

# La Délégation 36

Innover pour guérir

## 60 ans de l'AFM, grande fête des familles :

Il y a 60 ans, une petite association naissait du courage et de la détermination de familles refusant la fatalité : l'association française contre la myopathie. AFM : 3 lettres qui restent aujourd'hui synonymes de victoires et d'innovation.

Le 16 septembre 2018 l'AFM fêtera les 60 ans de l'association au parc floral de Vincennes. C'est une occasion de réunir les familles et leurs proches, les invitations vous sont déjà parvenues, n'hésitez pas à vous inscrire pour ce grand moment de convivialité.

## Rando pour tous :

Le mercredi 6 juin à Jeu Les Bois aura lieu une randonnée pour tous .

Un parcours de 13 km pour les valides et deux parcours de 5 et 8 km accessibles pour les personnes en situation de handicap. L'objectif est que valides et personnes en situation de handicap partagent leur passion pour la nature. Possibilité de parcours en Joëtte sur réservation. Renseignements auprès de FFRandonnée Indre (organisateur de la manifestation)

[indre@randonnee.fr](mailto:indre@randonnee.fr)  
0254355563.

## Résultats du dernier Téléthon

National : Fidèles, engagés, convaincus, généreux... Encore une fois, les Français ont répondu présents les 8 et 9 décembre derniers pour poursuivre le combat de l'AFM-Téléthon contre la maladie. Cependant, vous le savez tous, le dernier Téléthon télévisuel a été fortement impacté par la diffusion, en simultané sur de nombreuses chaînes de télévision, des obsèques de Johnny Halliday. Il est bien évident que le résultat final au compteur s'en est ressenti sensiblement. Cependant, malgré une forte baisse, dans les semaines qui ont suivi, nos fidèles donateurs se sont manifestés, faisant ainsi remonter le compteur pour atteindre finalement la somme de

**89, 2 millions d'euros !**

Merci à notre marraine Zazie, Sophie Davant, Nagui, à toutes les équipes de France Télévision et aux artistes engagés à nos côtés. Merci à Lou, Anaëlle, Apollo et Mathilde, à toutes les familles, aux bénévoles, aux chercheurs, aux partenaires et aux nombreux donateurs. Ensemble nous changeons le monde ! Rendez-vous les 7 et 8 décembre pour le Téléthon 2018.

## **Départemental :**

Contrairement au chiffre national, pour la seconde année consécutive, sur le plan Départemental, le montant de la collecte a augmenté. Grâce à toutes les manifestations, les nouvelles, les anciennes, mais aussi les dons, grâce surtout à l'implication sans faille des nombreux bénévoles de notre Département, le score final est donc de

**332.675 €**

Soit 6.557 € de plus qu'en 2016.

C'est lors du « Merci Téléthon » le 6 avril à la salle Alexandre Dumas de Châteauroux que Nathalie Clément, coordinatrice Départementale du Téléthon a annoncé ce chiffre à l'ensemble des organisateurs de manifestations de l'Indre.

Et encore un grand merci à Damien et sa famille d'avoir été nos ambassadeurs cette année ainsi qu'au comité de l'Indre de Rugby pour leur parrainage.

## Répit et maison de vacances :

À l'approche de l'été nous vous rappelons que l'AFMTéléthon vous propose des solutions pour partir en famille.

- Le Village Répit Familles des Cizes** est situé au cœur du Jura dans la commune de Saint Lupicin. Il accueille des familles dont l'un des leurs est atteint de handicap moteur, enfants et adultes. Il est composé de petits pavillons indépendants et adaptés.
- Le VRF La Salamandre** est situé dans un environnement propice à la sérénité. Proche de la Loire, (premier fleuve reconnu Patrimoine Mondial de l'Unesco) d'Angers et de son riche patrimoine architectural et culturel, vous pourrez vous accorder de longs moments de détente, dans un cadre idéal pour votre repos.



### LES SEJOURS VACANCES

La Hamonais est une maison totalement accessible pour tous, avec des espaces collectifs où chacun est autonome.

