



BULLETIN 2016

20 Juillet 2016

Le mot du trésorier

La période estivale est souvent propice aux bilans.

Pour notre Union, qui a vu arriver cette année un nouvel associé « Les Aguerriés », ce bulletin vous donnera une idée des travaux effectués dans l'année par vos divers représentants dans les divers comités ou auprès des instances nationales. Tout ce travail «de l'ombre »porte petit à petit ses fruits et nous vous devons de vous en tenir informé.

Mais l'une de nos plus grandes préoccupations est de trouver et d'obtenir des subventions pour soutenir divers projets, tel que le soutien psychologique à la fratrie ou l'aide aux frais de déplacement et d'hébergement. Cela représente un travail administratif lourd et fastidieux, vous aussi y êtes confrontés dans vos associations.

Pour notre part, nous en sommes à une dizaine de dossiers présentés pour 2016, trois ont déjà reçu une réponse négative. Mais nous ne baissons pas les bras et persévérons pour trouver des financements.

Le regroupement et le travail en commun reste notre force. Alors n'hésitez pas à partager vos idées ou vos préoccupations, et pour cela vous pouvez nous rejoindre au sein du groupe de nos administrateurs.

Jean-Claude LANGUILLE

UNAPECLE
signataire du
Manifeste
des droits des
enfants
malades

contacts et agrément

UNAPECLE

354 route de Ganges
34 000 Montpellier

T : 06 69 60 68 26
contact@unapecle.net
www.unapecle.net

Association Loi 1901
N° 0343032330

Agrément
N° 211RN0112

l'UNAPECLE est
membre du C.I.S.S., du
COFRADE et de C.C.I

Bilan 2015

L'UNAPECLE aujourd'hui c'est 42 associations

La loi de santé

La loi de santé a été discutée tout au long de l'année 2015. L'UNAPECLE est intervenue à différents niveaux institutionnels afin de faire reconnaître la spécificité des besoins des enfants dans la rédaction de cette loi. Lors de nos auditions les points sur les prises en charges des enfants et leur spécificité, la présence des parents, les allocations et les formations spécialisés des soignants ont été systématiquement abordés.

Sauvetage in extremis des Maisons d'accueil pour les malades et les proches dont les Maisons de Parents

Nos démarches ont permis d'obtenir, le 14 avril 2015, la naissance des Maisons d'accueil hospitalières dans le code de santé publique. Cette reconnaissance « officielle » de lieux d'accueil, proches des lieux d'hospitalisation, pour les jeunes malades et leur famille a des conséquences très importantes. En effet, elle a permis de donner un statut particulier aux maisons de parents, souvent gérées par des associations et de les dissocier de l'expérimentation des hôtels hospitaliers qui évoluent dans le secteur marchand. Ces Maisons qui accueillent l'enfant et ses parents à moindre coût participent au projet thérapeutique et fait partie intégrante du parcours de soins des jeunes malades tout en apportant un environnement d'accompagnement exceptionnel et personnalisé. La sauvegarde de ces entités répond à la demande des enfants eux-mêmes qui souhaitent avoir leurs parents auprès d'eux lors de leurs hospitalisations (Parlement des enfants 2014).

Dans ce dossier le déplafonnement des remboursements reste à obtenir. En effet, il y a eu renouvellement par les caisses régionales d'assurance maladie pour 2015 d'une obligation pour les structures non commerciales de limiter l'accueil des malades en traitement externe à 25% des hébergements annuels. Les directeurs de maisons d'accueil, doivent refuser les hébergements des patients ou familles au-delà de ce seuil ou doivent facturer les nuitées au prix le plus élevé quelque soit la situation du malade ou de sa famille. Ceci implique des problèmes d'inégalités d'accès aux soins, de refus de soins et de discrimination selon la localisation géographique et enfin de surcoût pour l'assurance maladie puisque des voyages aller retour sont plus onéreux qu'une nuitée dans une maison d'accueil.

