

GALACTOSÉMIE FRANCE
ASSOCIATION DES FAMILLES
GALACTOSÉMIQUES DE FRANCE

@ Galactosemie.france@gmail.com
06 64 10 72 42
1 avenue de Chevène
74 000 ANNECY
www.galactosemie.fr

APMF
Association des Patients de la Maladie de Fabry

ASSOCIATION DES PATIENTS DE LA MALADIE DE FABRY

Être actif et plus fort face à la maladie

@ presidence@apmf-fabry.org
06 32 26 25 69
APMF
21 rue Monge
21 160 Marsannay La Cote
www.apmf-fabry.org

Alliance maladies rares

adhérer@maladiesrares.org

Adhérer à l'Alliance :
Les associations (régies par la Loi de 1901 et déclarées) qui souhaitent devenir membre de l'Alliance peuvent solliciter par e-mail l'envoi d'un dossier de demande d'adhésion.
Pour en savoir plus : www.alliance-maladies-rares.org/nos-partenaires/nous-connaître/adhérer-a-l'alliance/

200 ASSOCIATIONS **2 000 000 MALADES** **2 000 MALADIES**

MALADIES RARES INFO SERVICES

Pour contacter **maladies rares info service** (formulaire en ligne) : www.maladiesraresinfo.org/ecoute/par-e-mail

La filière remercie les président(e)s pour avoir validé les informations de leur association.

Gm Maladies rares Héritaires du Métabolisme
Filière nationale de santé

Site internet : www.filiere-g2m.fr
Contact : filiere.g2m@gmail.com
Établissement hôte : 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
Chargée de mission recherche : Hélène ROBIN
Chargé de mission diététique : Laurent FRANÇOIS

Crédit photographies : www.freepik.com

UNE CRÉATION FILIÈRE G2M : ÉQUIPE ANIMATION DE LA FILIÈRE : PR PASCALE DE LONLAY | AZZA KHEMIRI | SANDY COURAPIED | AMINA HASSAINI | LAURENT FRANÇOIS - SEPTEMBRE 2020

Gm Maladies rares Héritaires du Métabolisme
Filière nationale de santé

LE RÉSEAU ASSOCIATIF DE LA FILIÈRE



Aidons les personnes atteintes d'une maladie rare héréditaire du métabolisme

www.filiere-g2m.fr



AG 1-2-3 SOLEIL
Région Bretagne de Type 1

ASSOCIATION AG 1-2-3 SOLEIL

Si différents mais tellement pareils, AG 1 2 3 Soleil !

@ (formulaire en ligne)
02 40 78 00 79
17 rue des frênes
44310 St Philbert De Grand Lieu
www.ag1-23soleil.fr

CSC
Comité des Syndromes Cérébelleux

ASSOCIATION CONNAÎTRE LES SYNDROMES CÉRÉBELLEUX

Ensemble, plus fort pour vaincre la maladie

@ contact@csc.asso.fr
enfants : 09 70 44 04 51
adultes : 05 46 76 54 94
3 Allée de Ste Estéphe
33127 Martignas sur Jalle
www.csc.asso.fr

AMMI

ASSOCIATION CONTRE LES MALADIES MITOCHONDRIALES

Tous ensemble pour aider les patients et les familles

@ assoammi@gmail.com
06 30 84 58 27
6 Impasse Jacques Prévert
31470 Sainte-Foy-de-Peyrolières
www.association-ammi.org



ASSOCIATION BERNARD PEPIN POUR LA MALADIE DE WILSON

30 ans au service des patients !

@ wilson@abpmladiewilson.fr
Anne-Gaëlle SALMON
24 rue de la Rhélie
27310 Saint-Ouen-de-Thouberville
www.abpmladiewilson.fr

ASSOCIATION DES AILES POUR L

Des ailes pour L

Faisons avancer nos connaissances et les recherches sur TANGO 2 !

@ desaillespourl@gmail.com
06 32 53 28 71
Siège social
7 rue Legrand Baudu
76220 Gournay en Bray
www.facebook.com/pages/category/Charity-Organization

ATTENDRE VALIDATION

ATTENDRE VALIDATION

ASSOCIATION DES HYPERINSULINISMES

@ picardvincent1411@neuf.fr
28 route de Melay
70270 TERNUAY
www.hyperinsulinisme.com

CDG
Congenital Disorders of Glycosylation

ASSOCIATION DES P'TITS C.D.G.

