



ASSOCIATIONS ET BÉNÉVOLAT

Centre Hospitalier Universitaire de RENNES

Mise à jour du 6 avril 2020

Table des matières

I – ASSOCIATIONS ET BENEVOLAT AU CHU DE RENNES	2
Accompagnement	2
Addictologie	4
Animation.....	5
Animation enfant	6
Cancer	8
Coeur.....	9
Don d’organes et greffes.....	9
Handicaps.....	9
Hébergement	10
Insuffisance rénale	10
Maladies génétiques et/ou congénitales.....	10
Maladies métaboliques : diabète et obésité	11
Personnes âgées	11
Recherche	12
SIDA.....	12
Soins palliatifs	12
Culture	12
II - REGROUPEMENTS DES ASSOCIATIONS D’USAGERS	12
Collectif	12
III - ASSOCIATIONS CLAD OUEST CENTRE DE REFERENCE – ANOMALIES DE DEVELOPPEMENT ET SYNDROMES MALFORMATIFS.....	13
Maladies génétiques et/ou congénitales.....	13
IV - CENTRE DE REFERENCES MALADIES RARES	14
Spina Bifida	14

I – ASSOCIATIONS ET BENEVOLAT AU CHU DE RENNES

Accompagnement

- **Association CŒUR ASSISTANCE**

Accompagner les porteurs d'assistance ventriculaire et leurs proches.

www.coeurassistance.com – coeur.assist@gmail.com

- **ANGC – Association du Naevus Géant Congénital**

Information sur le Naevus Géant Congénital. Soutien psychologique et aide des familles.

ANGC – Maison des associations 9ème ANGC – 54 Rue Jean Baptiste Pigalle – 75009 PARIS

Tél : 06 11 75 81 693 – asso_naevus_geant_congenital@yahoo.fr

- **APESAC**

Aide aux Parents d'Enfants souffrant du Syndrome de l'Anti-Convulsivant

APESAC – 43 rue des Oliviers – 66450 POLLESTRES

Tél : 01 76 54 01 34 - contact@apesac.org - www.APESAC.ORG

- **APLCP - Association Pour la Lutte Contre le Psoriasis**

Entraide, solidarité entre les patients atteints de psoriasis et de rhumatisme psoriasique

Association pour la lutte contre le psoriasis – APLCP – 53 Rue Compans – 75019 Paris

Tél : 06 31 81 00 03 – www.aplcp.org

- **APSSII – Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable**

Informe, oriente, soutien des souffrants du syndrome de l'Intestin Irritable ainsi qu'auprès de l'entourage des malades, sensibilise les professionnels de santé, organise et anime des réunions, conférences, groupes de paroles et permanences – APSSI – 125 rue de Stalingrad – 93000 Bobigny

Tél : 07 83 25 82 60 – secretariat@apssii.org - www.apssii.org

- **APTES – Association des Personnes concernées par le Tremblement Essentiel**

APTES rassemble, informe et aide des personnes concernées par le tremblement essentiel.

52 rue Poullain Duparc – 35000 Rennes - Tél : 09 70 40 75 36 – www.apt.es.org

- **Breizh O2**

Information sur l'activité de l'association en pneumologie et explorations fonctionnelles (activités physiques adaptées)

Madame Marie Annick Lemaitre – Maison Associative de la Santé - 36 Boulevard Albert 1er – 35200 RENNES

- **CISIC - Association Centre d'Information sur l'Implant Cochléaire**

Information des familles dans les phases de pré et post-implantation d'implants cochléaires.

Madame Catherine DAOUD – 41 Rue Barbusse – 75005 Paris – Tél : 06 10 02 65 30

daoud.catherine@gmail.com

- **Cochlée Bretagne**

Information des familles dans les phases de pré et post-implantation d'implants cochléaires.

