Association des Patients Atteints de la Maladie de Castleman

CETTE ASSOCIATION A POUR BUT DE METTRE EN ŒUVRE TOUTES ACTIONS CONTRIBUANT À AIDER LA RECHERCHE, ET L'ACCOMPAGNEMENT CONCERNANT LA MALADIE DE CASTLEMAN UNICENTRIQUE OU MULTICENTRIQUE :

- Informer, soutenir et accompagner ceux qui sont touchés par cette maladie, patients et proches
- Favoriser les échanges et le partage d'expériences entre patients
- Encourager la connaissance, recherche et la formation sur la Maladie de Castleman
- Promouvoir les droits des personnes touchées par cette maladie et les représenter auprès des autorités et institutions françaises et européennes de santé
- Encourager à la réduction significative du temps de latence entre les premiers symptômes et le diagnostic final, et éviter des aller et venues entre les services, des inquiétudes ou des dénis de la souffrance du patient ou des projections erronées
- Organiser un évènement annuel pour réunir les patients, familles, amis, médecins et créer une activité susceptible de récolter des fonds pour la recherche contre la maladie de Castleman et le raccourcissement du temps nécessaire au diagnostic.

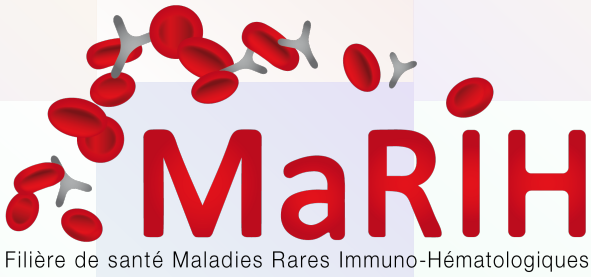
Atteinte de la maladie de Castleman Multicentrique depuis l'âge de mes 8 ans, c'est une revanche pour moi de faire partie du bureau de l'Association des Patients Atteints de la Maladie de Castleman, pouvoir aider, faire connaitre la maladie et surtout mettre en relation les nouveaux patients avec des professionnels compétents, est pour moi une évidence après avoir attendue cinq longues années avant d'être diagnostiquée. Je resterai joignable par mail pour répondre à chacun. Que vous soyez atteint de la maladie de Castleman ou pas !
Luttons ensemble !

Gersende ROUSTEAU

Je me nomme Ivann Lamy, j'ai 49 ans. Ma première rencontre avec la maladie de Castleman Multicentrique idiopathique a eu lieu l'année de mes 30 ans, et vers 33 ans, après errance médicale, j'ai été opéré puis dit en rémission complète.
Pour mes 40 ans, la Castleman s'est manifestée de nouveau et j'ai eu deux nouvelles rechutes, des anémies, et ai des douleurs permanentes et une fatigue constante.
Mon souhait avec cette association est de créer une communauté qui se soutient, est positive, créée un pont entre le médical et le patient. Et travaille aussi à faire connaître cette maladie au plus grand nombre.

Ivann LAMY

J'ai commencé à développer les symptômes de la Maladie de Castleman unicentrique en septembre 2015, à l'âge de 20 ans. Ce n'est qu'en décembre 2016 que le corps médical arrivera à mettre un nom sur ce qui me cause de grands problèmes pour respirer. La maladie sera traitée en janvier 2017, et la surveillance puis les traitements préventifs successifs ont permis jusqu'à aujourd'hui d'éviter la récidive, mais la maladie m'a laissé de lourdes séquelles aux poumons. Mieux faire connaître les symptômes cumulés de la maladie unicentrique pourrait permettre de sauver des vies et préserver des santés.

David BAZIN

apamcastleman@gmail.com