



32 associations

Pour accompagner les malades concernés par
les malformations de la tête, du cou et des dents

2021

Sommaire

Agir pour les Malformations Lymphatiques en Alliance (AMLA).....	P.6
Amélogénèse France (AMF).....	P.7
Association ANNA.....	P.8
Association CHARGE.....	P.9
Association Coline	P.10
Association Coffin-Siris France	P.11
Association Epi'Têtes	P.12
Association Française des Dysplasies Ectodermiques (AFDE).....	P.13
Association Française des Familles touchées par le Syndrome de Silver Russel et des personnes nées Petites pour l'Age Gestationnel et leurs amis (AFIF SSR/PAG).....	P.14
Association Française du Syndrome de Costello & Cardio-Facio-Cutané (AFS Costello & CFC).....	P.15
Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos (AFSED).....	P.16
Association Française du Syndrome de Klippel-Feil & Regroupement Francophone Klippel-Feil (AFSKF).....	P.17
Association de l'Ostéogénèse Imparfait (AOI)	P.18
Association pour la Reconnaissance de l'Agénésie Dentaire (ARAD).....	P.19
Association Microphthalmie France.....	P.20

Sommaire

Association mille et une têtes	P.21
Association Naevus 2000 France Europe	P.22
Association du Naevus Géant Congénital	P.23
Association Syndrome CLOVES	P.24
Association Syndrome Kabuki	P.25
Association Tête en l'air.....	P.26
Association Tremplin - Syndromes de Pierre Robin.....	P.27
Association Vanille - Fraise Syndrome de Sturge - Weber.....	P.28
Génération 22	P.29
Générïs	P.30
Hypophosphatasie Europe	P.31
Incontinentia Pigmenti France.....	P.32
Les p'tits courageux	P.33
Syndrome Moëbius France	P.34
Un défi de taille	P.35
Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos (UNSED)	P.36
Vaincre la Papillomatose Respiratoire Récurrente	P.37



Trente-deux associations de malades concernés par les malformations de la tête, du cou et des dents sont membres la Filière de Santé Maladies Rares TETECOU.

Ces associations soutiennent les malades, leurs familles et leurs proches en collaborant étroitement avec les Centres de Référence et de Compétence maladies rares de la Filière TETECOU.

Partager les expériences, accompagner les malades et leurs familles, travailler avec les professionnels de santé et du médico-social, améliorer la prise en charge des soins, aider au

financement des programmes de recherche, développer des outils pour mieux vivre avec la maladie, sont quelques-unes des nombreuses actions que réalisent ces associations pour aider les malades et leurs proches.

Découvrez plus en détail dans ce livret, ces 32 associations avec lesquelles la Filière TETECOU est fière de collaborer.



Agir pour les Malformations Lymphatiques en Alliance (AMLA)

Présidente :
Frédérique Saint-Aubin
amla.bureau@gmail.com
09 54 56 16 02

Vice-présidente :
Cindy Dousset
amla.paysdelaloire@gmail.com

Trésorière :
Sandrine Desforges
amla.gestion@gmail.com

Conseillère scientifique :
Dr Alexandra Lopes Costa
research.amla@gmail.com

AMLA est une association nationale, regroupant et représentant l'ensemble des personnes, adultes et enfants, atteintes de malformations lymphatiques.

Chaque cas est complexe et souvent les familles font face aux mêmes difficultés : errance diagnostic - lourdes démarches administratives - incompréhension - non prise en compte de la douleur - situation de handicap...

Ces exemples sont à eux tous, un moteur quotidien pour soutenir les actions de l'association et apporter aux patients et aux familles des réponses concernant la reconnaissance de la pathologie, le suivi médical et les besoins spécifiques au quotidien.

L'association AMLA a pris son envol le 3 février 2014 à Presles-en-brie, en Seine et Marne, région Ile de France, sous l'impulsion de parents et de patients concernés; avec pour ambition de mettre les projecteurs sur cette maladie méconnue du corps médical et du public, d'enclencher un mouvement de rencontre et de partage entre les familles, d'aiguiller vers une prise en charge pluridisciplinaire. En 2021, AMLA a participé activement à la rédaction d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins pour les MLK, diffusé sur le site de l'HAS. L'association a impulsé l'intégration des méthodes complémentaires pour accompagner le patient au quotidien et apporter aux petits comme aux grands une valeur ajoutée aux soins médicaux allopathiques, ainsi que les démarches administratives sociales pour faire valoir les droits des patients et faciliter les démarches à mettre en place par les professionnels (100% ALD- MDPH - PAI etc)

Contact

 amla.bureau@gmail.com

 www.asso-amla.org/fr/

 @assoamla
/groups/AssociationAMLA

Amélogénèse France



L'association Amélogénèse France, créée en 2018, a pour buts de mieux faire entendre la voix des personnes atteintes d'amélogénèse imparfaite (AI) et de leurs familles et d'améliorer la prise en charge des soins et des suivis.

Ses missions :

- Informer, mettre en relation les malades et leurs familles
- Faire reconnaître la maladie auprès des pouvoirs publics
- Contribuer à l'effort de recherche médicale

Présidente :
Laurence Alvado Chevalier
amelogenesefrance@gmail.com

Trésorière :
Madleen Romeyer
amelogenesefrance.tresorier@gmail.com

Contact



amelogenesefrance@gmail.com



www/amelogenesefrance.wixsite.com/amelogenese



@Amélogénèse imparfaite
(groupe fermé)



Association ANNA

Présidente :

Dr Béatrice de Reviers

beatrice.dereviers@gmail.com

06 62 18 01 65

Trésorier :

Philippe de Reviers

philippe.dereviers@audit-cpa.com

06 12 89 29 85

Secrétaire :

Sonia Roux

soniaamadrid@hotmail.fr

06 56 83 85 17

L'Association Anna a pour objet, en France et à l'étranger, à des fins non lucratives et non commerciales, l'accompagnement des personnes atteintes de particularité corporelle congénitale, notamment par :

- La prise en compte de leur dimension psychologique
- Le développement d'actions de soutien à ces personnes
- La création et la diffusion de supports pédagogiques et thérapeutiques pour ces actions, notamment sous la forme d'une bande dessinée, de films vidéo explicatifs, de livres et de sites Internet
- L'organisation de conférences et de forums autour de ce sujet
- L'organisation d'ateliers thérapeutiques pour les personnes atteintes ainsi que leurs familles
- L'organisation de sessions d'information pour les professionnels
- Le suivi des structures d'accueil
- La recherche dans ces domaines
- La défense des personnes atteintes tant sur le plan psychologique que juridique
- Tout projet à naître qui permettrait de mener à bien la réalisation de son objet

Contact



beatrice.dereviers@gmail.com



06 62 18 01 65



www.anna-asso.fr



@AssnANNA



@AssnANNA

Association CHARGE



Le syndrome C.H.A.R.G.E est une maladie génétique rare, confirmée dans 70% des cas par la mutation du gène CHD7, qui entraîne des handicaps pluri-sensoriels (vision, audition, odorat, équilibre), et qui affecte plus ou moins lourdement le développement sensoriel, moteur, psychologique et parfois cognitif des personnes.