Questions :

- Comment gère-t-on aujourd'hui les enfants et les malades qui se présentent lorsque l'on a atteint les 25%, tout en respectant l'égalité d'accès aux soins ?
- Faut-il redéfinir ce que l'on appelle traitement externe, par exemple, et d'en exclure les enfants en bilan de surveillance, en pré et post hospitalisation, consultations, qui ne sont pas à proprement parler en traitement externe.

Dernières nouvelles du droit à l'oubli

Sous la pression des associations, les discussions sont en cours pour que d'autres pathologies que le cancer puissent bénéficier du droit à l'oubli, notamment dans le cas des maladies chroniques avec les termes suivants: " dès lors que les progrès thérapeutiques et les données de la science attestent de la capacité des traitements concernés de circonscrire significativement et durablement leurs effets ".

IMPORTANT

Pour tous ceux qui n'ont pas eu la chance de pouvoir bénéficier de ces dispositions. Sachez que vous pouvez demander le remboursement des surprimes qui vous ont été appliqué pour « *risque aggravé* » à la fin de vos remboursements. En effet, si vous remboursez tout, le risque n'existe plus ...

Prise en compte du temps de travail aux urgences pédiatriques

Une démarche vers les rédacteurs de l'instruction relative au référentiel national de gestion du temps de travail applicable dans les structures de médecine d'urgence, nous a permis d'y associer les médecins qui officient dans les services d'urgence pédiatrique. Ces derniers n'avaient pas été inclus dans cet accord qui réorganisait leur travail et leur rémunération. Il était essentiel que ces pédiatres assurent à nos enfants la même qualité d'accueil et de soins que dans les services d'urgence pour les adultes. Ils sont finalement intégrés à cette réforme grâce à notre démarche vers les représentants médicaux et au soutien des associations du Manifeste des enfants malades.

Intervention à l'ONU

Nous avons représenté les associations de parents d'enfants malades lors de l'audition de la société civile par l'ONU sur la [CIDE \(convention internationale relative aux droits de l'enfant\)](#). L'UNAPECLE était mandatée pour présenter les besoins en santé selon les articles 3, 24 et 33 de la CIDE qui font mention du droit à la santé et aux services médicaux et le droit à la protection contre la drogue. Nous avons introduit dans ces éléments les spécificités de prise en charge des enfants et leur droit à être accompagnés par leurs parents. N'ayant pas d'associations représentant la pédopsychiatrie, au sein du collectif manifeste des droits des enfants malades, nous n'avons pu répondre aux questions sur les carences graves de la pédopsychiatrie en France. Le rapport de l'ONU sur l'application par la France du CIDE est maintenant diffusé.

Travaux avec le COFRADE

Le [Conseil Français des Associations pour les Droits de l'Enfant \(COFRADE\)](#) veille à l'application de la convention internationale relative aux droits de l'enfant en France. Notre représentation dans ce collectif a permis de participer aux travaux **du groupe « Enfance et Hôpital »** dirigé par la Défenseure des droits de l'enfant, Madame Geneviève Avenard. L'ensemble des points du « **Manifeste des droits des enfants malades** » ont été abordés lors de ces séances de travail. C'est grâce à ces réseaux que nous avons la possibilité de faire entendre les demandes des enfants malades. La défenseure des droits des enfants a d'ailleurs appuyé nos demandes lors des discussions sur la loi de santé de la Ministre de la santé. (www.enfants-malades.org)

Le COPIL du plan cancer 3

Nous avons eu **3 COmités de PILotage du plan cancer 3** en présence des chefs de cabinet des Ministères de la santé et de la recherche, des différentes institutions impliquées dans la mise en œuvre et l'application des actions du plan. Cela nous permet d'avoir en direct les représentants des acteurs du plan et de pouvoir les **interpeller sur les sujets que nous souhaitons voir avancer**. Ainsi nous avons pu réactiver les réunions avec le Ministère de l'éducation nationale pour rétablir le dialogue sur les besoins des enfants malades ou handicapés : auxiliaires de vie scolaire, plan pédagogique, médecins et infirmières scolaires.....

