



Journée Internationale des maladies rares 2019

Filière de Santé Maladies Rares SENSGENE

&

Projet RARENET

SENSGENE
Maladies Rares Sensorielles

FILIERE
DE SANTÉ
MALADIES
RARES



12^e Journée Internationale des Maladies Rares, Strasbourg

La filière de santé Maladies Rares Sensgene, le projet Rarenet et leurs partenaires renouvellent leur alliance le jeudi 28 février 2019 au Centre commercial Rivetoile dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares. Un stand se tiendra face à l'accueil du centre avec un photo booth et des ateliers de sensibilisation. A 14h, tous les acteurs se réuniront sur le parvis de la Médiathèque Malraux le temps d'une photo de groupe originale.

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. En France, plus de 3 millions de personnes sont concernées. L'objectif principal de la Journée Internationale des Maladies Rares est de sensibiliser le grand public et les décideurs sur l'impact de ces pathologies rares dans la vie des malades et de leurs aidants familiaux.



Cette année, le thème de cette journée est « Vivre avec une maladie rare ». Pour la plupart des personnes vivant avec une maladie rare, ainsi que pour les membres de leur famille ou leurs aidants, la vie quotidienne est constituée d'éléments fastidieux tels que le remplissage de documents administratifs, la prise de médicaments, de nombreuses visites chez des médecins spécialistes, etc... La gestion de ces tâches liées aux soins parallèlement aux activités quotidiennes habituelles telles que le travail, l'école et les loisirs peut être difficile et ce, particulièrement, pour les personnes atteintes de handicap sensoriel. Venez rencontrer les patients et les associations de patients lors de notre événement à Strasbourg pour en discuter avec eux et mieux connaître leur quotidien.

La Journée internationale des maladies rares est un événement mondial, avec de nombreuses actions mises en œuvre dans près d'une centaine de pays. L'événement de Strasbourg s'inscrit dans ce cadre et sera organisé en partenariat avec le Centre commercial Rivetoile. Des associations de malades et des spécialistes des centres hospitaliers et universitaires partenaires seront également présents pour informer le grand public sur le stand.

Les temps forts de la journée

- **A 11h00 point presse :** Les organisateurs de l'événement vous donnent rendez-vous sur le stand d'information (face à l'accueil, à l'étage inférieur du centre). Des patients et des aidants seront présents pour vous parler de leur quotidien avec une maladie rare.
- **A 12h00 lancement du photo booth et des ateliers de sensibilisation :** le public pourra venir se prendre en photo (photos types selfies personnalisés) et se renseigner sur les maladies rares à travers des ateliers scientifiques et ludiques.
- **A 14h00 temps fort sous forme de photo de groupe sur le parvis de la Médiathèque Malraux en face de Rivetoile :** Les visiteurs et les acteurs des différentes structures joindront leurs mains le temps d'une photo et ainsi représenteront la solidarité de tous face aux maladies rares.

Retrouvez le programme complet sur les sites internet www.sensgene.com et www.rarenet.eu. Tous les événements proposés sont gratuits et ouverts à tous.

Contacts presse :

Caroline IBERG, chargée de communication SENSgene, caroline.iberger@chru-strasbourg.fr, 03 88 11 69 78

Agnès BLOCH-ZUPAN, coordinatrice scientifique du projet RARENET, agnes.bloch-zupan@unistra.fr, 03 68 85 39 19

Avec le soutien de :



RARENET & Filière SENSgene & Alliance Maladies rares
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
1, place de l'Hôpital
67091 STRASBOURG CEDEX, France

www.rarenet.eu
www.sensgene.com

Sommaire

- Les maladies rares en France et en Europe (page **3**)
- La recherche sur les maladies rares (page **6**)
- La journée internationale des maladies rares (page **8**)
- Présentation des organisateurs (page **9**)
- L'événement (page **10**)
- Contacts presse (page **12**)
- Les partenaires (annexes)

Présentation et contexte

Au vu du succès rencontré par l'événement organisé en 2018, le réseau RARENET et la filière de santé maladies rares SENSGENE ont décidé de renouveler leur alliance pour la Journée Internationale Maladies Rares (jeudi 28 février 2019). L'objectif principal est de donner plus de visibilité à la thématique des maladies rares grâce à une action de sensibilisation auprès du grand public.

Avant de présenter le projet en lui-même, voici un bref rappel de la notion de maladies rares et du contexte qui entoure ces maladies en France.

Que sont les maladies rares ?

3 millions de malades en France

30 millions de malades en Europe

1 personne sur **20** concernée

8000 maladies dénombrées

80% d'origine génétique

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000 soit, pour la France, moins de 30 000 personnes malades par pathologie.

80% des maladies rares sont d'origine génétique. En France, elles représentent un enjeu majeur de santé publique car les 8 000 maladies rares identifiées à ce jour concernent plus de 3 millions de personnes soit 4,5% de la population. Elles atteignent dans la moitié des cas des enfants de moins de 5 ans et sont responsables de 10% des décès entre 1 et 5 ans. Environ un quart de ces maladies apparaît après l'âge de 40 ans.

Le plus souvent, les maladies rares sont sévères, chroniques, d'évolution progressive et affectent considérablement la qualité de vie des malades. Elles entraînent un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel dans 50% des cas et une perte totale d'autonomie dans 9% des cas.

On emploie le terme de « maladie orpheline » pour désigner une pathologie rare ne bénéficiant pas de traitement efficace, ce qui est le cas dans de nombreuses maladies rares.

L'errance diagnostique, c'est-à-dire la période au cours de laquelle un diagnostic pertinent se fait attendre ou n'est pas posé, est d'une durée moyenne de 4 ans¹, en dépit de réelles avancées. Pourtant, une prise en charge adaptée permet souvent d'améliorer la survie et la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage, y compris dans le secteur médico-social.

12e Journée Internationale des Maladies Rares à Strasbourg

La journée internationale des maladies rares a été célébrée pour la première fois en 2008, le 29 février. Depuis cette date, la Journée internationale des maladies rares a lieu tous les ans le dernier jour de février. En 2019, elle a lieu le jeudi 28 février.

La journée était à l'origine un événement européen (mis en place par Eurordis – l'alliance européenne des associations de patients) avant de s'étendre progressivement à tous les continents. En 2018, ce sont plus de 90 pays qui se sont mobilisés pour célébrer cette journée en organisant des événements au niveau local et national.