L'acronyme C.H.A.R.G.E correspond aux initiales des principales/de certaines manifestations du syndrome (*Coloboma – malformation de l'œil ; Heart defect – malformation cardiaque ; Atrésia choanae – atrésie des choanes ; Retarded growth – retard de croissance, problèmes hormonaux ; Genital hypoplasia – anomalie de l'appareil uro-génital, retard pubertaire ; Ear anomalies – anomalie de l'oreille et déficiences auditives*)

Cet acronyme ne précise pas en revanche **les 4 signes les plus spécifiques du syndrome**, à savoir :

- **L'atteinte du vestibule** (canaux semi-circulaires dans l'oreille interne impliqués dans l'équilibre)
- **L'atteinte du rhinencéphale** (partie du cerveau responsable de l'olfaction et de cellules sécrétrices d'hormones sexuelles)
- **L'atteinte des nerfs crâniens et du tronc cérébral** (responsable des signes respiratoires et oro-digestifs de la petite enfance)
- **Les particularités morphologiques faciales**

Le nombre des anomalies et leur sévérité sont très variables d'une personne à l'autre. Elles sont souvent visibles dès la naissance, ou parfois détectées plus tardivement (formes modérées).

L'incidence du syndrome est estimée à 1/12 000 et 1/15 000 des naissances.

L'association se donne pour mission d'accueillir les familles et de créer des liens. Nous nous attachons à créer et diffuser des documentations sur le syndrome. Nous organisons des rencontres, sous la forme de week-end famille annuels et de journées conférences C.H.A.R.G.E. tous les 4 ans.

Présidente :
Nathalie Morand

Webmaster :
Gwenaëla Caprani

Contact

-  assocharge@gmail.com
-  06 63 83 41 25
-  www.associationcharge.fr
-  @associationcharge
-  @AssnANNA



<https://www.lilo.org/association-c-h-a-r-g-e/>



Association Coline

Présidente :

Azucena Buisson

azucena.buisson@orange.fr

04 66 55 74 29

06 68 64 58 30

Vice-président :

Bruno Fraychet

fraychet@orange.fr

L'Association Coline - Syndrome de Franceschetti a pour vocation d'aider toutes les personnes atteintes du syndrome de Treachers-Collins (ou syndrome de Franceschetti), de dysostose oto-mandibulaire, de dysostose mandibulo-faciale ou du syndrome de Goldenhar.

Ses principaux objectifs :

- Faire connaître ces maladies rares souvent ignorées du public et des professionnels de santé
- Aider moralement et entourer de compréhension les familles brutalement confrontées à ce handicap
- Aider financièrement les familles en difficulté
- Favoriser la recherche médicale

Contact



association.coline@hotmail.fr

Association Coffin-Siris France



L'association Coffin-Siris France aide les enfants souffrant du syndrome de Coffin-Siris et leurs familles, en organisant des rencontres et en promouvant la scolarisation et la recherche.

Présidente :
Caroline Pescher

Vice-présidents :
Catherine Allignol
Fabrice Simon

Trésorier :
Cédric Allard

Trésoriers adjoints :
Bertrand Hugueny
Matthieu Grimaud

Secrétaire :
Anne-Gaëlle Salvan

Contact

 contact@coffinsiris.fr

 06 19 02 48 33

 www.coffinsiris.fr

 @Coffinsirisfr



Association Epi'Têtes

Présidente :

Natacha Gorneau

association.epi.tetes@gmail.com

Trésorier :

Vincent Perrin

L'association Epi'Têtes a été fondée en 2013 afin d'apporter soutien et entraide aux familles, amis et proches dont les enfants sont atteints de craniosténoses simples, non syndromiques.

Le traitement principal consistant à opérer le bébé ou l'enfant rapidement (acte réalisé par un neurochirurgien), ces opérations sont de véritables épreuves pour les familles.

C'est pourquoi, au travers de l'association, se sont créés un véritable réseau de solidarité et des liens d'échange entre les familles.

L'association a aussi pour but de sensibiliser le grand public sur les craniosténoses non syndromiques.

Contact



association.epi.tetes@gmail.com

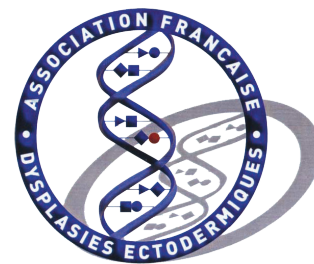


www.epitetes.wordpress.com



@Association Epi Têtes -
craniosténoses simples

Association Française des Dysplasies Ectodermiques (AFDE)



L'Association Française des Dysplasies Ectodermiques (AFDE), a pour but de rompre l'isolement des personnes et des familles atteintes par une dysplasie ectodermique, de les soutenir psychologiquement et matériellement, de réunir toute l'information et de la diffuser, de fédérer les initiatives médicales et la recherche scientifique.

L'AFDE s'est donné pour missions de :

- Faciliter l'accès à l'information sur les dysplasies ectodermiques
- Aider à l'insertion scolaire, sociale, professionnelle et affective des personnes atteintes, les soutenir dans leur vie quotidienne ainsi que leurs familles et leur entourage
- Promouvoir la prise en charge médicale
- Encourager les échanges avec le corps médical, les médias, les autres associations de patients
- Soutenir le développement de la recherche sur les dysplasies ectodermiques

Présidente :
Virginie Counioux
president@afde.net
01 46 03 28 33
06 17 71 79 90

Vice-présidente :
Caroline Valat

Trésorière :
Florence Hericher

Secrétaire :
Laurent Voegle

Secrétaire adjointe :
Eleonora Garcia

Contact

 contact@afde.net

 www.afde.net

 [@afde](https://www.facebook.com/afde)

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



AFIF SSR/PAG

Présidente :

Claudie Samuel

claudie.samuel@gmail.com

06 14 89 41 18

Trésorière :

Christelle Sauvaget

06 48 85 50 73

Secrétaire :

Renaud Samuel

renaud.samuel.46@gmail.com

06 09 80 52 57

Référent Filière :

Claudie Samuel

contact@silver-russell.fr

Nous sommes une association de type Loi 1901 à but non lucratif et reconnue d'intérêt général. L'association a été créée en 2010 pour soutenir et guider les familles touchées par le syndrome de Silver-Russell en tentant d'accompagner leur parcours auprès du syndrome et rompre ainsi leur isolement.

