
- Sensibiliser le corps médical pour un diagnostic précoce.
- Contribuer à la recherche : génétique, physiopathologique et thérapeutique.

L'Association Bernard Pépin pour la maladie de Wilson a été créée en souvenir du Professeur Bernard Pépin (1927-1989), éminent neurologue français, spécialiste de la maladie de Wilson.

L'ABPWilson compte actuellement 200 adhérents. Les membres du bureau sont tous 100% bénévoles.



Illustration, avec l'aimable autorisation de Madame Oriane MARIE





Association Bernard Pépin pour la maladie de Wilson ABPWilson


30 ans au service des patients !


Date de création
1989


Présidence : Mme Evelyne RICOU
Secrétariat : Mme Caroline ROATTA


 Siège Social : Service Neurologie de
l'Hôpital Lariboisière
2 rue Ambroise Paré 75010 Paris

 01 48 03 62 52

 wilson@abpmaladiewilson.fr

 www.abpmaladiewilson.fr

 www.facebook.com/abpwilson

 @abpwilson





Connaître les Syndromes Cérébelleux

Association Connaître les Syn- dromes Cérébelleux CSC

*Ensemble, plus fort pour vaincre
la maladie.*

Date de création
1995

Présidence : Mr Raymond SOUQUI
Vice présidente : Mme Ilham PRAT (an-
tenne pédiatrique)

✉ 3 allée de Saint Estèphe
33127 Martignas sur Jalle

☎ 09 70 44 04 51

@ contact@csc.asso.fr

🌐 <https://csc.asso.fr/>

f <https://www.facebook.com/lesenfantscsc>

🐦 @asso_CSC (https://twitter.com/asso_CSC)



Nous sommes une associa-
tion d'intérêt général, sans
but lucratif, à laquelle adhèrent des
malades présentant des syndromes
cérébelleux, leurs familles, leurs ac-
compagnants, ou leurs amis.

C'est une association sans salariés,
qui représente plus de 400 adhérents
sur toute la France et fonctionne
grâce à la volonté d'une trentaine de
bénévoles. CSC, en partenariat avec
les associations AFAF et ASL, s'appuie
sur des experts médicaux regroupés
dans :

- un Conseil Scientifique pour orienter la recherche
- un Conseil Paramédical
- un Conseil Médical Pédiatrique.

90% des dons sont consacrés à la re-
cherche médicale.



MALADIES CONCERNÉES

LES ATAXIES D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

- Les ataxies de transmission domi-
nante (SCA, Machado Joseph,...)
- Les ataxies de transmission
récessive (CDG syndrome, GRID2,
AOA2, AOA1, AVED, ARCA2, SCAR6,
Niemann-pick, Refsum,...)
- Les ataxies liées à l'X
- Les ataxies d'origine mitochondriale

LES ATAXIES SPORADIQUES OU ACQUISES

CSC a quatre objectifs :

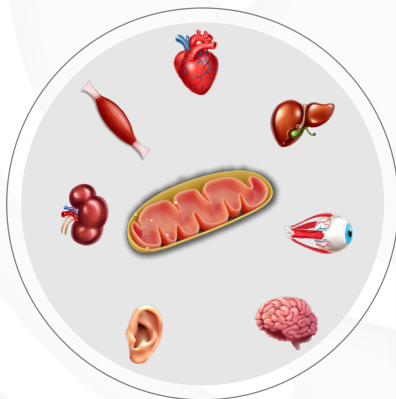
- Aider la recherche (tous les dons à l'association sont consacrés à la recherche médicale)
- Informer sur ce que sont nos maladies rares (autant le public, les malades, que des professionnels de santé)
- Soutenir les malades, leurs familles et leurs ac-
compagnants ; CSC a mis en place différents
dispositifs de soutien aux malades, aux familles
et aux accompagnants (psychologues et as-
sistante sociale)
- Représenter nos adhérents.

MALADIES CONCERNÉES

- le syndrome de MELAS (Mitochondrial Encephalopathy Lactic Acidosis Stroke-like)
- le syndrome de MERRF (Myoclonic Epilepsy Ragged Red Fibers)
- le syndrome de Kearns-Sayre
- l'ophtalmoplégie progressive
- la myopathie oculaire
- ...

Il s'agit de maladies pour la plupart génétiques et dégénératives, qui touchent un ou plusieurs organes, entraînant une invalidité, et un handicap profond.

Les maladies mitochondriales se déclenchent à n'importe quel âge. On estime néanmoins actuellement l'incidence de ses affections entre 1 et 2,5 pour 1000. Les mitochondries sont de petits organites présents à l'intérieur de chacune de nos cellules. Elles contiennent des enzymes qui accélèrent les réactions de transformation des aliments en énergie, liées à une chaîne complexe : la chaîne respiratoire.



Les mitochondries produisent 90% de l'énergie cellulaire dont les tissus, les organes et l'organisme ont besoin pour fonctionner.

Un seul déficit de ces enzymes entraîne un dysfonctionnement des mitochondries et des symptômes très variés qui vont agir sur nos organes vitaux.

Les traitements proposés sont dans la plupart des cas symptomatiques, mais des études sont en cours et de nouveaux gènes sont régulièrement identifiés.



Association
contre les maladies
mitochondriales

Tous ensemble pour aider les patients et les familles.

Date de création
1998

Présidence
Mme Emma Del REY

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

☎ 06 30 84 58 27

@ assoammi@gmail.com

🌐 www.association-ammi.org





Des ailes pour L

Association Des Ailes pour L

Faisons avancer nos connaissances et les recherches sur TANGO 2 !

Date de création
2018

Présidence
Mme Evanne ALLARD

✉ SiègE social
7 rue Legrand Baudu
76220 Gournay en Bray

☎ 06 32 53 28 71

@ desaillespourl@gmail.com



www.facebook.com/pages/category/
Charity-Organization



C'est une maladie génétique neurodégénérative rare, caractérisée par des crises encéphalomyopathiques métaboliques épisodiques (de fréquence et de sévérité variable, et souvent précipitées par une maladie aiguë), qui se manifestent par une faiblesse musculaire sévère, une ataxie, des convulsions, des arythmies cardiaques, une rhabdomyolyse, un taux élevé en créatine kinase plasmatique, une hypoglycémie, une acidose lactique, un taux élevé d'acylcarnitine et une désorientation ou un état comateux.



