

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 dimin-

uer 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 moëlle 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.



ADAMTS 13

Microangiopathies thrombotiques (PTT)

Contact : Sandra DA SILVA

assocadamts13@hotmail.com

 @Adamts 13 PTT  @Asso_Adamts13

 @Asso_adamts13

AFMBD

Anémie de Blackfan–Diamond

Site web : afmbd.org

Contact : M. Marcel Hibert

Tel : 06.77.04.46.75

asso.afmbd@gmail.com

 @anemie blackfan diamond

AMAPTI

Purpura Thrombopénique Immunologique

Site web : amapti.org

Contact : M. Philippe Ducros

Tel : 09.77.73.34.42

amapti@orange.fr

 @association.AMAPTI  @AMAPTI

APAMC

Maladie de Castleman

Site web : assocastleman.fr

Contact : Mr. Ivann Lamy

apamcastleman@gmail.com

 @MaladiedeCastleman : patients atteints

Association française contre l’Amylose

Amylose

Site web : amylose.asso.fr

Contact : Mme Agnès Farrugio

Tel : 04.91.81.17.16

contact@amylose.asso.fr

 @AssociationAmylose  @AfcaContact

 @asso_française_contre_lamylose

I.R.I.S.

Déficits immunitaires & Neutropénie chronique

Site web : associationiris.org

Contact : Mme Virginie Milière

Tel : 03.83.64.09.80

info@associationiris.org

 @AssociationIRIS  @AssociationIris

 Association IRIS  @associationiris

HPN – Aplasie Médullaire France

Hpn et aplasie Médullaire

Site web : hpnfrance.com

Contact : M. Adel Ayad

contact@hpnfrance.com

 @HPN France – Aplasie Médullaire

 @HPN France – Aplasie Médullaire

O’CYTO

Cytopénies auto-immunes

Site web : o-cyto.org

Contact : M. Serge Laborde

Tel : 06.87.73.82.48

contact@o-cyto.org

 @O’Cyto PTI-AHAJ-SE  @O_Cyto

AFMF

Maladie de Fanconi

Site web : fanconi.com

Contact : Mme Isabelle Lesage

contact.afmf@gmail.com

 @Association française de la maladie de Fanconi (AFMF)

AMSAO

Angioédèmes à kinines

Site web : amsao.fr

Contact : Mme Marie-Agnès Lallouette

Tel : 03.88.81.89.71

agneslallouette@gmail.com

 @AMSAO – Association des Malades Souffrant d’Angio-Oedème

APIPEO

Syndrome hyperéosinophilique

Contact : Mme Irena Clisson–Rusek

apipeo.association@gmail.com

 APIPEO Association  @Association_Apipeo

 @APIPEO_

ASSOMAST

Mastocytoses

Site web : assomast.org

Contact : Pean Clarisse

Tel : 06.72.15.61.38

assomast.fr@gmail.com

 @assomast.fr  @assomast

 Association assomast  @assomast.fr

Histiocytose France

Histiocytoses

Site web : histiocytose.org

Contact : Mme Debar Lydia

Tel : 01.60.66.93.77

asso.histiocytose.france@gmail.com

 Association Hystiocytose France

LHF Espoir

Déficit immunitaire – lymphohistiocytose familiale

Site web : lhfespoir.org

Contact : Shermine ASMINA

Tel : 06.11.60.57.62

contact@lhfespoir.org

 Lhfespoir

 Lhfespoir  @Lhfespoir