



Des associations à vos côtés

Des associations de bénévoles sont présentes dans nos hôpitaux. Elles proposent écoute, information, soutien, des activités culturelles ou sportives, en lien avec les professionnels.

ENSEMBLE, PRENONS
LE CANCER DE VITESSE


institut
Curie

— Sommaire

1

ACTIVITÉS PHYSIQUES ADAPTÉES

À l'Institut

CAMI
EPGV 75 et 92
MIAO MERVEILLE
POSTURES
PREMIERS DE CORDÉE
ROSA MOUV
SIEL BLEU
UCPA

Hors les murs

À CHACUN SON EVEREST
À CHACUN SON CAP
BOULOGNE 92
CASIOPEEA
ENTRE CIEL & MER
PHOENIX ET DRAGONS

2

ACCOMPAGNEMENT / SOCIAL

ASP FONDATRICE
LES BLOUSES ROSES
LES ENFANTS DE CURIE – APAESIC
PETITS PRINCES
SERVICE ET AMITIÉ
VIVRE COMME AVANT

3

AIDE AUX PATIENTS ET USAGERS

ACTIONS LEUCÉMIES
AF3M
AVAC – VAINCRE LE CHORDOME
CHEER UP
CORASSO
EUROPA DONNA FRANCE
FRANCE CÔLON
FRANÇOIS GIRAUD

FRANCE LYMPHOME ESPOIR
GENETICANCER
IMAGYN
INFOSARCOMES
JEUNE ET ROSE
ON EST LÀ
PATIENTS EN RÉSEAU
RETINOSTOP

4

BIEN-ÊTRE

CEW
BELLE ET BIEN
LES BONNES FÉES

5

CULTUREL / LOISIRS / ÉDUCATION

20 ANS 1 PROJET
AÏDA
HUBERT GOUIN - ENFANCE & CANCER
IMAGINE FOR MARGO
JUSTE HUMAIN
L'ÉCOLE À L'HÔPITAL
LE FIL ET LA MAIN
L'ENVOL
LE REGARD DU CLOWN
MAGIE À L'HÔPITAL
MÉDECINS DE L'IMAGINAIRE
NEMO - NOËL ENFANTS MALADES ORGANISATION
NOC ! Arts plastiques à l'hôpital !
PHILHARMONIE DE PARIS
PRINCESSE MARGOT
QUELLE HISTOIRE
SKIN
TOUT LE MONDE CONTRE LE CANCER
UN POTENTIEL DE PLUS

6

SOUTIEN CONFESSIIONNEL

7

NOS ESPACES PATIENTS



Introduction



Nous avons le plaisir de vous présenter dans ce livret les principaux partenaires associatifs de l'Institut Curie.

Ces associations interviennent dans les domaines suivants :

- Activités Physiques Adaptées
- Accompagnement - Social
- Aide aux patients et usagers
- Bien-être
- Culturel / Loisirs / Éducation

Vous trouverez également les coordonnées

- de nos espaces patients
- des représentants des cultes

Les nombreuses actions menées par les bénévoles, partenaires associatifs, sont organisées et réalisées en étroite concertation avec le personnel soignant.

Elles contribuent à améliorer le séjour hospitalier et la prise en charge des patients.

Nous remercions chaleureusement les associations qui apportent soutien, réconfort aux patients.

Activités physiques adaptées à l'Institut

L'Institut Curie est engagé avec cinq associations pour promouvoir l'activité physique adaptée à chaque patient.

La CAMI, EPGV, Rosa Mouv et Siel Bleu proposent de réaliser un bilan de condition physique commun, puis un cycle de dix séances d'activité physique pour une première expérience, afin de poursuivre cette initiation près de chez soi ou via l'une de ces associations.

Il est aussi possible de découvrir ponctuellement des activités dans nos espaces patients (Espace Rencontre et Information (ERI) de Paris ou à la Maison des Patients et des Proches à Saint-Cloud.

Par ailleurs, il y a une initiation à l'aqua pilates proposée à Paris par l'UCPA.

Pour en savoir plus :

<https://curie.fr/page/lactivite-physique-et-sportive-linstitut-curie>

<https://www.sport-sante.fr/epgv-comite-departemental-paris/accueil.html>

<https://www.codepepgv92.fr>

Pour s'inscrire :

activitesphysiques@curie.fr



CAMI

La Fédération CAMI a pour objet la lutte contre le cancer à travers le développement, à l'hôpital et en ville, de l'activité physique et sportive pour les patients et l'information sur les bienfaits préventifs et thérapeutiques de la pratique physique et sportive en cancérologie et en hématologie.

Le Pôle Sport et Cancer en hématologie a pour but de diminuer les risques de récurrences, de réduire les effets secondaires des traitements (notamment la fatigue) et d'améliorer la qualité de vie des patients.

Le praticien en thérapie sportive de la CAMI Sport & Cancer est présent à l'Institut Curie à Paris et Saint-Cloud (cf programme d'Activité Physique Adaptée).

sportetcancer.com/

MIAO MERVEILLE

Promouvoir la recherche, diffuser pratiques et connaissances dans le domaine du développement sensoriel et sensitif et favoriser une démarche autonome en matière d'équilibre corporel à travers les pratiques corporelles traditionnelles et modernes, pratiques artistiques, recherche en neuro- sciences et pédagogie.

Activités proposées à Saint-Cloud, le mardi, de 11h30-14h30 dans la Maison des patients et des proches :

— pratique du qi gong de la verticalité.

miaomerveille@gmail.com



EPGV 75 et 92 - Comité Départemental d'Éducation Physique et Gymnastique Volontaire

Offrir aux patients des activités adaptées autour de la pratique du sport pendant la maladie sous la forme de cours collectifs au sein de la Maison des patients et des proches (Saint-Cloud) et de l'ERI (Paris).

— une heure d'activité physique adaptée par semaine, selon le programme développé par la FFEPGV pour les personnes souffrant d'un cancer.



POSTURES

L'association propose une palette d'activités pour un ressourcement profond.

Activités proposées à l'ERI de Paris, le mercredi de 16h15 à 17h45 :

— cours de Hatha Yoga & cancer.

assopostures@gmail.com

assopostures.com



le sport comme dynamique de partage

PREMIERS DE CORDÉE

Premiers de Cordée s'attache à valoriser le sport comme un vecteur de bien-être, de lien social et de solidarité en mettant en place des animations « Sport à l'Hôpital ».