Cette association est aussi ouverte aux personnes et aux familles ayant un enfant né Petit pour l'âge Gestationnel et n'ayant pas rattrapé leur retard de croissance à l'âge de 4 ans.

Les objectifs :

- Informer le public sur le syndrome de Silver-Russell et les enfants nés petits pour l'âge gestationnel,
- Informer, orienter et conseiller les familles (forum, Facebook, newsletter),
- Favoriser l'échange et l'information entre les personnes touchées (réunions des familles, conventions internationales),
- Permettre aux familles de se retrouver et de partager leurs expériences,
- Promouvoir et encourager la recherche sur les maladies génétiques en soutenant le Centre de Référence de l'Hôpital Trousseau,
- Agir auprès des autorités compétentes afin de défendre les droits des personnes concernées par le handicap,
- Fédérer les manifestations et activités,
- Organiser ou participer à l'organisation de réunions médicales,
- Participer aux Filières de Santé mises en place dans les Plans Nationaux Maladies Rares.

Contact

 contact@silver-russell.fr

 06 14 89 41 18

 www.silver-russell.fr

 [@assoc.afif.silver.russell](https://www.facebook.com/assoc.afif.silver.russell)

Association Française du Syndrome de Costello & Cardio-Facio-Cutané



- Finalité principale de ses actions :

L'association Française des Syndromes Costello et Cardio-Facio-Cutané est une petite association, créée en 2000. Nous menons des actions pour faire connaître, exprimer les particularités et les besoins des malades auprès des structures qui oeuvrent au niveau national, ceci afin d'améliorer la prise en charge des enfants, adolescents, jeunes adultes, familles.

- Recherche :

Nous sommes partenaires avec des chercheurs et des professionnels de la santé sur plusieurs projets de recherche actifs. L'objectif est de mieux connaître ces maladies rares, de faire avancer la connaissance scientifique pour apporter une aide et des réponses.

- Rassemblement des familles et des professionnels :

Nous organisons un rassemblement biannuel pour les familles et les professionnels. Ainsi les familles bénéficient de consultations individuelles auprès des professionnels membres de Centres de Références Maladies Rares. De même en participant depuis 20 ans à ces rassemblements, ces professionnels augmentent leur niveau d'expertise de ces maladies rares. Les familles se rencontrent, échangent, s'enrichissent mutuellement et lors des sessions de présentation et d'échange thématiques avec des professionnels.

- Petit Journal :

Nous publions un petit journal annuel, diffusé à plus de 800 adhérents, pour renforcer les liens entre les familles et avec nos adhérents. Ce « Petit Journal » décline en détail les informations relatives à nos activités, les pathologies, les projets de recherche, les témoignages des familles et les articles de synthèse de professionnels.

- Visibilité, mise en contact (web et email) :

L'actualité de notre association est présente sur le web via notre site <http://afs-costello-cfc.asso.fr/>, qui permet aux nouvelles familles de prendre contact avec nous, via l'adresse générique contact@afs-costello-cfc.asso.fr.

Deux membres du bureau sont « délégué de chaque syndrome » pour accompagner plus spécifiquement chaque nouvelle

Président :

Serge Arnoulet

serge.arnoulet@gmail.com

06 80 95 15 82

Trésorière :

Nelly Piriou

nelly.dechelle@gmail.com

06 21 65 39 64

Secrétaire :

Cristina Aquaba

mcaquaba@gmail.com

Contact

 contact@AFS-Costello-CFC.asso.fr

 05 56 89 17 49

 www.afs-costello-cfc.asso.fr



Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos (AFSED)

Présidente :
Marie-Noëlle Gaveau-Glantin
contact@afsed.com

Trésorier :
Gilles Guenot

Secrétaire :
Zakia Beghdad
06 14 89 41 18

L'AFSED, fondée en février 1997, a pour objectifs :

- l'aide au malade et à sa famille, information, orientation
- faire connaître la maladie
- le soutien à la recherche médicale sur les SED
- l'édition d'un journal, de documents
- la réponse par mail, par téléphone
- l'Education Thérapeutique du Patient «PrEduSED»
- le suivi de colloques et des manifestations sur les SED
- la rencontre annuelle d'information médicale
- l'organisation de manifestations au profit de la recherche médicale

L'AFSED appartient :

- à l'Alliance Maladies Rares (regroupe en France les associations de nombreuses maladies rares)
- à EURORDIS (regroupe en Europe les associations de nombreuses maladies rares)
- aux Filières : FAVA-Multi, OSCAR, G2M, TETECOU
- aux ERN (European Reference Networks, équivalents européens des Filières) : VAScCern et ReCOnnet
- à Maladies Rares Info Service

Contact

 contact@afsed.com

 0 820 20 37 33

 www.afsed.fr

 @AFSED



Association Française du Syndrome de Klippel-Feil



L'association française du syndrome de Klippel-Feil a été créée en 2015

Elle a pour but de faire connaître ce syndrome et de trouver des solutions pour vivre au mieux avec le syndrome

Qu'est ce que Klippel-Feil : ce Syndrome est caractérisé par un défaut de segmentation des somites cervicaux résultant d'une fusion congénitale de vertèbres cervicales elle s'accompagne de symptômes fréquents et de nombreuses malformations de type cou court, mobilité réduite de la zone cervicale, douleurs, raideurs, hyper mobilité, nombreux problèmes neurologiques, névralgies... des symptômes sont associés comme l'asymétrie du visage, scoliose, syndrome de Sprengel, atrophie des muscles, surdit , fentes, cotes manquantes...

L'association cherche à faire connaître cette maladie, elle fait partie de l'Alliance Maladies Rares et des filieres OSCAR et TETECOU

L'association a trois buts :

- La communication et l'information : ayant pour but d'informer le corps medical et le grand public par le biais des réseaux, des flyers, des affiches.
- La mise en relation des personnes atteintes en organisant par exemple des forums de discussion des moments d'échanges et d'information, favoriser l'échanges entre les personnes atteintes par ce syndrome.
- Un accompagnement, nous essayons aussi d'apporter une aide technique et morale aux familles confront  au syndrome, les  couter, les orienter, les aider dans les diff rentes d marches et d'am liorer les pratiques des soins relatif   la maladie.

