

1. LISTE DES ASSOCIATIONS EN LIEN AVEC LE CENTRE PLURIDISCIPLINAIRE DE DIAGNOSTIC PRENATAL (CPDPN)

MALADIES GENETIQUES ET ANOMALIES CHROMOSOMIQUES

AFRT

Association Française pour la Recherche de la Trisomie 21

L'AFRT a pour objet de

- de contribuer à une meilleure connaissance scientifique et médicale de la trisomie 21.
- de promouvoir auprès de la population, et plus spécialement auprès des parents de personnes atteintes de trisomies 21, la diffusion des acquis et de ces recherches.
- d'assurer des liaisons avec les autres associations concernées par les anomalies chromosomiques.

Site internet : www.afrt.fr

Université Paris-Diderot

35 rue Hélène Brion

Case 7088

75205 Paris Cedex 13

Tél. : 01.57.27.83.61

Mob. : 06.42.92.26.46

Fax : 01.57.27.83.55

Mail : afrt@univ-paris-diderot.fr

Trisomie 21 France

Trisomie 21 France fédère les associations Trisomie 21 départementales (Groupes d'Etude pour l'Insertion sociale des personnes porteuses d'une trisomie 21).

Ces associations départementales réunissent parents, personnes porteuses de trisomie 21 et professionnels. Elles accompagnent les personnes porteuses d'une trisomie 21 dès le plus jeune âge par des actions rééducatives et thérapeutiques. Leur action diversifie les choix et possibilités d'insertion sociale : crèche, scolarité, formation professionnelle, travail, loisirs, culture, hébergement...

Site internet : www.trisomie21-france.org

4 square François Margand

BP 90249

42006 Saint Etienne Cedex 1

Tél. : +33 (0)4 77 37 87 29 - Fax : +33 (0)4 77 33 99 02

trisomie21-france@orange.fr

Antenne Paris :

14, rue de Trévise

75009 PARIS

Tél. / Fax : +33 (0)1 57 67 51 98

Mail : trisomie21-france-paris@orange.fr

RIEN QU'UN CHROMOSOME EN PLUS

Rien qu'un chromosome en + est une association qui souhaite développer l'échange, réunir et accompagner les familles ayant un enfant, un jeune ou adulte porteur d'une trisomie 21. Elle propose d'être un pôle de ressources pour faciliter leur vie à tout âge : liste de professionnels aux compétences adaptées, idées, bonnes pratiques, etc...

L'association propose également des conférences, des sorties et moments d'échanges festifs entre adhérents de l'association.

Par ses actions, l'association recherche enfin à sensibiliser le secteur médical et para-médical à la trisomie 21.

Elle est présente sur Facebook à l'adresse suivante : <https://www.facebook.com/Rien-quun-Chromosome-en-103937531773210>

Site internet : www.rienquunchromosomeenplus.com

"Rien qu'un chromosome en +" – Chez Mme Bourdin – 87 bis bd François Mitterrand – 44800 Saint Herblain

06 31 11 51 18

rienquunchromosomeenplus44@gmail.com

Association Grandir

Association des parents d'enfants ayant des problèmes de croissance

Site internet : www.grandir.asso.fr/

Valentin A.P.AC

(Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques)

L'objet premier de l'association est le regroupement sur le plan national de personnes confrontées de près ou de loin aux différents problèmes posés par les anomalies de structure ou de nombre des chromosomes (exemple: la translocation, l'inversion, la délétion, les trisomies partielles ou complètes, les monosomies partielles ou complètes, et autres).

Le deuxième est de produire un soutien moral, notamment pour assumer un enfant handicapé, la perte d'enfant in utero ou non, l'interruption médicale de grossesse, les fausses couches spontanées, et durant le déroulement de ces grossesses dites à risque.

Ce soutien se fait en partie en mettant en relation les personnes confrontées au même type de problème.

