

Nem France

association de malades d'une Néoplasie Endocrinienne Multiple

NEM France est une association qui s'adresse aux **malades** de NEM1 et de NEM2 et aux **porteurs des mutations génétiques** qui n'ont pas déclarés la maladie, quelque soit leur âge, ainsi qu'à **leurs familles**.

Notre association s'est créée lors de rencontres entre des malades et leurs familles. Nous partageons un constat commun de sentiment d'isolement, voire de solitude, de manque de lieux d'écoute et de parole et d'un déficit d'information pour une maladie complexe et non connue du public.

Nous avons regroupé nos énergies et nos compétences pour répondre à ce constat et partager nos expériences.

Nous avons rapidement contacté les différents spécialistes qui nous prenaient en charge. Nous avons reçu un soutien unanime et généreux des médecins.

Un conseil scientifique et médical est en cours de constitution.

Nous tenons aujourd'hui à remercier l'ensemble de nos premiers partenaires : le GTE en liaison avec RENATEN, Alliance Maladies Rares,

NEM France a pour projets de :

- briser l'isolement ;
- regrouper les énergies ;
- diffuser l'information ;
- soutenir la recherche ;
- faire des propositions .

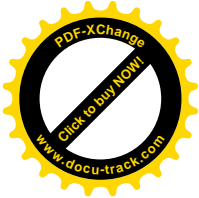
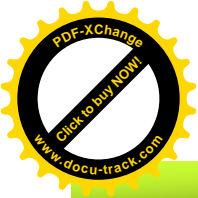
Objectifs à court et moyen terme

- Réunir le plus grand nombre d'adhérents possible
- **Informer** le public et les autorités sanitaires et sociales (participer aux réunions avec les autorités de tutelle si nécessaire)
- **Inciter et favoriser** le diagnostic précoce en l'explicitant notamment dans la population jeune
- **Rechercher** des mécénats privés ou publics afin de :
 - soutenir les projets de recherche
 - et d'aider les malades et leurs familles en mettant en oeuvre différents moyens de communication (lettre d'information, site internet, service d'écoute
- **Collaborer** avec Alliance Maladies Rares aux diverses manifestations de soutien (marche des maladies rares, Téléthon...). NEM France est adhérente de AMR

Objectifs à long terme

- Sensibiliser les professionnels de santé en intervenant dans les centres de formation initiale sur les problématiques des maladies rares
- Organiser la régionalisation de l'association afin de favoriser la proximité avec les malades ,les porteurs de l'anomalie génétique et les familles.





Nous contacter :

Bureau

Présidente	Laurence Roch	Région Ile de France
Vice-présidents	Luc Siméon	Région Languedoc-Roussillon
	Nathalie Gallien	Région Rhône Alpes
Trésorière	Véronique Cadot-Bachelet	Région Picardie
Secrétaire	Brigitte Siméon	Région Midi-Pyrénées

Siège social

**Nem France
Solanes
12100 Millau**

**Tél. 01 64 77 55 92
06 33 96 88 71**

**Courriel nemfrance@orange.fr
Site en construction**

L'association Nem France, loi 1901, à but non lucratif, n°W121001312, J.O. 18 octobre 2008 est en cours d'agrément pour avoir l'autorisation d'émettre des reçus fiscaux

Nos partenaires

GTE : Groupe d'études des tumeurs endocrines,
en liaison avec RENATEN

Alliance Maladies Rares

Orphanet : (en cours de référencement)

Maladies Rares Info Service :

www.endocrino.net/GTE

www.alliance-maladies-rares.org

www.orpha.net

0 810 63 19 20

**Nous remercions, le Dr COUPIER, les Pr CADIOT, CALENDER et RUSZNIESWKI
pour leur soutien
et l'ensemble des intervenants du GTE
pour votre aide à diffuser l'information auprès de vos patients.**

*Un dépliant pour présenter NEM France aux malades est en cours de réalisation
et vous sera communiqué début 2009*