



– A.M.L.A –
ASSOCIATION AGIR POUR
LA MALFORMATION LYMPHATIQUE
EN ALLIANCE

CONTACT

 12 rue Abel Leblanc - 77220 Presles-en-Brie

 09 54 56 16 02

 amla.bureau@gmail.com



WWW.ASSO-AMLA.ORG

L'association A.M.L.A (Agir pour les Malformations Lymphatiques en Alliance) se mobilise depuis 2014 pour les personnes atteintes d'une malformation lymphatique. Aujourd'hui, elle regroupe plus de 100 patients.

NOS OBJECTIFS :

▶ **Créer des rencontres et échanges.**

POUR CELA, l'association organise des événements régionaux ainsi qu'un rendez-vous annuel autour d'une balade solidaire. Un groupe Facebook privé dédié aux échanges entre les patients et/ou les parents d'enfants atteints est en place.

▶ **Informers les patients sur les actualités de l'association et sur les avancées scientifiques et médicales réalisées en France et à l'étranger.**

POUR CELA, l'association anime un site internet ainsi que des réseaux sociaux (Page Facebook publique et Twitter). Un conseiller scientifique participe à des congrès et se tient informé des publications et des essais cliniques en cours.

▶ **Représenter les patients auprès des instances médicales, institutionnelles françaises et internationales.**

POUR CELA, étant donné l'atteinte multisystémique des malformations lymphatiques, l'association a intégré plusieurs filières de santé maladies rares, dont la filière Fimarad, ainsi que des réseaux européens de référence (ERN). L'équipe participe aux différents groupes de travail organisés par ces derniers.

▶ **Impulser une reconnaissance auprès de l'État, des institutions et financeurs.**

POUR CELA, l'association encourage le regroupement du plus grand nombre de personnes. Non seulement de patients atteints d'une malformation lymphatique pour lesquels l'adhésion est gratuite, mais aussi de membres apportant leur soutien (public, donateurs et partenaires) et ainsi faire reconnaître l'intérêt général de l'association.

▶ **Faire diminuer le délai d'errance diagnostique.**

POUR CELA, l'association soutient la mise en place d'un réseau d'accompagnement multidisciplinaire, sensibilise le public aux malformations lymphatiques et suit la classification internationale ISSVA auxquelles appartiennent ces maladies (www.issva.org/classification).

**PERMANENCE DE L'ASSOCIATION
LES MERCREDIS DE 9H À 16H.**