L'objectif principal de cette journée est de sensibiliser le grand public et les décideurs sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées, patients et aidants. Tous les ans, des campagnes de sensibilisation sont menées à travers la France et des stands d'information sont tenus dans les lieux publics et notamment dans les hôpitaux par les acteurs des maladies rares.

Le thème de la journée 2019 est « Vivre avec une maladie rare ». Pour la plupart des personnes vivant avec une maladie rare, ainsi que pour les membres de leur famille ou leurs aidants, la vie quotidienne est constituée d'éléments fastidieux tels que la prise de médicaments, de nombreuses visites chez des médecins spécialistes, le remplissage de documents administratifs, etc... La gestion de ces tâches liées aux soins parallèlement aux activités quotidiennes habituelles telles que le travail, l'école et les loisirs peut être difficile.

La Journée internationale des maladies rares 2019 donne aux participants la possibilité d'intégrer un mouvement mondial visant à inciter décideurs politiques, chercheurs, entreprises et professionnels de santé à impliquer plus souvent et plus efficacement les patients dans la discussion sur les maladies rares. La campagne de 2019 met les patients au centre du dispositif afin d'améliorer leur quotidien avec une maladie rare.

La Journée internationale des maladies rares est la journée de tout le monde – des patients, de leurs familles, des soignants, du grand public, des décideurs politiques, des autorités publiques, des représentants de l'industrie, des chercheurs et des professionnels de santé !

¹ ERRADIAG, L'errance diagnostique dans les maladies rares, Enquête de l'Alliance Maladies Rares
<http://fr.calameo.com/read/003972817bb7d085cce09?authid=Sdrfsc2EmbYF>

Le thème de 2019 : « Vivre avec une maladie rare »

Plus de 6 000 maladies rares concernent plus de 300 millions de personnes dans le monde. Chaque maladie a un impact sur la vie quotidienne, y compris la nécessité d'une routine de soins quotidiens. Selon la première enquête réalisée en Europe sur le thème « Jongler entre les soins et le quotidien avec une maladie rare » réalisée par Rare Barometer, 8 patients sur 10 ont des difficultés à effectuer leurs tâches quotidiennes élémentaires. En conséquence, les soins sont généralement coordonnés par des personnes vivant avec une maladie rare et les membres de leur famille qui consacrent beaucoup de temps à leur organisation. Selon l'enquête, 70% des patients et des aidants le décrivent comme une perte de temps.

L'organisation des soins peut comprendre des recherches sur les services locaux, des appels téléphoniques, l'accès aux traitements et à la réadaptation, des procédures administratives et l'adaptation de la maison ou du lieu de travail. En conséquence, les personnes vivant avec une maladie rare ne peuvent souvent pas travailler. Cela représente un processus complexe et frustrant, en particulier lorsqu'un manque de coordination entre les services implique de répéter sans cesse les mêmes informations. La communication entre différents services doit être améliorée pour que les services soient fournis de manière efficace, dans le meilleur intérêt des patients.

Acteurs du réseau national et européen

Alliance maladies rares

Créée en 2000, l'alliance maladies rares rassemble plus de 200 associations de malades. Elle a pour mission de faire connaître les maladies rares auprès du grand public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé, d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de maladies rares, d'aider les associations de malades et de promouvoir la recherche.

AFM-Téléthon

Créée en 1958, l'AFM est un acteur majeur de la recherche et du développement des thérapies innovantes pour les maladies rares. Elle organise depuis 1987 le Téléthon français.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Par ailleurs, les FSMR travaillent conjointement avec la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) notamment sur l'axe médico-social de leurs actions par leur participation à des groupes de travail. 3 sujets ont été définis conjointement avec les FSMR :

- le lien avec les MDPH (les outils transversaux)
- l'articulation avec les interlocuteurs de l'éducation nationale
- la formation

Equipes « relais » handicap rare

Dans le cadre des maladies rares, les patients peuvent souffrir de plusieurs handicaps en raison de la rareté des déficiences qui se combinent. On parle alors de « handicaps rares ».

Il existe plusieurs structures d'aide à la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares.

Des équipes dites « relais » ont été créées récemment en régions. Leur objectif est d'intervenir sur des maladies rares ayant pour conséquence des handicaps rares et complexes. L'idée est d'apporter des réponses de qualité aux personnes malades, prenant en compte la complexité et spécificité de leur situation.

Ces réponses vont dans le sens des autres acteurs maladies rares tels que les centres nationaux de ressources handicaps rares (CNRHR), les filières de santé maladies rares (FSMR), les centres de référence maladies rares (CRMR) et des ressources de proximité (établissements et services médico-sociaux, maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)...). Ces structures orientent la personne malade et sa famille vers les ressources compétentes et contribuent à leur accès aux droits, conseillent et appuient les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne.

Eurordis

Fondée en 1997 en France, Eurordis est une organisation non gouvernementale à but non lucratif, pilotée par les patients eux-mêmes. Elle représente 686 associations de maladies rares dans 63 pays, couvrant plus de 4000 maladies. Elle est le porte-parole des 30 millions de personnes touchées par les maladies rares en Europe. C'est elle qui est à l'initiative de la Journée Internationale des Maladies Rares.

Filières de Santé Maladies Rares

Les Filières de santé Maladies Rares (FSMR) ont été créées dans le cadre du 2ème plan national maladies rares 2011-2016 et ont pour vocation d'animer et de coordonner les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares sur le territoire. Il existe 23 filières, chacune construite autour d'un ensemble de maladies rares qui présentent des aspects communs. Les filières poursuivent deux objectifs principaux : améliorer la lisibilité de l'organisation de la prise en charge et ainsi l'orientation des patients, coordonner l'expertise et assurer la continuité du parcours de vie.

Centres de référence et de compétence Maladies Rares

Les filières regroupent de nombreux acteurs : centres de référence (CRMR) et centres de compétence (CCMR), structures de soins travaillant avec ces centres, laboratoires et plateformes de diagnostic approfondi, professionnels et structures des secteurs sociaux et médico-sociaux, équipes de recherche et associations de patients. Elles sont animées par des médecins et des équipes projet hébergées dans les CHU.

