

©Photographie : Lionel Freiderich

ACCOMPAGNER

Livret des Associations

GHU APHP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor

Hôpitaux Henri-Mondor - Albert-Chenevier - Dupuytren - Emile-Roux - Georges-Clemenceau

Leurs missions, leurs actions, comment les contacter ?

AP-HP.
Hôpitaux universitaires
Henri-Mondor

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

ASSOCIATIONS, BÉNÉVOLES,
UNE FORCE POUR L'AP-HP

Les associations participent à l'amélioration de la qualité de la prise en charge globale et de la qualité de vie des patients au quotidien. Elles offrent différents services. Leurs missions et les activités sont très variées.

Les bénévoles des associations apportent quotidiennement soutien, écoute, information ou divertissement aux patients et à leurs proches.

SOMMAIRE

Les associations intervenant dans le GHU APHP. Hôpitaux Universitaires Henri-Mondor

HÔPITAL ALBERT-CHENEVIER

- Association JALMALV Paris Ile-de-France P.4
- UNAFAM du Val-de-Marne P.5
- Espace informatique P.6

HÔPITAL DUPUYTREN

- Accompagnement en Soins de support et soins Palliatifs dans l'Essonne (ASP-91) P.7
- Association Française des Diabétiques de l'Essonne (AFD 91) P.8
- France Alzheimer Essonne P.9
- Petits Frères Des Pauvres Sénart Val de Seine P.10
- Visiteurs d'hôpitaux de Draveil P.11

HÔPITAL EMILE-ROUX

- Association Soins Palliatifs (ASP) P.12
- France Alzheimer Val de Marne et maladies apparentées P.13
- La Main Ouverte P.14
- Petits Frères Des Pauvres P.15
- Société de Saint Vincent de Paul, conseil départemental du Val de Marne P.16

HÔPITAL GEORGES-CLEMENCEAU

- Petits Frères Des Pauvres Vallée de l'Essonne P.17
- Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers Essonne (VMEH 91) P.18

HÔPITAL HENRI-MONDOR

- A Tauturu la Na I Paris P.19
- Academia Do Bacalhau de Paris P.20
- AIDES Délégation Val de Marne P.21
- Association des malades de syndrome néphrotique (AMSN) P.22
- Association E3M P.23
- Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR) p.24
- Association France Spondyloarthrites (AFS) P.25
- Association Francophone pour Vaincre les Douleurs P.26
- Association Neurofibromatoses et Recklinghausen P.27
- Belle & Bien P.28
- Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (Ellye) P.29
- France Alzheimer Val de Marne P.30
- Kachashi P.31
- Le chemin des souffles P.32
- Ligue contre le cancer 94 P.33
- SOS GLOBI P.34
- Transhépate P.35

HÔPITAL HENRI-MONDOR et HÔPITAL ALBERT-CHENEVIER

- Union Départementale des Associations Familiales du Val-de-Marne P.36
- Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers 94 (VMEH 94) P.37

Association JALMALV Paris Ile-de-France «Jusqu'À la Mort Accompagner La Vie»

Adresse : 5, Rue de Crimée
75019 Paris
Téléphone : 01 40 35 89 40
Mail : accueil@jalmalvparis.com
Président : Laurent BUREAU – Tél : 06 08 26 11 21
Contact : Anne BRETEL - Tél : 06 08 87 69 96

Missions

- Les bénévoles de l'association contribuent à l'accueil et au soutien des patients et de leur(s) proche(s) au sein de l'unité de soins palliatifs d'Albert Chenevier.

Actions

- Soutien et écoute au chevet des malades.
- Diffusion de bulletins d'informations et de brochures.
- Participation au forum des associations de l'établissement.

UNAFAM du Val-de-Marne

Adresse : 9, Rue Viet
94000 Créteil
Téléphone : 01 41 78 36 90
Mail : 94@unafam.org
Site Web :www.unafam.org/val-de-marne
Présidente : Françoise DUHEM

Missions

- Soutient les familles confrontées aux troubles psychiques d'un proche.

Actions

- Accueil des familles à ses permanences
- Réunions périodiques d'information
- Groupe de parole
- Promotion de structures d'accompagnement
- Représentation auprès des Institutions (hôpitaux, MDPH, ...) et des Pouvoirs publics
- Changement du regard de l'opinion publique.

Espace Informatique

Adresse : 6, Place de l'Abbaye - BP 41
94002Créteil Cedex
Mail : president@uia94.fr
Président : Michel TEISSEDRE
Contact : Annie JACQUEMARD-
(annie.jacquemard@yahoo.fr)

Ateliers - bâtiment Chaptal (salle Bretagne)
Permanence tous les matins et les lundi-mercredi après midi

Missions

- Participer et proposer des actions d'accompagnement et d'animation à destination des patients.