Le droit à l'oubli et le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS)

Le CISS était le négociateur principal dans le dossier sur **le droit à l'oubli**. Nous avons travaillé avec eux, sur la partie enfants et jeunes adultes. Cela nous a permis de faire avancer la non déclaration du cancer soigné dans l'enfance pour tous les enfants dont le diagnostic a été réalisé avant 18 ans. Le premier texte prévoyait en effet que cette non déclaration était pour les adultes ayant été traité d'un cancer pédiatrique entre 0 et 15 ans seulement.

Nous avons présenté notre candidature pour faire partie de ce collectif. Notre candidature a été acceptée. Nous sommes impliqués **actuellement sur le dossier des prix des médicaments innovants et les besoins des familles d'enfants malades ou handicapés**.

L'ANSM - Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé -

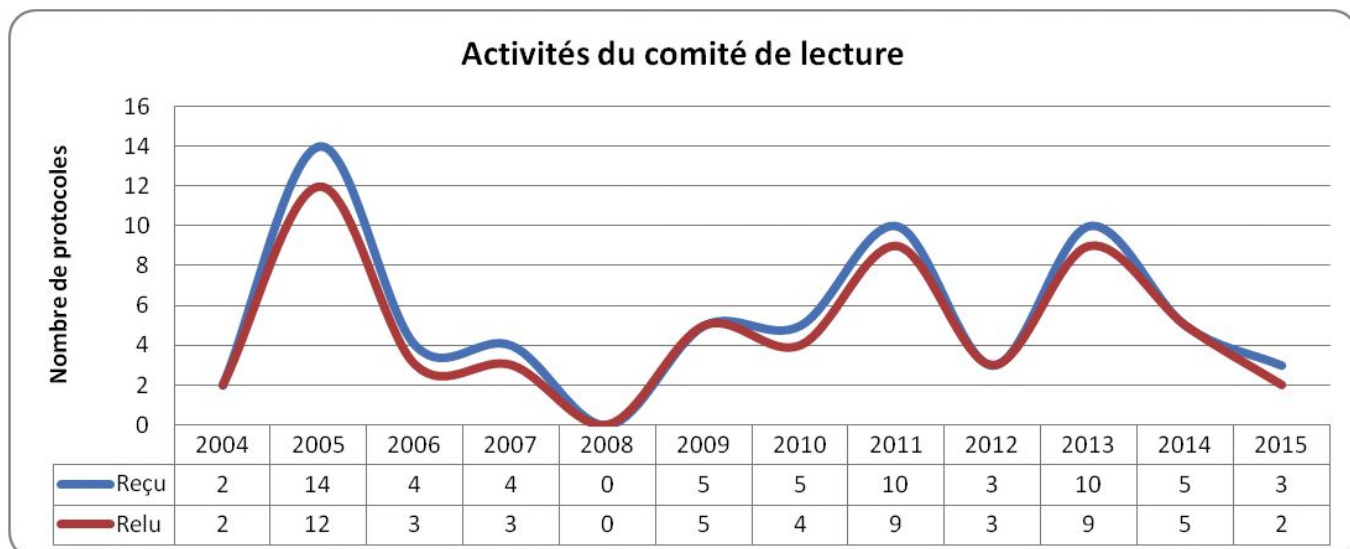
Nous avons obtenu la création du groupe de travail associations et médicaments pédiatriques. Le groupe travaille principalement sur 4 sujets :

- Utilisation hors AMM : ATU, RTU et préparations magistrales
- Essais cliniques en pédiatrie
- Surveillance des médicaments utilisés en pédiatrie : effets à moyen et long terme
- Travaux de l'Europe : maladies rares, règlement européen, essais cliniques, éthique etc
- L'INCA

Réunion du groupe de travail cancéropédiatrie : 2 réunions

Journée sur la recherche et enquête auprès des familles en prévision du PAIR (*Programme d'actions intégrées de recherche*)

Comité de relecture des protocoles



Création de documents d'information à destination des enfants atteints de cancer et leur famille

- *Recherche clinique* : un livret pour les enfants, un pour les adolescents et un pour les parents
- *Bande dessinée* « Boule à zéro » : 2 tomes publiés en 2015 (www.bamboo.fr/bds-boule-a-zero-306.html)
- *Bulle santé ados* : **podcasts** financés sur les questions posées par ces jeunes malades (www.bullesante.com)

Les auditions nationales

Nous avons eu **quinze rendez-vous** avec des députés, des sénateurs et des conseillers de l'Élysée ou différents ministères sur les sujets évoqués dans l'ensemble de ce bulletin.

