



ASSOCIATION  
**ETOILES DES NEIGES**



**POUR GRANDIR ET VIVRE MIEUX,  
AVEC LA MUCOVISCIDOSE !**

[www.etoilesdesneiges.com](http://www.etoilesdesneiges.com)

# 1<sup>ères</sup> Rencontres Sport & Mucoviscidose

L'incitation au sport et l'éducation aux activités physiques  
20 juin 2014 - Paris

Dans le cadre du lancement du 1<sup>er</sup> réseau Sport & Mucoviscidose France

# Sommaire

## Projets d'incitation au sport et d'éducation aux activités physiques

Prise en charge individuelle en CRCM avec un enseignant en Activités Physiques Adaptées ( EAPA) .....	p4
Prise en charge collective : projets de groupe des CRCM et de l'association Etoiles des Neiges .....	p8
Place des Activités Physiques Adaptées lors des stages de réhabilitation respiratoire ( longs séjours ) .....	p17
Autres séjours de réhabilitation respiratoire .....	p20
Outils éducatifs Sport & Mucoviscidose.....	p21

## Actualités scientifiques et nouveaux formats d'entraînement

Actualités scientifiques Sport & Mucoviscidose .....	p22
Sport & Réentraînement : les nouveaux formats d'entraînement .....	p23

## L'intervention des professionnels du sport dans les CRCM

Quelles formations pour les éducateurs sportifs et/ou enseignants en Activités Physiques Adaptées (EAPA) ? .....	p24
Comment faire intervenir un enseignant en Activités Physiques Adaptées (EAPA) auprès de votre CRCM .....	p25
Comment financer des éducateurs sportifs et/ou enseignants en Activités Physiques Adaptées (EAPA) .....	p26
Développer des projets de prise en charge/coaching ponctuels et individuels avec un EAPA.....	p27
Liste des enseignants en APA expérimentés dans la mucoviscidose.....	p28

## Remerciements

**Sara, Manfred et Yann** (sportifs atteints de mucoviscidose) pour leurs précieux témoignages : [voir les vidéos de leurs témoignages](#)

**Amélie Fuchs** (consultante en Activités Physiques Adaptées - Santé et chargée de mission pour l'association Etoiles des Neiges) pour l'organisation de ces 1ères Rencontres 2014 : [voir la vidéo d'Amélie Fuchs sur sa thèse « Sport & Mucoviscidose »](#)

**Clinic Pro Sport** pour nous avoir accueillis dans ses locaux de « Mon Stade » à Paris

# Introduction

## Le sport et la collaboration entre monde médical et monde sportif, au cœur des actions de l'association Etoiles des Neiges depuis 15 ans !

Dans le cadre des actions qu'elle mène depuis 15 ans, **l'association Etoiles des Neiges a souhaité organiser ces 1ères Rencontres Sport & Mucoviscidose 2014** et lancer un vrai réseau d'échanges afin de **partager tous les projets d'incitation au sport menés actuellement** en France (et en Belgique), avec le souhait de voir de nouveaux projets naître demain.

Forte de son expérience dans l'organisation de programmes d'éducation « Sport & Mucoviscidose » pour les enfants et de stages sportifs pour les greffés, avec **plus de 60 stages organisés depuis 1999**, l'équipe d'Etoiles des Neiges avait aussi à cœur de partager les concepts éducatifs et organisationnels qu'elle a pu mettre en place, avec toujours une priorité donnée sur la rigueur de l'organisation médicale et sportive ainsi que sur le respect des précautions d'hygiène. La réussite de ces projets de groupe depuis plus de 15 ans repose aussi sur la rigueur du suivi bactériologique défini par un ECBC de chaque participant avant chaque rencontre. C'est grâce à ces mesures que les patients peuvent partager de belles expériences, en toute sécurité.

L'objectif de ces 1ères Rencontres étaient également, par leurs témoignages, de **renforcer et multiplier l'intervention des professeurs de sport APA auprès des CRCM**, avec notamment de nouveaux modèles de financement : objectif partagé par l'association Vaincre la Mucoviscidose et confirmé lors de l'intervention de Virginie Colomb, sa directrice médicale. De plus, les interventions de trois adultes sportifs atteints de mucoviscidose, de professionnels de l'entraînement et du champion d'apnée Pierre Frolla, ont complété ces premiers échanges d'expérience qui, nous l'espérons, inspireront de nouvelles Rencontres.

Enfin, cette impulsion vers le sport, et tous les projets Etoiles des Neiges réalisés, n'auraient pu grandir sans le soutien et le travail main dans la main avec toute l'équipe du CRCM Necker, et en particulier le Pr Gérard Lenoir, le Pr Isabelle Sermet et le Dr Frédérique Chedevergne. Nous souhaitons aujourd'hui que la collaboration du monde du sport et du monde médical se développe encore, pour tous les CRCM et leurs patients : **pour grandir et vivre mieux avec la mucoviscidose.**

**Marianne Brechu** (présidente) et toute l'équipe de l'association Etoiles des Neiges

**Le mot du Pr Isabelle Sermet :** [voir la vidéo d'introduction des 1ères Rencontres 2014 suivie de la présentation sur CFTR et le muscle](#)

CRCM

# Prise en charge individuelle avec un enseignant en Activités Physiques Adaptées ( APA)



## CRCM pédiatrique Paris Necker : Déborah Fuchs

**Contact Déborah Fuchs :** [deborah.fuchs@wanadoo.fr](mailto:deborah.fuchs@wanadoo.fr)

Tel : 06 71 48 34 59

En poste depuis 2011 - Temps de travail : **20%**

Financement : Poste APHP, financement Necker

Médecin responsable du projet : Pr Isabelle Sermet  
[isabelle.sermet@nck.aphp.fr](mailto:isabelle.sermet@nck.aphp.fr) – Tel : 01 44 49 55 86

**Missions :**

Séances collectives de réentraînement à l'effort (avec des asthmatiques), éducation thérapeutique, suivi sportif personnalisé à l'hôpital (HDJ, salle de réentraînement, hospitalisation)

**Point-clé :** éducation à la ventilation

[Vidéo de l'intervention de Déborah Fuchs](#)

## CRCM pédiatrique Paris Debré : Déborah Fuchs

**Contact Déborah Fuchs :** [deborah.fuchs@wanadoo.fr](mailto:deborah.fuchs@wanadoo.fr)

Tel : 06 71 48 34 59

En poste depuis 2011 - Temps de travail : **20%**

Financement : Poste APHP, financement Vaincre la Mucoviscidose

Médecin responsable du projet : Pr Anne Munck  
[anne.munck@rdb.aphp.fr](mailto:anne.munck@rdb.aphp.fr) – Tel : 01 40 03 47 54