Madame Eliane KERAVEC – Maison des associations – 6 cours des Alliés – 35000 Rennes Cedex -

cochlee.bretagne@gmail.com

▪ **Couples et familles d'Ille et Vilaine**

Espace d'accueil, d'écoute et de conseils en conseil conjugal
Madame Marie-Sophie LIGOT – 53 rue Paul Bert – 35000 RENNES
Tél : 06 74 41 17 83 – couplesetfamilles35@gmail.com

▪ **EPI Bretagne**

Information sur l'épilepsie
Madame Marie Christine POULAIN – CHU de Rennes – Neurologie – 2 Rue Henri le Guillou – 35033 Rennes
Cedex 9 – Tél : 07 62 70 59 99 - marie_christine_poulain@yahoo.co.uk

▪ **FNATH – Association des Accidentés de la Vie**

Amélioration de la vie quotidienne des accidentés de la vie par un accompagnement administratif ou par une aide dans la vie après accident ou maladie.
FNATH – 8 Place de Colombier – BP 10902 – 35009 Rennes Cedex

▪ **France Acouphènes**

Ecouter, informer, conseiller les personnes qui souffrent d'acouphènes, d'hyperacousie, de syndrome de Menière, de neurinome de l'acoustique.
92 Rue du Mont Cenis – Paris 18ème – Tél : 0820 222 213 – Permanence le mercredi de 14 H 30 à 16 H 30 à la Maison Associative de la Santé – 36 boulevard Albert 1er – 35 200 Rennes
Tél : 02 99 53 48 82 – www.france-acouphenes.org

▪ **HTAP France – Association des Malades d'Hypertension Artérielle Pulmonaire**

Information sur l'hypertension artérielle pulmonaire. Soutien psychologique et aide des familles dans leurs démarches.
Madame Marie Annick FACCINI – 8 rue Louis Pétri – 35200 RENNES
Tél : 02 99 30 58 43 – www.fnath.org – fnath35@wanadoo.fr

▪ **JALMALV – jusqu'à la mort accompagner la vie**

Accompagnement des personnes en fin de vie et de leur proches en institution ou à leur domicile / Accompagnement des soignants et des aidants, sensibilisation / Formation / Accompagnement des personnes en deuil (enfants, adultes et des personnes plus âgées).
Maison Associative de la Santé – 36 boulevard Albert 1er – 35000 Rennes
Tél. : 02 23 25 29 90 – www.jalmalv.org
Maison Associative de la Santé : 02 99 53 48 82

▪ **Le Geste et le Regard**

Accompagnement des patients et de leur entourage dans la maladie grave en fin de vie.
Madame Sophie CADEL – Maison associative de la santé – 36 Boulevard Albert 1er – 35200 Rennes
Tél : 02 99 53 48 82 - info@le-geste-et-le-regard.org – www.le-geste-et-le-regard.org

▪ **Mille et Un Sourires**

A l'hôpital ou à domicile, Mille et Un Sourires intervient auprès des enfants et de leur famille afin de les soutenir et contribuer à améliorer leur quotidien
Mairie de Saint Marcel – La Provostaye – 56140 Missiriac
Tél : 02 97 75 20 80 – www.milleetunsourires.over-blog.

▪ **SOS Préma**

Accompagnement des parents confrontés à la prématurité de leur(s) enfant(s).
6 Rue Escudier – 92100 Boulogne Billancourt
Tél : 0811 886 888 – www.sosprema.co

- **VMEH - Association Visite des malades en milieu hospitalier**

Visite des personnes malades, âgées et/ou en situation de handicap dans les établissements hospitaliers, de soins et d'hébergements publics ou privés.

VMEH – 73 avenue de Marville – 35400 SAINT MALO - Mail : vmeh.rennes@gmail.com

Addictologie

- **Alcooliques Anonymes « groupe agir » - Association locale**

Information sur l'addiction à l'alcool, groupe de paroles.

Pause santé – 4 avenue d'Italie – 35 200 Rennes - Tél : **06 88 90 60 13**

- **Alcooliques Anonymes intergroupe 35**

Soutenir et accompagner les alcooliques – mise en place de groupe de paroles.

10 Rue Mirabeau – 35700 Rennes - Tél : **02 99 87 01 20** – www.alcooliques-anonymes.fr

- **Alcool Assistance d'Ille et Vilaine**

Aider et accompagner les personnes en difficulté avec l'alcool (et de leur entourage) / Informer, prévenir.

32 rue de la Marbauchais – 35 700 Rennes

Tél : **02 99 38 04 36 – 06 78 86 52 08** – www.alcoolassistance.net – alcool.assistance.35@sfr.fr

- **Association Narcotiques Anonymes**

Soutenir et accompagner des personnes face au problème toxico-dépendance

Mise en place des groupes de paroles

11 rue de Mirbel – 75005 PARIS – Tél : 01 43 72 12 72 – www.narcotiquesanonymes.org

- **La Santé de la famille des chemins de fer Français**

Intervention sur la prévention en alcoologie – groupe de parole.

