



SOMMAIRE

- Témoignages.....2-5
- Connaissances sur l'AFM Théléthon.....6-8
- Ballade à Sillé Plage8
- 60 ans AFM Théléthon seine maritime..... 9
- Essai thérapeutique : s'y préparer.....10
- Revalorisation salaires aides à domicile...11
- Sortie à Etréat12
- L'hippocampe.....13
- Record de tricotin14
- Info Importante & Numéros utiles15
- Informations16

L'AFM et VOUS

Vu de l'extérieur, l'AFM ne semble fonctionner que 2 jours par an au moment du TELETHON.

Et pourtant à chaque instant les membres, les bénévoles sont sur le pont tous les jours pour être aux côtés des familles. **Faire vivre l'association au quotidien.**

De sorties en rencontres conviviales le but est d'apporter à tous et à toutes un moment de partage où l'on se sent bien. Rompre l'isolement.

Bien plus qu'une association, l'AFM peut se glorifier d'être une seconde famille pour beaucoup de monde, et ce grâce à l'interaction des uns et des autres, qui au fil des rencontres forment un noyau, moteur indispensable à la cohésion .

Certains et certaines se sont prêtés au jeu, et nous ont fait part de leurs ressentis par rapport à l'apport que leur procurait l'AFM dans leur vie associative et de tous les jours. Merci à eux pour leurs témoignages.

Bien que tout ne soit pas facile et idyllique, l'AFM par le biais de ses délégations, services régionaux, s'efforce d'être présente, même dans les moments difficiles que traversent certaines familles. Nul n'est laissé sur le bord du chemin, dans la mesure des compétences des uns et des autres, une solution est toujours étudiée, parfois cela prend un petit peu de temps, mais le résultat est au bout, on ne lâche rien.

Les fêtes de fin d'année approchant, et notre vœu le plus cher est que cela se passe dans le meilleur des mondes, toute la joie des familles réunies pour ces moments magiques.

Bonnes fêtes de fin d'année à toutes et à tous.

Anne-Lise Leblie



Une belle rencontre

J'ai connu l'AFM grâce à une personne qui est venue chez moi pour l'aménagement de mon domicile. Elle m'en a parlé afin que je prenne contact avec le service régional pour être à mes côtés au moment de mon licenciement pour inaptitude.

Par la suite, j'ai commencé à faire des sorties avec la délégation afin de sortir de l'isolement, de rencontrer du monde. Cela m'a également permis de discuter avec d'autres malades et de connaître l'expérience de chacun face à la maladie.

Dans un premier temps, l'AFM a été pour moi un service qui m'a aidée aux différentes démarches administratives et ensuite quand j'ai commencé à faire des activités avec la délégation, ça a été pour moi des moments de détente, d'écoute, de partage.

Grâce à l'AFM-Téléthon, j'ai réussi à trouver un équilibre dans ma vie en faisant des sorties, des activités. Et enfin, depuis un an environ je suis devenue éducatrice bénévole afin de garder une activité.

L'AFM-Téléthon est pour moi une famille de cœur avec qui je passe de merveilleux moments. Avant d'être concernée par la maladie, je connaissais l'AFM uniquement au moment du Week-end Téléthon en regardant l'émission et en faisant un don.

Aujourd'hui, l'AFM-Téléthon fait partie intégrante de ma vie au quotidien.

Angélique Pais De Almeida

Bonjour,

Je ne suis pas concernée par une maladie neuro-musculaire. L'AFM, je ne connaissais pas ; le téléthon, un peu, de loin.

Je suis tombée dans la marmite, il y a presque trois ans, quand je suis allée en accompagnement de Francis Turpin, délégué du Calvados, dans mon rôle d'auxiliaire de vie.

C'était pendant les assises 2016. J'étais noyée. J'ai fait la connaissance de beaucoup de monde dont Colette, déléguée de la Seine-Maritime (à l'époque) qui a su me mettre un peu plus à l'aise. Et, j'ai fait la connaissance de Ralph, délégué de la Marne qui, depuis, est devenu mon compagnon. L'AFM a bouleversé ma vie. J'ai intégré la délégation, en grande partie, suite à ce changement de vie.

J'étais toujours autant perdue. Il m'a fallu la réunion «nouvel équipier» pour m'éclairer un peu, les différentes formations et mon aide apportée lors de différents ateliers en région. J'ai fait la connaissance de familles. Et je dois reconnaître qu'il se dégage une convivialité particulière lors de grands événements.

A la grande fête des familles, j'étais contente de voir tout ce monde et j'ai passé beaucoup de temps à dire «bonjour», discuter et demander des nouvelles.

L'AFM m'a apporté la découverte du milieu associatif et dans mon rôle de responsable du pôle accueil famille, une force de mener des projets de convivialité auprès des familles.

Isabelle Travers Lesage

Espoir

Pour moi, il y a un mot fort à retenir dans l'AFM c'est l'espoir sur plusieurs points de vue :

- L'espoir que les chercheurs trouvent encore plus de traitements pour soigner et guérir les maladies neuro-musculaires en passant par des maladies plus générales.
- L'espoir de voir briller les yeux des personnes malades et de leur famille à l'annonce d'un futur traitement et d'une amélioration du quotidien.
- L'espoir de voir monter le compteur à chaque téléthon.
- La joie et la fierté de voir un très grand nombre de personnes se mobiliser et espérer autant que les malades et les chercheurs.
- L'espoir que tout le monde connaisse toutes les maladies touchées par l'AFM.

Voilà pourquoi le mot ESPOIR qui est magnifique résume selon moi cette belle et importante association.

Angel Marie,

Éducatrice de la Délégation et Coordination 14



L'AFM, c'est un combat :

1/ celui de parents révoltés qui ont refusé ce que des soi-disant professionnels leur annonçaient comme inéluctable, la mort lente et douloureuse de leurs enfants.

