

La Maison Des Usagers



associations membres de patients et d'aidants



La Maison des Usagers (MDU) du Centre Hospitalier d'Aix-en-Provence Pertuis (CHAP) a été inaugurée le 14 mai 2014.

Elle est le fruit d'un partenariat signé le 18 décembre 2013 entre l'hôpital et le Collectif Interassociatif sur la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (CISS PACA).

Aujourd'hui, toutes les associations agréées d'usagers du système de santé de la Région sont réunies au sein de France Assos Santé PACA, organisme de référence pour représenter les patients et les usagers et défendre leurs intérêts.

> Informations pratiques

La MDU est située dans le hall principal du site d'Aix-en-Provence.



Ouverture au public : du lundi au vendredi de 10h00 à 12h00 et de 13h30 à 17h00.
Les samedis, dimanches et jours fériés sur rendez-vous.

Permanences :

Chacune des associations membres assure des permanences régulières, en fonction des disponibilités de ses bénévoles. Un calendrier des présences des bénévoles est affiché sur la porte, pour l'accueil général du public.

Coordonnées pour prise de rendez-vous :

Téléphone : 04 42 33 99 81

Courriel : marie.lumediluna@orange.fr

Coordinatrice, représentante des associations membres : Marie Laure Lumediluna

06 08 95 01 71

> Un espace convivial et citoyen à l'hôpital

La Maison des Usagers, c'est ...

- Un espace d'accueil et d'information pour les associations, les patients et leurs proches, dans le respect de la confidentialité ;
- Un service de ressources ;
- Un lieu d'animations organisées par les associations et ses bénévoles, en partenariat avec l'hôpital, en petits groupes ou ouvertes sur le hall principal (journées thématiques, journées de dépistage, information ciblée...).

La maison des usagers n'est pas :

- Un lieu de soins ;
- Un lieu de règlement institutionnel des conflits ;
- Un lieu de consultation, d'enregistrement de plaintes d'usagers ;
- Un lieu d'orientation dans l'hôpital. Pour toute question relative à l'orientation dans l'hôpital, veuillez vous adresser aux hôtesse d'accueil (Hall).

Elle met à votre disposition :

- Des permanences d'accueil, gratuites et sans rendez-vous, assurées par des associations de patients et de proches et des associations d'écoute ;
- Des brochures d'information ;
- Des revues, des annuaires et des guides dans le domaine de la santé.



Association des donneurs de voix bibliothèque sonore du Pays d'Aix

Les bibliothèques sonores de l'Association des Donneurs de Voix prêtent gratuitement des audio livres et des audio revues.

Cette association est reconnue d'utilité publique depuis 1977. Grâce au réseau des 114 BS de France nous disposons d'un catalogue de 100 000 livres et revues. Inscription possible par téléphone ou e-mail.

Vous pouvez également venir aux permanences le mardi, de 14h à 17h, et le mercredi, de 9h30 à 12h, au siège de l'association. Envoi et retour des CD par la poste en franchise postale.

Notre mission :

- Rendre le plaisir de la lecture aux personnes empêchées de lire normalement en raison d'un handicap physique ou psychique.

Permanence à la MDU : **le 2^{ème} lundi du mois, de 10h00 à 12h00**

Vous pouvez également venir à la permanence
au siège de l'association ou sur rdv tous les mercredis de 9h00 à 12h00

155 boulevard des Camus, 13 540 Puyricard

Téléphone : 04 42 63 06 65

<https://lesbibliothequessonores.org/>

bs.aix@hotmail.com

4 OCTOBRE

*Journée nationale
des aveugles et
des malvoyants*



Association François Aupetit Crohn - RCH France

L'AFA est aujourd'hui l'unique organisation française, reconnue d'utilité publique, à se consacrer aux Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI), maladie de Crohn et rectocolite hémorragique (RCH).

Nos missions :

- Guérir en soutenant des programmes de recherche fondamentale et clinique, en proposant des améliorations dans le parcours de soins et en produisant des connaissances sur nos maladies ou sur le "vivre avec" ;
- Informer et soutenir les malades et leurs proches via un réseau de professionnels et de bénévoles formés répartis sur 22 régions et nos outils internet ;
- Partager son expérience avec les autres malades et leurs proches sur internet ou lors de rencontres locales ;
- Représenter tous les malades ainsi que leurs proches, porter leurs voix auprès des décideurs politiques et de santé ;
- Former et informer les professionnels de santé sur le quotidien avec la maladie ;
- Agir en tant qu'acteur de santé publique dans la démocratie sanitaire.