MALADIE CONCERNÉE

LA MALADIE TANGO2 : TRANSPORT AND GOLGI ORGANIZATION 2 HOMO- LOG

Un retard du développement global, un déficit intellectuel et des signes corticaux, pyramidaux et cérébelleux se développent, avec pour conséquence une neuro-dégénérescence progressive, responsable d'une perte du langage expressif et une atrophie cérébrale de sévérité variable.

L'association organise des événements pour la récolte de fonds en vue de soutenir la recherche.



La Galactosémie est due à un déficit enzymatique empêchant la transformation du galactose, amenant à une accumulation toxique de galactose notamment dans le foie, les yeux et le cerveau. Le traitement, consistant en une éviction à vie et complète du lactose et du galactose, sauve la vie des nouveau-nés.

Des complications à long terme sont possibles. On retrouve parfois des difficultés langagières, cognitives, et motrices et chez les femmes des troubles de la fertilité. Les mécanismes sous-jacents restent mal connus.

Nos actions :

- Transmettre les informations scientifiques et médicales obtenues auprès des professionnels de santé
- Assister aux différents forums et congrès sur la maladie en France et en Europe
- Permettre aux familles de se rencontrer et d'échanger leurs expériences
- Sensibiliser le grand public, et les équipes médicales
- Aider la recherche scientifique
- Effectuer des dosages en galactose d'aliments afin d'adapter le régime
- Mettre à disposition des articles scientifiques à propos de la galactosémie.

UN ICTÈRE QUI
SE PROLONGE
CHEZ UN NOUVEAU NÉ




avez-vous pensé à la
galactosémie




Association des familles
galactosémiques de
France
AFGF


Date de création
2002


Présidence
Mme Clémentine BRY

 1 avenue de Chevène
74000 ANNECY

 06 64 10 72 42

 Galactosemie.france@gmail.com

 www.galactosemie.fr

 Galactosemie.France






Association des hyperinsulinismes


Date de création
2009

Présidence
Mr Vincent PICARD

 28 route de Melay
70270 TERNUAY



@ picardvincent1411@neuf.fr

 www.hyperinsulinisme.com



L'hyperinsulinisme congénital est caractérisé par une sécrétion inappropriée d'insuline, responsable d'hypoglycémies graves et de séquelles neurologiques sévères, expliquant un retard intellectuel chez 1/3 des sujets atteints. Une étape a été franchie depuis une vingtaine d'années, avec la reconnaissance de deux formes semblables sur le plan clinique, mais différentes histologiquement :

- une forme dite "diffuse", où la sécrétion d'insuline provient de tous les îlots de Langerhans (cellules) de pancréas
- une forme dite "focale", qui est guérie par une pancréatectomie limitée à la lésion.



LES HYPERINSULINISMES

MALADIES CONCERNÉES

L'association organise plusieurs événements par an (marches, concerts, courses, etc). En 2010, la somme de 10 000 euros versée à l'équipe du professeur Pascale de Lonlay a permis de travailler sur des nouvelles thérapies médicamenteuses stimulant l'expression des gènes, de tester des protocoles tels que celui de la Sandostatine-retard et un essai de fabrication du 3-Hydroxybutyrate de sodium sous forme médicamenteuse.



C'est la première association française exclusivement dédiée aux patients de la maladie de Fabry. Elle regroupe toutes personnes impliquées dans cette maladie (familles, conjoints, médecins...).

- Les missions de l'APMF sont au nombre de huit :
- Informer les membres de l'Association et les patients atteints 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
 - Créer un lien amical entre les membres de l'Association.
 - Apporter une écoute aux membres de

l'Association et aux patients, permettre l'échange d'informations, favoriser les services destinés à éviter l'isolement et apporter un soutien moral.

- Agir auprès des pouvoirs publics et des services sociaux en tant que représentant des personnes atteintes pour la sauvegarde de leurs intérêts.
- Promouvoir, en coopération avec le corps médical, des travaux de recherche 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.



Association des patients de la maladie de Fabry APMF

Être actif et plus fort face à la maladie !

Date de création
2005

Présidence
Mme Najya BEDREDDINE

✉ APMF
21 rue Monge
21160 Marsannay La Cote

☎ 06 32 26 25 69

@ presidence@apmf-fabry.org

🌐 www.apmf-fabry.org





Association française de Crigler-Najjar AFCN

*Ensemble on est plus forts et on
va plus vite et plus loin.*

Date de création
2003

Présidence
Mme Marylène BEINAT

✉ 8 rue Henri Golaudin
92140 CLAMART

☎ 01 45 29 08 90

@ crigler-najjar@9online.fr

🌐 www.crigler-najjar.fr

📘 www.fr-fr.facebook.com/AssociationFrancaiseCriglerNajjar

🐦 www.twitter.com/crigler_najjar

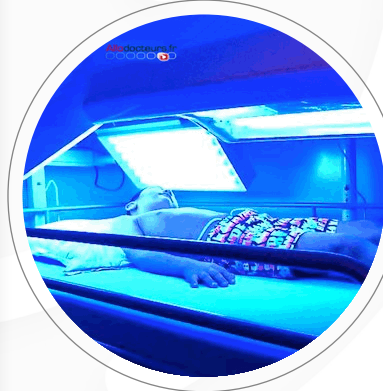


La maladie de Crigler-Najjar est une maladie génétique.

Moins d'1 cas sur 1 000 000 de naissances, moins de 20 cas en France et moins de 300 dans le monde entier. Elle est due au déficit d'une enzyme du foie. Elle apparaît dès les tout premiers jours de vie et se manifeste par un ictère chronique très intense à bilirubine non conjuguée marqué par la coloration jaune de la peau et des yeux.

Traitement actuel : dès l'apparition des symptômes, les malades doivent être placés nus sous photothérapie, environ 10 à 12 heures par jour et cela toute leur vie. En l'absence de ce traitement très contraignant et non curatif, la bilirubine s'accumule dans l'organisme, atteint et endommage le cerveau. Les malades développent alors de graves troubles neurologiques et décèdent rapidement.

L'espoir : un essai de traitement par thérapie génique est en cours. L'AFCN est partenaire de ce projet mené par Généthon et le consortium européen.



