



ASSOCIATION
ETOILES DES NEIGES



Evolution & Tour de France des projets APA & Sport

Type de centres :	
Enfants	● (jaune)
Mixte	● (bleu)
Adultes	● (rouge)

Dunkerque - Aurore

Lille - Johan

- Ile de France**
- Necker ● Debré
 - Foch ○ Cochin
 - Créteil
 - Versailles
 - Trousseau

Necker & Debré - Déborah



- Ile de la Réunion**
- St Pierre
 - St Denis

1ères Rencontres Sport & Muco Juin 2014

- 7 projets APA en France
- 1ères journées Multisports en groupe pour certains CRCM
- 70 Stages sport de l'association Etoiles des Neiges depuis 1999
- Lancement de l'appel à projets de l'association Vaincre la Muco



Type de centres :	
Enfants	● (jaune)
Mixte	● (bleu)
Adultes	● (rouge)

Ile de France

- (jaune) Necker ● (jaune) Debré
- (rouge) Foch ● (rouge) Cochin
- (bleu) Créteil
- Versailles
- Trousseau

Necker & Debré - Déborah

Foch & Cochin - Mélanie

Elodie (Juillet 2018)

Créteil - Gaetan (Sept 2017)

Dunkerque - Aurore

Lille - Johan

SSR

Roscoff - David (Sept 2017)

Caen - Benjamin (Sept 2018)

Strasbourg - Dieudonné (Sept 2017)

Rennes - Sophie (Avril 2018)

Angers-Domociel (Mars 2017)

Besançon - Benjamin (Juin 2018)

Vannes - Yann (Sept 2018)

Nantes P - Lucie
+ interventions adultes

Limoges - Olivia (Mai 2018)

Lyon P & A - Amandine (Janvier 2018)

Bordeaux P - Thomas (Juillet 2018)

Bordeaux A - Pôle d'APA (Juin 2018)

Grenoble A & P - Amélie

Montpellier - Cécile (Sept 2018)

Toulouse P - Florence
+ interventions adultes

SSR

Giens - Sophie

Amandine (Janvier 2018)

Ile de la Réunion

- (jaune) ● (rouge) St Pierre
- St Denis

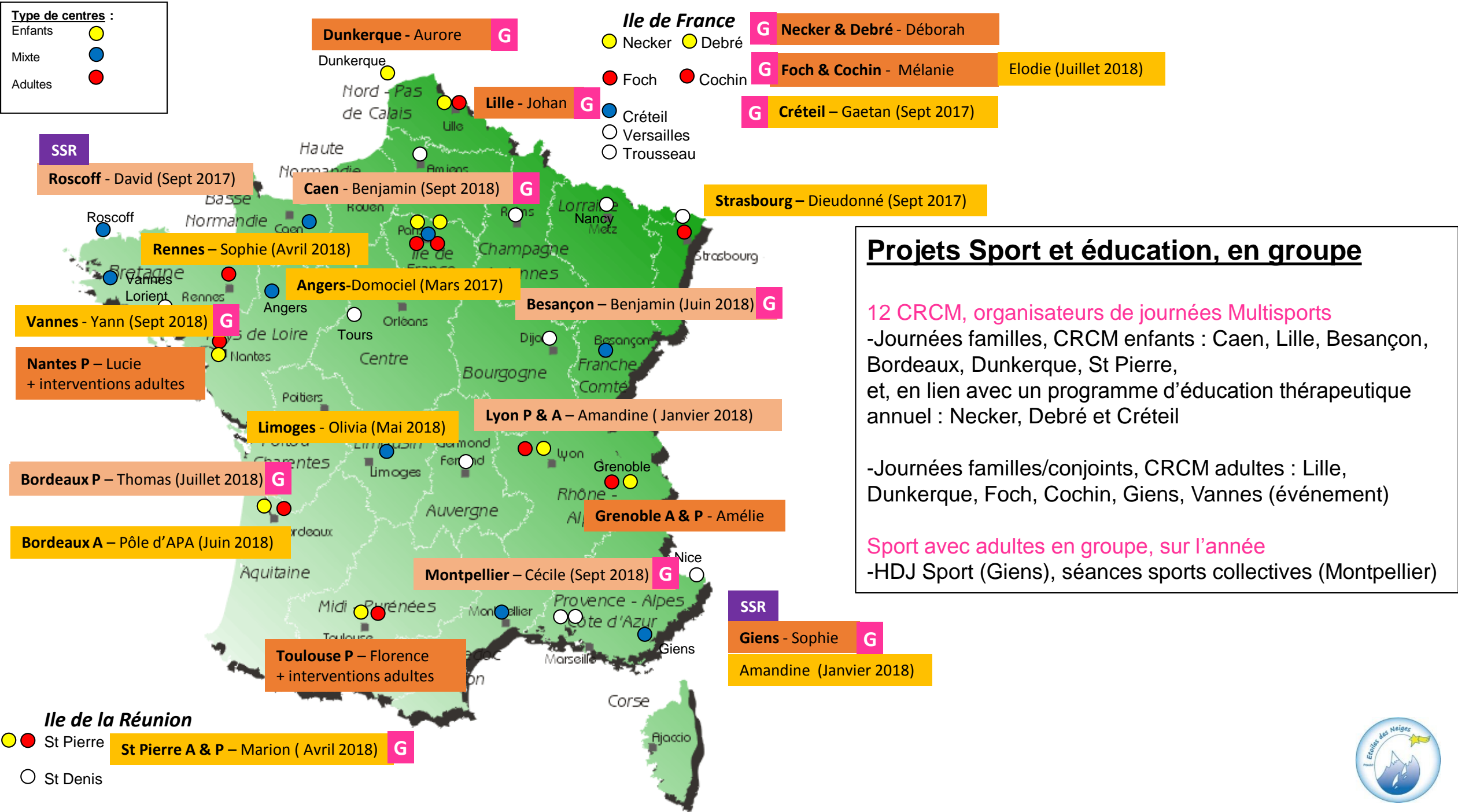
St Pierre A & P - Marion (Avril 2018)

