



# **ASSOCIATIONS ET BÉNÉVOLAT**

**Centre Hospitalier Universitaire de RENNES**

Mise à jour du 4 mai 2018

---

## Table des matières

<b>I – ASSOCIATIONS ET BENEVOLAT AU CHU DE RENNES .....</b>	<b>2</b>
Accompagnement.....	2
Addictologie .....	4
Animation.....	4
Animation enfant .....	6
Cancer .....	7
Coeur.....	8
Don d'organes et greffes .....	8
Handicaps.....	9
Hébergement.....	9
Insuffisance rénale.....	9
Maladies génétiques et/ou congénitales.....	10
Maladies métaboliques : diabète et obésité .....	11
Personnes âgées .....	11
Recherche .....	11
SIDA.....	12
Soins palliatifs .....	12
Culture .....	12
<b>II - REGROUPEMENTS DES ASSOCIATIONS D'USAGERS.....</b>	<b>13</b>
Collectif .....	13
<b>III - ASSOCIATIONS CLAD OUEST CENTRE DE REFERENCE – ANOMALIES DE DEVELOPPEMENT ET SYNDROMES MALFORMATIFS .....</b>	<b>14</b>
Maladies génétiques et/ou congénitales.....	14
<b>IV - CENTRE DE REFERENCES MALADIES RARES .....</b>	<b>15</b>
Spina Bifida .....	15

## I – ASSOCIATIONS ET BENEVOLAT AU CHU DE RENNES

### Accompagnement

- **APLCP - Association Pour la Lutte Contre le Psoriasis**  
Entraide, solidarité entre les patients atteints de psoriasis et de rhumatisme psoriasique par l'écoute et l'information.  
Association pour la lutte contre le psoriasis – APLCP – 53 Rue Compans – 75019 Paris  
☎ 06 31 81 00 03 – [www.aplcp.org](http://www.aplcp.org)
  
- **Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV)**  
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](http://www.jalmalv.org)  
MAS : 02 99 53 48 82
  
- **France Acouphènes**  
Ecouter, informer, conseiller les personnes qui souffrent d'acouphènes, d'hyperacousie, de syndrome de Menière, de neurinome de l'acoustique.  
Ecoute téléphonique, entretien individualisé, groupe de parole, conférence-débat.  
92 Rue du Mont Cenis – Paris 18ème – 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  
02 99 53 48 82 – [www.france-acouphenes.org](http://www.france-acouphenes.org)
  
- **SOS Préma**  
Accompagnement des parents confrontés à la prématurité de leur(s) enfant(s).  
6 Rue Escudier – 92100 Boulogne Billancourt  
0811 886 888 – [www.sosprema.com](http://www.sosprema.com)
  
- **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 (soutien moral, achat de matériel, assistance aux familles dans les démarches administratives, suivi scolaire, concrétisation d'un rêve).  
Mairie de Saint Marcel – La Provostaye – 56140 Missiriac  
02 97 75 20 80 – [www.milleetunsourires.over-blog.fr](http://www.milleetunsourires.over-blog.fr)
  
- **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  
09 70 40 75 36 – [www.apt.es.org](http://www.apt.es.org)

- **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  
 02 99 30 58 43 – [www.fnath.org](http://www.fnath.org) – [fnath35@wanadoo.fr](mailto:fnath35@wanadoo.fr)
- **ANGC – Association du Naevus Géant Congénital**  
 Information sur le Naevus Géant Congénital. Soutien psychologique et aide des familles dans leurs démarches.  
 ANGC – Maison des associations 9ème ANGC – 54 Rue Jean Baptiste Pigalle – 75009 PARIS  
 06 11 75 81 693 – [asso\\_naevus\\_geant\\_congenital@yahoo.fr](mailto:asso_naevus_geant_congenital@yahoo.fr)
- **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  
 06 74 41 17 83 – [couplesetfamilles35@gmail.com](mailto:couplesetfamilles35@gmail.com)
- **Association des Malades d’Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP France)**  
 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
- **Association « Brezih 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 1<sup>er</sup> – 35200 RENNES
- **Association « EPI Bretagne »**  
 Information sur l’épilepsie  
 Madame Marie Christine POULAIN – CHU de Rennes – Neurologie – 2 Rue Henri le Guillou – 35033 Rennes Cedex 9 – 07 62 70 59 99 - [marie\\_christine\\_poulain@yahoo.co.uk](mailto:marie_christine_poulain@yahoo.co.uk)
- **Association « 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](mailto:cochlee.bretagne@gmail.com)
- **Association « Centre d’Information sur l’Implant Cochléaire - CISIC »**  
 Information des familles dans les phases de pré et post-implantation d’implants cochléaires.  
 Madame Catherine DAOUD – 41 Rue Barbusse – 75005 Paris – 06 10 02 65 30 - [daoud.catherine@gmail.com](mailto:daoud.catherine@gmail.com)
- **Association « 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 1<sup>er</sup> – 35200 Rennes – 02 99 53 48 82 - [info@le-geste-et-le-regard.org](mailto:info@le-geste-et-le-regard.org) – [www.le-geste-et-le-regard.org](http://www.le-geste-et-le-regard.org)