23 Square Louis Armand – 35 200 Rennes - Tél : **02 99 29 16 02** – www.lasantedelafamille.fr

- **Les amis de la santé de l'Ille et vilaine**

Soutien et accompagnement aux malades souffrant d'addictologie (alcoologie notamment)

Maison Associative de la Santé – 36 boulevard Albert 1er – 35 200 Rennes

Tél : **06 81 53 81 87** – www.as35.fr

Animation

- **ABHR - Association bibliothèque des hôpitaux Rennais**

Apporter un moment de détente aux patients par un large choix de livres, animations culturelles.

2 rue de l'Hôtel Dieu – CS 26419 – 35064 Rennes Cedex - Tél : 02 99 28 97 53 – abhrhd@chu-rennes.fr

- **Anim'hostos**

Animations culturelles et ludiques.

Faculté de médecine – 2 Avenue du Professeur Léon Bernard – 35033 Rennes Cedex

Tél : 06 74 23 22 67 – animhostos@hotmail.fr

- **Ecrire pour raconter**

Animation d'ateliers d'écriture au chevet des patients et réalisation de récits de vie

20 A rue de la Bellangerais 35700 RENNES

Tél : 06 84 39 62 07 - ecrirepourraconter@hotmail.com

- **Emeraude Voile Solidaire**

Procéder auprès des résidents de services de gériatrie de La Tauvrais et l'Hôtel Dieu, à l'organisation de sorties en mer, afin qu'ils puissent s'évader de leur quotidien en vivant une expérience originale.

10 Avenue George V – 35800 Dinard

Tél : 09 51 16 43 11 – www.emeraudevoilesolidaire.org

- **L'atelier d'écriture**

Apporter aux adolescents et adultes hospitalisés, au chevet, une activité de loisirs ludique et plaisante autour de l'écriture, la lecture, la rédaction de récits de vie.

15 Allée de la Mouessonais – 35000 Le Rheu

Tél : 06 64 45 15 17 – Maison Associative de la Santé : Tél : 02 99 53 48 82

www.ecrit-tout.fr – contact@ecrit-tout.fr

- **La Cordée Bretonne**

Promouvoir en région Bretagne l'action de l'association « A Chacun son Everest » qui a pour but de permettre à des jeunes touchés par le cancer ou la leucémie, malades ou en rémission, de mieux vivre leur guérison sous tous ses aspects biologiques, sociaux, psychologiques.

1 cours des Amandiers – 35890 LAILLE - Tél : 02 99 96 46 89 – <http://www.cordeebretonne.free.fr>

- **Les blouses roses**

Distraire les malades de tout âge du bébé à la personne âgée par des activités ludiques, créatives et/ou artistiques.

Hôpital Sud – 16 boulevard de Bulgarie – BP 90347 – 35203 Rennes Cedex 2

Tél : 06 83 20 88 84 – www.lesblousesroses.asso.fr

- **Lions club**

Animation récréative.

1 Allée du Viaduc – 35510 Cesson-Sévigné - Tél : 02 23 45 16 25 – www.lions-france.org

- **Nous donnons pour nos anciens**

Procéder auprès des résidents des services de gériatrie de La Tauvrais et l'Hôtel Dieu, à l'animation sous forme de jeux ou de spectacles, à l'accompagnement lors de sorties extérieures, à la distribution de colis de Noël.

12 rue Pointeau du Ronceray – 35000 Rennes - Tél : 06 81 65 73 55 – suzanne.eon@orange.fr

- **Solidarité bouchons 35 – La Bellangerais**

Procéder à la récupération de bouchons afin de financer des actions locales au profit des personnes hospitalisées et/ou handicapées.

Maison de quartier La Bellangerais – 5 rue du Morbihan – 35700 Rennes

Tél : 07 83 03 14 20 – 06 03 13 64 72

- **Talitha Koum**

Les activités de l'association sont :

L'animation d'ateliers d'écriture créative et art thérapie pour les patients et leurs aidants naturels,

Toutes activités et animation autour de l'écriture, la lecture, la production d'écrits.

Coordonnateur : Madame Auriault – **Tél : 06 81 07 96 2**

talitha-koum@orange.fr - <https://anneauriault.wordpress.com/>

Animation enfant

- **À chacun son cap**

Participation des jeunes touchés par une leucémie ou un cancer à des croisières à bord de voiliers au large de la Bretagne.