Actions

- Atelier de micro-informatique à destination des patients hospitalisés

Accompagnement en Soins de support et soins Palliatifs dans l'Essonne (ASP-91)

Adresse : 52, Allée de Sallemouille
91190 Gif sur Yvette
Téléphone : 01 60 12 01 19
Mail : asp-91@orange.fr
Site Web : www.asp-91.org
Présidente : Mme DE MONES

Missions

L'ASP-91, association d'Accompagnement en Soins de Support et soins Palliatifs dans l'Essonne est une association apolitique et aconfessionnelle.
L'ASP-91 a deux missions fondamentales :

- La première est de recruter, former et soutenir les bénévoles qui interviennent auprès des patients en phase critique de leur maladie ou en fin de vie afin d'offrir aux malades et à leur entourage une écoute et une présence bienveillantes et neutres.
- La seconde est de promouvoir l'esprit des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les milieux soignants et auprès du grand public.

Actions

- Les bénévoles sont formés au sein de l'association. Ils apprennent à communiquer par l'écoute, le toucher ou le regard. Leur mission ne requiert aucune connaissance particulière, mais exige une réelle capacité d'écoute et un grand sens du travail en équipe.
- Chaque bénévole donne 4h de son temps par semaine à l'association pour assurer auprès des malades et de leur entourage, une présence, soit à l'hôpital, soit à domicile, soit en gériatrie. Il apporte présence et écoute sous le sceau de la confidentialité.

Association Française des Diabétiques 91 (AFD 91)

AFD 91
Association des Diabétiques de l'Essonne

Adresse : BP 70206
91007 Evry Cedex
Mail : afd91@cluzaud.com
Site Web : www.federationdesdiabetiques.org
Président : Vincent CLUZAUD
Contact : Alain BOUCHERON Tél : 06 87 22 21 88

Au sein de l'hôpital Dupuytren, présence d'un représentant des usagers.

Missions

Notre association, l'AFD91 est une association de patients, animée par des bénévoles, membre de la Fédération Française des Diabétiques, depuis 1938.

- L'information
- L'accompagnement
- La prévention
- La défense des patients et de leurs proches

Actions

- Conférences sur les conséquences du diabète : vue, bucco-dentaire, pieds, mains, etc...
- Actions de prévention en entreprises
- Formation des bénévoles
- Soutien à la recherche
- Accompagne les patients et leurs proches par la mise à disposition des différents services de la Fédération : Juridique, assurance...

France Alzheimer Essonne

Adresse : 52, Rue Louis Robert
91100 Corbeil Essonne
Site Web : https://www.francealzheimer.org/essonne/
Téléphone : 01 60 88 20 07
Présidente : Mme ROUBAUD,
Contact : presidente@alzheimeressonne.fr
Psychologue coordinatrice : Mme GALINDO
Contact : ecoute@alzheimeressonne.fr
Secrétaire : Mme DA SILVA,
Contact : secretariat@alzheimeressonne.fr

Missions

- Informer, accompagner et former les aidants ayant un proche touché par la maladie.

Missions

- Ecoute téléphonique du lundi au vendredi de 9h à 12h30 au 01-64-99-82-72
- Groupe de parole et café mémoire
- Formation des aidants
- Conférences
- Ateliers de mobilisation cognitive pour les personnes en début de maladies
- Atelier de gestion du stress et des émotions
- Entretiens individuels avec une psychologue pour les aidants en difficulté (jusqu'à 5 heures financées par France Alzheimer Essonne

Petits Frères Des Pauvres
Sénart Val de Seine

Adresse : 24, Rue de Milly
91540 Mennecy
Téléphone : 01 49 23 13 00
Mail : banlieue.valdeseine@petitsfreresdespauvres.fr
Site Web : https://www.petitsfreresdespauvres.fr/
Coordinatrice : Sophie PICHEREAU
Secrétaire : Christophe DEMARLES

Missions

- Créée en 1990, l'équipe de Sénart Val de Seine est née d'un petit groupe de personnes engagées dans la lutte contre l'exclusion de personnes âgées souffrant de solitude et de précarité. Aujourd'hui, l'équipe compte une quarantaine de bénévoles et une quarantaine de personnes accompagnées. L'équipe a le soutien des élus des communes mobilisées.
- Les bénévoles de Sénart Val de Seine ont à cœur d'accompagner des personnes très isolées et peu ou non autonomes, à domicile ou en institution, avec la volonté de personnaliser les actions selon leurs souhaits.

Actions

- Visites hebdomadaires à domicile et en établissement collectif, le plus souvent possible en binôme
- Organisation de temps conviviaux tout au long de l'année : après-midi galettes des rois, goûter de Pâques, pique-nique d'été, sorties au restaurant, fête de Noël le 24 décembre et distribution de cadeaux
- Organisation de sorties individualisées
- Organisation de séjours de vacances pour les personnes accompagnées

Visiteurs d'hôpitaux de Draveil

Adresse : 103, Rue du Marais
91210 Draveil
Téléphone : 01 69 40 26 66
Mail : monique.alexandre38.@sfr.fr
Présidente : Monique ALEXANDRE

Missions

- Apporter aux malades de Dupuytren, en accord avec l'Administration de l'hôpital, le réconfort dont ils ont besoin.