## Addictologie

- **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  
02 99 29 16 02 – [www.lasantedelafamille.fr](http://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  
06 81 53 81 87 – [www.as35.fr](http://www.as35.fr)
- **Alcooliques Anonymes intergroupe 35**  
Soutenir et accompagner les alcooliques – mise en place de groupe de paroles.  
10 Rue Mirabeau – 35700 Rennes  
02 99 87 01 20 – [www.alcooliques-anonymes.fr](http://www.alcooliques-anonymes.fr)
- **Association locale Alcooliques Anonymes « groupe agir »**  
Information sur l'addiction à l'alcool, groupe de paroles.  
Pause santé – 4 avenue d'Italie – 35 200 Rennes  
06 88 90 60 13
- **Alcool Assistance d'Ille et Vilaine**  
Aider et accompagner les personnes en difficulté avec l'alcool (et de leur entourage) / Informer et prévenir.  
32 rue de la Marbauchais – 35 700 Rennes  
02 99 38 04 36 – 06 78 86 52 08 – [www.alcoolassistance.net](http://www.alcoolassistance.net) – [alcool.assistance.35@sfr.fr](mailto:alcool.assistance.35@sfr.fr)

## Animation

- **Lions club**  
Animation récréative.  
1 Allée du Viaduc – 35510 Cesson-Sévigné  
02 23 45 16 25 – [www.lions-france.org](http://www.lions-france.org)
- **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  
06 83 20 88 84 – [www.lesblousesroses.asso.fr](http://www.lesblousesroses.asso.fr)
- **Anim'hostos**  
Animations culturelles et ludiques.  
Faculté de médecine – 2 Avenue du Professeur Léon Bernard – 35033 Rennes Cedex  
06 74 23 22 67 – [animhostos@hotmail.fr](mailto:animhostos@hotmail.fr)

- **Association bibliothèque des hôpitaux Rennais – ABHR**  
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  
02 99 87 30 25 – abhrhd@chu-rennes.fr
  
- **Association « 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 – 06 81 07 96 25 – [talitha-koum@orange.fr](mailto:talitha-koum@orange.fr) – <https://anneauriault.wordpress.com/>
  
- **Association « 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
  - 06 64 45 15 17 – Maison Associative de la Santé : 02 99 53 48 82
  - [www.ecrit-tout.fr](http://www.ecrit-tout.fr) – [contact@ecrit-tout.fr](mailto: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  
02 99 96 46 89 – <http://cordeebretonne.free.fr>
  
- **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  
06 81 65 73 55 – [suzanne.eon@orange.fr](mailto:suzanne.eon@orange.fr)
  
- **La Bellangerais – Solidarité bouchons 35**  
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  
07 83 03 14 20 – 06 03 13 64 72
  
- **Association 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  
09 51 16 43 11 – [www.emeraudevoilesolidaire.org](http://www.emeraudevoilesolidaire.org)

## Animation enfant

- **Association 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  
02 40 32 70 87 [www.unmaillotpourelavie.com](http://www.unmaillotpourelavie.com)
- **Association 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  
02 99 83 99 34 - [www.euphonie.org](http://www.euphonie.org)
- **Association Rêves**  
Réaliser les rêves d'enfants malades (3 à 18 ans).  
Délégation d'Ille et Vilaine – 7 rue de Bourgogne – 35000 RENNES  
06 89 04 33 47 – [lucilereves35@gmail.com](mailto:lucilereves35@gmail.com) - [www.reves.fr](http://www.reves.fr)
- **À chacun son Everest**  
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  
04 50 64 09 03 - [www.achacunsoneverest.com](http://www.achacunsoneverest.com)
- **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  
02 98 46 97 41 - [www.achacunsoncap.com](http://www.achacunsoncap.com)
- **Rêves de clown**  
Apporter du rêve et des instants de bonheur aux enfants hospitalisés.  
Kergaher 56520 Guidel  
06 82 77 03 43 - [www.revesdeclown.org](http://www.revesdeclown.org)
- **Association 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  
01 43 35 49 00 – [www.petitsprinces.com](http://www.petitsprinces.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](mailto:doudou.hopitalsud@gmail.com)
- **Association 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  
 02 43 53 85 40 - <http://asso-enora.blogspot.fr/>
- **Association 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  
 06 73 57 89 95 - [www.matelots-vie.com](http://www.matelots-vie.com)
- **Association « 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](mailto:sophia.famel@wanadoo.fr) – 06 13 94 89 28 – [www.phenylcetonurie.org](http://www.phenylcetonurie.org)