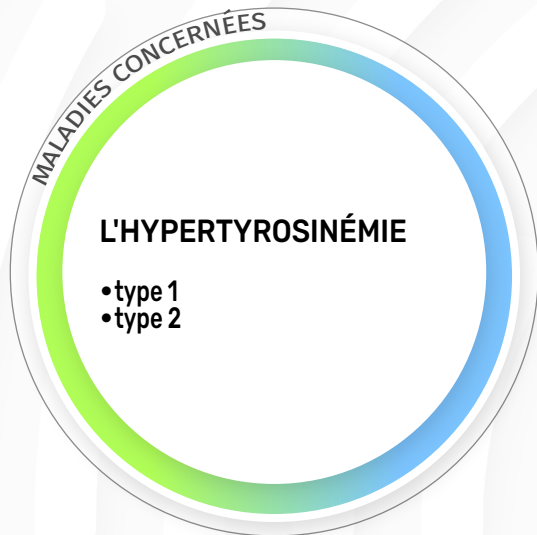
MALADIE CONCERNÉE

LA MALADIE DE CRIGLER-NAJJAR

- type 1
- type 2

L'association a pour buts :

- de faire connaître la maladie,
- d'apporter une aide tant morale que matérielle et financière aux malades, ainsi qu'à leurs familles,
- de briser leur isolement, leur permettre de se rencontrer,
- d'établir un réseau d'échanges entre les familles, 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,
- de financer toute recherche en vue d'améliorer la vie des malades ou leur guérison.



Notre association française est la seule représentant uniquement les patients atteints d'hyper-tyrosinémie.

Nos objectifs sont :

- apporter un soutien moral par une écoute attentive, avec compassion
- tisser des liens solidaires entre les familles et les malades, que les malades plus âgés conseillent et apportent leur soutien aux plus jeunes
- prodiguer des conseils culinaires avec le soutien de nos partenaires et du chef Christophe TEILLET, maître restaurateur à La Roche sur Yon
- informer sur la maladie et sensibiliser le grand public



- collaborer avec les institutions « actrices » dans la lutte contre l'hyper-tyrosinémie ; par notre référencement au sein de la Filière G2M, nous souhaitons améliorer la prise en charge médicale, la reconnaissance en tant qu'handicap invisible, faire remonter l'information auprès des laboratoires pour améliorer, changer les substituts d'acides aminés et faire progresser la recherche pour qu'à terme, un dépistage de la tyrosinose soit fait dès la naissance.



Association Ensemble contre la tyrosinémie

Ensemble, nous sommes plus forts et nous allons plus loin !

Date de création
2015

Présidence
Mme Hélène CHARBONNEAU

✉ La Grollière
85410 THOUARSAIS-BOUILDROUX

☎ 07 82 51 61 62

@ ensemblecontrelatyrosinemie@gmail.com

🌐 www.ensemblecontrelatyrosinemie.fr

f www.facebook.com/latyrosinemie





Association Française des Malades Atteints de Porphyries - AFMAP

Les porphyries ... « Maladies obscures, aux noms compliqués, envisagées uniquement en tout dernier recours. »

Anthony F McDonagh - Professeur Émérite de Médecine

Date de création
2008

Présidence
Mme Sylvie LE MOAL

✉ 14 rue Faraday
75017 PARIS

☎ 01 47 66 53 03

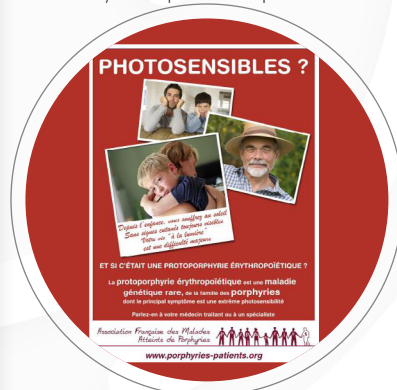
@ association.porphyrries@gmail.com

🌐 www.porphyrries-patients.org

f www.facebook.com/AFMAP.porphyrries



Les porphyries, pour la plupart héréditaires, sont au nombre de huit. Ce sont des maladies génétiques rares, classées en deux groupes selon le tissu atteint : hépatique (foie) et érythropoïétique (moelle osseuse). Ces maladies proviennent d'une anomalie d'une enzyme intervenant dans la fabrication de l'hème (un des composants de l'hémoglobine), "transporteur d'oxygène" du sang. Cette déficience entraîne une accumulation des porphyrines dans les tissus concernés. En fonction de l'enzyme qui fait défaut, les symptômes de la maladie diffèrent et les problèmes médicaux également : troubles cutanés importants (photosensibilité), manifestations neurologiques, douleurs (en particulier abdominales) sont parmi les princi-



MALADIES CONCERNÉES

LES PORPHYRIES

- hépatiques
- érythropoïétiques

paux symptômes observés qui ne facilitent pas le diagnostic. Celui-ci ne peut être établi que par un dosage des porphyrines. Un suivi par un centre spécialisé est alors indispensable.

Le Centre Français des Porphyries, situé à l'Hôpital Louis Mourier à Colombes, est le centre de référence national de ces maladies. La sévérité de l'atteinte dépend du type de porphyrie. On estime à 20 000 le nombre de malades ou porteurs en France. S'il n'existe pas encore de traitement curatif, l'espoir repose sur la poursuite et le développement de travaux de recherche clinique : essais thérapeutiques, suivi des patients et de leur famille et fondamentale : génétique et bio-logique.

MALADIE CONCERNÉE

LA MALADIE DE NIEMANN-PICK

- type A
- type B
- type C

L'association se propose de :

- diffuser des informations aux familles lorsque des personnes sont atteintes par la maladie Niemann Pick, Gangliosidose ou maladies apparentées;
- faire de l'information pour sensibiliser l'opinion publique à ces maladies et aux problèmes qui en dérivent .
- sensibiliser les médecins, pour le diagnostic
- se confronter avec les centres de référence
- repérer les structures, les institutions et tout autre organisme, capables d'aider pour améliorer la qualité de vie des patients
- promouvoir le développement d'une prise en charge individuelle du patient
- soutenir tout type de recherche scientifique,

médicale, en France comme à l'étranger

- établir des relations avec d'autres associations

Collecter des fonds pour :

- les buts institutionnels
- soutenir et appuyer la recherche
- l'attribution de bourses, de prix, de récompenses pour les chercheurs
- financer l'achat d'équipements spéciaux et de médicaments;
- fournir une assistance, y compris une assistance économique, aux malades et à leur famille, le cas échéant, en fonction de critères indiscutables établis par le conseil d'administration.



