

PERINATALITE - ENFANTS - ADOLESCENTS

Association Hôpital AMFEM (Association Marseillaise des Familles d'Enfants Malades)

Objectif : Intervenir dans l'urgence auprès des enfants malades et leurs familles en difficulté, en subventionnant toutes les actions que les assistantes sociales jugeront nécessaires pour améliorer les conditions d'hospitalisation, de suivi des soins et de retour à domicile : aides aux frais « accompagnant » (nuitées, repas), aides à la sortie de l'enfant malade ou hospitalisé, aides ne faisant l'objet d'aucun remboursement (frais de transport, de rapatriement, laits spéciaux, produits dermatologiques, matériel médical et de puériculture, aide participative au forfait journalier, médicaments de confort, aide aux frais d'obsèques, aides diverses).

Présidente : Madame Josette GELCI

Adresse : 2, rue André Messager - 31170 TOURNEFEUILLE

Tél. : 05 61 06 62 86

Mail : josette.gelci@free.fr

Association Nationale des Cardiaques Congénitaux (ANCC)

Objectif : L'ANCC a pour objet en dehors de toute préoccupation politique, confessionnelle ou professionnelle :

- d'apporter aux malades cardiaques congénitaux et à leur famille tout le soutien nécessaire dans leurs difficultés éventuelles qu'elles soient d'ordre médical, social ou moral.
- de promouvoir entre les malades cardiaques de naissance un esprit d'amitié et d'entraide.
- de défendre les intérêts matériels et moraux des cardiaques congénitaux en particulier dans tout service public.
- de représenter les malades cardiaques congénitaux devant les pouvoirs publics.

Présidente : Madame Marie-Paule MASSERON

Adresse : 3, rue du Plâtre - 75004 PARIS

Tél. : 06 13 09 18 55 - 06 26 49 39 56

Mail : masseronmarie@orange.fr

Site internet : www.ancc.asso.fr

Association Petit Cœur de Beurre

Objectif : L'association Petit Cœur de Beurre soutient les personnes atteintes de cardiopathies congénitales en intervenant sur 3 axes :

- soutien aux cardiaques congénitaux et à leur famille (soutien moral, logistique, administratif...)
- soutien aux structures hospitalières (organisation d'évènements, financement de matériel...)
- soutien la recherche (soutien financier : ex en 2015 plus de 15 000 euros reversés à l'ARCFA)

Président : Monsieur Jean - Charles MARGUIN

Adresse : 125, Bvd St Denis - 92400 COURBEVOIE

Déléguée Régionale : Madame Marie BERGE

Tél. : 06 33 85 62 81

Mail : marie@petitcoeurdebeurre.fr,

Site internet : www.petitcoeurdebeurre.fr

<https://www.facebook.com/associationPetitCoeurdeBeurre>

Association Petits Princes

Objectif : Donner vie aux rêves des enfants et adolescents gravement malades, âgés de 3 à 18 ans, touchés par des cancers, leucémies, maladies génétiques... L'action ne se limite pas à la réalisation d'un seul rêve pour l'enfant. Plusieurs projets peuvent être organisés autour de ses

passions, en fonction de ses traitements et hospitalisations. Les parents et la fratrie sont associés aux rêves.

L'association est présente aussi longtemps que l'enfant en a besoin.

Président : Monsieur Timothy BOVARD

Adresse : 66, avenue du Maine- 75014 PARIS

Tél. : 01 43 35 49 00

Fax : 01 40 47 60 97

Mail : petitsprinces@petitsprinces.com

Site internet : www.petitsprinces.com

Bouge ton Cœur

Objectif : L'association a pour vocation d'aider les enfants atteints de maladies graves qui vivent des hospitalisations très longues, très fréquentes et souvent en milieu fermé.

Elle a pour objectif de répondre à des besoins particuliers et ponctuels dans le domaine du ludique ou des soutiens psychologique et organisationnel à ces familles qui rencontrent des difficultés diverses et variées :

- soutenir financièrement les familles dans l'accompagnement de leur enfant vers d'autres centres hospitaliers
- équiper les chambres de chaque enfant de la technologie de communication actuelle pour les sortir de leurs isolements : informatique équipée de webcam, magnétoscope, jeux pour les plus petits.

