



Le Manifeste des droits des enfants malades

Mars 2012

Parlons -en ... vraiment !
www.enfants-malades.org

2012

LES DROITS DES ENFANTS MALADES

Parlons-en... Vraiment !

Les enfants et les adolescents sont l'enjeu stratégique d'une nation qui regarde son avenir. Les dirigeants actuels et à venir doivent prendre des engagements vis-à-vis de cette population dans ce domaine.

La France est, en pédiatrie, très en retard sur l'application des textes légaux assurant le suivi et la qualité de vie des enfants malades : Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant (CIDE), Loi du 4 mars 2002, Charte européenne de l'enfant hospitalisé, etc.

La France ne se donne pas les moyens suffisants pour placer l'enfant dans un système de soin bientraitant et solidaire.

C'est confrontés soudainement, à la maladie de leur enfant, à son hospitalisation que les parents, la famille, les amis découvrent la réalité.

Les droits des enfants malades concernent des millions de personnes.

Alors, parlons-en !

Les enjeux en cause méritent, exigent, ... que les candidats à l'élection présidentielle s'en emparent et fassent connaître les réponses qu'ils comptent apporter !

La santé est trop peu présente dans le débat actuel.

Pour porter les droits des enfants malades devant les politiques, des représentants d'associations ont décidé de s'unir autour d'un manifeste commun :

le Manifeste des droits des enfants malades.

Des centaines d'associations, petites ou grandes qui sont :

- pour certaines regroupées en fédération, collectif ou union (Alliance Maladies Rares¹, COFRADE², UNAPECLE³, ...),
- d'autres portent spécifiquement la cause de maladies précises (ANCC⁴, AFM⁵, AMFE⁶, ISIS⁷, IRIS⁸, VLM⁹,...) ou encore d'enfants en situation de handicap (APF¹⁰),
- d'autres se préoccupent des besoins généraux de l'enfant malade (APACHE¹¹, UNAF¹², SPARADRAP¹³, ...), ...

...vous réclament des réponses !

Le Manifeste des droits des enfants malades est soutenu par la Société Française de Pédiatrie (SFP)



Toutes, confrontées à des problématiques analogues portent les mêmes demandes.

Écoutons-les !

• ¹ Collectif regroupant 200 associations de malades atteints de pathologies rares • ² Conseil Français des Associations pour les Droits de l'Enfant (50 associations) • ³ Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie (40 associations) • ⁴ Association Nationale des cardiaques congénitaux • ⁵ Association Française contre les Myopathies • ⁶ Association Maladies Foie Enfants • ⁷ Association des parents et amis des enfants traités à l'institut Gustave Roussy • ⁸ Association nationale des patients atteints d'un déficit Immunitaire primaire (DIP) • ⁹ Vaincre la Mucoviscidose • ¹⁰ Association des Paralysés de France • ¹¹ Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants • ¹² Union Nationale des Associations Familiales • ¹³ Association pour guider les enfants dans le monde de la santé et soulager la douleur de l'enfant





Association AFAO



Association AFM



Alliance Maladies Rares



AMFE
Association Maladies Foie Enfants



Association ANCC



Association APACHE



Association APF



Association Asthme & Allergies



Association Cé Ke Du Bonheur



Association centpoursanglavie



Collectif COFRADE



Association D'un papillon à une étoile



Fédération FME - France Mœlle Espoir



Association Glowbule



Association INSEME



Association IRIS



Association ISIS



Association Kokcinelo



Association Laurette Fugain



Association L'Etoile de Martin



Association RHEZHOME



Association Sol en si



Association SOS GLOBI



Association SOS Préma



Association SPARADRAP



Association Tout le monde chante
contre le Cancer



Union UNAF



Union UNAPECLE



Association Un enfant une vie



Association Vaincre la Mucoviscidose

Un pays qui ne se préoccupe pas de ses enfants est un pays qui n'envisage pas son avenir. Les associations soussignées demandent aux hommes et femmes politiques de **s'engager sur la création d'une Mission Transversale Interministérielle « Santé de l'Enfant »** qui aura, notamment, en charge l'étude et la mise en œuvre des points suivants :

1 La charte européenne de l'enfant hospitalisé est un texte européen qui fait l'unanimité. Sa mise en œuvre dans les services hospitaliers français est loin d'être réalisée. Ses grands principes doivent être intégrés dans nos lois pour être réellement appliqués.

2 a - Réformer l'allocation et le congé de présence parentale pour qu'ils soient accessibles à tous les parents qui travaillent et que le niveau de l'allocation soit suffisant pour que la famille n'ait pas à subir de perte financière due à la maladie de l'enfant (perte de salaire et multiples dépenses liées à la maladie).

b - Améliorer la prestation de compensation pour l'enfant (conformément à ce qui était prévu dans la loi de 2005) permettant ainsi une véritable reconnaissance de l'investissement des parents auprès des enfants malades.

c - Accompagnement spécifique des parents et conseils pour les aider dans la jungle administrative et sociale dans laquelle les plonge la maladie de leurs enfants.

3 La prise en charge des enfants malades nécessite un personnel spécialisé, formé et en nombre suffisant (pédiatres, puéricultrices, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, éducateurs, instituteurs, professeurs, etc.). La prise en charge des enfants malades nécessite un environnement adapté à leur âge, à leur vie affective et sociale (école, salle de jeu, etc.), tout en préservant leur besoin d'intimité.

4 Les parents doivent pouvoir lorsqu'ils le souhaitent, **rester auprès de leur enfant gratuitement**, dans des conditions de confort acceptables et à tout moment (y compris pendant les soins).

5 La spécificité de la pédiatrie nécessite une remise en cause des principes de la codification exclusive T2A, c'est-à-dire la cotation à l'acte En effet cela a pour conséquence d'inciter la réalisation de gestes techniques, seuls actes valorisés au détriment des indispensables temps d'échanges et d'informations de l'enfant et de ses parents. Quant au soulagement de la douleur, il n'y pas de valorisation des actes et de budget pour une prise en charge adéquate, tant pour les moyens médicamenteux que non médicamenteux.

6 Les associations doivent avoir une place reconnue dans la prise en charge globale des enfants malades et leurs familles. Des financements pérennes et institutionnels (par ex. le MIGAC) doivent être attribués à celles qui participent sous une forme ou une autre à ces prises en charge globales.

