

Nom	Actions au sein des HUS	Permanences	Président ou Délégué Régional	Coordonnées	Mail	Site web
<b>SOS HEPATITES</b>	.Permanence d'accueil pour information et éducation thérapeutique des patients sur les hépatites et leur prévention. .Soutien, conseils et aide sociale et psychologique aux patients et à leur famille. .Visites en hospitalisation sur demande pour les malades du foie et éducation thérapeutique du patient dans le cadre du programme du Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace (SELHVA). .Ateliers et/ou Forum Hépatites au centre d'addictologie et à la Boussole (PASS) des HUS	<u>Lieu</u> : .SELHVA, Unités d'Hépatologie et de Gastro-entérologie, Hôpital Civil, .Service d'hépatite gastro-entérologie, Hôpital de Hautepierre, .Centre d'addictologie, .La Boussole (PASS) <u>Jour</u> : 1er lundi du mois de 09 à 12 h	Frédéric CHAFFRAIX	23 rue de la 1ère Armée 67000 Strasbourg tél : 03 88 24 26 01	<a href="mailto:alsace@soshepatites.fr">alsace@soshepatites.fr</a>	<a href="http://alsace.soshepatites.fr/">http://alsace.soshepatites.fr/</a>
<b>ADOT 67 (Association pour le Don d'Organe et de Tissus humains)</b>	.Informations sur le don d'organes et la transplantation d'organes. .information sur le don de moelle osseuse.	Permanences faites à la demande des malades	Roger FEHR	Maison des Associations 1A Pl des Orphelins 67000 STRASBOURG tél : 03 88 14 00 88	<a href="mailto:contact@adot67.org">contact@adot67.org</a>	<a href="http://www.adot67.org">http://www.adot67.org</a>
<b>URILCO 67</b>	Soutien psychologique et humain des patients stomisés . Aide à leur réinsertion dans la vie sociale, familiale, affective et professionnelle		Hadjira BELLAHCENE	URILCO 67 3 rue de la Porte de l'Hôpital 67000 Strasbourg tél : 03 90 00 21 17	<a href="mailto:djalour_hadjira@yahoo.fr">djalour_hadjira@yahoo.fr</a>	<a href="http://www.urilco67.org/">http://www.urilco67.org/</a>
<b>ALSACE-CARDIO (Association de Familles et de Malades ou Opérés Cardiovasculaires)</b>	.Permanence d'accueil des patients pour information et soutien, .Organisation de réunions permettant la rencontre et les échanges entre patients et médecins. .Groupes de parole dans le cadre de l'information et de la prévention des maladies cardiovasculaires.	<u>Lieu</u> : Centre National de Référence des Maladies Auto-Immunes et Systémiques Rares - service d'Immunologie Clinique, VIH et Médecine Interne - 1 place de l'Hôpital - 67091 Strasbourg Cédex <u>Jour</u> : Groupe parole 2ème lundi de chaque mois	Daniel EMMENDOERFFER	4C rue des Bouleaux 68140 Munster 03.89.77.00.47 / 06.80.21.63.81	<a href="mailto:president@alsace-cardio.org">president@alsace-cardio.org</a>	<a href="http://alsace-cardio.org">http://alsace-cardio.org</a>
<b>Alliance Maladies Rares</b>	.Veille et identification des problèmes liés aux droits des usagers .Information, orientation sur les dispositifs d'informations sur les maladies rares, l'organisation des soins spécifiques aux maladies rares, les aides et prestations dont peuvent bénéficier les malades et les familles dans la région.	<u>Lieu</u> : Centre National de Référence des Maladies Auto-Immunes et Systémiques Rares - service d'Immunologie Clinique, VIH et Médecine Interne - 1 place de l'Hôpital - 67091 Strasbourg Cédex <u>Jour</u> : Une fois par mois	Alain DONNARD	96 rue Didot 75014 Paris tél : 01 56 53 53 40	<a href="mailto:alliance.alsace@maladiesrares.org">alliance.alsace@maladiesrares.org</a>	<a href="http://www.alliance-maladies-rares.org">http://www.alliance-maladies-rares.org</a>
<b>Ligue Contre le Cancer</b>	.Aide et soutien aux patients par la proposition de soins esthétiques, l'accompagnement pour le choix des prothèses capillaires et mammaires, l'information et prévention	/	Dr Jean-Claude JANSER	21 rue des Francs Bourgeois 67000 Strasbourg tél : .Accueil : 03 88 24 17 60 .Aide aux malades : 03 88 24 71 86/88 (du lundi au jeudi de 09h à 12h - 14h à 17h et vendredi 09h à 12h)	<a href="mailto:cd67@ligue-cancer.net">cd67@ligue-cancer.net</a>	<a href="http://www.ligue-cancer.net">www.ligue-cancer.net</a>