13, rue de Gasté 29200 Brest - **Tél : 02 98 46 97 41** - www.achacunsoncap.com

- **À chacun son Éverest**

Accompagner l'enfant sur la voie de sa double reconquête (celle de lui-même et celle des autres) par des stages alpins.

Arc de Jade • 19, rue du pré de Challes 74940 Annecy le Vieux

Tél : 04 50 64 09 03 - www.achacunson Everest.com

- **ADEPEDA**

Créer un livre et une vidéo d'accueil de l'enfant sourd à l'hôpital

31 boulevard du Portugal – 35200 RENNES – adepeda35@gmail.com

- **CEKEDUBONHEUR**

Ateliers, animations auprès des enfants hospitalisés

59-63 rue Emile Cordon – 93400 Saint Ouen – www.cekedubonheur.fr

- **Dessine-moi la High-Tech**

Réalisation d'activités ludiques avec des objets et technologies higt-tech dans un objectif de pause récréative pour les enfants.

Grégory NIMOD - 2G rue de la Ménouriais- 35510 CESSON –SEVIGNE - gregory.nimod@gmail.com

- **ENORA**

Association caritative et de soutien, par le biais de balades motos, au service hématologie du CHU de Rennes, ou Enora a été soignée d'un neuroblastome, (tumeur maligne provenant des cellules embryonnaires participant à la formation du système nerveux sympathique).

Siège : 3 Place de l'église – 22100 Brusvily - **Tél : 02 43 53 85 40** - <http://asso-enora.blogspot.fr/>

- **Euphonie**

Contribuer au mieux-être d'enfants hospitalisés ou de leur entourage au moyen d'interventions musicales et artistiques participatives.

44, rue du Cormier 35510 Cesson-Sévigné - **Tél : 02 99 83 99 34** - www.euphonie.org

▪ **Les feux follets**

L'Association "Les feux follets" est composée de parents d'enfants et d'adultes atteints de maladies métaboliques héréditaires. Elle organise des ateliers – rencontres autour de la cuisine auprès du pôle « Pédiatrie »

Siège social : 15 rue Marcel Paul - 42230 ROCHE LA MOLIERE

Intervenant : sophia.famel@wanadoo.fr – Tél : 06 13 94 89 28 – www.phenylcetonurie.org

▪ **Les matelots de la vie**

L'Association "Matelots de la Vie" organise à bord de bateaux des aventures dédiées aux enfants hospitalisés. Ce projet a pour but de créer un événement qui « sort » l'enfant de sa maladie en l'embarquant virtuellement sur un bateau dont il va « diriger » l'équipage à travers ses réponses à des énigmes quotidiennes sur le site. Il va ainsi pouvoir exister, être actif et retrouver l'espoir à travers des « Matelots » ayant été comme lui en grand danger et maintenant en pleine forme.

22 avenue de la concorde 44500 La Baule - Tél : 06 73 57 89 95 - www.matelots-vie.com

▪ **Les P'tits doudous de l'hôpital sud**

Cette association a pour but d'améliorer le vécu des enfants devant subir une intervention chirurgicale, en offrant des doudous et des cadeaux ,pour les récompenser de l'épreuve qu'ils viennent de traverser.

CHU de Rennes – Hôpital Sud – 16 boulevard de Bulgarie – 35203 Rennes Cedex

doudou.hopitalsud@gmail.com

▪ **Petits Princes**

Réaliser les rêves d'enfants et adolescents gravement malades, qui répondent aux critères retenus par l'association. Les prendre en charge à travers leur passion, un projet qui leur est cher. Rassembler autour de ce projet la famille.

66 Avenue du Maine – 75014 Paris - Tél : 01 43 35 49 00 – www.petitsprinces.com

▪ **Rêves**

Réaliser les rêves d'enfants malades (3 à 18 ans).

Délégation d'Ille et Vilaine – 7 rue de Bourgogne – 35000 RENNES

Tél : 06 89 04 33 47 – lucilereves35@gmail.com - www.reves.fr

▪ **Rêves de clown**

Apporter du rêve et des instants de bonheur aux enfants hospitalisés.

Kergaher 56520 Guidel - Tél : 06 82 77 03 43 - www.revesdeclown.org

▪ **Un maillot pour la vie**

Organiser des rencontres entre enfants hospitalisés et sportifs de haut niveau. Faciliter la rencontre des enfants malades et sportifs de haut niveau à l'extérieur de l'hôpital.