7 Le règlement européen sur le médicament pédiatrique doit être complètement appliqué en France en toutes circonstances, sous le contrôle de l'ANSM¹⁴ afin que les enfants bénéficient de médicaments adaptés et innovants.

8 Dans tous les domaines de la recherche, la pédiatrie doit être valorisée (fondamentale, clinique, médico-sociale, etc.), ce qui n'est pas le cas actuellement.

9 Les nouvelles modalités de prises en charge de type réseau doivent faire l'objet d'une concertation locale préalable à leur instauration avec les soignants, les parents et les associations.

10 L'organisation des soins palliatifs pédiatriques doit être mise en place avec des critères et des indicateurs de qualité construits conjointement avec les parents, leurs associations, les soignants et les institutionnels responsables des financements.

Les associations demandent donc la mise en place de la Mission Transversale Interministérielle « Santé de l'enfant » qui sera chargée de faire appliquer par et dans toutes les institutions leurs préconisations en conformité avec la Charte européenne de l'enfant hospitalisé, la Convention Internationale des Droits de l'Enfant et les recommandations de la HAS¹⁵.

¹⁴ Agence Nationale de Sécurité du Médicament

¹⁵ Haute Autorité de Santé



1

La charte européenne de l'enfant hospitalisé.

Le quatrième rapport de la France¹⁶ sur les avancées des droits de l'enfant a été examiné à Genève par le Comité des Droits de l'Enfant en juin 2009. Le comité des experts sur les droits de l'enfant de l'ONU a notamment insisté, **sur l'absence d'une politique globale en faveur des enfants. En fin d'audition, les experts n'ont pas caché leur surprise par le peu d'autocritique des représentants français et ils ont noté que** seulement 11 points de la CIDE ont été intégrés dans les lois françaises (la CIDE comporte 54 points).

La France est le pays des droits de l'homme ! Soyons aussi le pays des droits des enfants.

2

Réformer l'allocation et le congé de présence parentale.

La majorité des familles rencontrent des problèmes financiers liés à la maladie grave ou chronique de leur enfant, et risquent de basculer dans la précarité. La majorité des associations compensent l'absence d'une politique efficace et solidaire par un fonds de solidarité, alimenté grâce à la générosité du public. Certes, des mesures ont été mises en place, mais les familles sont alors confrontées à un excès de démarches administratives, à l'extrême lenteur des aides d'urgence (souvent, ces aides arrivent après le décès de l'enfant...) **et à un dysfonctionnement et une inégalité territoriale des MDPH** (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Rappelons que lorsqu'un parent (père ou mère) arrête de travailler pour accompagner son enfant malade, il ne touchera plus son salaire. **Et l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) accordée est en dessous du seuil de pauvreté !**

3

La prise en charge des enfants malades nécessite un personnel spécialisé, formé, encadré, en nombre suffisant.

Le regroupement et la mutualisation des moyens se font au détriment de la vision globale de l'enfant malade et de sa famille. La plupart des services d'urgences et de chirurgie des hôpitaux généraux sur le territoire français n'ont pas de filière spécifique pédiatrique confrontant ainsi les enfants aux adultes malades. Dans les domaines hyper spécialisés, le choix de l'organe prime, amenant à fermer certains services de pédiatrie. Enfin, la France **manque de plus en plus de pédiatres, pédopsychiatre et d'infirmières spécialisées**, par absence de valorisation de ces métiers.

4

Les parents doivent pouvoir rester auprès de leur enfant hospitalisé gratuitement.

30 % des hôpitaux font payer la nuit dans la chambre de l'enfant (Source : Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital - Association SPARADRAP 2003), et dans des conditions de confort aléatoires selon les centres. **Les maisons des parents ne sont pas gratuites**, avec des prix variables d'un centre à l'autre, parfois pour des chambres non individuelles, sans intimité... **Les institutions ou associations qui gèrent les hébergements des familles doivent avoir des subventions fléchées** dans les missions d'intérêt général des hôpitaux.

5

La spécificité de la pédiatrie nécessite une remise en cause des principes de la codification exclusive T2A.

Tout est plus long et plus complexe avec un enfant. Qui a déjà vu un bébé de deux mois tendre spontanément son bras pour une prise de sang ? La pédiatrie repose sur une relation triangulaire : enfants-parents-soignants. La cotation à l'acte doit tenir compte du temps supplémentaire nécessaire pour les soins aux enfants.

¹⁶ La France a ratifié la CIDE en 1990 et elle doit donc tous les quatre ans, remettre au Comité des droits de l'enfant de l'ONU (qui siège à Genève) un rapport qui détaille les progrès réalisés dans l'application de la CIDE. Le Comité des droits de l'enfant examine le rapport, auditionne le représentant officiel de la France (qui était en 2009, la **secrétaire d'État** chargée de la Famille, Madame Nadine Morano) et émet des recommandations. La façon dont ces recommandations ont été suivies sera examinée à l'occasion de la prochaine remise du rapport de la France.

6

Les associations doivent avoir une place reconnue dans la prise en charge globale des enfants malades et leurs familles.

L'enfant, malgré la maladie, doit continuer à grandir, jouer, apprendre. Lui et sa famille, ses frères et sœurs ont besoin d'un accompagnement psychologique tout comme les soignants (médecins, infirmiers) au travers d'un soutien pérenne et institutionnel.

Ce sont souvent les associations qui financent l'intervention de certains professionnels alors que tout service de pédiatrie devrait être pourvu d'un poste d'assistant social, d'éducateur et de psychologue (au moins à temps partiel).

7

Le règlement européen sur le médicament pédiatrique doit être complètement appliqué en France en toutes circonstances.

Les prescriptions hors AMM¹⁷ sont très courantes en particulier pour les enfants atteints de maladie rares...

Ce « fameux hors AMM » qui a fait tant scandale dans l'affaire du Médiateur mais qui, **dans le cas de nos enfants, ne semble pas émouvoir nos pouvoirs publics.** La dernière LOI n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé ne comporte aucun article spécifique aux enfants. Son application dans l'état actuel ne permettrait plus aux familles d'être remboursées (la mention « Hors AMM » entraîne le non-remboursement). Il faut également noter l'absence de forme et/ou de dose adaptées à l'enfant, **l'absence de contrôle par le pharmacien** des préparations faites par les parents et un accès limité aux molécules innovantes.