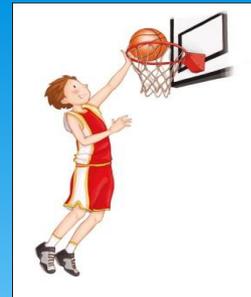
**Missions :** Suivi sportif personnalisé à l'hôpital, incitation et éducation aux activités physiques et/ou sportives, réentraînement à l'effort, reprise d'activités (consultation HDJM, HDJ, hospitalisation)

**Point-clé :** suivi sportif personnalisé en chambre ou en salle de sport

[Vidéo de l'intervention de Déborah Fuchs](#)

CRCM

# Prise en charge individuelle avec un enseignant en Activités Physiques Adaptées ( APA)



## CRCM pédiatrique et Adultes Lille : Johan Godin

**Contact Johan Godin:** [johan.godin@chru-lille.fr](mailto:johan.godin@chru-lille.fr)

Tel : 07 70 36 75 82

En poste depuis : mars 2013 (Fabien Denis depuis 2008)

Temps de travail : **Mi-temps**

Financement : poste CHRU

Médecins responsables du projet : Pr Wallaert Benoit  
[benoit.wallaert@chru-lille.fr](mailto:benoit.wallaert@chru-lille.fr) –Tel : 03 20 44 59 62 (Poste 45036) et Dr Prevotat Anne [anne.prevotat@chru-lille.fr](mailto:anne.prevotat@chru-lille.fr)  
–Tel : 03 20 44 59 62 (Poste 31883)

**Missions :** Incitation aux activités physiques et/ou sportives, accompagnement en club, suivi sportif personnalisé (marche, course, musculation, sports collectifs adaptés, activités d'expressions corporelle), programmes de réentraînement à l'effort, ateliers d'éducation thérapeutique

**Point-clé :** accompagnement aux différents stades de la maladie, partenariat salle de sport Domyos

[Vidéo de l'intervention de Johan Godin](#)

## CRCM mixte Dunkerque : Aurore Decuupere

**Contact Aurore Decuupere :** [auroredecuupere@yahoo.fr](mailto:auroredecuupere@yahoo.fr)

Tel : 06 70 90 33 10

En poste depuis 2010 - Temps de travail : **30 %**

Financement : Vaincre la Mucoviscidose, poste Centre Hospitalier Dunkerque

Médecin responsable du projet : Dr Guy-André Loeuille  
[guy-andre.loeuille@ch-dunkerque.fr](mailto:guy-andre.loeuille@ch-dunkerque.fr)

Tel : 03 28 28 54 93

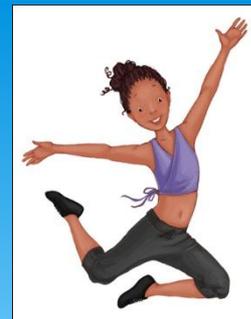
**Missions :** Incitation et éducation aux activités physiques et/ou sportives, Suivi sportif personnalisé à l'hôpital et à l'extérieur

**Point-clé :** suivi à domicile, accompagnement en club  
Projet de groupe « Opale Longue Côte » ( marche en mer) en prévision

**Pas de vidéo**

CRCM

# Prise en charge individuelle avec un enseignant en Activités Physiques Adaptées ( APA)



## CRCM pédiatrique Toulouse : Florence Parreira

**Contact Florence Parreira :** [floparreira@gmail.com](mailto:floparreira@gmail.com)

Tel : 06 19 38 29 56

En poste depuis 2011 - Temps de travail : **200 heures**

Financement : Vaincre la Mucoviscidose – Convention de mise à disposition via la société Profession Sport Animation 31

Médecin responsable du projet : Dr Marie Mittaine  
[mittaine.m@chu-toulouse.fr](mailto:mittaine.m@chu-toulouse.fr) – Tel : 05 34 55 85 90

**Missions** : Incitation et éducation aux activités physiques et/ou sportives, apprentissage de nouvelles pratiques (rollers, vélo, patins à glace, parcours athlétique, STEP, Pilates, marche nordique,...), renforcement musculaire, suivi sportif personnalisé.

**Point-clé** : prise en charge à domicile, accompagnement en club

Projet de groupe en prévision avec la Fédération Française de Roller

[Vidéo de l'intervention de Florence Parreira](#)

## CRCM mixte Montpellier : Gilles Thöni

**Contact Gilles Thöni :** [sgthoni@aliceadsl.fr](mailto:sgthoni@aliceadsl.fr)

Tel : 06 09 74 38 42

En poste depuis 2013 - Temps de travail : **mi-temps**

Financement : Vaincre la Mucoviscidose, convention avec la Société V@s-y

Médecin responsable du projet : Dr Raphaël Chiron  
[r-chiron@chu-montpellier.fr](mailto:r-chiron@chu-montpellier.fr) – Tel : 04 67 33 60 89  
(Poste 61 15)

**Missions** : Incitation et éducation aux activités physiques et sportives, développement d'une « culture » de l'activité physique favorable à la santé au sein du CRCM

**Point-clé** : programme collectif d'incitation aux activités physiques et sportives basé sur des séances d'escalade, des randonnées et une journée spéciale voile et grimpe

[Vidéo de l'intervention de Gilles Thöni](#)

CRCM

# Prise en charge individuelle avec un enseignant en Activités Physiques Adaptées ( APA)



## CRCM Mixte Giens : Sophie Lemaire

**Contact Sophie Lemaire:** [sophie.lemaire@chu-lyon.fr](mailto:sophie.lemaire@chu-lyon.fr)

Tel : 04 94 38 17 52

En poste depuis 2012 - Temps de travail : **temps plein**

Financement : Vaincre la Mucoviscidose

Médecin responsable du projet : Dr Laurent Mély  
[laurent.mely@chu-lyon.fr](mailto:laurent.mely@chu-lyon.fr) – Tel : 04 94 38 17 52

**Missions :** Incitation et Préparation à la reprise d'une activité physique et/ou sportive via l'électrostimulation et/ou un suivi sportif personnalisé ( VTT, cyclisme, marche, course à pied, danse, zumba, skateboard, marche en mer, natation en mer, tennis, ...), cahier d'entraînement, suivi

Projet complémentaire en groupe avec séances d'électrostimulation collectives et journée Triathlon en équipe

**Point-clé :** électrostimulation, suivi sportif personnalisé dans le parc de l'hôpital Renée Sabran

[Vidéo de l'intervention de Sophie Lemaire](#)

