

# CONTACTS

## Demandes de contacts

44/1	<b>S. masculin - Département 92</b> J'ai la polykystose dominante.
44/2	<b>S. masculin - Département 44</b> Polykystose hépato-rénale.
44/3	<b>S. féminin - Département 75</b> Je suis atteinte de la cystinose depuis l'âge de 22 mois et j'ai 19 ans. Je souhaiterais entrer en contact avec des personnes atteintes de la même maladie pour en discuter.
44/4	<b>S. féminin - Département 78</b> Maladie de Cacci-Richy
44/5	<b>S. féminin - Département 63</b> Je crois que la motivation est évidente :1/ Faire progresser, si possible, la recherche. 2/ Encourager des familles inquiètes, voire déprimées, en exposant mon cas (Je bénéficie d'une greffe réussie depuis 12 ans, sans trop d'à-coups.
44/6	<b>Couple - Département 69</b> Notre fille Médine âgée de 5 ans et demi est atteinte de PKR, nous aimerions en savoir plus sur cette maladie et être solidaires avec des familles pour mieux surmonter cette longue épreuve. Merci.
44/7	<b>Couple - Belgique</b> Cystinose. Notre fille a 19 ans. Notre plus gros problème avec elle est la prise de médicaments. A tous moments elle cesse de les prendre. Les autres connaissent-ils les mêmes problèmes? Et avec quelles conséquences?
44/8	<b>S. Masculin - Département 36</b> Je souffre de la Polykystose autosomique dominante
44/9	<b>S. Masculin - Département 75</b> Je peux apporter toutes informations relatives aux assurances, emprunts, questions. Retour d'expérience.
44/10	<b>S. Féminin - Département 29</b> Polykystose Hépato-Rénale avec anévrismes multiples intra crâniens. J'aimerais entrer en contact avec des personnes atteintes de cette maladie. Ma fille de 24 ans est aussi atteinte. Je suis âgée de 46 ans et ai été diagnostiquée à 20 ans.
44/11	<b>S. Masculin - Département 31</b> Ma femme de 22 ans désire entrer en contact avec des personnes atteintes de néphronophtise.
44/12	<b>S. Féminin - Département 30</b> J'ai eu le privilège de pouvoir donner un rein à mon fils aîné (52 ans) et j'en ai éprouvé une immense joie, qui m'a fait oublier tous les petits ennuis de l'opération. J'aimerais encourager tous ceux qui y pensent et qui peuvent, à ne pas hésiter !
44/13	<b>Couple - Département 64</b> Notre fils Diego âgé de 10 mois est atteint d'un SHU atypique (syndrome hémolytique et urémique). Sa première crise est survenue à 9 mois. Il est suivi à l'hôpital Necker. Son frère aîné Enzo est décédé il y a 3 ans à l'âge de 9 mois. Il souffrait également de la même maladie. Nous nous posons beaucoup de questions sur l'avenir, questions auxquelles les médecins ne peuvent répondre car nous ne connaissons pas le ou les gènes à l'origine de la maladie, et par conséquent le moyen de la guérir. Nous vous serions reconnaissants de nous mettre en contact avec d'autres familles atteints d'un SHU atypique. Merci d'avance.
44/14	<b>S. Féminin - Département 68</b> Mon fils de 4 ans et demi est atteint de la cystinose
44/15	<b>S. Féminin - Département 20</b> Suis atteinte de la polykystose autosomique dominante

**MERCI DE PENSER A RÉGLER VOTRE COTISATION DE 2006  
AVANT LA FIN DE L'ANNÉE**