<b>AFS (Association France Spondylarthrite)</b>	Permanences d'accueil des malades afin de les accompagner et de les informer.	<u>Lieu</u> : Hôpital HTP-Bibliothèque-5ème étage du service Rhumatologie-1 avenue Molière - Strasbourg <u>Jour</u> : le mercredi de 13h30-16h30	Delphine LAFARGE	HLM Roussolles - Logement 15 27 rue Aimé Audubert 1900 Tulle tél : 05 55 21 61 49	<a href="mailto:info@spondylarthrite.org">info@spondylarthrite.org</a> <a href="mailto:afs.alsace@spondylarthrite.org">afs.alsace@spondylarthrite.org</a>	<a href="http://www.spondylarthrite.org">www.spondylarthrite.org</a>
<b>AFGS (Association Française du Gougerot-Sjögren et des Syndromes Secs)</b>	.Permanences d'accueil des patients pour information et soutien. .Organisation de réunions permettant la rencontre et les échanges entre patients	<u>Lieu</u> : Centre National de Référence des Maladies Auto-Immunes et Systémiques Rares - service d'Immunologie Clinique, VIH et Médecine Interne - 1 place de l'Hôpital - 67091 Strasbourg Cédex <u>Jour</u> : 2ème et 4ème mardi du mois sur rdv	Françoise PELLET	AFGS Antenne administrative 9 rue du Château 67540 Ostwald tél : 03 69 81 43 31	<a href="mailto:contact@afgs-syndromes-secs.org">contact@afgs-syndromes-secs.org</a>	<a href="http://www.afgs-syndromes-secs.org">http://www.afgs-syndromes-secs.org</a>
<b>AFL + (Association Française du Lupus et Autres Maladies Auto-Immunes)</b>	.Permanences d'accueil pour information et soutien, .Organisation de réunions permettant la rencontre et les échanges entre patients et médecins	<u>Lieu</u> : Centre National de Référence des Maladies Auto-Immunes et Systémiques Rares - service d'Immunologie Clinique, VIH et Médecine Interne - 1 place de l'Hôpital - 67091 Strasbourg Cédex <u>Jour</u> :	Marianne RIVIERE	2 Le Fond de Grève 57420 Covry tél : 03 87 64 31 87	<a href="mailto:lupusplus@gmail.com">lupusplus@gmail.com</a>	<a href="http://www.lupusplus.com">www.lupusplus.com</a>
<b>Hypophosphatasie Europe</b>	Mise à disposition de documents d'information sur son activité	/	Steve URSPRUNG	16 rue Barbanègre 68330 Huningue tél : /	<a href="mailto:contact@hypophosphatasie.com">contact@hypophosphatasie.com</a>	<a href="http://www.hypophosphatasie.com">www.hypophosphatasie.com</a>
<b>Association Petits Princes</b>	.Réalisation de rêves pour les enfants et adolescents malades atteints de cancer, leucémie, certaines maladies génétiques... Plusieurs rêves peuvent être organisés autour des passions de l'enfant en fonction de ses traitements et hospitalisations Les parents et la fratrie vivent, dans la majorité des cas, les rêves aux côtés de l'enfant.	/	Dominique BAYLE	66 avenue du Maine 75014 Paris tél : 01 43 35 49 00	<a href="mailto:mail@petitsprinces.com">mail@petitsprinces.com</a>	<a href="http://www.petitsprinces.com/">http://www.petitsprinces.com/</a>
<b>SEVE (Seins et Vie)</b>	.Aide à la réalisation de projets de recherche .Prévention et informations complémentaires des patientes sur la santé du sein	/	Gérard HRODEJ	1 rue Kirschleger 67000 STRASBOURG tél : /	<a href="mailto:contact@seve.io">contact@seve.io</a>	<a href="http://seve.io">http://seve.io</a>



## Associations de bénévoles intervenant aux HUS

<b>AMFE</b> <b>(Associations Maladie Foie Enfants)</b>	. Soutien psychologique et financier des familles . Financement de la recherche médicale . Campagne de dépistage des cholestases néonatales . Information et sensibilisation du public sur le don d'organe, maladies rares, droit des enfants malades	/	Hélène GAILLARD	27 Rue Edgar Quinet 92240 Malakoff tél : 06 75 55 91 65	<a href="mailto:contact@amfe.fr">contact@amfe.fr</a>	<a href="http://www.amfe.fr">http://www.amfe.fr</a>
---	--	---	-----------------	---	--	---