8

Dans tous les domaines de la recherche, la pédiatrie doit être valorisée.

Notons la quasi-inexistence de la recherche médico-sociale, l'absence de corrélation entre le nombre d'enfants atteints d'une maladie et l'attribution de subvention par pool donnée, l'absence de registre général des maladies de l'enfant : **qui peut nous dire combien d'enfants sont atteints d'une maladie rare, combien ont une pathologie chronique ou sont hospitalisés par an ?** Personne ne le sait, car il n'y a pas de travaux de santé publique dédiés à l'enfant ! Selon les chiffres du ministère, nous savons que 2,5% des enfants (tranche de 0 à 19 ans) bénéficient d'une prise en charge ALD.

9

Les nouveaux types de prises en charge de type réseau.

Il serait souhaitable de favoriser des **prises en charge pédiatriques** plutôt que de se focaliser sur une maladie ou sur un organe.

10

Il faut mettre en place l'organisation des soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs doivent respecter les désirs et les possibilités d'une famille de prendre en charge les soins de l'enfant, et permettre **d'offrir aux familles des « moments » de répit** (maison de répit). Ils devront aussi être attentifs à la prise en charge des frères et sœurs. Le rôle **des psychologues** est fondamental et leur présence dans les services hospitaliers ne devrait pas être remise en cause (il y a encore trop de non-renouvellement d'un poste après un départ en retraite). **Le statut des « parents soignants » est également à revoir...**

¹⁷ Avant d'être commercialisé un médicament doit obtenir une Autorisation de Mise sur le Marché par les autorités sanitaires compétentes



Association AFAO

L'AFAO a été créée il y a dix ans par des parents concernés par l'atrésie de l'œsophage. L'atrésie de l'œsophage est une malformation congénitale grave. Elle signifie une discontinuité du tube digestif et est incompatible avec la vie sans intervention dès les premières heures du nourrisson. Elle implique dans 50% des cas des complications respiratoires, alimentaire, des retards psycho-moteurs ou encore d'autres malformations associées nécessitant un suivi médical rapproché.

L'objectif de cette association est de briser l'isolement des familles touchées par l'atrésie de l'œsophage (AO). Notre volonté est qu'une famille, dont un enfant est né avec une atrésie de l'œsophage, ne reste plus isolée fasse à cette épreuve et qu'elle puisse trouver soutien, réconfort, écoute et informations au sein de l'association. Nous pensons qu'il est important pour les familles d'échanger leurs expériences dans les moments difficiles. Améliorer la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage est également une de nos principales préoccupations. Pour atteindre ce but, nous collectons des fonds pour financer des travaux de recherche en chirurgie viscérale et thoracique.



Association AFM - Téléthon

L'AFM est une association créée en 1958 par des malades et parents de malades frappés par des maladies génétiques rares, les maladies neuromusculaires. Organisatrice du Téléthon français depuis 1987, l'AFM mène son combat avec un seul objectif : vaincre la maladie. Engagée dans la recherche scientifique comme dans l'accompagnement des malades, elle agit de façon indépendante, uniquement guidée par l'urgence de la maladie évolutive et l'intérêt des malades.

L'AFM-Téléthon développe ainsi des programmes et des outils de recherche qui bénéficient à l'ensemble des maladies rares. Les résultats déjà obtenus ouvrent une nouvelle ère pour la médecine : celles des thérapies innovantes (thérapie génique, pharmaco-génétique, thérapie cellulaire). Elle soutient aujourd'hui 36 essais cliniques concernant 31 maladies différentes (maladies génétiques de la vue, du sang, du cerveau, du système immunitaire, du muscle...).

Parallèlement, l'AFM mène des actions innovantes pour améliorer les soins, l'autonomie, la scolarité et l'accompagnement des enfants et adultes en situation de grande dépendance. Elle porte également la voix des malades pour revendiquer la reconnaissance et l'application de leurs droits. Et donner tout son sens au mot : citoyenneté.
www.afm-telethon.fr



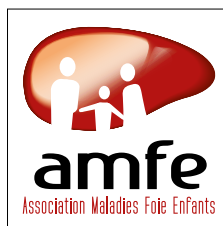
Alliance Maladies Rares

Créée en 2000, Alliance Maladies Rares (association reconnue d'utilité publique) rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades. Elle représente près de 2 millions de malades et environ 2000 pathologies. Elle accueille aussi en son sein des malades et familles isolés, «orphelins» d'associations.

Alliance Maladies Rares a pour missions :

- de faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé.
- d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de pathologies rares en contribuant à permettre un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion.
- d'aider les associations de malades à remplir leurs missions- de promouvoir la recherche afin de développer des traitements.

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien déterminant de l'Association Française contre les Myopathies, grâce à la générosité des donateurs du Téléthon.
www.alliance-maladies-rares.org



AMFE - Association Maladies Foie Enfants

L'AMFE a été créée en 2009 sur le constat simple que les enfants et les familles touchés par ces maladies hépatiques n'avaient pas de représentation associative, malgré le nombre de maladies et leur impact en terme de transplantation (30 à 40% des greffes chez les enfants).

L'AMFE a pour mission :

- de sortir les familles de leur isolement, de les soutenir, moralement et financièrement,
- de promouvoir la recherche médicale dans ces maladies, toutes rares,
- de lutter contre l'errance ou l'absence de diagnostic précoce via des campagnes d'information (Alerte Jaune)
- de sensibiliser sur l'importance du don d'organe, se mobiliser autour des maladies rares
- de militer pour l'application de la charte de l'enfant hospitalisé

L'AMFE est membre de l'Alliance Maladies Rares et d'Eurordis.
www.amfe.fr



Association l'ANCC

L'Association Nationale des Cardiaques Congénitaux et les Malformations Cardiaques Congénitales

Les enfants cardiaques congénitaux sont opérés de plus en plus jeunes.

