

LISTE DES ASSOCIATIONS EN LIEN AVEC LE CENTRE PLURIDISCIPLINAIRE DE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Septembre 2026

MALADIES GÉNÉTIQUES ET ANOMALIES CHROMOSOMIQUES

AFRT - Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21
Information, recherche et diffusion des connaissances scientifiques et médicales sur la trisomie 21.

Site internet : www.afrt.fr

Trisomie 21 France

Fédération d'associations départementales accompagnant les personnes porteuses de trisomie 21 et leurs familles.

Site internet : www.trisomie21-france.org

Rien qu'un chromosome en plus

Association d'accompagnement des familles ayant un enfant, adolescent ou adulte porteur de trisomie 21.

Site internet : www.rienquunchromosomeenplus.com

Association Grandir

Association de parents d'enfants ayant des problèmes de croissance.

Site internet : www.grandir.asso.fr

APPT - Association des Personnes de Petite Taille

Association nationale accompagnant les personnes concernées par le nanisme et la petite taille, ainsi que leurs familles. L'APPT indique être une association loi 1901 agréée par le ministère de la Santé.

Site internet : www.appt.asso.fr

Valentin APAC - Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques

Association nationale pour les personnes et familles concernées par des anomalies chromosomiques de nombre ou de structure. Elle propose notamment un soutien en cas de grossesse à risque, fausse couche, perte fœtale ou IMG.

Site internet : www.valentin-apac.org

Alliance Maladies Rares

Collectif national fédérant les associations de patients concernées par les maladies rares. L'Alliance regroupe plus de 230 associations selon la Fondation Maladies Rares.

Site internet : www.alliance-maladies-rares.org



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

Association pour les patients et familles concernés par les maladies rénales génétiques.

Site internet : www.airg-france.fr

AGAT - Association des Groupes d'Amitié Turner

Association dédiée au syndrome de Turner, avec information, soutien familial et accompagnement des patientes.

Site internet : www.agat-turner.org

Génération 22

Association dédiée au syndrome de microdélétion 22q11.2, avec accompagnement des familles, information, recherche et représentation associative.

Site internet : www.generation22.fr

AFM-Téléthon

Association majeure dans le champ des maladies neuromusculaires, de la recherche, de l'innovation thérapeutique et de l'accompagnement des familles.

Site internet : www.afm-telethon.fr

Vaincre la Mucoviscidose

Association nationale accompagnant les patients atteints de mucoviscidose et leurs familles, avec quatre missions principales : guérir, soigner, vivre mieux et sensibiliser.

Site internet : www.vaincrelamuco.org

Association le Goëland — X fragile

Association d'accompagnement des familles concernées par le syndrome de l'X fragile.

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

Xtraordinaire

Association dédiée aux familles concernées par les troubles du développement intellectuel liés au chromosome X.

Site internet : www.xtraordinaire.org

Prader-Willi France

Association d'information, de soutien familial et de promotion de la recherche autour du syndrome de Prader-Willi.

Site internet : www.prader-willi.fr

Association Huntington France

Association nationale pour les familles concernées par la maladie de Huntington. À intégrer surtout dans les situations de conseil génétique familial ou de diagnostic prénatal/préimplantatoire.

Site internet : www.huntington.fr

Alliance Arthrogrypose

Association dédiée à l'arthrogrypose multiple congénitale, maladie congénitale rare caractérisée par des raideurs articulaires et un handicap moteur variable.

Site internet : www.arthrogrypose.fr

ENDOCRINOPATHIES

Association Vivre sans Thyroïde

Association d'information et d'entraide pour les patients atteints de pathologies thyroïdiennes.

Site internet : www.forum-thyroide.net

Association Surrénales

Association d'information et d'accompagnement pour les patients atteints de maladies des glandes surrénales.

Site internet : www.surrenales.com

SOINS PALLIATIFS, DEUIL PÉRINATAL ET ACCOMPAGNEMENT DE L'IMG

Petite Émilie

Association d'accompagnement des personnes confrontées à une interruption médicale de grossesse et au deuil périnatal.

Site internet : www.petiteemilie.org

SPAMA - Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité

Association accompagnant les parents confrontés à un diagnostic prénatal de pathologie létale ou à un pronostic vital engagé, notamment lorsqu'un accompagnement palliatif est envisagé.

Site internet : www.spama.asso.fr

AGAPA

Association d'écoute et d'accompagnement après un deuil périnatal, une grossesse interrompue, une IVG, une IMG, une mort in utero ou une mort à la naissance.

Site internet : www.association-agapa.fr



L'Enfant Sans Nom — Parents endeuillés

Association de parents ayant vécu un deuil périnatal, proposant accompagnement, témoignages et sensibilisation.