## Cancer

- **Association des stomisés de Haute Bretagne (ASHB)**  
 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](http://www.fsf.asso.fr) - MAS : 02 99 53 48 82
- **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  
 02 99 60 04 96 - [www.associationmyosotis35.org](http://www.associationmyosotis35.org) - MAS : 02 99 53 48 82
- **Association régionale des laryngectomisés et mutilés de la voix (ARLMVB)**  
 Soutien, information et assistance aux personnes malades.  
 Maison des associations • 12, rue Colbert 56100 Lorient  
 02 99 50 10 41 - [www.mutiles-voix.com](http://www.mutiles-voix.com)



- **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  
 02 99 63 67 67 - [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)
- **Association pour le développement de l'hématologie clinique (ADHO)**  
**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  
 02 99 28 42 91 - <http://adho.hematologie.free.fr/home.html>
- **Association « 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  
 05 65 45 41 12 ou 06 73 79 09 05 – [www.toutlemondechante.net](http://www.toutlemondechante.net)  
[jeanmichel@toutlemondechante.net](mailto:jeanmichel@toutlemondechante.net)
- **Association « 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](mailto:leucemie50@free.fr) - [www.mancheleucemie.fr](http://www.mancheleucemie.fr)

## Coeur

- **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](mailto:bernardcaty@wanadoo.fr) - [www.fedecardio-bretagne.org](http://www.fedecardio-bretagne.org)

## Don d'organes et greffes

- **TRANSHEPATE Bretagne Ouest**  
 Greffe foie. Informer et soutenir les patients greffés du foie. Accompagner leur famille.  
 2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes cedex 9  
 02 97 66 45 88 - [www.transhepate.org](http://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  
06 13 10 11 43 - [www.trans-forme.org](http://www.trans-forme.org)

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

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  
02 23 20 77 25 - [www.france-adot.org](http://www.france-adot.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  
02 99 22 77 10 - [www.adapei35.com](http://www.adapei35.com)

## Hébergement

- **Les Ajoncs Association d'accueil des familles de malades hospitalisés (AFH)**

Héberger des familles de malades hospitalisés ou de patient en soins, en attente de soins (greffes).  
10, rue Gaston Tardiff 35000 Rennes  
02 99 31 46 91 - [www.hebergement-famillesdesmalades.org](http://www.hebergement-famillesdesmalades.org)

- **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  
02 99 55 70 59 – 06 67 07 55 54 – [accueilalamaison@hotmail.fr](mailto:accueilalamaison@hotmail.fr)

## Insuffisance rénale

- **France Rein Bretagne - Association des insuffisants rénaux d'Ille et Vilaine et limitrophes (AIRIL) 35**

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](mailto:bretagne@francerein.org) ou [jean-yves.launay2@orange.fr](mailto:jean-yves.launay2@orange.fr)  
[www.francerein.org](http://www.francerein.org)

## Maladies génétiques et/ou congénitales

- **Association François Aupetit**  
Vaincre la maladie de Crohn et la recto colite hémorragique  
36 Rue Alexandre Ribot – 35000 Rennes  
06 30 60 18 17 - [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)
  
- **Association Hémochromatose Ouest (AHO)**  
Informé, prévenir, dépister la maladie, aider les malades.  
26 Avenue Albert Caquot – Cottage Park 12 – 35800 Dinard  
06 80 88 22 20 - [www.hemochromatose-ouest.fr](http://www.hemochromatose-ouest.fr)  
courrier : president.aho@hotmail.fr
  
- **Association Vaincre la mucoviscidose**  
Soutenir et informer les personnes atteintes de la mucoviscidose et leur famille.  
Siège : 181 rue Tolbiac 75013 Paris  
01 40 78 91 91 - [www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)  
Délégation Territoriale : [chrystelle.maret@orange.fr](mailto:chrystelle.maret@orange.fr)
  