Tout au long de l'année, l'association propose régulièrement et gratuitement des animations sportives auprès des jeunes patients de l'hôpital. Celles-ci sont encadrées par des éducateurs sportifs qualifiés, grâce au soutien du mouvement sportif (fédérations, ligues et comités, clubs), ainsi que des bénévoles de l'association.

De la danse au rugby en passant par le karaté ou encore le badminton..., il y en a pour tous les goûts ! Adaptées en fonction de l'âge et des capacités physiques des jeunes patients, les activités restent sous la surveillance du personnel soignant.

Les activités « Sport à l'hôpital » sont proposées, généralement en soirée, aux enfants, adolescents et jeunes adultes dans l'objectif de :

- développer le lien social,
- améliorer le bien-être des enfants hospitalisés,
- changer le regard sur la maladie et l'hôpital.

premiersdecordee.org/



ROSA MOUV

Avec une offre de soins et d'accompagnement complémentaire du traitement médical spécifique, construite avec des patients, Rosa Mouv vise à les accompagner dans la réduction des effets secondaires des traitements, la reprise de la confiance en soi et l'optimisation des chances de rémission.

Activités proposées à tous les patients en cours de traitement :

- séances individuelles pour bilan de condition physique initial (obligatoire) et final (facultatif),
- cours collectifs d'activité physique adaptée (12 participants) pour une série de 10 cours sur une période de trois mois (1 heure / semaine),
- séances découverte de danse à la Maison des patients et des proches (Saint-Cloud) et l'ERI (Paris).

rosamouv@gmail.com - rosamouv.com/



SIEL BLEU

Prévention santé par une activité physique adaptée en direction des personnes fragilisées (personnes âgées, en situation de handicap ou atteintes d'une maladie chronique).

Activités proposées à l'AJA les mardis et vendredis :

- conférences de sensibilisation,
- séances d'activités physiques adaptées.

contact@sielbleu.com - sielbleu.org

UCPa

UPCA

Association à but non lucratif dont la vocation est de donner au plus grand nombre de jeunes la possibilité de découvrir et pratiquer l'activité sportive de leur choix.

Dans le cadre de ses programmes de solidarité sociale engagés et aux termes d'un partenariat avec la Fédération Française Handisport (FFH) et la Fédération Française du Sport Adapté (FFSA), l'UCPA propose à des structures médico-sociales en charge d'un public en situation de maladie, de bénéficier du dispositif CAP' Loisirs Sportifs visant à créer une passerelle vers la pratique d'activités physiques et sportives régulière de ces publics.

Activités proposées :

— mettre en place au sein de l'Espace Sportif Pailleron, 1 séance hebdomadaire d'aqua pilates à destination des patients, pour un groupe de 10 à 12 personnes.

— 14h45 (accès aux vestiaires dès 13h30).

Renseignements et inscriptions :

activitesphysiques@curie.fr

Tél : 01 44 32 40 98

www.curie.fr

Activités physiques adaptées hors les murs



À CHACUN SON EVEREST !

APRÈS LA MALADIE... PLACE À LA VIE !

L'Association À Chacun son Everest ! accompagne des enfants atteints de cancer ou de leucémie, et des femmes en rémission d'un cancer du sein pour les aider à affronter la phase délicate de l'après-cancer et qu'ils puissent retrouver confiance, joie de vivre et un nouvel élan de vie.

Six jours pour trouver un second souffle : se réconcilier avec son corps, libérer la parole se projeter à nouveau dans l'avenir.

Le message de l'association s'appuie sur la force du parallèle symbolique entre la difficulté de l'ascension d'un sommet et celle du chemin vers la guérison.

Activités proposées :

— les séjours se déroulent à Chamonix et alternent activités sportives (randonnées, escalade, yoga, qi gong), soins de support (massages, sophrologie, art thérapie, atelier nutrition), groupes de parole et détente pour les femmes en rémission de cancer du sein.

— les stages enfants / adolescents et jeunes adultes se déroulent à Chamonix et nous proposons tout au long de la semaine des activités physiques en lien avec la montagne (randonnée, escalade, accrobranche, cani-rando...).

achacunsoneverest.com/

À CHACUN SON CAP

Depuis 25 ans, l'association À Chacun Son Cap propose des séjours de vacances en voilier de trois jours à une semaine, au large de la Bretagne, à des enfants, des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer ou de leucémie.

Chaque année, l'organisation de sept croisières permet d'offrir 120 à 140 places.

Vingt-et-un hôpitaux partenaires, répartis sur toute la France, proposent nos séjours à leurs jeunes malades.

Une trentaine de partenaires financiers et autant de donateurs en « nature » rendent possible cette aventure.

Une quarantaine de bénévoles se réunit régulièrement à Brest pour préparer les séjours et, pendant les croisières, ce sont 80 personnes qui se relaient pour accompagner nos jeunes stagiaires dans les meilleures conditions de sécurité médicale et maritime.

Activités proposées :

— le « Rallye Nautique » : une semaine de croisière pour adolescents-e-s de 14-17 ans à Pâques,

— le « Week-end Émeraude » : 3 jours de découverte de la navigation à la Pentecôte pour des enfants de 8-13 ans,

— les « Croisières d'été » : 4 semaines (juillet) de croisière pour des enfants et adolescents de 10-17 ans et une semaine (début août) pour des jeunes adultes de 18-25 ans.

achacunsoncap.com/



LE CLUB D'AVIRON
DES HAUTS-DE-SEINE

BOULOGNE 92 (ex ACBB aviron)

— Promotion et développement de la pratique de l'aviron sous toutes ses formes.

Activités proposées par la Maison des Patients et des Proches (site de Saint Cloud).

boulogne92.fr/



CASIOPEEA – Le sport pour Vaincre

Promouvoir la pratique d'une activité outdoor pour mieux supporter les traitements, réduire le risque de mortalité et sortir de l'isolement.