# Prise en charge collective : Projets de groupe

Association Etoiles des Neiges et CRCM Necker - Paris

Programme d'éducation Sport & Mucoviscidose pré-adolescents

Contact : Marianne Bréchu (présidente Etoiles des Neiges)

[marianebrechu@hotmail.com](mailto:marianebrechu@hotmail.com) – Tel : 06 11 99 24 76

Médecin responsable du projet : Pr Isabelle Sermet

[isabelle.sermet@nck.aphp.fr](mailto:isabelle.sermet@nck.aphp.fr) – Tel : 01 44 49 55 86

**Encadrement** : équipe pluridisciplinaire du CRCM Necker, équipe médico-sportive d'Etoiles des Neiges, participation de champions

**Public** : une dizaine d'enfants âgés de 10 à 13 ans, accompagnés par la famille et la fratrie

**Objectifs** : programme global intégrant pratique sportive et éducation thérapeutique pour

- préparer l'âge adulte en développant l'autonomie et la compréhension globale de la maladie
- inciter et éduquer à la pratique régulière et adaptée d'activités sportives et artistiques sur le long terme
- améliorer la prise de confiance en soi et le développement d'une attitude active

> [Vidéo de l'intervention](#)



**Déroulement** : 8 rencontres sur une année

- **4 stages sportifs** (3 région parisienne + 1 à Chamonix) avec découverte d'activités multiples et apprentissage des règles d'or du sport (ventilation, hydratation, nutrition, étirements, relaxation) avec présence des familles 1 journée sur 3 des 4 stages (sauf stage Chamonix)
- **4 sessions d'éducation thérapeutique** : systèmes respiratoires et digestifs, nutrition et équilibre alimentaire, hygiène, hydratation, comprendre ses traitements et aller vers l'autonomie

**Points-clés** : binôme enfant/adulte, enfant-coach de sa famille, présence de sportifs de haut niveau pour développer une « attitude de champions », présence de soignants en baskets



# Prise en charge collective : Projets de groupe

## CRCM de Caen : Programme Sport & Education

Contact : Julien Nourry ( enseignant APA), Fabrice Bellay (kiné)

> [Vidéo de l' intervention](#)



[juli.nourry@gmail.com](mailto:juli.nourry@gmail.com) – Tel : 06 73 03 28 64  
[fabrice.bellay@hotmail.fr](mailto:fabrice.bellay@hotmail.fr)

**Médecin responsable du projet :** Dr Muriel Laurans  
[laurans-m@chu-caen.fr](mailto:laurans-m@chu-caen.fr) – Tel :02 31 27 24 39

**Encadrement :** un enseignant en APA, un kiné, une infirmière, un médecin, des éducateurs sportifs spécialisés pour chaque activité

**Public :** un groupe d'enfants atteints de mucoviscidose (maximum 10), âgés de 5 ans minimum; participation des parents et de la fratrie

**Objectifs :**

- Inciter et éduquer à la pratique sportive, favoriser l'inscription dans les clubs sportifs
- Agir sur les capacités respiratoires, la VO<sub>2</sub> max et la qualité de vie



**Déroulement :**

8 séances de 2 heures le samedi matin : découverte d'activités sportives, jeux sportifs, parcours de préparation physique généralisée

**Points-clés :** prise en charge de jeunes enfants , intégration des parents et de la fratrie, initiation à de nombreuses activités sportives, évaluation

# Prise en charge collective : Projets de groupe

## CRCM St-Pierre de la Réunion

### Journées d'initiation et incitation aux activités physiques et sportives



**Contact :** Sylvie Hoareau ( infirmière coordinatrice CRCM ) :

[crcm.ghsr@chr-reunion.fr](mailto:crcm.ghsr@chr-reunion.fr) – Tel :02 62 35 91 43 bip 54821

**Médecin responsable du projet :** Dr Michel Renouil

[michel.renouil@chu-reunion.fr](mailto:michel.renouil@chu-reunion.fr)

**Encadrement :** équipe pluridisciplinaire du CRCM

**Public :** une dizaine d'enfants accompagnés de leur famille et amis

**Objectifs :**

- favoriser la pratique d'une activité sportive régulière
- comprendre les mécanismes de la maladie et des soins
- aider l'enfant et sa famille à connaître les règles d'or du sport et de l'hygiène

> [Vidéo de l' intervention](#)



**Déroulement :**

- 5 à 6 sorties par an d'une journée
- pratique d'une activité principale (basketball, vélo couché, course d'orientation, accrobranche, équitation, judo, escalade, canoë kayak, etc.) et d'une activité annexe
- apprentissages éducatifs autour de l'hygiène, du sport, de la nutrition, de la ventilation et de l'hydratation

**Points-clés :** intégration de la fratrie, des parents et d'amis, présence de soignants en baskets, apprentissages éducatifs

Adultes

## Prise en charge collective : Projets de groupe

### CRCM de Giens : Programme d' électrostimulation (ElectroTeam) Participation à un triathlon en équipe (Triafond)



**Contact : Sophie Lemaire (APA)**

[sophie.lemaire@chu-lyon.fr](mailto:sophie.lemaire@chu-lyon.fr) – Tel : 04 94 38 17 52

**Médecin responsable du projet : Dr Laurent Mély**

[laurent.mely@chu-lyon.fr](mailto:laurent.mely@chu-lyon.fr) – Tel : 04 94 38 17 52

**Encadrement :** une enseignante APA, équipe pluridisciplinaire du CRCM (Triafond)

**Public :** une dizaine de patients adultes greffés ou non greffés, accompagnés d'amis et/ou de leur famille et de l'équipe des soignants (Triafond)

**Objectifs :**

- préparation à la reprise d'une activité physique, renforcement musculaire
- participation à une épreuve de la Fédération Française de Triathlon

> [Vidéo de l' intervention](#)



**Déroulement**

- participation à une journée "Sport à l'hôpital" ( électrostimulation, gym, stretching... )
- Triafond : participation aux entraînements individuels durant toute l'année, puis à l'épreuve choisie du Triathlon dans l'enceinte de l'hôpital (parc Renée Sabran) :
- natation 200m, VTT 8 kms, course 3 kms en relais

**Points-clés :** dynamique de groupe, participation à une compétition, présence de soignants en baskets

Adultes

# Prise en charge collective : Projets de groupe

## CRCM Adultes de Toulouse : Programme Natation



**Contact : Anthony Bonin ( enseignant en APA), Patricia Le Gallais ( kiné)**

[abonin@sadir-assistance.com](mailto:abonin@sadir-assistance.com) – Tel : 06 71 18 21 08

[legallais.p@chu-toulouse.fr](mailto:legallais.p@chu-toulouse.fr) – Tel : 05 67 77 18 51 poste 49980