Les durées de séjour à l'hôpital ont raccourcis d'autant. Aussi les difficultés d'intégration scolaire rencontrées par leurs aînés sont moins criantes mais existent encore. Le handicap cardiaque reste un handicap « invisible » et le CC aura souvent du mal à se faire entendre dans la vie de tous les jours puis à l'école et plus tard au travail. Par contre, il aura dans l'autre sens des difficultés à être admis dans le clan des « bien portants » lorsqu'il s'agira d'avoir un métier compatible avec son état de santé, ou d'obtenir un prêt s'il veut construire une maison, car il travaille, va bien et veut vivre comme tout le monde. Et là, il faudra qu'il fasse appel à toute son énergie, qu'il demande de l'aide et des conseils, partage son expérience avec d'autre CC et pense à se tourner vers une association.

C'est pour tous ces enfants et leurs parents, pour les adultes cardiaques congénitaux que l'Association Nationale des Cardiaques Congénitaux a été créée en février 1963. (Elle s'appelait alors : l'Association des Enfants Bleus et anciens opérés).

L'ANCC édite une revue trimestrielle « A CŒUR OUVERT ». Un site web : www.ancc.asso.fr, une page Facebook et Twitter, tout ceci pour rester le plus près des adhérents et des personnes qui recherchent des renseignements sur leur pathologie, leurs droits, une écoute, un lieu d'échange.

L'ANCC est gérée uniquement par des bénévoles, adultes CC ou parents, répartis sur pratiquement toute la France, pour être au plus proche des patients. www.ancc.asso.fr



Association APACHE

Créée en 1982, par des professionnels de la santé et de l'enfance, APACHE (Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants) s'est d'emblée préoccupé des

conséquences psychologiques de l'hospitalisation pour un enfant. Or comprendre les conséquences psychologiques liées à une hospitalisation ou à des soins chez l'enfant nécessite une remise en cause de la manière d'appréhender la question. La totalité des actions entreprises par APACHE depuis sa création vise au respect de la personne, des droits et des besoins de l'enfant malade et/ou hospitalisé.

Les actions d'APACHE se fondent sur « la Charte européenne de l'enfant hospitalisé » dite Charte de EACH 1, véritable proclamation en dix points des besoins et des droits de l'enfant malade et/ou hospitalisé. Cette Charte, élaborée en 1988, en collaboration avec les associations européennes de EACH, s'adresse aux professionnels de la santé, aux parents, aux associa-

tions, voire aux enfants eux-mêmes.

Les 10 principes de la Charte d'EACH se réfèrent essentiellement aux droits de l'enfant tels qu'ils ont été définis dans la CIDE.

1 - EACH - European Association for Children in Hospital
2 - CIDE - Convention Internationale des Droits de l'Enfant. La CIDE a été ratifiée par la France en 1990, ce qui implique que ses principes doivent être intégrés aux lois françaises.



Association L'APF l'Association des Paralysés de France

L'APF, créée en 1933 et reconnue d'utilité publique, est un mouvement national de défense et de représentation des

personnes avec un handicap moteur et de leur famille qui rassemble 28 000 adhérents, 25 000 bénévoles et 12 000 salariés.

L'APF milite activement au niveau national et dans tous les départements pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à une égalité des droits et à l'exercice de leur citoyenneté.

L'APF gère des services et des établissements médico-sociaux ainsi que des entreprises adaptées. 30 000 personnes en situation de handicap et leur famille bénéficient de ces services et de ces lieux d'accueil qui les accompagnent dans le choix de leur mode de vie : scolarité, formation professionnelle, emploi, vie à domicile ou en structure de vie collective, accès aux loisirs et à la culture...

www.apf.asso.fr



Association Asthme & Allergies

L'Association Asthme & Allergies, créée en

1991, est une association à but non lucratif, régie par la loi 1901, dont les principaux objectifs sont d'informer et soutenir les patients asthmatiques, les parents d'enfants asthmatiques, ainsi que les médecins et les professionnels de santé.

L'Association Asthme & Allergies est membre de l'EFA (European Federation of Airways Diseases Patients' Associations), membre fondateur de la Fédération Française d'Allergologie et membre de la Fédération Française de Pneumologie.

En décembre 2010, l'Association Asthme & Allergies a reçu la médaille d'or de l'Académie Nationale de Médecine. Cette grande institution a ainsi tenu à récompenser l'Association pour « sa triple mission d'information du public, d'éducation thérapeutique des patients et de formation des professionnels de santé ».



Association CéKeDuBonheur

Fondée en début d'année 2004, la jeune et dynamique association CéKeDuBonheur déploie toute son énergie afin

d'améliorer la qualité de vie des enfants et adolescents hospitalisés.

En générant des rencontres avec de nombreuses personnalités du sport et du spectacle, en créant des espaces d'initiation aux pratiques artistiques, CéKeDuBonheur aide au maintien du lien social et lutte ainsi contre l'isolement lié au contexte difficile de l'hospitalisation.

Ces moments privilégiés sont, avant tout, des espaces de vie et de partages essentiels pour le moral des jeunes.

Plus concrètement

Depuis plusieurs années, les membres de CéKeDuBonheur travaillent, en partenariat avec les hôpitaux de Paris, le CHU Bicêtre (Réhabilitation Maison de l'enfant avec M6 et D&co), l'hôpital Robert Debré, – un des plus grands centres pédiatriques d'Europe – et, plus particulièrement, au sein des Maisons de l'Enfant et de l'Adolescent.

Les actions de CéKeDuBonheur sont actuellement au nombre de 2 par mois et concernent près de 400 enfants et adolescents âgés entre 0 et 18 ans. Parmi ces actions, nous pouvons discerner :

- Des rencontres impromptues avec des artistes et des sportifs,
- Une grande fête pour Noël,
- Des fêtes d'anniversaire et de service,
- Des initiations aux pratiques artistiques.

www.cekedubonheur.fr



Association centpoursanglavie

CENTPOURSANGLA-VIE, association loi 1901, pionnière dans

le rassemblement de tous ceux qui luttent contre les leucémies, réunit, depuis 1999, chercheurs, soignants (hématologues, biologistes), patients et associations de familles. Aujourd'hui, elle est présidée par Anne Barrère, Productrice, le Pr. André Baruchel, chef de service d'immuno-hématologie de l'hôpital Robert Debré.