2/ celui de la Présidente, des membres du conseil d'administration, du conseil scientifique et de tous les conseillers de l'AFM-TELETHON qui gèrent l'association avec compétence et rigueur.

3/ celui des chercheurs qui se battent jour après jour pour comprendre les gènes, débusquer les anomalies, trouver les réponses et les moyens pour les réparer.

4/ celui des salariés de l'AFM-TELETHON qui ne font pas seulement leur travail mais qui mettent leur énergie au service de l'association, des parents, des bénévoles.

5/ celui de milliers de bénévoles, permanents ou ponctuels, concernés ou non par la maladie neuro musculaire, parents ou non, qui sont aux côtés des malades et de leurs familles pour résister.

Ce combat, je l'ai fait mien, petit grain de sable qui s'ajoute aux millions de petits grains de sable pour faire une montagne qui, un jour, Vaincra les maladies neuro musculaires.

Régine Chataigner

Ma vie

Je suis arrivé à l'AFM-Téléthon il y a, un peu plus de, vingt ans. J'ai conservé des souvenirs des débuts dans cette association. J'ai aussi, en mémoire, des moments difficiles, ce samedi de Juin où, pour la première fois, nous rencontrions les malades et leur famille. Un pique nique organisé à Petit-Appeville, un trop plein d'émotions, à la vue de tous ces fauteuils roulants, m'avait submergé.

Heureusement, il faisait beau, le soleil était aussi dans le coeur des parents et des enfants, Laurence parlait déjà d'espoir de guérison, de traitements futurs.

Nous sommes retournés, chaque année, au pique nique de l'AFM, nous avons pris le temps de faire connaissance avec des familles, des malades et toujours nous rencontrons de la chaleur, de la générosité. Petit à petit, j'ai découvert des gens qui se livraient, sans retenue, qui posaient des questions, sans à priori. Dans mon métier, j'avais appris à faire

semblant, à me méfier, à rester discret où au contraire, suivant les circonstances, à jouer

des coudes. A l'AFM, rien de tout cela, les personnes sont socialement, intellectuellement, différentes, bien évidemment, mais avec de l'humilité, de la discrétion, de la générosité, pas de non dit, pas de tabou.

Comment tu vas ? Mais pas la question dont on se moque de la réponse, au contraire une interrogation qui suscite de l'intérêt pour ton état de santé, celui de ton fils où de ta fille. Ca, ça n'a pas de prix et, pour moi, c'était nouveau. Je connais des gens sincères, mais autant dans un même endroit, ça force le respect.

L'AFM a aussi changé mon regard sur le handicap. Avant la maladie, je ne pense pas avoir été méprisant avec les personnes en fauteuils où même les autres handicapés mais ils étaient un peu transparents pour moi, j'étais beaucoup moins attentif. Je me croyais être seul au monde, j'avais une femme, des enfants, un travail qui me plaisait, tout allait bien, la vie était belle. J'ai de l'admiration pour les personnes bénévoles en bonne santé, qui ont un regard bienveillant sur le handicap et qui donnent de leur temps aux associations de malades.

J'ai un peu débordé du sujet, mais, pour moi, c'est un tout. Aujourd'hui, je voudrais que l'on soigne plus et que l'on guérisse toujours plus d'enfants. Pour moi, ce sont eux et leurs parents qui sont les plus à plaindre et à aider. Quand on a eu la chance de profiter de quelques années, en bonne santé, ça doit nous rendre plus humble.

Sylvain Lecellier

Témoignage de Catherine

Lorsque je n'étais pas concernée par cette maladie, je connaissais le nom et à quelle population c'était destiné. Mais j'ignorais la portée de l'action de l'AFM-Téléthon, la recherche pour éradiquer cette maladie ainsi que le travail des différentes délégations nationales. Je pense que si l'on ne se sent pas concernée, on ne s'intéresse pas au fonctionnement de telle ou telle autre association à moins de n'en tirer que partie pour une activité quelconque (gym, spéléo, vélo etc.)

Aujourd'hui mon regard est très différent. A l'AFM-Téléthon, j'ai eu connaissance de renseignements plus clairs, des ren-

contres et exposés avec des professionnels sur le pourquoi de la maladie et régulièrement des informations sur l'avancée de la recherche.

Ce que m'a apporté l'AFM-Téléthon, c'est une grande ouverture sur un monde social différent de celui que je pouvais connaître auparavant, une rencontre et un partage avec des personnes touchées par la myopathie sous différentes formes et leurs conséquences. La première fois que j'ai conversé et rencontré à mon domicile deux personnes de l'AFM-Téléthon de Rouen (Référénte Parcours Santé et une responsable), j'ai été touché par leur compassion, une écoute importante, salutaire et une grande compréhension sur les difficultés que je rencontrais. Le monde médical n'a pas été aussi prévenant, l'annonce a été faite sans ménagement et cela m'a provoqué une sensation de néant. On se trouve devant un mur infranchissable, sans issue ni espoir, et finalement très peu de soins. Par la suite, j'ai eu besoin d'aménagement à l'intérieur de mon logement, d'un lit médicalisé et d'un fauteuil roulant.

Ma Référénte Parcours Santé, Séverine CHARBONNEAU, a été réellement efficace, présente, disponible et vraiment aidante dans le dédale de démarches administratives. Je lui en suis très reconnaissante et je sais que je peux la solliciter, elle apporte toujours sa contribution et ses conseils. Ensuite elle m'a fait part aussi des sorties et activités organisées par l'AFM-Téléthon, je m'y suis inscrite et maintenant c'est la majeure de mon activité sociale. Tout cela amène une ouverture d'esprit toute sorte de travaux ou avancées technologiques que l'on ignore.