**Médecin responsable du projet : Dr Marlène Murriss Espin**  
[murriss.m@chu-toulouse.fr](mailto:murriss.m@chu-toulouse.fr) – Tel : 05 67 77 18 51

**Encadrement :** un enseignant APA maître-nageur

**Public :** 5 adultes

**Objectifs :**

- (re)trouver le dialogue avec son corps et le plaisir de pratiquer une activité physique
- développer une motricité adaptée et efficace dans le milieu aquatique
- améliorer la tolérance à l'effort, avoir une meilleure estime de soi

> [Vidéo de l' intervention](#)



**Déroulement :**

1 séance par semaine de 2 heures :

- apprentissage et/ou perfectionnement de la nage
- renforcement musculaire (gainage, circuit training) en salle de sport en complément

**Points-clés :** activité natation non traumatisante, bassin de natation extérieur, pratique dans le bassin nautique du 1er club de natation en France

Mixte

# Prise en charge collective : Projets de groupe

## CRCM de Montpellier : Programme Escalade et Sport



**Contact : Gilles Thöni ( enseignant APA )**  
[sgthoni@aliceadsl.fr](mailto:sgthoni@aliceadsl.fr) – Tel : 06 09 74 38 42

**Médecin responsable du projet : Dr Raphaël Chiron**  
[r-chiron@chu-montpellier.fr](mailto:r-chiron@chu-montpellier.fr) – Tel : 04 67 33 60 89 Poste 61 15

**Encadrement :** un professeur d'escalade, un enseignant APA, un kiné, un médecin + intervention ponctuelle d'un champion (Daniel du Lac)

**Public :** une dizaine de familles d'enfants et d'adultes atteints de mucoviscidose

**Objectifs :**

- inciter et éduquer à la pratique sportive via l'activité escalade
- améliorer les capacités physiques

> [Vidéo de l' intervention](#)



**Déroulement :**

- une séance d'escalade mensuelle avec marche d'approche, plus une initiation à la Via Ferrata et des randonnées environnement
- une sortie finale « Journée Cap Calanques » ( voile + escalade en falaise et sensibilisation à l'environnement)

**Points-clés :** intégration de la famille, rencontres entre patients et familles de patients

Mixte

## Prise en charge collective : Projets de groupe

### CRCM Pédiatrique et Adultes de Besançon : Journée Multisports annuelle

**Contact :** Anne Bourgeois (kiné) , Clément Christen ( stagiaire en APA)

[a3bourgeois@chu-besancon.fr](mailto:a3bourgeois@chu-besancon.fr) – Tel : 03 81 66 81 57

[clement.christen@free.fr](mailto:clement.christen@free.fr) – Tel : 06 58 95 94 09

> [Vidéo de l' intervention](#)



**Médecin responsable du projet :** Dr Bénédicte Richaut Thiriez

[brichaudthiriez@chu-besancon.fr](mailto:brichaudthiriez@chu-besancon.fr) – Tel : 03 81 66 88 35

**Encadrement :** équipe pluridisciplinaire du CRCM, un stagiaire et des étudiants en APA

**Public :** enfants et adultes accompagnés de leur famille, divisés en 3 sous-groupes ( statut bactériologique)

**Objectifs :** initier et inciter aux activités physiques et artistiques, dispenser des conseils éducatifs ( ventilation et règles d'or du sportif), échanger avec des professionnels en APA, des éducateurs sportifs, des champions, les autres familles, etc.



**Déroulement :** participation à des ateliers sportifs ( ventilation, karaté, escalade, danse, yoga, football, handball, tennis, relais sarbacane, zumba, etc.) par roulement dans l'enceinte de la faculté de sport de Besançon

**Points-clés :** organisation par groupes/hygiène, présence de champions, témoignage de patients sportifs, cadeau du « sac à dos parfait », apprentissages éducatifs, présence de soignants en baskets, intégration parents et fratrie

Mixte

## Prise en charge collective : Projets de groupe

### Etoiles des Neiges : Développement de stages Surf & Mucoviscidose

**Contact : Marianne Bréchu (présidente Etoiles des Neiges)**  
[marianebrechu@hotmail.com](mailto:marianebrechu@hotmail.com) – Tel : 06 11 99 24 76

> [Vidéo de l' intervention](#)



**Médecin référent du projet pour l'association : Dr Frédérique Chedevergne**  
[frederique.chedevergne@nck.aphp.fr](mailto:frederique.chedevergne@nck.aphp.fr) – Tel : 01 44 49 55 86

**Encadrement :** équipe médico-sportive Etoiles des Neiges, complétée par des membres des équipes des CRCM des jeunes invités ( Necker, Foch, Bordeaux, Toulouse, Rouen... )

**Public (selon les stages) :** enfants, adolescents, adultes non-greffés ou greffés

**Objectifs :** 2 stages par an

- proposer des activités dans les vagues avec intérêts divers en termes de désencombrement, posture, sensations et valorisation dans une activité symbolique comme le surf
- développer la confiance en soi et en son corps et la gestion du souffle



**Déroulement :** stages sportifs organisés au Pays Basque 2 fois par an, à Hendaye et Biarritz, avec initiation au surf, à la pirogue hawaïenne, session « bien-être » avec postures de yoga, ventilation, étirements adaptés et conseils avec des profs de sport APA et des champions

**Points-clés :** libération émotionnelle et physique, partage d'une expérience unique avec précautions habituelles pour éviter les risques d'infections croisées

Greffés

## Prise en charge collective : Projets de groupe

### Etoiles des Neiges : projets sportifs pour les greffés

### Stages spécial post-transplantation & participation aux Jeux des Transplantés

> Vidéo de l'intervention



**Contact :** Marianne Bréchu (présidente Etoiles des Neiges)

[marianebrechu@hotmail.com](mailto:marianebrechu@hotmail.com) – Tel : 06 11 99 24 76

**Encadrement :** équipe médico-sportive Etoiles des Neiges, équipes pluridisciplinaires des CRCM/ équipes de transplantation

**Public :** enfants, adolescents et adultes greffés

- de plus de 12 mois pour la participation aux Jeux

- entre 6 et 18 mois pour les stages post-transplantation

**Objectifs :** vivre mieux et le plus pleinement possible après la greffe, partager des expériences avec d'autres greffés, réaliser une compétition symbolique ( Jeux des Transplantés), réaliser des séances d'activités physiques adaptées en individuel ( stages post-transplantation)



