



## ASSOCIATIONS PATIENTS – SITE INTERNET AURAGEN

NOM DE ASSOCIATION	SITE WEB	MAIL	TELEPHONE
<b>Leucodystrophies</b>			
ACL - Association Contre la Leucodystrophie		<a href="mailto:senes@wanadoo.fr">senes@wanadoo.fr</a>	+33 (0)2 99 72 31 73
ELA France - Association Européenne contre les Leucodystrophies	<a href="https://ela-asso.com">https://ela-asso.com</a>	<a href="mailto:familles@ela-asso.com">familles@ela-asso.com</a>	+33 (0)3 83 30 93 34
<b>Cardiomyopathie dilatée familiale</b>			
Ligue contre la Cardiomyopathie	<a href="http://www.ligue-cardiomyopathie.com">www.ligue-cardiomyopathie.com</a>	<a href="mailto:ligue-cardiomyopathie@orange.fr">ligue-cardiomyopathie@orange.fr</a>	+33 (0)6 86 41 41 99
<b>Maladies mitochondriales d'une particulière gravité</b>			
AMMI - Association contre les Maladies Mitochondriales	<a href="http://www.association-ammi.org">www.association-ammi.org</a>	<a href="mailto:a.m.mi@wanadoo.fr">a.m.mi@wanadoo.fr</a>	+33 (0)5 56 24 70 20
Association Ouvrir Les Yeux	<a href="https://www.ouvrirlesyeux.org">https://www.ouvrirlesyeux.org</a>	<a href="mailto:secretaire@ouvrirlesyeux.org">secretaire@ouvrirlesyeux.org</a>	+33 (0)3 21 05 49 56
<b>Néphropathie chronique d'origine indéterminée</b>			
AIRGR - Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques	<a href="https://www.airg-france.fr">https://www.airg-france.fr</a>	<a href="mailto:airg.permanence@orange.fr">airg.permanence@orange.fr</a>	+33 (0)1 53 10 89 98
AMSN - L'Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique	<a href="http://amsn.ambitionrecherche.fr">http://amsn.ambitionrecherche.fr</a>	<a href="mailto:contact.amsn@ambitionrecherche.fr">contact.amsn@ambitionrecherche.fr</a>	+33 (0)4 71 09 15 69
<b>Maladies inflammatoires et auto-immunes monogéniques</b>			
AFFMF - Association Française de la Fièvre Méditerranéenne Familiale et des autres Fièvres Récurrentes Héritaires	<a href="http://www.affmf.com">www.affmf.com</a>	<a href="mailto:affmf@orange.fr">affmf@orange.fr</a>	+33 (0)6 64 11 60 37
AFGS - Association Française du Gougerot-Sjögren et des Syndromes Secs	<a href="http://www.afgs-syndromes-secs.org">www.afgs-syndromes-secs.org</a>	<a href="mailto:contact@afgs-syndromes-secs.org">contact@afgs-syndromes-secs.org</a>	+33 (0)3 88 28 55 99
AFL - Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes	<a href="http://www.lupusplus.com">http://www.lupusplus.com</a>	<a href="mailto:lupusplus@gmail.com">lupusplus@gmail.com</a>	+33 (0)3 87 64 31 87

AFNP - Association Française contre les Neuropathies Périphériques	<a href="http://www.neuropathies-peripheriques.org">www.neuropathies-peripheriques.org</a>	<a href="mailto:contact@neuropathies-peripheriques.org">contact@neuropathies-peripheriques.org</a>	+33 (0)6 52 46 24 92
AFPCA - Association Francophone contre la Polychondrite Chronique Atrophiante	<a href="http://www.afpca.fr">http://www.afpca.fr</a>	<a href="mailto:contact@afpca.fr">contact@afpca.fr</a>	+33 (0)6 83 59 40 60
AJI – Association pour ados et jeunes adultes atteints d’arthrite juvénile idiopathique	<a href="https://www.ajiado.org">https://www.ajiado.org</a>	<a href="mailto:contact.ajidos@gmail.com">contact.ajidos@gmail.com</a>	+33 (0)9.51.52.53.82