3èmes Rencontres Sport & Muco 2018

- 28 projets APA en France, dont 10 tous nouveaux projets
- Bonne répartition entre les CRCM enfants, mixte et adultes
- Répartition presque à 50/50 entre interversion uniquement à l'hôpital et intervention mixte, hôpital et domicile, en dev
- 22 projets financés grâce à une subvention de Vaincre la Mucoviscidose, 4 projets/APA en financement direct hôpital et 2 projets amorcés grâce à un financement Etoiles des Neiges



Type de centres :	
Enfants	● (jaune)
Mixte	● (bleu)
Adultes	● (rouge)



Type de centres :	
Enfants	●
Mixte	●
Adultes	●



Stages sportif et progamme d'éducation
100 stages sportifs, pour enfants, ados, adultes et greffés organisés par l'association Etoiles des Neiges et 12 CRCM

Stages Sport Etoiles des Neiges multi-CRCM

- 1 stage post greffe à la montagne chaque année
- 2 stages Surf chaque année (1 enfant + 1 adulte/greffés)
- 1 weekend ludique à la montagne/à la mer chaque année

&

Programme d'éducation annuel Sport & Muco

- 7 programmes annuels depuis 2005
- 4 stages sport et 4 sessions d'éducation au CRCM / année (organisé tous les 2 ans)
- réalisés avec le Necker, et Créteil (2013) et Caen (2017)

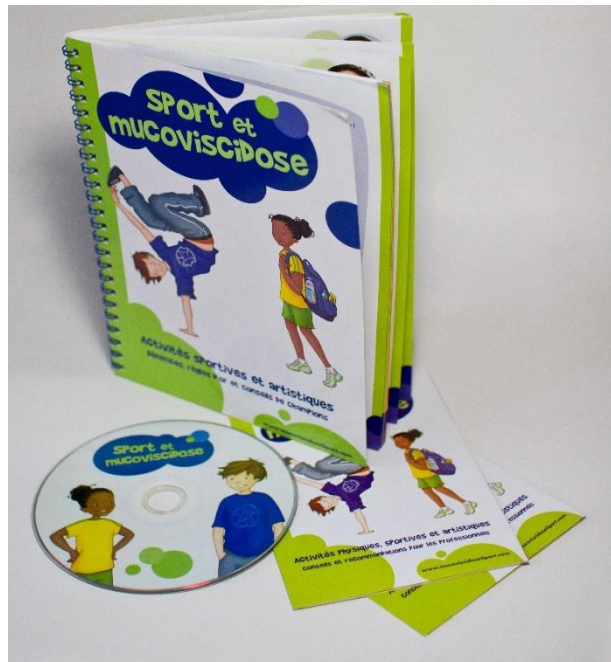




ASSOCIATION
ETOILES DES NEIGES



Supports éducatif et outils de formation Sport & Mucoviscidose



8 000 exemplaires diffusés



Diffusion via Novartis en 2017

POUR 2019

- **Page YouTube de Formation**
Avec les vidéos des Rencontres Sport & Muco
- **Annuaire des APA & projets Sport**
Avec les coordonnées et infos projets APA
- **Site portail Sport & Mucoviscidose**
Accès aux supports éducatifs et vidéos



ASSOCIATION
ETOILES DES NEIGES



4 Missions et actions

Soutenir à travers les différentes étapes de la maladie grâce à la pratique du sport

Organisation de stages sportifs

-100 stages sportifs depuis 1999 et 5 à 6 stages en moyenne par an: 50 000€

Soutien individuel à la pratique du sport dans le quotidien

-150 projets/an (inscription en club, achat de matériel, vacances sportives: 30 000€

Soutien aux projets Sport & APA des CRCM

-6 projets APA Etoiles des Neiges et soutien à tous..... : 65 000€

Création des supports éducatifs et des Rencontres Sport & Muco

-Livret, DVD et site Internet Sport & Muco, DVD Novartis Activités Physiques,.....: 5 000€
et Rencontres Sport & Muco 2014, 2016 et 2018

Budget annuel moyen pour Sport & APA.....: 150 000€