**Déroulement :** 2 projets par an, à la montagne et à la mer

- participation aux compétitions des Jeux Nationaux et Mondiaux, d'été et d'hiver, des Transplantés pour les greffés de plus de 12 mois & leçons de ski avec découverte d'activités pour les enfants greffés débutants (Nicholas Cup, intégrée au Jeux d'Hiver)

- participation aux stages « post-transplantation » pour les greffés entre 6 et 18 mois post-greffe : (re)découverte d'activités physiques en groupe et séances d'activités physiques adaptées en individuel, échange de conseils/ expériences avec des greffés plus anciens

**Points-clés :** (re)découverte de ses capacités, (re)découverte d'activités physiques, encadrement individualisé, échange d'expériences, dynamique de groupe, (re)prise de confiance

Mixte

# Place des Activités Physiques Adaptées lors des stages de réhabilitation respiratoire (long séjour)

## CRCM mixte de Giens



> Vidéo de l'intervention

### Contact :

Dr Laurent Mély (médecin), [laurent.mely@chu-lyon.fr](mailto:laurent.mely@chu-lyon.fr) – Tel : 04 94 38 17 52

Sophie Lemaire (APA), [sophie.lemaire@chu-lyon.fr](mailto:sophie.lemaire@chu-lyon.fr) – Tel : 04 94 38 17 52

**Public:** patients déconditionnés, en attente de transplantation, en post-transplantation compliquée

**Durée :** 3 semaines minimum

**Encadrement :** kinésithérapeutes, enseignante en APA, ergothérapeute, psychométricien



### Contenus:

4 activités obligatoires par jour :

- endurance sur vélo ou tapis de marche
- gymnastique, musculation
- relaxation/ éducation thérapeutique
- marche extérieure

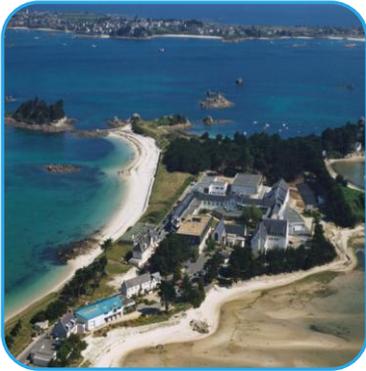
Au choix : chant, électrostimulation, activités ludiques ( vélo électrique, vélo, bowling, karting, etc.), activités d'endurance soutenues ( footing, vélo, etc.), balnéothérapie ou mer

**Points clés/particularités :** électrostimulation, Activités Physiques dans le cadre du parc de l'hôpital Renée Sabran

Mixte

# Place des Activités Physiques Adaptées lors des stages de réhabilitation respiratoire (long séjour)

## CRCM mixte de Roscoff



### Contact :

**Dr Sophie Ramel** : [sophie.ramel@perharidy.fr](mailto:sophie.ramel@perharidy.fr) – Tel : 02 98 29 39 25

**Dr Jean Lebihan** : [jean.lebihan@perharidy.fr](mailto:jean.lebihan@perharidy.fr) – Tel : 02 98 29 33 48

**Thibaud Simonin (kiné)** : [kines.ssnad@perharidy.fr](mailto:kines.ssnad@perharidy.fr) – Tel : 02 98 29 32 03

**Public**: patients déconditionnés, en attente de transplantation, en post-transplantation compliquée

**Durée** : 3 semaines minimum

**Encadrement** : kinésithérapeutes, enseignants en APA

> Vidéo de l'intervention



**Contenus**: Réentraînement à l'effort sur vélo, vélo elliptique, tapis de marche, vélo assis, gymnastique (plateau technique ou salle de sport)

Activités ludiques ( badminton, tennis de table, escalade, tir à l'arc, marche nordique, kayak, pétanque, etc.)

Musculation

Activités artistiques (chant et arts plastiques)

### Points clés/particularités :

Objectif d'amélioration de l'activité physique quotidienne et/ou sportive des patients âgés de 18 à 25 ans (questionnaire Ricci et Gagnon, échelle de Prochaska,...) dans le cadre du programme Phare M

Mixte

# Place des Activités Physiques Adaptées lors des stages de réhabilitation respiratoire (long séjour)

## Zeepreventorium de De Haan ( Belgique )



> Vidéo de l' intervention

**Contact :**

Dr Hilde Franckx : [hilde.franckx@zeepreventorium.be](mailto:hilde.franckx@zeepreventorium.be)

Fred Lessire ( kiné ) : [fred.lessire@zeepreventorium.be](mailto:fred.lessire@zeepreventorium.be) – Tel : (0032) 59 23 39 11

**Public:** enfants et adultes déconditionnés, en attente de transplantation

**Durée :** 3 semaine minimum

**Encadrement :** kinésithérapeutes, éducateurs



**Contenus:** 1h30 d'activité physique et/ou sportive par jour

Entraînement sportif personnalisé 2 à 3 fois par semaine en fonction des capacités de chacun (natation, fitness...)

Activités ludiques ( promenade, course à pied, vélo, jeux sportifs, ...)

Mobilisation musculaire et articulaire ( assouplissement du thorax, relaxation, mobilisation, gymnastique...)

**Points clés :**

- apprentissages éducatifs sur la ventilation
- piscine d'eau de mer
- éduquer et répéter pour une adhérence aux thérapies

# Autres séjours de réhabilitation respiratoire



## Centre Les Hirondelles, Briançon –Alpes du Sud (pédiatrie)

Contact Stéphane Vallati (cadre éducatif) : [cadreedu-hirondelles-villar@domusvi.com](mailto:cadreedu-hirondelles-villar@domusvi.com) – Tel : 04 92 21 07 12

Contact Floriane Pauc (EAPA) : [floriane.pauc@wanadoo.fr](mailto:floriane.pauc@wanadoo.fr) – Tel : 06 88 78 78 97

**Public:** enfants de 6 à 18 ans (asthmatiques, atteints de mucoviscidose ou en surpoids)

**Accueil à l'année : Contenus séjours longs – Activités physiques et sportives :**

Incitation à la pratique en club, réhabilitation sportive : travail d'endurance ( randonnées, raquettes, skis de fond, etc.) et de renforcement musculaire ( circuit training, jeux divers)

Apprentissages éducatifs ventilation et étirements, activités de loisir ( randonnées, raquettes, ski , sports collectifs ...)

**Vacances scolaires : Contenus séjours courts – Activités physiques et sportives:**

Activités sportives obligatoires (randonnées, grands jeux, natation, raquettes, ski de fond, ski alpin, etc.)

