

## CANCER

### **Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M)**

(Agrément national pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique  
Arrêté du 6 juillet 2012 - (JO du 18 juillet 2012)

Objectifs : Apporter information, aide et soutien aux malades et à leurs proches. Représenter sur le plan national les droits des malades du myélome en vue d'améliorer la prise en charge des patients et leur qualité de vie. Informer et sensibiliser sur le myélome. Encourager la recherche.

Etablir des relations avec les associations nationales ou internationales menant le même combat.

L'association organise, tous les ans, dans une quarantaine de villes en France, une Journée nationale d'information sur le myélome en partenariat avec les médecins de l'intergroupe francophone du myélome.

2 fois par an l'association organise une formation en ligne tutoré ouverte à tous et gratuite appelé MOOC Myélonet, (prononcez MOUC !) vient de l'anglais *Massive Online Open Course*.

Le groupe local participe aux permanences au sein des Espaces Associations Usagers du CHU de Toulouse et assure tous les vendredis, de 13 h 30 à 16 h 30, une permanence à l'intention des malades du myélome et de leurs proches dans la salle de la Maison des usagers de l'IUCT-Oncopole. Des bénévoles rendent visite aux patients dans les services d'Hématologie, en Hôpital de jour et en unité protégée.

Des groupes d'échange/parole réunissent tous les deux mois des malades du myélome multiple et leurs proches dans une salle à l'IUCT-Oncopole.

L'Af3m a développé et mis en place un programme d'accompagnement dédié aux patients, nommé HéMaVie. Il est opérationnel à l'IUCT.

**Responsable Régional Occitanie Ouest** : Sylvia Dirat

**Tél.:** 06 74 45 39 54 **e-mail** :af3m.sylviadirat@gmail.com

**Site internet** : www.af3m.org

### **Association Française des Néoplasies Endocriniennes Multiples (AFNEM)**

Objectif : Regrouper les personnes concernées par les néoplasies endocriniennes multiples de façon notamment à rompre leur isolement et leur apporter une information fiable.

Informers le public, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales de façon à améliorer le diagnostic et faire reconnaître les néoplasies endocriniennes multiples.

Contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à ces maladies.

Présidente : Madame Claudine CATTEAU

Tél.: 09 64 09 35 97

Adresse : 18, cours Ferdinand de LESSEPS - 92500 RUEIL MALMAISON

Mail : afnem@laposte.net ou sur le site en direct

Site internet : www.afnem.fr

**Syndrome de Lynch France /association regroupant des familles concernées par le syndrome de Lynch** : prédisposition héréditaire à très haut risque aux cancers du côlon et du rectum (sans polypose), de l'utérus (endomètre) et plus rarement d'autres cancers avant l'âge de 50 ans.

Objectifs :

- ✓ Informer les familles et leurs médecins sur le syndrome de Lynch
- ✓ Etre à l'écoute des personnes, de les conseiller et de les aider à mieux vivre avec leur syndrome de Lynch
- ✓ Diffuser les recommandations de prise en charge des patients (principalement : coloscopie avec coloration tous les deux ans et examen gynécologique annuel), qui réduisent fortement le risque de cancer
- ✓ Encourager la recherche sur le syndrome de Lynch et de diffuser le résultat de cette recherche
- ✓ Encourager l'optimisation du système national de détection et de suivi des porteurs du syndrome de Lynch
- ✓ Sensibiliser et informer le grand public et les professionnels de santé

✓ Représenter la parole et l'intérêt des familles Lynch au travers de ses publications, de son site internet, de réunions et manifestations ciblées

**Président** : Monsieur Florence GUILLOT

**Adresse** : 3 rue des Bergeonnes 69890 La Tour de Salvagny

**Mail** : [contact@hnpcc-lynch.com](mailto:contact@hnpcc-lynch.com)

**Site internet** : <http://hnpcc-lynch.com>

**Contact local** : Monsieur Frédéric LASSERRE

### **Association Nationale des MALades du Cancer de la Prostate (ANAMACaP)**

Créée en 2002 ; mission reconnue d'utilité publique en 2010 ; composée d'un conseil d'administration et d'un conseil scientifique.