LES OBJECTIFS de centpoursanglavie !

- Financer la recherche médicale contre les leucémies
- Améliorer les conditions de prise en charge des malades à l'hôpital et à domicile
- Contribuer à l'extension du registre français des donneurs volontaires de moelle osseuse
- Informer et écouter : LEUCEMIES INFO SERVICE : 0.810.000.425. n°azur,

A ce jour, près de **2 millions** d'euros ont été distribués pour financer **93 projets** liés à la recherche clinique, la recherche fondamentale, la greffe, des formations à

des traitements innovants de la douleur et autres projets d'humanisation des conditions d'hospitalisation.

Avec l'arrivée d'Internet, LEUCEMIES INFO SERVICE garde toute sa pertinence : une équipe de bénévoles s'emploie, chaque jour, à répondre aux personnes déconcertées par l'information médicale de plus en plus précise et anxiogène, via Google.

CENTPOURSANGALVIE est partenaire des associations soutenant la recherche et le don de moelle osseuse, de l'Inserm, de l'Inca et de la Ligue contre le cancer. Son équipe est composée d'un salarié et de 20 bénévoles actifs pour mener à bien sa mission : **Guérir mieux, guérir à 100% des leucémies.**

www.centpoursanglavie.com

contact@centpoursanglavie.com



Collectif COFRADE

Le COFRADE, Conseil français des associations pour les Droits de l'Enfant, veille depuis 1990 à l'application en France et par la France de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, la

CIDE. Ses 50 associations membres œuvrent sur le terrain au service de l'Enfant dans tous les domaines couverts par la Convention : éducation, famille, santé, protection, justice, médias et citoyenneté. Interlocuteur des pouvoirs publics, le COFRADE défend l'intérêt supérieur de l'Enfant.

Tous les enfants vivant en France ont droit à un cadre de vie harmonieux et protecteur de façon à grandir dans les meilleures conditions possibles. Les enfants sont des sujets de droit : à ce titre, ils ont un droit d'expression et de participation à la vie de la société.

Le COFRADE présente périodiquement au Comité des droits de l'enfant de l'ONU à Genève un état des lieux fondé sur les observations de terrain des associations membres soulignant les insuffisances législatives et les incohérences des politiques publiques.



Association D'un papillon à une étoile

Association ayant porté la proposition de loi 3672 pour le don d'heures de réduction du temps de travail ou de récupération du temps de travail et de congés

payés à un parent d'un enfant gravement malade rendant indispensable une présence soutenue .

Loi adoptée le 25 janvier 2012 à l'assemblée nationale .

Le combat continue sur la réforme de l'allocation et le congé parentale (AJPP), afin que celle-ci soit réévaluée et qu'elle dépasse le seuil de pauvreté ...



Fédération France Moelle Esprit

France Moelle Esprit est une coordination d'associations créée en 1993 ; elle rassemble 25 associations œuvrant contre la leucémie.

Trois buts sont privilégiés :

- **Créer une dynamique nationale de développement du Registre français des donneurs volontaires de moelle osseuse :**

- tout au long de l'année, informer sur le don de moelle osseuse, dans les écoles, les entreprises, lors de manifestations...

- organiser des campagnes de recrutement actif de donneurs de moelle osseuse, en coopération avec l'Agence de la Biomédecine, les Etablissements Français du Sang (EFS), les Associations pour le Don d'Organes et de Tissus (ADOT), les Associations de Donneurs de Sang Bénévoles et d'autres associations.

- **Aider les malades et leurs familles :**

- soutenir les familles et les malades atteints de leucémie et d'autres maladies graves de la moelle osseuse
- améliorer les conditions matérielles et humaines des malades et de leur famille, à domicile et à l'hôpital

- **Etre interlocuteur des pouvoirs publics :**

- le ministère de la santé
- l'Agence de la Biomédecine et le Registre des donneurs
- les EFS (Etablissements Français du Sang)
- les hôpitaux...



Association Glowbule

Glowbule, vivre avec le cancer est une association créée en 2009 dans le but d'améliorer les conditions d'hospitalisation des patients atteints de leucémie.

Née de la volonté d'Antoine Collin, alors étudiant à l'ISCOM, cette association a pour principal objectif de mettre à disposition des malades ordinateurs, webcam, lecteurs DVD et connexion wi-fi afin de les aider à rester connectés avec le monde extérieur.

Antoine se battait lui-même contre une leucémie qui a fini par l'emporter en mai 2011.

Ses amis ont décidé de continuer à faire vivre son message en concrétisant et en officialisant l'association. C'est ainsi qu'en septembre 2011, Glowbule est née.

Association reconnue par la loi de 1901 et actuellement partenaire de l'hôpital Cochin et du Centre de Margency, Glowbule continue sa lutte pour rendre le sourire à ces personnes touchées par la maladie.

Retrouvez toutes ces informations sur www.glowbule.fr



Association INSEME

En Corse chacun le sait bien, lorsqu'il est

nécessaire de se rendre sur le continent pour raison médicale, les difficultés auxquelles sont confrontés le malade et sa famille sont nombreuses et variées. La question de la prise en charge du déplacement, de l'accompagnateur et de l'hébergement entraînent des problématiques d'ordre matériel et financier qui pèsent sur les familles et qui constituent de véritables obstacles à l'accès aux soins.

Pour faire face à cette situation, l'Association « INSEME » créée en 2009 à Ajaccio, soutient les personnes qui résident en Corse et qui doivent se rendre sur le continent pour raison médicale. Elle agit

- La plateforme d'information et de solidarité www.inseme.org

- Le projet de « Charte régionale du malade devant se rendre sur le continent »

les 5 principes édictés dans la Charte.

- 1- L'accès à l'information.

- 2- Le droit à l'accompagnement.

- 3- L'accès au transport.

- 4- La qualité du transport.

- 5- L'accès à l'hébergement.

