



Liste des associations membres de l'Alliance maladies rares

248 associations membres - liste mise à jour le 7 octobre 2026

ASSOCIATION	SITE WEB
Acromégales, pas seulement (APS)	acromegalie-asso.org
ADAAT Alpha 1-France	alpha1-france.org
afa Crohn RCH France	afa.asso.fr
AFM-Téléthon	afm-telethon.fr/fr
Agir pour les Malformations Lymphatiques en Alliance (AMLA)	helloasso.com/associations/amla
Algodystrophie France (AF)	algodystrophie-france.cmonsite.fr
Alliance Syndrome de Dravet (ASD)	dravet.fr
Amis de ADNP France	facebook.com/ADNPFrance
APF France Handicap (ex Association des Paralysés de France)	apf-francehandicap.org
APOLLONIA-1	
ASAP for Children	asapforchildren.org
Association ADAMTS 13	facebook.com/adamts13.fr
Association ADF-OS	demo-site-association.odoo.com
Association AG1. 2 3 Soleil - Acidurie glutarique de type 1	ag1-23soleil.fr
Association Alliance Arthrogrypose (AAA)	arthrogrypose.fr
Association Anémies Dysérythropoïétiques Congénitales (AADC)	filiere-mcgre.fr/le-parcours-patients/associations-de-malades
Association Bardet-Biedl (BBS)	bardet-biedl.com
Association Bernard-Pépin pour la maladie de Wilson (ABPMW)	abpmaladiewilson.fr
Association Charcot-Marie-Tooth France (CMT France)	cmt-france.org
Association Connaître les Syndromes Cérébelleux (CSC)	csc.asso.fr
Association Contre la Maladie Rare Myoclonique d'Unverricht-Lundborg (AMARMYUL)	amarmyul.com
Association contre les Maladies Mitochondriales (AMMi)	association-ammi.org
Association Cutis Laxa Internationale	cutislaxa.org/fr
Association de l'Ostéogénèse Imparfaite (AOI)	aoi.asso.fr
Association de la Maladie des Exostoses Multiples (AMem)	amem.fr

ASSOCIATION	SITE WEB
Association de Parents d'Enfants atteints de Hernie Diaphragmatique (APEHDIA)	apehdia.org
Association de patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive (ADCP)	adcp.asso.fr
Association de soutien à la Recherche et aux personnes concernées par la Maladie de Kennedy (ARMK)	maladiedekennedy.org
Association des Familles Galactosémiques de France (AFGF)	facebook.com/Galactosemie.France
Association des Groupes Amitié Turner (AGAT)	agat-turner.org
Association des Malades Atteints de Dystonie (AMADYS)	amadys.fr
Association des Malades atteints d'un Syndrome Néphrotique (AMSN)	amsn.ambitionrecherche.fr/home
Association des Malades des Vaisseaux du Foie (AMVF - Association des Malades des Vaisseaux du Foie)	amvf.asso.fr
Association des Malades Souffrant d'Angio-Oedème par un déficit en C1 Inhibiteur (AMSAO)	amsao.fr
Association des Pancréatites Chroniques Héritaires (APCH)	association-apch.org
Association des Parents d'Enfants souffrant du Syndrome de l'Anti-Convulsivant (APESAC)	apesac.org
Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF)	apmf-fabry.org
Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses (APTED)	apted.fr
Association des personnes atteintes de rachitisme vitamino-résistant hypophosphatémique (RVRH-XLH)	rvrh.fr
Association des Personnes Atteintes du Syndrome de Currarino (APASC)	apasc.fr/index.html
Association des Personnes concernées par le Tremblement Essentiel (APTES)	aptes.org
Association des Personnes de Petite Taille (APPT)	appt.asso.fr
Association des Pseudo-Obstructions Intestinales Chroniques (POIC)	association-poic.fr
Association des Sclérodermiques de France (ASF)	association-sclerodermie.fr
Association du Syndrome de Wolfram	association-du-syndrome-de-wolfram.org
ASSOCIATION ENFANTS CASK FRANCE (AECF)	aecf-france.fr
Association Enfants de la Lune (AXP)	enfantsdelalune.org/page/402000-l-as-sociation

