

LA

# Délégation 36

Innover pour guérir



## Résultat définitif du TÉLÉTHON

### Compte-rendu

Après midi Crêpes

Le dimanche 8 février c'était notre rendez vous « crêpes » les familles présentes ont pu voir ou revoir le film « les raisons de la colère » qui raconte le parcours de notre association de sa création en 1958 à aujourd'hui, une très belle aventure que nous devons continuer à écrire tous ensemble. Après la projection de nombreux échanges entre les familles sur leur quotidien et leur parcours personnel, mais aussi les petites « combines » qui améliorent la vie de tous les jours. Nous avons également fait le point sur l'année écoulée et envisagé les projets pour 2015. Et...les crêpes étaient délicieuses !!

### Journées des familles

Le 12 et 13 juin au parc floral de Paris, c'est un événement unique pour les personnes concernées par une maladie neuromusculaire et leur famille. Tous les acteurs de l'association seront présents. Merci à tous ceux qui se sont inscrits et très belle journée à eux.

### Après midi convivial de Noël

Retenez la date, ce sera le 13 décembre, autour d'un goûter nous écouterons un divertissement musical et nous ouvrirons cette après midi à un public un peu plus large, APF, partenaires...

### Nous contacter

3 place de Champagne  
36000 Châteauroux  
09 64 45 34 06

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

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

## Du répit pour les aidants familiaux

Vous le savez bien, la maladie, c'est 24heures sur24, 7 jours sur 7 et toute l'année. Vie sociale, actes de la vie quotidienne, démarches administratives, soins...les parents, conjoints, enfants, frères ou sœurs qui accompagnent un proche touché par une maladie neuromusculaire, bien que porté par la force des liens qui les unit à lui, ont besoin d'une énergie de plus en plus importante au fil des ans et de l'évolution de la maladie. Ce dévouement quotidien peut conduire à l'épuisement, à l'isolement social mais aussi à la dégradation de l'état de santé de la personne aidante. Pour aider de manière sereine un proche, il est capital d'apprendre à se préserver en prenant du temps pour soi. L'AFMTÉLÉTHON a donc développé un programme spécifique « le temps du répit », pour permettre aux aidants familiaux des temps de

répit.

1. Des aides financières pour permettre à tous de partir
  - ❖ Le plan épargne chèques vacances
  - ❖ Le passeport répit
  - ❖ La bourse solidarité vacances
2. Deux villages répit pour se ressourcer
  - ❖ La Salamandre au cœur de la douceur Angevine
  - ❖ Les Cizes dans le Jura
3. Les « repères » savoir et comprendre (publications pour les malades et leur entourage)
  - ❖ Vacances et maladies neuromusculaires
  - ❖ Soutien psychologique et MNM
  - ❖ S'autoriser à souffler
  - ❖ Les aides humaines
  - ❖ Soigner un proche et préserver son équilibre
  - ❖ Stress et MNM

## Date à retenir !

- ❖ 12 et 13 juin journée des familles
- ❖ 19 septembre journée Duchenne Becker
- ❖ 10 octobre après midi Steinert
- ❖ 20 octobre visite du laboratoire Généthon
- ❖ Téléthon 4 et 5 décembre
- ❖ Concert de Noël 13 décembre

### Visite du laboratoire Généthon

C'est le mardi 20 octobre que nous vous proposons de venir (en bus adapté) visiter le laboratoire Généthon à Évry. Nous vous donnerons plus de détails dès que possible. Cette visite fait suite à nos informations sur la génétique (école de l'ADN et conférences de Mr Soularue) elle vous permettra de découvrir le cœur de la recherche sur les MNM. Merci d'avoir répondu à notre petite enquête préliminaire.

Le nombre de places étant limitées, inscrivez vous dès à présent

### Situations d'urgences

Vous le savez, nous sommes très attentifs à l'amélioration de la prise en charge des situations d'urgence. Notre Délégation travaille depuis longtemps déjà sur cette thématique et c'est bien entendu à l'image du travail qui se fait sur le plan National de notre association. Le Docteur Olivier Lantiéri, aux actions médicales est actuellement en train de poursuivre une tâche de grande ampleur afin que nos malades soient particulièrement bien identifiés, passage obligé pour optimiser leur prise en charge dans des situations d'urgence souvent vitales et qui frôlent trop souvent l'issue tragique aujourd'hui. C'est un travail qui peut sembler « Titanesque » mais les choses avancent et, là encore, chacun d'entre nous doit contribuer, ne serait-ce que par sa vigilance à améliorer les choses.

