



Associazione Ollier- Maffucci Europe

**Creata nel 1998 in Francia
150 persone.**



missioni

- Ascoltare le persone affette
 - Orientare mettere in contatto con i dottori specializzati
 - Racogliere dati e informazioni medicali
 - Racogliere soldi.
 - Le nostre finanze:
 - -adesione: 20 euros all'anno per persona
 - - soldi fedeli datti dalle famiglie e amici che organizzano concerti, feste delle scuole,
 - Ogni opportunità che si presenta per un socio di raccogliere soldi è buona.
 - Vendità di oggetti: penne etc con il logo dell'associazione.
-



Attività

- Inchiesta clinica nel 2009 sotto la forma di un questionario.
 - Racogliere dati medicali dai pazienti e loro famiglia
-



Ricerca

- Un programma di ricerca sulla PTRP con il Dr Silve e collaboratori.INSERM BICHAT PARIGGI.
 - Obiettivo: cercare se c'è un legame nella degenerazione dei cartilagini.
 - Siamo stati 60 a partecipare
 - Metà del finanziamento aiutato dalla Federazione delle Malattie Orfane FMO Parigi e l'altra metà dall'associazione.
 - Un totale di 15 000 euros.
-



PERSPETTIVE

- Continuare di convincere i pazienti di partecipare all'indagine clinica iniziata nel 2009.
 - Andare a visitare i professionisti per farli conoscere questa indagine e, se magari hanno nel loro consulto pazienti Ollier-Maffucci, dare il questionario.
 - Prendere contatti con le altre associazioni o gruppi di persone in Europa.
-



I nostri link

- ❑ ALLIANCE MALADIES RARES
 - ❑ SOLHAND: Solidarité Handicap
 - ❑ ORPHANET
 - ❑ AMEM: Associazione Maladie Exostosante Multiple
 - ❑ CR- MOC Necker Pariggi coordinnatrice Dr Martine Le Merrer.
 - ❑ Segreteria : 01 42 19 27 13.
 - ❑ email: cr.moc@nck.aphp.fr
 - ❑ www.crmoc.com
 - ❑ Ollier's disease self help group.
 - ❑ Groupe des tumeurs rares. Pariggi.
 - ❑ Laboratoire Pfitzer.
-