




# Nos Associations de patients

**Retrouvez les associations de patients de la filière de santé MaRIH : AFMBD, AFMF, AMAPTI, APIMEo, HPN France, O'CYTO, IRIS, Histiocytose France, ADAMTS 13, Association Française contre l'Amylose, AMSAO, AFIRMM.**



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)

## L'AFIRMM

### Mastocytose



Site internet : [afirmm.com](http://afirmm.com)  
Contact : Mme Julie Agopian  
Tel : 06.89.13.91.78

[julie.agopian@afirmm.com](mailto:julie.agopian@afirmm.com)

[f](https://www.facebook.com/Afirmm.Mastocytose) @Afirmm.Mastocytose

## L'AFMBD

### Anémie de Blackfan-Diamond



Site internet : [afmbd.org](http://afmbd.org)  
Contact : M. Marcel Hibert  
Tel : 03.88.64.17.76

[asso.afmbd@gmail.com](mailto:asso.afmbd@gmail.com)

[f](https://www.facebook.com/@anemieblackfandiamond) @anemie blackfan diamond

## L'AFMF

### Anémie de Fanconi



Site internet : [fanconi.com](http://fanconi.com)  
Contact : Mme Marie Pierre Bichet  
Tel : 01.47.34.54.58

[contact.afmf@gmail.com](mailto:contact.afmf@gmail.com)

[f](https://www.facebook.com/Associationfrancaisedelamaladiedefanconi) Association française de la maladie de Fanconi (AFMF)

## L'AMPTI

### Purpura Thrombopénique Immunologique



Site internet : [ampti.org](http://ampti.org)  
Contact : M. Philippe Ducros  
Tel : 09.77.73.34.42

[ampti@orange.fr](mailto:ampti@orange.fr)

[f](https://www.facebook.com/association.AMPTI) @association.AMPTI [t](https://twitter.com/AMPTI) @AMPTI

## HPN France

### Aplasie Médullaire



Site internet : [hpnfrance.com](http://hpnfrance.com)  
Contact : Mme Muriel Dahan

[dahanmuriel@yahoo.fr](mailto:dahanmuriel@yahoo.fr)

[f](https://www.facebook.com/HPNFrance) @HPN France - Aplasie Médullaire

## AMSAO

### Angioœdèmes à kinines



Site internet : [amsao.fr](http://amsao.fr)  
Contact : Mme Marie-Agnès Lallouette  
Tel : 03.88.81.89.71

[agneslallouette@gmail.com](mailto:agneslallouette@gmail.com)

## O'CYTO

### Cytopénies auto-immunes



Site internet : [o-cyto.org](http://o-cyto.org)  
Contact : M. Serge Laborde  
Tel : 05.56.20.43.29

[contact@o-cyto.org](mailto:contact@o-cyto.org)

[f](https://www.facebook.com/OCytoPTI-AHAI-SE) @O'Cyto PTI-AHAI-SE [t](https://twitter.com/O_Cyto) @O\_Cyto

## I.R.I.S.

### Déficits immunitaires & Neutropénie chronique



Site internet : [associationiris.org](http://associationiris.org)  
Contact : Mme Virginie Grosjean  
Tel : 03.83.64.09.80

[info@associationiris.org](mailto:info@associationiris.org)

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

## Histiocytose France

### Histiocytoses



Site internet : [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)

[f](https://www.facebook.com/AssociationHystiocytoseFrance) Association Hystiocytose France

## ADAMTS 13

### Microangiopathies thrombotiques



Site internet : [asso.orpha.net/adamts13](http://asso.orpha.net/adamts13)  
Contact : Mme Audrey Bachet  
Tel : 06.63.63.23.64

[audreybachet@hotmail.fr](mailto:audreybachet@hotmail.fr)

[f](https://www.facebook.com/adamts13) @adamts13.fr

## Association française contre l'Amylose

### Amylose



Site internet : [amylose.asso.fr](http://amylose.asso.fr)  
Contact : Mme Françoise Pelcot  
Tel : 04.91.81.17.16

[contact@amylose.asso.fr](mailto:contact@amylose.asso.fr)

[f](https://www.facebook.com/AssociationAmylose) @AssociationAmylose [t](https://twitter.com/AfcaContact) @AfcaContact

## APIMEO

### Eosinophiles



Site internet : **(en cours)**  
Contact : Mme Irena Clisson-Rusek

[apimeo.association@gmail.com](mailto:apimeo.association@gmail.com)