AFNP

ASS. FRANÇAISE NIEMANN PICK

Association française
Niemann-Pick
AFNP

*Rien n'est impossible ! Tous unis,
on va très loin !*

Date de création
2019

Présidence
Mr Luigi DISTEFANO

✉ 27 rue Jean Bart
59000 Lille

☎ 06 52 45 14 30

@ info@niemannpick-france.com

🌐 www.niemannpick-france.org

f www.facebook.com/niemannpick.france

🐦 www.twitter.com/niemann_pick





Association
francophone des
glycogénoses
AFG

Plus loin, ensemble.

Date de création
1992

Présidence
Mme Lucie PILLET

✉ 21 rue de la Mare de Troux
78280 Guyancourt



-

@ afg@glycogenoses.org

🌐 www.glycogenoses.org



-



-



L'AFG, Association Francophone des Glycogénoses a été créée en 1992 par des parents d'enfants et des adultes affectés par une Glycogénose. Son but est d'être un pôle d'entraide pour toutes les personnes concernées par cette ma-ladie, de partager des informations, d'apporter écoute, aide et soutien et de promouvoir la recherche et l'effort médical.

Peut-être qu'un membre de votre famille vient d'être diagnostiqué avec une glycogénose : n'hésitez pas à prendre contact avec nos référents, qui connaissent bien cette maladie, qui ont du l'accepter comme un « compagnon de vie » : rentrer en contact avec ces personnes peut déjà briser le sentiment de solitude et vous aider si nécessaire.



MALADIES CONCERNÉES

LES GLYCOGÉNOSES

- Type 0 : Déficit en Glycogène synthétase
- Type I : Maladie Von Gierke
- Type II : Maladie de Pompe
- Type III : Maladie de Cori ou Forbes
- Type IV : Maladie d'Andersen
- Type V : Maladie McArdle
- Type VIa et/ou Type IX
- Type VIb : Maladie de Hers
- Type VII : Maladie de Tarui
- Type IX : Maladie de l'X
- Type XI : Maladie Bickel Fanconi
- Déficit en LAMP - 2 : Maladie de Danon
- Type XIV

Notre association fonctionne exclusivement avec des bénévoles, ce qui permet d'orienter nos ressources financières vers la recherche et les échanges internationaux. Ainsi, plusieurs projets sont en cours et des résultats actuels autorisent beaucoup d'espoir. Ces projets sont conduits par des spécialistes à l'INSERM et aux Hôpitaux de Paris, avec une engvure et une reconnaissance internationale.



La fructosémie congénitale ou l'intolérance héréditaire est une maladie du métabolisme grave qui touche le foie les reins et l'intestin grêle. Il faut impérativement enlever tous les sucres de l'alimentation :

- Fructose,
- Saccharose,
- Sorbitol.

Un régime restrictif et non-négociable est nécessaire.



L'association a pour but :

- d'informer le public, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales, de façon notamment à améliorer l'état des connaissances scientifiques et médicales, faciliter le diagnostic et faire connaître et reconnaître la maladie de la Fructosémie.
- d'apporter une aide technique et morale aux familles confrontées à la maladie de la fructosémie
- de contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à la maladie de la fructosémie.



Fructos'Amis pour la Vie
Fructosémie, Association Française des Intolérants au Fructose

Association française des intolérants au fructose

Fructos'amis pour la vie.

Date de création
2016

Présidence
Mme Virginie MAZOYER

✉ Fructos'Amis pour la vie
Chanizieu
38510 COURTENAY

☎ 06 52 64 50 28

@ contact@fructosamispourlavie.org

🌐 www.fructosamispourlavie.org

f www.fr-fr.facebook.com/fructosamispourlavie/





Association Les enfants du jardin EDJ

Choisir de se battre !

Date de création
1993

Présidence
Mr Laurent AUXIRE

✉ 669 rue de la menthe
16430 Champniers

☎ 06 14 94 46 87

@ contact@lesenfantsdujardin.fr

🌐 www.lesenfantsdujardin.fr

f www.facebook.com/lesenfantsdujardin



L'association a pour but de rompre l'isolement des familles, de favoriser la rencontre, le soutien, l'entraide et la circulation de l'information...

L'association conseille les parents afin d'obtenir le remboursement des médicaments et traitements, la prise en charge de transports de produits hypoprotidiques, le remboursement des aliments de régime, le droit à l'A.E.E.H (allocation d'éducation de l'enfant handicapé), l'intégration scolaire et la poursuite de la recherche médicale...



MALADIES CONCERNÉES

- **Acidémie isovalérique**
- **Acidémie méthylmalonique**
- **Acidémie propionique**
- **Acidurie argininosuccinique**
- **Citrulinémie**
- **Déficit en OCT**
- **Holocarboxylase**
- **Homocytinurie**
- **Leucinose**
- **Triple H**
- **Tyrosinémie**

Chaque année, l'association propose aux familles une assemblée générale avec des débats et des exposés par des professionnels (médecins, diététiciennes, pédiatres, sociétés de produits diététiques) ainsi qu'une assemblée régionale (au printemps) regroupant les adhérents autour des enfants, pour un week-end de rencontre avec diverses activités.

C'est un moment particulièrement riche en émotions puisque nous soutenons les familles en leur donnant, par exemple, quelques astuces pour faciliter le quotidien de l'enfant tout en permettant de créer des liens entre enfants et adultes malades.

MALADIES CONCERNÉES

- Phénylcétonurie
- Leucinose
- Fructosémie
- Galactosémie
- Déficit en oct

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, leucinose...) et traités par un régime alimentaire strict.

L'association "Les Feux Follets" regroupe actuellement plus de 300 adhérents. Véritable complément et relais des équipes médicales, elle est dotée d'un Conseil Médical de renommée et d'un Conseil Des Jeunes dynamique. Elle est bien présente sur les réseaux sociaux et dispose d'un site Internet moderne, d'une newsletter mensuelle de qualité "L'ELIEN" ainsi que d'une Boutique riche en pédagogie et ludisme.

En 2014, Les Feux Follets ont obtenu l'agrément national d'association représentante des us-

agers du système de santé ; 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.

La Raison d'être de l'association "Les Feux Follets" :

- Transmettre des informations scientifiques et médicales par le biais des Professionnels,
- Donner des conseils et des idées,
- Permettre aux familles de se rencontrer et d'échanger leurs expériences,
- Apporter un soutien moral et administratif aux familles.



