

Le diabète insipide : une maladie rare à faire connaître

→ L'association française du diabète insipide - appelé aussi diabète à l'eau - (AFDI) est une association loi 1901 nationale et d'intérêt général, créée à Clamart en avril 2005 : elle réunit patients et familles de patients atteints de cette pathologie rare. Elle est ouverte à toutes les personnes touchées ou concernées par le diabète insipide central (plus de 4000 cas en France), néphrogénique ou autre, qu'il soit génétique ou non, primaire ou secondaire.

Le principal problème lié à cette maladie est sa méconnaissance, entraînant bien souvent des problèmes de diagnostic. Ses symptômes se traduisent par une augmentation anormale de la production d'urine (de 5 à 18 litres par 24h, d'où fréquents réveils la nuit), une absorption de liquide afin de compenser, et fréquemment une sensation de soif intense.

L'AFDI A POUR BUT :

- le regroupement sur le plan national de personnes confrontées au diabète insipide,
- la mise en relation des personnes concernées (directement ou non),
- l'apport d'une aide technique et morale aux patients et familles,
- l'information tant auprès du grand public que du corps médical,
- de contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à cette pathologie.



AFDI
Association Française du Diabète Insipide

Diagnostiquez sur le site de l'AFDI, association nationale de personnes touchées ou concernées.

Diary des informations réduites sur les 4 formes de diabète insipide existantes, trouvez à l'avance ou aide et le diabète insipide à votre bien-être.

Mais n'êtes plus "hémi" et des qui nous sera possible de le faire, nous mettrons de forum de discussions pour vous permettre de dialoguer entre membres.

L'information officielle sur ce site est destinée à encourager et non à remplacer, les conseils et actions. Il ne s'agit en aucun cas de remplacer un diagnostic médical et à éventuellement à consulter, afin de préciser les questions médicales que vous vous posez et et traiter votre diabète insipide le cas échéant.

Vos témoignages sont importants, nous avons besoin les uns des autres pour être toujours conscients comme elle maladie rare et encore méconnue.

Vous souhaitez avoir un regard d'expertise, rendre votre témoignage, rencontrer d'autres de patients ? Participer à nos conférences et tables rondes lors de journées nationales de patients, rejoignez notre association.

Retrouvez toutes les infos sur l'association et le diabète insipide sur le site de l'AFDI.

L'AFDI a également constitué un conseil médical et scientifique regroupant une dizaine de spécialistes (endocrinologie et néphrologie). Son rôle : répondre aux questions des patients, valider les articles du site et élaborer un programme de recherche.

L'association recherche toutes bonnes volontés prêtes à s'investir ou soutenir son action.

Contactez la présidente Nathalie Ducasse pour envoyer vos dons à l'AFDI : un reçu fiscal vous sera adressé en retour.

Contact : AFDI - Nathalie Ducasse

9 cité Leisnier - 92140 Clamart

Tél. : 01 58 88 10 22

Courriel : nd.afdi@wanadoo.fr

Site : www.orpha.net/associations/AFDI