Fondation Maladies Rares

La Fondation maladies rares a été créée dans le cadre du 2ème plan national maladies rares 2011-2016 par décret du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche paru le 7 février 2012. Elle est née de la volonté conjointe de tous les acteurs impliqués dans la recherche et la prise en charge des maladies rares, et plus particulièrement de ses 5 membres fondateurs : l'AFM-Téléthon, l'Alliance Maladies Rares, l'Inserm, la Conférence des Directeurs Généraux de Centres Hospitaliers Universitaires et la Conférence des Présidents d'Université.

Maladies rares info services

Maladies rares info services est le service d'information et de soutien sur les maladies rares. Il offre une gamme complète de services (téléphone, courriel, chat, forum maladies rares...) et s'appuie sur une équipe professionnelle d'experts. C'est le 1er service d'information en santé à être certifié conforme à une norme qualité (ISO 9001).

Orphanet

Orphanet est le portail de référence européen sur les maladies rares et les médicaments orphelins, pour tous publics. Son but est de contribuer à améliorer le diagnostic, la prise en charge et le traitement des maladies rares. Orphanet produit la seule nomenclature spécifique des maladies rares : elle est l'interface des autres nomenclatures existantes, notamment pour le codage dans les systèmes d'information. Orphanet est une unité de service de l'INSERM. Ses activités sont soutenues financièrement au niveau national par le ministère chargé de la Santé et, au niveau européen, par le programme santé de l'union européenne via une action conjointe entre la commission et les États membres (RD-Action, 2015-18).

Plateforme maladies rares

Depuis 2001, la plateforme maladies rares mobilise l'opinion pour faire avancer le combat contre les maladies rares et améliorer la vie des personnes malades et de leurs familles. Elle rassemble dans un même lieu des représentants d'associations de malades, des professionnels de santé et de la recherche, des acteurs privés et publics, des salariés et des bénévoles, des intervenants français, européens et internationaux.

L'objectif est de favoriser la reconnaissance des maladies rares comme priorité de santé publique, porter la voix des malades, soutenir la création et l'activité de toutes les associations de maladies rares grâce à la formation, l'échange d'information et l'entraide, développer la connaissance et les services d'information en direction de tous les publics et soutenir et renforcer la recherche sur les maladies rares, indispensable pour parvenir aux traitements curatifs.

Tout un réseau national de prise en charge et d'aide aux patients

Les maladies rares en France

Le troisième Plan National Maladies Rares (PNMR) a été lancé officiellement le 4 juillet 2018 par les ministères chargés de la santé et de la recherche, avec un budget de plus de 777 millions d'euros pour la période 2018-2022. Les filières de santé maladies rares en constituent le socle organisationnel.

Ce plan compte 11 axes et a pour priorités la réduction de l'errance et de l'impasse diagnostiques, le renforcement du rôle de coordination des filières, une information renforcée sur les ressources disponibles, le partage des données pour renforcer la recherche avec la création d'entrepôts de données ou encore l'accompagnement des personnes atteintes de handicaps liés à une maladie rare et de leurs aidants.

Depuis 2005, la France joue un rôle pionnier dans le domaine des maladies rares : elle est le premier pays en Europe à avoir élaboré et mis en œuvre un plan national. Le 1^{er} PNMR avait permis la création de centres d'expertise aux missions bien définies appelés « Centres de référence Maladies Rares » (CRMR).

La politique en faveur des maladies rares en Europe

Les « European Reference Networks » (ERNs) – ou Réseaux Européens de Référence ont vu le jour en 2017 au nombre de 24. Les ERNs sont des réseaux virtuels réunissant des professionnels de santé de toute l'Europe hautement spécialisés dans la prise en charge des maladies rares et complexes. Cette organisation s'inspire du modèle français des filières maladies rares, dont les missions sont étroitement liées.

Cinq ERNs sont coordonnés depuis la France et chaque CRMR français est rattaché à un ERN, dont l'ERN-EYE à Strasbourg :

- **ERN-EYE** au CHU de Strasbourg (Pr Hélène Dollfus)
- **VASCERN** à l'hôpital Bichat à Paris
- **Skin** à l'hôpital Necker-Enfants Malades à Paris
- **EUROBLOODNET** à l'hôpital St-Louis à Paris
- **EURACAN** (Cancers adultes) au Centre Léon Bérard à Lyon

Les ERNs visent à mettre en lien dans toute l'Europe des médecins hautement spécialisés à travers une plateforme informatique dédiée. Ainsi, ce sont les connaissances médicales de pointe qui voyagent et non le patient. Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS) sont largement représentés parmi les réseaux ERN avec la participation de diverses disciplines cliniques, dont le réseau ERN-EYE, spécialisé dans le traitement des maladies rares ophtalmologiques, seul ERN coordonné par un CHU localisé en province (coordinatrice : Pr Hélène Dollfus). A noter également la participation des Prs Sibilia et Martin des HUS à deux ERN : l'ERN RITA, pour leurs compétences portant sur les maladies auto-inflammatoires et vascularites et l'ERN ReCONNET pour leurs compétences portant sur les autres maladies auto-immunes systémiques ainsi que la participation des Prs Manière et Bloch-Zupan à l'ERN CRANIO pour leurs compétences dans le secteur de la génétique bucco-dentaire, du diagnostic et de la réhabilitation. La filière SENSGENE est impliquée dans l'ERN-EYE et l'ERN CRANIO, tandis que le projet RARENET participe à l'ERN RITA et l'ERN CRANIO.

Organisateurs

- **La filière SENSGENE :** La filière de santé maladies rares [SENSGENE](#) a été créée en 2014 et est coordonnée depuis le CHU de Strasbourg par le Pr Hélène Dollfus. Au sein du CHU, elle travaille en étroite collaboration avec le Centre de référence pour les Affections Rares en Génétique Ophtalmologique (Cargo) et l'Institut de Génétique Médicale d'Alsace (IGMA). C'est grâce aux recherches et au travail des spécialistes de ces deux entités que la filière peut exister.

La filière SENSGENE se compose également de 6 centres de référence coordinateurs, 9 centres de référence constitutifs et 52 centres de compétence partenaires.

La filière SENSGENE remplit des missions nationales autour des maladies rares sensorielles. Celles-ci englobent les atteintes de l'œil, les atteintes auditives et les atteintes visuelles et/ou auditives qui touchent aussi d'autres organes.