Quels apports en protéin

19 & 20 Octobre - 24^{ème} congrès



LES FEUX FOLLETS

Association Les Feux Follets

Tout seul, on va plus vite, mais ensemble, on va plus loin.

Date de création
1995

Présidence
Mr Loïc LALIN

✉ 1043 rue de la Vacquerie
59230 Moncheaux

☎ 07 68 66 88 48

@ lesfeuxfollets@phenylcetonurie.org

🌐 www.phenylcetonurie.org

📄 Phénylcétonurie PCU Association les Feux Follets

🐦 LesFeuxFollets1





Association les p'tits bourdons

Ensemble contre l'hyperglycémie sans cétose.

Date de création
2012

Présidence
Mme Christine BRUANT-COURTIN

✉ 11 rue Rouget de Lisle
72650 La Chapelle St Aubin

☎ 06 75 83 76 08

@ lespetitsbourdons@gmail.com

🌐 www.lespetitsbourdons.fr

f www.fr-fr.facebook.com/petitsbourdons



L'hyperglycémie sans cétose est une pathologie héréditaire rare du métabolisme, deux à trois enfants sont diagnostiqués chaque année en France.

Les symptômes apparaissent dans 80% des cas dans les heures qui suivent la naissance. Dans 20%, ils apparaissent dans les premiers mois de vie, toujours avant l'âge d'un an.

Les formes d'hyperglycémie sans cétose sont variables. Il est désormais très souvent possible de les identifier grâce aux résultats biologiques mais surtout en fonction des mutations génétiques. En effet, de nombreuses mutations provoquant cette maladie sont répertoriées et identifiées par le Dr Van Hove (Hôpital de Denver). Les symptômes présentés par les bébés ne sont pas évocateurs puisque dans les premiers temps, ils sont semblables quelque soit la forme de la maladie : léthargie, coma, épilepsie, apnée, arrêt respiratoire.



MALADIE CONCERNÉE

L'HYPERGLYCÉMIE SANS CÉTOSE

La forme la plus fréquente (environ 75%) est la forme sévère. Elle entraîne un polyhandicap très lourd, de rares enfants y survivent. La plupart de ces malades décèdent rapidement du fait de la gravité des symptômes ou par arrêt des soins. En France la malade la plus âgée atteinte de cette forme a 17 ans.

Les formes atténuées (35%) sont très diverses et provoquent un handicap variant du polyhandicap à une déficience intellectuelle très légère (permettant une vie autonome à l'âge adulte).

Un traitement symptomatique, de un à trois médicaments, doit être mis en route le plus rapidement possible dès l'apparition des symptômes. Sa mise en route précoce conditionne l'évolution des enfants. A cela s'ajoutera des anti épileptiques si nécessaire.



Créée en 1995, l'Association Française Lesch-Nyhan Action Maladie Génétique (LNA) regroupe les familles touchées par la maladie de Lesch-Nyhan, ainsi que les sympathisants.

Notre association, de quelques 175 membres, est fondée sur un esprit de solidarité et de bénévolat. A la tête de l'association, un Conseil d'Administration est composé de membres élus en Assemblée Générale annuelle, parmi lesquels sont désignés les membres du Bureau.

Nos principales missions sont :

- 1) Le soutien aux familles concernées par la maladie de Lesch-Nyhan : lutter contre l'isolement et l'incompréhension et aider les familles désarmées devant cette maladie.
- 2) L'aide à la recherche médicale: participer au financement de la recherche sur la maladie de Lesch-Nyhan en France, en collaboration avec les chercheurs internationaux.



Association française Lesch-Nyhan Action LNA

Cap sur la recherche !

Date de création
1995

Présidence
par chacun des membres du Conseil
d'Administration.

✉ 18 rue du Congrès
06000 NICE

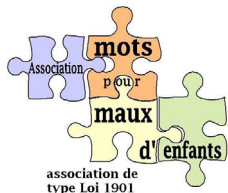
☎ 04 93 81 50 32

@ contact@lesch-nyhan-action.org

🌐 www.lesch-nyhan-action.org

f www.facebook.com/LeschNyhanAction





Association mots pour maux d'enfants MPME

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

Date de création
2007

Présidence
Mme Carole LAFORGE

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

☎ 06 03 05 73 39

@ mpme58@gmail.com

🌐 www.mots-pour-maux-d-enfants.assost/

f www.facebook.com/Assoc.MPME



Créée en octobre 2007 par et pour des familles d'enfants « différents » atteints par une maladie ou un handicap, l'Association MOTS POUR MAUX D'ENFANTS s'est donnée pour mission auprès des familles concernées de :

- les faire se connaître et se rencontrer, les sortir de leur isolement
- apporter un soutien
- les sortir de leur isolement
- faciliter la communication des connaissances et des expériences de chacune d'elles
- centraliser les informations et les faire circuler
- mettre en place des actions non proposées par ailleurs : formations, conférences, aide au répit...



TOUTES PATHOLOGIES

MALADIES CONCERNÉES

- les représenter au sein de commission pour faire entendre leur voix
- les accompagner dans leur parcours où qu'elles en soient (découverte, diagnostic, dossiers de demande, rééducations...)
- leur proposer un lieu-ressources avec des espaces, et du matériel, à disposition : médiathèque spécialisée, répit, multi-sensoriels, motricité, ressources pédagogiques, formations et informations...



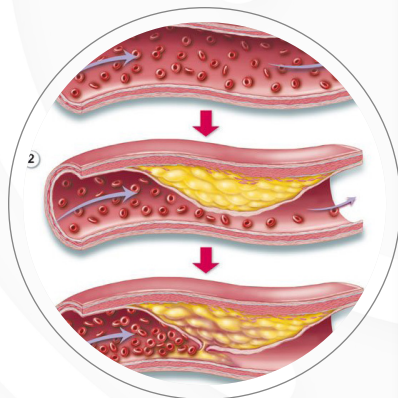
L'Hypercholestérolémie Familiale est la maladie génétique la plus répandue en France. C'est une maladie silencieuse, car mal diagnostiquée et très peu dépistée.

Les conséquences sur la santé sont très importantes car l'Hypercholestérolémie Familiale augmente le risque d'accident cardiovasculaire dès le plus jeune âge.

Pour prendre notre avenir en main, l'association ANHET.f s'engage sur deux points :

- **l'information.** Informer le public, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales, de façon à diffuser l'état des connaissances scientifiques et médicales, à faciliter et améliorer le diagnostic et à faire connaître et reconnaître cette maladie génétique.