Actions

- Visites régulières, en particulier auprès des patients isolés
- Aide au brancardage lors des animations organisées par l'hôpital
- Distribution de cadeaux aux hospitalisés pendant l'année (chocolats, produits de toilette, carte du premier mai…)
- Organisation d'une fête avec participation de chanteurs et de musiciens, début décembre

Association Soins Palliatifs (ASP)

Adresse : 37, Avenue de Clichy
75017 Paris
Téléphone : 01 53 42 31 33
Mail : benevolat@aspfondatrice.org
Site Web : www.aspfondatrice.org
Président : Jacques DE BEAUVAL

Missions

- En collaboration avec les équipes de soins, nous accompagnons les personnes gravement malades relevant d'une démarche palliative et leurs proches, au sein des établissements de santé, en EHPAD ou à domicile.
- Nous souhaitons être présents auprès du plus grand nombre possible de personnes nécessitant ces soins. Par nos actions auprès des pouvoirs publics, du monde de la santé, de la société civile, nous œuvrons, en lien avec d'autres intervenants, à une meilleure connaissance des droits des personnes malades et à la diffusion de la culture palliative.

Actions

- Le bénévole « d'accompagnement » fait l'objet d'une sélection et d'une formation lors de son intégration. Il s'engage à participer à des groupes de parole périodiques. A l'issue de sa formation, il exerce son bénévolat au sein d'une équipe liée à un ou plusieurs lieux de soins.
- Le bénévole d'accompagnement est présent auprès des personnes gravement malades et/ou en fin de vie, ainsi qu'auprès de leurs proches, y compris éventuellement au cours de la phase du deuil. Son rôle est d'écouter et de conforter par sa présence attentive, sans prosélytisme et en toute confidentialité, le malade et son entourage, en dehors de tout projet pour lui.
- L'accompagnant bénévole est sous la responsabilité de l'association. Il s'inscrit en partenaire de l'équipe soignante, sans jamais prétendre à en faire partie, ni prodiguer de soins. Il collabore avec elle dans une perspective de prise en soins globale de la personne accompagnée.

France Alzhiemer Val de Marne et maladies apparentées

Adresse : 4, Rue du Maréchal Vaillant
94130 Nogent sur Marne
Téléphone : : 01 48 72 87 82
Mail : alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr
Site Web : https://www.francealzheimer.org/valde-marne/
Présidente : Odile HOURCADE
Contact : Dominique TARAVEL
taraveld@gmail.com

Au sein de l'hôpital Emile Roux :
Permanence à la Ruche des associations 48, rue Henri Barbusse
(Accès direct de l'hôpital -à côté du pavillon de la direction)

Missions

- Accompagner les familles et leurs proches malades : écoute, partage, soutien, information.

Actions

Pour les aidants familiaux :

- Groupes de paroles
- Gormation des aidants
- Rencontres et sorties avec leurs proches malades

Pour les personnes malades :

- Ateliers de mobilisation cognitive et médiation artistique
- Programmes ETP
- Accueil pour les malades jeunes

La Main Ouverte



Adresse : 29, Rue des Sablons
94470 Boissy Saint Léger
Mail : lamainouverte.asso@gmail.com
Site Web : lamainouverte.fr
Président : Daniel LAMAGO

Missions

- Mener des actions humanitaires et sociales
- Lutter contre l'exclusion, la solitude et la pauvreté
- Soutenir et pratiquer l'entraide
- Exercer la solidarité auprès des personnes malades
- Aider les personnes en situation de précarité à retrouver leur dignité

Actions

- Soutien aux personnes vivant dans la solitude, aux personnes âgées, jeunes mères vivant seules
- Visites en milieu hospitalier, Visite en Maison de Retraite
- Visites régulières aux malades hospitalisés
- Temps de promenade et d'écoute auprès des malades
- Accompagnement des malades

Petits Frères Des Pauvres

Adresse : Les Petits Frères des Pauvres
Hôtel de Ville - CS 20001
94456 Limeil-Brévannes Cedex
Téléphone : 07 62 28 07 83
Mail : banlieue.limeilbrevannes@petitsfreresdes-pauvres.fr
Site Web : https://www.petitsfreresdespauvres.fr/
Coordinatrice : Justyna BARRET

Au sein de l'hôpital Emile Roux :
Permanence à la Ruche des associations 48, Rue Henri Barbusse
(Accès direct de l'hôpital -à côté du pavillon de la direction)

Missions

- Depuis 1946, les Petits Frères des Pauvres luttent contre l'isolement et la solitude des personnes âgées, prioritairement les plus démunies. Par nos actions, nous recréons des liens leur permettant de reprendre goût à la vie.
- Les bénévoles de Limeil-Brévannes ont à cœur d'accompagner des personnes très isolées et peu ou non autonomes, en institution ou à domicile, avec la volonté de personnaliser les actions selon leurs souhaits.

Actions

- Visites hebdomadaires à l'hôpital, à domicile et en établissement collectif, le plus souvent possible en binôme
- Organisation de temps conviviaux tout au long de l'année : anniversaires, fête de noël et distribution de cadeaux
- Organisation de sorties individualisées
- Participation à la vie associative

Société de Saint Vincent de Paul
Conseil départemental du Val de Marne

SOCIÉTÉ DE
SAINT-VINCENT-DE-PAUL
ÊTRE PRÉSENT, TOUT SIMPLEMENT
Conseil départemental du Val-de-Marne

Adresse : 14, Rue de l'Eglise
94340 Joinville le Pont
Téléphone : 07 55 64 10 00
Mail : societe.ste-st-vincent-de-paul@wanadoo.fr
Site Web : https://www.ssvp.fr/
Président : Vincent DANJOU

Missions

- Réaliser ou soutenir, par tout moyen à sa convenance, toutes les initiatives en faveur de l'aide et de l'action sociale, de la fraternité, de la prévoyance, de la protection de la santé, de l'assistance matérielle, morale et spirituelle et toutes œuvres de bienfaisance.