ASSOCIATION	SITE WEB
Association Epi Têtes	
Association Fibroses Pulmonaires France (AFPF)	asso-fpf.com
Association Française contre l'Amylose (AFCA)	amylose.asso.fr
Association Française Contre l'Algie Vasculaire de la Face (AFCAVF)	afcavf.org
Association Française contre les Neuropathies Périphériques dysimmunitaires (AFNP)	neuropathies-peripheriques.org
Association Française de Crigler-Najjar (AFCN)	crigler-najjar.fr
Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO)	afao.asso.fr
Association Française de la Cystite Interstitielle (AFCI)	asso-afci.org
Association Française de la Déficience Congénitale en Saccharase et Isomaltase (AF DCSI)	afdcsl.fr
Association Française de la Fièvre Méditerranéenne Familiale (AFFMF)	affmf.fr/lassociation
Association Française de la Maladie de Blackfan-Diamond (AFMBD)	afmbd.org
Association Française de la Maladie de Fanconi (AFMF)	fanconi.com
Association Française de l'Ataxie de Friedreich (AFAF)	afaf.asso.fr
Association Française de l'Hémiplégie Alternante (AFHA)	afha.org
Association Française de Narcolepsie-Cataplexie (ANC)	anc-narcolepsie.com
Association Française des Dysplasies Ectodermiques (AFDE)	afde.net
Association Française des Hémophiles (AFH)	afh.asso.fr
Association Française des Intolérants au Gluten (AFDIAG)	afdiag.fr
Association Française des Lipodystrophies (AFLIP)	aflip.org
Association Française des Malades Atteints de Porphyries (AFMAP)	porphyries-patients.org
Association Française des Malades de la Thyroïde (AFMT)	afmthyroide.fr
Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M)	af3m.org
Association Française des Maladies Héritaires du Rythme Cardiaque (AMRYC)	amryc.org
Association Française des Pneumopathies Interstitielles de l'Enfant (AFPIE)	pneumopathie-interstitielle.fr

ASSOCIATION	SITE WEB
Association Française des Syndromes d'Ehlers Danlos (AFSED)	facebook.com/p/Afsed-Association-Fran%C3%A7aise-des-Syndromes-dEhlers-Danlos-100070366845323/?locale=fr_FR
Association Française des Syndromes de Costello et CFC	afs-costello-cfc.asso.fr
Association Française des Vestibulopathies Bilatérales (AFVB)	afvb.info
Association Française du Diabète Insipide (AFDI)	diabete-insipide.fr/page/1054452-l-association
Association Française du Gougerot-Sjögren (AFGS)	afgs-syndromes-secs.org
Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+)	lupusplus.com
Association Française du Syndrome d'Ondine (AFSOndine)	afsondine.fr
Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA)	angelman-afsa.org
Association française du Syndrome de Fatigue Chronique (ASFC)	asso-sfc.org
Association Française du Syndrome de Gilles de la Tourette (AFSGT)	france-tourette.org
Association Française du Syndrome de Klippel Feil (AFSKF)	afskf.fr
Association française du Syndrome de Lowe (ASL)	syndrome-lowe.org
Association Française du Syndrome de ReNU (AFSR)	syndrome-renu.fr
Association Française du Syndrome de Rett (AFSR)	afsr.fr
Association Française du Syndrome de Rubinstein-Taybi (AFSRT)	afsrt.com
Association Française du Syndrome Phelan-McDermid (AFPM)	helloasso.com/associations/association-francaise-du-syndrome-phelan-mcdermid
Association Française du Vitiligo (AFV)	afvitiligo.com
Association Française Hailey-Hailey Darier (AFRHADA)	haileydarier.org
Association Française Myocardite Péricardite (AFMP)	asso-afmp.org
Association Française pour la Maladie de Blount (AFMB)	helloasso.com/associations/association-francaise-pour-la-maladie-de-blount-afmb
Association France Lafora (AFL)	
Association France Moya-Moya (AFMM)	tanguy-moya-moya.org
Association Francophone contre la Polychondrite Chronique Atrophiante (AFPCA)	afpca.fr
Association Francophone de la Maladie de Hirschsprung (AFMAH)	

ASSOCIATION	SITE WEB
Association Francophone des Glycogénoses (AFG)	glycogenoses.org
Association Francophone Hypertriglycéridémies Majeures Génétiques (AFHYMAGE)	afhymage.com
Association francophone maladies rares COL4A1/A2 (AFMR COL4A1/A2)	asso-col4a1-a2.fr
Association Genespoir	genespoir.org/page/2575892-accueil
Association Handy, Rare et Poly	handyrareetpoly.fr
Association Histiocytose France	histiocytose.org
Association Huntington France (AHF)	huntington.fr
Association Hypertension Artérielle Pulmonaire France (HTAP France)	htapfrance.com
Association Ichtyose France (AIF)	ichtyose.fr
Association Inflam'oeil	inflammoeil.org
Association Internationale des Malades souffrant de Kystes méningés de Tarlov (AIMK Tarlov)	aimktarlov.org
Association K20	associationk20.com
Association KAT6 France	kat6france.org
Association KCNB1 France	kcnb1-france.org
Association KCNQ2 France Développement	kcnq2francedeveloppement.fr
Association Les Feux Follets (LFF)	phenylcetonurie.org
Association Maladie Rendu Osler-HHT France (AMRO-HHT-France)	amro-hht-france.org
Association Maladies du Foie depuis l'Enfance (AMFE)	amfe.fr
Association Maladies Rares SCI Syndrome de Cohen International	orpha.net/fr/patient-organisations/patient/65068
Association MARFANS	assomarfans.fr
Association MED13L Syndrome	med13lsyndrome.eu/accueil
Association nationale contre les maladies rares du péritoine (AMARAPE)	amarape.com
Association Nationale des Cardiaques Congénitaux (ANCC)	ancc.asso.fr
Association Nationale des Hypercholestérolémies Familiales et Lipoprotéine	anhet.fr
Association Neurofibromatoses & Recklinghausen (ANR)	anrfrance.fr
Association Ollier-Maffucci Europe	olliermaffucci-asso.fr
Association OSTEOPETROSE France	osteopetrose.org