Présidente : Madame Mylène LOUYA

Adresse : Apt E23- résidence des Capitouls- 20, rue des Capitouls-31490 LEGUEVIN

Tél. : 06 19 37 20 70

Mail : bougetoncœur.31@gmail.com

Cartable et Sparadrap

Objectif : Améliorer les conditions de scolarisation des élèves hospitalisés ou en convalescence, en Haute Garonne.

Président : Monsieur Louis Marie SOLER

Adresse : 20, chemin Rocamadour - 31100 Toulouse

Mail : cartable.sparadrap@gmail.com

Site internet : <http://cartablesparadrap.com>

E-CORPSANTE

Objectif : Cette association a pour objectif global de promouvoir les thérapeutiques non médicamenteuses dans l'objectif de bien-être ou d'amélioration de la santé, en particulier l'activité physique, pour tous les publics, sur tout le territoire, grâce à la visio-conférence.

Elle a également pour buts de :

- répondre aux recommandations de l'OMS sur les différentes classes d'âges pour atteindre le niveau d'activité physique et de nutrition pour la santé par des stratégies pédagogiques et motivationnelles
- impulser, développer, généraliser et valoriser des programmes d'Activités Physique et Sportives (APS) et santé vers une autonomisation des personnes à besoins spécifiques dans le but de préservation de la Résidence des Capitouls capital santé de chacun
- développer un réseau collaboratif médical, professionnels de santé, Professionnels APA, paramédicaux et clubs sportifs pour assurer la continuité de prise en charge et la réalisation des objectifs avec la mobilisation de tous les acteurs.
- identifier et mesurer l'importance des complémentarités de chacun des acteurs dans le parcours d'autonomisation à la pratique physique et sportive par une plate-forme collaborative développant les spécificités de chacun.

Président : Mme Marion NIEDERKORN

Adresse : 16, Rue du Pont de Pierre – 54130 SAINT MAX

Mail : ecorpsante@vas-i.fr

Enfance/Adolescence et Diabète

Objectif : Améliorer la qualité de vie des enfants et adolescents avec un diabète et celle de leur famille en favorisant l'autonomisation de l'enfant, l'intégration sociale et l'acceptation de la maladie. Mieux faire connaître le diabète de l'enfant au grand public.

Présidente : Dr Carole MORIN

Adresse : Service Diabétologie - Hôpital des Enfants - TSA 70034 - 31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tél. : 05 67 77 13 39

Mail : contact@enfance-adolescence-diabete.org

Site Internet : www.enfance-adolescence-diabete.org

Enfance et Partage

Objectif : Les principales missions de l'association s'articulent autour de l'écoute, de la prévention, du conseil et du soutien aux enfants victimes :

- accompagnement psychologique avec l'appui d'une trentaine de psychologues.
- aide juridique et constitution de partie civile en lien avec 50 avocats spécialisés.

Déléguée Départementale : Madame Dominique BALESTRACCI

Adresse : 6, rue Jean Marie Arnaud - 31320 CASTANET TOLOSAN

Tél. : 05 61 81 75 09

Mail : haute-garonne@enfance-et-partage.org

Coordonnées écoute : 95, gde Rue St Michel- 31400 TOULOUSE

Tél. : 05 62 26 15 55 – lundi et mardi de 14h à 16h

Site internet : www.enfance-et-partage.org

GRANDIR

« Association des parents d'enfants ayant de problèmes de croissance »

Association loi 1901, créée le 5 mars 1979/ Reconnue d'utilité publique le 14 mai 1993

Agréée pour la représentation des usagers du système de santé depuis aout 2006

Objectifs :

- contribuer à diffuser l'information sur le traitement par hormone de croissance, afin que tous les enfants et adultes, qui ont besoin d'être traités le soient et le plus tôt possible,
- rompre l'isolement des parents, des adultes et des enfants concernés, en créant des liens de solidarité,
- promouvoir l'accompagnement psychologique auprès des enfants et des adultes concernés, et des membres de leurs familles,
- accroître et aider financièrement, dans la mesure de ses moyens, la recherche médicale dans le domaine de la croissance, y compris toutes les incidences éventuelles des traitements par hormone de croissance ou du manque d'hormone de croissance.