Actions

- Visites à domicile, en établissement, à l'hôpital
- Aides diverses pour personnes en difficulté
- Repas, goûters partagés

Petits Frères Des Pauvres
Vallée de l'Essonne

PETITS FRÈRES DES PAUVRES
Non à l'isolement de nos aînés

Adresse : 25, Avenue de Bourbon-Busset
91610 Ballancourt
Téléphone : 01 64 57 71 66
Mail : banlieue.valessonne@petitsfreresdespauvres.fr
Site Web : : https://www.petitsfreresdespauvres.fr/
Coordinateur : Michel GIROD
Secrétaire adjointe : Françoise COISNE (jcfroisne@aliceadsl.fr)

Permanence le vendredi après-midi

Missions

- L'association a pour objet d'accompagner les personnes isolées, précarisées, en perte d'autonomie avec la volonté de personnaliser les actions selon leurs souhaits.

Actions

- Visites hebdomadaires à domicile et en établissement collectif, le plus souvent possible en binôme
- Organisation de temps conviviaux au long de l'année et à des moments festifs
- Organisation de sorties individualisées
- Organisation de séjours de vacances pour les personnes accompagnées

DON en CONFIANCE
comitecharte.org

Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers Essonne (VMEH 91)

Adresse : 61, Allée Pierre de Ronsard
91080 Courcouronnes
Téléphone : 06 07 27 11 63
Mail : carocarnot@orange.fr
Coordinatrice : Caroline CARNOT

La VMEH est une association reconnue d'utilité publique apolitique et non confessionnelle.

Missions

- Apporter une présence amicale et chaleureuse
- Atténuer l'isolement de personnes privées de leur cadre de vie habituel
- Redonner confiance et espoir à ceux qui se sentent en marge de la société
- Distraire en proposant des animations

Actions

- Visite auprès des patients
- Participation et organisation des animations auprès des patients

A Tauturu Ia Na I Paris

Adresse : 4 Parvis Corentin-Celton - BP 66
92130 Issy-les-Moulineaux
Mail : atauturuianaparis1@gmail.com
Présidente : Chantal REMONT

Missions

- Défendre, informer et accompagner les patients en évacuation sanitaire provenant de Polynésie française.

Actions

- Rendre visite et apporter soutien et réconfort aux patients hospitalisés loin de leur famille
- Aiguiller ces patients dans un environnement qu'ils ne connaissent pas ou peu

Academia Do Bacalhau de Paris

Adresse : 6, Rue Florentin
75008 Paris
Mail : bacalhauparis@gmail.com
Site web : http://www.bacalhau.fr
Président : Manuel SOARES
Responsable des actions sociales : Paula DE SOUSA (anapaulads@hotmail.fr)

Permanence le jeudi après-midi - Bureau des Associations (Galerie Haute)

Missions

- L'association créée en 1998, est une association loi 1901, d'intérêt général, qui se définit comme un groupe d'amis – désignés de compadres pour les membres du sexe masculin et de comadres pour les membres de sexe féminin – ouvert à tous les citoyens, sans finalités politiques, religieuses ou commerciales et à but non lucratif.
- L'association souhaite apporter tout son soutien ainsi que son dynamisme et son enthousiasme au profit des patients

Actions

- Visiter les patients et les promener dans l'enceinte de l'hôpital
- Organiser des activités de détente avec la mise en place d'un grand goûter en musique
- Récolter des vêtements qui seront mis à disposition des patients démunis
- Aider les patients parlant la langue lusophone et qui en font la demande à communiquer avec le personnel médical et soignant

AIDES Délégation Val de Marne

Adresse : 11, Rue Louise Michel
94600 Choisy-le-Roi
Téléphone : 01 42 83 44 40
Numéro national gratuit 0805 160 011
Mail : hricciardi@aides.org
Site web : www.aides.org
Président : Aurélien BEAUCAMP
Contact : Henri RICCIARDI

Permanence au 14e Consultation de médecine infectieuse ½ journée par semaine

Missions

- Apporter des informations sur les actualités thérapeutiques, de prévention, de droits sociaux et favoriser l'appropriation par les personnes de ces nouvelles connaissances.
- Informer sur les actions de AIDES : accueil sur nos locaux, les groupes de paroles et entraide, les convivialité, ateliers femmes…
- Favoriser la rupture de l'isolement par le partage des expériences, l'entraide, et la mobilisation dans des actions collectives.