ASSOCIATION	SITE WEB
Association Paratonnerre	associationparatonnerre.org
Association Pemphigus-Pemphigoïde France (APPF)	pemphigus.asso.fr
Association pour Aider, Informer, Soutenir Etudes & Recherches pour la Syringomyélie et de Chiari (APASER)	apaier.org
Association pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose (APIPD)	apipd.fr
Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques (AIRG-France)	airg-france.fr
Association Pour l'Information sur les Maladies à Eosinophiles (APIMEO)	orpha.net/fr/patient-organisations/patient/481722
Association pour la Lutte Contre l'Alcaptonurie (ALCAP)	alcap.org
Association pour la Lutte contre les maladies Inflammatoires du foie et des voies Biliaires (ALBI)	albi-france.org
Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée - Information - Soutien en Europe (AMS ARAMISE)	ams-aramise.fr
Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA)	arsla.org
Association Pour nos enfants H2	pournosenfantsh2.org
Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville (ASTB)	astb.asso.fr
Association Smith Magenis 17 France	smithmagenis17.org
Association SONgene ZTTK France	sites.google.com/view/zttkfrance/accueil
Association SOS Desmoïde (ASD)	sos-desmoide.asso.fr
Association Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH)	spina-bifida.org
Association Strümpell Lorrain (ASL - HSP France)	asl-hsp-france.org
Association SuperMAV et Autres AVS	supermav.fr
Association sur le Syndrome de Déficit en Glut1 (ASD Glut1)	asdglut1.wixsite.com/asdglut1
Association sur les Cavernomes Cérébraux (ACC)	association-cavernome-cerebral.e-monsite.com
Association Surrénales	surrenales.com
Association Syndrome de Cowden	syndromedecowden.com
Association Syndrome de Kabuki (ASK)	syndromekabuki.fr
Association Syndrome de Kleine-Levin (KLS-France)	kls-france.org
Association syndrome de Rokitansky - MRKH	asso-mrkh.org

ASSOCIATION	SITE WEB
Association Syndrome Moebius France	moebius-france.org
Association Syndrome PACS1 - Schuurs-Hoeijmakers	pacs1.org
Association Syndrome Sturge-Weber France	assosturgeweber.fr
Association Tremplin - Syndrome de Pierre Robin	tremplin-spr.org
Association Vaincre l'Adénylo Succinase par l'Information (VASI)	
Association Vaincre le Chordome (AVAC)	chordome.org
Association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)	vml-asso.org
Association Vivre Mieux le Lymphoedème (AVML)	avml.fr
ASSOMAST	assomast.org
Autisme Info Service	autismeinfoservice.fr
Autour des Williams	autourdeswilliams.org
Autour du BPAN (Ex Autour d'Anais)	autourdubpan.fr
CADASIL	cadasil.fr
CDKL5 Alliance Francophone	cdkl5.fr
CHAMP1 France	champ1.fr
Coffin-Siris France (CSF)	coffinsiris.fr
Connaître et combattre les myélodysplasies (CCM)	myelodysplasies.org
Craniopharyngiome-Solidarité (ACS)	craniopharyngiome-solidarite.org
DEBRA-France	debra.fr
Ensemble Contre l'Amyotrophie Spinale de type 1 (ECLAS)	eclas.fr
Epilepsie-France (EF)	epliepsie-france.com
Espoir de Noisette	association-espoirdenoisette.org
Fédération des Associations de Malades drépanocytaires et Thalassémiques SOS GLOBI	sosglobi.fr
Fédération Williams France (Williams-France FFASWB)	williams-France.org
FOP France	fopfrance.fr
FOXG1 France	foxg1france.fr
FOXP1 France	association-foxp1.fr
Fragile X France	xfra.org
France Acouphenes (FA)	france-acouphenes.fr
France Alström	france.alstrom.free.fr