Le point 2 concerne tout particulièrement les enfants puisse qu'il précise que « Tout enfant devant se rendre sur le continent dans le cadre d'une prise en charge de l'Assurance maladie doit pouvoir avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état. » A l'heure actuelle, l'Assurance maladie n'accorde la prise en charge du transport que d'un seul accompagnateur

Face à cette situation, les familles qui le peuvent prennent souvent la décision de financer le déplacement d'un deuxième accompagnateur. Cela constitue un budget important surtout lorsque les déplacements sont nombreux et fréquents. Les mieux lotis peuvent faire face à cette dépense tout au long du traitement de leur enfant, d'autres sont obligés d'y renoncer au fil du temps, quant aux plus modestes, ils doivent s'armer de courage et affronter seuls ce qui se transforme en un parcours du combattant épuisant tant physiquement que moralement.

L'insularité constitue dans ce cas précis un handicap des plus intolérables.

INSEME se mobilise donc pour que chaque enfant qui réside en Corse puisse bénéficier de l'accompagnement et de l'affection de ses deux parents pour lutter contre la maladie, en recherchant des financements pour la prise en charge du transport et de l'hébergement du deuxième parent.



Association IRIS

Créée en 1998 à l'initiative de quelques familles d'enfants atteints de déficits immunitaires primitifs (DIP) maladies génétiques, notre association

compte aujourd'hui près de 500 adhérents à travers la France.

Le 10 août 2007, IRIS a été reconnue d'Utilité Publique. Agréée en novembre 2011

Dès sa création, nous nous sommes fixés comme objectifs de :

- **diffuser** de l'information médicale aux professionnels de santé et au grand public,
- **aider financièrement** et accompagner psychologiquement les familles des patients,
- **soutenir la recherche** pour les nouveaux traitements,
- **optimiser l'accès au soin** et veiller à la meilleure organisation des soins,
- **faire reculer le sous diagnostic** avéré des DIP.

IRIS travaille via le grand public, la communauté médicale et les pouvoirs publics, à l'amélioration des conditions de vie des patients atteints de DIP.



Association ISIS

Isis, association des parents des enfants traités à l'Institut Gustave Roussy a, depuis plus de 20 ans, construit une expertise d'accueil et de prise en charge globale des familles dont l'enfant

est atteint de cancer.

Implantée dans le plus grand centre européen de lutte contre le cancer, l'association Isis, après analyse des besoins les plus essentiels, a centré son action sur l'accompagnement et le soutien des familles. C'est dans cet objectif qu'Isis a mis en place plusieurs permanences au sein de l'hôpital. Deux permanents et une vingtaine de bénévoles, ont permis à l'association de répondre à l'angoisse et à la détresse des parents. De façon concomitante, les parents d'Isis se sont mobilisés sur de nombreux dossiers nationaux et européens pour défendre les droits des enfants à mieux guérir et les droits de leur famille à une prise en charge sociale pluridisciplinaire.

Isis développe ses activités pour affirmer ses engagements et les choix d'une société tournée vers la qualité des soins et la réinsertion sociales des enfants malades, en rémission ou guéris. Ainsi nous assurons l'accueil, les soutiens financiers, les soutiens psychologiques, les rencontres et la défense des droits de tous les parents des enfants atteints de cancer ou des jeunes adultes malades qui nous sollicitent pour une rencontre ou une aide.



Association Kokcinelo

Qui sommes-nous ?

Kokcinelo est une association loi 1901 qui a pour

but de lutter contre la neurofibromatose de type 1 (NF1) ou maladie de Von Recklinghausen (maladie génétique rare) et les discriminations induites par la maladie. La première chose à faire est d'en parler ! Par un site internet, en s'associant à des événements sportifs ou associatifs, en organisant des manifestations sportives, culturelles ou d'informations. Nous souhaitons financer la recherche sur la neurofibromatose, mais aussi permettre aux personnes atteintes, ou à leur entourage, de se rapprocher et d'échanger.

Pourquoi Kokcinelo : un des symptômes les plus courant de la maladie est un grand nombre de taches café au lait sur le corps. La coccinelle, porte bonheur, jolie petite bête parsemée de tâches, est un symbole de la maladie (Kokcinelo veut dire coccinelle en Espéranto).

Kokcinelo est une association loi 1901 déposée en préfecture de Montpellier (34) le 5 octobre 2010, parution au Journal Officiel le 23 octobre 2010.

Nos buts

1. Lutter contre la neurofibromatose 1 (NF1) ou maladie de Von Recklinghausen et les discriminations induites par la maladie.
2. Financer la recherche de solutions thérapeutiques, pour aider et soigner les patients.
3. Communiquer par divers moyens : un site internet et autres outils internet comme les réseaux sociaux, des manifestations et événements (concerts, spectacles vivants, manifestations sportives...), des produits à l'effigie de l'association (tee-shirt, stickers...), de l'information par les médias locaux, etc...
4. Permettre aux personnes atteintes, ou à leur entourage, de se rapprocher et d'échanger.

contact@kokcinelo.fr ou helene@kokcinelo.fr

Tel : 06 83 45 55 49

www.kokcinelo.fr



Association Laurette Fugain

L'Association Laurette Fugain lutte contre la leucémie.

Elle se bat pour **informer et sensibiliser** aux Dons de Vie, parce que chacun d'entre nous peut agir et apporter de l'espoir aux personnes qui se battent chaque jour contre la maladie. Pour que la déficience en dons ne puisse plus être un obstacle à la guérison des malades. Pour que tous les patients puissent avoir un jour un traitement efficace, une chance supplémentaire de gagner face à la maladie.

- **Informé et sensibiliser** le public sur l'importance des Dons de Vie (sang, plaquettes, plasma, sang de cordon, moelle osseuse et organes) et faciliter l'accès au don. - **Soutenir et financer** la recherche sur les maladies du sang. - **Apporter soutien et réconfort** aux malades et à leur famille.

ASSOCIATION LAURETTE FUGAIN LOT N° 1674
101 RUE DE SÈVRES - 75279 PARIS CEDEX 06
www.laurettefugain.org



Association L'Etoile de Martin

L'Etoile de Martin est une association reconnue d'intérêt général, destinée à soutenir la recherche sur les cancers pédiatriques et à améliorer le quotidien des enfants malades.

Le cancer touche environ 2000 nouveaux enfants chaque année en France. 25% d'entre eux ne guériront pas et le cancer est chez l'enfant la première cause de décès par maladie. Les fonds privés des associations sont capitaux pour faire avancer la recherche encore plus vite, Pouvoirs Publics et grands Laboratoires s'y intéressent insuffisamment...