Pr sidente :

C cile Foujols

cfoujols@hotmail.com

06 21 84 08 29

Tr sori re :

Ghislaine Gausso

Secr taire :

Florence Alonzeau

Contact

 associationklippelfeil@gmail.com

 06 21 84 08 29

 www.afskf.fr

 @afskf

 @afskf_rare

 @afskf_kfs



Association de l'Ostéogénèse Imparfaite (AOI)

Présidente :

Bénédicte Alliot

benedicte.alliot@aoi.asso.fr

Vice Président:

Jean Moitry

Trésorier :

Joël Aubin

Secrétaire :

Amandine Vincent

Créée en 1985, l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite (AOI) regroupe les personnes atteintes d'ostéogénèse imparfaite, pathologie plus connue sous le nom de « maladie des os de verre », ainsi que leurs familles et amis.

Elle a pour mission d'informer et conseiller les personnes concernées. Elle crée du lien entre les patients, le monde médical et celui de la recherche qu'elle soutient financièrement.

Les engagements de l'AOI :

- Etablir et renforcer les liens entre toutes les personnes concernées par l'OI
- Contribuer aux avancées thérapeutiques et faire progresser la recherche
- Agir pour un meilleur accompagnement des personnes atteintes
- Informer régulièrement sur les avancées médicales, scientifiques et sociales
- Faire connaître la maladie pour éviter les erreurs de diagnostic, notamment les suspicions de maltraitance.

Contact

 info@aoi.asso.fr

 06 21 87 31 02

 www.aoi.asso.fr

 @AOIasso

Association pour la Reconnaissance de l'Agénésie Dentaire



Notre association a été créée dans le souci d'une reconnaissance et prise en charge d'une pathologie mal connue et entrant dans le cadre des maladies rares.

Des avancées significatives ont vu le jour grâce à nos actions et celles des professionnels de santé, à savoir :

- Depuis le 28 juin 2007, les actes de traitement des implants prothétiques des agénésies dentaires multiples liés à une maladie rare, chez l'enfant de plus de 6 ans et jusqu'à la fin de la croissance sont pris en charge par l'Assurance Maladie. Les actes sont inscrits à la nomenclature générale des actes professionnels (Titre III, chapitre 7, section IV),
- Depuis le 9 janvier 2012, les actes de traitement des implants prothétiques des agénésies multiples chez l'adulte sont aussi pris en charge,
- La création de centres de référence qui fonctionnent de façon nominale.

Présidente :

Christine Robl

christine.robl@laposte.net

Trésorier :

Nicolas Robl

nicolas.robl@laposte.net

Secrétaire :

Caroline Robl

caroline.robl@laposte.net

Contact

 christine.robl@laposte.net

 agenesie.free.fr



Association Microphthalmie France

Présidente :
Audrey Boisron
a.boisron@gmail.com

Vice-présidentes :
Laëtitia Boffin
Dr Camille Brand

Trésorière :
Séverine Redureau

Secrétaire :
Marianne Lamour

L'association Microphthalmie France a été créée en 2012 par des personnes nées avec une microphthalmie ou une anophtalmie et leurs familles.

L'association a pour vocations :

- d'informer, d'accompagner, de soutenir les familles et les enfants concernés par les différentes formes de microphthalmie grâce notamment à des documents pédagogiques, des rencontres et des espaces de discussion,
- d'améliorer les prises en charge et le parcours de soins en partageant les expériences et en étant impliqué dans 3 Filières de Santé Maladies Rares : SENSGENE, TETECOU, AnDDI-Rares.

Contact

 **asso.microphthalmie@gmail.com**

 **asso-microphthalmie.org**

 **@AssociationMicrophthalmieFrance**

Association 1001 Têtes

Association mille et une têtes



L'Association 1001 Têtes a pour but principal de rassembler les personnes concernées par les craniosténoses ou cranio-faciosténoses. Elle a été créée dans le but de :

- favoriser les échanges entre les parents d'enfants atteints de craniosténose non syndromiques (plagiocéphalie, trigonocéphalie, scaphocéphalie,...) ou syndromiques (Crouzon, Pfeiffer, Apert, ...)
- favoriser l'intégration scolaire et sociale des enfants, suivre leur évolution (partage d'expérience, conseil, soutien, aide), et améliorer la prise en charge des soins
- favoriser les échanges avec le corps médical, les Filières de santé

Depuis janvier 2021, l'association 1001 Têtes est une association représentant les patients au niveau du réseau européen de référence ERN CRANIO. C'est le réseau européen de référence pour les anomalies craniofaciales rares et/ou complexes et les dysfonctionnements ORL. L'ERN Cranio vise à concentrer l'expertise spécifique à chaque maladie, les connaissances et les ressources disséminées dans toute l'Europe afin d'atteindre ensemble des objectifs en termes de santé qui ne seraient pas atteignables par un unique pays. Notre rôle est de représenter la voix et les intérêts des patients et d'agir comme pont entre eux et l'ERN CRANIO.

Présidente :

Nathalie Gautun

asso.1001tetes@gmail.com

Trésorier :

Bruno Gautun

Secrétaire et référent ERN
CRANIO:

Anne-Sophie MERCEY-JAROSZ

Contact

 asso.1001tetes@gmail.com

 www.milleetunetetes.wordpress.com

 [@Association-1001tetes-craniosténoses](https://www.facebook.com/Association-1001tetes-craniost%C3%A9noses)



NAEVUS 2000
FRANCE EUROPE

Association des patients atteints par la malformation
du Naevus Géant Congénital

Association Naevus 2000 France Europe

Présidente :

Gaëlle Bontemps

gaellebontemps@hotmail.com

06 64 35 50 80

Vice-présidente :

Hanane Douibi

douibih2009@outlook.fr

06 98 36 48 85

Trésorière et secrétaire :

Edwige Degeneve

edwige.degeneve@gmail.com

06 79 80 84 01

L'association a pour but de rassembler des patients et de mettre en contact des organisations qui ont pour objet directement ou indirectement, de lutter contre le NAEVUS.

A cette fin, l'association se propose de promouvoir et de coordonner l'activité de ses membres, notamment :

- D'informer, d'aider et de soutenir les patients et leurs familles dans leurs démarches administratives et sociales,
- De les informer sur les lieux et moyens mis en place pour les traitements des malades.
- Elle a également pour vocation d'aider en informant les malades tant européens que ceux du reste du monde,
- De rassembler les connaissances scientifiques, médicales et cliniques,
- D'obtenir la reconnaissance sociale et administrative de la pathologie,
- De faciliter l'accès aux structures spécialisées appropriées, multidisciplinaires dans de bonnes conditions de prise en charge des patients de la Communauté Européenne par les organismes d'assurances,
- De favoriser les contacts entre les associations internationales,
- D'informer de l'existence de cette pathologie et de ses traitements :
 - Tous les médecins français et étrangers,
 - Tous les membres du personnel soignant,
 - Les partenaires de santé,
 - Le grand public,
 - Les pouvoirs publics,
 - Les ministères de santé de la Communauté Européenne.