La filière remplit tout particulièrement trois missions majeures :

- Améliorer la prise en charge des patients
- Coordonner et encourager la recherche
- Développer la formation et l'information

La filière SENSGENE fait également partie des réseaux européens de référence ERN-EYE et ERN CRANIO. L'ERN-EYE est un réseau dédié aux maladies rares de l'œil, première cause de déficience visuelle et de cécité chez les enfants et les jeunes adultes en Europe. L'objectif principal du réseau est le développement d'une plateforme (clinique virtuelle) qui peut garantir la diffusion transfrontalière de l'expertise.

Les organisateurs ont donc tous les deux comme mission d'informer sur la thématique des maladies rares. Après le succès de l'action réalisée en 2018, les deux acteurs ont décidé de renouveler le stand à Rivetoile.

- **RARENET :** [RARENET](#) est un projet franco-allemand-suisse de formation, d'information et de recherche cofinancé par l'Union européenne (FEDER) dans le cadre du programme INTERREG V Rhin supérieur (2016-2019). En partenariat avec le Centre de Référence des Maladies Rares Orales et Dentaires ([O-Rares](#)) des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (Pr. Marie-Cécile Manière) affilié à la filière [TETECOU](#), il est coordonné par le Pr. Agnès Bloch- Zupan et porté par l'Université de Strasbourg. Il développe de nombreuses actions pour diffuser les connaissances sur les maladies rares et mettre en réseau les chercheurs, les professionnels de santé et les associations de patients des deux côtés de la frontière dans le Rhin supérieur, tout en contribuant à une meilleure information du grand public :
- Formation en interdisciplinarité

- Formation des professionnels de santé
- Information des patients et du grand public
- Mise en réseau de tous les acteurs
- Partage d'une collection d'échantillons biologiques
- Développement d'un outil de formation à distance

RARENET s'intéresse à la recherche dans les domaines des maladies rares auto-immunes (Pr. Anne-Sophie Korganow) et bucco-dentaires. La recherche identifie de nouveaux gènes dans ces maladies, valide leur fonction dans des modèles au laboratoire et explore des pistes thérapeutiques.

Les laboratoires de recherche partenaire de RARENET à Strasbourg :

- UPR 3572 CNRS de l'Institut de Biologie Moléculaire et Cellulaire (IBMC) de Strasbourg
- U 964 INSERM et UMR 7104 CNRS Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire (IGBMC)
- Centre européen de recherche en biologie et en médecine (CERBM)
- Laboratoire de recherche en génétique médicale UMR_S INSERM U1112

Le projet est également partenaire avec des laboratoires de recherche en Allemagne. Il met en place une collection d'échantillons biologiques partagée entre l'Allemagne et la France. Les échantillons de cette collection sont ensuite analysés dans le cadre de travaux de recherche sur les maladies rares.

Les partenaires

RARENET et SENSGENE bénéficient du soutien de nombreux partenaires dont vous retrouvez la description détaillée à la fin de ce dossier de presse.

L'événement

L'événement se déroulera sous la forme d'un stand d'information sur les Maladies Rares avec photo booth et distribution de « goodies » et de matériel informatif. Il sera tenu de 11h à 18h selon le programme détaillé ci-dessous :

- 11h-18h : Rencontre avec des patients et les experts
- 11h : Conférence de presse
- 12h-18h : Quiz sur les maladies rares
- 12-18h : Photo booth
- 14h : Temps fort sous forme de photo de groupe sur le parvis de la Médiathèque Malraux
- 15h-16h : Présentation de la clinique virtuelle ERN-EYE

Dispositif

Un stand sera installé près de l'accueil du centre commercial (à l'étage inférieur). Dans ce cadre, le public pourra venir se prendre en photo (photos types selfies personnalisés) et se renseigner sur les maladies rares. Nous distribuerons des goodies et des flyers. A 14h, une photo de groupe sera organisée sur le parvis de la Médiathèque Malraux en face de Rivetoile. Le stand sera installé toute la journée (11h-18h). Un photo booth et des activités ludiques sur le thème des maladies rares seront organisés.



RETROUVEZ-NOUS le 28 février 2019 à STRASBOURG, Rivetoile

11h-18h

Stand d'information sur les Maladies Rares
Rencontre avec des patients et des experts

11h

Conférence de presse

12h-18h

Quiz sur les Maladies Rares

12h-18h

Photo booth

13h-14h

Atelier Fondation Maladies Rares



Temps fort - photo de groupe
RDV sur le parvis de la Médiathèque Malraux

14h

15h-16h

Présentation de la clinique
virtuelle ERN-EYE

SENSGENE
Maladies Rares Sensorielles

FRANCIS
DE SANTÉ
MALADIES
RARES



Ce programme est sujet à des modifications. Ne pas jeter sur la voie publique. Événements gratuits et ouverts à tous.

Contacts presse

Caroline Iberg, chargée de communication SENSGENE, caroline.iberger@chru-strasbourg.fr

Agnès Bloch-Zupan, coordinatrice scientifique du projet RARENET, agnes.bloch-zupan@unistra.fr

Les organisations partenaires

AFM Téléthon - <https://www.afm-telethon.fr/>

L'AFM-Téléthon mène, grâce à la mobilisation du Téléthon, une stratégie d'innovation et d'intérêt général dont les résultats bénéficient à l'ensemble des maladies rares : **L'INNOVATION SCIENTIFIQUE**



L'AFM-Téléthon joue un rôle majeur, en France et à l'international, pour l'impulsion et le développement des biothérapies innovantes, indispensables aux maladies rares et utiles à la médecine tout entière.

- **33 essais soutenus**, en cours ou en préparation pour 26 maladies
- **Plus de 250 programmes** et jeunes chercheurs financés en 2016
- **L'Institut des Biothérapies des Maladies Rares** : une force de frappe unique au monde avec 3 laboratoires, fondés et soutenus en grande partie par l'AFM-Téléthon, tous leaders internationaux dans leur domaine : Généthron pour la thérapie génique ; l'Institut de Myologie pour le muscle et ses maladies ; I-stem pour les cellules souches
- **Une plateforme industrielle** de développement et de production de médicaments de thérapies génique et cellulaire, YposKesi
- **Membre fondateur et principal financeur de la Fondation Maladies rares**

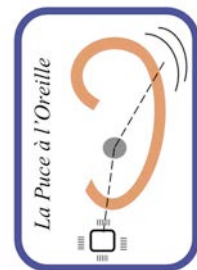
L'INNOVATION SOCIALE

En attendant la guérison, l'AFM-Téléthon développe des actions et solutions innovantes pour répondre aux besoins des malades. Diagnostic, soins, accompagnement de proximité, défense des intérêts des malades... toutes les actions de l'AFM-Téléthon menées dans ce domaine visent un progrès pour l'ensemble des personnes en situation de handicap.