Actions

- Entretien individuel mené dans le cadre éthique et technique d'une relation d'aide et dans lequel sont abordés différents sujets en lien avec la santé des personnes : le vécu des traitements, le suivi médical, l'observance, l'accès au droit, la vie affective et sexuelle…
- Les rencontres et échanges collectifs : partage de ressources, connaissances, expériences, dynamiques de solidarité et entraide, actions de groupe avec thématique et co-animation avec les soignants…

Association des malades de syndrome néphrotique (AMSN)

Adresse : Hôpital Universitaire Henri Mondor
1, Rue Gustave Eiffel
94010 Creteil Cedex
Téléphone : 06 79 54 01 55
Mail : contact.amsn@ambitionrecherche.fr
Site Web : https://amsn.ambitionrecherche.fr/home
Présidente: Martine TAILLEZ

Missions

- **Mettre en relation les familles des malades** (avec les forums et nos réseaux sociaux)
- **Informer et communiquer sur le syndrome** (en fournissant de l'information fiable et validée ; en organisant des conférences, en éditant des bulletins et livrets)
- **Soutenir la recherche médicale** (en finançant les meilleurs projets de recherche fondamentale ou clinique)
- **Défendre les droits des patients** (en les représentant auprès des instances de santé)

Actions

- Projet Biobanque : lancement en 2018
- Projet d'application Mobile : démarrage en 2022
- Participation Route du Rhum 2022 : projet

Association E3M

Association d'entraide aux malades de myofasciite à macrophages

Adresse : 11, Roberts
33210 Saint Pardon de Conques
Téléphone : 06 15 82 03 47
Mail : : contact@asso-e3m.fr
Site Web 1 : https://www.asso-e3m.fr/
Site Web 2 : https://www.vaccinssansaluminium
Président : Didier LAMBERT

Missions

L'association « Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages » E3M a été créée en mai 2001. Elle regroupe des personnes atteintes de myofasciite à macrophages (un syndrome de fatigue chronique induit par l'aluminium utilisé comme adjuvant vaccinal) ainsi que des membres de leurs familles. E3M ne s'oppose pas au principe même de la vaccination, mais se mobilise pour l'utilisation de vaccins sans aluminium.

Actions

- Permettre aux malades de se sentir moins isolés et leur apporter un soutien moral.
- Aider les malades dans leurs démarches auprès des administrations et organismes sociaux.
- Réduire la durée d'errance diagnostique, afin d'éviter des parcours interminables et douloureux (physiquement et moralement). Pour cela, diriger les patients vers les médecins et spécialistes compétents afin qu'ils bénéficient d'une prise en charge efficace.
- Soutenir financièrement la recherche pour que soient menées les études histologiques, épidémiologiques et étiologiques nécessaires, afin que le processus de survenue de la myofasciite à macrophages soit mieux compris.
- Faire connaître la myofasciite à macrophages au corps médical.
- Agir pour la reconnaissance de la maladie, le retour de vaccins sans aluminium et le développement d'adjuvants alternatifs reconnus comme non toxiques pour la santé.

Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR)

Adresse : 2, Rue Bourgon
75013 Paris
Téléphone : 01 45 80 30 00
Mail : contact@aflar.org
Site Web : www.aflar.org
www.stop-arthrose.org
Président : Dr Laurent GRANGE

Missions

L'association est une association de malades reconnue d'Utilité publique, ses missions :

- Écoute, présence et accompagnement des personnes hospitalisées ou venant en consultation
- Informations et documentations et remise de petits supports crées par l'association.
- Partage de témoignages

Actions

- Accueillir les usagers, patients et proches pour partager et soutenir.
- Apporter une présence chaleureuse et atténuer l'isolement des personnes privés de leur cadre de vie.
- Les bénévoles donnent de leur temps chaque semaine tout au long de l'année.

Association France Spondyloarthrites (AFS)

Adresse : 27, Rue du Dr Aimé Audubert
19000 Tulle
Téléphone : 05 55 21 61 49
Mail : archibald570@msn.com
Site web : www.spondylarthrite.org
Présidente : Delphine LAFARGUE
Contact : Daniel ADAM

Permanence le lundi et le jeudi 08h00-12h00 - Bureau des Associations (Galerie Haute)

Missions

- Accueillir et aider les malades atteints de spondyloarthrites ainsi que leur famille et proches à mieux prendre en charge leur maladie.
- Permettre une meilleure connaissance de cette pathologie et de ces conséquences au niveau de l'entourage afin de lutter contre l'isolement.

Actions

- Ecoute et partage de témoignages
- Diffusion d'information médicale
- Conseils dans l'aménagement et la gestion dans la vie quotidienne

Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

Adresse : 5, Rue Marcel Beau
79200 Parthenay
Téléphone : 08 00 51 03 10
Mail : association-afvd@neuf.fr
Site Web : www.association-afvd.com
Présidente : Mme DEPARIS

Missions

- Aider les patients à vivre mieux avec des douleurs chroniques.
- Travailler en partenariat avec les équipes médicales.
- Intervenir auprès des décideurs en Santé Publique.
- Informer le grand public

Actions

- Programme d'éducation thérapeutique « Vivre mieux avec »
- Supports de communication : magazine « Les Chroniques de la Douleurs », flyers, vidéos, quizz
- Plateforme d'écoute « Parlons douleurs
- Permanence d'accueil des patients dans des unités douleurs