32 rue de Cambrai, 75 019 Paris

MICI Infos Services : 0811 091 623 (prix appel local)

Déleguée départementale, Pascale Courtines : 06 16 89 49 56

www.afa.asso.fr afa13@afa.asso.fr

19 MAI

*Journée mondiale
des MICI*

Association des Diabétiques d'Aix-Pays de Provence et de l'Ouest Var



L'Association des Diabétiques d'Aix-Pays de Provence et de l'Ouest Var, membre de la Fédération Française des Diabétiques, reconnue d'utilité publique depuis 1976, est également membre de France Assos Santé PACA.

Nos missions :

- Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes ou à risque de diabète (informer, accompagner, défendre) ;
- Apporter notre contribution à la recherche ;
- Représenter les usagers du système de santé dans toutes les instances où s'exerce la démocratie en santé.

Permanences assurées :

Vendredi : de 14h00 à 15h30 (hors jours fériés) au Siège social d'Aix-en-Provence
(adresse ci-dessous)

Sur RV (06 47 59 59 11) au sein du service de Diabétologie du CHAP,

Permanences à la MDU : **le jeudi matin, de 10h00 à 12h00**

Le 1^{er} jeudi du mois : Possibilité d'être reçu(e) sur rendez-vous.

14 NOVEMBRE

Journée mondiale du Diabète

Début JUIN :

Semaine de prévention

Siège social, 14 chemin de St Donat, 13 100 Aix en Provence

Téléphone : 06 47 59 59 11

<https://afd13-aix.federationdesdiabetiques.org>

afd.aix@gmail.com

Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques



L'AFPric, Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques, est une association de patients, loi 1901, reconnue d'utilité publique depuis 2009.

Administrée par des malades et des proches de malades, en toute indépendance, elle réunit près de 30 000 membres et est représentée partout en France grâce à ses 70 relais locaux répartis sur tout le territoire.

Nos missions:

- Informer les malades et leurs proches
- Les aider à mieux vivre avec la maladie
- Les représenter et défendre leurs intérêts
- Promouvoir la recherche

Permanence à la MDU : **le 1^{er} mardi du mois, de 10h00 à 12h00**

(en fonction des disponibilités des bénévoles)

9, rue de Nemours, 75 011 Paris

Téléphone : 01 400 30 200

Ecoutes téléphoniques :

> Nathalie horaires et coordonnées communiquées ultérieurement

> Dalila : tous les samedis, de 14h à 16h, au 06 68 13 36 24

www.polyarthrite.org

afpric13@gmail.com

12 OCTOBRE
*Journée mondiale
contre l'arthrite*



Association de Familles de traumatisés crâniens et de Cérébrolésés des Bouches-du-Rhône

Numéro Unique 04 86 68 86 45

L'AFTC 13 a été créée en 2000 et rassemble des familles et des sympathisants confrontés aux conséquences d'une lésion cérébrale acquise. A partir de leur vécu et de leur expérience, elle contribue à faire connaître les besoins spécifiques des personnes cérébro-lésées et de leurs familles auprès des services médicaux, sociaux, et à informer le grand public.

L'AFTC 13 encourage, développe et porte aujourd'hui de nouvelles solutions facilitatrices pour le parcours de vie des personnes concernées et de leurs familles.

Son action s'étend aujourd'hui à l'ensemble du département des Bouches-du-Rhône, grâce à un maillage territorial.