## Font Romeu- Pôle Santé (pédiatrie)

Information auprès du CRCM pédiatrique de Toulouse

**Accueil à l'année et pendant les vacances scolaires**

**Contenu Activités Physiques et Sportives :** pratique d'activités sportives ( ski, VTC, randonnée... ), découverte du milieu montagnard, réadaptation à l'effort. Pour plus d'informations : [www.pyrenees-asthme.com](http://www.pyrenees-asthme.com)

## La Pignada- Cap Ferret centre de rééducation pour adultes

Information auprès du CRCM Adultes de Toulouse ou Alexia Cumin (kiné La Pignada).

Contact : [alex.cumin@yahoo.fr](mailto:alex.cumin@yahoo.fr)

**Accueil en séjours de rééducation**

**Contenu Activités Physiques et sportives :** gymnastique en groupe, réhabilitation à l'effort, ventilation assistée, électrothérapie et relaxation. Pour plus d'informations : [www.fglmr.org/index.php?page=la-pignada](http://www.fglmr.org/index.php?page=la-pignada)

# Outils éducatifs Sport & Mucoviscidose



**C'est bon pour tous.**  
Comme dormir et manger,  
le corps a besoin de bouger

## Cartes Sport & Mucoviscidose - GETHEM

Contact : Véronique Vion ( Kiné CRCM Grenoble) [VVion@chu-grenoble.fr](mailto:VVion@chu-grenoble.fr) – Tel : 06 89 95 89 12

Contenu : 18 cartes recto-verso contenant des représentations positives et négatives sur le sport

Destinataires : patients âgés de plus de 10 ans, parents

Objectifs (pour le patient) : connaître ses besoins, identifier les bénéfices respiratoires d'une activité physique et/ou sportive régulière



## Supports éducatifs Sport & Mucoviscidose - Association Etoiles des Neiges & CRCM Necker

Contact : Marianne Brechu (présidente) [marianebrechu@hotmail.com](mailto:marianebrechu@hotmail.com) – Tel : 06 11 99 24 76

### Contenu, destinataires :

- un livret et un DVD (20 clips) à destination des patients, des parents et des équipes soignantes  
+ un mini-livret à destination des professeurs d'Education Physique et Sportives ( EPS)

-un site internet avec 100% des infos, conseils et clips : [www.mucoviscidosesport.com](http://www.mucoviscidosesport.com)

Objectif : découvrir les informations et conseils sur les bénéfices et les règles d'or du sport ainsi que les activités recommandées pour les enfants et adultes atteints de mucoviscidose , avec des clips présentés par 20 champions français et des témoignages de jeunes atteints de muco



Mucoviscidose  
et  
ACTIVITÉ PHYSIQUE

## DVD Mucoviscidose & Activités Physiques (disponible à partir de 2015)

Novartis, CRCM de Caen , Association Etoiles des Neiges, Clinic Pro Sport

Contact : [marianebrechu@hotmail.com](mailto:marianebrechu@hotmail.com) – Tel : 06 11 99 24 76

Contenu, objectifs : DVD apportant des explications sur la mucoviscidose (traitements, vie quotidienne) et l'importance de l'activité physique (bénéfices, règles d'or, témoignages...)

Destinataires : professeurs d'EPS, professeurs des écoles, éducateurs sportifs

# Actualités scientifiques Sport & Mucoviscidose



## Actualités scientifiques suite au congrès européen sur la mucoviscidose 2014 (Göteborg) – Pr Isabelle Sermet & Dr Chantal Karila

Contact : Pr Isabelle Sermet (CRCM hôpital Necker) : [isabelle.sermet@nck.aphp.fr](mailto:isabelle.sermet@nck.aphp.fr) – Tel : 01 44 49 55 86

CFTR et le muscle (et discours d'introduction des 1ères Rencontres 2014)

[> Vidéo de l'intervention](#)

Contact Dr Chantal Karila (pneumologue hôpital Necker) : [chantal.karila@nck.aphp.fr](mailto:chantal.karila@nck.aphp.fr) – Tel : 01 44 49 48 82

**Sport & Mucoviscidose : Actualités en direct de Göteborg**

[> Vidéo de l'intervention](#)

- Bénéfices de l'épreuve d'effort et présentation des futures guidelines européennes (groupe Européen sur l'exercice de l'ESCF (European Society Cystic Fibrosis))
- Bénéfices de l'activité physique et présentation des futures guidelines européennes (quantification de l'AP)
- Corrélation aptitude physique & VO<sub>2</sub>, QV, etc.
- Enjeux actuels (exemple : démontrer l'amélioration du VEMS par l'activité physique...)
- Etude Activate CF (300 patients, 8 pays dont 7 centres en France)

## Vo<sub>2</sub> max & Mucoviscidose – Dr Hélène Neveu

Contact Hélène Neveu (pneumologue hôpital Foch) : [h.neveu@hopital-foch.org](mailto:h.neveu@hopital-foch.org) – Tel : 01 46 25 27 03

**L'importance de la VO<sub>2</sub> dans l'évaluation de la fonction respiratoire chez les personnes atteintes de mucoviscidose**

Exemples dynamiques pour illustrer :

- le VEMS (ressenti d'un VEMS à 700ml au repos et à l'effort)
- l'adaptation du temps inspiratoire et expiratoire chez un sujet obstructif
- la VO<sub>2</sub> et ses facteurs limitants chez un sujet "normal" et chez un sujet obstructif
- les effets de l'entraînement sur la ventilation et la chaîne cardio-pulmonaire

[> Vidéo de l'intervention](#)

# Sport & Réentraînement : les nouveaux formats d'entraînement



## Le travail intermittent –Thierry Bernard (Maître de Conférences STAPS)

Contact Thierry Bernard : [thierry.bernard@univ-tln.fr](mailto:thierry.bernard@univ-tln.fr) - 04 94 14 28 28

> [Vidéo de l'intervention](#)

**Description** : alternance de périodes d'effort de 10 secondes à 5 minutes, avec des périodes courtes de récupération (30 sec à 4 minutes). Présentation des bénéfices de cette méthode d'entraînement et son adaptation dans la mucoviscidose.

**Intérêts** : méthode jugée la plus rapide et efficace pour améliorer le métabolisme aérobie, accumulation d'un travail musculaire important en un minimum de temps, méthode ludique , effets sur muscle, le système cardiorespiratoire, la VO2 max...

## Les circuits-trainings – Romain Zenou ( EAPA – Etoiles des Neiges)

Contact Romain Zenou : [rom.zenou@voila.fr](mailto:rom.zenou@voila.fr) – Tel : 06 95 96 59 23

> [Vidéo de l'intervention](#)

**Description de la méthode**: réalisation de plusieurs petits exercices les uns après les autres, avec très peu de temps de récupération.

