

17 septembre 2018

Tous concernés par une pathologie neuromusculaire, nous avons été confrontés un jour au rude moment de l'annonce du diagnostic pour nous même ou pour l'un de nos proches. Et puis, il y a aussi ceux pour qui « diagnostic » rime avec « inconnu » car on ne parvient pas à mettre un nom précis sur leur pathologie. Que ce soit très tôt dans notre parcours, ou, bien plus tard, après cet instant là, plus rien ne sera jamais comme avant.

Nous le savons bien, pour beaucoup cette annonce, forcément mal vécue, n'a pas eu lieu dans de bonnes conditions, le milieu médical a parfois été maladroit, comment annoncer l'inacceptable ? Parfois ce sont les relations avec l'entourage, qui sont devenues difficiles. Dans tous les cas, bien souvent, il n'a pas été possible d'exprimer toutes ces difficultés tant l'installation de la maladie a pris de la place. Et pourtant, il a bien fallu aller de l'avant, se battre, s'organiser, résister. De multiples questions sont venues, « quelle évolution ? Pourquoi moi ? Comment en parler avec mon enfant ?... Ensemble, en apportant nos témoignages et en échangeant sur le sujet, nous pouvons peut être contribuer à améliorer les conditions dans lesquelles cette annonce intervient et les moments qui viennent ensuite. En exprimant ce que nous attendions alors de nos différents interlocuteurs, mais aussi en expliquant comment chacun d'entre nous a trouvé les moyens pour rebondir et construire malgré tout sa vie AVEC la présence de la maladie au quotidien.

Nous vous proposons donc une journée d'échanges et de réflexion sur ce sujet (voir programme au dos de ce courrier) le :

**Samedi 13 octobre 2018 au Centre Socio Culturel  
Avenue Paul Langevin, 36130 Déols  
De 10h à 17h**

Nous le savons bien à l'AFMTéléthon, RIEN ne se fera sans l'engagement des familles, c'est pourquoi nous comptons particulièrement sur votre présence lors de cette journée d'échanges d'expériences et de convivialité.

**L'équipe de la Délégation AFMTéléthon 36**



**PROGRAMME journée « diagnostic »:**  
**Samedi 13 octobre 2018 Centre Socio Culturel**  
**Avenue Paul Langevin, 36130 Déols**

**10h : accueil**

**10h30 : les différents modes de transmission d'une maladie neuromusculaire, évaluation diagnostique et conseil génétique Pr A. TOUTAIN du CHRU de TOURS**

**11h30: vers « un diagnostic pour chacun », Carole ANDRÉ  
*Chef de Projet* Association française contre les myopathies  
Direction Scientifique**

**12H : déjeuner**

**13h30 : projection du film « et après Docteur et après » de Niels TAVERNIER**

**14H/16h30 : échanges et réflexions en présence du Dr M. MENU, Pédo-Psychiatre au Centre Médico-Pscho-Pédagogique à Châteauroux, C. RÉVEILLÈRE Psychologue conseil à l'AFMTéléthron, D.LECOURT Directrice du service Régional ainsi que l'équipe de la Délégation AFMTéléthron de l'Indre.**



**COUPON RÉPONSE**

à renvoyer **avant le 2 octobre 2018** à :

**Délégation AFMTéléthon de l'Indre 15 Cour du roulage 36000  
Châteauroux**

Ou :

**[Delegation36@afm-telethon.fr](mailto:Delegation36@afm-telethon.fr)**

**Vous pouvez aussi vous inscrire par téléphone aux :**

**02 54 84 27 97 Liliane**

**02 54 22 63 96 Alain**

**Merci de joindre votre chèque pour les repas à l'ordre de Délégation  
AFMTéléthon de l'Indre avec votre inscription.**

**Pour plus de confort, un petit coin jeu sera prévu pour les enfants.**

.....  
**Nom, prénom :**.....

**Participera à la journée du 13 octobre**

**Nombre d'adultes :**.....

**Nombre d'enfants :**.....

**Nombre de repas :**.....

**Adultes :**                                   **5 euros =**

**Enfants de moins de 10 ans :**   **gratuit =**

**TOTAL :** .....                                   **= ..... euros**