Permanence à la MDU : **le 2^{ème} jeudi du mois, de 10h00 à 12h00**

Contact : Numéro Unique **04 86 68 86 45**

Notre mission :

- **L'accompagnement du projet de vie.** Le SAMSAH propose un accompagnement médico-social à destination des personnes orientées par la MDPH 13.
- **L'aide humaine spécialisée.** Le partenariat avec l'association TCA 13 prévoit la possibilité de mobiliser un service d'aide humaine spécialisée pour les personnes cérébro-lésées.
- **L'habitat inclusif.** L'AFTC 13 développe et porte des solutions d'habitat alternatives à la vie en famille et en institution permettant aux personnes de vivre selon leurs choix d'indépendance.
- **Les GEM.** Les Groupes d'entraide mutuelle organisent des espaces de rencontre, d'entraide et de convivialité pour les personnes.
- **La Fonction ressource** offre des possibilités d'informations, de conseils ou d'appui très souples en direction des aidants et de tout autre acteur ayant à connaître les problématiques en lien avec la lésion cérébrale acquise.
- **Le « rendez-vous des aidants »** propose des temps d'accueil, des moments de rencontre, de partage et de convivialité entre pairs aidants.

AFTC13 - 85, Rue Pierre Berthier-Pilon du Roy Bât C 13390 Aix-en-Provence

aftc13@aftc13.com

www.aftc13.com

Numéro Unique 04 86 68 86 45

Association Spina-bifida et Handicaps associés



Le Spina Bifida est une malformation du tube neural (système nerveux central).

Nos missions :

- Informer, aider, soutenir et orienter les malades atteints du Spina Bifida ainsi que leur famille ;
- Informer sur les divers handicaps liés à cette malformation dont l'incontinence sphinctérienne.

Permanence à la MDU : **sur rendez-vous**

3 bis Avenue Ardouin CS 9001, 94 420 Le Plessis Trevisé

Numéro Vert : 0800 21 21 05

Contacts :

Tania MENDEZ : 06 09 67 94 24 ; mendeztania13@hotmail.com

Facebook : Spina Bifida France / Spina Bifida Paca-Corse

Site internet : www.spina-bifida.org

25 OCTOBRE

*Journée mondiale
du Spina bifida*

Les blouses roses



D'envergure nationale et Reconnue d'Utilité Publique, les Blouses Roses restent une association de terrain avec plus de 5 000 bénévoles et un engagement depuis 75 ans.

Les Blouses Roses interviennent principalement auprès des enfants hospitalisés, des adultes et personnes âgées à l'hôpital ou en maison de retraite et également aux **Parons** auprès des enfants handicapés, le mardi après-midi.

Elles écoutent, réconfortent, distraient les malades et apportent de la joie dans un quotidien de solitude ou de soins.

Nos valeurs : l'Engagement, l'Ecoute, la Disponibilité, le Partage

Pour que les lieux de soins deviennent également des lieux de vie!

Permanence à la MDU : **le mardi, de 14h00 à 16h00**

Les Blouses Roses/ALH

CHAP Avenue des Tamaris, 13 616 Aix-en-Provence cedex 1

www.lesblousesroses.asso.fr

blousesroses.aix@gmail.com

Depuis 1946, l'association est aux côtés des personnes - en priorité de plus de 50 ans- souffrant d'isolement, de pauvreté, de maladies graves leur permettant ainsi de retrouver une dynamique de vie : partager des expériences, être libre de ses choix, oser se projeter à nouveau. Vivre, tout simplement.

Les Petits frères des Pauvres sont reconnus d'utilité publique, sont apolitiques et non confessionnels.

Permanence à la MDU : **le vendredi, de 10h00 à 12h00**

Téléphone : 04 91 18 55 55 (Marseille)

Nathalie Gaurin : 06 02 07 42 19

Coordinatrice d'Equipe Spécifique

1^{er} OCTOBRE

*Accompagnement des personnes malades et en fin de vie Aix
en Provence et Marseille*

*Journée internationale
des personnes âgées*

www.petitsfreresdespauvres.fr

amfv.aix-marseille@petitsfreresdespauvres.fr

Depuis 1984 et reconnue d'utilité publique en 1988, agréée pour la représentation des usagers, le siège est à Paris et il existe 70 comités locaux.

Nos missions :

- Soutenir les malades et leurs proches (écoute téléphonique et accueil)
- (In)former sur la maladie, les traitements et les aides existantes
- Former des professionnels de santé, sensibiliser les soignants
- Proposer des programmes de formation aux Aidants
- Participer à l'Education thérapeutique des Patients "témoins"
- Faire changer de regard sur la personne atteinte de PARKINSON
- Sensibiliser l'opinion - Interpeller les medias
- Mobiliser les pouvoirs publics

Permanence à la MDU : **le mercredi, de 13h30 à 17h00**

Possibilité d'être reçu(e) sur rendez-vous.