En résumé, l'AFM-Téléthon m'a apporté essentiellement du positif, une façon de dédramatiser, voire parfois de plaisanter entre nous de nos difficultés sur le moment précis, et aussi de partager avec des personnes valides, cela peut nous faire oublier un moment notre handicap.

Catherine Antit

Quand l'A.F.M réunit :

Cet article est un peu hors sujet ; mais démontre que l'AFM peut apporter beaucoup.

Jean : Je suis entré à l'AFM en février 2013 suite à la parution d'un article dans un journal local. Chauffeur pour le transport et l'accompagnement des malades, je ne me doutais pas à quel point ma vie allait en être bouleversée.

D'abord chauffeur, puis équipier de délégation, au fil des sorties et des réunions, une relation particulière s'est nouée avec Anne Lise.

Anne Lise : J'avais par le passé été présente à l'AFM, puis pour des raisons personnelles je m'étais un peu éloignée de la délégation. En juin 2013, j'ai repris contact pour participer à une sortie : Le Parc EANA à Gruchet le Valasse. Suite à cette sortie, je ne savais pas que l'AFM, allait améliorer ma vie en tant que malade !! Plusieurs visites à l'AFM et me voilà équipière à la délégation.

Du « travail » en perspective mais de belles rencontres lors de ces réunions. Bien sur, toujours dans l'esprit du bénévolat, d'améliorer la vie des malades, et de revendiquer la place de l'AFM.

Mais, pendant plusieurs mois, une relation amicale avec Jean, le chauffeur, s'est créée.

Au début lors des sorties et des transports, de petits regards timides qui se croisent, un regard dans le rétro, un sourire il n'en fallait pas plus pour parfois partir à pouffer de rire. Puis est venue une occasion où le rapprochement a été un peu plus fort, lors d'un transport vers Paris et un retour quelques jours plus tard, toujours sans avouer les sentiments que Jean nourrissait pour Anne Lise.

Au fil du temps chaque rencontre à l'AFM était l'objet de parties de rigolades et de taquineries, parfois un peu perturbantes alors que nous étions en réunion d'équipe. Le plaisir de se retrouver n'en n'était que plus grand, le moment de se séparer parfois une déchirure. Puis un soir, Anne Lise n'étant pas au mieux de sa forme lors de l'activité de l'après midi, Jean a pris de ses nouvelles. De textos en textos, à un moment nous nous sommes jeté à l'eau en avouant nos sentiments respectifs. Dès lors plus besoin de regards complices, de petits sourires convenus, le destin nous avait réunis.

Alors si on doit répondre à ce que l'AFM est pour vous, et ce qu'elle vous a apporté ; sans doute je répondrais (Jean) une deuxième famille, qui m'a appris l'humilité devant la maladie, le don de soi, et ce que je n'attendais plus : la chance de conjuguer tout à deux.

Anne-Lise et Jean

Avant même de savoir

Avant même de savoir ce que représente l'AFM-Téléthon au niveau personnel, il faut d'ores-et-déjà évoquer son apport sur le plan général. Certes, le dire s'apparente indubitablement au fait de vouloir « enfoncer des portes ouvertes », mais c'est important de le répéter.

La création de l'association aura eu comme premier effet bénéfique, celui de faire sortir de l'ombre les maladies neuromusculaires, dans leur ensemble. Car si de nos jours, une fois le diagnostic posé, l'orientation vers l'AFM-Téléthon est un quasi-automatisme, bon nombre de parents se sont, il n'y a pas si longtemps, retrouvés dans le plus grand dénuement face à un verdict médical sans appel.

La « démocratisation » de l'AFM-Téléthon ayant vraiment eu lieu avec l'avènement du Téléthon, beaucoup de malades et leurs familles ont donc pu prendre conscience qu'ils n'étaient pas hélas, des cas isolés ; cas dont le corps médical avait bien trop souvent tendance, avant cela, à balancer dans le fourre-tout des maladies orphelines, sans plus amples informations... si ce ne sont quelques inepties de taille, comme cela a pu arriver par le passé !...

Outre cette publicité à même de rompre l'isolement, l'aspect humain et matériel revêt également un caractère tout aussi particulier, avec l'opportunité de faire de très belles rencontres, de partager et d'obtenir ainsi autant un soutien moral que technique, afin d'assister au mieux les malades dans leur quotidien.

Mais l'AFM-Téléthon c'est aussi et surtout, de par la capacité financière dont elle dispose et qui se renouvèle jusqu'à présent de façon régulière, à la faveur de la générosité de tous, une formidable machine à donner de l'espoir non vain aux malades et à leurs proches ! Car à terme, l'éventualité d'une amélioration, voire d'une guérison, se dessine à l'horizon grâce aux programmes de recherches lancés tous azimuts et qui commencent déjà à porter leurs fruits, contre-carrant de ce fait, les pronostics fatalistes donnés encore récemment.

Ces principes généraux découlant au niveau personnel, c'est exactement ce qui s'est passé me concernant, par le fait d'avoir rencontré des personnes formidablement dévouées, devenues des proches depuis ; d'avoir pu prétendre à une assistance technique, correspondant à mes besoins et de me redonner les moyens de lutter.

Pour autant, force est de reconnaître que si aujourd'hui je perçois l'ampleur de la puissance fédératrice de l'AFM-Téléthon dans tous ces domaines évoqués, cela n'a pas été toujours le cas. Je m'explique : D'un âge certain, à l'époque de l'annonce de la maladie, nous avons dû faire face seuls, mes parents et moi. Habités comme cela, nous ne voyions pas l'intérêt de « frayer avec mes semblables », ce que nous abhorrions, non pas par déni mais plus motivés par la volonté de faire partie du monde dit « normal », sans le retour incessant de cette image de « malade », que nous renverrait inexorablement cette promiscuité.