Contact

 naevus2000@outlook.com

 06 64 35 50 80

 www.naevus2000.com

Association du Naevus Géant Congénital



L'ANGC est une association fondée en 1995 par des parents d'enfants atteints d'un naevus géant congénital, anomalie cutanée présente dès la naissance (mais non héréditaire) qui touche environ une naissance sur 50 000. Elle se présente sous la forme de « grains de beauté » plus ou moins étendus, de couleur brun foncé pouvant recouvrir jusqu'à 90 % du corps de l'enfant. Il existe différentes formes de traitement chirurgical s'échelonnant sur de nombreuses années. Le risque de dégénérescence cancéreuse n'est pas à exclure, d'où sa surveillance impérative.

Aujourd'hui, l'ANGC regroupe des enfants, adolescents et adultes atteints, accompagnés de leur famille et amis, mais également de sympathisants.

Tous s'engagent pour la même cause : rompre l'isolement des personnes atteintes par cette maladie rare, partager leurs expériences et défendre leurs intérêts. Elle soutient également des équipes de chercheurs qui font avancer les connaissances.

Dispersés dans toute la France, nous organisons une fois par an une « rencontre des familles » qui prend une grande place dans la vie de l'association. Elle permet d'attirer l'attention du public mais surtout de se retrouver pour se rencontrer, échanger et se reconforter.

L'ANGC est une grande famille qui aide à vivre sa différence et à se sentir mieux dans sa peau.

Présidente :

Sylvie MINSTER

sylvie.minster@orange.fr

06 78 22 96 38

Trésorière :

Jeanne-Marie Menager

jeanniemariemenager@gmail.com

Secrétaire :

Philippe MINSTER

aapho45@gmail.com

Secrétaire adjointe :

Christine PINTO DA CUHNA

chrispdc45@aol.com

Contact

02 38 45 18 49

 assonaevus@gmail.com

 naevus.fr

 [@asso.naevus](https://www.facebook.com/asso.naevus)

Association Syndrome CLOVES

L'Association Syndrome CLOVES est une association loi 1901 qui a été créée en 2017 par les parents d'un jeune enfant atteint du syndrome CLOVES.

Présidente :

Anne-Sophie Lefeuvre
annesophie.lefeuvre@free.fr
06.19.51.16.48

Trésorier :

Rodolphe Morieux

Le syndrome CLOVES est une maladie génétique causée par la mutation du gène PIK3CA. Les patients présentent principalement une hypertrophie des membres, des malformations vasculaires combinées complexes et progressives, des nævi épidermiques, et pour certains des scolioses.

C'est une maladie très rare dont le diagnostic reste complexe, mais on compte près de 180 patients en France. Tous ces patients ont besoin d'une prise en charge multidisciplinaire individualisée car les formes de la maladie sont variées.

Confrontés à la rareté de cette maladie, à sa méconnaissance et l'isolement des patients et des familles, l'association a été créée pour :

- Informer et sensibiliser sur le syndrome CLOVES, une maladie génétique rare et complexe,
- Rassembler les familles concernées, échanger sur les parcours et expériences de chacun,
- Organiser des manifestations pour lever des fonds et soutenir la recherche.

Contact

 annesophie.lefeuvre@free.fr

 06.19.51.16.48

 @Association-Syndrome-Cloves

Association Syndrome Kabuki



L'Association Syndrome Kabuki a été créée en 2004 par plusieurs parents dont les enfants étaient atteints du syndrome de Kabuki, une maladie rare touchant 1 naissance sur 35 000. Il y aurait aujourd'hui environ 160 personnes en France atteintes de cette pathologie, et l'association compte maintenant 90 membres comprenant des familles, des proches et des professionnels de santé.

L'association s'est fixée 3 objectifs principaux :

- Créer un réseau de parents et de professionnels concernés par le syndrome, ceci afin de rompre l'isolement des familles et de faire circuler l'information autour du Kabuki. L'association est un lieu d'écoute, d'échanges, de mise en relation des parents,
- Faire connaître le syndrome au corps médical et au grand public, pour en améliorer le diagnostic et la prise en charge. Un conseil scientifique a été créé au sein de l'association regroupant des spécialistes du syndrome,
- Récolter des fonds pour financer le programme de recherche mais aussi pour aider concrètement les familles face à des frais liés au handicap.

Présidente :

Nathalie Le Calvé

syndromekabuki@gmail.com

Vice-présidentes :

Isabelle Marion

Nathalie Jung

Trésorière :

Auréli Dussert

Secrétaire :

Béatrice Vitel

Contact

 syndromekabuki@gmail.com

 07 83 17 70 86

 www.syndromekabuki.fr



Président :

Thierry Mure

contact@teteenlair.asso.fr

Vice-présidente :

Laure Paret

contact@teteenlair.asso.fr

Trésorier :

Christian Dupouy

Secrétaire :

Nicolas Bonnet

chargée de mission :

Vanessa de Monts

vanessa.demonts@teteenlair.asso.fr

L'Association Tête en l'air a été créée en octobre 1999 par des parents et pour des parents dont l'enfant est ou a été suivi en neurochirurgie.

Son but est de favoriser, en liaison avec les équipes soignantes, la réinsertion scolaire, familiale, sociale et professionnelle de l'enfant ou du jeune adulte.

Ils sont atteints d'hydrocéphalie, d'une tumeur cérébrale, d'un kyste cérébral, d'une malformation artérioveineuse, d'une lésion épileptogène ou d'une malformation crânio-faciale.

Ses missions auprès des malades et de leurs proches :

- Accompagner les familles dans la résolution de leurs difficultés administratives, sociales, scolaires, familiales ou professionnelles. Dans le cadre d'actions d'écoute et d'accompagnement, notamment lors des petits déjeuners du samedi matin organisés dans le service de neurochirurgie de l'hôpital Necker-Enfants Malades ou lors d'échanges téléphoniques ou par e-mails.
- Informer, en mettant à la disposition des familles et de leur entourage plusieurs supports d'information ciblés : un magazine bi-annuel, un guide pratique et un site internet.
- Alerter, en faisant prendre conscience de la forme très particulière de handicap dont peuvent souffrir les personnes atteintes de lésions cérébrales (rarement une déficience intellectuelle globale mais plutôt des troubles spécifiques).