Référent local : Marie-Blanche ARHAINX

Adresse : La Lie 31290 Trebons

Tel : 07 60 12 24 55

Mail : marie-blanche.arhainx@grandir.asso.fr

Site internet : www.grandir.asso.fr

Hôpital Sourire

L'association Hôpital Sourire s'est fixé comme but d'adoucir l'épreuve de l'hospitalisation et d'éviter la rupture avec le lien familial et social, pour :

- favoriser le bien être des enfants, stimuler leur créativité en finançant des activités éducatives, ludiques et culturelles ainsi que des équipements adaptés. Faciliter la présence de leurs parents auprès d'eux et le travail des soignants,

- permettre aux futures mamans et à leurs bébés de mieux vivre des périodes critiques et anxiogènes durant leur séjour en proposant des activités artistiques adaptées et des aménagements de confort,

Créée en 1995 sous le triple parrainage du CHU de Toulouse, de la Banque Populaire Occitane et de l'ACB (Association des Clients et sociétaires de la Banque Populaire Occitane), l'association Hôpital Sourire ne cesse, depuis, d'œuvrer pour permettre à chacun de mieux surmonter l'épreuve de la maladie et les périodes anxiogènes liées à l'hospitalisation. Pour cela l'association finance en grande partie les projets de la Commission Education et Culture de l'Hôpital des Enfants et de la maternité Paule de Viguier comme des spectacles (clowns, troupes de théâtre, marionnettes, musique, danse, ateliers de cirque, expositions concerts...). Elle finance aussi des équipements (téléviseurs, ordinateurs, lits et fauteuils d'accompagnants pour les parents), des jeux et des jouets offerts à Noël. Elle prend en charge également la création d'espaces d'accueil et de jeux ainsi que la décoration des chambres ou des couloirs.

Elle a par ailleurs co-financé à hauteur de 50 % la salle de spectacles Philippe Noiret de même que la chaîne de télévision interne « Télé Tam Tam » à l'Hôpital des Enfants.

A compter de 2010 Hôpital Sourire s'est aussi engagé en faveur des personnes âgées accueillies dans les services gériatriques du CHU (voir rubrique personnes âgées). Des antennes Hôpital Sourire ont de même été ouvertes pour les services de pédiatrie et de maternité des hôpitaux d'Albi, Castres/Mazamet et Cahors.

En 2015 Hôpital Sourire fête son 20^{ème} anniversaire et les équipes de bénévoles de l'association sont fières d'indiquer que grâce au soutien de leurs partenaires et des donateurs elles ont pu recueillir plus de 3 millions d'€uros au bénéfice de l'hôpital.

Président: Daniel MAILLE

Vices- Présidentes: Marie-Claude SUDRE, Dr Marlène PASQUET

Adresse : 33-43, avenue Georges Pompidou - 31135 BALMA Cedex

Tél.: 05 61 61 44 83 (uniquement le mardi)

Mail : hopitalsouriretse@occitane.banquepopulaire.fr

Site internet : www.hopitalsourire.com

Association Maladies Foie Enfants (AMFE)

Cf rubrique « Maladies Rares »

Jumeaux et Plus 31

Cf rubrique « Lien social - Entraide »

Association KOURIR

Objectif : Contribuer à l'amélioration des conditions de vie des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique et de maladies assimilées.

Pour y répondre, l'association s'est fixée comme objectifs :

- d'INFORMER ;
- d'ACCOMPAGNER la recherche médicale ;
- de DIALOGUER avec les organismes sociaux et éducatifs ;
- de FACILITER la scolarisation ;
- de PROMOUVOIR les échanges entre les familles.