Activités proposées :

— inviter les personnes à venir s'oxygéner en pratiquant une activité physique régulière en participant aux rendez-vous mensuels de Casiopeea. Les rendez-vous sont sur des thématiques variant d'un mois sur l'autre (course, vélo, marche nordique...).

casiopeea.france@gmail.com

casiopeea-sport-sante.com



ENTRE CIEL & MER voile santé

Entre Ciel & Mer est une association à but non lucratif fondée en mai 2015 par Christine Lesoil coach professionnel certifié. L'intention est d'accompagner sur un voilier

des femmes, touchées par le cancer du sein en post-traitements, pour reprendre confiance en elles, se ressourcer et rebondir vers un nouveau Cap de Vie plein d'En Vies. Christine a elle-même traversé cette tempête en 2014 et s'est faite une promesse : faire partager et découvrir l'environnement qui l'a ressourcée, La mer.

Au-delà du séjour, l'association est un vrai soutien et permet à chacune d'oser reprendre la barre de son devenir de femme (reprise d'activités).

Activités proposées :

— séjours de 3 jours sur un voilier : coaching post cancer.

entrecieletmer-asso.com



PHOENIX ET DRAGONS DRAGONS LADIES DE PARIS

Aider et accompagner les personnes dans l'après-cancer en leur proposant des activités physiques et artistiques pour retrouver confiance et estime de soi, se réconcilier avec son corps et son image.

Activités proposées :

— activités nautiques de pagaie (dragon boat),

— marche nordique,

— activités théâtre et arts de la scène.

phoenixetdragons@gmail.com

phoenixetdragons.com

Accompagnement / Social



accompagnement ■ développement des soins palliatifs

ASP fondatrice

Créée en 1984 par Jean Faveris, contrôleur général des armées, et les Drs Monique Tavernier et Françoise Dissart, l'ASP fondatrice a pour mission l'accompagnement et le développement des soins palliatifs.

Les bénévoles de L'ASP accompagnent les personnes traversant une phase critique d'une maladie grave, ou en fin de vie, ainsi que leurs proches.

Ils promeuvent la culture palliative auprès des professionnels de santé, des institutions et du grand public. Ils sont sélectionnés et formés par l'association. C'est le seul bénévolat inscrit dans une loi (99-477 du 9 juin 1999).

À l'Institut Curie, les huit bénévoles de l'ASP fondatrice sont rattachés à l'UMASS (Unité mobile d'accompagnement et de soins de support).

En collaboration avec les équipes soignantes ils interviennent auprès des personnes hospitalisées. Tenus à la confidentialité, ils proposent un temps d'accompagnement et d'écoute.

Mission :

— accompagnement des personnes malades et de leurs proches.

À Paris : lundi 14h-18h et 19h-22h, mardi, mercredi, vendredi 14h-18h, jeudi 10h-18h.

benevolat@aspfondatrice.org

aspfondatrice.org



LES BLOUSES ROSES

En maison de retraite ou à l'hôpital, les Blouses Roses luttent contre la solitude des personnes âgées et des malades, enfants ou adultes, par des animations ludiques et créatives et des visites en chambre.

— À Saint-Cloud : visites des patients hospitalisés et distribution de boissons en salles d'attente de consultations et de radiothérapie.

accueil à la maison des patients et des proches

— À Paris en pédiatrie : activités manuelles, jeux.

contact@lesblousesrosesparis.fr

lesblousesrosesparis.fr



LES ENFANTS DE CURIE – APAESIC

Créée en 1985 à l'initiative d'un groupe de parents d'enfants atteints de cancer et du personnel soignant du service d'oncologie pédiatrique (SIREDO), l'association Les Enfants de Curie – APAESIC développe de nombreuses actions de solidarité pour répondre aux besoins des enfants et de leur famille.

Ses actions principales :

- aide financière aux familles, en étroite collaboration avec l'assistante sociale,
- présence régulière dans le service et aux réunions de parents pour écouter et soutenir les parents,
- financement et animation des activités de loisirs pour les enfants hospitalisés au SIREDO : atelier d'écriture, musiciens, clowns, conteuses...
- bénévoles pour prendre le relais des éducatrices du service les week-ends et jours fériés,
- organisation de goûters mensuels pour les familles et de la fête de Noël,
- création, administration et co-gestion de la Maison des Parents Irène Joliot Curie,
- participation à la décoration du service.

lesenfantsdecurie@gmail.com

lesenfantsdecurie.fr



PETITS PRINCES

Créée en 1987, l'association Petits Princes donne vie aux rêves d'enfants et d'adolescents malades touchés par des cancers, leucémies, et certaines maladies génétiques... avec pour objectifs :

- de réaliser le rêve d'enfants gravement malades,
- de les prendre en charge à travers leur passion, un projet qui leur est cher,
- de rassembler la famille autour de ce projet.

petitsprinces.com



Service
& Amitié

SERVICE ET AMITIÉ

Cette association a pour but d'apporter une présence amicale et d'être au service des personnes hospitalisées ou consultant à l'Institut Curie en répondant aux besoins qu'elles expriment ou que signale le personnel hospitalier : lutte contre la solitude et l'angoisse, distractions, amélioration de l'environnement, accueil de bénévoles pour des actions ponctuelles s'inscrivant dans les missions de l'Institut Curie au profit des patients...

Activités proposées sur le site de Paris :

- permanence d'accueil,
- présence dans les lieux d'attente, consultations et hôpital de jour,
- décoration florale,
- visites,
- bibliothèque, audio ludothèque, revues, chariot de bibliothèque : passage en hospitalisation,
- espace café : présence le week-end dans le hall Ulm, accueil des patients et familles,
- cadeaux de Noël, courses diverses...

Activités rattachées :

- réflexologie, sophrologie (lundi toute la journée et jeudi matin) et réflexologie (mercredi toute la journée)

Prendre RV au **01 56 24 58 43** (BRV).

service.et.amitie@netcourrier.com



VIVRE COMME AVANT

Offrir aux femmes atteintes d'un cancer du sein un accompagnement individuel et personnalisé par des femmes bénévoles qui ont, elles aussi, vécu cette maladie.

Activités proposées :

— rencontrer les patientes hospitalisées pour une chirurgie mammaire ou une reconstruction mammaire.

— Paris : mardi matin et jeudi matin.