Association AIFIC - www.aific.fr/association.htm

L'Association d'Île de France des Implantés Cochléaires (AIFIC) a été créée en 1995 par un groupe de personnes bénévoles, devenues sourdes et bénéficiant d'un implant cochléaire.

Sa mission première est d'informer et entretenir des contacts avec toutes les personnes, implantées ou non implantées, qui s'intéressent à cette technique d'avant-garde. Près de 300 implantés ont adhéré à notre association.



Ces objectifs : faire connaître les problèmes, les difficultés, les besoins et les attentes des personnes implantées aux équipes médicales, aux fabricants, aux institutions et aux administrations.

Ces actions : participation à différentes conférences médicales concernant la recherche sur les traitements médicaux de la surdité, la recherche génétique et la chirurgie réparatrice.

Association Bardet-Biedl – www.bardet-biedl.com

L'association Bardet-Biedl, créée en 2003, rassemble plus de 80 familles en 2018.



Elle a pour but de faire connaître et d'informer sur la maladie, la recherche et les droits. D'aider à améliorer et orienter les prises en charge. D'accompagner les patients et leurs familles en leur faisant prendre conscience qu'ils ne sont pas seuls. C'est aussi un espace d'échanges, de soutien et de solidarité.

Elle est en relation étroite avec une unité de recherches située à Strasbourg et pilotée par le Professeur Hélène Dollfus. Cette équipe anime et coordonne des projets portant sur le syndrome de Bardet-Biedl en lien avec le centre de référence CARGO.

L'association Bardet-Biedl est membre de l'Alliance Maladies rares, collectif de 200 associations représentant près de 2 millions de malades et environ 200 pathologies rares.

[Page Facebook](#)

Association France Choroïdermie – www.france-choroïdermie.org

La choroïdermie est une maladie liée à la mutation d'un gène présent sur le chromosome X et qui entraîne une dégénérescence des vaisseaux choroïdiens, de l'épithélium pigmentaire rétinien ainsi que des photorécepteurs présents dans les yeux.



L'association « France Choroïdermie » est née en 2004, à l'initiative de quelques malades et de parents d'enfants atteints bien décidés à agir pour que cette maladie ne soit plus une fatalité. Animée par des bénévoles, des personnes atteintes de choroïdermie, des parents, des proches, l'association s'est donné pour mission :

- Le soutien à la recherche,
- L'information sur la choroïdermie,
- Le lien entre les malades et leurs familles.

L'association soutient ainsi les recherches du centre MAOLYA de Montpellier concernant un nouveau vecteur pour une thérapie génique, engagement pour lequel elle n'a cessé de se mobiliser depuis 2004. Elle s'implique également dans un essai clinique qui [démarré en ce début d'année 2019](#) sur des patients français et apporte son soutien aux recherches d'un traitement pharmacologique. Afin de pouvoir remplir ces missions au mieux, l'association est entourée de [nombreux partenaires](#).

Association contre les Maladies Mitochondriales (AMMI) – www.association-ammi.org

L'Association contre les Maladies Mitochondriales (AMMI) vise à aider les patients et les familles touchés par des atteintes mitochondriales.

Voici les principaux objectifs de l'AMMI :

- S'unir pour progresser
- Créer un réseau de familles de patients atteints de maladies mitochondriales
- Soutenir moralement et si possible matériellement ces familles, en particulier en mettant en relation les personnes confrontées au même type de symptômes
- Informer ses membres de l'état des connaissances scientifiques
- Favoriser l'information des équipes médicales pouvant être au contact de ces familles et, dans la mesure de ses possibilités, aider matériellement les chercheurs
- Promouvoir et encourager les recherches scientifiques sur les maladies des mitochondries
- Agir auprès des organismes publics ou privés pour une meilleure adaptation des régimes de sécurité et d'aide sociale.
- Les maladies mitochondriales sont encore considérées comme rares, mais plus les professionnels de la Santé les connaîtront, plus ils pourront les diagnostiquer.
- Ces maladies devraient être recherchées chez tous les patients présentant des atteintes pluri-systémiques inexplicables d'évolution progressive.
- A cause des relations possibles entre les mitochondries et des maladies communes, les scientifiques pensent que la recherche sur les mitochondries peut avoir un impact pour les maladies mitochondriales, mais peut aussi faire avancer la recherche en génétique et pour d'autres pathologies.



[Page Facebook](#)

Association Genespoir – www.assoconnect.com/genespoir/page/69659-accueil

L'albinisme est une maladie génétique rare qui touche environ 4500 personnes en France. Les personnes atteintes sont dites albinos. Quand on parle d'albinisme, on pense en premier et parfois uniquement à la dépigmentation, à la sensibilité aux UV et aux cancers cutanés qui peuvent en être la conséquence. Pourtant **l'albinisme est avant tout la cause, chez tous ceux qui en sont atteints d'une déficience visuelle congénitale, importante et irréversible.** Les personnes atteintes sont définitivement



malvoyantes et cela ne peut être corrigé par le port de lunettes ou de lentilles. D'autres symptômes peuvent parfois s'ajouter comme des risques hémorragiques, des infections cutanées à répétitions ou des fibroses pulmonaires.

Genespoir est née de la volonté de plusieurs familles qui ont refusé de considérer que la condition des personnes albinos était quelque chose auquel on ne pouvait rien changer. Ces familles ont décidé de se battre pour que des traitements puissent un jour compenser la déficience visuelle et la fragilité cutanée dues à l'albinisme.

Créée en 1995, l'association

- informe les familles, les milieux médicaux et le public des conséquences de l'albinisme.
- conseille les familles pour toutes les démarches qu'elles doivent entreprendre.
- représente et défend les intérêts des personnes atteintes et de leurs familles
- soutient financièrement la recherche et pour cela agit en collectant des dons.

La recherche française sur l'albinisme n'existe que par la volonté et le soutien financier de Genespoir.

Pour rompre l'isolement des personnes atteintes, Genespoir organise tous les ans des rencontres qui allient information et convivialité. À ces occasions, des programmes spéciaux sont organisés pour les enfants :

2015 : Albinisme, comment vivre avec le soleil.

2016 : L'albinisme, qu'est-ce qu'on en sait, qu'est-ce que j'en dis.