« Mais ça, c'était avant »... encore que : N'étant pas homme de terrain, j'aime à rester en périphérie, d'où je me sens bien plus utile et efficace dans mon travail de diffusion de l'information !!!... Ne dit-on pas, « il faut de tout pour faire un monde » ? Celui de l'AFM-Téléthon ne fait évidemment pas exception à la règle.

Fabrice Lainé



Connaissons-nous bien notre association l'AFM-Téléthon ?

Nous allons revoir ensemble ce qui constitue l'association, ses combats, son ambition afin que nous soyons tous capables d'être des porte-parole (ambassadeurs) efficaces pour qu'elle puisse rassembler au maximum de nouveaux adhérents.

La création de l'association voit le jour en 1958 grâce à Madame Yolaine de Kepper, maman de 7 enfants dont 4 étaient atteints de la myopathie de Duchenne avec pour objectif : GUERIR.

Elle fut rejointe par une poignée de familles qui refusaient la fatalité. Ce fut le départ d'un long combat mais elles étaient déterminées à faire reconnaître les pathologies de leurs enfants. Elles ont lutté contre l'oubli et l'ignorance avec la volonté de rien lâcher : Refuser, Résister, Guérir était leur devise et reste encore aujourd'hui les valeurs défendues par l'AFM-Téléthon.

L'AFM-Téléthon est une association atypique qui développe une véritable politique bénéficiant à l'ensemble des maladies rares. Les malades et leurs familles concernés par des maladies génétiques évolutives et invalidantes ont décidé de prendre en main leur destin et de lutter contre des pathologies ignorées de beaucoup. C'est leur esprit de révolte qui les a poussés à relever des défis incroyables et à remporter des victoires.

Elle a bousculé les chercheurs, a mobilisé des milliers de bénévoles et des millions de donateurs.

L'association a entrepris un combat sur tous les fronts de la maladie, de la recherche thérapeutique, l'amélioration de la vie quotidienne du malade. Sous son impulsion, la prise en charge médicale et sociale a évolué, la qualité et l'espérance de vie ont progressé, et de réels espoirs sont présents avec les nombreux essais en cours et à venir.

Son conseil d'administration est composé uniquement de malades et de parents de malades. Les membres du CA élus lors de l'Assemblée Générale annuelle décident de la politique associative.

Depuis sa création l'association a su mettre des valeurs à son actif :

- un engagement militant ayant le même combat
- pour réussir : la rigueur et l'efficacité pour atteindre son objectif

- réunir bénévoles et salariés guidés par l'urgence et l'intérêt des malades
- un seul objectif : vaincre
- privilégier l'audace et l'innovation
- créer un élan populaire : le Téléthon

Regroupant bénévoles et salariés, l'association est organisée autour de trois missions :

- Guérir : les maladies neuromusculaires
- Aider : accompagner les familles de malades, favoriser l'accès aux soins et à la citoyenneté
- Communiquer

Laurence Tiennot-Herment dit :

«En tant qu'association de malades, notre objectif n'est pas de réaliser des prouesses scientifiques mais de mettre à la disposition des malades des traitements efficaces»

Au fil des années des avancées ont été faites : la prise en charge par la sécurité sociale, l'arrivée des premiers fauteuils, la création d'un conseil scientifique, le premier Téléthon en 1987, la création des services régionaux, Généthron, découverte de la carte du génome, Création d'un centre dédié à la myologie, Génopole, les premiers essais de thérapie génique etc...

Les deux objectifs AIDER GUERIR**LA MISSION AIDER**

Après le 1^{er} Téléthon, en 1988, sont créés les services régionaux et le métier de technicien d'insertion, aujourd'hui les référents parcours de santé. Chaque équipe est dirigée par un directeur. Ces services s'engagent à respecter les valeurs des malades, leurs choix, leurs rythmes, respectent leurs libertés, et n'interviennent que si les malades le souhaitent. Ils respectent la confidentialité des échanges.

Ces services ont des missions bien définies :

auprès des familles :

- Evaluations des besoins du malade, constitution des dossiers d'aides humaines et techniques
- Faire connaître leurs droits
- Aider dans les différentes démarches à effectuer
- L'accompagnement et l'orientation vers les consultations spécialisées
- Ecouter et aider les malades dans la réalisation

de leurs projets de vie.

- Répondre aux préoccupations des malades et de leurs familles (suivi médical, aides la scolarité, l'emploi, les loisirs.)

Auprès des professionnels :

Sur la spécificité des maladies neuromusculaires

- Auprès des instances administratives :
- reconnaissance des droits à compensation
- avoir des réponses adaptées aux besoins des malades.

Dès la création de l'association, des délégations sont apparues dans les départements. Elles accompagnent les familles et les malades, elles représentent l'association auprès des pouvoirs publics. Elles assurent un lien de proximité avec les familles et les représentants de l'AFM-TELETHON.

Elles sont composées uniquement de bénévoles. Les délégués sont concernés par la maladie et sont nommés par le conseil d'administration.

Elles ont des missions propres :

- de représentation auprès des élus locaux
- de prévention pour anticiper et lutter sur les conséquences de la maladie
- de revendication : faire connaître les droits des malades
- de rompre l'isolement en créant des activités, des moments conviviaux ; et surtout d'être à l'écoute des malades et de leurs familles
- de faire vivre la délégation

les coordinations

Elles sont présentes dès le premier Téléthon. Ce sont des bénévoles qui dans chaque département assurent et veillent au bon déroulement des manifestations qui sont organisées sur le terrain (la force T). Elles essayent de développer la collecte sur le terrain, elles sont en lien avec le 36-37. Elles veillent à la sécurité des personnes organisatrices et sont chargées de remonter tous les fonds collectés vers le siège. Sans eux rien ne serait possible.