— Saint-Cloud : mercredi, jeudi, vendredi et samedi.

contact@vivrecommeavant.fr

vivrecommeavant.fr

Aide aux patients et usagers



ACTION LEUCÉMIES

Créée en 2009, Action Leucémies ne compte que des bénévoles, et tous les fonds récoltés sont dédiés aux patients. L'association s'est fixée comme mission prioritaire d'agir au quotidien pour soutenir et accompagner les patients atteints de leucémie et leurs proches tout au long du parcours de soins que l'on sait long et difficile, et pour cela :

- aider et soutenir les patients et leurs proches,
- améliorer les conditions de vie des patients, notamment lors de leurs séjours à l'hôpital,
- apporter un soutien financier exceptionnel aux patients dont la maladie a fortement déséquilibré le budget familial,
- attribuer des chèques de services pour l'alimentation, l'habillement et l'hygiène afin de répondre à des situations d'extrême urgence,
- participer au financement de la recherche pour lutter contre la maladie,
- contribuer à l'amélioration de la prise en charge globale des patients,
- mettre à la disposition des patients et de leurs proches une information sur les différentes formes de la maladie, les traitements et les avancées de la recherche,
- informer et sensibiliser le grand public.

Présente à Paris et Saint-Cloud en oncologie adulte.

action-leucemies.org/nous-connaître/nos-realizations



AF3M

L'AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple) est une association à but non lucratif, créée en 2007 par des personnes atteintes du myélome et leurs proches.

Notre association a plusieurs objectifs :

- apporter aide, information et soutien aux malades et à leurs proches,
- informer et sensibiliser sur le myélome (grand public, médias, institutions, soignants...),
- promouvoir sur le plan national les droits des malades du myélome en vue d'améliorer la prise en charge des patients et leur qualité de vie,
- représenter les malades du myélome auprès de toutes instances ou autorités,
- encourager la recherche sur cette maladie,
- établir des relations avec les associations nationales ou internationales menant le même combat.

af3m.org/l-association



AVAC Vaincre le Chordome

Informers les malades atteints de chordome, ainsi que leurs proches, sur la maladie et les soins disponibles et partager l'état d'avancement de la recherche sur le chordome.

Faciliter les échanges entre les patients et favoriser le partage d'expériences.

Plaidoyer auprès des autorités de santé pour une meilleure prise en charge de la maladie et une orientation des patients auprès des structures adaptées.

Activités proposées :

— journée d'information sur le Chordome (1 / an),

— écoute des patients et conseils au moment de la prise en charge en chirurgie et protonthérapie.

contact@chordome.org

chordome.org/



EUROPA DONNA FRANCE

Active sur le territoire depuis près de 20 ans, Europa Donna France agit au niveau national et au travers de ses délégations pour militer, informer, soutenir les femmes concernées par le cancer du sein et leurs proches.

Brochures d'information dans les Espaces patients (ERI / Maison des Patients et des Proches).

europadonnafrance@gmail.com

europadonna.fr



CHEER UP

Aider les jeunes adultes atteints de cancers à ne pas s'enfermer dans leur maladie et à se projeter dans l'avenir.

Les associations et la fédération ont pour but de mettre la motivation et la compétence d'étudiants à la disposition de grands adolescents et de jeunes adultes malades de cancer pour les accompagner dans la réalisation d'un projet personnel.

Les associations et la fédération sont autorisées à intervenir tous les jours de la semaine dans les services où des jeunes atteints de cancer sont hospitalisés après validation par l'animatrice AJA.

Patients visités : jeunes de 15 à 29 ans en oncologie, Unité AJA (Paris).

cheer-up.fr



FRANCE CÔLON

L'association France Côlon a été créée en 2012 par des patients et leurs proches.

Ces missions sont les suivantes :

— **informer, soutenir, partager, échanger et défendre les droits des personnes touchées par le cancer du côlon ou du rectum,**

— **droit à la meilleure prise en charge médicale sur tout le territoire,**

— **droit aux traitements innovants, droit au retour à la vie sociale,**

— **droit à l'oubli une fois la maladie guérie.**

france-colon.fr



CORASSO

L'association CORASSO est une association constituée de patients atteints ou ayant été atteints d'un cancer ORL rare. L'association souhaite :

- informer et orienter les patients vers les dispositifs médicaux, protocoles et soignants les plus à même de répondre aux problématiques spécifiques liées à ce type de cancer,
- soutenir les personnes touchées face aux difficultés, notamment sociales, liées à l'altération de l'apparence et/ou de la voix en créant un espace de parole et de partage,
- sensibiliser les publics pour faire évoluer le regard porté sur ce type de cancer,
- collecter des fonds pour la recherche,
- suggérer des sujets de recherche en partageant avec les experts, les informations anonymes collectées auprès des patients. Une telle coopération a notamment permis de mettre en place une étude sur un éventuel lien entre la grossesse et le développement de la maladie chez les jeunes femmes.

corasso.org



FRANCE LYMPHOME ESPOIR

Créée en 2006, France Lymphome Espoir est une association de patients et de proches concernés par un lymphome, agréée par le ministère de la Santé. Nos principaux objectifs :

- informer, soutenir et accompagner ceux qui sont touchés par cette maladie, patients et proches,

- favoriser les échanges et le partage d'expériences entre patients,
- encourager la recherche et la formation sur les lymphomes, avec notre comité scientifique,
- représenter les patients au sein des autorités et institutions françaises et européennes de santé.

infos@francelymphomeespoir.fr

francelymphomeespoir.fr



FRANÇOIS GIRAUD

Accessibilité des soins en LSF (Langue des Signes Françaises) pour les personnes sourdes et malentendantes. Cette association a pour but de :

- promouvoir le droit à l'information médicale et améliorer l'accessibilité de celle-ci pour les patients sourds atteints d'un cancer et leurs proches par la LSF (Langue des Signes Française) ou le cas échéant par d'autres moyens de communication adaptés,
- organiser, proposer et procéder à des actions en faveur du soutien et de l'accompagnement du patient et son entourage touchés par le cancer,
- favoriser et médiatiser les informations relatives au cancer auprès de sourds et malentendants en cancérologie.

contact@association-francoisgiraud.fr

association-francoisgiraud.fr



GENETICANCER

GENETICANCER est une association loi 1901 dédiée à la lutte contre les cancers génétiques et/ou d'origine héréditaire. Nos missions :

- information, prévention, soutien et accompagnement des familles à risque,
- financement de la recherche sur les mutations génétiques prédisposant aux cancer,
- création et animation d'un réseau national d'ambassadrices.