Contact

 contact@teteenlair.asso.fr

 01 45 48 15 42

 www.teteenlair.asso.fr

 @Teteenlair.asso

 @asso_teteenlair

 asso_tete_en_lair

  Association Tête en l'air

Association Tremplin – Syndromes de Pierre Robin



L'association Tremplin - Syndromes de Pierre Robin, reconnue d'intérêt général à caractère social, a été créée en 1999 par des parents confrontés à la maladie de leur fils. Isolés face à cette maladie, ils ont souhaité mieux faire connaître cette pathologie. Le syndrome de Pierre Robin associe trois anomalies faciales : une fente palatine postérieure médiane, un rétrognathisme (menton en arrière), une glossoptose (tendance à la chute de la langue en arrière).

L'association a plusieurs objectifs :

- Rencontrer les parents d'enfants et les adultes présentant le syndrome de Pierre Robin pour les sortir de leur isolement face aux incertitudes et échanger expériences, vécus, conseils et idées,
- Communiquer des informations pratiques,
- Fédérer nos efforts à travers un réseau régional de bénévoles,
- Contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins,
- Créer des liens avec le Centre de Référence national pour améliorer l'information aux familles et la formation des équipes,
- Développer des liens à l'international avec les associations et les personnes affectées dans un esprit de coopération,
- Participer à la reconnaissance des maladies rares au sein de l'Alliance Maladies Rares,
- Animer un site et un forum sur Internet,
- Organiser un colloque annuel de rencontre entre les familles et les professionnels.

Présidente :
Delphine Vissac
contact@tremplin-spr.org

Vice-Présidents :
Eric Brochard
Joanne Lécueillier

Trésorière :
Régine Decotte

Trésorière adjointe :
Elise Gilardin

Secrétaire :
Karine Boulanger Decotte

Contact

 contact@tremplin-spr.org

 06 49 95 64 39

 www.tremplin-spr.org

 [@syndromePierreRobin](https://www.facebook.com/syndromePierreRobin)



Association Vanille-Fraise

Syndrome de Sturge-Weber

Co-présidents:

Alexandra & Jérôme Richer

association@vanille-fraise.org

alexandra@vanille-fraise.org

06 42 55 67 02

Trésorier :

Didier Prevost

didier@vanille-fraise.org

Secrétaire :

Patricia Prevost

patricia@vanille-fraise.org

Conseillers scientifiques:

Dr Heather Etchevers

heather.etcchevers@inserm.fr

Pr Pierre Vabres

pierre.vabres@chu-dijon.fr

Alexandra et Jérôme Richer, parents de Julia atteinte du syndrome de Sturge-Weber, ont créé l'association en septembre 2017, 18 mois après la naissance de leur fille en sortant de réanimation. L'association est la seule existante en France et d'intérêt général.

Le sujet est grave, la maladie rare (1 cas sur 50 000 naissances) liée à une anomalie vasculaire, un angiome méningé... Il n'existe pas de traitement curatif, très peu de recherche pour un syndrome vaste et complexe qui touche le cerveau (épilepsie sévère), l'oeil (glaucome), et la peau (angiome). Indétectable pendant la grossesse, l'origine n'est toujours pas connue à ce jour, malgré la découverte récente du gène GNAQ. Cette maladie peut entraîner des troubles de développement variable, l'inconnue est totale (chaque cas est très différent). Les atteintes sont multiples et peuvent engager le pronostic vital de l'enfant et de l'adulte.

Le comité scientifique s'accorde sur le fait que la recherche sur le SSW servirait à tant d'autres maladies rares et qu'il y a urgence à agir!

En 2 ans d'association, un comité scientifique a été créé et se consolide avec de grands experts, un PNDS vient d'être acté, une carte d'urgence est en cours, une 2e rencontre nationale des familles aura lieu les 12 et 13 octobre 2019, ainsi qu'un symposium en 2020.

L'association a pour objectifs :

- Oeuvrer pour la recherche, avec tous les acteurs concernés de manière coordonnée.
- Faire connaître et reconnaître ce syndrome.
- Sensibiliser les pouvoirs publics et lever des fonds conséquents.
- Etre un soutien fort aux familles et un moteur pour toutes les parties.
- Aider au recensement national et à la mise en place d'un registre épidémiologique.
- Créer des actions pérennes et les faire grandir pour agir dans la durée!
- Pour espérer guérir en cette vie, mieux vivre et survivre de tout.
- On fera tout pour, grâce à vous tous à nos côtés!
- L'association est membre de l'Alliance Maladies Rares, Eurordis, Orphanet, Maladies Rares Info Service, 6 Filières de santé maladies rares (TETECOU, FIMARAD, DEFISCIENCE, SENSGENE, AnDDi-Rares, FAVE-Multi), le réseau Efacep Epilepsies et prochainement les ERN.

Contact

 association@vanille-fraise.org

 06 42 55 67 02

 www.vanille-fraise.org

 @Juliaetlesyndromesturgeweber

 @assovanilfraise

 [association_vanille_fraise](https://www.instagram.com/association_vanille_fraise)

Génération 22



L'association GÉNÉRATION 22, créée en 1997, regroupe les personnes touchées par le Syndrome de délétion 22q11.2 et représente aujourd'hui plus de 600 familles. Cette maladie génétique fréquente concerne environ une naissance sur 3000 et entraîne des anomalies du développement très variables d'une personne à l'autre, c'est aussi un trouble neurodéveloppemental. Elle affecte principalement le cœur, le système immunitaire, le palais et la sphère ORL, le langage, les troubles de l'apprentissage et le système psychique.

La délétion 22q11.2 est aussi connue en France sous le nom de microdélétion 22q11.2, Syndrome de Di George et dans les pays anglo-saxons Syndrome VéloCardio-Facial (VCFS). L'association apporte écoute et soutien aux familles, diffuse de l'information à travers un site Internet et un journal semestriel, organise des rencontres nationales, régionales et européennes.

GÉNÉRATION 22 travaille avec les professionnels de santé, les Centres de Référence et de Compétence, les Filières Maladies Rares et les plateformes d'expertise maladies rares pour une meilleure connaissance et prise en charge du syndrome. Les membres de l'association participent régulièrement à des travaux de recherche. L'association est membre de plusieurs collectifs : l'Alliance Maladies Rares, Eurordis, 22q11 Europe, le Collectif DI ; l'ERN ITHACA. Ensemble nous luttons pour faire mieux connaître les Maladies Rares et leurs conséquences et permettre l'accès à de meilleurs soins et une bonne qualité de vie. Le Comité de Direction est constitué uniquement de bénévoles. C'est une association nationale qui a des représentants dans toutes les régions de France. Tous les contacts sont visibles sur le site internet : www.generation22.fr