Les groupes d'intérêts

Ce sont des malades bénévoles concernés par la même pathologie. C'est un partage d'expérience, ils créent des liens entre les malades. Ils contribuent à mobiliser et rassembler les malades au sein de l'AFM-Téléthon . Ils soutiennent les malades dans l'évolution de la maladie. Ils tiennent des blogs d'informations. Ils

ont des jours d'écoute pour les malades, organisent des journées d'informations et de préventions dans les régions, sont en lien avec les services régionaux et les délégations, soutiennent les familles dans le cadre d'essais cliniques. Ce sont des experts à la disposition des familles. Ils créent des liens et des échanges avec les médecins et les chercheurs, sont présentes dans les associations internationales. Ils ont un rôle primordial dans l'animation de la recherche et ont une proximité avec les malades et les professionnels.

Pour toutes ces équipes de bénévoles, des formations sont organisées pour mieux appréhender la politique de l'AFM-Téléthon, être mieux armés pour mieux revendiquer.

Dans la mission AIDER :

L'AFM a œuvré

- pour améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des malades.
- Pour un diagnostic plus précis
- Pour que les malades soient acteur de leur prise en charge et bénéficier de soins de qualité, de disposer d'un l'accompagnement adapté.

Elle a développé des structures pour les aidants familiaux (villages répit, maison familiale de la Hamonais, la maison d'Etioles (qui peut accueillir plusieurs familles) elle a milité pour l'accessibilité, pour la scolarité, pour l'emploi, pour la culture.

Innover pour bousculer la société et rendre effective la citoyenneté des personnes en situation d'handicap.

LA MISSION GUERIR

Etape par étape, l'AFM-Téléthon avance sur le chemin des médicaments, ce qui représente le fondement de sa stratégie. Accélérer la guérison grâce a une force de frappe : création de : l'institut des biothérapies des maladies rares, Imagine (pôle recherche à l'hôpital Necker), l'institut I-Motion à l'hôpital Trousseau (essais sur des enfants).

C'est une nouvelle ère qui est en cours aujourd'hui. Son but, raccourcir le temps entre la recherche et le médicament.

Innover, c'est ce qui guide notre association pour vaincre la maladie. Faire éclore des nouvelles thérapies applicables aux maladies rares et aux maladies fréquentes.

Sa priorité mettre à disposition des traitements à un prix juste et maîtrisé.

Développer des essais dans un cadre respecté.

Soutenir la recherche : avec plus de 200 projets scientifiques et les jeunes chercheurs, établir des partenariats avec des certaines fondations et instituts, participer aux réseaux internationaux de la recherche.

Notre association doit continuer de se donner les moyens à la hauteur de ses projets, ce qui nécessite des compétences et une mobilisation de nouvelles ressources.

Le Téléthon

Les dons sont consacrés au 2/3 à la recherche et 1/3 pour l'aide aux malades. La transparence et l'éthique sont les engagements pris dès le 1er Téléthon. L'association s'est engagée à rendre compte à ses donateurs de l'utilisation des dons. Elle fait l'objet de nombreux contrôles internes et externes. Depuis 2001, elle est certifiée par le bureau Véritas, organisme indépendant. La délivrance de cette certification assure que l'AFM utilise ses ressources pour agir conformément aux

missions qu'elle s'est fixée.

C'est l'ensemble des maladies rares qui bénéficient des dons du Téléthon.

Il faut continuer à se mobiliser : «Chaque jour est une victoire sur la maladie et guérir est notre conviction» C'est grâce à la force des malades, des familles, des chercheurs, des médecins que cela est possible.

«Un combat de gens ordinaires, de parents qui face à l'urgence accomplissent des choses extraordinaires»

Cette année encore, tous ensemble, pour vaincre la maladie.

Colette Lefrançois

Pour cet article, je me suis aidée de publications éditées par l'AFM-Téléthon.

8 > Sortie Sillé Plage

La journée a commencé par un petit café d'accueil avec des chouquettes ! Malgré le vent, le soleil était de la partie. Nous nous sommes retrouvé par la suite au refuge du trappeur pour un repas dans une ambiance joyeuse et détendue. Des nouvelles familles étaient présentes ce qui tient lieu d'encouragement pour l'organisation de sortie .

Ensuite nous étions conviés, par petits groupes a faire une promenade à bord du bateau «Le Silius» sur le lac de 45 hectares niché dans un écrin d'émeraude.

Après cette balade nautique, chacun à regagné ses pénates content de cette journée d'autant quelle fut je pense, à la portée de toutes les bourses et accompagné d'un temps qui, sans être caniculaire, était tout de même agréable !



Jean-luc Viel

Voici rapidement mon ressenti lors de mes 2 jours passées à vos côtés lors de cet anniversaire de l'AFM-Téléthon. Première expérience en qualité de chauffeur qui est pour moi une totale réussite et inoubliable. La rencontre des «malades» en me déplaçant avec le véhicule à leurs lieux de résidence.

Un peu de trac !

Le premier contact, se présenter chacun son tour, le chargement des fauteuils appris rapidement quelques jours auparavant avec Philippe. Les premiers échanges verbaux, les rires et aussitôt sentir leur être et peu à peu acquérir leur confiance. Direction Paris. Pause déjeuné !!! Le climat est détendu.

En arrivant sur les quais de Seine, une course à pied pour moi et dans un fauteuil roulant traditionnel pour SABRINE qui ne sent pas bien (douleurs au ventre depuis le matin). Trouver une pharmacie et arriver après 15 mn de galère près des Champs Elysées !! Revenir à l'heure toujours en courant pour prendre le bateau mouche !!

Tel «des James Bond» nous avons pu «sauter dans le bateau» ... Récemment opéré de la jambe gauche !! Ce test n'était pas à faire !! Mais il a été fait !! Il a déclenché avec hâte ma nouvelle opération le 19 octobre mais pour la jambe droite. Donc on dira que ce sera donc bénéfique?? Merci SABRINE.

Je passe sur la beauté de notre visite de Paris sur l'eau. Super. . .

