

Association ADAMTS 13



Version du 18 octobre 2013

Rôle de l'association

- Être à l'écoute des patients et des familles
- Aider moralement les personnes manifestant le désir
- Faire connaître ces maladies
- Mise en relation des différents adhérents (après avoir eu leur accord)
- Répondre avec l'aide des médecins aux questions médicales
- Mise en relations des nouveaux malades avec Sandrine Malot.
-

Un parrain pour l'association:



Jean-Claude Dreyfus est un acteur, chanteur et homme de cœur

Bilan 2013

- Appels téléphoniques : 150
- Échanges de Mails : 400 environs
- Nombre d'adhérents : 20
- un nombre importants de visites du site orphanet (<http://asso.orpha.net/ADAMTS13/>), avec par exemple des interlocuteurs également étrangers (Espagne, Algérie, Grande Bretagne,...)

Principales demandes des malades et de leurs proches

- Plus de dialogue avec le médecin (car maladie difficile à comprendre pour les non-spécialistes)
- Discours médical consensuel vis-à-vis du patient
- vous les médecins qui êtes là aujourd'hui, MERCI de diffuser le plus largement possible l'existence de l'association
- Prise en charge psychologique/supplément d'explications vis-à-vis des proches de personnes décédées
- Meilleure diffusion de l'information dans les services d'Urgences (plus grande rapidité du diagnostic)

Difficultés rencontrées

- Beaucoup d'appels de malades en grande souffrance, mais peu de malades décident d'adhérer à l'association malgré une adhésion à faible coût (10 euros).
- L'information est donnée même si il n'y a pas adhésion.

Le Téléthon

- Tous les ans nous participons à la marche afin de faire connaître (et reconnaître) cette pathologie
- Un badge sera arboré lors de cette manifestation
- [Rendez vous le 7 décembre 2013!](#)



En conclusion

- Merci à vous tous, de chercher, de soigner et d'aider les malades atteints de ces pathologies
- Merci de faire connaître notre association (des plaquettes peuvent vous être envoyées)
- Contact : Madame CORSET (présidente de l'association) : solangecorset@yahoo.fr