23, rue des Renards 44300 Nantes

Tél : 02 40 32 70 87- www.unmaillotpourelavie.com

▪ **20 Ans 1 Projet**

Réaliser les projets des jeunes adultes (entre 18 et 25 ans) gravement malades, autour de leur projet professionnel ou d'une passion

Proposer les services d'un coach d'orientation afin de les aider à préciser leurs intérêts et motivations et de les accompagner dans leur projet d'orientation

Siège social-32 rue de Tocqueville-75017 PARIS

20ans1projet.fr/ - <http://20ans1projet.fr/>

▪ **ADHO - Association pour le développement de l'hématologie clinique**

Accompagner les patients et soutenir la recherche clinique et fondamentale en hématologie clinique

CHU de Rennes - Service d'hématologie clinique

2, rue Henri le Guilloux 35033 Rennes cedex 9

Tél : 02 99 28 42 91 - <http://adho.hematologie.free.fr/home.html>

▪ **ARLMVB - Association régionale des laryngectomisés et mutilés de la voix**

Soutien, information et assistance aux personnes malades.

Maison des associations • 12, rue Colbert 56100 Lorient - Tél : 02 99 50 10 41 - www.mutiles-voix.com

▪ **ASHB - Association des stomisés de Haute Bretagne**

Soutenir, informer et assister les personnes stomisées ou urostomisées.

Développer l'éducation thérapeutique du patient.

Maison associative de la santé • 36, boulevard Albert 1er 35200 Rennes

www.fsf.asso.fr – Maison Associative de la Santé : Tél : 02 99 53 48 82

▪ **La Ligue contre le Cancer**

Actions destinées aux malades, anciens malades et à leurs proches (Accueil, écoute, aides psychologiques, aides sociales, soutiens administratif et juridique, visites à domicile, etc...). Actions d'informations, de prévention, de soutien aux dépistages et aide à la recherche.

28, rue de la Donelière 35000 Rennes - Tél : 02 99 63 67 67 - www.ligue-cancer.net

▪ **Manche Leucémie**

Remise de dons de matériels, équipements ludiques, récréatifs en hématologie pédiatrique et adulte.

153 rue des Vikings – 50400 Granville

Tél. : 02 33 55 31 70 – mail : leucemie50@free.fr - www.mancheleucemie.fr

▪ **Myosotis**

Action en faveur des enfants atteints de leucémie ou de cancer hospitalisés à l'hôpital Sud.

Maison associative de la santé • 36, boulevard Albert 1er 35200 Rennes

Tél : 02 99 60 04 96 - www.associationmyosotis35.org - MAS : Tél : 02 99 53 48 82

▪ **Tout le monde chante contre le cancer**

Sensibiliser, réaliser des rêves et soutenir les malades et leurs proches.

28 rue Sénéchal – BP275 – 12202 Villefranche de Rouergue

Tél : 05 65 45 41 12 ou 06 73 79 09 05

www.toutlemondechante.net - jeanmichel@toutlemondechante.net

Cœur

- **Association régionale de cardiologie de Bretagne - section Cœur et Santé de Rennes**

Accompagner et aider à la réadaptation, les personnes atteintes de maladies cardiovasculaires.
Unité de Prévention Cardiovasculaire – Cardiologie – CHU de Rennes – 2 Rue Henri Le Guilloux
35033 Rennes Cedex 9

Mail : bernardcaty@wanadoo.fr - www.fedecardio-bretagne.org

Don d'organes et greffes

- **France ADOT 35 - Association pour le don d'organes et de tissus humains**

Information du public en vue de faciliter les prélèvements d'organes et de tissus pour venir en aide aux malades en attente de transplantation.

1, square Saint-Exupéry 35700 Rennes - Tél : 02 23 20 77 25 - www.france-adopt.org

- **TRANSHEPATE Bretagne Ouest**

Grefe foie. Informer et soutenir les patients greffés du foie. Accompagner leur famille.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes cedex 9

Tél : 02 97 66 45 88 - www.transhepate.org

- **TRANS-FORME**

Réhabiliter les transplantés et les dialysés par l'activité physique et sportive.

Association fédérative française des sportifs transplantés et dialysés

La gare du Gavre - 44170 VAY

Tél : 06 13 10 11 43 - www.trans-forme.org

Handicaps

- **ADAPEI**

Accueillir les personnes handicapées mentales et leurs parents, écouter et aider, promouvoir des réponses adaptées aux besoins des personnes et mettre en œuvre les moyens permettant de garantir les droits de ces personnes.