AMWS - Association pour l'aide aux personnes concernées par les maladies rares Muckle, Wells syndrome et CINCA	<a href="http://www.amws-caps.org">http://www.amws-caps.org</a>	<a href="mailto:amws@orange.fr">amws@orange.fr</a>	+33 (0)2 40 50 85 30
APPF - Association de soutien aux personnes atteintes de pemphigus et de pemphigoïdes	<a href="http://www.pemphigus.asso.fr">http://www.pemphigus.asso.fr</a>	<a href="mailto:pemphigus.asso77@laposte.net">pemphigus.asso77@laposte.net</a>	+33 (0)6 24 24 81 01
Association pour les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique	<a href="http://www.kourir.org">http://www.kourir.org</a>	<a href="mailto:contact@kourir.org">contact@kourir.org</a>	+33 (0)1 40 03 03 02
Association des Sclérodermiques de France	<a href="http://www.association-sclerodermie.fr">http://www.association-sclerodermie.fr</a>	<a href="mailto:info@association-sclerodermie.fr">info@association-sclerodermie.fr</a>	08 206 206 15
Association France Vascularites	<a href="https://www.association-vascularites.org">https://www.association-vascularites.org</a>	<a href="mailto:association.vascularites@gmail.com">association.vascularites@gmail.com</a>	+33 (0)9 87 67 02 38
Association Française de patients souffrant d’uvéïte et d’inflammation oculaire récidivante	<a href="http://www.inflamoeil.org">www.inflamoeil.org</a>	<a href="mailto:contact@inflamoeil.org">contact@inflamoeil.org</a>	+33 (0)1 74 05 74 23
Association Française contre l’amylose	<a href="http://www.amylose.asso.fr">www.amylose.asso.fr</a>	<a href="mailto:contact@amylose.asso.fr">contact@amylose.asso.fr</a>	+33 (0)4.91.81.17.16
GIMI: Groupe d’Intérêt Myopathies Inflammatoires	<a href="http://myopathiesinflammatoires.blogs.afm-telethon.fr">http://myopathiesinflammatoires.blogs.afm-telethon.fr</a>	<a href="mailto:myopathiesinflammatoires@afm-telethon.fr">myopathiesinflammatoires@afm-telethon.fr</a>	+33 (0)1 60 78 76 87
<b>Insuffisance ovarienne primitive // Anomalies sévères de la différenciation sexuelle d’origine gonadique et hypothalamo-hypophysaire</b>			
AG - Association Grandir : Association de parents d'enfants ayant des problèmes de croissance	<a href="http://grandir.asso.fr">http://grandir.asso.fr</a>	<a href="mailto:president@grandir.asso.fr">president@grandir.asso.fr</a>	+33 (0)1 47 90 87 61
Association Turner et vous	<a href="https://www.turneretvous.org">https://www.turneretvous.org</a>		+33 (0)6 59 25 35 64
Association des groupes Amitié Turner	<a href="http://www.agat-turner.org">http://www.agat-turner.org</a>	<a href="mailto:association_agatts@yahoo.fr">association_agatts@yahoo.fr</a>	+33 (0)6 38 88 58 98
Association Maia	<a href="https://maia-asso.org">https://maia-asso.org</a>	<a href="mailto:contact@maia-asso.org">contact@maia-asso.org</a>	+33 (0)6 28 56 46 66
<b>Maladies héréditaires du métabolisme avec profil biochimique atypique</b>			
ABPWilson : Association Bernard PEPIN pour la Maladie de WILSON	<a href="https://www.abpmaladiewilson.fr/notre-association">https://www.abpmaladiewilson.fr/notre-association</a>	<a href="mailto:wilson@abpmaladiewilson.fr">wilson@abpmaladiewilson.fr</a>	