EUROPE

Les médicaments pédiatriques



Dans nos demandes de **voir les enfants bénéficier de médicaments adaptés à leurs pathologies et à leur physiologie**, nous sommes intervenus au niveau national et avons repris contact avec les instances européennes. Malgré le règlement européen sur les médicaments pédiatriques de 2006, les ressources thérapeutiques pédiatriques ne sont pas à la hauteur des besoins des enfants : que ce soit dans les pathologies comme les allergies ou la douleur ou dans les maladies graves. Il reste beaucoup à faire pour « assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être ».

CCI Europe (*Childhood Cancer International*)



Plusieurs rencontres ont réuni cette année les associations de parents d'enfants atteints de cancer des pays européens. Les thèmes communs qui ressurgissent dans ces réunions sont la prise en charge des enfants et de leur famille, la recherche et le suivi à long terme des adultes guéris d'un cancer pédiatrique.

Frédéric Arnold représente la France dans ces réunions.

[\(www.childhoodcancerinternational.org/category/europe-news/\)](http://www.childhoodcancerinternational.org/category/europe-news/)

EMPREINTES, film documentaire



EMPREINTES, le dernier film-témoignage de [LOCOMOTIVE](#), c'est la rencontre de jeunes adultes, survivants d'un cancer survenu pendant leur enfance : **comment ont-ils construit leur vie d'aujourd'hui et comment la singularité du vécu de leur jeunesse a forgé leur personnalité et impacté leurs choix...** Leur courage, révolte, empathie, urgence de vivre... trouveront écho avec l'histoire d'un petit garçon malade aujourd'hui.

www.advita.com/2015/12/07/empreintes-2/

En 2015 - 2016

Zita Tome 5

Dans le tome 5 de ses aventures, **Zita dite boule à zéro**, aborde un problème cher aux associations de l'UNAPECLE: **l'hébergement des parents dans les services hospitaliers** ! Une nouvelle fois, Serge Ernst, le dessinateur et Zidrou, le scénariste nous ont offert le tome 5 afin qu'il soit distribué à tous les enfants en traitement. Les associations de l'UNAPECLE ont reçu entre 10 et 20 exemplaires. Encore merci aux auteurs.

(www.bamboo.fr/bds-boule-a-zero-306.html)



Une journée de dialogue chercheurs - familles (www.rencontres2016.unapecle.net)



www.rencontres2016.unapecle.net

**Journée Rencontres
familles-chercheurs
en oncopédiatrie**

**samedi 13
février 2016**

Le 13 février 2016, une journée de rencontre avec les malades, leur famille et les chercheurs de tous horizons a eu lieu au Ministère de la santé. Un dialogue s'est instauré sur **4 grands thèmes : les causes des cancers des enfants, l'éthique, l'information et sa diffusion et les suivis à moyen et long terme**. Tous les participants ont apprécié ce dialogue qui a donné lieu à des échanges riches et conviviaux. *Un compte rendu est en cours de rédaction.*

Nos représentations

- Institut National du Cancer : comité de suivi du Plan cancer 3
- Comité de parents pour la relecture des protocoles
- Conseil d'administration de la Société Française du Cancer de l'Enfant
- GRAM (gr. de réflexion avec les associations. de malades) de l'INSERM
- ICC (Childhood Cancer International) ex ICCPO
- Défenseure des enfants : groupe de travail enfants – hôpital
- Ligue Nationale contre le cancer : comité éthique et cancer
- LEEM : groupe de travail pédiatrie et Comité des parties prenantes des entreprises du médicament.
- COFRADE : Conseil d'Administration
- CISS Adhésion au collectif
- ANSM : groupe de travail pédiatrie