Plus jamais seul !

@ lesptitscdg@gmail.com
16 rue Louis Renard
86000 POITIERS
www.facebook.com/lesptitscdg



ASSOCIATION ENSEMBLE CONTRE LA TYROSINÉMIE

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

@ ensemblecontrelatyrosinemie@gmail.com
07 82 51 61 62
La Grollière
85410 THOUARSAIS-BOUILLROUX
www.ensemblecontrelatyrosinemie.fr



ASSOCIATION FRANÇAISE DE CRIGLER-NAJJAR

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

@ crigler-najjar@9online.fr

01 45 29 08 90

8 rue Henri Golaudin
92140 CLAMART

www.crigler-najjar.fr



ASSOCIATION FRANÇAISE NIEMANN PICK

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

@ info@niemannpick-france.com

06 52 45 14 30

27 rue Jean Bart
59000 LILLE

www.niemannpick-france.org



ASSOCIATION LES FEUX FOLLETS

*Tout seul, on va vite, mais ensemble,
on va plus loin !*

@ -

06 98 87 31 31

1043 rue de la Vacquerie
59283 MONCHEAUX

www.phenylcetonurie.org



ASSOCIATION LES PETITS BOURDONS

*Ensemble contre l'hyperglycémie
sans cétose.*

@ lespetitsbourdons@gmail.com

06 75 83 76 08

11 rue Rouget de Lisle
72650 LA CHAPELLE ST AUBIN

www.lespetitsbourdons.fr



ASSOCIATION NOS ANGES

@ nosanges@orange.fr

06 25 74 72 41

6 rue de Nogent le Phaye
Bonville
28630 GELLAINVILLE

www.nosanges.fr



ASSOCIATION NO MYOLYSE

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

@ nomyolyse@gmail.com

06 10 12 01 55

1 impasse des hameaux
30650 SAZE

www.nomyolyse.com



ASSOCIATION SYNDROME DE BARTH

*Trouver un remède pour sauver des
vies*

@ contact@barthfrance.com

06 15 58 02 35

13 rue de la Terrasse
92150 SURESNES

www.syndromedebarth.fr



ASSOCIATION VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES

Rare mais pas seul !

@ vml@vml-asso.org

01 69 75 40 30

2 Ter avenue de France
91300 MASSY

www.vml-asso.org



ASSOCIATION FRANCOPHONE DES GLYCOGÉNOSES

Plus loin, ensemble.

@ afg@glycogenoses.org

-

21 rue de la Mare de Troux
78280 Guyancourt

www.glycogenoses.org



ASSOCIATION LES ENFANTS DU JARDIN

Choisir de se battre !

@ contact@lesenfantsdujardin.fr

06 14 94 46 87

669 rue de la menthe
16430 CHAMPNIERS

www.lesenfantsdujardin.fr



ASSOCIATION MOTS POUR MAUX D'ENFANTS (MPME)

*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



ASSOCIATION LESCH NYHAN ACTION

Cap sur la recherche !

@ contact@lesch-nyhan-action.org

04 93 81 50 32

18 rue du Congrès
06000 NICE

www.lesch-nyhan-action.org



ASSOCIATION NATIONALE DES HYPERCHOLESTÉROLÉMIES FAMILIALES ET HÉRÉDITAIRES

*Connaitre ANHET.f
pour sauver des vies*

@ anhet.f@anhet.fr

-

1 rue de Pouilly
02000 Chéry les Pouilly

www.anhet.fr



ASSOCIATION POUR LA LUTTE CONTRE L'ALCAPTONURIE

@ serge@alcap.fr (ou .org)

06 32 81 17 16

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

www.alcap.fr (ou .org)



ASSOCIATION NOS ENFANTS MENKES

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

@ nosenfantsmenkes@gmail.com

-

siège social
32 montée du Château - Le
Paradis - 38210 TULLINS

www.nosenfantsmenkes.com



ASSOCIATION SUR LE SYNDROME DE DÉFICIT EN GLUT 1

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

@ Asdglut1@gmail.com

06 60 86 56 06

4A Allée des Sports
64600 ANGLET

www.asdglu1.fr



ASSOCIATION XTRAORDINAIRE

*Soutien, information,
recherche*

@ contact@xtraordinaire.org

09 70 40 61 40

Hervé WRIGHT
5 rue du Domaine
69130 Ecully

www.xtraordinaire.org



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
75012 PARIS

www.hemochromatose.org