AdéTire - A Tire d'Aile - Soutien moral et financier aux familles touchées par une maladie héréditaire du métabolisme		<a href="mailto:atiredaile@levillage.org">atiredaile@levillage.org</a>	+33 (0)6 31 15 37 94
AFCN : Association Française de Crigler-Najjar	<a href="http://www.crigler-najjar.fr">http://www.crigler-najjar.fr</a>	<a href="mailto:crigler-najjar@9online.fr">crigler-najjar@9online.fr</a>	+33 (0)1 45 29 08 90
AFMAP : Association Française des Malades Atteints de Porphyrries	<a href="http://www.porphyrries-patients.org">http://www.porphyrries-patients.org</a>		+33 (0)1 47 66 53 03
AG1 – 2 3 Soleil	<a href="http://www.ag1-23soleil.fr">http://www.ag1-23soleil.fr</a>	<a href="mailto:ag1.23soleil@gmail.com">ag1.23soleil@gmail.com</a>	+33 (0)2.40.78.00.79
ALCAP – Association pour la Lutte contre l'Alcaptonurie	<a href="http://www.alcap.org">http://www.alcap.org</a>	<a href="mailto:serge@alcap.fr">serge@alcap.fr</a>	+33 (0)1 39 58 39 74
ALOR : Alliance Les Oiseaux Rares	<a href="http://alliancelesoiseauxrares.e-monsite.com">http://alliancelesoiseauxrares.e-monsite.com</a>		
ANHET Association Nationale des Hypercholestérolémies Familiales	<a href="http://www.anhet.fr">http://www.anhet.fr</a>	<a href="mailto:lionelribes@anhet.fr">lionelribes@anhet.fr</a>	+33 (0)6 86 38 53 94
APMF : Association des Patients de la Maladie de Fabry	<a href="http://apmf-fabry.org">http://apmf-fabry.org</a>	<a href="mailto:contact@apmf-fabry.org">contact@apmf-fabry.org</a>	+33 (0)6 32 26 25 69
Association des Hyperinsulinismes	<a href="http://www.hyperinsulinisme.com">http://www.hyperinsulinisme.com</a>		+33 (0)3 84 63 29 62
FFAMH Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose	<a href="https://www.hemochromatose.org/federation-ffamh">https://www.hemochromatose.org/federation-ffamh</a>	<a href="mailto:contact@hemochromatose.org">contact@hemochromatose.org</a>	+33 (0)6 87 22 72 73
Fructos' Amis pour la vie	<a href="http://www.fructosamispourlavie.org">http://www.fructosamispourlavie.org</a>	<a href="mailto:contact@fructosamispourlavie.org">contact@fructosamispourlavie.org</a>	+33 (0)6 52 64 50 28
Les enfants du jardin	<a href="http://www.lesenfantsdujardin.fr">www.lesenfantsdujardin.fr</a>	<a href="mailto:contact@lesenfantsdujardin.fr">contact@lesenfantsdujardin.fr</a>	+33 (0)6 14 94 46 87
Les Feux Follets	<a href="https://phenylcetonurie.org">https://phenylcetonurie.org</a>	<a href="mailto:lesfeuxfollets@phenylcetonurie.org">lesfeuxfollets@phenylcetonurie.org</a>	+33 (0)6 98 87 31 31
Les petits bourdons	<a href="http://www.lespetitsbourdons.org">http://www.lespetitsbourdons.org</a>	<a href="mailto:lespetitsbourdons@gmail.com">lespetitsbourdons@gmail.com</a>	+33 (0)6 75 83 76 08
Lesch Nyhan Action	<a href="https://www.lesch-nyhan-action.org">https://www.lesch-nyhan-action.org</a>	<a href="mailto:info@lesch-nyhan-action.org">info@lesch-nyhan-action.org</a>	+33 (0)5 56 26 04 13
Nos enfants Menkes	<a href="https://www.nosenfantsmenkes.com">https://www.nosenfantsmenkes.com</a>	<a href="mailto:nosenfantsmenkes@gmail.com">nosenfantsmenkes@gmail.com</a>	+33 (0)7 61 32 83 86

RVRH - Association pour les personnes atteintes de Rachitisme Vitamino-Résistant Hypophosphatémique	<a href="http://www.rvrh.fr">http://www.rvrh.fr</a>	<a href="mailto:association@rvrh.fr">association@rvrh.fr</a>	