2017 : Restaurer la confiance et l'estime de soi des enfants atteints d'albinisme.

Genespoir participe tous les ans à la journée internationale de sensibilisation à l'albinisme organisée le 13 juin pour dénoncer les crimes et exactions dont sont victimes les personnes albinos dans le monde et principalement en Afrique.

[Page Facebook](#)

Association Gênis – www.geniris.fr

Association de soutien aux personnes atteintes d'aniridie et de pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés (Wagr, Gillespie, Peters, Axenfeld-Rieger), Gênis couvre aussi d'autres problèmes ophtalmologiques associés : segment postérieur (macula et nerf optique) et segment antérieur de l'œil (cataracte, glaucome, sécheresse oculaire, cornée, déficience limbique), nystagmus, strabisme, amblyopie, basse vision, photophobie et collyres sans conservateur.

ASSOCIATION



AGIR POUR UN AVENIR MEILLEUR

Reconnue d'intérêt général et soutenue par un conseil médical et scientifique, GÊNIRIS a pour missions :

- de soutenir les malades et les familles de France, du Bénélux et du Maghreb ;
- de faire (re)connaître les maladies rares à très rares de l'iris auprès des malades, du public, des pouvoirs publics et des professionnels des domaines de la santé, paramédical, médico-social, du handicap, de l'éducation et du travail ;
- d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de pathologies rares à très rares de l'iris, en France et en Europe, en contribuant à un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion ;
- de promouvoir et financer la recherche sur les maladies rares à très rares de l'iris afin de faire reculer le risque de cécité et de développer des traitements.

Pour plus d'informations: www.geniris.fr

Facebook, Twitter, Linked in & Viadéo : Association GENIRIS

Téléphone/ Viber/ Whatsapp : +33 (0)6 58 29 75 27

E-mail : associationgeniris@gmail.com

Association Inflam'œil - www.inflamoeil.org

L'uvéite désigne l'inflammation de tout ou partie de l'uvée et plus généralement une inflammation intraoculaire. Elle représente une des principales causes de cécité dans le monde. Qu'elles soient d'origine infectieuse ou dues à une maladie auto-immune ou auto-inflammatoire, les uvéites évoluent le plus souvent de façon silencieuse, en particulier chez l'enfant. L'uvéite se traite, le pronostic visuel dépend largement de la précocité du diagnostic et d'une prise en charge thérapeutique rapide et efficace.



Le nombre de cas, en France, est estimé à plus de 100 000 personnes. Tout le monde peut être atteint, y compris les jeunes enfants (5 à 6000 enfants sont touchés). Le diagnostic doit être établi en urgence.

Face à ce constat et au manque d'information, la 1ère association française de patients et/ou de personnes se sentant concernées par les maladies inflammatoires de l'œil et/ou uvéites est créée le 13 avril 2002.

Les objectifs de l'association : informer et orienter les malades ; informer et sensibiliser le grand public et les professionnels de santé ; soutenir la recherche sur le diagnostic et les traitements des uvéites via son Conseil Scientifique : l'association attribue chaque année le Prix Inflam'Œil « Yoann Bozec », 4000 € récompensant un jeune médecin ayant soutenu une thèse en lien avec les inflammations oculaires.

[Page Facebook](#)

Association Française du Syndrome de Rubinstein-Taybi - www.afsrt.com

L'Association Française du Syndrome de Rubinstein-Taybi a été fondée en Décembre 2000 par Marie France et Claude ROUSSET, parents de Pascale (née en 1963) et Bruno et Marie Claire RIEUPEYROUX, parents de Mélanie (née en 1991).



De quelques familles, notre association compte maintenant plus de 100 familles d'enfants atteints et environ 200 adhérents. Notre association se distingue par un partenariat actif entre parents et professionnels qui décident de travailler ensemble, pour une élaboration et une approche commune de la prise en charge des enfants et adultes atteints du SRT, en particulier avec le centre de référence du CHU de BORDEAUX. (Pr LACOMBE.)

Les buts de l'association

- Être à l'écoute des parents · et de leurs difficultés.
- Faciliter la communication entre les familles.
- Apporter aide et soutien aux parents dans leur responsabilité éducative en leur diffusant
- les informations relatives à l'orientation de leur enfant et à sa prise en charge
- Encourager la recherche sur l'origine du syndrome et ses conséquences sur le
- développement de l'enfant
- Notre association se distingue par un partenariat actif entre parents et professionnels qui
- décident de travailler ensemble pour une élaboration et une approche commune de la
- prise en charge des enfants et adultes atteints du SRT
- Transmettre les informations relatives à la recherche scientifique et éducative sur le SRT
- auprès des parents, des professionnels, des autorités et du grand public



Association KJER France

Maladie Génétique Rare de la Vue

www.kjer-france.org

10 rue de la Petite Entente, 37520 La Riche * 06 70 64 60 72 * contact@kjer-france.org

L'association KJER France est dédiée spécifiquement aux Atrophies Optiques Dominantes (AOD). D'un point de vue étiologique, les AOD sont les plus fréquentes des Neuropathies Optiques Héréditaires (NOH).

Créée le 19 décembre 2012, avec le soutien de Paul KJER, ophtalmologue danois qui a découvert la nature génétique des AOD, KJER France est reconnue d'Intérêt Général depuis le 25 novembre 2013. Elle est ouverte à toute personne malade, ou non, concernée par cette maladie.

L'association KJER France a pour but de faire connaître les AOD aux professionnels de santé et au grand public, de soutenir la recherche, d'informer et de favoriser les échanges entre les malades, les familles, les chercheurs, de faire connaître les besoins des personnes atteintes et de veiller à ce qu'ils soient satisfaits.

Notre site totalise plus de 42 000 visites depuis son ouverture en 2013. Nous y publions, très régulièrement, des articles sur les progrès de la recherche thérapeutique et clinique, des informations sur la compensation du handicap visuel, des articles de synthèse sur la génétique, la clinique des AOD. Nous avons fait plus de 19 000 euros de dons à la recherche en 6 ans grâce à la générosité de nombreux donateurs.