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

Adresse : 53, Rue Jules Verne
59960 Neuville-en-Ferrain
Téléphone : 03 20 54 72 76 – 06 88 94 23 02
Mail : neurofibromatoses@orange.fr
Site web : www.anrfrance.fr
Président : Jean-Michel DUBOIS

Missions

- Ecouter les malades et leurs proches
- Orienter vers les équipes médicales
- Informer des derniers développements de la recherche
- Diffuser de l'information vers le monde médical, paramédical, vers le grand public
- Soutenir la recherche en participant à ses travaux et en finançant des projets

Actions

- Organise les « Journées Neurofibromatoses », rencontres nationales entre les malades et les équipes médicales
- Organise des réunions amicales, réseau de solidarité entre les adhérents
- Soutient financièrement des projets de recherche
- Est en relation avec le Centre de Référence labellisé «neurofibromatoses», les Centres de Compétences en Régions, avec les organismes et services sociaux ainsi que d'autres associations de malades

Belle & Bien

Adresse : 137, Rue de l'Université
75005 Paris
Téléphone : 07 69 03 56 85
Mail: contact@bellebien.fr
Site Web: www.bellebien.fr
Délégué Général : Guillaume ADAM

Missions

- Depuis 2001, belle & bien accompagne les femmes face au cancer en leur offrant des soins onco-esthétiques qui apportent de la confiance et renforcent l'estime de soi. Pour celles qui se battent contre la maladie et dont l'image de soi est atteinte, prendre soin de soi est une thérapie.

Actions

- Organise des ateliers gratuits de soins onco-esthétiques pour minimiser les effets secondaires des traitement sur la peau. 2h de conseils pédagogiques pour apprendre à se prodiguer soi-même au quotidien des soins d'hydratation et appliquer un maquillage correcteur. Pour participer à un atelier, en présentiel ou en visio à domicile, rendez-vous sur : www.bellebien.fr

So Doux Application

Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE)

Adresse : 1, Avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10
Téléphone : 01 42 38 54 66
Mail : info@ellye.fr
Site Web : www.ellye.fr
Président : Guy BOUGUET

Missions

- Informer les personnes atteintes d'une hémopathie maligne et leurs proches.
- Promouvoir et développer des actions diversifiées de soutien et d'accompagnement.
- Faire connaitre les hémopathies malignes et engager des actions visant à les faire prendre en compte par les institutions ad hoc.
- Contribuer à la recherche – action.

Actions

- ELLye accompagne les patients et leurs proches au quotidien grâce à la mise à disposition d'outils d'échanges et de soutien (forum, ligne téléphonique, réseaux sociaux) et des actions de terrain partout en France (permanences, évènements solidaires, rencontres, réunions d'information).
- ELLye a mis en place la 1ère plateforme en français, ORELy.org, qui permet aux patients de trouver les essais cliniques ouverts en France.
- ELLyE publie de nombreux supports afin de mieux faire connaitre les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström, et informer les patients et leurs proches.
- ELLyE réunit chaque année des experts et des patients et proches pour aborder de nombreux thèmes, à la fois médicaux et sociaux lors de la Journée Mondiale des Lymphomes (JMLs -15 septembre) et du colloque national.

www.ellye.fr
Permanence téléphonique :
01 42 38 54 66 (mardi et jeudi –
Prix d'un appel local)

France Alzheimer Val de Marne

Adresse : 4, Rue du Maréchal Vaillant
94130 Nogent-sur-Marne
Téléphone : 01 48 72 87 82
Mail : alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr
Site Web : https://www.francealzheimer.org
Présidente : Odile HOURCADE
Contact : Dominique TARAVEL
taraveld@gmail.com

Missions

- Accompagner les patients et les proches dans la maladie : écoute, partage, soutien.

Missions

Pour les aidants familiaux :
- Groupes de paroles
- Formation des aidants
- Rencontres et sorties avec leurs proches malades

Pour les personnes malades :
- Ateliers de mobilisation cognitive et médiation artistique
- Programmes ETP
- Accueil pour les malades jeunes

KACHASHI

Adresse : 11, Rue des Caillaux - Bal 50
75013 Paris
Téléphone : 01 64 32 94 04
Mail : ciekachashi@gmail.com
Site Web : www.ciekachashi.com
Présidente : Madeleine ABASSADE

Missions

- L'Association Kachashi, crée en 1998 , est une compagnie de danse contemporaine a pour but de développer un projet de création et de sensibilisation dans les Arts, le spectacle vivant et plus particulièrement dans la danse contemporaine. Depuis 2003, nous développons une recherche artistique et théorique sur le thème du « corps en crise, corps dansant », et ses possibles expressions, représentations, notamment avec des expériences d'ateliers et spectacles pour des personnes fragiles ou empêchées. Cette expérience se veut une aventure humaine entre personnes concernées par une maladie liée aux mouvements, mais aussi par une recherche créative et artistique. L'objectif est de trouver à travers la danse, un espace d'apaisement et à développer sa créativité.

Actions

- Depuis 2015, Mise en place d'un atelier et organisation de performances de danse contemporaine pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington, avec le centre de référence de la maladie de Huntington H.Mondor. (Les jeudis, en Chambre (à la carte), et les samedi dans la salle de rééducation (RB) ou salle de presse.