Agenda des séances de travail

→ Déclaration du droit à l'oubli:	24 mars 2015
→ Séances de travail à l'Elysée :	13 février et 13 mars 2015
→ Séances de travail avec la Défenseure des droits :	5 mars, 5 et 28 novembre, 4 et 10 février, 11 mai
→ Audition à l'ONU :	8 juin 2015
→ Comité de pilotage du plan cancer 3 :	5 novembre 2014, 29 janvier et 2 juillet 2015
→ Auditions à l'Assemblée nationale et au Sénat :	27 février et 12 mars 2015
→ Séances de travail avec l'INCA :	21 janvier et 9 mars

Nos partenaires

Société Française du Cancer de l'enfant (SFCE)

Une représentation des associations de parents au comité scientifique de la SFCE a été décidée. Une proposition de l'Etoile de Martin et de l'UNAPECLE a été écrite afin de définir un programme de travail avec des objectifs et les rôles des représentants des associations. Il y aurait création d'une commission "associations" qui regroupera les associations partenaires de la SFCE. Cette commission élira 2 représentants au conseil scientifique. L'Assemblée Générale de la SFCE a donné son aval pour ce modèle. Il est maintenant nécessaire de bien définir le rôle des représentants dans le comité et d'être certain que les idées des représentants soient effectives dans le comité scientifique. (sfce.sfpediatrie.com)

Childhood Cancer International (CCI)

Dans le projet ENCCA qui est un projet européen, l'objectif est de faire émerger un réseau d'Expertise Européen pour la prise en charge des enfants atteints de cancer. Pour les associations de parents il s'agit de faire partager les savoirs faire au sein une Advocacy Committee (PPAC). Ce groupe est maintenant reconnu et sera la base de CCI pour l'Europe. Le projet ENCCA a produit des avancées concrètes et il a été prolongé jusqu'à fin 2015.

Réunion en mai à Malmö en Suède. Les sujets programmés sont la réglementation européenne (data protection), le passeport des « survivors » et l'égalité d'accès aux soins et traitements.

Les nouvelles présidente et vice-présidente sont très actives. Au mois de juin une semaine événement est organisée sur les anciens patients et le suivi à long terme. Des opérations différentes sont organisées dans chaque pays. Elles ont fait appel aux témoignages d'adultes guéris.

(www.childhoodcancerinternational.org/)



www.rencontres2016.unapecle.net
Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie
samedi 13 février 2016 Ministère des Affaires Sociales et de la Santé
salle Pierre Laroque, 14 av. Duquesne 75015 Paris
Métros : 8 (Ecole militaire) / 13 (St François-Xavier) / 10 (Ségur)

Journée internationale du cancer de l'enfant : Pour les familles, priorité à la recherche sur les traitements innovants

A l'occasion de la Journée internationale du cancer de l'enfant le 15 février prochain, l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE) a réalisé une enquête inédite auprès des enfants malades, de leurs parents et des soignants pour sonder leur besoin d'information et leurs attentes en termes de recherche. Cette enquête révèle que la majorité des familles concernées souhaite que la recherche fondamentale avance pour mieux connaître les causes des cancers des enfants et des adolescents et que la recherche clinique se concentre sur les traitements innovants spécifiques aux enfants. Les résultats complets de cette enquête seront rendus publics à l'occasion de la « 1ère Journée de rencontre entre les familles et les chercheurs en oncopédiatrie », au Ministère des Affaires sociales et de la Santé le 13 février prochain.

Cancer de l'enfant : en absence de prévention possible, la recherche comme seul espoir

Chaque année en France, 2 500 nouveaux cas de cancers touchent les enfants et adolescents de moins de 18 ans. Si quelques facteurs favorisant le développement du cancer ont été clairement identifiés chez l'adulte (alcool, tabac, produits toxiques, virus, etc.), une cause est très rarement identifiée chez l'enfant. D'où la nécessité de développer la recherche sur les cancers pédiatriques pour identifier ces mécanismes et pour trouver de nouvelles voies thérapeutiques. C'est la voie dans laquelle s'engage l'UNAPECLE en organisant le 13 février prochain une journée de rencontres entre familles et chercheurs au Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Une enquête inédite pour écouter les patients et leurs familles et orienter la recherche

Afin de mieux connaître leurs attentes, une enquête en ligne a été diffusée via le réseau des associations de l'UNAPECLE à laquelle ont déjà répondu près de 250 patients, familles et soignants. L'objectif de cette étude : sonder l'opinion des répondants sur les priorités en termes de recherche sur les cancers et leucémies des enfants.