Présidente : Madame Céline Danhiez

Adresse : 9 Rue de Nemours, 75011 Paris

Tél. : 01.40.03.03.02

Mail : contact@kourir.org

Site internet : www.kourir.org

La Chaîne de l'Espoir

Cf rubrique « Lien social - Entraide »

La Maison des Droits des Enfants et des Jeunes (MDEJ)

Objectif : La Maison des Droits des Enfants et des Jeunes propose :

- des rendez-vous d'informations juridiques gratuites pour les jeunes dans différents lieux d'écoute et d'accès aux Droits (Jolimont, Reynerie, Lalande, Tournefeuille)
- Un service de médiation familiale, à destination des parents en situation de séparation.

Directrice : Madame Bérangère DUPONT

Adresse : 22-24, rue Monserby - 31500 TOULOUSE

Tél. : 05 61 53 22 63

Mail : accueil@mdej.org

Site internet : www.droitsetenfants.org

L'Enfant bleu - Enfance maltraitée

Objectif : Le nom donné à l'association évoque les bleus à l'âme, mais surtout le bleu de l'espoir que l'association apporte aux enfants victimes de maltraitance, et aux adultes ayant vécu la maltraitance dans leur enfance.

L'association poursuit trois objectifs :

- ✓ les victimes de maltraitance trouvent auprès de l'association : l'écoute, l'aide juridique et l'accompagnement thérapeutique dont elles ont besoin pour se reconstruire.
- ✓ les maltraitants ne peuvent agir en toute impunité.
- ✓ et enfin, briser la chaîne de la maltraitance.

L'Association met en place également des actions de prévention (Intervention en milieu scolaire, IMS et parentalité) et des actions de formation auprès des professionnels.

Présidente: Madame Nathalie WILLIG

Adresse : 18, avenue des Mazades – 31200 TOULOUSE

Tél. : 05 61 53 21 10

Mail : lenfantbleutoulouse@wanadoo.fr

Site internet : www.lenfantbleutoulouse.fr

Les Enfants du Jardin

Cf. Rubrique « Maladies Rares »

Les 111 des Arts Toulouse

Objectif : Soutenir la recherche médicale sur les cancers et les maladies graves de l'enfant et contribuer à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants atteints de ces mêmes maladies, au travers des fonds collectés par le biais de manifestations artistiques.

Président : Monsieur Eric Bachmann

Adresse : BP 90816 - 31008 TOULOUSE CEDEX 6

Mail : toulouse@les111desarts.org

Site internet : www.les111desarts.org

Association Maman Blues

Objectif : Faire connaître et reconnaître la difficulté maternelle et ses conséquences dans toutes leurs dimensions et intensités :

- traumatisme pour la femme,
- risque de mal naissance psychique de l'enfant
- problèmes de couples et problèmes familiaux.

Informers les parents : soutenir, écouter, conseiller et orienter si besoin ces derniers Aller à leur rencontre, face à leur souffrance et à leur histoire (mail, téléphone, groupes de parole).

Constituer et proposer un relais d'information, dans un cadre totalement gratuit, pour les professionnels et futurs professionnels de la santé, du secteur social et de la petite enfance, sensibilisés, engagés ou souhaitant s'investir et se former dans : La prévention, le

diagnostic précoce, l'accompagnement et le soin de la difficulté maternelle et de la « mal - naissance » psychique de l'enfant.

Adresse Siège social : Maison des associations - Boite 53 - 22 rue de la Saïda - 75015 Paris

Déléguée Occitanie : Madame Estelle BEAULIEU-DUFILS (Psychologue).

Adresse : 67, rue d'Alsace-Lorraine 31000 TOULOUSE

Tél. : 06.81.03.99.04

Mail : mamanbluestoulouse@gmail.com

Site internet : www.maman-blues.fr

Matelots de la Vie

Objectif : Proposer une aventure maritime dédiée aux enfants hospitalisés.

Au cours des mois de juillet et août, seize jeunes "Matelots de la Vie", qui ont été ou qui sont confrontés à la maladie, embarquent à bord d'un voilier. Un voyage inoubliable qu'ils partagent avec leurs camarades restés à l'hôpital, à travers un partenariat établi avec des services pédiatriques d'hôpitaux situés sur l'ensemble de la France.