Brochures d'information dans les Espaces patients (ERI / Maison Des Patients)

contact@geneticancer.org



IMAGYN (Initiative des Malades Atteintes de cancers GYNécologiques).

Association loi 1901 créée en 2014 par une dizaine de patientes atteintes de cancers gynécologiques à partir de la même réflexion : « Il n'y avait aucune association en France pour réunir les patientes atteintes de cancers gynécologiques ». IMAGYN a pour objectifs de :

- soutenir les patientes atteintes de cancers gynécologiques et leurs proches,
- partager les expériences de la maladie des traitements via des groupes de paroles (cafés IMAGYN),
- participer à la recherche, suivre son évolution afin d'améliorer l'espérance de vie et la qualité de vie des patientes,
- informer le grand public de l'existence de ces cancers gynécologiques, distribuer des

plaquettes d'information sur les cancers gynécologiques,

- défendre les droits des usagers du système de santé à l'accès aux meilleurs soins, meilleure prise en charge et respect de la qualité de vie.

imagyn.asso@gmail.com

imagyn.org



INFO SARCOMES

Née d'une étroite collaboration entre une patiente et des spécialistes français du sarcome, Info Sarcomes a pour ambition de développer la connaissance des sarcomes dans le but de contribuer à l'harmonisation ainsi qu'à l'amélioration de leur prise en charge sur l'ensemble du territoire.

Ses missions principales consistent à :

- produire et diffuser une information scientifique de référence, validée par des experts et accessible à tous,
- promouvoir l'expertise médicale et scientifique nationale.

Ses objectifs sont les suivants :

- proposer aux malades et aux proches, une information scientifiquement validée sur les différents sarcomes et leur prise en charge,
- les rassembler et créer un réseau de soutien, leur faciliter l'accès aux soins adéquats,
- optimiser la visibilité du réseau d'expertise français GSF-GETO,

- développer la connaissance des sarcomes et des bonnes pratiques de prise en charge auprès des professionnels de la santé,
- promouvoir la recherche médicale et scientifique sur les sarcomes en France et à l'étranger,
- sensibiliser l'opinion publique sur l'existence de sarcomes et des cancers rares.

info@sarcomes.org

www.infosarcomes.org



JEUNE ET ROSE

Créée en avril 2017 par deux patientes, l'association regroupe de nombreuses jeunes femmes touchées par le cancer du sein dans toute la France. Avoir un cancer avant 40 ans c'est avoir les mêmes problèmes que toutes les femmes touchées par cette maladie mais pas les mêmes problématiques (cancers de hauts grades, retards de diagnostic, maternité, fertilité, ménopause précoce, vie professionnelle perturbée, accès à la propriété, ...).

Cette association apporte du soutien aux patientes pour répondre à toutes ces problématiques et sensibiliser les professionnels de santé ainsi que le grand public sur le cancer du sein chez les jeunes femmes.

Activités proposées :

- rencontres « LES TÉTONNANTES » sont des moments d'échange entre jeunes patientes (tous cancers confondus),
- animation d'ateliers couture pour la confection de coussins-cœur (avec la marraine de l'opération),

- diffusion du film « Alerte rose » pour sensibiliser les professionnels de santé sur le cancer du sein pendant la grossesse,
- exposition photos « Ma vie en Jeune et Rose » composée de 12 portraits de jeunes patientes pour sensibiliser le grand public aux problématiques des jeunes patientes dans le parcours de la maladie.

jeuneetrose@gmail.com

jeuneetrose.com



PATIENTS EN RÉSEAU

Une association pour les personnes touchées et leurs proches.

L'association Patients en réseau a été créée en février 2014 à partir d'expériences vécues. Elle regroupe des patients et des proches et s'appuie sur des comités scientifiques pluridisciplinaires.

Elle a pour vocation de développer des réseaux sociaux destinés aux personnes touchées par des maladies sévères et leurs proches pour faciliter leur quotidien face à l'épreuve de la maladie.

www.monreseau-cancerdusein.com

www.monreseau-cancerdupoumon.com

www.monreseau-cancergyneco.com

www.monreseau-cancercolorectal.com

www.patientsenreseau.fr



RETINOSTOP

RETINOSTOP

Association française sur le rétinoblastome

Favoriser le diagnostic précoce par l'information des professionnels médicaux et paramédicaux sur le rétinoblastome. Informer, sensibiliser les pouvoirs publics sur la spécificité du rétinoblastome. Soutenir la recherche. Aider les familles.

Activités proposées :

- faire connaître le rétinoblastome en informant les professionnels de santé par des affiches, vidéos, flyers, livrets... en participant à des salons, congrès, rencontres...,
- communiquer sur nos actions par le biais de journaux, site, réseaux sociaux...
- soutenir annuellement les laboratoires de recherche et les soignants œuvrant sur le rétinoblastome,
- apporter notre aide à l'achat de matériel hospitalier et petit matériel de jeux pour les enfants,
- soutenir financièrement les familles via le service social et en donnant des peluches (Tinos) aux enfants hospitalisés atteints de rétinoblastome,
- être à l'écoute des familles confrontées au diagnostic difficile de leur enfant.

L'association a une permanence le vendredi en pédiatrie à Paris.

retinostop@retinostop.org

retinostop.org

Bien-être



BELLE & BIEN

belle & bien accompagne les femmes qui font face à la maladie en leur offrant des soins esthétiques qui apportent de la confiance et renforcent l'estime de soi.

Des ateliers pédagogiques de soins collectifs gratuits sont proposés afin d'encourager les patientes à prendre soin d'elles et les familiariser avec une routine beauté : pour renouer avec des gestes plaisir pour se réapproprier son image, pour retrouver confiance et estime de soi.

À l'issue de chaque atelier, une trousse contenant des produits cosmétiques ainsi qu'un guide de soins onco-esthétiques sont remis aux participants pour leur permettre de reproduire chez elles, sans frais, les gestes appris.

contact@bellebien.fr

bellebien.fr



CEW = Centres de beauté

Dispenser des soins de beauté, de détente et de bien-être.

Activités proposées aux enfants, adolescents et adultes.