Petit rappel, en novembre, vous avez reçu un courrier avec des consignes pour vous constituer un « kit urgences ». Ceux de vous qui étaient présent à la JRF de juin dernier à Issoudun se sont également vu remettre une pochette contenant ce kit. Nous vous invitons vivement à maintenir cet outil à jour et à portée de main. Si vous avez besoin d'information complémentaire sur le contenu du kit ou autres éléments, contactez nous.

### Travail sur les aidants

En parallèle du programme National pour le répit des aidants familiaux, nous aimerions entreprendre avec vous un travail de réflexion autour du thème des aidants en général. Devenir aidant n'est bien évidemment pas sans impacts, devenir « aidé » non plus vous le savez mieux que quiconque, et il nous semble qu'échanger sur cette thématique pourrait permettre une meilleure reconnaissance de ce rôle bien souvent mésestimé. Ce projet est en cours d'élaboration et nous reviendrons vers vous pour venir partager vos expériences prochainement.

### Un petit mot sur cette page d'info

Vous trouverez probablement un nouveau style dans ce petit journal, c'est maintenant Axel Cailleux qui a accepté d'en faire la mise en page, 1000 merci à lui nous souhaitons que ce soit la première page d'une longue série.

### Journée d'information sur les MYOPATHIES DE DUCHENNE / BECKER

Cette journée Régionale aura lieu le 19 septembre en Indre et Loire en présence notamment de Jeanne Malaterre, responsable du groupe d'Intérêt DMDB à l'AFM. Cette journée est bien entendu destinée aux familles concernées par ces pathologies et les modalités d'organisations leurs seront communiquées le moment venu. Ce sera l'occasion de faire un point sur les avancées de la recherche mais aussi d'échanger entre familles.

### Après midi d'échange pour les malades atteints de la maladie de STEINERT » et leur famille

Le 10 octobre nous proposons d'accueillir les malades concernés par cette pathologie ainsi que leurs proches autour d'un goûter pour échanger librement sur les problématiques liées à leur maladie. Francette Desclines, membre du groupe d'intérêt \* Steinert ainsi que Camille Gendron seront présents lors de cette après midi ainsi que le service Régionale et nos voisins du Cher et des autres Départements de notre Région seront aussi les bienvenus. Nous espérons accueillir le plus grand nombre de personnes concernées ce jour là.

### \*Les groupes d'intérêts qu'est ce que c'est ?

Dans le souci d'optimiser la réponse aux personnes malades et aux familles, l'AFM TELETHON a mis en place depuis quelques années des groupes par maladies. Experts de leur maladie, ces groupes s'ils jouent un rôle primordial en matière de soutien et d'entraide- orientent également la réflexion sur les axes de la recherche. Ces groupes participent à des missions données par le conseil d'administration de l'AFM TELETHON.

Pour connaître les coordonnées des 8 groupes d'intérêts, n'hésitez pas à nous contacter.

### LES 10 ANS DE LA LOI du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Et oui 10 ans déjà ! si cette loi a permis une réelle amélioration de la prise en compte des personnes en situation de handicap, surtout pour les plus dépendantes, il reste encore bien du chemin à parcourir et nous devons rester très vigilants sur la bonne application de cette loi. C'est pourquoi, dans le cadre de la mission qui est la notre de veiller à la défense de vos droits, nous sommes allés rencontrer tous les parlementaires de notre Département pour échanger avec eux sur la loi de février 2005. Nous avons remis à chacun d'entre eux les résultats de la grande enquête réalisée par l'AFMtéléthon et à laquelle vous avez été nombreux à répondre. Nous leur avons également remis un recueil de témoignages de malades touché par une MNM et s'exprimant sur ce que cette loi a changé dans leur vie, et, enfin la lettre de l'AFM sous forme de manifeste. Nous avons donc fait part à nos élus de nos satisfactions mais aussi de nos inquiétudes en leur demandant de bien vouloir rester attentifs à la bonne application de cette loi qui nous est si précieuse.