Objectifs : Faire du malade du cancer de la prostate un acteur éclairé de sa santé en lui apportant des informations sur les options diagnostiques et thérapeutiques disponibles, les moyens de lutter contre les effets secondaires des traitements, et l'état de la recherche.

Apporter écoute et soutien.

Regrouper les malades pour rompre leur isolement et celui de leurs proches. Favoriser les échanges entre patients.

Représenter les patients dans des instances nationales et internationales

Soutenir des essais thérapeutiques sur de nouveaux médicaments.

Développer des actions de prévention auprès de la population.

Permanence téléphonique au 05 56 65 13 25 du lundi au jeudi de 9h à 13h et de 14h à 16h (appel non surtaxé)

Président : Monsieur Roland MUNTZ

Adresse : 1 Bis, route de Castets - 33124 AUROS

Tél : 05 56 65 13 25

Mail : [info@anamacap.fr](mailto:info@anamacap.fr)

Site internet : [www.anamacap.fr](http://www.anamacap.fr)

### **Association pour la Recherche sur les Tumeurs Cérébrales (ARTC)**

Objectif : Soutenir les malades et les familles de malades. Soutenir la recherche en neuro-oncologie (progrès de la connaissance fondamentale, clinique et thérapeutique dans le domaine des tumeurs cérébrale).

Agir spécifiquement pour deux types de pathologie : les tumeurs du cerveau (environ 5 % de tous les cancers) et les complications neurologiques des cancers notamment en soutenant une recherche spécifique pour trouver des thérapeutiques appropriées à ces cancers qui ne réagissent pas bien aux traitements classiques des autres cancers.

Visites ponctuelles dans les services de neurochirurgie et neurologie du CHU à la demande des cadres ou des neurochirurgiens. Nous pouvons aussi accueillir les patients et/ou leurs familles dans le local qui nous est affecté au 5ième étage.

A l'Oncopole, nous rendons visite aux patients et leurs familles 3 jours par semaine (les mardis, mercredis et jeudis) dans les services concernés :

- hôpital de jour 2B

- hôpital longue durée 1A.

- hôpital longue durée 2A.

De plus lors de nos présences, nous pouvons accueillir les patients et/ou leurs familles dans la Maison des Usagers (RDC) qui nous est attribué ces jours-là.

Délégué Régional : Monsieur Luc DALMONTI

Adresse : 6, rue des Coquelicots - 31780 CASTELGINEST

Tél. : 06 09 74 75 52

Mail : [artc.toulouse@orange.fr](mailto:artc.toulouse@orange.fr)

Site internet : [www.artc.asso.fr](http://www.artc.asso.fr)

## **Cancer Support France**

Objectif : Support, informations et aide aux patients de langue anglaise atteints d'un cancer, quel que soit le pays d'origine.

Support, information and help for English-speaking cancer patients and their families

Présidente : Madame Penelope PARKINSON

Adresse : Caze d'en Roque Jalaire – 66300 CAIXAS

Tél. : 04 68 38 81 28

Mail : csf.gascony@gmail.com

Site internet : www.cancersupportfrance.info

## **Faire Face Ensemble**

Objectif : Organisation et mise en œuvre de services d'aide de toute nature au bénéfice de personnes atteintes de cancer et confrontées aux problèmes de tous ordres résultant de cet état.

Activités proposées par l'association : sophrologie, dessin centré, karaté do (gymnastique douce)

Président : Monsieur Jacques PIERRON

Adresse : 3, place Tolosane – salle Tolosane - 31320 AUZEVILLE TOLOSAN

Tél. : 05 62 88 38 50 (permanences tous les lundis de 14 h 30 à 16 h 30 hors vacances scolaires)

Mail:faire.facensemble@orange.fr

Contact local: Madame Christine CLERY

Tél. : 05 61 81 79 32

## **Fédération « cHeer uP ! »**

Objectif: « cHeer uP ! » accompagne les jeunes atteints de cancer entre 15 et 29 ans dans l'émergence et la réalisation d'un projet qui leur tient à cœur. Afin de rendre cela réalisable, « CHeer uP! » met à la disposition des jeunes malades, les compétences d'étudiants bénévoles ainsi qu'un réseau d'experts.