Parmi les propositions de sujets de recherche, celui qui recueilli le score le plus élevé concerne la recherche sur les traitements innovants spécifiques aux enfants (8,9/10) et celle sur l'amélioration des traitements actuels (8,2/10).

Les écarts entre ce qui est fait aujourd'hui et ce qu'attendent les familles font apparaître en priorité la recherche sur le suivi et les effets à long terme, et celle sur les causes génétiques et environnementales potentielles.

Autrement dit, les familles souhaitent que les efforts soient consacrés d'abord sur les traitements thérapeutiques, mais que ceux sur une meilleure compréhension de l'apparition des maladies cancéreuses pédiatriques et les effets à long terme soient accentués.

Un colloque pour favoriser le dialogue entre familles et chercheurs

Faire progresser les connaissances des familles et enrichir le dialogue avec les chercheurs en oncopédiatrie, tel est l'objectif de cette première journée de rencontre, organisée par l'UNAPECLE en partenariat avec l'INCa, la Fondation ARC et l'INSERM, le 13 février prochain, au Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Une journée pour informer les familles des études en cours et répondre à toutes leurs questions sur les perspectives thérapeutiques.

Pour répondre au mieux aux questions des familles et afin de garantir l'utilité de cette journée, l'UNAPECLE a puisé dans les réponses au questionnaire pour identifier les thèmes prioritaires à aborder. Quatre thèmes se sont dégagés sur lesquels les chercheurs feront en sorte de répondre aux interrogations des familles de façon claire et pédagogique :

- Les causes des cancers de l'enfant et de l'adolescent
- Éthique de la recherche en oncologie pédiatrique
- L'information sur la recherche
- Et après ?

Une contribution collective pour une meilleure prise en compte des droits des mineurs dans les établissements de santé

Janvier 2015

Les membres du groupe de travail «**enfance et hôpital**» qui réunit des associations et des professionnels du secteur de la pédiatrie ont élaboré une contribution afin d'améliorer le respect des droits des mineurs au sein des établissements de santé dans le cadre du projet de loi relatif à la santé.



Installé au mois d'octobre dernier, le [groupe de travail « enfance et hôpital » du Défenseur des droits](#), dont fait partie l'UNAPECLE, a permis de mettre en évidence un manque de lisibilité de la politique de santé de l'enfant, qui peut mener à des prises en charge inadaptées. Les principes énoncés dans les [circulaires relatives à l'hospitalisation des mineurs](#) ne sont pas toujours pas appliqués. C'est pourquoi l'examen du projet de loi relatif à la santé est l'occasion de rappeler la nécessité de mettre en place une véritable politique de santé à l'égard des enfants et des adolescents.

Pour ce faire, une contribution collective a été élaborée par le groupe de travail, organisée selon 4 grandes thématiques :

- ❑ **le parcours de santé pour une meilleure coordination** entre les différents professionnels de santé dans la prise en charge des mineurs atteints de maladies chroniques et le rajout d'un domaine clé dans le cadre du service territorial de santé au public par la définition d'une politique de soins à destination des mineurs ;
- ❑ les conditions d'hospitalisation en garantissant notamment **un droit légal à la présence parentale** auprès des enfants hospitalisés ;
- ❑ la capacité de discernement en vue de **recueillir l'avis des mineurs malades** et de reconnaître une certaine autonomie dans la prise de décision des enfants malades dans un cadre sécurisé ;
- ❑ **l'amélioration de l'accès à l'information** pour permettre aux mineurs et aux parents de disposer d'une information adaptée et compréhensible. Il s'agit de garantir une meilleure information sur le système de santé et sur les droits pour un meilleur accès aux droits.