Site internet : www.valentin-apac.org/

Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques

52 la Butte Églantine

95610 Éragny sur Oise

Tel – Fax : 01 30 37 90 97

contact@valentin-apac.or

AIRG

Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques

L'association été créée en 1988 sous l'impulsion du Professeur Jean-Pierre Grünfeld et du Docteur Ginette Albouze, de quelques patients, de leurs familles et de médecins soucieux d'établir des réseaux d'échanges afin que le savoir médical des uns s'enrichisse de l'expérience et du vécu des autres

Site internet : www.airg-france.fr

AIRG France

BP 78

75261 Paris cedex 06

AGAT C/O A.A.A.F.A

Crée à l'initiative d'un groupe de parents, AGAT a pour buts :

- de regrouper les patientes et leurs familles afin de rompre leur isolement en créant des liens d'amitié et de solidarité.
 - de développer, en liaison avec les médecins, l'information (notamment au moyen de réunions et de bulletins) sur les traitements et les techniques susceptibles de résoudre les problèmes posés par le syndrome de Turner : hormone de croissance, oestrogènes, fécondation in vitro.
 - d'aider, dans la mesure du possible, la recherche médicale dans les domaines évoqués ci-dessus et de défendre les intérêts des tumériennes pour obtenir les traitements les mieux adaptés.
 - de fournir un accompagnement psychologique aux jeunes filles et aux familles concernées.
 - d'accompagner les jeunes femmes et leurs familles dans les démarches d'adoption et les aider à faire valoir leurs droits auprès des administrations et des associations concernées.
- D'une manière générale, agir dans l'intérêt des tumériennes et de leurs familles sur toute question concernant le syndrome de Turner.

Site internet : www.gat-turner.org
2 rue André Messager
B.P 5 75860 Paris Cedex 18
Téléphone : 01 53 28 14 86
e-mail : association_agatts@yahoo.fr

Génération 22

Génération 22 agit sur trois axes :

- L'accompagnement et le soutien aux familles
- La formation et l'aide à la recherche : mise en œuvre d'études au niveau national et international, participation aux recherches appliquées et fondamentales, contribution à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins.
- La communication : diffusion de l'information auprès des familles et professionnels, représentation auprès des pouvoirs publics, ou des collectifs d'associations. Membre de l'Alliance des Maladies Rares, ils participent à la Marche des Maladies rares dans le cadre du Téléthon, et participent à de nombreuses commissions de travail (consultations pluridisciplinaires, alimentation, scolarité, intégration etc...).

Site internet : www.generation22.fr

Association Française contre les Myopathies

Innovation scientifique, médicale, sociale et technologique, l'AFM-Téléthon est un pionnier dans la recherche et l'amélioration du quotidien des malades.

Site internet : www.afm-telethon.fr

Vaincre La Mucoviscidose

Vaincre la Mucoviscidose accompagne les malades et leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la mucoviscidose. L'association est organisée autour de 4 missions prioritaires : guérir, soigner, vivre mieux, et sensibiliser

Site internet : www.vaincrelamuco.org
181, rue de Tolbiac
75013 Paris
Tél : 01 40 78 91 91

Association le Goëland - xfra

Accueillir, écouter les parents après l'annonce du diagnostic. Apporter les informations nécessaires à une bonne compréhension de leur(s) enfant(s), afin de faciliter son accompagnement et la vie quotidienne.

Site internet : www.xfra.org/association-le-goeland/

GOELAND AMITIES PAYS DE LA LOIRE

Mme Onillon Claire

Département : Maine- et- Loire, Loire-Atlantique, Vendée, Mayenne et Sarthe

95, rue Victor Hugo

49100 Angers

Téléphone : 02.41.93.98.03

Mail : xfra.goelpdl@sfr.fr

Siège général

Siège général Adresse : 61100 FLERS

Téléphone : 02.33.64.95.17

Mail : xfragoel@aol.com

Xtraordinaire (handicap mental lié au chromosome X)

Promouvoir et soutenir toutes les initiatives au profit des familles concernées, en collaboration avec les instances médicales, les pouvoirs publics et tous organismes publics ou privés. Ces initiatives concernent en particulier la recherche, l'éducation, la rééducation, l'accompagnement, la compensation, l'insertion sociale et/ou professionnelle des personnes présentant un retard, la mise en place de structures ou services adaptés.