Des visites régulières (une à plusieurs fois par semaine) sont assurées par un binôme tournant de bénévoles, auprès des jeunes des services concernés.

En dehors des visites individuelles que les bénévoles effectuent auprès des jeunes, ils animent également des ateliers ou divers évènements au sein du service ou de l'hôpital pour l'ensemble des jeunes concernés.

Président de la fédération : Kevin ALBRAND

Adresse : Campus du groupe ESSEC - Avenue Bernard Hirsch - 95000 CERGY

### **Antennes**

<b>Toulouse Business School(TBS)</b>	<b>ISAE- Supaero</b>
Mail: <a href="mailto:cheerup@tbs-education.org">cheerup@tbs-education.org</a>	Mail: <a href="mailto:cheerup.supaero@gmail.com">cheerup.supaero@gmail.com</a>

Site internet : <http://www.cheer-up.fr/>

## **Fédération Leucémie Espoir (FLE)**

La Fédération Leucémie Espoir, reconnue d'utilité publique, apporte aux malades atteints de leucémies et de maladie du sang ainsi qu'à leurs familles une aide financière et morale et également un soutien administratif en les informant de leurs droits sociaux et en les assistant dans leurs démarches juridiques et fiscales. Les aides financières sont attribuées sur dossier validé par un service social.

### **Elle participe à l'amélioration des conditions d'hospitalisation**

Elle met à la disposition du service hospitalier tout matériel de distraction, éducatif, supports de communication et multi médias ou de confort, elle aide également les écoles de l'hôpital. Ces divers apports permettent au malade de mieux vivre le séjour et le traitement.

Elle développe également les soins de support comme l'art-thérapie, les soins de socio-esthéticienne, les massages, la réflexologie, la musicothérapie, les groupes de paroles. Les projets en cours visent au développement de la prise en charge multifonctionnelle des patients en rémission.

### **Elle favorise le repos et la sérénité**

La Fédération Leucémie Espoir met à disposition des malades et leurs familles des appartements de repos à Bénodet, Font-Romeu, ainsi qu'à Plouharnel, en partenariat avec l'association « Sourires à la vie ». Elle finance également des séjours voile en partenariat avec l'association « A CHACUN SON CAP » à destination des enfants, adolescents et jeunes adultes (18-25 ans).

### **Elle informe**

Sur le don du sang, le don de plasma, de plaquettes, de moelle. L'incitation à s'inscrire sur le fichier de donneurs de moelle osseuse reste un objectif important qu'elle poursuit et s'efforce de développer auprès de tous publics.

### **Elle participe à l'avancée de la recherche**

La Fédération Leucémie Espoir en lien avec ses associations et son conseil scientifique, veulent aller plus loin pour aider les malades, Chaque année, elle dédie une partie de son budget à un appel à projets pour financer les travaux de recherche en hématologie.

Antenne locale : Leucémie Espoir 31/81

Adresse : 185 route d'Estantens 31600 EAUNES

Tél : 06.37.51.94.81- 06.59.88.99.02

Responsables : Lorette Gueguen – Kenza Sevilla

Mail : [leucemieespoir31.81@gmail.com](mailto:leucemieespoir31.81@gmail.com)

Site [www. Leucemie-espoir.org](http://www.Leucemie-espoir.org)

### **ELLYE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir)**

L'association créée en 2006 sous le nom de France Lymphome Espoir est une association de patients et de proches concernés par un lymphome, la leucémie lymphoïde chronique ou la maladie de Waldenström.

Bénéficiant d'un agrément national en santé depuis 2018, elle informe les personnes atteintes d'une hémopathie maligne et leurs proches. Elle a pour objectif de promouvoir et développer des actions diversifiées de soutien et d'accompagnement mais également de faire connaître ces pathologies et engager des actions visant à les faire prendre en compte par les institutions ad hoc. Elle contribue à la recherche action.

Elle met en place des outils de démocratie en santé tels qu'une plateforme de recherche d'essais clinique en France pour les patients atteints de Lymphomes ([www.orely.org](http://www.orely.org)) et propose une autre plateforme d'éducation et informations sur les pathologies concernées en collaboration avec les experts ([www.lymphoSite.fr](http://www.lymphoSite.fr)).