Le Défenseur des droits devrait s'appuyer sur la contribution du groupe de travail durant son audition sur le [projet de loi relatif à la santé](#) afin de rappeler aux rapporteurs la nécessité d'aborder ces problématiques pour une meilleure prise en compte de la spécificité des enfants et des adolescents.

Plan cancer : le premier rapport remis au président de la République



Le 13 février 2015, le Pr Agnès Buzyn, *présidente de l'Institut national du cancer*, a remis aujourd'hui **le premier rapport de suivi du Plan cancer 2014-2019** au président de la République, en présence de Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, de Geneviève Fioraso, secrétaire d'État à l'Enseignement supérieur et à la Recherche, et des représentants des associations siégeant au **comité de pilotage interministériel** de suivi du Plan :

- la *Ligue nationale contre le cancer*,
- la *Fondation ARC* pour la recherche sur le cancer,
- le *Collectif Interassociatif Sur la Santé* (CISS)
- l'*Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie* (Unapecle).

Ce premier rapport dresse un état des lieux global de l'avancement des actions. Il est composé d'une partie synthétique mettant en lumière les actions les plus emblématiques réalisées en 2014, ainsi que les perspectives pour 2015. Des tableaux de suivi exhaustifs permettent de suivre la mise en œuvre de chaque action.

Des efforts importants ont été déployés en 2014, première année du troisième Plan cancer, pour programmer **la mise en œuvre des 185 actions qui le composent et en organiser le pilotage et le suivi**. Si trente-huit actions connaissent un retard, la grande majorité des actions programmées respectent le planning prévu et trois actions sont désormais achevées. L'année 2014 a également permis de prendre des dispositions concrètes.



Le conseil d'administration

Président :	Frédéric Arnold (<i>Apeco</i>)
Vice-président(e)s :	Cécile Galzy (<i>La CLE</i>) Patrick Poirot (<i>Locomotive</i>)
Secrétaire générale :	Catherine Vergely (<i>Isis</i>)
Trésorier :	Jean-Claude Languille (<i>Vie & Espoir</i>)
Administrateurs :	Christine Scarramozzino (<i>Maison du bonheur</i>) Odile Bohet (<i>Apaesic</i>) Stéphanie Bonnin (<i>Adel Centre</i>) Aurore Charles (<i>Soleil AFELT</i>) Frank Nicaise (<i>Roseau</i>) François Nocton (<i>Olivier +</i>) Frédérique Geins (<i>Phares avec Julie</i>)

Les comptes

	2013	2014	2015
Charges	94 949 €	40 752 €	15 827 €
Produits	28 064 €	36 076 €	6 815 €
Résultats	- 66 884 €	4 626 €	- 9 012 €
Report	106 070 €	39 186 €	34 509 €
Résultat consolidé	39 186 €	34 509 €	25 497 €

Les adresses www.membres.unapecle.net

Membres fondateurs

APECO	2 rue Malbec, 31000 Toulouse.	(apeco@free.fr)
APAESIC	8 rue Louis Thuillier, 75005 Paris	(contact@apaesic.org)
CAPUCINE	13 rue Kléber, 59240 Dunkerque.	(capucine@capucine.org)
CHOISIR L'ESPOIR NPDC	73 rue Gaston Baratte, 59493 Villeneuve d'Ascq.	(choisir.lespoir@orange.fr)
ISIS	114 rue Edouard Vaillant, 94805 Villejuif cedex.	(Association.ISIS@gustaveroussy.fr)
LA CLE	26 rue du Pradas, 34470 Perols.	(lacleperols@gmail.com)
LOCOMOTIVE	2 rue Ste Ursule, 38000 Grenoble.	(contact@locomotive.asso.fr)
OLIVIER +	21 rue de Brichebay, BP20001, 60301 Senlis.	(contact@olivierplus-senlis.ea26.com)
PHARES AVEC JULIE	21 rue des Rosiers, 28600 Luisant.	(contact@phareavecjulie.fr)
ROSEAU	BP 2064, 51072 Reims cedex.	(association.roseau@wanadoo.fr)
SOURCE VIVE	BP 70, 95290 L'Isle Adam.	(webmaster@source-vive.org)
VIE ET ESPOIR	1 bis rue de la Rose, 76000 Rouen.	(vieetespoir@wanadoo.fr)