11 AVRIL

Journée mondiale Parkinson

18 Rue des Terres au Curé, 75 013 Paris

www.franceparkinson.fr

infos@franceparkinson.fr

comite13aix@franceparkinson.fr

Association d'Aide aux Victimes



L'Association a été créée en 1980. L'A.P.E.R.S. est membre au niveau national, pour son volet aide aux victimes, de la fédération France Victimes et de la FENAAH (Fédération Nationale des Administrateurs Ad'Hoc). Elle est conventionnée avec la Cour d'Appel d'Aix-en-Provence et bénéficie d'un agrément Justice.

Nos missions :

- Proposer une écoute et un accompagnement lors de nos permanences d'accueil
- Aider aux démarches judiciaires comprenant un concours pour la constitution de dossiers d'Indemnisation des Victimes ou de dossiers d'Aide Juridictionnelle
- Vulgariser et expliquer la procédure pénale
- Informer en matière administrative ou juridique
- Proposer un soutien psychologique
- Orienter en fonction des problématiques évoquées

Permanences téléphoniques au **04 42 52 29 00**
du lundi au vendredi, de 9h à 12h et de 14h à 17h

Espace Frédéric Mistral 18, avenue Laurent Vibert 13090 Aix-en-Provence

sav@apers13.com

Tél : 04.42.52.29.00

Site internet : www.apers13.com

Surdi 13



Surdi 13 est une association des malentendants et devenus sourds des Bouches-du-Rhône, reconnue d'intérêt général et membre de SurdiFrance, fédération reconnue d'utilité publique.

Vous êtes malentendant ou devenu sourd, vous souffrez d'acouphènes,
vous ne voulez pas renoncer à votre vie sociale, culturelle et/ou professionnelle ?
Venez en parler avec nous ; vous serez écouté et conseillé. `

- Conseil à l'appareillage et aide au dossier pour handicap MDPH
- Atelier de lecture labiale, rencontres et groupes de parole

Permanence à la MDU : **le jeudi, de 14h00 à 16h00**

2^{ème} jeudi de MARS
Journée nationale
de l'audition

33, rue Emile Tavan - 13100 Aix-en-Provence

contact@surdi13.fr

Téléphone : 07 49 10 22 00 (*laisser un message*)

<https://www.surdi13.fr/>

Association Valentin Haüy

Nos missions :

- Informer, conseiller et orienter les personnes confrontées à la malvoyance ou la cécité
- Agir pour le maintien de l'autonomie et le non isolement des personnes
- Proposer des activités sportives, culturelles et de loisirs en lien avec les associations et les partenaires culturels de la ville
- Animer un groupe de paroles pour les déficients visuels et leurs proches
- Informer et sensibiliser le grand public à ce handicap

Permanence à la MDU : **le lundi (1 x tous les 2 mois), de 10h00 à 12h00**

Contact téléphonique : **06 80 37 26 61** (en fonction des disponibilités des bénévoles)

<http://marseille.avh.asso.fr/> [avh.aixoise@gmail.com/](mailto:avh.aixoise@gmail.com) avh.aix@outlook.fr



Fédération Nationale des Associations de retraités

La FNAR est agréée par le ministère de la solidarité et de la santé pour proposer des candidats à la fonction de Représentants des Usagers (RU) au sein des établissements de santé publics ou privés de l'ensemble des usagers.

Nos missions :

- Faire vivre la démocratie en santé au niveau du territoire et des établissements de santé
- Favoriser la prévention à tous les âges de la vie
- Faciliter l'accès aux compléments santé sans reste à charge
- Lutter contre l'isolement des personnes fragiles et âgées
- Faire aboutir la loi sur la prise en charge de la perte d'autonomie et réclamer un véritable statut de l'aidant.

Permanence à la MDU : **le 1^{er} jeudi de chaque mois de 14h à 16h ou sur rendez-vous**

www.fnar.info/ fnar.asso@wanadoo.fr
contact Tél : 06 67 59 83 72



UDAF 13

L'UDAF défend les intérêts familiaux, moraux et matériels de l'ensemble des familles en :

- donnant aux pouvoirs publics sur les questions d'ordre familial et leur proposer les mesures concrètes
- représentant officiellement l'ensemble des familles auprès des pouvoirs publics
- gérant tout service d'intérêt familial dont les pouvoirs publics estimeront devoir lui confier la charge.