Les embouteillages pour se rendre à l'hôtel. Tout le monde avait hâte d'arriver. Normal non ? Mais la bonne humeur était toujours présente. !!! Le clown qui pilote se charge de détendre le groupe.

Hormis la très longue durée pour être servi au repas du soir, je n'émet aucune critique constructive concernant la logistique. Que du bonheur ! Puis rendez-vous le samedi matin après une bonne nuit de sommeil.

Un peu de retard à l'allumage pour certains. Après avoir «débarqué» mes nouveaux amis et stationné le véhicule, j'ai été de suite émerveillé

lorsque j'ai vu l'entrée de cet immense «Hangar» avec tant de fauteuils transportant tous ces malades de tous âges, tous horizons accompagnés de leurs proches. Là encore magnifique organisation. Des frissons ont envahis mon corps.

Avec «appétit», je me suis arrêté à tous les stands et aussi bien sûr le stand café. La découverte des nouvelles technologies les matériels de plus en plus performants pour servir ceux ... celles qui ne peuvent plus marcher.

Voir des enfants avec leurs chiens être heureux ! Jouer ensemble en entraînant des ballons accrochés à leurs petits bolides.

J'ai tout mémorisé !! Tout !! Ce serait trop long à expliquer !!!

Il faut voir pour comprendre la nécessité d'avancer dans la recherche contre cette maladie !!! Les dons, le bénévolat pour aider les chercheurs à trouver des nouveaux traitements.

Puis évidemment le retour sur Rouen. La fatigue pour tous est présente mais toujours dans la bonne humeur.

En conclusion, journées merveilleuses !! Voici donc le V de la victoire !!! (Vaincre les maladies : slogan du téléthon)

Ah Si. La chef était dans mon «camion».

Didier Grémont



Pour développer un médicament, on commence par la recherche, des essais pré-clinique sur l'animal ou in vitro, et ensuite l'essais.

Pour concevoir un essai il y a plusieurs étapes que l'on nomme phase de 1 à 4 avant la mise à disposition. Pour sassurer de l'efficacité (la toxicité du médicament, cette période peut durer plusieurs années).

Ensuite, on mesure la dose (faible à plus fort)et son efficacité.

Pour les maladies rares :

la phase 1 et 2 : on voit la tolérance

la phase 2 et 3 : la sécurité (durée comprise entre 3 à 6 ans)

la phase 4 : le dosage

Il faut savoir que pour un essai la dépense est de 50 à 100 millions d'euros pour un petit nombre de patients.

La mise sur le marché :

Il faut avoir l'autorisation, on voit le prix et le remboursement avec le promoteur ou l'industriel, on négocie si le prix est trop élevé. On prépare le dossier pour l'agence Nationale du Médicament et pour le comité d'éthique

On vérifie la qualité du produit, on mesure les risques ou les bénéfices. On voit ou conduire l'essai, et ou sont les patients. Pour cela on rencontre l'équipe médicale de la structure hospitalière afin de leur expliquer les données à exploiter, et de la former au protocole. Lorsque le centre fonctionne, on se penche sur les critères d'inclusions ou d'exclusions (patient qui marche ou pas par exemple).

On informe le patient, sur le contenu du protocole, sur l'efficacité de la recherche, sur la durée de l'essai, sur le nombre de visites, sur les risques et en particulier sur les effets secondaires, mais aussi sur d'autres traitements disponibles sur le marché. Il y a aucun frais pour le patient, ils sont à la charge du promoteur.

Il n'y a pas de rémunération pour le malade. Un consentement est signé entre le médecin et le patient. Un temps de réflexion est possible avant la signature.

Un essai peut être arrêté à tout moment.

Dans un essai le patient peut recevoir le placebo mais il ne le saura pas.

Pour les mineurs, l'information est donnée aux parents.

Lorsque toutes ces formalités sont faites, l'essai peut commencer. Le médecin collecte toutes les données, les effets indésirables, pratique les examens et les analyses qui doivent être faits. On ne peut rater une visite.

Un essai peut être arrêté à tout moment par les autorités de santé ou suspendues.

Pour participer a un essai, c'est le médecin qui en fait la demande, cela nécessite un bon suivi par un centre de compétence ou de référence pour être bien identifié.

Bien souvent, on manque de patients, mais on peut participer à plusieurs essais, un délai de plusieurs mois doit être observé. (extrait de la conférence faite par des membres de l'équipe de Généthon lors des 60 ans de l'AFM-TELETHON)

Colette Lefrançois



Ce qui change au 1^{er} août 2018 :

La FEPEM, représentante des particuliers employeurs, la CGT et la FGTA-FO, organisations représentatives des salariés, ont souhaité revaloriser les salaires des emplois-repères régis par la Convention Collective Nationale des salariés du particulier employeur.

Par conséquent, une nouvelle grille est entrée en vigueur le 1^{er} août 2018. Elle présente les salaires minimaux appliqués dans la Branche des salariés du particulier employeur. En application de cette nouvelle grille des salaires, les salariés du particulier employeur obtiennent une revalorisation de leur salaire brut de 1,24% pour les emplois-repères de Niveau V et de 2,49% pour les emplois-repères de niveau VI.

Les salaires horaires bruts suivants sont ainsi revalorisés

L'emploi-repère Assistant de vie C (Niveau V) passe de 10,47€ à 10,60€,

L'emploi-repère Assistant de vie D (Niveau VI) passe de 10,85 € à 11,12€

Ce que vous devez prendre en compte dès maintenant :

Cette nouvelle grille des salaires est à appliquer par tous les particuliers employeurs notamment ceux bénéficiant de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

Vous pouvez vérifier que la rémunération prévue au contrat de votre ou vos salarié(s) n'est pas inférieure aux montants revalorisés en consultant la nouvelle grille des salaires qui est en ligne sur le site particulieremploi.fr. Vous pouvez télécharger cette nouvelle grille et accéder au simulateur du CESU afin de définir le nouveau coût de l'emploi si celui-ci doit faire l'objet d'une revalorisation.