Site : <https://www.kjer-france.org>

Contact : <https://www.contact@kjer-france.org>

Association Microphthalmie France – <http://asso-microphtalmie.org/blog/>

L'Association Microphthalmie France, créée et administrée par les familles et les personnes nées avec ces malformations, est née d'un grand besoin d'information. Une des missions qu'elle se donne est donc d'informer et d'accompagner les familles et les enfants. Elle permet aux nouvelles familles confrontées à ces malformations de bénéficier de l'expérience des autres, d'être soutenues durant les moments difficiles ou encore de trouver le bon parcours de soins et d'identifier les démarches administratives utiles. L'Association Microphthalmie France est agréée du Ministère de la Santé comme association représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique par arrêté du 18 octobre 2016.



[Page Facebook](#)

Association Ouvrir les yeux - www.ouvrirlesyeux.org

L'association Ouvrir Les Yeux lutte contre les Neuropathies Optiques Héréditaires (N.O.H.) qui sont des maladies rares et graves de la vue, et plus précisément contre la N.O.H. de Leber et la maladie de Kjer (Atrophie Optique Dominante).

Les N.O.H. touchent par an 150 hommes et femmes de tout âge, mais ce sont les enfants et les adolescents qui sont les plus exposés.



Lorsque la maladie survient, ces personnes vont perdre la vision centrale d'un premier œil, puis du second en l'espace de quelques jours à quelques semaines. A partir de là, elles ne peuvent plus voir leur famille, leurs enfants, leurs amis. Leur parcours scolaire ou professionnel est impacté. Elles ne pourront plus percevoir leur vie comme avant.

C'est pourquoi nous avons à cœur, avec des bénévoles de toute la France,

- de rassembler et d'aider les malades et leur famille,
- d'accélérer la connaissance du handicap,
- de faire progresser les aides techniques visuelles,
- de soutenir la recherche médicale dans l'espoir de trouver un remède.

Soutenez-nous en rejoignant notre combat dans la lutte contre les Neuropathies Optiques Héréditaires !

[Faire un don](#)

[Page Facebook](#)

Association syndrome de Wolfram – www.association-du-syndrome-de-wolfram.org

L'Association du syndrome de Wolfram est née de la volonté farouche de lutter contre cette maladie rare (une cinquantaine de cas en France). Après 10 ans d'existence, partie d'une feuille blanche, cette association a organisé 7 congrès internationaux de chercheurs et de cliniciens, créé un réseau international qui s'enrichit chaque année, initié un registre européen de patients, lancé des programmes de recherche dont plusieurs qu'elle a financés, mis en place deux consultations pluridisciplinaires en France dédiées à cette maladie et lancé des enquêtes sur des atteintes qui n'avaient pas encore été diagnostiquées. Après 10 années de combat acharné, les efforts sont récompensés par deux essais cliniques en cours (un aux USA et un en Europe) avec toujours la volonté farouche de continuer le combat jusqu'à la guérison. En parallèle de ce combat quotidien, pour le mieux-être des malades et de leur famille, l'association les réunit chaque année pour les informer et les soutenir moralement.



[Site web](#)

[Page Facebook](#)

Association Valentin Haüy – www.avh.asso.fr

L'association Valentin Haüy (prononcer A-U-I) créée en 1889 par Maurice de la Sizeranne, a pour vocation d'aider les aveugles et les malvoyants à sortir de leur isolement, et de leur apporter les moyens de mener une vie normale.



L'association est reconnue d'utilité publique depuis 1891 et agréée par le Comité de la charte - Don en confiance, organisme d'agrément et de contrôle des associations et fondations faisant appel à la générosité du public.

Depuis plus de 125 ans, l'association Valentin Haüy poursuit l'objectif de son fondateur en s'appuyant sur ses nombreuses implantations locales, ses établissements et ses services adaptés pour répondre au mieux aux besoins des personnes déficientes visuelles.

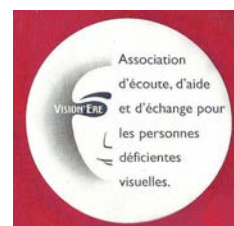
Ses objectifs principaux sont de :

- défendre les droits des déficients visuels,
- assurer leur formation et l'accès à l'emploi,
- restaurer et développer leur autonomie,
- promouvoir l'accès à l'écrit,
- proposer des activités culturelles, sportives et de loisirs accessibles

[Page Facebook](#)

Association Vision'Ere

Le 20 mai 2002, des parents d'enfants déficients visuels et non-voyants ont créé l'Association Vision'ère. Leur objectif : créer un lieu d'écoute et d'action permettant à leurs enfants de bénéficier d'un accès à la culture et aux loisirs. En avril 2018, un voyage en Corse a été fait avec un groupe de déficients visuels et non-voyants.



Les buts de l'association sont :

- Être à l'écoute des personnes déficientes visuelles et de leurs proches.
- Les soutenir et les conseiller dans leurs démarches.
- Les représenter au sein des instances représentatives (MDPH, Commission extra-municipale de la Ville de Mulhouse, ...).
- Favoriser leurs projets, notamment dans les domaines sportif et culturel, et organiser des séjours de vacances adaptés.

[Page Facebook](#)

Hypophosphatasie Europe - <http://wp.hypophosphatasie.com/accueil/>

L'association HYPOPHOSPHATASIE EUROPE a placé la recherche sur l'hypophosphatasie au cœur de ses préoccupations.

Depuis 2004, les bénévoles et leur conseil scientifique international médecins et chercheurs de renom font avancer la connaissance et améliorent la prise en charge des malades. Il reste pourtant tellement à faire !



L'hypophosphatasie est une maladie génétique très rare (environ 100 cas en France) liée au dysfonctionnement d'une enzyme qui permet normalement la fixation du calcium. Elle concerne les enfants et les adultes et se traduit par des retards de croissance, une déminéralisation des os, des fractures multiples, des douleurs récurrentes, des problèmes dentaires...