Ouverture de mai à octobre  
Durée de séjours à la carte, sur réservation  
Paiement possible par chèques vacances  
Services médicaux et d'aides humaines à proximité



- Capacité d'accueil : 7 chambres (2 personnes) avec lits médicalisés
- 2 salles d'eau avec douches et baignoires équipées
- 3 sanitaires adaptés
- Cuisine et arrière-cuisine aménagées
- Lingerie (lave-linge et sèche-linge)
- Grande salle à manger avec cheminée
- Grande salle détente (télé, DVD, lecture...)
- Parc avec barbecue
- Deux véhicules adaptés pour vos sorties
- Repas à la charge de chacun

ET AUSSI ...  
2 Animateurs pour vous accompagner durant votre séjour !!! (Accueil, Activités, Sorties...)



**TARIFS :** • Chambre individuelle : 28 €  
• Chambre double : 42 €  
**TARIFS GROUPE :** • Un week end, soit 2 nuits : 480 €  
• Une semaine, soit 5 nuits : 970 €

- Séjours conviviaux à La Hamonais**  
Placée sous le signe de la convivialité, la maison familiale **La Hamonais**, située à **Tréguieux** (Côtes-d'Armor), dispose de six chambres accessibles et deux chambres pour les tierces personnes. Ce lieu de vacances propose chaque année des **séjours thématiques**. Enfin, de nombreuses excursions et sorties culturelles sont proposées. Il reste d'ailleurs des places pour cet été. Il est possible de venir en vacances sans participer à ces activités.

**N'hésitez surtout pas à vous renseigner auprès de votre Délégation.**

## Projet atelier Sophrologie

À partir du mois de septembre nous souhaiterions vous proposer un moment de détente avec un atelier de Sophrologie associé à un moment de partage et d'échange autour d'un café, d'un thé ou autre.

La Sophrologie est une méthode pour votre bien être au quotidien, pour trouver ou retrouver l'équilibre et l'harmonie en soi. Une séance, c'est mettre entre parenthèse son quotidien, pour pouvoir prendre du recul, prendre un moment pour être à l'écoute de soi, et apprendre à vivre pleinement l'instant présent. La Sophrologie aide à gérer les troubles du sommeil, le stress, à prévenir l'épuisement. Les séances peuvent également aider à gérer la douleur et les émotions.

Nous le savons tous, vivre avec une pathologie neuromusculaire génère bien des angoisses, des questionnements, du stress et bien souvent un mal être s'installe, des périodes de perte de confiance en soi, des doutes. Par ailleurs, nous le savons aussi, vivre au côtés et accompagner une personne présentant une perte d'autonomie est extrêmement prenant et là aussi cela implique la plupart du temps de la fatigue physique mais aussi psychologique s'installe parfois de manière brutale mais parfois aussi plus insidieusement. Bien souvent les proches d'une personne malade ne « s'écoute » pas, ne prennent plus le temps de se consacrer de temps à autres à elle même et, à terme, l'épuisement s'installe avec son lot de conséquences délétères, non seulement pour la personne mais aussi pour son entourage.

C'est donc en constatant ce schéma et en le vivant parfois nous même, que nous avons pensé ce temps de détente pour les personnes malades ET pour les personnes qui les accompagnent.

L'atelier se déroulerait donc en deux temps :

- une séance de détente (sophrologie) d'une heure pour les personnes malades, pendant ce temps les personnes qui les accompagnent pourront échanger entre elles, partager, autour d'une boisson.
- Dans un second temps, ce sera le tour des « aidants » de s'offrir une séance de détente pendant que les personnes malades pourront à leur tour échanger. Nous serons bien évidemment présents pour rester auprès des malades en cas de besoin, et...dans les mêmes locaux, pas d'inquiétude donc, vous pourrez vous détendre en toute sérénité.

## Dystrophies musculaires congénitales : La sécurité du médicament Omigapil démontrée

Le laboratoire Santhera Pharmaceuticals annonce des résultats positifs du candidat-médicament Omigapil. L'Omigapil testé chez des enfants et des adolescents atteints de deux formes de dystrophies musculaires congénitales. Les travaux précliniques ont été financés par l'AFM-Téléthon.

et avaient démontré une diminution de la sévérité des symptômes dans le modèle animal.

Cette étude menée par Santhera a permis de définir les effets du produit dans l'organisme et en démontrer la sécurité chez 20 enfants et adolescents atteints de l'une des deux formes de DMC les plus courantes (COL6 ou LAMA2).