Quelle répercussion sur la PCH aide humaine ?

Cette revalorisation des salaires a un impact sur la PCH en emploi direct et en mandataire.

En **emploi direct**, calcul sur la base de 130% du salaire horaire brut de l'emploi-repère :

- Assistant de Vie C (Niveau V) pour la PCH sans délégation de gestes de soins : le tarif horaire passe de 13,61€ à 13,78€,
- Assistant de Vie D (Niveau VI) pour la PCH avec délégation de gestes de soins : le tarif horaire passe de 14,11€ à 14,46€.

En **mandataire**, calcul sur la base d'une majoration de 10% de la PCH en emploi direct :

- le tarif horaire de la PCH sans délégation de gestes de soins passe de 14,97€ à 15,16€,
- le tarif horaire de la PCH avec délégation de gestes de soins passe de 15,52€ à 15,91€.

Les départements sont tenus de prendre en compte l'évolution des tarifs de la PCH en emploi direct et service mandataire. L'information leur a été diffusée par la CNSA sur instruction de la DGCS

En conséquence, suite à la revalorisation en vigueur depuis le 01 août 2018, **les nouveaux tarifs horaires nets POUR LES EMPLOIS DIRECTS sont :**

-Pour les assistants de vie C Niveau V (sans délégation de gestes de soins): le tarif horaire net passe de 9€21 à 9€38

-Pour les assistants de vie D niveau VI (avec délégation de gestes de soins) : le tarif horaire net passe de 9€55 à 9€84

Cette nouvelle mesure est à appliquer par tous les particuliers employeurs, notamment ceux bénéficiant de la Prestation de Compensation du Handicap.

Nous invitons les personnes qui emploient des aides à domicile en emploi direct, à appliquer ce nouveau tarif horaire net.

Service Régional

Comme bien souvent en cette période de la belle saison, une sortie est organisée en bord de mer.

Cette année notre attention a été attirée par Etretat, station balnéaire rendue célèbre par l'écrivain Maurice LEBLANC, et son non moins célèbre Arsène Lupin.

Comme à l'accoutumée, une reconnaissance est effectuée pour s'assurer de l'accessibilité des lieux, notamment le restaurant. Tout semblait bien parti, sauf que quelques jours avant la date de la sortie, le dit restaurant nous informe qu'il ne peut plus nous accueillir. Stupeur !!! il faut chercher une solution dans l'urgence. Quelques coups de téléphone, et voilà notre restaurant trouvé.

Un très bon point pour le Romain d' ETRETAT, une pizzeria qui nous a accueillis comme des rois. Un repas digne d'un grand restaurant, de l'entrée au dessert tout était succulent. Un bar (le poisson) comme j'en ai rarement mangé.

L'après midi a été mis en temps libre pour que chacun puisse se promener et flâner dans la ville ou sur la plage, il y a tellement de choses à voir, comme le vieux marché, ancienne halle commerciale datant du moyen âge où une multitude de petites boutiques propose des articles en tous genres, et pour les plus téméraires accéder aux sommet des falaises où la vue embrasse toute la station et ses environs.

Pour ne rien gâcher, le soleil était de la partie, ainsi que la chaleur. Que rêver de mieux pour une balade en bord de mer.

Vers 17 heures 30, il a bien fallu se résoudre à repartir vers ROUEN.

Une belle journée partagée par les malades et leurs familles ainsi que les bénévoles qui ont répondu présent.

L'année prochaine une nouvelle sortie en bord de mer sera à programmer.

Jean Sydow



L'HIPPOCAMPE

Rouen : le Lions club offre un hippocampe, véhicule tout terrain, à l'AFM-Téléthon

Don. L'hippocampe, un véhicule tout terrain pour les personnes à mobilité réduite, a été offert par Le Lions Club à l'AFM-Téléthon.

Lien PARIS NORMANDIE : <https://www.paris-normandie.fr/rouen/rouen--le-lions-club-offre-un-hippocampe-vehicule-tout-terrain-a-l-afm-telethon-LB13741930#>



L'Association française contre les myopathies (AFM) et le Lions Club de France, c'est une longue histoire de soutien. En fait, depuis l'arrivée du Téléthon en France en décembre 1987. Né outre-Atlantique au début des années 80, ce marathon télévisé caritatif pour financer les recherches sur les maladies génétiques neuromusculaires débarque dans l'Hexagone à l'initiative de l'AFM qui l'organise grâce aux soutiens notamment du Lions Club, d'Antenne 2 (nom de France 2 à l'époque) et du parrainage du regretté Jerry Lewis.

L'hippocampe sera prêté

Après deux véhicules (mini-cars), le Lions Club Rouen Drakkar vient d'offrir à l'AFM-Téléthon Rouen un hippocampe tout neuf (3 000 €). Il s'agit d'un fauteuil roulant loisirs tout terrain. Étudié pour rouler sur le sable, les galets, les chemins de randonnée, glisser sur la neige et surtout flotter dans l'eau (d'où son nom), il est facilement démontable et a aussi un design qui plaît. «Maintenant, la délégation va faire tout le boulot pour dire aux adhérents qu'ils peuvent venir l'emprunter», précise Georges Salinas, coordinateur de l'AFM-Téléthon. Destiné aux jeunes handicapés, cet hippocampe sera aussi prêté. «Il y aura une charte à respecter», ajoute le coordinateur. Une réception a été organisée mercredi 12 septembre pour cette remise officielle en présence notamment de Pierre Alzon (président du Lions Club Rouen Drakkar), Roger Deschamp (un des fondateurs du Lions Club rouennais), d'Anne-Lise Leblic (la nouvelle déléguée de l'AFM-Téléthon 76), d'Isabelle Sauvadet (Service régional Normandie de l'AFM-Téléthon) et des bénévoles de l'association.