17, rue Kérautret Botmel - CS 74428 - 35044 Rennes cedex

Tél : 02 99 22 77 10 - www.adapei35.com

- **Collectif Handicap 35**

Le Collectif Handicap 35 est une association Loi 1901 regroupant une cinquantaine d'associations adhérentes représentant l'ensemble des familles de handicap : visuel, auditif, intellectuel, moteur, psychique, troubles du langage et épilepsie.

Il intervient auprès des institutions et des pouvoirs publics en Ille et Vilaine, pour la mise en place de mesures en faveur de l'intégration des personnes handicapées dans tous les domaines accessibles aux personnes valides.

31 bd du Portugal - 35200 Rennes

Tél : 09 75 41 68 07 – collectif.handicap35@wanadoo.fr - www.collectifhandicap35.org

Hébergement

▪ Accueil à la maison

Hébergement temporaire pouvant convenir aux familles de malades hospitalisés, ou de patient en soins, en attente de soins (greffes).

12 rue du Grand Cordel – 35700 Rennes

Tél : 02 99 55 70 59 – 06 67 07 55 54 – accueilalamaison@hotmail.fr

▪ AFH - Les Ajoncs Association d'accueil des familles de malades hospitalisés

Héberger des familles de malades hospitalisés ou de patient en soins, en attente de soins (greffes).

10, rue Gaston Tardiff 35000 Rennes

Tél : 02 99 31 46 91 - www.hebergement-famillesdesmalades.org

Insuffisance rénale

▪ AIRIL France Rein Bretagne - Association des insuffisants rénaux d'Ille et Vilaine et limitrophes

Informier et défendre des malades insuffisants rénaux, dialysés ou greffés - participer aux actions de prévention, d'accompagner de manière thérapeutique et former des malades et représentants des malades en Ille et Vilaine et limitrophes.

10, le Degage – 35890 Laillé

bretagne@francerein.org ou jean-yves.launay2@orange.fr

www.francerein.org

Maladies génétiques et/ou congénitales

▪ ADAAT – Déficit en Alpha-1 antitrypsine (échelle nationale)

ABMR – Association Bretonne des Maladies Respiratoires

Permanence pour les déficitaires en alpha-1 antitrypsine et leur famille / soutien et informations sur la maladie, la recherche.

5 D rue Hent-er-Lenn Saint Jacques – 56370 Sarzeau - Tél : 06 45 60 60 44 – www.alpha1-france.org

ADAAT@alpha1-france.org – elaudais56@gmail.com

▪ AFA- Association François Aupetit

Vaincre les maladies inflammatoires chroniques intestinales, Maladie de Crohn et recto-colite hémorragique

- Information sur les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) et sur l'AFA Crohn RCH sous forme de forum ou de stand d'informations.
- Soutien aux malades par des visites sur leurs demandes ou sur celle du corps médical.
- Elaboration et mise en place d'ateliers d'Education thérapeutique du patient.
- Mise à disposition de brochures et flyers.

32 rue de Cambrai – 75019 PARIS - Tél : 01 42 00 00 40 – www.afa.asso.fr – www.infoMICI.fr

Représentante Ille et Vilaine : Sylvie Monboussin – afa35@afa.asso.fr

▪ AHO - Association Hémochromatose Ouest

Informier, prévenir, dépister la maladie, aider les malades.

26 Avenue Albert Caquot – Cottage Park 12 – 35800 Dinard

Tél : 06 80 88 22 20 - www.hemochromatose-ouest.fr - Courriel : president.aho@hotmail.fr

- **AIRG France - Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques**

Information pour la recherche sur les maladies rénales génétiques

BP 78 – 75261 Paris Cedex 06 - Tél : 06 79 16 68 35 – <http://www.airg-france.fr>

- **ANCC - Association Nationale des Cardiaques Congénitaux**

Soutenir les malades et leur famille, promouvoir un esprit d'amitié et d'entraide entre les malades et défendre leurs intérêts matériels et moraux.

Siège : Château des Côtes – 78350 Les Loges en Josas - Tél : 09 71 26 88 26 – www.ancc.asso.fr

- **Association Française des Malades du myélome multiple**

Apporter aide, information et soutien aux malades et à leurs proches. Informer et sensibiliser sur le myélome, encourager la recherche sur cette maladie.