L'association se donne plus particulièrement vocation à :

Promouvoir la compréhension des fonctionnements mentaux (neuropsychologiques, comportementaux) pour valoriser les compétences préservées au profit du développement de la personne exprimant un retard.

Diffuser toutes connaissances aux personnes ou organismes extérieurs confrontés à ces retards, Aider à soulager la détresse liée aux impacts du handicap et ses conséquences familiales, en fonction des demandes exprimées et ce dans les limites légales. Pour cet objectif, l'association se limitera à proposer l'expérience des familles dans leur parcours avec la ou les personnes handicapées, ou à proposer un accompagnement par des professionnels.

Site internet : www.xtraordinaire.org

contact@xtraordinaire.org

09 70 40 61 40

Prader Willi France

Les objectifs de l'association

- *Obtenir un diagnostic et une prise en charge du syndrome le plus précocément possible; une prise en charge adaptée entraîne une amélioration fondamentale de la qualité et la durée de vie des personnes atteintes.*
- *Aider les familles à rompre leur isolement et leur offrir un soutien après le diagnostic.*
- *Permettre à chaque personne atteinte du syndrome de trouver le cadre de vie correspondant le mieux à son âge, à ses capacités, à ses besoins.*
- *Encourager la recherche génétique et clinique*

Site internet : www.prader-willi.fr/

Marie-Odile BESNIER

39 rue Félibien

44000 NANTES

Tél. : 02 40 47 82 49

Mail : fmo.besnier@wanadoo.fr

AOI Association de l'Ostéogénèse Imparfait

Site internet : www.aoi.asso.fr

Association de l'Ostéogénèse Imparfait

BP 20075

80082 Amiens cedex 2

France

Téléphone : (33) 3 22 66 84 70
Fax : (33) 3 22 66 87 80

ENDOCRINOPATHIES

Association "Vivre sans Thyroïde"

Cette association œuvre pour défendre au mieux les intérêts des patients atteints de dysfonctionnements thyroïdiens, et pour une meilleure connaissance et prise en charge des maladies thyroïdiennes

L'association gère notamment un forum de discussion et d'entraide, pour permettre aux patients de trouver des informations, du soutien et des échanges d'expérience

Site internet : www.forum-thyroïde.net/

2, avenue d'Expert
31490 Léguevin
Tél. : 05 61 86 73 74
Port : 06 73 35 11 81

Association Surrénales

L'association "SURRENALES" a pour but de regrouper des informations sur les affections des glandes surrénales, d'informer les personnes qui en souffrent, de les écouter et de les aider afin de rompre leur isolement. Elle vise également à mieux faire connaître les maladies des surrénales et à soutenir la recherche dans ce domaine.

Site internet : www.surrenales.com/

14, Avenue Anatole France
76330 ND Gravenchon
Tél : 02 76 98 23 12

SOINS PALLIATIFS

Petite Emilie

L'association Petite Emilie fondée le 28 juillet 2003 soutient et accompagne les personnes confrontées à une interruption médicale de grossesse et à un deuil périnatal.

Elle a également pour but la liaison avec les différents acteurs et associations ayant les mêmes objectifs :

- de prendre en charge les questions et problèmes liées à l'Interruption Médicale de Grossesse puis du deuil périnatal,
- de faciliter et coordonner les travaux de réflexion et les initiatives concrètes prises par les uns et les autres dans la mesure où ils le souhaitent
- d'interpeller les pouvoirs publics et institutions pour un meilleur soutien de ces personnes
- d'assister les médecins et sages femmes en leur proposant des outils favorisant le dialogue entre les familles et les professionnels.