Grâce à l'implication de l'association de nombreux projets ont vu le jour :

- 2005 : Financement d'un projet de recherche du Dr Caroline Fonta (rôle de l'enzyme dans le cerveau)
- 2006 : Soutien programme de recherche du Pr Agnès Bloch-Zupan (problématiques bucco-dentaires)
- 2007 : Organisation et financement d'un symposium mondial
- 2008/ 09 : Financement projet de recherche du Dr Etienne Mornet (génétique)
- 2010 : L'association est nommée experte à l'Agence Européenne du Médicament de Londres
- 2011/12 : Financement du projet de recherche du Pr Sire (sur les différentes enzymes phosphatases alcalines existantes)
- 2012 : Organisation et financement d'un symposium mondial
- 2013 : Financement d'un projet de recherche du Dr Caroline Fonta (CNRS - Toulouse) qui prolonge l'étude de 2004 (rôle de l'enzyme dans le cerveau)
- 2014 : Soutien du projet transfrontalier et européen Offensive Science
- 2015 : Autorisation européenne pour une 1re thérapie pour l'hypophosphatasie
- 2016/17 : Financement d'un projet de recherche sur les mécanismes de la douleur osseuse par le Dr David Magne (Lyon)

[Page Facebook](#)

Lupus France - <https://www.lupusfrance.com/>

Le lupus est une maladie chronique qui se manifeste le plus souvent par des lésions au niveau de la peau et des douleurs articulaires, mais qui peut également atteindre des organes comme le rein, le cœur, le cerveau... La fréquence de la maladie est de 1 pour 2000 environ et fait du lupus une maladie rare. Sur 10 personnes atteintes de lupus 9 sont des femmes généralement entre 18 et 30 ans. Il existe plusieurs formes de lupus.



Des malades, parents ou amis de malades atteints d'une maladie lupique créent *Lupus France* en août 1999. Leur objectif premier, que vient heureusement conforter les progrès thérapeutiques, est de vaincre la peur de ces maladies et les craintes que suscitent leurs traitements en contribuant à instaurer un climat de confiance entre soignés et soignants. Ils sont déterminés à poser clairement les questions pour qu'il vous soit apporté un éclairage pertinent et des analyses solides.

[Page Facebook](#)

Retina France – www.retina.fr

Créée en 1984, Retina France est une association à but non lucratif. Elle est reconnue d'utilité publique depuis le 6 novembre 1998.

Ses objectifs sont de :

- Regrouper les malades atteints de Dégénérescences Rétiniennes afin de les informer, leur apporter assistance sociale et humanitaire, les aider à surmonter leur handicap
- Promouvoir, encourager, faciliter la Recherche thérapeutique en ophtalmologie directement ou par l'intermédiaire d'un Comité Scientifique, faire connaître les résultats de ces recherches et expérimentations
- Entreprendre, d'une façon générale, par tous moyens, toutes actions susceptibles d'informer et d'intéresser le public et les malades sur les buts de l'Association, les résultats obtenus par elle et par les travaux des chercheurs et des scientifiques



[Page Facebook](#)

Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos - <http://unsed.org/>

L'UNSED, Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos, est agréée par le Ministère de la Santé. Le but de l'association est de financer la recherche afin d'aider dans les nouvelles méthodes diagnostiques et de stratégies thérapeutiques dans le traitement des syndromes d'Ehlers-Danlos.



Ses objectifs principaux sont :

- Aider les malades, les orienter vers les centres référents.
- Unir les malades : écoute, conseils, orientation vers les centres de compétences, de références, prises en charges pluridisciplinaires, aider dans les démarches administratives, organiser des rencontres malades et équipes médicales.
- Travailler avec les organisations des maladies rares, régionales, nationales et internationales pour mettre en place et en commun les projets (réseaux de spécialistes, échanger sur les projets de loi etc....).
- Collaborer dans la mise en place de réseaux de soins, du PNDS (Protocole national de diagnostics et de soins) avec les centres de références, constitutifs, de compétences, les pouvoirs publics.

[Page Facebook](#)

UNAPEDA – www.unapeda.asso.fr

L'association UNAPEDA, fondée en 2004, et dite « Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs », groupe des associations ayant pour but de faire reconnaître et de défendre les droits des enfants sourds , devenus sourds et malentendants et de leurs familles.



Les buts de l'union sont les suivants :

- le rassemblement et la représentation de tous les parents d'enfants déficients auditifs dans le respect de leurs choix
- le développement de la vie associative
- les études et recherches
- l'information et la formation des parents

- la promotion de toute action visant à assurer l'éducation et la formation professionnelle ainsi qu'à favoriser l'insertion sociale et professionnelle des enfants, adolescents et adultes sourds.
- En 2018, l'UNAPEDA a organisé une journée sur la scolarisation des enfants sourds dont vous pouvez lire les Actes sur [ce lien](#)

[Page Facebook](#)

Association des Sclérodermiques de France - <http://www.association-sclerodermie.fr/>

La sclérodermie est une maladie auto-immune caractérisée par une sclérose progressive du derme et parfois des viscères. C'est une maladie rare qui est plus fréquente chez la femme et dont les causes sont inconnues. Les mains et le visage sont très touchés par la maladie. La fatigue est omniprésente. Dans sa forme la plus grave la sclérose peut atteindre tous les organes : tube digestif complet, cœur et poumons, reins, vessie, organes génitaux, muscles, nerfs, tendons et articulations, foie, système nerveux central.

Les objectifs de l'Association des Sclérodermiques de France :

- Rassembler les sclérodermiques et leur famille pour les aider à mieux vivre la maladie.
- Favoriser et encourager la recherche médicale par des actions sur le terrain.
- Faciliter la diffusion des informations sur la sclérodermie

Déclarée d'Assistance et de Bienfaisance, l'A.S.F. a été reconnue le 20 janvier 2004, d'utilité publique, par décret publié au J.O. le 27 janvier 2004. Agrément santé le 29 juin 2017 (J.O. 5 juillet 2017). Elle compte maintenant plus de 1100 adhérents actifs. L'A.S.F. a pu se faire une place de choix dans le milieu associatif des malades français et de leurs amis, et a contribué à faire reculer l'isolement des patients en créant une chaîne de solidarité et d'écoute. Tous les ans, l'ASF lance un appel à projet de recherche, qui permet de financer des projets de recherche médicale, biomédicale et paramédicale, dans le champ de la Sclérodermie.

[Page Facebook](#)

Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes AFL+ - <https://www.lupusplus.com/>

[Page Facebook](#)



Hypophosphatasie Deutschland E.V. - <http://www.hpp-ev.de/>

[Page Facebook](#)



Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V. - <http://lupus-rheumanet.net/>

[Page Facebook](#)



Rheumaliga – Baden-Württemberg e.V. - <https://www.rheuma-liga-bw.de/?id=20>

[Page Facebook](#)



CHARGE Syndrom e.V. - <http://www.charge-syndrom.de/>

[Page Facebook](#)



Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. - <http://www.w-b-s.de/>



Familienhilfe-Polyposis coli e.V. - <http://familienhilfe-polyposis.de/>

