



Associations de patients atteints d'une maladie neurologique



★ Qu'est-ce qu'une association de patients atteints d'une maladie neurologique?

Les associations de patients atteints d'une maladie neurologique sont centrées sur une maladie neurologique ou un groupe de maladies neurologiques et ont pour rôle d'accompagner des patients et aidants, par diverses actions individuelles ou collectives, et de défendre les droits des patients.

★ Public cible

La personne atteinte d'une maladie neurologique et son entourage proche.

★ Modalités d'accès

Le demandeur peut prendre contact sur place, par téléphone ou par e-mail. Certaines associations se déclinent avec des antennes de proximité sur l'ensemble du territoire national.

★ Missions /activités

En général, les principales actions des associations de patients des maladies neurologiques sont :

- Accueillir, informer et conseiller sur la maladie, les droits, les ressources existantes... ;
- Proposer de la documentation ;
- Proposer des actions d'écoute, d'échanges et de soutien (permanence téléphonique, groupes de parole, accompagnement psychologique...);
- Organiser des rencontres conviviales et des activités de loisirs et culturelles aux patients et aidants;
- Soutenir la recherche ;
- Sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics et impliquer les décideurs politiques.

Selon les associations, d'autres actions peuvent être mises en place :

- Proposer un service social et juridique ;
- Former les aidants ou les professionnels ;
- Développer des outils numériques pour faciliter la vie des patients ou aidants (e-learning, applications...);
- Participer à l'élaboration d'éducation thérapeutique du patient (ETP);
- Proposer des prêts gratuits d'aides techniques ;
- Gérer des établissements/services médico-sociaux ;
- ...

★ Intervenants professionnels

Les équipes des associations sont composées principalement de bénévoles (qui sont, en général, aidants ou anciens aidants) et, selon les associations, de salariés (personnel de direction et d'administration, mais également des professionnels de la santé tels que psychologue, ergothérapeute, assistant social,...) ;

★ Financement et coût pour l'utilisateur

Les dons et les cotisations sont les principales sources financières des associations.
Chaque adhérent verse une cotisation.

★ Références juridiques

- Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 ;
- Feuille de route Maladies neuro-dégénératives 2021-2022.



Pour en savoir plus

Exemples d'associations de patients atteints d'une maladie neurologique :

- [Association française des scléroses en plaques](#) (AFSEP) (source : afsep.fr)
- [Association pour la recherche sur la SLA](#) (ARSLA) (source : arsla.org)
- [Association France AVC IDF](#) (source : franceavc-idf.fr)
- [Association France Alzheimer et maladies apparentées](#) (source : francealzheimer.org)
- [Association France-DFT](#) (source : france-dft.org)
- [Association PSP France](#) (source : pspfrance.org)
- [Association France Parkinson](#) (source : franceparkinson.fr)
- [Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy](#) (source : association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org)
- [Association pour la recherche sur l'atrophie multisystématisée](#) (ARAMISE) (source : ams-aramise.fr)
- [Association de Familles de Traumatisés Crâniens Ile de France](#) (source : aftcidfparis.org)
- [Association France handicap \(APF\)](#) (source : apf-francehandicap.org)