Elle anime un forum de discussion sur son site internet, publie des brochures d'informations patients, et propose une ligne d'écoute (le mardi et le jeudi – 01 42 38 54 66).

Président : Monsieur Guy BOUGUET

Adresse : 1, rue Claude Vellefaux -75475 PARIS CEDEX 10

Tél. : 01 42 38 54 66

Contacts directs : [infos@ellye.fr](mailto:infos@ellye.fr)

Site internet : [www.ellye.fr](http://www.ellye.fr)

### **Jeunes Solidarité Cancer (JSC)**

Objectif : Briser l'isolement physique et psychologique des jeunes adultes malades, anciens malades et de leurs proches.

Présidente : Madame Marie Aude MATHIEU -SEVAUX

Adresse : 14, rue Covisart – 75013 PARIS

Tel : 01 53 55 24 72

Mail : direct sur le site

Site internet : [www.jeunes-solidarité-cancer.org](http://www.jeunes-solidarité-cancer.org)

### **La Vie Après**

Objectif : Accompagner les personnes pendant et après un cancer sur la région de Toulouse et ses environs, afin de retrouver un projet de vie, une reprise de l'activité professionnelle et, une amélioration de leur qualité de vie.

Favoriser les échanges, le soutien et le lien social par la création ou le développement d'activités, de loisirs au moyen d'ateliers spécifiques.

L'association participe activement sur le projet « Cancer & Travail » aux côtés des équipes de l'IUCT Oncopôle.

Présidente : Madame Nadine VIGNOL

Contact Direct : Madame Isabelle SALVET  
Adresse : 19, rue Charles de Gaulle - 31700 CORNEBARRIEU  
Tél. : 06 07 42 55 41  
Mail : [lavieapresrose@gmail.com](mailto:lavieapresrose@gmail.com)  
Site internet : [www.lavieapres.fr](http://www.lavieapres.fr), page Facebook la vie après

### **Ligue Nationale Contre Le Cancer - Comité de Haute-Garonne**

Objectif : Aide aux malades et à leurs proches par le biais de soins de support gratuits dispensés par des professionnels dans le cadre de l'Escale :

- *Escale Détente* : socio-esthétique, réflexologie plantaire, Sophrologie, Méditation
- *Escale Forme* : Gym douce, marche nordique, danse, Escrime, Aiki-Taïso,
- *Escale Conseil* : suivi diététique, consultations juridiques, ateliers de beauté, aide au retour à l'emploi –
- *Escale Soutien* : soutien psychologique, soutien financier pour une aide à domicile
- *Escale Loisirs* : arthérapie, atelier d'écriture, rendez-vous autour du livre

Financement de la recherche et prévention, information, dépistage.

Présidente : Dr Annie BROUCHET

Directrice : Madame Marie Ange LEOPHONTE

Adresse : Site de l'Oncopole - 5, avenue Irène Joliot Curie - Îlot D5 - 31100 TOULOUSE

Tél. : 05 61 54 17 17

Fax : 05 61 54 22 11

Mail : [cd31@ligue-cancer.net](mailto:cd31@ligue-cancer.net)

Secrétariat : Madame Caroline ORAZIO

Site internet : [www.liguecancer31.fr](http://www.liguecancer31.fr)

**Vivre Comme Avant (VCA)** Accompagnement personnalisé aux femmes touchées par un cancer du sein.

Objectif : Vivre Comme Avant est une association de bénévoles constituée de femmes ayant vécu le cancer du sein, et qui accompagnent à leur tour, les femmes, atteintes par cette maladie. Formées à l'écoute, elles apportent, lors de visites individuelles à l'hôpital ou en ville, lors de contacts téléphoniques ou par mail, le témoignage d'une vie APRES. Ces entretiens sont confidentiels et s'ils ont lieu au sein de l'hôpital, ils se déroulent en complémentarité avec l'équipe des soignants.

Votre contact : Madame Danielle JEGOU

Tél. : 06.79.81.85.82

Mail : [danyjeg@wanadoo.fr](mailto:danyjeg@wanadoo.fr)

Site internet : [www.vivrecommeavant.fr](http://www.vivrecommeavant.fr)