À Saint-Cloud : lundi et vendredi

À Paris : mardi, mercredi, vendredi

RDV gérés par le BRV au 01 56 24 58 43

cew.asso.fr



LES BONNES FÉES

Quinze Miss France ont décidé d'utiliser leur notoriété pour offrir ce petit coup de baguette magique à ceux qui en ont besoin et venir en aide aux personnes démunies, isolées, malades ou en situation d'exclusion.

Activité proposées :

— ateliers socio-esthétiques (maquillage et coiffure) proposés à Paris (ERI) et Saint-Cloud (Maison des patients et des proches).

contact@lesbonnesfees.fr

lesbonnesfees.fr

Culturel / Loisirs / Éducation



SE PROJETER, C'EST SE BATTRE
CONTRE LA MALADIE

20 Ans 1 Projet

L'association 20 Ans 1 Projet aide le jeune adulte, pendant et après sa maladie, à définir ou redéfinir son projet de vie scolaire et professionnelle par des séances de coaching et/ou des rencontres avec des spécialistes du métier souhaité. Un accompagnement personnalisé est mis en place pour cerner au plus près le besoin spécifique de chaque jeune adulte malade et permettre ainsi de l'adapter à la situation de chacun d'entre eux.

Activités proposées :

- coaching avec un coach professionnel pour apprendre à mieux se connaître et donc mieux s'orienter, ou valider un projet d'étude ou professionnel,
- rencontres-métiers avec un professionnel du domaine envisagé,
- aide à la recherche d'un stage, d'une alternance (après un coaching ou une rencontre-métier).

20ans1projet.fr



AÏDA

L'association Aïda a pour but de lutter contre le cancer pédiatrique.

Elle a trois missions : l'aide aux patients (interventions dans différentes structures hospitalières et aide financière avec l'aide d'une assistante sociale), financement de la recherche, sensibilisation.

Activités proposées :

- après-midi jeux avec les enfants et les adolescents.

À Paris : mardi (17h00 - 19h30) et jeudi (16h30 - 18h00) en oncologie.

associationaida.org



ÉCOLE @ L'HOPITAL

École @ l'hôpital a pour but d'accompagner bénévolement les adolescents et jeunes adultes dont la scolarité est arrêtée, d'entretenir un lien avec le milieu scolaire, de l'école primaire à la terminale, proposer des cours gratuits au chevet des patients, organiser le passage d'examens...

association@ecolealhospital-idf.org

ecolealhospital-idf.org/



L'ENVOL

Association reconnue d'utilité publique, L'ENVOL organise gratuitement des programmes pour les jeunes malades (de 6 à 25 ans) et leurs aidants familiaux : séjours adaptés, ateliers à l'hôpital et sorties récréatives. Depuis plus de 20 ans, elle leur redonne ainsi le désir et la force de se battre contre la maladie.

familles@lenvol.asso.fr

lenvol.asso.fr



LE FIL ET LA MAIN

Le Fil et la Main va vers ceux qui, par la pratique du tricot, ont besoin d'être aidés à surmonter leurs douleurs physiques ou psychiques. Elle aide à soutenir le moral des grands malades, des détenu.e.s, ou de ceux qui ont subi des traumatismes et restent dans l'inactivité et la solitude.

Activités proposées :

à Paris, en pédiatrie, les mardis et vendredis de 10h à 17h30

— animations de tricot en pédiatrie autour d'une tasse de thé avec les parents et quelques enfants. Les parents parlent de tout et de rien, ils rient et tricotent ! Ils se retrouvent la fois suivante, pour continuer le projet du moment, bonnets pour migrants, carrés pour plaid enfant... ou tout simplement pour apprendre le tricot.

lefiletlamain@gmail.com

lefiletlamain.org/



HUBERT GOUIN - ENFANCE & CANCER

L'association Hubert Guoin – Enfance & Cancer créée en 2004 a pour but de soutenir la recherche sur les cancers des enfants et adolescents en leur donnant accès à des traitements spécifiques et innovants.

L'objectif étant de :

- mieux comprendre l'origine des cancers pédiatriques,
- mieux guérir,
- mieux accompagner.

En organisant des événements culturels et sportifs, l'association collecte des fonds afin de financer des projets sélectionnés par leur comité scientifique.

En partenariat avec le collectif GRAVIR, l'association travaille sur l'évolution de la réglementation française et européenne, mobilise les acteurs de la recherche, sensibilise à la cause, offre des moments extraordinaires aux enfants malades afin de les soutenir dans leur quotidien dans le cadre de sorties culturelles et sportives.

www.enfance-et-cancer.org

courrier@asso-hubert-gouin.org

courrier@asso-hubert-gouin.org



LE REGARD DU CLOWN

La compagnie de clown-Théâtre « Le Regard du Clown » intervient, depuis plus de 20 ans, les mardis après-midi à l'Institut Curie, dans le département d'oncologie pédiatrique.

Les clowns sont présents en duo et investissent les différents espaces : l'hôpital de jour, les couloirs, les salles de jeux, de soins, de classe et les chambres, secteur protégé compris. Ils jouent pour et avec les enfants, mais aussi pour et avec leurs familles et le personnel soignant.

Les clowns ne proposent pas un spectacle préparé à l'avance mais jouent en improvisation, en tenant compte de l'état physique et moral de l'enfant, comme de celui de sa famille.

Le clown, personnage naïf et sensible, riche d'intuitions et de réparties désarmantes, apporte par son langage, par sa façon de se mouvoir, par ses maladresses ou ses gaffes astucieuses, de la légèreté, de la détente et, au bout du compte, bien souvent provoque le rire. Les clowns ne soignent pas au sens propre du terme mais par leur présence fantasque, pleine d'empathie, ils aident les enfants et leurs familles à mieux supporter l'hospitalisation.

<http://www.leregardduclown.net>

leregardduclown@free.fr



IMAGINE FOR MARGO

La raison d'être de l'association Imagine for Margo : accélérer l'accès à des traitements spécifiques et innovants pour les enfants et adolescents atteints de cancer, en collectant des dons pour la recherche et en faisant évoluer la réglementation française et européenne.