**Objectifs** : amélioration de la force, de l'endurance musculaire, du cardio, de l'équilibre...  
reprise d'entraînement, remise en forme, entretien

**Intérêts** : mise en œuvre facile, séance de travail courte, réalisable sans matériel, modulable et adaptable, ludique

## L'électrostimulation – Sophie Lemaire ( EAPA CRCM de Giens)

Contact Sophie Lemaire: [sophie.lemaire@chu-lyon.fr](mailto:sophie.lemaire@chu-lyon.fr) – Tel : 04 94 38 17 52

> [Vidéo de l'intervention](#)

**Description** : séances individuelles à l'hôpital avec programmation et planification pour le domicile (programmation de machines) , séances en groupe dans le cadre d'ElectroTeam

**Intérêts** : accessible à tous, du reconditionnement à l'entraînement, technique simple, non invasive et non dyspnéisante, stratégie alternative pour lutter contre la faiblesse musculaire , appareils programmables

# Quelles formations pour les éducateurs sportifs et/ou enseignants en Activités Physiques Adaptées (EAPA) ?



## Les formations

Il existe 2 filières de formations et dans tous les cas, il y a obligation d'un diplôme ou d'une certification spécifique pour encadrer les activités physiques et sportives (APS) auprès de personnes atteintes de mucoviscidose. **Les 2 filières reconnues :**

**1) La filière universitaire :** STAPS (Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives) – spécialité **APAS** (Activités Physiques Adaptées et Santé)

**2) La filière fédérale :** BPJEPS spécialisé + formation complémentaire

### 2) La filière fédérale :

**Diplômes obtenus :** BPJEPS ou DEJEPS - Brevet Professionnel ou Diplôme d'Etat de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et du Sport. Formation complémentaire obligatoire. Ex : *Certificat de spécialisation Accompagnement et intégration des personnes en situation de handicap*

+ d'informations sur : [www.sports.gouv.fr](http://www.sports.gouv.fr)

Infos auprès de Florence Parreira (CRCM Toulouse)  
[floparreira@gmail.com](mailto:floparreira@gmail.com) – Tel : 06 19 38 29 56

### 1) La filière universitaire:

**L'enseignant en activités physiques adaptées (EAPA)** est habilité à encadrer les **activités physiques adaptées** (APA) auprès de publics à besoin spécifiques, à des fins de prévention, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion, d'éducation et/ou de participation sociale

Il est en mesure **d'intervenir à partir du grade Licence** ( 3ème année). Il peut également être titulaire d'un Master, d'un Doctorat ou d'un DEUST ( filière technologique).

Infos auprès de Pascale Leconte ( Maître de Conférences STAPS APA) : [pascale.leconte@u-psud.fr](mailto:pascale.leconte@u-psud.fr)

Infos auprès de Gilles Thöni (EAPA CRCM de Montpellier, membre de la Société des Professionnels en APA) :

[sgthoni@aliceadsl.fr](mailto:sgthoni@aliceadsl.fr) – Tel : 06-09-74-38-42

> Vidéo de l'intervention

# Comment faire intervenir un enseignant en Activités Physiques Adaptées (EAPA) auprès de votre CRCM



## Recruter un EAPA

Pour un stage, allant de 50 à 350 heures

**Stage d'intervention dès la Licence 3, formation APA.**

**Durée moyenne** : 50 heures en Licence 3, 150 heures Master 1, 350 heures en Master 2

Pour une mission longue durée

Créer un poste au sein de votre CHU/ CRCM ou financer la mission de l' EAPA via une convention et des financements extérieurs (voir slide suivante)

## Contacts/ Liens

**Les 38 structures STAPS en France, formant des EAPA :**

<https://mapsengine.google.com/map/viewer?mid=zDBMp4SDK964.kpn3FXs66luY>

**Le site de la la SFP-APA** (Société Française des Professionnels en Activités Physiques Adaptées):

<http://www.sfp-apa.fr/cms/deposer-une-offre-d-emploi.html>

## Former un EAPA à la mucoviscidose

- former un étudiant APAS **lors d'un stage dans votre CRCM** au cours sa formation APA STAPS : une très belle opportunité d' avoir un futur enseignant opérationnel
- envoyer le stagiaire ou jeune diplômé en formation **avec les enseignants en APA travaillant dans les CRCM**
- envoyer le stagiaire ou jeune diplômé en formation **avec l'association Etoiles des Neiges** et ses enseignants en APA, lors de stages éducatifs Sport & Muco

## Le faire intervenir ponctuellement

Pour des missions ponctuelles (voir slide 27):

- Réseaux d' EAPA et financement possible avec l'association Etoiles des Neiges

**Contacts : Amélie Fuchs ( EAPA)**

[ameliefuchs@yahoo.fr](mailto:ameliefuchs@yahoo.fr) – Tel : 06 09 92 48 21

**Marianne Bréchu (présidente)**

[marianebrechu@hotmail.com](mailto:marianebrechu@hotmail.com) – Tel : 06 11 99 24 76

- **Site de la SFP APA, Société Vas-y** (voir slide suivante)

# Comment financer des éducateurs sportifs et/ou enseignants en Activités Physiques Adaptées (EAPA)



## Les financements pour un poste ou mission APA : avec Vaincre la Mucoviscidose

Contact Virginie Colomb- Jung (directrice médicale) : [vcolomb@vaincrelamuco.org](mailto:vcolomb@vaincrelamuco.org)

L'activité physique prioritaire en 2014 dans le cadre du programme « Souffle 2015 » : Préservation du Capital Santé ».

Thèmes présentés :

[> Vidéo de l'intervention](#)

- Etat des lieux : rationnel fort en faveur de l'effet bénéfique de l'activité physique et sportive dans la mucoviscidose mais retard à l'intégration de programmes
- Identification des obstacles et propositions de solutions concrètes
- Actions de VLM vis-à-vis de l'activité physique : départements médical- recherche- qualité de vie
- Réfléchir à la reconnaissance de l'activité physique comme soin ( prescription)
- **Financements actuels et à venir : appel à projets 2015 – attente de projets « Sport, réhabilitation, nutrition, éducation thérapeutique »**

## Les montages pour financer votre EAPA grâce à des conventions extérieures

Société V@s-Y (jeune entreprise universitaire)

Contact : Aline Herbinet (directrice)

[aline.herbinet@vas-i.fr](mailto:aline.herbinet@vas-i.fr) – Tel : 06 17 96 27 45

Site internet : [www.vas-i.fr/jobs.html](http://www.vas-i.fr/jobs.html)

**Montage/interventions** : EAPA rémunéré par la Société Vas-Y, via une convention avec le CRCM/CHU, l'EAPA et le financeur. Possibilité également de conventions pour stages d'étudiants APA.