- **Association Française des Malades du myélome multiple**  
Apporter aide, information et soutien aux malades et à leurs proches. Informer et sensibiliser sur la myélome, encourager la recherche sur cette maladie.  
22, rue du Rance 22620 Ploubazlanec  
02 96 55 70 66- [www.af3m.fr](http://www.af3m.fr)
  
- **Association Nationale des Cardiaques Congénitaux (ANCC)**  
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  
09 71 26 88 26 – [www.ancc.asso.fr](http://www.ancc.asso.fr)
  
- **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  
06 45 60 60 44 – [www.alpha1-france.org](http://www.alpha1-france.org)  
[ADAAT@alpha1-france.org](mailto:ADAAT@alpha1-france.org) – [elaudais56@gmail.com](mailto:elaudais56@gmail.com)
  
- **Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques – AIRG France**  
Information pour la recherche sur les maladies rénales génétiques  
BP 78 – 75261 Paris Cedex 06  
06 79 16 68 35 – <http://www.airg-france.fr>

## Maladies métaboliques : diabète et obésité

- **Maison du diabète, de la nutrition et du risque vasculaire**  
Pour mieux vivre avec le diabète et prévenir les maladies cardio vasculaires 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  
02 99 41 83 78 - [www.maisondudiabete35.fr](http://www.maisondudiabete35.fr)
- **Bretagne Obésité Association - BOA**  
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  
02 99 67 00 05 – 06 74 54 50 21 – <http://bretagneobesiteassociation.oueb-asso.fr>  
[boa-35@hotmail.fr](mailto:boa-35@hotmail.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  
02 99 68 87 25
- **Association « Société Saint Vincent de Paul »**  
Visite des personnes seules – accompagnement lors des sorties pour pdes personnes à mobilité réduite.  
18 rue du Docteur Joly – 35000 Rennes  
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  
02 99 28 68 68 - [www.dr17.cnrs.fr](http://www.dr17.cnrs.fr)

## SIDA

- **Aides Haute Bretagne**  
Lutter contre le SIDA et les hépatites.  
43, rue Saint-Hélier 35000 Rennes  
02 99 30 01 30 - [www.AIDES.org](http://www.AIDES.org)

## Soins palliatifs

- **Association 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 Tauvrais - 35033 Rennes cedex  
02 99 28 41 70 - [www.labrise.fr](http://www.labrise.fr) – email : [reseau.labrise@chu-rennes.fr](mailto: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.  
2 rue de l'Hôtel Dieu – CS 26419 – 35064 Rennes Cedex  
06 63 02 57 42 - e-mail : [conservatoire@cphr.fr](mailto:conservatoire@cphr.fr)

## II - REGROUPEMENTS DES ASSOCIATIONS D'USAGERS

### Collectif

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

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

02 99 53 48 82 - [www.maisondelasante.com](http://www.maisondelasante.com)

- **Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS)**

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

1, square de Macédoine 35200 Rennes

02 99 53 56 79 - [www.leciss.org/ciss-bretagne](http://www.leciss.org/ciss-bretagne)

### 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

06 07 35 48 69 - [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

- **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

06 84 84 21 21 - [www.trisomie31-35.fr](http://www.trisomie31-35.fr)

- **Génération 22**

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

Frédérique De Clercq

17, avenue Montgolfier 93190 Livry-Gargan

01 43 02 32 80 - [www.generation22.fr](http://www.generation22.fr)

- **Association Prader Willi France**

Informar 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

02 99 92 80 27 - [www.prader-willi.fr](http://www.prader-willi.fr)

- **Association 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

06 10 66 44 74 - [www.smithmagenis.com](http://www.smithmagenis.com)

- **Association Valentin APAC**

Écouter, soutenir et informer sur le syndrome.

52, la butte Eglantine 35610 Eragny-sur-Oise

01 30 37 90 97 - [www.valentin-apac.org](http://www.valentin-apac.org)

- **Association du 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  
02 99 55 83 06 - [www.williams-france.org](http://www.williams-france.org)  
MAS: 02 99 53 48 82

## IV - CENTRE DE REFERENCES MALADIES RARES

### 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  
0800 21 21 05 - [www.spina-bifida.org](http://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  
00 32 87 35 12 18 - [www.asbbf.be](http://www.asbbf.be)
- **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  
02 99 84 26 66 - [www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr)
- **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 Rouere – 31440 Saint Béat  
05 61 79 40 78 – [www.spinabifida.fr](http://www.spinabifida.fr)