Présidente :
Sandrine Daugy
sandrine.daugy@free.fr
06 33 37 86 68

Vice-présidente :
Françoise Neuhaus
francoise.neuhaus@free.fr
06 13 45 15 25

Trésorière :
Lysiane Boesnault
tresorerieg22@gmail.com
06 64 77 47 70

Secrétaire :
Odile Nédélec
secretariatg22@gmail.com
01 30 96 01 56

Contact

 sandrine.daugy@free.fr

 06 33 37 86 68

 www.generation22.fr

 [@generation22.22q11.2](https://www.facebook.com/generation22.22q11.2)

Présidente :

Hélène Marin-Cudraz
presidence.geniris@gmail.com

Vice-Présidents :

Laurent Bertrand
Gaëlle Jouanjan
vicepresidence.geniris@gmail.com

Présidente du Comité médical
et scientifique :

**Pr Dominique Brémond-
Gignac**
recherche.geniris@gmail.com

Trésorière :

Mélanie Decherf
recherche.geniris@gmail.com

Secrétaire :

Martine Bellenguez
secretariat.geniris@gmail.com

Contact

 associationgeniris@gmail.com

 06 58 29 75 27

 <https://www.geniris.fr>

 @GENIRIS (et groupe privé
réservé aux adhérents)

 @AssoGeniris

 Association Gêniris

 Association GENIRIS

Gêniris est née en 2005 de la volonté des malades et de leurs familles pour rompre l'isolement rencontré face au diagnostic de l'aniridie et des pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés telles Wagr, Gillespie, Peters, Axenfeld Rieger, Von Hippel, colobome irien. Ces maladies génétiques rares ou très rares affectent principalement les yeux et peuvent avoir d'autres impacts comme des malformations faciales, buccales ou dentaires.

L'association développe les actions suivantes :

- l'information et la sensibilisation du public, des pouvoirs publics et de tous autres acteurs liés au domaine de la santé, de l'enseignement, du travail, du handicap, médico-social, sportif et culturel sur l'Aniridie et les pathologies rares ou très rares de l'Iris, leurs symptômes et/ou leurs syndromes associés ;
- le recensement des personnes atteintes de pathologies rares ou très rares de l'Iris sous toutes leurs diverses expressions en vue de créer un véritable réseau de solidarité, de conseil, d'accompagnement et de soutien tant au niveau national qu'europpéen, voire international ;
- la collecte et la diffusion aux patients adhérents et à leurs proches de toute information concernant l'état d'avancement de la prise en charge et des recherches fondamentales, cliniques et thérapeutiques, ainsi que sur l'élaboration d'études diverses (épidémiologique, sociologique...) ;
- le soutien à la prise en charge globale et à la recherche sur les maladies rares de l'iris et de l'œil pour lesquelles l'Association pourrait être amenée à œuvrer en son nom propre ;
- l'adhésion à tout organisme ou collectif œuvrant pour la recherche et le soutien aux personnes atteintes de maladies rares (l'Alliance Maladies Rares », « Eurordis »...) et/ ou de déficience visuelle (ARIBa, etc...).

Gêniris est soutenue par :

- un conseil d'administration et un bureau composés de patients et de parents de malades, tous bénévoles ;
- un conseil médical et scientifique, comprenant des experts français de nos pathologies, tous bénévoles.

Hypophosphatasie Europe



Hypophosphatasie Europe a été fondée en mars 2004 par un malade atteint d'hypophosphatasie. C'est une maladie osseuse et dentaire très rare touchant les os et les dents. Celle-ci est due à un déficit ou à l'absence d'activité de l'enzyme phosphatase alcaline.

Les objectifs poursuivis par Hypophosphatasie Europe sont :

- regrouper à une échelle européenne toutes les personnes confrontées à l'hypophosphatasie ;
- apporter aux malades atteints et à leurs familles les informations et le soutien nécessaire dans leurs difficultés qu'elles soient médicales, sociales ou morales ;
- suivre l'évolution de la recherche et des avancées scientifiques concernant cette maladie ;
- participer à tout regroupement associatif œuvrant dans le domaine des maladies génétiques ;
- soutenir des programmes d'études scientifiques et de recherche sur l'hypophosphatasie, financièrement ou par tout autre moyen ;
- mettre en place des actions de lobbying afin que des moyens soient consacrés à la recherche sur la maladie au niveau national et européen ;
- médiatiser la maladie auprès du grand public et du monde médical et paramédical ;
- œuvrer pour la reconnaissance de la maladie.

Présidente :
Nadège Rallu-Planchais
06 13 62 12 00

Trésorier :
Nicolas Rallu

Secrétaire :
Elodie Mézière

Contact

 contact@hypophosphatasie.com

06 13 62 12 00

 www.hypophosphatasie.com

 [@Hypophosphatasie-Europe](https://www.facebook.com/Hypophosphatasie-Europe)



Incontinentia Pigmenti France

Président :
Jacques Monnet

Trésorière :
Céline Meunier

Secrétaire :
Christel Monnet
christel.monnet69@orange.fr
06 07 35 86 55

L'association Incontinentia Pigmenti France a été créée en mars 2001 par des malades et leurs familles. L'incontinentia pigmenti est une maladie génétique rare et mal connue, qui touche la peau, les yeux, les dents et le système nerveux central. Les anomalies observées dans la peau à l'examen microscopique (incontinence pigmentaire) ont donné le nom à cette maladie.

L'association à 3 objectifs principaux :

- Aide et soutien aux familles : L'objectif principal de l'association est de regrouper les familles pour rompre leur isolement et favoriser l'entraide et l'échange d'informations. Nous apportons également un soutien technique, social, administratif et financier aux familles.
- Soutenir la recherche : Nous accompagnons et soutenons la recherche médicale, en favorisant la relation entre les chercheurs et en collectant des fonds.
- Faire connaître la maladie : en informant le corps médical par l'envoi de brochures, en améliorant la connaissance de la maladie auprès du grand public, à travers les médias et des manifestations comme le Téléthon.

Elle agit également auprès des autorités médicales, administratives et politiques, et des pouvoirs publics : pour faire connaître la maladie, pour faire évoluer l'attitude vis-à-vis des personnes handicapées, pour favoriser l'insertion des enfants ayant des handicaps dans le système scolaire.

Contact

 incontinentiapigmentifrance@hotmail.fr

 www.incontinentia-pigmenti.fr

 [@incontinentiapigmentifrance](https://www.facebook.com/incontinentiapigmentifrance)

Les p'tits courageux



L'association Les p'tits courageux accompagne les familles dont les enfants sont porteurs d'une faciocraniosténose syndromique : syndromes de Crouzon, Apert, Pfeiffer, Saethre-Chotzen, etc.