Fondée en 2006 à la suite du décès de Martin d'une tumeur au cerveau, l'association est composée de bénévoles, notamment des familles concernées par la maladie de leur enfant. L'association soutient en particulier l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy, établissement Européen de référence, à qui elle a attribué depuis 5 ans 750 000€ afin de prendre en charge le salaire de chercheurs et financer l'analyse de tumeurs d'enfants. L'Etoile de Martin participe également au financement d'Ateliers de Musique, de Magie, d'Arts Plastiques.

Toute l'année, l'association se mobilise afin de recueillir des fonds pour mener à bien toutes ces actions.



Association RHEZHOME

Les bases de l'Association RHEZHOME ont été fondées en mars 2011, avant que la leucémie n'emporte Mathilde, 10 ans, parce qu'au travers

de ce combat qu'elle a mené durant deux longues années, elle n'a cessé de penser aux autres.

Il nous apparaissait avant tout primordial de centraliser toutes les informations liées à la maladie et au handicap trop dispersées sur Internet et parfois, pour ne pas dire souvent, obsolètes.

Si faire face à la maladie, au handicap, est une souffrance à laquelle nous ne sommes jamais préparés, trouver des réponses aux questions que l'on se pose en est une autre.

Guider le visiteur vers la bonne porte où il saura trouver les bonnes réponses, une main rassurante, une oreille attentive, une aide, sont autant de raisons que Mathilde a fait naître en nous, pour qu'avec vous, nous soyons !

RHEZHOME est donc en priorité un Site Internet « Plateforme » qui dispense diverses informations à l'attention des malades, de leur famille et entourage telles que :

- Les Démarches
- Les Collectes
- Les Manifestations
- Les Organismes
- Les Associations
- L'Hébergement
- Les Ventes et Dons

Ces informations sont réparties par secteur départe-

mental et ont toutes été validées par leur source, ce qui fait de RHEZHOME une véritable base de données pouvant également servir, par sa fiabilité, à certains milieux professionnels.

La Plateforme bénéficie d'une mise à jour quotidienne compte tenu des nombreuses recherches journalières effectuées, de modifications de fiches (associatives, petites annonces, assistantat) et d'insertion d'encart servant à annoncer les événements des Organismes ou des Associations.

Il est à noter que toute insertion, quelle qu'elle soit, est faite sans aucune contrepartie.

Si l'Organisme ou l'Association souhaite faire un lien sur son propre site ou blog vers la Plateforme, RHEZHOME ne s'y oppose pas, bien au contraire ; cette pratique couramment utilisée sur Internet augmente les chances de chacun dans le référencement.

RHEZHOME n'a pas pour but d'expliquer toutes les maladies ou handicaps, les diverses formalités pour les Dons de sang, moelle ou d'organes ou les multiples formulaires d'aide ou d'inscription ; il existe déjà des Sites pour cela. La Plateforme se contente uniquement de les répertorier avec un lien direct vers ces derniers.



Association Sol En Si

Reconnue d'utilité publique, Sol En Si soutient et accompagne, depuis 1990, les enfants et leurs familles concernés par le VIH/SIDA dans

leur parcours face à la maladie en France et en Afrique.

Notre approche ne se limite pas à aider les personnes touchées par le virus mais prend en compte l'intégralité de la cellule familiale.

Le VIH dans une famille provoque une souffrance et bouleverse le quotidien de tous les membres de la famille.

A partir de deux lieux d'accueil à Bobigny et Marseille, implantés dans les deux régions les plus touchées par la maladie, notre équipe de volontaires et de professionnels s'attache à répondre aux besoins prioritaires : les crèches/haltes-garderies, l'accompagnement de parents et d'enfants, le parrainage d'enfants, les accueils d'urgence, les vacances d'enfants, les groupes de parole, les aides matérielles, alimentaires, vestimentaires et financières.

Face aux urgences de la pandémie mondiale, Sol En Si s'engage également sur l'international. En partenariat avec des associations locales, nous apportons un soutien psychologique, social, scolaire et sanitaire à des orphelins du SIDA en Afrique.

www.solensi.org



Association SOS GLOBI 94

Association de malades atteints de drépanocytose et thalassémies (maladies héréditaires de l'hémoglobine).

SOS Globi 94 lutte pour faire connaître les maladies de l'hémoglobine

• DREPANOCYTOSE

- Maladie génétique la plus fréquente en France (20 000 malades et 450 naissances/an) = Problème de santé publique

- Handicap caché (maladie du sang)

- Maladie chronique (à vie) avec retentissement physique (asthénie, douleurs, infections), psychique, familial, professionnel et social.

• SOS Globi: actions publiques

- Information et dépistage des adultes au cours de manifestations diverses (sportives, culturelles, municipales, etc.)

- Sensibilisation au don du sang en coopération avec les établissements français du sang

- Actions ponctuelles chaque année:

• 2008-2009 : financement de la première bande dessinée grand public « drépanocytose, histoires de vies »

• 2010 : financement d'une exposition itinérante grand public (20 expo en 15 panneaux)

• 2011: colloque au Sénat

- Participation active à la Journée Mondiale de Sensibilisation à la Drépanocytose le 19 Juin depuis 2009, avec d'autres associations.



Association SPARADRAP

Une association pour guider les enfants dans le monde de la santé.

Créée en 1993 par des parents et des professionnels de la santé, l'association SPARADRAP vise à mieux informer et préparer les enfants et leurs parents à un soin, un examen de santé, une hospitalisation, favoriser une meilleure prise en charge de la douleur de l'enfant et valoriser le rôle des proches lorsque l'enfant est malade ou hospitalisé.

Pour atteindre ces objectifs, l'association propose des activités concrètes :

- des documents pratiques illustrés pour informer les enfants et les proches sur les soins, la maladie, l'hospitalisation...

- un site Internet www.sparadrap.org, pour informer et conseiller enfants, parents et professionnels

- des formations pour les professionnels sur la prise en charge de la douleur, l'information par le jeu, la distraction lors des soins douloureux, l'accueil de la fratrie, la place des parents lors des soins...