Site internet : www.petiteemilie.org

112 rue Houdan
92 330 Sceaux
Mail : petiteemilie@petiteemilie.org

SPAMA

Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité

L'association SPAMA propose :

- une aide à la réflexion pour considérer ces diagnostics comme des situations de fin de vie relevant des soins palliatifs,
- un soutien des parents qui y sont confrontés dans la période prénatale et souhaitent laisser la grossesse se poursuivre pour accompagner leur enfant jusqu'au bout de sa vie,
- un soutien des parents quand le pronostic vital de leur bébé est engagé après sa naissance,

- une réflexion, avec les professionnels de santé, pour mettre en oeuvre cette démarche de soins palliatifs,
- une écoute, des échanges, des rencontres avec d'autres parents pendant le temps de vie du bébé et toute la durée de leur deuil.

Site internet : www.spama.asso.fr

mailto:contact@spama.asso.fr

MALFORMATIONS CONGENITALES

APEHDIA

Association Pour Encourager la recherche sur la Hernie Diaphragmatique

L'association est régulièrement en contact avec les différentes équipes médicales traitant la hernie diaphragmatique. Elle concentre ses efforts pour faire avancer la recherche contre cette maladie. Concernés par la Hernie Diaphragmatique congénitale, l'association souhaite permettre à tous les parents concernés par la maladie de leur enfant :

- se sentent moins seuls,
- que des liens se créent entre les familles,
- de leur permettre de surmonter les étapes de la maladie.

De plus l'association a pour but de faire connaître cette maladie rare au grand public.

Site internet : www.apehdia.org/

Association APEHDia (Chez Mr et Mme Cros)

4 chemin de la Fontaine du Laurier

Appartement 2

31670 Labège

Téléphone : 09 53 34 85 48 (en dehors des heures de travail)

AFAO

(Association française de l'Atrésie de l'œsophage)

L'AFAO est une association loi 1901 qui a pour but d'aider et d'informer les personnes nées avec une atrésie de l'œsophage (AO) et leurs proches.

Partage d'expériences, information et éducation thérapeutique, travaux collaboratifs avec les professionnels de santé, soutien de travaux de recherche innovateurs sur l'AO sont les principaux champs d'action de l'AFAO.

Site internet : www.afao.asso.fr/

PETIT CŒUR DE BEURRE

Petit Cœur de Beurre a vu le jour grâce à des parents soucieux de faire plus pour leur enfant et de prendre la cause de la cardiopathie à bras-le-corps. Et aussi bien sûr, de partager leurs expériences avec les familles, les médecins, les chercheurs, les professionnels de santé, les donateurs et les bénévoles : toutes celles et ceux qui agissent pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cardiopathie congénitale et de leur famille.

Petit Cœur de Beurre, association à but non lucratif, est présent partout en France.

Pour intervenir au plus proche des patients, l'association a signé des partenariats avec plusieurs hôpitaux nationaux, accueillant des services de chirurgie cardiopédiatrique et/ou des unités de cardiopathies congénitales.

Site internet : www.petitcoeurdebeurre.fr/

Petit Cœur de Beurre

21 rue Voltaire

92250 LA GARENNE COLOMBES

06.24.50.56.99

01.70.16.18.83

AUTRES

Jumeaux et plus

La Fédération Jumeaux et Plus regroupe plus de 800 bénévoles dans 80 associations départementales qui proposent une entraide morale et matérielle aux parents de jumeaux, triplés et plus, afin de les soutenir dans leurs difficultés quotidiennes.

Site internet : www.jumeaux-et-plus.fr

Secrétariat fédéral :

28 place St Georges

75009 Paris

Tél : 01 44 53 06 03.

2. DESTINATAIRES POUR APPLICATION Le personnel du CPDPN