- **le soutien.** Favoriser l'échange entre patients et apporter une aide technique et morale aux familles confrontées à une Hypercholestérolémie Familiale. Nous développons un maillage du territoire pour rencontrer nos adhérents grâce à nos ambassadeurs représentants en région. L'association s'inscrit dans le réseau HF international. L'association ANHET.f, créée en 2013, est l'unique association de patients en France.



anhet.f

Association nationale
hypercholestérolémie
familiale et héréditaire
Anhet.f

*Connaître ANHET.f pour sauver
des vies.*

Date de création
2013

Présidence
Mme Véronique LEMAITRE

✉ 1 rue de Pouilly
02000 Chéry les Pouilly



@ anhet.f@anhet.fr

🌐 www.anhet.fr

f www.facebook.com/anhet.f

🐦 www.twitter.com/ANHET_F





Nos anges
Association nos anges

*Quel plaisir de se rendre compte
que l'on n'est pas seul !*

Date de création
2008

Présidence
Mme Nathalie DECOURTIL

✉ 6 rue de Nogent le Phaye
Bonville
28 630 GELLAINVILLE

☎ 06 25 74 72 41

@ nosanges@orange.fr

🌐 www.nosanges.fr

f www.facebook.com/Nos-Anges-331019833659082



Nos buts

L'association souhaite aider les familles et la recherche médicale sur les maladies génétiques orphelines.

MALADIES CONCERNÉES

LES MALADIES ORPHELINES

Notre dernière action...

Nous avons remis 17 697 € à l'hôpital Necker pour les recherches sur les maladies génétiques orphelines, en présence du Pr Pascale de Lonlay et de la charmante Linda Hardy.



MALADIES CONCERNÉES

MALADIE TANGO 2 MALADIES AVEC MYOLYSES

Les objectifs principaux de l'association No Myolyse sont :

- faire connaître la maladie tango2 et sensibiliser le grand public, l'entourage et les professionnels de santé à la myolyse, qui est une affection musculaire pouvant être causée par différents facteurs, notamment les maladies génétiques rares comme Tango2, Lipin1... La myolyse entraîne la destruction du tissu musculaire. Elle reste sans traitement à ce jour.
- réunir, fournir de l'information et un soutien moral aux familles. Nous avons pour objectif d'atteindre, informer et rassembler toutes les familles touchées par la myolyse. Nous espérons ainsi leur ap-

porter écoute et soutien.

- encourager la recherche.

C'est grâce à la mobilisation des familles adhérentes à No Myolyse, aux dons, mais aussi à l'organisation de manifestations locales dédiées à collecter des fonds, que nous pouvons aider et encourager la recherche médicale à lutter contre cette affection.

A ce titre, l'association mène notamment, des actions à visée scientifique en promouvant la recherche métabolique ou fondamentale par des actions ciblées dans ce but et en concourant à la rendre accessible au plus grand nombre.




NO MYOLYSE

Association no myolyse


Il vaut mieux allumer une chandelle que maudire l'obscurité !


Date de création
2019

Présidence
Mr Renaud PERIS

 1 impasse des hameaux
30 650 Saze

 06 10 12 01 55

 nomyolyse@gmail.com

 www.nomyolyse.com

 www.facebook.com/www.nomyolyse


 www.twitter.com/NoMyolyse




Date de création
2006

Présidence
Mr Serge SIREAU

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

 06 32 81 17 16

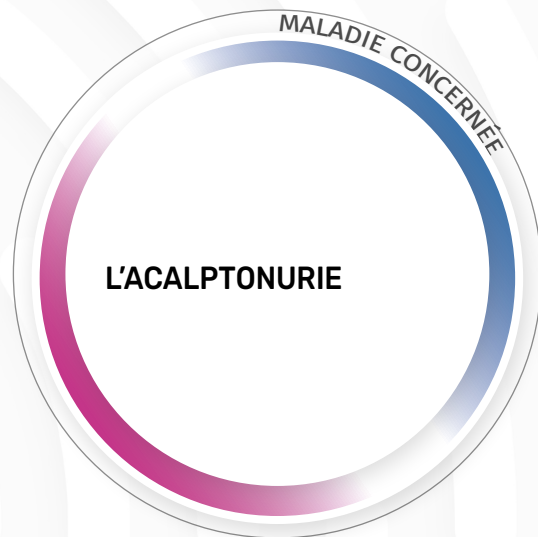
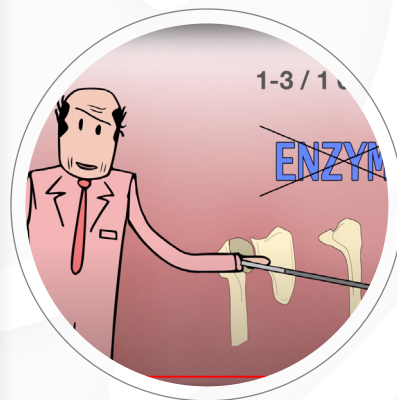
 serge@alcap.fr ou serge@alcap.org

 www.alcap.fr ou www.alcap.org



Les objectifs généraux de
L'association sont :

- Aider et informer les malades, leurs familles et leurs proches, ainsi que leur apporter un soutien.
- Rassembler et mettre en relation les patients atteints, ainsi que toutes personnes et organismes concernés par cette maladie génétique rare. Ainsi, rompre l'isolement des patients et créer un réseau de soutien.
- Diffuser l'information sur la maladie.



- Promouvoir la prise de conscience de ce qu'est l'Alcaptonurie dans le public, le corps médical et tout organisme public ou privé.
- Collecter des fonds, promouvoir et contribuer à l'effort de recherche médicale et scientifique dans le but de trouver des remèdes pour soulager, soigner et si possible guérir, les personnes touchées par la maladie.
- Mettre en relation les patients avec les professionnels du domaine, médecins, généticiens, etc.



Partager, diffuser, communiquer...
Parce que le Syndrome du Déficit en Glut1 est méconnu autant des professionnels de santé que des administrations ou encore du grand public, parce que rien ne peut être fait avant que cette maladie ne soit connue et reconnue, l'ASDGLUT1 se donne comme mission d'informer largement sur cette neuropathologie. Véritable point de départ, nous souhaitons que cette communication mène vers des dépistages et des poses de diagnostics plus précoces et des prises en charge adaptées.