Le chemin des souffles



Adresse : 9 bis, Rue de la Vega
75012 Paris
Téléphone : 01 43 45 39 71
Mail : clercbernadette@orange.fr
Présidente : Bernadette CLERC

Sur le site de l'hôpital Henri Mondor dans le Service CALIPSSO, l'atelier se déroule les jeudis après-midi. Mme Clerc y accueille une dizaine de personnes, patients et leurs proches.

Missions

- L'association « le chemin des souffles » a pour objet la pratique et l'enseignement des arts énergétiques - en particulier le QI GONG et des cultures traditionnelles de chine et d'Orient. C'est un art chinois ancestral, une force (QI) que l'on met à l'œuvre (GONG) un dynamisme, un élan, corps et esprit réunis. Le QI GONG permet d'apaiser les tensions, d'assouplir le corps, de faciliter le fonctionnement des organes (digestion, sommeil...) de calmer nos émotions.
  Bernadette CLERC, Moniteur d'Arts Martiaux, option : Arts Energétiques Chinois

Actions

- Mme Clerc met le Qi Gong au service des patients atteints de cancer en les initiant à une technique spécifique le QI GONG de la marche ou «XI XI HU». Cette technique combine concentration, respiration et relâchement des tensions, favorise la circulation énergétique dans le corps et l'apaisement du mental. Elle vise à atténuer les effets secondaires liés aux traitements, à diminuer la fatigue et le stress, pour améliorer la qualité de vie de des patients. Cette activité vient en complément des thérapies conventionnelles. Ceux sont des mouvements lents qui utilisent la respiration et la concentration. La pratique de cette activité nécessite au préalable pour les patients, un accord médical de non contre-indication. Le personnel soignant et les médecins proposent le Qi Gong comme un acte de prise en charge dans le parcours de soins.

Ligue contre le cancer 94

Adresse : 1, Rue de Paris
94000 Créteil
Téléphone : 01 48 99 48 97
Mail : cd94@ligue-cancer.net
Site Web : www.ligue-cancer.net/cd94
Vice-Présidente : Mary-Régine MARION

L'espace Ligue contre le cancer est situé dans le hall d'entrée de l'hopital Henri Mondor.

Missions

Depuis plus de 50 ans, le Comité du Val-de-Marne de la Ligue contre le cancer lutte sur tous les fronts de la maladie. Nos principales actions s'orientent vers :

- Le financement de la recherche
- L'aide aux personnes malades et à leurs proches
- La prévention et la promotion des dépistages

Actions

Au sein de l'Hôpital Henri Mondor nous sommes présents au travers de :

- La présence de nos bénévoles (écoute et orientation)
- La Représentation des Usagers
- La Commission sociale
- La subvention de projets de recherche
- Les actions et manifestations régulières (Conférence-Débat, Mars Bleu, Octobre Rose, ...)

SOS GLOBI

SOS GLOBI
SEINE-ET-MARNE

Adresse : 2, Rue du Clos Saint Denis
94000 Créteil
Téléphone : 06 17 94 53 56
Mail : sosglobi94@hotmail.fr
Site Web : http://www.sosglobi.fr
Présidente : Gislaine BERTHELOT

Permanences :
Henri Mondor le jeudi tel : 06 17 94 43 56
Intercommunal de Créteil le mercredi en Pédiatrie tel : 07 69 19 80 36

Missions

Crée en 1991 à l'hôpital Henri Mondor, nous sommes fédérées à la FMDT qui regroupe 19 associations SOS GLOBI. Membre d'Alliance Maladies Rares, nous faisons partir des associations des malades de la Filière MCGRE de l'hôpital Henri Mondor, membres d'EVAD

- Sensibilisation sur le dépistage des maladies du globule rouge, la Drépanocytose, la Thalassémie
- Aux dons du sang
- Aide à la recherche
- L'accompagnement des malades et proches
- Informer les patients sur les avancées scientifiques
- Accompagner les soignants en ETP

Actions

- Aide moral et matériel
- Relais d'informations aux patients
- Médiateur patients-soignants



Transhépate

Adresse : 6, Rue de l'Aubrac
75012 Paris
Téléphone : 06 61 89 14 49
Mail : contact.transhepate@gmail.com
Site web : www.transhepate.org
Présidente : Anne-Marie WILMOTTE

Missions

- L'association permet avant tout une approche facilitée auprès des malades par le fait que tous les bénévoles soient eux-mêmes greffés, c'est un sésame !
  Notre fédération compte 12 régions dont une à Tahiti. Notre agrément auprès du Ministère de la Santé nous permet de signer des conventions dans les hôpitaux transplanteurs et d'être ainsi autorisés à nous rendre au lit des patients.
  Nous sommes seuls en ce cas pour la greffe hépatique. Nous nous efforçons d'apporter soutien et réconfort aux nouveaux greffés et de rassurer les patients en attente ainsi qu'à leur famille. Nous nous devons de travailler en synergie avec les équipes médicales et en aucun cas empiéter sur leur domaine chirurgical, médical ou psychologique. La Fédération nous permet de suivre des formations pour ce bénévolat très particulier et nous sommes régulièrement conviés à des symposiums, ou autres réunion, de l'APHP (Assistance Publique- Hôpitaux de Paris). Bien sûr nous participons aux manifestations organisées en France concernant les dons d'organes.

