

# APMF (Association des Patients de la Maladie de Fabry)

---

L'APMF a été créée en septembre 2005 et elle est soutenue par un Comité Scientifique constitué de médecins et de professionnels de santé spécialistes de la maladie de Fabry.

Nos 8 missions sont :

- Informer les membres de l'Association et les patients atteints de la maladie de Fabry sur les progrès des connaissances sur cette maladie,
- Apporter des réponses validées par un Comité Scientifique aux questions posées par les patients ou leur entourage,
- Créer un lien amical entre les membres de l'association,
- Apporter une écoute aux patients atteints de la maladie de Fabry et leur entourage,
- Promouvoir des travaux de recherche,
- Agir auprès des pouvoirs publics,
- Promouvoir la connaissance de la maladie de Fabry,
- Coopérer avec les autres associations.



# APMF (Association des Patients de la Maladie de Fabry)

---

## Le Bureau



Présidente : Najya BEDREDDINE

Vice président : Jean Marie RENAUDIN

Présidente d'Honneur : Nathalie TRICLIN-CONSEIL

Secrétaire : Virginie LE PERA

Trésorier : Richard PINTAT

Administratrice : Arielle BACHELERY



# APMF (Association des Patients de la Maladie de Fabry)

## Le Comité Scientifique :



**D<sup>r</sup> Roselyne GARNOTEL**  
Co-présidente  
CHU REIMS  
REIMS  
Biochimiste



**D<sup>r</sup> Géraldine VIOT**  
Co-présidente  
Maternité Port Royal  
PARIS  
Génétiennne



**P<sup>r</sup> Soumeya BEKRI**  
CHU ROUEN  
Biochimiste



**P<sup>r</sup> Boris BIENVENU**  
Hôpital Saint-Joseph  
MARSEILLE  
Médecin interniste



**P<sup>r</sup> Georges DESCHENES**  
CHU Robert Debré  
PARIS  
Néphro-pédiatre



**P<sup>r</sup> Didier LACOMBE**  
CHU Pellegrin  
BORDEAUX  
Génétiennne



**Dr Olivier LIDOVE**  
Hôpital de la Croix Saint-Simon  
PARIS  
Médecin interniste



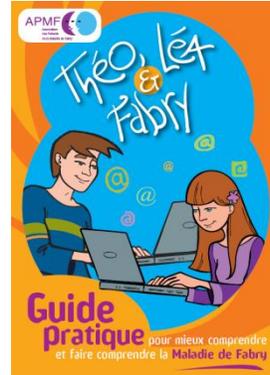
**Lucie MAHE**  
Hôpital de la Croix Saint-Simon  
PARIS  
Psychologue-Cliniciennne

# L'Association : ce qu'elle a réalisé et réalise !



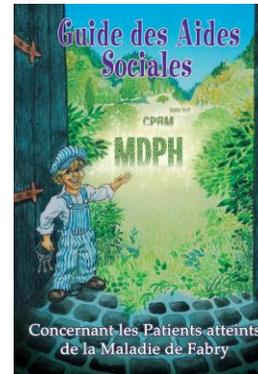
“40 questions, 40 réponses”

“Désir d'enfant”



“Le guide pratique pour les adolescentes”

“Le guide des prestations sociales”



L'annonce diagnostique



“L'annonce diagnostic”

“Génétique et maladie de Fabry”



“Aujourd'hui je passe un IRM du cœur”



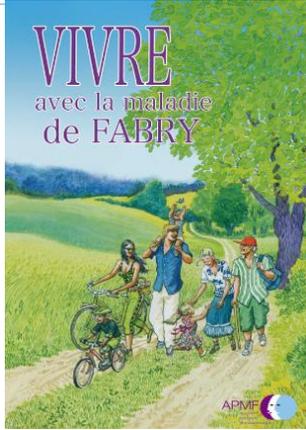
BIENVENUE SUR L'APMF, LE SITE DE L'ASSOCIATION DES PATIENTS DE LA MALADIE DE FABRY



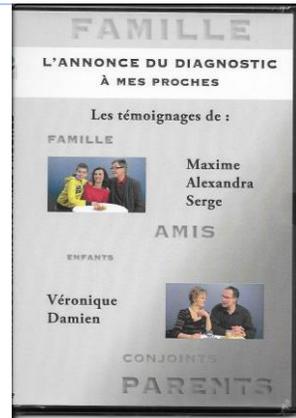
Site internet : [www : apmf-fabry.org](http://www.apmf-fabry.org)



# L'Association : ce qu'elle a réalisé et réalise !

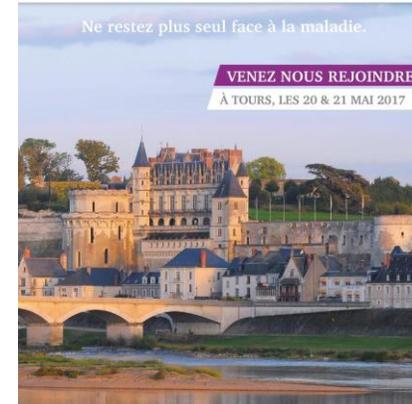


Film : "Vivre avec la maladie de Fabry"



Film : "L'annonce diagnostic à mes proches : Témoignages"

LE PETIT JOURNAL  
*De Fabry*



Une édition du "Petit journal de Fabry" chaque année

NUMÉRO 12  
Janvier 2017  
f t apmf-fabry.org



Une rencontre annuelle des Patients de la maladie de Fabry qui regroupe plus de 100 personnes !