Soutenir, accompagner, aider...
Face à l'annonce du diagnostic, les familles des patients se sentent souvent bien démunies. L'acceptation de la maladie et du handicap, la mise

en place du régime alimentaire, le regard de l'autre face à la différence... sont souvent mal vécues. Par l'écoute et le soutien moral, par le conseil et le partage des expériences de chacun, notre association souhaite accompagner les malades, enfants et adultes, et leurs proches dans ces épreuves à traverser.

Réunir, échanger, participer...
Réunir les familles autour de nos projets mais aussi nous unir aux associations de nos voisins européens (Italie, Grande-Bretagne,...) en prenant place aux événements organisés sur et autour du Syndrome du Déficit en Glut 1. Prendre part au débat, échanger nos expériences et stimuler la recherche.

Agir.



Association sur le syndrome de déficit en glut 1 ASDGLUT1


*Partager, diffuser, communiquer
soutenir, accompagner, aider,
réunir, échanger, participer, agir.*


Date de création
2017


Présidence
Mme Magali SORRET


 4A Allée des Sports
64600 ANGLLET

 06 60 86 56 06

 Asdglut1@gmail.com

 www.asdglut1.fr

 nos petits portent le syndrome de vivo

 [@asdglut1](https://twitter.com/asdglut1)





Association Syndrome de Barth

*Trouver un remède pour sauver
des vies.*

Date de création
2010

Présidence
Mme Florence MANNES

✉ 13 rue de la Terrasse
92150 Suresnes

☎ 06 15 58 02 32

@ florence@barthfrance.com

🌐 www.syndromedebarth.fr

f www.facebook.com/syndromedebarth



L'association Syndrome de Barth est rattachée à l'association américaine "The Barth Syndrome Foundation", et constituée, avec cette association et avec les associations affiliées italienne, britannique, canadienne et sud-africaine, une communauté de familles, de médecins, de scientifiques, de donateurs et de volontaires répartis dans le monde entier.

Ces associations ont pour but de faire le maximum pour sauver des vies, via l'information et la sensibilisation des familles et des médecins, la recherche médicale, et la recherche d'un remède au Syndrome de Barth, une maladie génétique grave, parfois mortelle.



Notre mission :

- Faire connaître la maladie aux physiciens, chercheurs, scientifiques, ainsi qu'au grand public ;
- Favoriser la recherche via le financement de programmes de recherche internationaux ;
- Développer la communication autour de l'éducation et les soins et réunir en un seul lieu l'ensemble des informations disponibles ;
- En travaillant ensemble, nous souhaitons améliorer la vie des enfants et de leurs familles. Une thérapie sera un jour disponible. Nous espérons que vous nous aiderez à ce que ce jour soit le plus proche possible.

MALADIES CONCERNÉES

PLUS DE 50 MALADIES LYSOSOMALES

- Lipidoses
- Glycogénose - maladie de Pompe
- Mucopolysaccharidoses (MPS)
- Oligosaccharidoses et glycoprotéinoses
- Anomalies du transfert lysosomal
- Céroïdes lipofuscinoses (CLN)
- Autres maladies lysosomales

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES (VML) est une association de parents d'enfant malade et de patients adultes. Son existence repose sur un objectif ultime : la guérison des personnes atteintes d'une maladie lysosomale. Le chemin vers cette réalisation se décline depuis 1990 dans le respect de sa mission sociale articulée autour de trois axes d'action.

AMÉLIORER ET ACCROÎTRE LA CAPACITÉ D'AIDE ET DE SOUTIEN AUX MALADES ET À LEUR FAMILLE

Aucune maladie lysosomale ne fait l'objet aujourd'hui d'un traitement curatif. Il faut donc vivre avec sa maladie, ou juste essayer de survivre. L'association VML souligne très fortement dans son projet son rôle d'aide et de soutien à toutes les personnes, enfants et adultes, atteintes, mais également à leur entourage familial.

FAVORISER LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE ET MÉDICALE

Pour VML, l'investissement dans la recherche est primordial. Il nourrit l'espoir de comprendre à terme les processus de chaque maladie et ainsi d'apporter des réponses thérapeutiques définitives à tous les individus atteints d'une maladie lysosomales.

SENSIBILISER LE PUBLIC À L'IMPORTANCE DU COMBAT CONTRE LES MALADIES LYSOSOMALES

Faire connaître l'association auprès de toutes les personnes concernées par une maladie lysosomale, du corps scientifique et médical, mais également d'un public beaucoup plus large constitue un champ d'action d'importance dans le registre de la sensibilisation au combat contre la maladie et le handicap.

Que sont les MPS ?

Les Mucopolysaccharidoses (MPS) forment un groupe de maladies génétiques rares ! ⁽¹⁾

Maladies de surcharge lysosomale progressives qui touchent plusieurs organes

7
types de MPS
différentes



Association vaincre les maladies lysosomales VML

Rare mais pas seul !

Date de création
1990

Présidence
Mr Stéphane ANTOLIN

✉ 2 Ter avenue de France
91300 MASSY

☎ 01 69 75 40 30

@ vml@vml-asso.org

🌐 www.vml-asso.org

f www.facebook.com/vaincre.les.maladies.
lysosomales/



Handicaps mentaux
liés au chromosome X



Association Xtraordinaire

Soutien, information, recherche.

Date de création
2006

Présidence
Mr Olivier de Compiègne

✉ Hervé WRIGHT
5 rue du Domaine
69130 Ecully

☎ 09 70 40 61 40

@ contact@xtraordinaire.org

🌐 www.xtraordinaire.org

f www.fr-fr.facebook.com/Xtraordinaire.org



Une association pour les familles
par les familles :

En 2006, quelques parents touchés par différents retards mentaux liés au chromosome X ont créé Xtraordinaire.

Aujourd'hui, elle regroupe plus de 200 familles !

Animée par des parents et des proches, l'association permet aux familles touchées par une même maladie de se connaître et d'agir ensemble partout en France. Partageons le parcours de nos enfants pour aller plus loin !

Xtraordinaire

- Favorise la solidarité entre les familles : écoute téléphonique,



MALADIES CONCERNÉES

- Syndrome de Partington - ARX
- A-TRX - Alphathalassémie liée au chromosome X
- Syndrome de Coffin-Lowry
- Déficit en transporteur de la créatine - SLC6A8
- Duplication du gène MECP2
- Syndrome d'Allan-Herndon-Dudley - MCT8
- Syndrome de Renpenning - PQBP1
- ...

groupe Facebook, rassemblement de familles, soutien dans les démarches et aide matérielle.

