



Association

AMADYS – Association des Malades Atteint de Dystonie

Paris
Calvados

| CONTACT

AMADYS - Association des Malades Atteint de Dystonie

7, rue de Castellane

75008 Paris

Tél. : 09 71 59 14 70

E-mail : secretariat.amadys@amadys.fr

Site web : <https://amadys.fr/>

| ÉQUIPES

Président

Madame Edwige PONSEEL

| PUBLIC

Personnes atteintes de Dystonie

| DESCRIPTIF

Missions

La dystonie est un trouble du tonus musculaire lié à un mauvais signal envoyé par le cerveau qui provoque des postures ou des mouvements anormaux. Selon les cas et les moments, la dystonie peut être très handicapante et douloureuse.

On estime en France que 45000 personnes souffrent de Dystonie. Cette maladie concerne les hommes et les femmes de tous âges et peut même se déclarer chez les enfants.

Objectifs :

- Faire connaître la maladie au grand public
- Regrouper les adhérents malades dans un climat d'amitié, vaincre leur isolement, les informer par un bulletin de vie de l'association et des nouvelles thérapeutiques de traitement, les orienter vers les Centres de traitement spécialisés.
- Développer les relations avec le corps médical de l'intermédiaire du Comité Scientifique (entité faisant partie intégrante de l'association)
- Assurer un contact permanent avec les CHU et les Centres de traitement
- Défendre les intérêts et les revendications des malades auprès des pouvoirs publics
- Rassembler des fonds et les verser à la recherche médicale sur les dystonies, chaque année par l'attribution du prix BREUGHEL aux équipes médicales présentant des travaux de grands intérêts.
- Établir des contacts et des liens au niveau national et international avec d'autres associations afin de permettre, par des échanges, une plus grande connaissance des thérapies en cours et à venir. Pour les permanences et les antennes : voir sur le site internet

« En parler, c'est déjà aider »

| INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Aire d'intervention

- Calvados

Dernière mise à jour le 27 juillet 2021

Lien de la fiche sur le site RSVA :

<https://rsva.fr/acteurs/amadys-association-des-malades-atteint-de-dystonie/>