



## Nos Associations de patients

Retrouvez les associations de patients de la filière de santé MaRIH : ADAMTS 13, AFMBD, AFMF, AMAPTI, AMSAO, APAMC, APIMEO, Association Française contre l'Amylose, ASSOMAST, IRIS, Histiocytose France, HPN France, LHF Espoir, O'CYTO.



Créées pour certaines à partir de 1990, les associations de patients membres de la filière MaRIH remplissent les mêmes missions et objectifs sur chacune de leur maladie. Leur fonction première est de proposer aux personnes malades et à leur famille un cadre de partage, d'information, d'échanges et de soutien moral. Elles sont très attentives à toutes les répercussions engendrées par la maladie (y compris sociales et psychologiques) et militent pour une prise en charge globale en favorisant les liens entre tous les acteurs. En sensibilisant l'ensemble de la communauté médicale à la "culture du doute", elles œuvrent aussi pour l'amélioration du diagnostic et pour en diminuer l'errance, très fréquent dans les maladies rares. Enfin et plus largement, elles sensibilisent le grand public au don de soi, à travers notamment les dons de sang et de moelle osseuse.

**Fédérées au sein de la filière MaRIH, elles ont à cœur de mutualiser leurs expériences et faire accroître l'expertise collective autour de ces maladies rares immuno-hématologiques, pour une meilleure prise en charge des personnes malades.**

**Le soutien à la recherche fait également partie de leurs objectifs, par le biais d'appel à projets ou de financements ciblés.**



Plus d'informations sur : [www.marih.fr](http://www.marih.fr)

## ADAMTS 13

### Microangiopathies thrombotiques (PTT)

 Contact : Sandra DA SILVA  
[assocadamts13@hotmail.com](mailto:assocadamts13@hotmail.com)  
 @Adamts 13 PTT  @Asso\_Adamts13  
 @Asso\_adamts13

## AFMBD

### Anémie de Blackfan-Diamond

 Site web : [afmbd.org](http://afmbd.org)  
Contact : M. Marcel Hibert  
Tel : 06.77.04.46.75  
[asso.afmbd@gmail.com](mailto:asso.afmbd@gmail.com)  
 @anemie blackfan diamond

## AMAPTI

### Purpura Thrombopénique Immunologique

 Site web : [amapti.org](http://amapti.org)  
Contact : M. Philippe Ducros  
Tel : 09.77.73.34.42  
[amapti@orange.fr](mailto:amapti@orange.fr)  
 @association.AMAPTI  @AMAPTI

## APAMC

### Maladie de Castleman

 Site web : (en cours)  
Contact : Mr. Ivann Lamy  
[apamcastleman@gmail.com](mailto:apamcastleman@gmail.com)  
 @MaladiedeCastleman : patients atteints

## Association française contre l'Amylose

### Amylose

 Site web : [amylose.asso.fr](http://amylose.asso.fr)  
Contact : Mme Agnès Farrugia  
Tel : 04.91.81.17.16  
[contact@amylose.asso.fr](mailto:contact@amylose.asso.fr)  
 @AssociationAmylose  @AfcaContact  
 @asso\_française\_contre\_lamylose

## I.R.I.S.

### Déficits immunitaires & Neutropénie chronique

 Site web : [associationiris.org](http://associationiris.org)  
Contact : Mme Virginie Milière  
Tel : 03.83.64.09.80  
[info@associationiris.org](mailto:info@associationiris.org)  
 @AssociationIRIS  @AssociationIris  
 Association IRIS  @associationiris

## HPN - Aplasie Médullaire France

### Hpn et aplasie Médullaire

 Site web : [hpnfrance.com](http://hpnfrance.com)  
Contact : M. Adel Ayad  
[contact@hpnfrance.com](mailto:contact@hpnfrance.com)  
 @HPN France - Aplasie Médullaire  
 @HPN France - Aplasie Médullaire

## O'CYTO

### Cytopénies auto-immunes

 Site web : [o-cyto.org](http://o-cyto.org)  
Contact : M. Serge Laborde  
Tel : 06.87.73.82.48  
[contact@o-cyto.org](mailto:contact@o-cyto.org)  
 @O'Cyto PTI-AHAI-SE  @O\_Cyto

## AFMF

### Maladie de Fanconi

 Site web : [fanconi.com](http://fanconi.com)  
Contact : Mme Isabelle Lesage  
[contact.afmf@gmail.com](mailto:contact.afmf@gmail.com)  
 @Association française de la maladie de Fanconi (AFMF)

## AMSAO

### Angioédèmes à kinines

 Site web : [amsao.fr](http://amsao.fr)  
Contact : Mme Marie-Agnès Lallouette  
Tel : 03.88.81.89.71  
[agneslallouette@gmail.com](mailto:agneslallouette@gmail.com)  
 @AMSAO - Association des Malades Souffrant d'Angio-Oedème

## APIMEO

### Syndrome hyperéosinophilique

 Contact : Mme Irena Clisson-Rusek  
[apimeo.association@gmail.com](mailto:apimeo.association@gmail.com)  
 APIMEO Association  @Association\_Apimeo  
 @APIMEO\_

## ASSOMAST

### Mastocytoses

 Site web : [assomast.org](http://assomast.org)  
Contact : Pean Clarisse  
Tel : 06.72.15.61.38  
[assomast.fr@gmail.com](mailto:assomast.fr@gmail.com)  
 @assomast.fr  @assomast  
 Association assomast  @assomast.fr

## Histiocytose France

### Histiocytoses

 Site web : [histiocytose.org](http://histiocytose.org)  
Contact : Mme Debar Lydia  
Tel : 01.60.66.93.77  
[asso.histiocytose.france@gmail.com](mailto:asso.histiocytose.france@gmail.com)  
 Association Hystiocytose France

## LHF Espoir

### Déficit immunitaire - lymphohistiocytose familiale

 Site web : [www.lhfespoir.org](http://www.lhfespoir.org)  
Contact : Shemine ASMINA  
Tel : 06.11.60.57.62  
[contact@lhfsespoir.org](mailto:contact@lhfsespoir.org)  
 lhfsespoir  
 lhfsespoir  @lhfsespoir