

Bulletin d'adhésion

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code Postal :

Ville :

Téléphone :

E-mail :

Souhaite adhérer à l'Association Française des Malades Atteints de Porphyrries
Cotisation annuelle 20 €

Désire faire un don de €
Les dons à destination des œuvres ou d'intérêt général sont pour partie déductibles de vos impôts. Un reçu fiscal vous sera adressé.

En qualité de :

- Patient Parent de patient
 Ami Autre

Date :

Signature :

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de :
« Association Française des Malades Atteints de Porphyrries »

Adresse : 14, rue Faraday - 75017 PARIS

Pour plus de renseignements
et pour nous soutenir,
Contactez-nous :

Bureau de l'association

Adresse postale :
14, rue Faraday - 75017 PARIS
www.porphyrries-patients.org
association.porphyrries@gmail.com
Tél. : 01 47 66 53 03

Présidente de l'association

Sylvie LE MOAL
Tél. : 01 47 66 53 03

Comité médical et scientifique

Président d'honneur
Pr. Jean-Charles DEYBACH

Pr Hervé Puy
Pr Hubert de Verneuil
Dr Laurent Gouya
Dr Pierre Bouizegarène
Dr Vasco Da Silva

Centre Français des Porphyrries (CFP)
Hôpital Louis Mourier
178, rue des Renouillers - 92701 COLOMBES CEDEX
Tél. : 01 47 60 63 31

Association Française
des Malades Atteints
de Porphyrries

Association Loi 1901 à but non lucratif
- Journal Officiel du 27/09/2008 -

Les porphyries ?

« Des maladies obscures,
aux noms déconcertants, considérées
uniquement en tout dernier
recours... »

Anthony McDonagh



Ne pas jeter sur la voie publique

Nous avons besoin de vous !

Association Française des Malades Atteints de Porphyrries

Association Française des Malades Atteints de Porphyrries



Les porphyries

Les porphyries, pour la plupart héréditaires sont au nombre de **sept**. Ce sont des **maladies génétiques rares** classées en deux groupes selon le tissu atteint : hépatique (foie) et érythropoïétique (moelle osseuse).

Ces maladies proviennent d'une anomalie d'une enzyme intervenant dans la fabrication de l'hème (un des composants de l'hémoglobine), "transporteur d'oxygène" du sang. Cette déficience entraîne une **accumulation des porphyrines** dans les tissus concernés. En fonction de l'enzyme qui fait défaut, **les symptômes de la maladie diffèrent et les problèmes médicaux également** : troubles cutanés importants (photosensibilité), manifestations neurologiques, douleurs (en particulier abdominales) sont parmi les principaux symptômes observés qui ne facilitent pas le diagnostic. Celui-ci ne peut être établi que par un dosage des porphyrines. Un suivi par un centre spécialisé est alors indispensable.

La sévérité de l'atteinte dépend donc du type de porphyrie. On estime à 20 000 le nombre de malades ou porteurs en France.

S'il n'existe pas encore de traitement curatif, **l'espoir** repose sur la poursuite et le développement de travaux de **recherche clinique** : essais thérapeutiques, suivi des patients et de leur famille ; et **fondamentale** : génétique et biologique.

Comme beaucoup de maladies orphelines, **les porphyries ont donc tout particulièrement besoin de vous.**

Adresse



Adresse postale :
14, rue Faraday - 75017 - PARIS

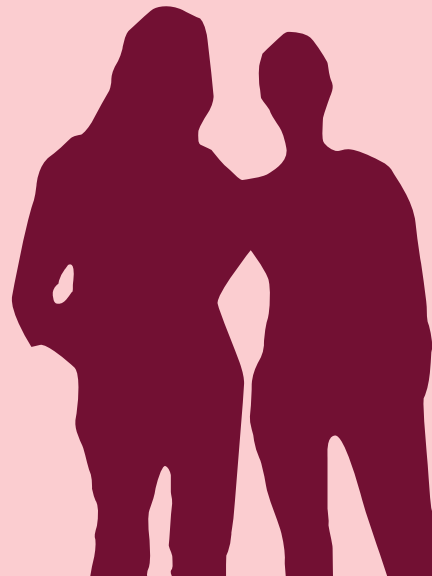
association.porphyries@gmail.com

Tél. : 01 47 66 53 03

www.porphyries-patients.org

Nous sommes membres de :

-  La Fédération des Maladies Orphelines
-  L'Alliance Maladies Rares



L'association

Notre ambition

« Être ensemble, réunis dans une association de malades, autour d'une cause commune, c'est être forts et efficaces face à la maladie.

Nous aurons ainsi plus de moyens pour aider la recherche sur les porphyries. Nous partagerons notre expérience de la maladie pour en faire bénéficier les autres malades. Réunis, nous aurons plus de poids et d'autorité vis-à-vis des institutions, des médias et des autorités locales. Enfin, nous nous sentirons moins seuls. C'est notre ambition : rejoignez-nous ! »

Le Bureau de l'Association

Le Bureau de l'Association est constitué de patients, de parents de malades et de membres bienfaiteurs.

Nos objectifs

L'Association a pour but de mettre en œuvre et de promouvoir les moyens nécessaires pour favoriser :

1. L'échange, le rapprochement et l'information entre les personnes atteintes de PORPHYRIES, leurs familles ainsi que des tiers non atteints.
2. Le regroupement des malades dans un climat d'amitié afin de vaincre leur isolement, les informer de la vie de l'Association et des nouvelles thérapeutiques de traitement.
3. Les échanges de toutes natures avec le corps médical, les médias, les associations et toute autre structure nationale ou internationale.
4. La participation au développement de la recherche médicale sur les porphyries par la communication et la recherche de fonds.

Pour optimiser son action, l'Association s'entoure d'un Comité Médical et Scientifique consultatif composé de Professeurs et Médecins qui ont accepté d'apporter bénévolement conseils et soutien à l'Association.