Vaincre les Maladies Lysosomales	<a href="https://www.vml-asso.org">https://www.vml-asso.org</a>	<a href="mailto:vml@vml-asso.org">vml@vml-asso.org</a>	+33 (0)1 69 75 40 30
<b>Maladies osseuses constitutionnelles</b>			
AFOHA - Association Française de l'Ostéodystrophie Héritaire d'Albright	<a href="http://afohapseudohypparathyro.apps-1and1.net">http://afohapseudohypparathyro.apps-1and1.net</a>		+33(0)4 69 29 26 15
AFSCDL – Association française du syndrome de Cornelia de Lange	<a href="http://afscdl.fr">http://afscdl.fr</a>	<a href="mailto:contact@afscdl.fr">contact@afscdl.fr</a>	+33 (0)7 80 05 99 62
AFSKF Association Française du syndrome de Klippel-Feil & Regroupement Francophone Klippel-Feil	<a href="http://afskf.fr">http://afskf.fr</a>	<a href="mailto:info@klippel-feil.info">info@klippel-feil.info</a>	+33 (0)6 21 84 08 29
A.S.L - L'Association du Syndrome de Lowe	<a href="http://www.syndrome-lowel.org">http://www.syndrome-lowel.org</a>		+33 (0)4 67 04 49 74
AFSKF Association Française du syndrome de Klippel-Feil & Regroupement Francophone Klippel-Feil	<a href="http://afskf.fr">http://afskf.fr</a>	<a href="mailto:info@klippel-feil.info">info@klippel-feil.info</a>	+33 (0)6 21 84 08 29
AG - Association Grandir : Association de parents d'enfants ayant des problèmes de croissance	<a href="http://grandir.asso.fr">http://grandir.asso.fr</a>	<a href="mailto:president@grandir.asso.fr">president@grandir.asso.fr</a>	+33 (0)1 47 90 87 61
AMEM – Association des Maladies des Exostoses Multiples	<a href="http://www.amem.fr">http://www.amem.fr</a>	<a href="mailto:contact@amem.fr">contact@amem.fr</a>	
AOI - L'Association de l'Ostéogenèse Imparfait	<a href="https://www.aoi.asso.fr">https://www.aoi.asso.fr</a>	<a href="mailto:info@aoi.asso.fr">info@aoi.asso.fr</a>	+33 (0)3 22 66 84 70
APPT – L'Association des Personnes de Petites Tailles	<a href="https://appt.asso.fr">https://appt.asso.fr</a>	<a href="mailto:contact@appt.asso.fr">contact@appt.asso.fr</a>	+33 (0)1 48 52 33 94
ASSYMCAL - Association des malades du Syndrome de McCune-Albright et de dysplasie fibreuse des os	<a href="http://www.assymcal.org">http://www.assymcal.org</a>	<a href="mailto:assymcal@orange.fr">assymcal@orange.fr</a>	+33 (0)6 76 34 15 59
Association française hypoparathyroïdisme	<a href="http://hypopara.fr">http://hypopara.fr</a>	<a href="mailto:info.hypopara@hypopara.fr">info.hypopara@hypopara.fr</a>	+33 (0)4 93 36 12 33
Association Olivier Maffucci Europe	<a href="http://www.ouliermaffucci-asso.fr">http://www.ouliermaffucci-asso.fr</a>		+33 (0)2 41 68 94 78
Association du syndrome de sotos et troubles apparentés	<a href="http://www.sotoseveil.fr">http://www.sotoseveil.fr</a>	<a href="mailto:contact@sotoseveil.fr">contact@sotoseveil.fr</a>	+33 (0)9 52 70 94 11

Association française hypoparathyroïdisme	<a href="http://hypopara.fr">http://hypopara.fr</a>	<a href="mailto:info.hypopara@hypopara.fr">info.hypopara@hypopara.fr</a>	+33 (0)4 93 36 12 33
FOP - Association française sur la Fibrodysplasie Ossifiante Progressive	<a href="http://www.fopfrance.fr">http://www.fopfrance.fr</a>	<a href="mailto:contact@fopfrance.fr">contact@fopfrance.fr</a>	