— **financer la recherche** - afin d'accélérer l'accès des enfants aux traitements innovants et d'accroître les connaissances sur les cancers pédiatriques,

— **mobiliser et fédérer** - les acteurs de la recherche en France et en Europe pour accélérer la recherche en oncologie pédiatrique,

— **sensibiliser à la cause** - pour que le cancer des enfants ne soit plus un sujet tabou et qu'il devienne une priorité pour tous,

— **améliorer le bien-être des enfants malades** afin de les soutenir dans leur quotidien (activités ludiques, culturelles, sportives...).

L'association organise des ateliers ludiques en pédiatrie.

imagineformargo.org



JUSTE HUMAIN

Juste Humain organise des ateliers artistiques notamment une rencontre musicale hebdomadaire avec des artistes bénévoles destinés aux enfants, adolescents et jeunes adultes hospitalisés à l'Institut Curie.

Activités proposées dans l'Unité AJA :

— rencontre musicale hebdomadaire avec des artistes bénévoles le mercredi soir.

contact@juste-humain.fr

juste-humain.fr



MAGIE À L'HÔPITAL

L'association Magie à l'hôpital propose bénévolement des spectacles de magie, collectifs et/ou individuels, aux enfants hospitalisés et à leurs familles, en lien avec les équipes médicales. Elle réalise le rêve magique de ces enfants.

Magie à l'hôpital intervient dans seize hôpitaux pédiatriques et réalise un rêve tous les deux jours.

Activité proposée à Paris, un soir par semaine en unité AJA.

contact@magie-hopital.com

magie-hopital.com

MÉDECINS DE L'IMAGINAIRE

Accompagner les personnes touchées par une maladie grave, avec des programmes d'art-thérapie spécifiquement conçus dans le cadre des soins de support. Soutenir, à travers ces missions, le retour à la santé et au travail des patients.

Activités proposées à Saint-Cloud, le mercredi de 10h à 13 h :

— un programme d'art-thérapie proposé par la Maison des Patients pour des groupes fermés de patients touchés par un cancer. Protocole d'intervention conçu comme un cycle/parcours progressif de 8 rencontres proposées (durée 1h30), toutes les semaines.

Sur un an : 6 à 7 cycles parcours de 8 rencontres (1ère rencontre en individuel pour faire connaissance et personnaliser les objectifs du participant + 7 rencontres / ateliers en collectif),

— programme Carnet de Soi (financé par l'association),

Un programme de 6 ateliers de 1h30 pour les patients ayant déjà bénéficié d'un cycle d'art-thérapie mais qui manifestent le besoin de continuer à être soutenus et d'acquérir plus de confiance en eux vers le retour à la santé et à la vie quotidienne.

contact@medecinsdelimaginaire.com

medecinsdelimaginaire.com



NEMO - Noël Enfants Malades Organisation

Proposer des demi-journées d'animations aux enfants hospitalisés sur le thème d'Halloween, de Noël, du Carnaval, de Pâques, de la Fête de la Musique. Lors de ces animations nous proposons des activités manuelles. Nous avons aussi pour objectif de proposer des sorties et de distribuer des cadeaux à l'occasion de Noël.

Activités proposées en pédiatrie au moment de Noël :

— personnalisation de portes photos en bois,

— pingouins et rennes en mosaïque en mousse,

— couture de chaussettes de Noël en feutrine,

— peinture de décoration de sapins en bois,

— personnalisation de boules à neige.

nemo.parisdescartes@gmail.com

assonemo.fr/



PHILHARMONIE DE PARIS

Chaque mercredi, un ou une musicienne du Musée de la musique propose un atelier musique et des concerts au chevet.

Grâce à des instruments et aux jeux de la boîte à musique (mallette ludo-pédagogique spécialement conçu pour l'Institut Curie) les enfants deviennent de vrais petits musiciens ! Au goûter, petits et grands peuvent chanter tous ensemble et écouter un mini-concert.



NOC ! Nous On Créé !

Arts plastiques à l'hôpital

L'association NOC ! est le fruit d'une initiative mise en place en 2005 par le Dr Jean Michon, ancien responsable d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie et Élodie Thébault, artiste plasticienne. Afin de pérenniser l'atelier et de démultiplier le concept, l'association NOC ! a été créée en 2015. NOC ! est reconnue d'intérêt général.

NOC ! Nous On Créé ! Arts plastiques à l'hôpital propose des ateliers d'arts plastiques gratuits et réguliers, implantés au cœur des structures de soins, afin de participer à l'amélioration de la qualité de vie des jeunes patients, dans le cadre d'un processus de soin global.

Nos enseignants les initient à de multiples techniques : dessin, aquarelle, linogravure..., et nourrissent leur culture de références artistiques et historiques. Les ateliers permettent à ces jeunes de canaliser leur énergie, de lutter contre l'ennui à travers l'acte créatif et de dépasser leurs angoisses grâce un projet artistique par lequel ils se sentent valorisés.

La spécificité du concept de nos ateliers est qu'il repose sur une implication solidaire des professeurs d'arts plastiques, des équipes soignantes et des familles des patients.

Les ateliers NOC ! sont actuellement déployés à l'Institut Curie, à l'hôpital Necker – Enfants malades et à l'hôpital Louis Mourier. En 2021, ce seront plus de 300 jeunes de 7 à 20 ans qui bénéficieront de nos cours.

Activité proposée en pédiatrie et AJA, à Paris :

— ateliers les lundis et mardis.

elodie@asso-noc.fr

asso-noc.fr / <https://www.instagram.com/associationnoc/>



ON EST LÀ

L'association propose un parrainage d'anciens patients adolescents jeunes adultes pour des patients adolescents et jeunes adultes en cours de traitement. Ce lien se fait sur proposition des médecins et de l'équipe AJA, ainsi que par la communication de l'association On est là.

Activités proposées :

— deux mardis soirs par mois, rencontres entre anciens patients membres de l'association et adolescents et jeunes adultes en cours d'hospitalisation.

contact@asso-onestla.fr

asso-onestla.fr



PRINCESSE MARGOT

Stimuler la créativité des enfants et adolescents pour un moment d'évasion ; ancrer un rendez-vous quasi quotidien – rappeler aux jeunes qu'ils sont avant tout des enfants ou ados avant d'être des patients, organiser des rencontres pour inviter au partage et rompre l'isolement.