ASSOCIATION	SITE WEB
France Choroïdémie	france-choroideremie.org
France DFT	france-dft.org
France Fer Hémochromatose (FFH)	hemochromatose.org
France Lymphangioléiomyomatose (FLAM)	francelam.org
France Vascularites	association-vascularites.org
Fructos'Amis pour la Vie - Association Française des Intolérants au Fructose	fructosamispourlavie.org
Génération 22	generation22.fr
GENIRIS	geniris.fr
GRANDIR	grandir.asso.fr
GRI FRANCE	gri-france.org
HPN France (HPN France - Aplasie Médullaire)	hpnfrance.com
Hypoparathyroïdisme France (HYPOPARA)	hypopara.fr
Hypophosphatasie Europe	hypophosphatasie-europe.org
Immuno-déficience héréditaire : Recherche Information Soutien (IRIS)	associationiris.org
Incontinentia Pigmenti France (IPF)	incontinentia-pigmenti.fr
Kleefstra Syndrome France	kleefstrasynndrome.fr
Koolen de Vries France (KDVF)	koolendevriesfrance.org
KOURIR	kourir.org
L'Everest d'Ernest	leverestdernerest.com
La Vie par un Fil (LVF)	lavieparunfil.com
Les enfants de feu, unis face à l'érythéralgie primaire	<a href="http://les-enfants-de-feu.assoconnect.com/pa
ge/1747399-faire-connaître-la-maladie">les-enfants-de-feu.assoconnect.com/pa ge/1747399-faire-connaître-la-maladie
Les Enfants du Jardin	lesenfantsdujardin.fr
Les étoiles dans la mer, vaincre le glioblastome	<a href="http://desetoilesdanslamer-vaincreleglioblast
ome.fr">desetoilesdanslamer-vaincreleglioblast ome.fr
Les Extra-Vaillants MYT1L	extra-vaillants-myt1l.com
Les P'tits Courageux	lesptitscourageux.net
Les Petits Bourdons	lespetitsbourdons.fr
Lesch Nyhan Action (LNA)	lesch-nyhan-action.org/accueil
LHF ESPOIR	lhfespoir.org
Ligue contre la Cardiomyopathie	laliguecontrelacardiomyopathie.fr

ASSOCIATION	SITE WEB
Ligue Nationale Contre le Cancer (L.N.C.C.)	ligue-cancer.net
Lupus France	lupusfrance.com
Malinas-Syndrome de Gorlin France	fr-fr.facebook.com/SyndromedeGorlin.Malinas
Manger la Vie	usp7.fr
Mieux Vivre avec le Syndrome de Joubert	joubert-asso.org
MNT Mon Poumon Mon Air (MNT Coucou)	mntmonpoumonmonair.org
Mosaïques Association des "X Fragile" (MAXF)	xfragile.org
Naevus 2000 France-Europe	naevus2000.com
NEURO IFF FRANCE	neuroiffFrance.my.canva.site
Neuro-MAV France	neuro-mav-france.org
NMO France	nmo-france.org
Noonan Association	assonoonan.fr
Ouvrir les Yeux	ouvrirlesyeux.org/fr
Paralysie Supranucléaire Progressive France (PSP France)	pspfFrance.org
Petit Cœur de Beurre	
POLYPOSES FAMILIALES	polyposes-familiales.fr
Prader-Willi France (PWF)	prader-willi.fr
PXE France	pxefrance.org
RACCORD	raccord-asso.org
Rétina France	retina.fr
Sans Diagnostic et Unique (ASDU)	asdu.fr
SCN8A France	scn8a.fr
SDTB, notre Bataille	infos-sdtb.fr
SILVER RUSSELL-PAG France	silver-russell.fr
SKS France - Smith Kingsmore Syndrome	helloasso.com/associations/sks-france-smith-kingsmore-syndrome
SOS syndrome de l'œil sec	sos-syndrome-oeil-sec.org
Sotos association - l'Eveil	sotoseveil.fr
Syndrome de Barth France	syndromedebarth.fr
Takayasu France	association-takayasu-france.org/accueil
TINTAMARRE	asso-tintamarre.org

ASSOCIATION	SITE WEB
Trisomie 21 France (ex Fédération des Associations d'étude pour l'Insertion sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21)	trisomie21-france.org
Turner et Vous	
Un défi de taille (Un défi de taille)	undefidetaille.org
UNAPEI	unapei.org
Vaincre la Mucoviscidose	vaincrelamuco.org
Vaincre la Papillomatose Respiratoire Récurrente (Vaincre PRR)	vaincreprrr.fr
Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques (Valentin APAC)	valentin-apac.org
VHL France	vhlfrance.org
Vigifavisme	vigifavisme.com
Vivre sans Thyroïde	forum-thyroide.net
Waldenström France (WF)	portail.waldenstromfrance.org
White Sutton France (WSF)	white-sutton-france.fr