22, rue du Rance 22620 Ploubazlanec - Tél : 02 96 55 70 66- www.af3m.fr

- **François Aupetit**

Vaincre la maladie de CROHN et la recto colite hémorragique

36 Rue Alexandre Ribot – 35000 Rennes - Tél : 06 30 60 18 17 - www.afa.asso.fr

- **Vaincre la mucoviscidose**

Soutenir et informer les personnes atteintes de la mucoviscidose et leur famille.

Siège : 181 rue Tolbiac 75013 Paris

Tél : 01 40 78 91 91 - www.vaincrelamuco.org

Délégation Territoriale : chrystelle.maret@orange.fr

Maladies métaboliques : diabète et obésité

- **BOA - Bretagne Obésité Association**

Mise en place auprès des malades hospitalisés ou pas des activités d'ordre relationnelles (groupe de paroles, accompagnement, aide à la pratique d'une activité physique, au prendre soin de soins, aide à la décision...) Organise des réunions mensuelles d'informations médicales.

6 Square Général Koëning – 35000 Rennes

Tél : 02 99 67 00 05 – 06 74 54 50 21 – <http://bretagneobesiteassociation.oueb-asso.fr>

boa-35@hotmail.fr

- **Maison du diabète, de la nutrition et du risque vasculaire**

Pour mieux vivre avec le diabète et prévenir les maladies cardiovasculaires par l'accueil, l'écoute et l'information, des ateliers cuisine et rencontres autour de l'alimentation - Sorties pédestres.

4 a, rue Bignon 35000 Rennes - Tél : 02 99 41 83 78 - www.maisondudiabete35.fr

Personnes âgées

- **Association service d'aide aux personnes âgées et handicapées**

Aider les personnes âgées et handicapées à travers des actions d'animation, d'accompagnement lors de sortie.

24, allée de la rivière 35760 Saint Grégoire - Tél : 02 99 68 87 25

- **Société Saint Vincent de Paul**

Visite des personnes seules – accompagnement lors des sorties pour des personnes à mobilité réduite.

18 rue du Docteur Joly – 35000 Rennes - Tél : 02 99 79 40 72

Recherche

- **Centre National de Recherche Scientifique**

Organisme de recherche. Partager avec les jeunes patients les opérations nationales "Les scientifiques font rêver les enfants malades".

74 E, rue de Paris 35000 Rennes - Tél : 02 99 28 68 68 - www.dr17.cnrs.fr

SIDA

- **Aides Haute Bretagne**

Lutter contre le SIDA et les hépatites.

43, rue Saint-Hélier 35000 Rennes - Tél : 02 99 30 01 30 - www.AIDES.org

Soins palliatifs

- **La Brise**

Favoriser en Bretagne le retour à domicile de l'enfant en phase palliative.

Équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques CHU de Rennes

Rue de La Sauvrais - 35033 Rennes cedex

Tél : 02 99 28 41 70 - www.labrise.fr – email : reseau.labrise@chu-rennes.fr

Culture

- **Conservatoire du Patrimoine Hospitalier de Rennes**

Le CPHR est une association qui a pour objet de fédérer les initiatives visant à l'identification, la collecte, la restauration, la préservation, la valorisation du patrimoine hospitalier régional.

4 rue de l'Hôtel Dieu – 35000 Rennes Cedex

Tél : 06 63 02 57 42 - e-mail : conservatoire@cphr.fr

II - REGROUPEMENTS DES ASSOCIATIONS D'USAGERS

Collectif

- **France Assos Santé - Bretagne**

Défendre les intérêts des usagers, informer les associations, le grand public, former les bénévoles.

Espace Santé Olivier Sabouraud - 7, rue de Normandie 35000 Rennes

Tél : 02 99 53 56 79 ou 06 48 54 41 00 - bretagne@france-assos-sante.org

www.france-assos-sante.org

- **MAS - Maison Associative de la santé**

Représenter les usagers, promouvoir la santé, former les bénévoles, informer, orienter, accueillir le public, soutenir les associations, accompagner les familles, impulser et animer des projets sur le thème de la santé.

36, boulevard Albert 1er 35200 Rennes - Tél : 02 99 53 48 82 - www.maisondelasante.com

III - ASSOCIATIONS CLAD OUEST

CENTRE DE REFERENCE – ANOMALIES DE DEVELOPPEMENT ET SYNDROMES MALFORMATIFS

Maladies génétiques et/ou congénitales

▪ Alliance Maladies Rares

Susciter, développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, toutes actions de recherche, d'entraide, d'information, de formation et de revendication.