L'association présidée par Dr Catherine Devoldère, chef de service de pédiatrie, est animée par une équipe de 6 salariés et une centaine de bénévoles.

www.sparadrap.org

contact@sparadrap.org



Association SOS Préma

www.sosprema.com

Tel : 01 41 22 03 10

SOS Préma est une association loi 1901 créée en octobre 2004, reconnue d'intérêt général et agréée association d'usagers par le ministère de la santé. Elle œuvre pour une meilleure prise en charge de la prématurité et travaille avec tous les acteurs de la prématurité, à travers 3 axes :

- L'accompagnement et le soutien des familles

- La sensibilisation des pouvoirs publics

- Le dialogue avec les équipes médicales

Son premier cheval de bataille a aussi été son premier grand succès: l'allongement du congé maternité des mamans de prémas, voté en mars 2006 dans la Loi sur l'égalité Salariale.

« Les enfants prématurés sont nos plus petits, nos plus fragiles et sont aussi notre avenir, comme tous les enfants. Il est de notre devoir à tous de tout faire pour aider ces enfants, qui n'arrivent pas dans la vie avec les mêmes chances que les autres, et ainsi, réduire les inégalités » – Charlotte Bouvard, fondatrice de SOS Préma.



Association Tout le monde chante contre le cancer

« Tout le monde chante contre le cancer » œuvre depuis 7 ans partout en France pour améliorer le

quotidien des malades du cancer avec trois missions principales :

- Sensibiliser, parce que combattre le cancer, c'est commencer par en parler au plus grand nombre...

- Réaliser des rêves, parce que combattre le cancer, c'est aussi redonner le sourire...

- Aider, parce que combattre le cancer, c'est aussi soutenir la recherche et tous ceux qui poursuivent le même but...

Plus de 1000 rêves déjà réalisés, 10 000 cadeaux offerts chaque année à plus de 4000 enfants malades lors de l'opération «100 Noël dans 100 Hôpitaux», des places de concerts, des invitations VIP, plus de 100 000 euros de bourses distribuées à des associations ou maisons de parents... et bien d'autres actions toute l'année partout en France !

Plus d'informations : www.toutlemondechante.net



Union UNAF

L'Union Nationale des Associations Familiales est l'institution nationale chargée de promouvoir, défendre et représenter les intérêts de l'ensemble des familles

vivant sur le territoire français, quelles que soient leurs croyances ou leur appartenance politique.

Elle anime un réseau national composé d'UDAF dans chaque département, et d'URAF dans chaque région. L'UNAF est également l'union de 70 fédérations d'associations familiales. Impliquée dans la qualité de vie des familles, l'UNAF souhaite évidemment être aux côtés de celles dont l'enfant est malade et qui en ont le plus besoin.

L'Unaf a d'ailleurs mené plusieurs enquêtes auprès des parents pour recueillir leur ressenti vis-à-vis de l'hospitalisation de leur enfant.

UNAF - 28, place Saint-Georges 75009 Paris
Tél. : 01 49 95 36 00 - Fax : 01 40 16 12 76
www.unaf.fr



Union UNAPECLE

Union Nationale des Associations d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie

L'Union Nationale a été créée en 2003 par 14 associations. Elle en compte aujourd'hui 40 réparties sur tout le territoire.

Elle a pour but :

- d'unir, fédérer et promouvoir les associations d'aide aux enfants et leur famille, et coordonner leurs actions communes.
- de représenter ces associations auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes.
- de favoriser une meilleure communication y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale, sensibiliser et informer sur les problèmes posés par le cancer de l'enfant et de l'adolescent.

L'UNAPECLE est présent dans diverses commissions d'institutions : l'INCa, Comité de parents pour la relecture des protocoles, Comité de rédaction du journal « De proche en proche » à la Ligue Contre le cancer, Conseil d'Administration de la SFCE, Conseil d'Administration de l'INSERM et de divers hôpitaux, ICCPO.



Association Un enfant une vie !

L'association « Un Enfant, Une Vie ! » de par ses actions diverses et variées a pour but principal de venir en aide aux enfants et familles touchés par la maladie en Corse, une priorité certaine est

donnée aux enfants porteurs de maladies génétiques orphelines mais aussi porteurs de différents handicaps.

Nos aides peuvent aller du soutien moral au soutien financier tout en passant par l'aide technique ainsi que la réalisation de rêve d'enfant, notre but principal étant de ne jamais laisser un enfant malade et sa famille seul au bord du chemin face à toutes ces pathologies graves et/ou invalidantes.

L'association « Un Enfant, Une Vie ! Nos mots pour leurs maux » est et restera toujours positionner sur le fait qu'un enfant a des droits et l'un des plus fondamentale étant celui de ne pas souffrir en plus de sa maladie du manque de moyens et de reconnaissances face à diverses pathologies rares et/ou invalidantes.



Association Vaincre la Mucoviscidose

« L'association a été créée en 1965 par des parents de jeunes patients atteints de mucoviscidose et des soignants. A cette époque, on ne prédisait guère

plus de 7 ans d'espérance de vie à la naissance de ces enfants. Dès l'origine, les parents de malades se sont associés aux soignants pour mener une action plus efficace.

Depuis, le travail accompli a permis des avancées énormes, les « mucos » ne sont plus seulement de jeunes enfants; nous comptons aujourd'hui près de la moitié d'adultes parmi les malades et l'espérance de vie à la naissance dépasse les 47 ans.

Mais il nous faut aller plus loin et vaincre enfin la mucoviscidose ». Jean Lafond, Président

Nos missions :

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.

Pour avancer sur ces 4 missions, l'association conjugue expérience, expertise professionnelle et bénévolat grâce à un fonctionnement démocratique. Et parce que nous n'avons d'autre choix que d'agir plus pour subir moins, nous nous mobilisons autour d'un plan d'actions prioritaires : « Souffle 2015 ».

Parlons -en ... vraiment !

www.enfants-malades.org

Blog

www.enfants-malades.fr

Facebook

www.facebook.com/ManifesteDesDroitsDesEnfantsMalades

Twitter

[@droitsenfantsmalades](https://twitter.com/droitsenfantsmalades)

Le Droit et la Loi

www.droits-enfant-hopital.fr/

L'actu

www.scoop.it/t/les-enfants-malades-ses-droits-sa-vie