Membres adhérents

ACCOLADE	9 rue Mozart , 59229 Tétèghem	(accolade.npdc@gmail.com)
ACTE AUVERGNE	CHU Estaing, 1 pl Lucie Aubrac, 63083 Clermont-Ferrand cedex 1	(acte.auvergne@hotmail.fr)
ADEL CENTRE	49 Bd Bérenger, 37044 Tours Cedex 9.	(adel-centre@orange.fr)
ALBEC	BP 25, Lachat 74250 Vuiz en Sallaz.	(m.goy@wanadoo.fr)
APPEL	10 quai Rambaud, 69002 Lyon.	(appel-rhone-alpes@wanadoo.fr)
AREMIG	8 rue du Morvan ,54501 Vandoeuvre les Nancy.	(aremig@wanadoo.fr)
CADET ROUSSEL	147 rue Henri Véniard, 61100 St Georges Groseillers	(secretariatcadet-rousseau@orange.fr)
COUP D'POUCE	18 rue de Sennecey, 21800 Chevigny Saint Sauveur.	(contact@coup-d-pouce.fr)
LA LUCIOLE	CH Le Mans, 194 avenue Robillard 72037 Le Mans	(asso.luciole72@gmail.com)
LA MAISON DU BONHEUR	10 avenue Malaussena, 06000 Nice.	(Lamaisondubonheur06@gmail.com)
LE LISERON	Hop.J Minjoz, 3 Bd Alexandre Flemming, 25030 Besançon.	(asso.leliseron@wanadoo.fr)
MAXIME PLUS	5 rue Camille Desmoulins, 89000 Auxerre.	(maxime+@medicalistes.org)
MYOSOTIS	Maison associative, 36 Bld Albert 1er, 35200 Rennes	(martin.pamiseux@wanadoo.fr)
OSCAR'S ANGELS	7 allée des Mûriers 31700 Blagnac	(oscarsangels@yahoo.fr)
PARENTRAIDE CANCER	BP 80010, 33037 Bordeaux cedex	(parentraide.cancer@gmail.com)
PASSEPORT POUR L'ESPOIR	33 rue de la république, 80450 Camon.	(claudine.sannier@wanadoo.fr)
RETINOSTOP	26 rue d'Ulm, 75231 Paris cedex	(retinostop@retinostop.org)
SEMONS L'ESPOIR	3 route du Val, 25520 Bians les Usiers.	(semons.lespoir@wanadoo.fr)
SOLEIL AFELT	8 rue du figuier 49000 Angers	(soleilafelt@orange.fr)
TRAIT D'UNION	9 allée Mathieu Morel, 87100 Limoges	(theveny.ste@gmail.com)

Membres partenaires :

Les AGUERRIS	52 rue Pernety 75014 Paris	(lesaguerris@gmail.com)
--------------	----------------------------	-------------------------

Membres associés :

AEACM	Hippodrome rue 377 porte 116, Bamako, Mali	aeacm@yahoo.fr
AOPA	41 rue des frères Rousseau, 44860 St Aignan de Grand Lieu	(oncopleineair44@gmail.com)
APACHE	BP 162, 92185 Anthony.	(apache.asso@wanadoo.fr)
COULEUR JADE	4 chemin du Carlot 17620 Saint Agnant	(couleurjade@orange.fr)
GFAOP	IGR 114 rue Edouard Vaillant, 94805 Villejuif cedex.	(gfaop@gustaveroussy.fr)
LE ROSIER ROUGE	16 Av. du Général de Gaulle 92170 Vanves	(rosier-rouge.reservation@acsc.asso.fr)
PETITS PRINCES	66 avenue du Maine, 75014 Paris	(petitsprinces@petitsprinces.com)
SPARADRAP	48 rue de la plaine, 75020 Paris.	(contact@sparadrapp.org)
TETE EN L'AIR	Forum 104, 104 rue de Vaugirard 75006 Paris	(tetenlair@wanadoo.fr)