**Exemple** : Gilles Thoni, EPA, CRCM Montpellier (voir p4 - 12)

Profession Sport & Loisirs

Contacts : 72 associations en France

[www.profession-sport-loisirs.fr/associations](http://www.profession-sport-loisirs.fr/associations)

**Montage/interventions** : EAPA rémunéré par l'association Profession Sport & Loisir, via une convention tripartite entre l'association, l'EAPA et le financeur.

**Exemple** : Florence, EPA, CRCM Toulouse via Profession Sport Animation 31 (voir page 4)

# Développer des projets de prise en charge, de coaching ponctuels et individuels avec un EAPA



## Avec le réseau d'EAPA et le financement de l'association Etoiles des Neiges

**Association Etoiles des Neiges – Contact Marianne Brechu – [marianebrechu@hotmail.com](mailto:marianebrechu@hotmail.com) Tel 06 11 99 24 76**

**Type de projet :** L'association soutient des projets de « coaching » sportif à la carte, pour accompagner une prise en charge à domicile, en club ou salle de sport. Ces projets sont montés en coordination avec l'équipe du CRCM référent et mis en place uniquement après la réalisation d'une épreuve d'effort VO<sub>2</sub>max. Il se déroule dans le cadre d'une reprise d'activité, de phases pré ou post greffe ou encore pour la préparation d'un objectif /défi sportif précis.

**Fonctionnement:**

- le patient ou son CRCM adresse une demande à l'association qui recherche ensuite un EAPA pour piloter le projet
- l'EAPA construit un programme (validé par le CRCM référent), assure le suivi et il est financé par l'association
- les séances sont réalisées avec l'EAPA, en autonomie et également via du suivi internet (skype...)

## Avec le réseau et la plateforme VAS-I et financements Etoiles des Neiges

**Société V@S-I (Vas-I)**

**Contact : Aline Herbinet (directrice) [aline.herbinet@vas-i.fr](mailto:aline.herbinet@vas-i.fr) – Tel : 07 82 48 43 14**

**Site internet : [www.vas-i.fr](http://www.vas-i.fr)**

[> Vidéo de l'intervention](#)

**Type de projet :** plate-forme interactive en Activités Physiques Adaptées (cours en visioconférence par un EAPA) Séances d'activités physiques en ligne, individuelles ou collectives collectives (4 à 6 personnes connectées )

Activités proposées : relaxation, aérobic, gym douce, jeux moteurs, karaté, zumba, Pilates ...

**Fonctionnement :**

- Prescription médicale, coordination avec le CRCM référent, financement possible Etoiles des Neiges
- Construction après évaluation d'un programme individualisé et adapté aux besoins, envies et capacités

# Enseignants APAS et éducateurs sportifs - Intervenants dans les CRCM

Nom	Prénom	CRCM	Adresse-mail	Téléphone
<b>Decuupere</b>	<b>Aurore</b>	EAPA - CRCM de Dunkerque (mixte)	<a href="mailto:auroredecuupere@yahoo.fr">auroredecuupere@yahoo.fr</a>	06 70 90 33 10
<b>Fuchs</b>	<b>Déborah</b>	EAPA - CRCM de Paris Necker & Debré	<a href="mailto:deborah.fuchs@wanadoo.fr">deborah.fuchs@wanadoo.fr</a>	06 71 48 34 59
<b>Godin</b>	<b>Johan</b>	EAPA - CRCM de Lille (pédiatrie + adultes)	<a href="mailto:Johan.godin@chru-lille.fr">Johan.godin@chru-lille.fr</a>	07 70 36 75 82
<b>Lemaire</b>	<b>Sophie</b>	EAPA & diététicienne - CRCM de Giens (mixte)	<a href="mailto:sophie.lemaire@chu-lyon.fr">sophie.lemaire@chu-lyon.fr</a>	04 94 38 17 52
<b>Parreira</b>	<b>Florence</b>	BE - CRCM de Toulouse (pédiatrie)	<a href="mailto:floparreira@gmail.com">floparreira@gmail.com</a>	06 19 38 29 56
<b>Thoni</b>	<b>Gilles</b>	EAPA - CRCM de Montpellier (mixte)	<a href="mailto:sgthoni@aliceadsl.fr">sgthoni@aliceadsl.fr</a>	06 09 74 38 42

Liens pour trouver des structures sportives adaptées :

**Handiguide des sports :** [www.handiguide.sports.gouv.fr/trouver-structure-sportive.php](http://www.handiguide.sports.gouv.fr/trouver-structure-sportive.php)

**Athlé Santé :** [www.athle.fr/asp.net/main.html/html.aspx?htmlid=2820](http://www.athle.fr/asp.net/main.html/html.aspx?htmlid=2820)

**EPGV (Education Physique et Gymnastique Volontaire) :** <http://www.sport-sante.fr/ou-pratiquer>

# Enseignants APAS et éducateurs sportifs

## Réseau d'EAPA formés à la mucoviscidose

Nom	Prénom	Ville	Adresse-mail	Téléphone
Bourrelier	Marion	EAPA Montpellier	<a href="mailto:marionbourrelier@hotmail.com">marionbourrelier@hotmail.com</a>	06 37 33 06 09
Christen	Clément	EAPA Besançon	<a href="mailto:clement.christen@free.fr">clement.christen@free.fr</a>	06 58 95 94 09
Denis	Fabien	EAPA Lille	<a href="mailto:fabideni@hotmail.com">fabideni@hotmail.com</a>	06 12 35 18 73
Fuchs	Amélie	EAPA Chambéry	<a href="mailto:ameliefuchs@yahoo.fr">ameliefuchs@yahoo.fr</a>	06 09 92 48 21
Le Cozler	Mélanie	EAPA Paris	<a href="mailto:melanie.le-cozler@hotmail.fr">melanie.le-cozler@hotmail.fr</a>	06 49 62 38 19
Nourry	Julien	EAPA Caen	<a href="mailto:juli1.nourry@gmail.com">juli1.nourry@gmail.com</a>	06 73 03 28 64
Zenou	Romain	EAPA Annecy	<a href="mailto:rom.zenou@voila.fr">rom.zenou@voila.fr</a>	06 95 96 59 23

Informations complémentaires auprès de l'Association Etoiles des Neiges

Contacts : Amélie Fuchs ( EAPA) [ameliefuchs@yahoo.fr](mailto:ameliefuchs@yahoo.fr) – Tel : 06 09 92 48 21

Marianne Bréchu (présidente) [marianebrechu@hotmail.com](mailto:marianebrechu@hotmail.com) – Tel : 06 11 99 24 76