Actions

- Nous sommes parfois sollicités pour témoigner auprès d'étudiants, de personnel médical ou toute entreprise qui le souhaiterait ;
- Nos Newsletters et notre revue Hépat'Infos nous permettent de maintenir le contact avec nos adhérents et de les informer. La Fédération a deux représentants (titulaire et suppléant) auprès de l'Agence de Biomédecine et de France Assos Santé. Nous avons également une représentation comme Représentant des Usagers au sein du Conseil d'Administration de certains hôpitaux. Bien sûr, nous sommes présents comme bénévoles dans les hôpitaux transplanteurs ;
- Tout récemment l'un de nos bénévoles a intégré la Commission de Déontologie de la Faculté de Médecine Diderot Paris 7 ;
- Quelques manifestations plus festives en cours d'année nous permettent aussi de maintenir un lien vivace (galette des rois, cafés des patients, journées du don d'organes et de tissus).

Union Départementale des Associations Familiales du Val-de-Marne

Adresse : 4A Boulevard de la gare
94470 Boissy-Saint-Léger
Téléphone : 01 45 10 32 32
Mail : udaf94@udaf94.fr
Site Web : www.udaf94.fr
Présidente : Françoise SOUWEINE

Missions

- Donner avis aux pouvoirs sur les questions - d'ordre familial avec des actions utiles d'information et de représentation des familles ;
- Représenter officiellement l'ensemble des familles du département ;
- Gérer tout service d'intérêt familial ;
- Exercer devant toutes les juridictions l'action civile relative aux faits nuisant aux intérêts matériels et moraux des familles.

Actions

- Protection Juridique des personnes vulnérables
- Mesures d'accompagnement social
- Accompagnement budgétaire des familles
- Plateforme ressources pour les proches aidants
- Médiation familiale
- Petite enfance : crèche, Lieu d'Accueil Enfant Parent

Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers Val de Marne (VMEH 94)

Adresse : 36 Boulevard JF Kennedy
94000 Créteil
Téléphone : 06 64 00 67 53
Mail : vmeh94@wanadoo.fr
Président : Jacques VACCA
Contact : Yvette DUKAN

Missions

La VMEH est une association reconnue d'utilité publique apolitique et non confessionnelle.

- Apporter une présence amicale et chaleureuse
- Atténuer l'isolement de personnes privées de leur cadre de vie habituel
- Redonner confiance et espoir à ceux qui se sentent en marge de la société
- Distraire en proposant des animations

Actions

- Visite auprès des patients
- Participation et organisation des animations auprès des patients

Les bénévoles, Représentants des Usagers à l'hôpital (RU)

Le Représentant membre d'une association agréée, est nommé dans sa mission par l'ARS pour une durée de 3 ans renouvelable.

Albert Chenevier – Henri Mondor :

Suzette Fernandes (Membre de l'association Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages)
Alain Elkoubi (Membre de l'association UDAF)
Jean Marie Riebert (Membre de l'association UDAF)
Jean Paul Levy (Membre de la Ligue contre le Cancer)

Dupuytren :

Georgette Blanchard (Membre de France Alzheimer Essonne)
Emile Steinmetz (Membre de France Alzheimer Essonne)
Jacky Blairon (Membre de l'association Petits frères des pauvres)
Alain Boucheron (Membre de la fédération française des diabétiques)

Emile Roux :

Justyna Barret 06 08 62 38 50 (Membre de l'association Petits frères des pauvres)
Elisabeth Gravier 06 60 10 93 52 (Membre de l'association des soins palliatifs)

Georges Clemenceau :

Caroline Carnot (Membre de l'association VMEH)
Bénédicte Carpentier (Membre de l'association Petits frères des pauvres)
Françoise Coisne (Membre de l'association Petits frères des pauvres)
Mirté Breton (Membre de l'association VMEH)

Missions

- Participer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, et le respect des droits des patients

Actions

- Portent la parole du patient et des usagers auprès des groupes de travail et instances de l'institution
- Agissent pour le respect et la promotion des droits des patients
- Participent aux Commissions des Usagers
- Peuvent accompagner les usagers dans leur expression d'une réclamation ou recherche d'informations
- Participent aux groupes de travail et actions d'amélioration pour la qualité et la sécurité des soins

Le GHU APHP. Hôpitaux Universitaires Henri-Mondor

Hôpital Henri-Mondor
1 rue Gustave Eiffel
94010 Créteil

Hôpital Albert-Chenevier
40 Rue de Mesly
94000 Créteil

Hôpital Dupuytren
1 Rue Eugène Delacroix
91210 Draveil

Hôpital Emile-Roux
1 Avenue de Verdun
94450 Limeil-Brevannes

Hôpital Georges-Clemenceau
1 Rue Georges-Clemenceau
91750 Champcueil

chu-mondor.aphp.fr

Direction de la Communication des Hôpitaux Universitaires Henri Mondor - mars 2022