L'association a été créée en 2010 par des parents d'enfants porteurs d'un de ces syndromes afin :

De faire connaître la maladie au plus grand nombre de personnes,
D'établir un lien entre les familles touchées et désireuses d'échanger ensemble,

De compenser les manques de l'action publique dans la prise en charge des malades et de leurs familles.

L'association récolte des dons pour aider financièrement les familles en période d'hospitalisation mais aussi pour améliorer le confort lors des hospitalisations. Elle a également créé un conte illustré pour expliquer les interventions et un projet de BD est en cours.

Présidente :
Laëtitia Dos Reis Graca
06 82 10 79 91

Vice-président :
Thierry Kauffman
07 83 84 63 14

Trésorier :
Jean-Noël Ogier
06 63 20 24 12

Secrétaire :
Cathy Martins de Melo
06 89 11 76 76

Contact

 lesptitscourageux@gmail.com

 www.lesptitscourageux.net

 @Les P'tits Courageux – Facio-craniosténoses syndromiques

Président :

Xavier Roussillon

president@moebius-france.org
0672221926

Trésorière :

Nathalie Beraud

tresorier@moebius-france.org

Secrétaire :

Cédric Delaunay

secretaire@moebius-france.org

L'association Syndrome Moebius France a pour objet:

- de créer des liens entre les familles touchées par le Syndrome de Moebius qui est une maladie rare
- d'informer et sensibiliser le public au travers des médias
- Sensibiliser le corps médical, afin d'aider au diagnostic précoce du syndrome de Moebius
- Etre en contact avec les associations et organismes consacrés aux maladies rares (Eurordis, Alliance Maladies Rares,...) et participer à des événements et manifestations tels que « la marche des maladies rares »
- Etre en contact avec d'autres associations consacrées au Syndrome de Moebius, nationales ou internationales et participer éventuellement aux événements et manifestations qu'elles organisent ; Promouvoir le cas échéant la création d'une association européenne du syndrome de Moebius

Contact

 **contact@moebius-france.org**

 **www.moebius-france.org**

 **@Association Syndrome Moebius France**

Un défi de taille



L'association Un défi de taille est née en octobre 2018. Elle vient porter la voix des malades atteints de dysplasies spondylo épi-métaphysaires et ce en collaboration étroite avec le centre de référence et les filières avec lesquelles nous avançons (TETECOU et OSCAR)

Les missions de l'association s'articule autour de 3 axes :

Pôle : création, communication

- 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 et ainsi de faciliter le diagnostic et faire connaître et reconnaître les DSE.
- Création de supports d'informations

Pôle : Entraide

- D'apporter une aide technique et morale aux familles confrontées à la maladie de DSE : conseiller, orienter et accompagner les familles dans leurs démarches administratives.
- Favoriser les échanges entre les familles
- Devenir un pôle de ressources, d'échange et d'entre-aide

Pôle : Réseaux

- Développer l'association au travers de collectifs visant à réfléchir et à coopérer
 - Faire porter la voix des personnes atteintes de DSE
- Et ce avec bienveillance et bonne humeur !

Présidente :
Anne Claire Leduc
0679854612
undefidetaille@gmail.com

Vice-président :
Cedric LECOESTER

Trésorière :
Emmanuelle RAVET

Secrétaire :
Sonia GUILLAUME

Contact

 undefidetaille@gmail.com

06 79 85 46 12

 www.undefidetaille.org

 [@dysplasies](https://www.facebook.com/dysplasies)

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

 [undefidetaille](https://www.instagram.com/undefidetaille)

 Association Un défi de taille

Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos (UNSED)

Présidente :
Valérie Gisclard
06 20 81 14 42

Vices-Présidents:
Thierry Gisclard
Elodie Chasseraud
Florence Pidance
06 80 26 93 54

Secrétaire :
Isabelle Lievin
Julie Lasmayous

L'Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos (UNSED) est une association qui a pour objectifs de parler, échanger, informer et comprendre les syndromes d'Ehlers-Danlos. Elle est agréée par le Ministère de la Santé, et reconnue d'intérêt général, Loi 1901.

Les syndromes d'Ehlers-Danlos (SED) sont un groupe hétérogène de maladies héréditaires du tissu conjonctif caractérisées par une hypermobilité articulaire, une hyperextensibilité cutanée et une fragilité tissulaire.

Les objectifs de l'UNSED sont les suivants :

- Recherche de nouvelles méthodes diagnostiques et de stratégies thérapeutiques dans le traitement des syndromes d'Ehlers-Danlos.
- Soutenir et financer l'éducation thérapeutique du patient
- Participation et organisation de congrès internationaux
- Travailler en collaboration avec les filières de santé maladies rares. Participation autour de projets pour les usagers de santé.
- Mise en place d'un livret destiné aux droits des enfants malades hospitalisés.
- Ecoute, conseils, orientation vers les centres de compétence, de référence, prises en charge pluridisciplinaires, aider dans les démarches administratives.

Contact

 contact@unsed.org

 unsed.org

 [@Valérie-Gisclard-Présidente-UNSED-Ehlers-Danlos](https://www.facebook.com/Valerie-Gisclard-Présidente-UNSED-Ehlers-Danlos)

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

Vaincre la Papillomatose Respiratoire Récurrente



L'association loi 1901 Vaincre la Papillomatose Respiratoire Récurrente (PRR) est née en décembre 2014, suite à la rencontre de ses sept membres fondateurs, tous touchés de près par la maladie (patients ou accompagnants). Le siège est basé à Paris mais l'équipe est présente en province.

Notre démarche est partie d'un constat simple : les patients atteints par cette maladie rare et méconnue étaient très isolés, et il n'y avait que peu de recherche sur cette maladie, la PRR.

D'où nos objectifs : sortir de l'isolement, se soutenir mutuellement, mieux comprendre la maladie, et promouvoir la recherche.

Pour plus d'explications sur la maladie :
<https://www.vaincreprrr.fr/la-papillomatose/>

Présidente :

Éloïse Baillot

eloise.baillot@vaincreprrr.fr
06 20 92 96 13

Vice-présidente :

Colette Petit Le Bâcle

colette.lebacle@vaincreprrr.fr
06 89 32 95 74

Trésorière :

Carmen Vernet

carmen.vernet@vaincreprrr.fr

Secrétaire :

Éloïse Bories

eloise.bories@vaincreprrr.fr

Contact

 vaincrelapapillomatose@gmail.com

 06 20 92 96 13

 www.vaincreprrr.fr

 [@vaincrelapapillomatose](https://www.facebook.com/vaincrelapapillomatose)



01 44 49 25 36

contact.tetecou@aphp.fr

www.tete-cou.fr

**Hôpital Universitaire Necker - Enfants malades
Bâtiment Kirmisson, 149 Rue de Sèvres, 75015 Paris**

2021