Les données détaillées de l'essai seront partagées après analyse complète mais le laboratoire a annoncé d'ores et déjà que la sécurité du produit est démontrée.

**Prochaine étape :** faire avancer le développement clinique de l'Omigapil vers un essai pivot visant à évaluer les propriétés thérapeutiques du médicament.

## Projet d'excursion

Nous avons prévu en mai une sortie pour visiter le site de la grotte de Lascaux. Malheureusement nous avons été contraint d'annuler cette sortie en raison du faible nombre d'inscriptions. Nous tenons à nous en excuser auprès des familles qui s'étaient inscrites mais le coût du déplacement du car adapté nécessite un remplissage minimum. Avant de vous proposer de nouveau une sortie, nous avons besoin de connaître au mieux vos attentes, vous trouverez donc avec cette page d'infos, un document à nous retourner, merci par avance de bien vouloir prendre le temps de remplir ce document, il nous permettra, par la suite, d'être plus pertinents dans nos projets.



### Participez au concours Fab Life

Vous avez fabriqué une solution ou inventé une astuce imparable pour faciliter votre quotidien ou celui d'un proche en situation de handicap ? Le concours Fab Life est fait pour vous !

Le concours Fab Life (hier concours des Papas Bricoleurs, Mamans Astucieuses et Cie) est organisé depuis 20 ans par Handicap International et son partenaire Leroy Merlin. Il permet de proposer des inventions et innovations visant à faciliter le quotidien des personnes à besoins particuliers.

Pour participer au concours, rien de plus simple :

- il suffit de déposer en ligne son dossier de participation (photos et vidéos à l'appui)

Un seul objectif : faciliter le quotidien d'une personne en situation de handicap, d'un proche vieillissant et dépendant ou encore d'une personne alitée et/ou en perte de mobilité temporaire. En bref, toute personne à besoins particuliers.

Bien sûr, l'inventeur peut lui aussi être le bénéficiaire.

**Renseignez vous auprès de votre Délégation.**



### Après midi crêpes :

Nous étions dans l'univers de Bobby Lapointe en cette après midi de Février, Arnaud au chant et Corine au piano nous ont offert une animation très réjouissante en interprétant les chansons du célèbre maître des jeux de mots. Nous avons ensuite dégusté les crêpes avec les délicieuses confitures maison apportées par les familles, les échanges et la convivialité étaient au rendez vous.

### Notre mission revendication, réduire les inégalités liées à la maladie et au handicap

L'AFM-Téléthon porte la voix des malades pour faire progresser la citoyenneté des personnes en situation de handicap et la reconnaissance des maladies rares. Dans ce cadre, nous vous rappelons que Liliane PIERRE secrétaire de la Délégation siège au CDCA Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie. Le CDCA a été créé par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement pour renforcer la participation des personnes à l'élaboration des politiques publiques du handicap et de la vieillesse. Le CDCA donne son avis sur les sujets concernant les personnes âgées et les personnes handicapées.

Christine FOULATIER, Déléguée Départementale, siège pour sa part à la CDAPH Commission des droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées. Au sein de la MDPH, la CDAPH prend toutes les décisions concernant les **aides** et les **prestations** à la lumière de l'**évaluation** menée par l'**équipe pluridisciplinaire** mise en place au sein des MDPH (besoins de compensation et élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap). Nous sommes donc à votre disposition pour tous renseignements concernant nos activités au sein de ces deux instances. N'hésitez pas à nous contacter.

### Forum des Associations :

il aura lieu à Châteauroux (Belle Isle) les 8 et 9 septembre prochains et nous y serons présents, n'hésitez pas à venir nous y rencontrer.

### Nous contacter

Délégation AFMTéléthon de l'Indre

15 Cour du Roulage  
36000 Châteauroux

09 67 55 32 31

06 74 43 86 58

[delegation36@afm-telethon.fr](mailto:delegation36@afm-telethon.fr)

Le blog régional :

<http://afm-telethonenregioncentre.blogs.afm-telethon.fr>

La page Facebook :

[facebook.com/delegationAFMTelethonIndre36](https://www.facebook.com/delegationAFMTelethonIndre36)

À noter que même si vous n'avez pas de compte Facebook vous pouvez accéder à cette page.

AFM-Téléthon • Ligne Accueil Familles • 24h/24

0 800 35 36 37

Service & appel gratuits