

BULLETIN D'ADHÉSION

| Nom :
 | Prénom :
 | Adresse :

 | Code postal :
 | Ville :
 | Tél :
 | Portable :
 | E-mail :

Je désire une adhésion pour une personne : 20 €

Je désire une adhésion couple : 35 €

Nom et prénom du conjoint :

Je désire une adhésion membre bienfaiteur pour 30 € ou plus, soit : €

Merci de nous indiquer, à quel titre vous désirez adhérer :

Patient Membre de la famille

Ami(e) Médecin

Acteur Social Professionnel de santé

Autre :

Sexe : F H

Merci de renvoyer ce bulletin accompagné d'un chèque à l'ordre de l'APMF à :

APMF – 21 rue Monge 21160 MARSANNAY LA COTE

Un reçu fiscal vous sera délivré en janvier.

www.apmf-fabry.org

UNE INFORMATION SYNTHETIQUE ACCESSIBLE ET RIGOUREUSE SUR LA MALADIE DE FABRY



BIENVENUE SUR L'APMF, LE SITE DE L'ASSOCIATION DES PATIENTS DE LA MALADIE DE FABRY



Le petit journal

L'annonce diagnostique



Différentes plaquettes comme :

- "Génétique et Maladie de Fabry".
- "L'annonce diagnostique" ...



Le guide pratique pour les adolescents



La maladie de Fabry en 2 fois 40 questions

MALADIE DE FABRY



Patient, conjoint, membre de la famille ou de l'entourage, médecin, professionnel de Santé, acteur social...

Ne restez plus seul
Face à la maladie...



...Venez nous rejoindre

UNE ASSOCIATION POUR LES PATIENTS



QUI SOMMES NOUS ?

L'Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF) est une association loi 1901 qui a été créée en août 2005. C'est la première association française exclusivement dédiée aux patients atteints de la maladie de Fabry. Elle regroupe des patients et des personnes impliquées dans la maladie de Fabry (familles, conjoints, professionnels de santé...).

Nos objectifs sont de favoriser l'échange, l'écoute, le soutien, l'information pour les patients et leur entourage, ainsi que de permettre l'amélioration des connaissances sur la maladie de Fabry.

QU'AVONS-NOUS DEJA REALISE ?

- Le guide "La maladie de Fabry en 2 fois 40 questions".
- Le site internet www.apmf-fabry.org dédié aux patients, leur entourage et les professionnels de santé.
- Le petit journal annuel.
- La brochure destinée aux adolescents atteints de la maladie de Fabry "Théo et Léa".
- Les plaquettes sur " Le guide des aides sociales", "Désir d'enfant", "L'annonce diagnostique", "Génétique et Maladie de Fabry" et "Aujourd'hui je passe une IRM du cœur".
- FILIGRANE, la mallette de formation "Programme d'Education Thérapeutique du Patient".
- La rencontre nationale annuelle des patients atteints de la maladie de FABRY.
- Films "Vivre avec la Maladie de Fabry", "L'annonce du diagnostic" (témoignages) et "Les 10 ans de l'APMF".

LES 8 MISSIONS DE L'APMF

1. Informer les membres de l'Association et les patients atteints de la maladie de Fabry sur les progrès des connaissances de cette maladie, que ce soit sur l'évolution des atteintes ou encore sur les thérapeutiques utilisées ou en cours de développement.
2. Apporter des réponses validées par un Comité scientifique aux questions que pourraient se poser les patients ou leur entourage.
3. Créer un lien amical entre les membres de l'Association.
4. Apporter une écoute aux membres de l'Association et aux patients atteints de la maladie de Fabry, leur permettre d'échanger des informations, leur faire bénéficier de services destinés à éviter l'isolement et leur apporter un soutien moral.
5. Agir auprès des pouvoirs publics et des services sociaux en tant que représentant des personnes atteintes de la maladie de Fabry pour la sauvegarde de leurs intérêts.
6. Promouvoir des travaux de recherche en coopération avec le corps médical sur la maladie de Fabry et en diffuser les résultats.
7. Faire connaître la maladie de Fabry par des relations avec les médias.
8. Coopérer avec les autres associations de patients concernant la maladie de Fabry, les maladies lysosomales ou les maladies génétiques.

BUREAU ET COMITÉ SCIENTIFIQUE DE L'APMF

BUREAU DE L'APMF

- Présidente : Mme Najya BEDREDDINE
- Vice-président : M. Jean Marie RENAUDIN
- Présidente d'Honneur, Administratrice : Mme Nathalie TRICLIN-CONSEIL
- Secrétaire : Mme Virginie LE PERA
- Trésorier : M. Richard PINTAT
- Trésorier Adjoint : M. Antoine BARRERE
- Administratrice : Mme Arielle BACHELERY
- Administratrice : Mme Laurence BARRERE

COMITE SCIENTIFIQUE DE L'APMF

- Co présidentes :
 - Dr Roselyne GARNOTEL (Biochimiste, Reims)
 - Dr Géraldine VIOT (Pédiatre Généticienne, Paris)
- Membres :
 - Pr Soumeya BEKRI (Biochimiste, Rouen)
 - Pr Boris BIENVENU (Interniste, Caen)
 - Pr Georges DESCHENES (Néphro-Pédiatre, Paris)
 - Pr Didier LACOMBE (Généticien, Bordeaux)
 - Pr Roland JAUSSAUD (Interniste, Nancy)
 - Dr Olivier LIDOVE (Interniste, Paris)
 - Mme Lucie MAHE (Psychologue –Clinicienne, Paris)
 - Pr Michel TSIMARATOS (Néphro-Pédiatre, Marseille)

COORDONNEES DE L'APMF

- Siège Social :
21 rue MONGE – 21160 MARSANNAY LA COTE

TROIS MOYENS DE CONTACTER L'APMF

- Par courrier postal
APMF
21 rue MONGE – 21160 MARSANNAY LA COTE
- Par e-mail :
presidence@apmf-fabry.org
- Par téléphone :
+33 (0)6 32 26 25 69