

CONTACT (Aurore BOULEAU)

📍 1 résidence les Sagittaires - 59990 Preseau

☎️ Aurore BOULEAU - 06 82 92 05 77

@ afrhaida@yahoo.fr



WWW.HAILEYDARIER.ORG

DESCRIPTION ASSOCIATION DE MALADES

La **maladie de Hailey-Hailey** et la **maladie de Darier** sont des **maladies génétiques rares de la peau** et parfois **des muqueuses**, qui se manifestent par l'apparition de **lésions douloureuses** et **malodorantes** pouvant **s'infecter**.

Comme pour beaucoup de maladies rares, **le diagnostic est tardif**, alors qu'une simple biopsie suffit.

Ces maladies ont un impact sur **le plan familial, scolaire, social et professionnel** non évalué, le malade préférant taire son quotidien.

Un accompagnement psychologique est souvent à envisager compte tenu des difficultés du quotidien et de l'impact sur la famille.

L'association **AFRHAIDA** (*Association Française Hailey Hailey Darier*) a pour but de :

- ▶ **Fournir un soutien** aux malades et à leur famille.
- ▶ **Accompagner** et soutenir la recherche.
- ▶ **Obtenir la reconnaissance** spécifique de ces maladies.
- ▶ **Permettre aux malades** de bénéficier de **traitements adaptés** accessibles sur tout le territoire.

Rencontres et groupes de paroles rythment la vie de l'association, car nous pensons que **mieux connaître sa maladie** permet de mieux l'appréhender et **de mieux cohabiter avec elle**.

Aujourd'hui, l'association souhaite pour les malades :

- ▶ **Une meilleure prise en charge** sur l'ensemble du territoire tant sur le plan du diagnostic que des soins
- ▶ **Une reconnaissance de l'impact** de la maladie sur le quotidien.

En intégrant FIMARAD, AFRHAIDA ose le pari **d'une collaboration efficiente** entre les professionnels de santé et l'association dans le but **d'améliorer le parcours de soin** du patient.