

RELATIONS AVEC LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS 2017

Les Associations de Patients sont des acteurs de santé essentiels qui, particulièrement dans le domaine des maladies rares, contribuent largement à la diffusion d'informations sur les pathologies et leur prise en charge. Les représentants des associations se battent pour faire avancer la recherche, accélérer le processus de diagnostic, simplifier l'accès aux soins, renseigner sur les droits individuels.

En créant un réseau de solidarité et d'écoute, les Associations de Patients contribuent également à rompre l'isolement des malades et à sensibiliser la société à des maladies parfois peu connues.

Pour les aider à accomplir leurs missions, le LFB leur apporte son soutien, en 2017 le groupe LFB a financé des projets ou/et octroyé des dons/subventions aux associations de patients suivantes:

Les associations françaises

ADAAT - Association pour les déficitaires en alpha-1 antitrypsine

www.alpha1-france.org

Aux côtés d'ADAAT depuis 2008, le LFB a accordé en 2017 à l'association un soutien financier pour l'organisation du weekend annuel d'information des familles de patients.

AF3M – Association Française des Malades du Myélome Multiple

<http://www.af3m.org/>

Le LFB soutient l'AF3M depuis 2011, et a parrainé en 2017 l'organisation de la Journée Nationale annuelle dédiée au myélome multiple.

AFH - Association Française des Hémophiles

www.afh.asso.fr

Depuis de nombreuses années, le LFB soutient des projets de l'AFH. En 2017, le groupe LFB a soutenu l'association dans ses actions en tant que Bronze Sponsor.

AFNP - Association Française contre les Neuropathies Périphériques

<http://www.neuropathies-peripheriques.org/>

Le groupe LFB est aux côtés de l'AFNP depuis 2011, et a soutenu en 2016 et 2017 la réalisation de témoignages vidéo de patients atteints de neuropathies périphériques.

Alliance Maladies Rares - collectif de 206 associations de patients

www.alliance-maladies-rares.org/

Le groupe LFB est aux côtés de l'alliance depuis 13 ans. En 2017 le Groupe a soutenu le projet d'une vidéo de sensibilisation et d'information sur les maladies rares.



IRIS – Association de patients atteints de déficit immunitaire primitif (DIP)

www.associationiris.org

Aux côtés de l'association IRIS depuis 1998, le LFB a renouvelé en 2017 son soutien à la réalisation de trois numéros de la newsletter de l'association le « Fil d'IRIS ». Le LFB était également aux côtés d'IRIS pour le développement de son site Internet.

Les associations internationales

IPOPI – International Patients Organisation for Primary Immunodeficiencies

<http://www.ipopi.org/>

Le LFB soutient IPOPI pour le développement de son site internet

EURORDIS – Rare Disease Patients in Europe

www.eurordis.org

EURORDIS est une alliance, gérée par des patients, d'associations de patients et de personnes actives dans le domaine des maladies rares.

La mission d'EURORDIS est de construire, au niveau européen, une communauté solide d'associations de patients et de personnes impliquées dans le domaine des maladies rares, de faire porter leur voix au niveau européen et – directement ou indirectement – de combattre le poids que représentent les maladies rares dans leurs vies. Le LFB est membre Emeraude de la Round Table of Companies (ERTC) d'EURORDIS depuis plusieurs années.

WFH – World Federation of Hemophilia

www.wfh.org

Depuis 2006, le LFB est un des soutiens de la WFH. En 2016 le LFB a soutenu les activités de sensibilisation de la WFH auprès des patients hémophiles.

—Siège social—

Laboratoire Français du Fractionnement et des Biotechnologies S.A.
S.A. au capital de 280 000 000 Euros - 180 036 147RCS Evry
3, avenue des Tropiques – ZA de Courtaboeuf – 91940 LES ULIS