Site internet : www.lenfantsansnom.fr

Nos Tout-Petits

Association locale, dédiée à l'accompagnement du deuil périnatal.

Site internet : www.nostoutpetits.fr

MALFORMATIONS CONGÉNITALES

APEHDia - Association Pour Encourager la recherche sur la Hernie Diaphragmatique

Association dédiée à la hernie diaphragmatique congénitale, en lien avec les équipes médicales et les familles.

Site internet : www.apehdia.org

AFAO - Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

Association d'aide et d'information pour les personnes nées avec une atrésie de l'œsophage et leurs proches.

Site internet : www.afao.asso.fr

Hépat'ants – Association de parents d'enfants porteurs d'une hépatocèle

Association d'aide et d'information dédiée à l'hépatocèle

Mail : les.hepat.ants@gmail.com

Petit Cœur de Beurre

Association dédiée aux cardiopathies congénitales. Elle intervient auprès des patients, familles, professionnels de santé et structures hospitalières spécialisées.

Site internet : www.petitcoeurdebeurre.fr

ASSEDEA

Association dédiée aux agénésies des membres.

Site internet : www.assedeas.fr

AOI - Association de l'Ostéogenèse Imparfaite

Association dédiée aux patients atteints d'ostéogenèse imparfaite et à leurs familles.

Site internet : www.aoi.asso.fr

TREMPLIN

Association dédiée à la séquence de Pierre Robin.

Site internet : www.tremplin-spr.org

Association Microphthalmie France

Association dédiée aux malformations rares de l'œil, notamment microphthalmie et anophthalmie.

Site internet : www.asso-microphtalmie.org

Les P'tits Dômes

Association destinée aux enfants et adultes présentant un déficit moteur, sensoriel, intellectuel ou psychique, ou des malformations congénitales avec ou sans troubles associés.

Site internet : www.lesptitsdomes.org

Association ANNA

Association autour du handicap esthétique.

Site internet : www.anna-asso.fr

AMFE - Association Maladies du Foie depuis l'Enfance

Association dédiée aux maladies rares du foie à début pédiatrique.

Site internet : www.amfe.fr

Association Française des Hémophiles — AFH

Association dédiée à l'hémophilie, à la maladie de Willebrand et aux maladies hémorragiques rares. Elle propose notamment une ligne d'écoute et d'information.

Site internet : www.afh.asso.fr

Épilepsie France

Association nationale d'information et d'accompagnement autour de l'épilepsie.

Site internet : www.epilepsie-france.com

Spina bifida et Handicaps Associés

Association dédiée au développement de la recherche sur les défauts de tube neural et sur l'accompagnement aux malades et à leur famille.

Site internet : www.spina-bifida.org

GROSSESSES GEMELLAIRES

Fédération Jumeaux et Plus

Fédération nationale regroupant des associations départementales proposant entraide morale et matérielle aux parents de jumeaux, triplés et plus.

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

AFGM – Association Française des grossesses monochoriales

Association dédiée aux grossesses monochoriales.

Site internet : www.assoafgm.fr

AUTRES

API — Audition Partage Implants

Association pour les implantés et futurs implantés cochléaires. Elle est référencée par la Maison des Usagers du CHU de Lille et vise à aider, conseiller et informer les patients.

Site internet : www.api-asso.fr

Surdi 59

Association locale des devenus sourds et malentendants du Nord, référencée par la Maison des Usagers du CHU de Lille.

Site internet : www.surdi59.org

La Maison des Parents — Lille

Maison Ronald McDonald de Lille, accueillant les familles d'enfants hospitalisés au CHU de Lille et au Centre Oscar Lambret lorsqu'elles habitent loin de l'hôpital.

Site internet : www.fondation-ronald-mcdonald.fr/maison-lille

La Mi-Temps des Parents

Association locale accompagnant les parents d'enfants hospitalisés de longue durée, avec soutien, ateliers et groupes de parole.

Site internet : www.lamitempsdesparents.fr

La Grande Échelle

Association des Hauts-de-France venant en aide aux enfants greffés ou en attente de greffe, partenaire du CHRU de Lille selon les informations disponibles.

Site internet : www.helloasso.com/associations/la-grande-echelle-59

Cardio Greffes

Association locale de patients greffés ou en attente de greffe cardiaque.

Site internet : www.maisondesusagers.chu-lille.fr/cardio-greffes/

Choisir l'Espoir

Association locale de soutien aux enfants atteints de cancer et à leurs familles.

Site internet : www.choisirlespoir.fr

Le Défi de Fortunée

Association de soutien aux enfants malades ou en situation de handicap.

Site internet : www.ledefidefortunee.com