- Communique sur les déficiences intellectuelles liées au chromosome X : conférences, articles à destination des familles et des professionnels, information visant à augmenter le nombre de personnes diagnostiquées.
- Soutient la recherche
- Représente les familles : auprès des Centres de références spécialisés et du monde médical, des associations de maladies rares et du handicap, lors de colloques,...
- Participe aux programmes de recherche : sensibilisation des médecins, accompagnement des familles, aide financière, ...



C'est une maladie génétique caractérisée par une hyper absorption intestinale de fer.

L'hémochromatose entraîne des dépôts de fer dans l'organisme qui détruisent peu à peu les organes. On estime qu'une personne sur 300 est porteuse de la principale anomalie génétique prédisposant à l'apparition de cette pathologie, les hommes étant trois fois plus touchés que les femmes. Chaque jour, nous consommons environ 20 mg de fer, mais seulement 1 à 2 mg sont absorbés au niveau de notre intestin, le reste est directement éliminé dans les selles. Cette absorption intestinale limitée est strictement contrôlée par une protéine synthétisée par le foie : l'hepcidine. Le fer réabsorbé au niveau de l'intestin se retrouve

dans le sang où il est véhiculé par une autre protéine : la transferrine.

Les objectifs de la FFAMH

- Participer au développement des associations régionales
- Apporter informations, aide et soutien aux malades
- Informer et contribuer à la formation des professionnels de santé
- Aider le dépistage
- Représenter la France au sein de la Fédération Européenne
- Participer aux travaux de réflexion concernant la maladie



Fédération
Française des
Associations de
Malades de l'
Hémochromatose

Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose
FFAMH

*Informar, sensibiliser, soutenir,
prévenir la maladie.*

Date de création
2006

Présidence
Mme Brigitte PINEAU

✉ 60 rue du Rendez-Vous
75 012 Paris

☎ 06 87 22 72 73

@ contact@hemochromatose.org

🌐 www.hemochromatose.org

f www.facebook.com/FFAMHemochromatose





Association Nos Enfants MENKES

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

Date de création
2015

Présidence
Mr Cyrille MARECHAL

✉ siège social
32 montée du Château
38 210 TULLINS



-

@ nosenfantsmenkes@gmail.com

🌐 www.nosenfantsmenkes.com

f www.facebook.com/pages/category/Community/Nos-enfants-menkes-162464121136323



-



La maladie de Menkes est une maladie orpheline et dégénérative, liée au métabolisme du cuivre. Maladie multisystémique sévère, elle se caractérise par une neurodégénérescence progressive et des anomalies marquées du tissu conjonctif et des cheveux, clairsemés et en "fils de fer". La maladie est liée à l'X touchant les garçons. Elle se manifeste dans la période néonatale. Le signe inaugural peut être l'aspect inhabituel des cheveux clairsemés et ternes à l'âge de 1 à 2 mois. Le cheveu est typiquement hypo- ou dépigmenté et évoque la maille de fer. Le diagnostic repose sur les signes cliniques (notamment l'aspect des cheveux). A ce jour, cette maladie reste incurable. Le traitement est essentiellement symptomatique. Le pronostic est sombre et le décès survient en général précocement dans

l'enfance.

Un protocole expérimental d'injections d'histidine de cuivre peut dans certains cas être proposé mais la réponse à ce protocole reste variable d'un enfant à l'autre.

Les objectifs de l'association sont :

- Accompagner et soutenir les enfants touchés par la maladie
- Participer à la connaissance et à la reconnaissance de la maladie de MENKES
- Sensibiliser à la maladie tous les partenaires positionnés autour de l'enfant
- Créer et développer des liens nationaux et internationaux pour la progression de la recherche.



Où trouver de l'information sur les associations pour les maladies rares ?

Orphanet, portail de l'Inserm dédié à l'information sur les maladies rares

www.orpha.net

Le site internet des 22 autres filières de santé maladies rares

www.anddi-rares.org

www.brain-team.fr

www.filiere-cardiogen.fr

www.defiscience.fr

www.fai2r.org

www.favamulti.fr

www.filfoie.com

www.filnemus.fr

portail-sla.fr

www.fimarad.org

www.fimatho.fr

www.firendo.fr

www.marih.fr

www.filiere-mcgre.fr

www.mhemo.fr

www.muco-cftr.fr

www.neurosphinx.fr

www.filiereorkid.com

www.blog.filiere-oscar.fr

www.respifil.fr

www.sensgene.com

www.tete-cou.fr

Alliance maladies rares

www.alliance-maladies-rares.org

Plateforme Maladies Rares Info Services

www.alliance-maladies-rares.org

Solidarité Handicap autour des maladies rares

www.solhand.org

Liste des associations d'utilisateurs du système de santé agréées

www.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste_asso_agreees_national_22_02_2019.pdf

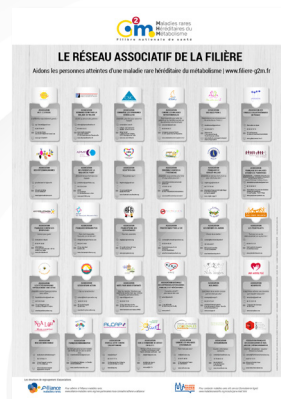
Les supports mis à disposition par la filière



Dépliant 4 volets
21 x 60 cm



Affiche moyen format
80 x 60 cm



Affiche grand format
80 x 120 cm



Vidéo à retrouver sur la chaîne
Youtube de la filière

La filière remercie les associations pour leur contribution à la réalisation de ces divers supports.

Crédit photographique

www.freepik.com

Photographies, illustrations autorisées par l'association respective



Site internet : www.filiere-g2m.fr
Contact : filiere.g2m@gmail.com
Établissement hébergeur : APHP Necker,
149 rue de Sèvres, 75015 Paris

ÉQUIPE D'ANIMATION
Coordonnatrice : Pr Pascale De LONLAY
Cheffe de projet : Azza KHEMIRI
Chargée de communication : Sandy COURAPIED
Chargée de mission bases de données : Amina HASSAINI
Chargé de mission recherche & médicament : Jean-Meidi ALILI
Chargé de mission diététique & ETP : Laurent FRANÇOIS



TOUTE REPRODUCTION INTERDITE SANS AUTORISATION.