Ginette Volf-Philippot (délégué régional) - 122 B, rue de l'Alma 35000 Rennes

Tél : 06 07 35 48 69 - www.alliance-maladies-rares.org

▪ Génération 22

Accompagner et soutenir les familles, former les bénévoles et aider à la recherche.

Frédérique De Clercq - 17, avenue Montgolfier 93190 Livry-Gargan

Tél : 01 43 02 32 80 - www.generation22.fr

▪ Prader Willi France

Informers les familles et les professionnels sur le syndrome de Prader-Willi, contribuer à améliorer la vie des personnes atteintes et encourager la recherche.

Françoise Daniel - Le Biffoué 35580 Guignen - Tél : 02 99 92 80 27 - www.prader-willi.fr

▪ Smith Magenis

Faire connaître le syndrome de Smith Magenis. Aider et soutenir les malades atteints du syndrome. Contribuer à l'effort de recherche médicale relative au syndrome.

14, chemin de la Colline des Molx 13109 Simiane

Tél : 06 10 66 44 74 - www.smithmagenis.com

▪ Syndrome de Williams Bretagne

Soutenir et informer les personnes atteintes du syndrome de Beuren et à leur famille.

Maison associative de la Santé • 36, boulevard Albert 1er 35200 Rennes

Tél : 02 99 55 83 06 - www.williams-france.org - MAS: 02 99 53 48 82

▪ Trisomie 21 Ille et Vilaine

Accompagner les démarches d'intégration et d'insertion des personnes porteuses de Trisomie 21 sur le département. (Aide, soutien et conseil aux parents et aux enfants trisomiques).

9, square de Provence 35000 Rennes - Tél : 06 84 84 21 21 - www.trisomie31-35.fr

▪ Valentin APAC

Écouter, soutenir et informer sur le syndrome.

52, la butte Eglantine 35610 Eragny-sur-Oise - Tél : 01 30 37 90 97 - www.valentin-apac.org

IV - CENTRE DE REFERENCES MALADIES RARES

▪ AFSMA - Association Française des syndromes de Marfan et apparentés

Faire connaître les Syndromes de Marfan et apparentés (Syndrome de Beals, de Shprintzen, de Lujan-Fryns, de Loeys-Dietz, Anévrisme de l'Aorte Abdominale..),

Aider et soutenir les personnes atteintes de ces syndromes, et leur famille, les informer de leurs droits, et des démarches administratives nécessaires à leur reconnaissance, favoriser le développement de la recherche, Représenter les adhérents auprès des pouvoirs publics, des associations nationales ou européennes de maladies rares (Alliance Maladies Rares, Eurordis...) et des associations internationales similaires (EMSN, IFSMO).

13 allées des terrasses TORCY – 75015 PARIS

www.assomarfans.fr - contact@assomarfans.fr – Tél : 01 39 12 14 49

▪ APF – Association des Paralysés de France

L'APF a pour buts: la participation sociale des personnes atteintes de déficience motrice avec ou sans troubles associés, leur défense à titre collectif et individuel, l'amélioration de la situation sociale, matérielle et de leur état de santé des personnes, enfants ou adultes, atteintes de déficience motrice avec ou sans troubles associés et de leur famille, et la participation de tous à ces actions.

40 rue Danton – 35700 Rennes - Tél : 02 99 84 26 66 - www.apf.asso.fr

Spina Bifida

▪ Association Nationale Spina Bifida et Handicaps associés

Accueillir, informer, soutenir et aider les patients atteints de Spina Bifida dans leurs démarches soignantes et administratives.

3, bis Avenue Ardouin - BP 92 94420 Le-Plessis-Tréville - Tél : 0800 21 21 05 - www.spina-bifida.org

▪ ASBBF – Association Spina Bifida Belge Francophone

L'association entend donner aux personnes atteintes d'un Spina Bifida la possibilité de mener une vie autonome et respectueuse de leur dignité et des droits humains.

Rue neuve – 4820 Dison – Belgique - Tél : 00 32 87 35 12 18 - www.asbbf.be

▪ FFASB – Fédération Française des Associations du Spina Bifida

Regrouper les différentes associations locales, départementales ou régionales déjà créées ou en création, concernant les personnes atteintes de Spina Bifida et / ou de pathologies liées. Apporter les informations nécessaires au niveau national, international, sur le plan médical et social. Remplir toutes les missions de service public qui lui seraient confiées.

La Rouère – 31440 Saint Bât - Tél : 05 61 79 40 78 – www.spinabifida.fr