143 Avenue des Chutes Lavie, 13 013 Marseille
Possibilité de prise de rendez-vous au : 04 91 10 06 00
<https://www.udaf13.fr> contact@udaf13.fr

Accords



Chez Accords, notre mission est d'accompagner, bénévolement, par l'écoute, les personnes atteintes de maladies graves, évolutives, faisant face au grand âge, ou en fin de vie.

Nous considérons que toute personne fragilisée par la maladie doit pouvoir être soutenue, entourée, accompagnée et aidée à vivre pleinement l'instant présent jusqu'à sa mort.

Nos missions :

- **Accompagner les personnes malades**

À domicile comme à L'hôpital, les bénévoles font d'abord figure de tiers par rapport au malade, à sa famille et aux professionnels qui les entourent. Ils ne sont évidemment pas là à titre professionnel ; ils ne sont pas non plus liés à l'histoire du malade comme le sont les proches. Leur présence a un caractère anonyme qui témoigne du lien social, le suscite et le fait vivre davantage.

- **Former nos bénévoles :**

Être témoin direct de la souffrance de L'autre, s'engager dans la durée, accompagner successivement plusieurs malades, vivre des deuils répétés cela peut être difficile.

C'est pourquoi le bénévolat d'accompagnement s'accompagne d'une formation initiale rigoureuse.

Le but de la formation est de leur fournir les outils et savoir être nécessaires pour pouvoir aller à la rencontre des malades, de leur permettre de vivre leur bénévolat sereinement.

- **Animer nos bénévoles :**

Vivre son bénévolat en toute sérénité, se sentir aidé et soutenu par l'équipe et par tous les bénévoles, est essentiel à la vie de notre association.

C'est pourquoi Accords accorde un soin tout particulier à accueillir et prendre soin de ses bénévoles.

Les animateurs organisent des moments de convivialité et d'échange qui permettent de maintenir les liens entre tous les membres et de vivre des accompagnements apaisés et heureux.

**Rencontres avec les usagers sur rendez-vous.
Contact avec un bénévole au 07 66 25 05 97**

ACCORDS 10 rue de la mule 13320 Bouc Bel Air

Tel : 07 66 25 05 97 asso.accordsgmail.com/ <https://asso-accords.org/>

Suivez-nous sur :

Linkedin : <https://www.linkedin.com/company/association-accords-pays-d-aix/?viewAsMember=true>

Facebook : <https://www.facebook.com/profile.php?id=61551516488289>

Instagram : https://www.instagram.com/association_accords/

Nos missions :

- **Chercher pour guérir** : La Ligue est le 1er financeur privé et indépendant de la recherche contre le cancer en France.
- **Prévenir pour protéger** : La Ligue communique régulièrement sur les facteurs de risque et sur l'importance des programmes de dépistages organisés.
- **Accompagner pour aider** : avec l'appui de ses 103 Comités départementaux, La Ligue déploie un ensemble de services et d'actions dans chaque département au plus près des personnes malades et des proches.
- **Mobiliser la société** : La Ligue est le porte-parole des personnes malades et oeuvre afin de promouvoir leurs droits et ceux des usagers du système de santé.

Le Comité 13, c'est plus de **100 bénévoles** et plus de **10 000 adhérents** mobilisés.

Permanence à la MDU :

**le dernier vendredi de chaque mois,
de 9h30 à 12h30**

ou par téléphone au 04 42 38 96 00

du lundi au vendredi de 9h30 à 17h00

L'ESPACE LIGUE DU PAYS D'AIX : L'Espace Ligue d'Aix-en-Provence dispose de locaux dédiés et propose un parcours coordonné individualisé pour accompagner au mieux les patients.