Les enfants hospitalisés, leurs familles et les équipes médicales sont ainsi invités à participer quotidiennement à un jeu. Les enfants ont accès aux énigmes du jeu sur Internet où ils peuvent aussi découvrir les petits reportages réalisés par les Matelots eux mêmes.

Les escales et les rencontres conduisent les Matelots à la découverte des richesses du milieu marin et de sa biodiversité, ainsi que de la culture et des populations locales.

Les Matelots ont pour mission de :

- donner espoir et courage aux enfants qui, loin de la mer et de l'océan, luttent contre la maladie.
- aider à la prise de conscience de la fragilité de l'écosystème marin

Président : Monsieur Patrick LEMESLE

Adresse : Espace Camille Flammarion - 7, bd de la République - 44380 PORNICHET

Tél. : 06 44 13 07 61

Mail : asso@matelots-vie.com

Site internet : www.matelots-vie.com

Mécénat Chirurgie Cardiaque Enfants du Monde

Objectif : Depuis 1996, l'association se bat au quotidien pour permettre à des enfants défavorisés atteints de pathologies cardiaques d'être accueillis et opérés en France.

Correspondants régionaux : Docteur Bertrand LEOBON - Docteur Yves DULAC - Madame Mylène COULAUD - Madame Betty GARCIA

Adresse : Cardiologie Médicale et Chirurgicale - Hôpital des Enfants - 330, avenue de Grande Bretagne - TSA 70034 - 31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tél. : 05 34 55 74 73

Mail : cardiochirhe.secmed@chu-toulouse.fr

Site internet national : www.mecenat-cardiaque.org

NIDCAP France

Objectif : Coordonner et dynamiser la recherche en France, le développement et la diffusion du Programme Néonatal d'Evaluation et de Soutien de Développement NIDCAP, et plus particulièrement:

- diffuser des informations scientifiques de qualité à l'intention des professionnels et des familles
- participer au débat sur la place des parents dans la prise en charge de leur enfant en néonatalogie
- soutenir l'implantation de ce programme dans les unités de néonatalogie et former les professionnels

Président: Monsieur

Jacques SIZUN

Siège social: Pôle FME - CHRU BREST- 2, avenue Foch - 29609 BREST Cedex

Mail: associationnidcapfrance@gmail.com

Correspondantes locales: Hôpital des Enfants: Mesdames Sandra LESCURE et Céline PROUT
Tél.: 05 34 55 84 60 - 05 34 55 84 75
Site internet : www.nidcapfrance.fr et www.perinat-france.org

Oscar's Angels

L'association est active depuis 2001 avec ses bénévoles au sein de l'Hôpital des Enfants et de l'Unité Pédiatrique de la Clinique Pierre Paul Riquet de Toulouse.

Elle est reconnue association de référence de parents dans les services de Neurochirurgie, Neurologie, Réanimation et Neuroradiologie pédiatriques.

Les bénévoles sont aussi présents quotidiennement dans l'unité pédiatrique d'Hématologie-Oncologie.

Un bénévole spécialisé est à disposition de l'équipe ENFANDO de l'Hôpital des Enfants de Toulouse pour l'accompagnement des familles d'enfants et adolescents en soins palliatifs.

Objectif: Accompagnement et soutien des familles d'enfants et adolescents gravement malades lors de l'hospitalisation.

Présidente : Madame Anita GRANERO

Adresse : 7, allée des Mûriers - 31700 BLAGNAC

Tél. : 06 73 72 17 44

Mail : oscarsangels@yahoo.com

Site internet : <http://oscarsangels.com>

Facebook et twitter : Oscar's Angels

SOS Préma

Objectif : Aide, écoute, soutien aux parents d'enfants prématurés. Visites bénévoles à l'Hôpital des Enfants. Sensibiliser les pouvoirs publics, favoriser le dialogue avec les équipes médicales.

Correspondantes Locales : Mesdames Françoise CARDONNE, Anne GIBERT, Dorothee JULIA

Adresse : 32, Rue du Chemin Vert - 92100 BOULOGNE BILLANCOURT

Tél. : 0811 886 888

Mail : antenne31-1@sosprema.com

antenne31-3@sosprema.com

antenne31-4@sosprema.com

Site internet : www.sosprema.com