— le jeudi après-midi : ateliers créatifs et culinaires à l'Unité l'AJA,

— deux lundis par mois : atelier socio esthétique à l'Unité AJA,

— dimanche matin : petit déjeuner et réflexologie plantaire en pédiatrie.

contact@princessemargot.fr

princessemargot.org



QUELLE HISTOIRE !

Partage, inclusion et démocratisation de la culture sont les mots clés de la démarche associative et artistique de Quelle histoire !

L'association a pour but la création, la production et la diffusion du spectacle vivant. Elle se donne aussi pour objectif la valorisation des cultures du monde à travers la création et le développement d'œuvres artistiques et culturelles, en France et à l'étranger, et s'intéresse aux projets associant artistes professionnels et personnes en difficulté physique, mentale ou sociale.

Activité proposée :

— Ça conte à l'hôpital

« Ça conte à l'hôpital » utilise le conte comme outil artistique par des conteurs professionnels au service des personnes hospitalisées. L'accent est mis sur la qualité de la relation avec l'enfant.

Les conteuses de l'association ont développé un volet appelé « Entre chien et loup » et proposent des contes au chevet des enfants hospitalisés à la tombée de la nuit, ce moment de la journée où ils peuvent se retrouver seuls face aux angoisses liées à leur maladie et à leur âge.

info@quelle-histoire.org

quelle-histoire.org

,skin

SKIN

SKIN est une expérience à vivre, à partager.

Fondée en 2012 à Paris, Skin est un soin de support qui aide les femmes touchées par le cancer à se reconstruire au moyen de l'art et du sport.

Des binômes patientes-artistes/sportifs créent des œuvres d'art ou des performances que Skin restitue dans des lieux prestigieux.

Skin recrée ainsi du lien, aide la personne à se projeter, à se dépasser et à se réinventer. Au fil des créations (photographie, sculpture, body painting, stylisme, arts plastiques, danse, parfum, chant ...), les patients s'expriment ou expriment leurs ressentis sur les cicatrices inhérentes à une opération du sein, voire une reconstruction chirurgicale ou psychologique.

contact@associationskin.org

associationskin.org/



TOUT LE MONDE CONTRE LE CANCER

L'association Tout le monde contre le cancer réalise depuis 15 ans plus de 1000 actions chaque année dans 170 hôpitaux et maisons de parents pour accompagner les patients et leur famille ainsi que le personnel soignant dans leur combat contre le cancer. Elle agit avec une conviction : « Tant qu'il y a de la joie, il y a de la vie ! ».

Activités proposées :

— transformer l'hôpital en un lieu de joie en organisant des événements festifs, (passage d'un food-truck pour la « tournée gourmande », distribution de cadeaux neufs pour les temps forts dans l'année (Noël, fête des mères, fête des pères, carnaval, Pâques...),

— favoriser le bien-être des malades et des accompagnants : rénovation d'espaces de détente, organisation d'ateliers bien-être et de l'Échappée rose, distribution de corbeilles de fruits, création de la Family Box avec le nécessaire des premiers instants à l'hôpital,

— offrir des temps d'évasion hors de l'hôpital : réalisation de rêves, invitations à des journées exceptionnelles, organisation de séjours de ressourcement.

toutlemondecontrelecancer.com/



POTENTIEL DE PLUS

UN POTENTIEL DE PLUS

Promouvoir et diffuser la recherche et la mise en œuvre de toutes techniques destinées à un épanouissement personnel et collectif.

Accompagner enfants, adolescents et adultes dans leur développement personnel, affirmation de soi, amélioration de la qualité de vie personnelle, professionnelle, relationnelle et sociale, dans le respect des autres. En utilisant toute méthode d'attention au moment présent, d'auto-observation, méditative, corporelle, énergétique, environnementale, créative, artistique, technique...

Activités proposées par cycles de 3 ateliers hebdomadaires :

À Paris à l'ERI, le jeudi de 11h à 12h30.

À Saint-Cloud à la Maison des patients et des proches, le mardi de 11h à 12h30.

— Vivre l'instant présent : exercices d'attention, de détente et jeux permettant de revenir au présent et de se détendre percevoir son corps en activité (marcher, parler, échanger...), détendre ses tensions physiques (exercices de tension-distension, relax externe et interne...).

atelier@unpotentieldeplus.fr

unpotentieldeplus.fr

Soutien confessionnel

PARIS

Catholique : responsable d'aumônerie catholique - **06 25 37 57 63**

Protestant : Mr Thierry Lainel, pasteur - **06 14 73 26 59**

Orthodoxe : Temple, 4 rue Saint Victor (Paris 5ème) - **01 30 39 20 57**

Musulman : Grande Mosquée de Paris, 2bis Place du Puits de l'Ermitage - **01 45 35 97 33**

Israélite : Mr Arnove (rabbin), 1 rue de l'Abbé de l'Épée (Paris 5ème)

07 53 07 06 66 ou **01 42 03 13 21**

SAINT - CLOUD

Catholique : Mme Patricia De Guerre, aumônerie catholique

01 77 70 71 50 (répondeur 7j/7) et **06 87 08 44 61**

Protestant : Madame Agnès Von Kirchbach - **01 47 71 83 92** (en urgence : **06 31 12 19 07**)

Orthodoxe : Père Eugène Czapiuk (Église Russe) - **01 47 63 87 62**

Musulman : Mme Leila Miktar, responsable de l'aumônerie - **06 12 43 46 04**

Israélite : Mr Ifrah et Mr Attia, rabbins

Mr Mimouni, responsable de l'aumônerie - **06 66 70 22 28**

Bouddhiste : Mr Luc Charles - **06 09 12 74 04**

Nos espaces patients

S'informer et consulter les brochures d'information de nos associations partenaires

PARIS

Espace de Rencontres et d'Information (ERI)

25 rue d'Ulm

Tél : 01 44 32 40 81

messagerie.eri@curie.fr

SAINT - CLOUD

Maison des patients et des proches

20 rue de la Libération

Tél : 01 47 11 23 40

sc.maison-des-patients@curie.fr

Retrouvez-nous sur :



ENSEMBLE, PRENONS
LE CANCER DE VITESSE


institut
Curie

© Crédits photos : Médecins de l'Imaginaire / Magie à l'hôpital