Espace Ligue Pays d'Aix
1 avenue Paul Cezanne, 13 100 Aix-en-Provence
Téléphone : 04 42 38 96 00
Mail : EspaceLigue.Aix@ligue-cancer.net

- **Psychologie**
- **Nutrition**
- **Soin socio-esthétique**
- **Qi Gong**
- **Gym adaptée**

Horaires d'ouverture

Lundi : de 9h00 à 14h00
Mardi : de 9h00 à 12h00 et de 13h00 à 17h00
Mercredi : de 9h00 à 14h00
Jeudi : de 9h00 à 13h00

4 FEVRIER
**Journée mondiale
contre le cancer**



Association les maux de Spondy-myalgie

Nos missions :

- **Faire connaître et reconnaître, tant sur le plan médical qu'administratif, la Spondylarthrite Ankylosante, la Fibromyalgie et le myasthénie.**
- **Apporter du soutien aux personnes atteintes de ces pathologie ou à leurs proches, grâce à nos Spondy-myalgie Cafés hebdomadaires.** Sortir de l'isolement.

Rencontres dans la bonne humeur, convivialité et en toute confidentialité

Tous les jeudis, de 14h00 à 18h00

Salle des Associations, Avenue de la République 13 650 Meyrargues

Lors de ces rencontres, nous organisons des ateliers créatifs. (Ateliers perles, tricot, etc.)

Des professionnels du bien-être (réflexologue, nutritionniste, coach sport adapté, sophrologue etc.) sont également à nos côtés pour nous accompagner et nous aider à soulager, appréhender nos douleurs.

(Ces ateliers n'altérant en aucun cas la prise de nos traitements respectifs)

- **Mise en place de campagne de sensibilisation** au travers d'évènements caritatifs (évènement sportif, vide grenier, kermesse, pièce de théâtre). Participation aux marchés nocturnes, marchés de Noël, forum des associations etc.

Permanence à la MDU : **1^{er} vendredi de chaque mois, de 13h00 à 16h00**

12 MAI

**Journée mondiale de la
Fibromyalgie**

Le 1^{er} samedi de MAI

**Journée mondiale de la
Spondylarthrite Ankylosante**

Association Les Maux de Spondy-Myalgie 18
Boulevard Alphonse Daudet 13 650 Meyrargues

lesmauxdespondymyalgie@gmail.com

Téléphone : 06 80 71 37 91

Facebook : <https://www.facebook.com/SpondyMyalgie>

Groupe Privé Facebook : Les Maux de Spondy-Myalgie

Web : les-maux-de-spondy-myalgie.org

Coordination hospitalière du Don d'organes et de tissus, service du CHAP

Grande cause nationale depuis 2009



Nos missions :

- Promouvoir l'activité de transplantation
- Organiser les prélèvements d'organes et de tissus
- Assurer la formation des soignants
- Informer le grand public

Coordination du don d'organes et de tissus du CHAP : **04 42 33 56 92**

Permanence téléphonique pour répondre H24 : **06 47 26 54 71**

Agence de la biomédecine : **www.dondorganes.fr**

22 JUIN

Journée nationale

17 OCTOBRE

Journée mondiale

LES REPRÉSENTANTS DE LA COMMISSION DES USAGERS DU CHAP :

M. GILLES MOLMERET (Ligue contre le Cancer)

Président de la Commission des Usagers

Tel. 06 32 87 53 59 ; gillesmolmeret@gmail.com

MME MARIE LAURE LUMEDILUNA (AFD Aix-Pays de Provence et Ouest Var)

Coordinatrice de la Maison des Usagers

Tel. 06 08 95 01 71 ; marie.lumediluna@orange.fr

MME ROSELYNE AURENTY (France Parkinson)

Tel. 06 77 70 96 08 ; roselyne.aurenty@wanadoo.fr

M. GUY REY (Fédération Nationale des Associations de RetraitésFNAR)

Tél. 06 67 59 83 72 ; guy-rey@wanadoo.fr

COMMENT CONTACTER LE SECRÉTARIAT DE LA CDU ?

CENTRE HOSPITALIER D'AIX-EN-PROVENCE PERTUIS

Avenue des Tamaris 13 616 Aix-en-Provence Cedex 1

secretariat-usagers@ch-aix.fr

04 42 33 99 26

Pour toute information complémentaire,
vous pouvez contacter le secrétariat de la Commission des Usagers par téléphone au

04 42 33 99 26

ou par mail : **reclamation-usager@ch-aix.fr**

et **remerciements@ch-aix.fr**

Rejoignez la #teamCHAP