Afin de connaître les modalités de prêt de l'hippocampe, vous pouvez contacter la Délégation de Seine Maritime

Délégation de Seine Maritime

ILS ONT REALISE 76 KM DE TRICOTIN POUR LE TELETHON, VENEZ LES SOUTENIR LE 17 NOVEMBRE POUR AIDER A LA VALIDATION DE CE RECORD, DANS LE GUINNESS BOOK.

76 km, ils ont atteint l'objectif qu'ils se sont fixés ! Eux, ce sont les 500 personnes, bénévoles et partenaire qui, il y a plus d'un an, ont décidé de se retrousser les manches pour relever un défi fou, celui de réaliser le tricotin le plus long du monde, pour le Téléthon.



du Lot, de Marseille... Et localement même les hommes ont joué le jeu.» Raymond Viard et Gérard Bertois sont enchantés. Le travail réalisé, aujourd'hui, est celui effectué par 500 personnes- tricotineurs et tricotineuses- grâce au don de 15 000 pelotes de laine. 90 000 heures de bénévolat

On estime à 90 000 heures de bénévolat, l'ensemble du défi. Le slogan du Téléthon «Mettre ses muscles au profit de ceux qui n'en ont pas», a pris son sens ici !» Reste maintenant à faire valider la prouesse. Samedi 17 novembre, les organisateurs du défi Tricotin vous invite à prendre part au défi sportif qu'il proposent : dérouler en un temps record les 15 tourets de 5 km chacun de tricotin. 380 allers-retours seront nécessaires. «Les personnes intéressées peuvent s'inscrire au magasin Photo & Com de Bolbec.» Concerts et animations rythmeront le défi qui s'organise sous l'autorité d'un huissier de justice et d'un géomètre, de manière à être en conformité avec les conditions de validation du Guinness Book des Records.

«Nous attendons sa réponse en début d'année prochaine.»

www.facebook.com/defitricotin/

– C'était un vrai challenge. Mais nous avons l'habitude des idées folles. L'an dernier, nous avons relié l'église de Bolbec à celle de Beuzeville-la-Grenier, soit plus de 5 km avec une guirlande de pompon», s'amuse à rappeler Raymond Viard le responsable AFM-Téléthon des cantons de Bolbec et Goderville. Son compère dans l'aventure, c'est Gérard Bertois, en charge de l'organisation du Téléthon sur la commune de Beuzeville-la-Grenier. Une commune qui était sous les feux de la rampe en 2017 pour savoir enregistré un don record de 48 612 euros.

LES HOMMES S'Y METTENT

Une nouvelle fois, ils ont su mobiliser pour cette édition 2018. Pendant plus d'un an, le tricotin est devenu la passion au quotidien des clubs du 3^e âge, des centres de loisirs, des associations, qui ont souhaité relever le défi. L'enjeu était de taille: les organisateurs du Téléthon souhaitent voir inscrire leur record au Guinness Book des Records. Il est actuellement détenu par la ville de Laval avec 47,300 km de tricotin. Les cantons de Bolbec et Codeville, eux, veulent y inscrire le chiffre de 76 km en résonance avec le Département de Seine-Maritime. «Nous avons eu un soutien sans faille. Le bouche à oreille a très bien fonctionné. Nous avons même reçu des pelotes de tricotin envoyées

Pour toutes les familles qui ont un enfant, un ado, un jeune, qui a besoin d'une AVS .
Les dossiers doivent parvenir à la MDPH dès le mois de mars 2019 au plus tard, afin d'obtenir une AVS pour la rentrée de septembre 2019.

Numéros utiles

Maladies rares

01 56 53 81 36

www.maladiesraresinfo.org

Maladies rares et Médicaments

Maladies neuromusculaires

01 69 47 11 78

Numéro AZUR

0 800 35 36 37

Réseaux sociaux

Facebook : AFM-Téléthon Délégation 76

Twitter : @afm_telethon76

Instagram : AFM-Téléthon Délégation 76

blog: vie-delegation76.blogs.afm-telethon.fr

INFORMATIONS

DÉLÉGATION DU CALVADOS

Francis Turpin
51, rue des rosiers - impasse Matignon
14000 CAEN
02 31 74 40 39
delegation14@afm-telethon.fr

DÉLÉGATION DE SEINE-MARITIME

Anne-Lise Leblic
27, rue Louis Blanc
76000 ROUEN
02 35 58 88 08
delegation76@afm-telethon.fr
Mercredi de 14 h à 17 h
Vendredi 14 h à 16 h

DÉLÉGATION DE L'ORNE

Florence Pilliard Courio
7, Boulevard Carnot
61200 ARGENTAN
02 33 12 90 44
delegation61@afm-telethon.fr
jeudi de 14 h à 17 h
et samedi sur rendez-vous

PERMANENCE

Colette LEFRANÇOIS

Anne Lise LEBLIC

Jean SYDOW

Sylvain LECELLIER

Fabrice LAINE

Angélique PAIS DE ALMEIDA

Régine CHATAIGNER

Catherine ANTIL

Isabelle TRAVES LESAGE

Didier GREMONT

Angèle MARIE

Jean Luc VIEL

PARTICIPATION

Directeur de la publication :
Colette Lefrançois

Directeur de la rédaction :
Delphine Marais, Colette Lefrançois
et Nelly Gosselin

Créateur du journal :
Stéphane Cannesan

Conception, réalisation et
impression: les apprentis de l'AFI, CFA
de l'imprimerie de Mont-Saint-Aignan

AFM Délégation
delegation76@afm-telethon.fr
27, rue Louis-Blanc
76100 Rouen
02 35 58 88 08

VERS LA VIE

URGENCES

Samu : **15**

Pompiers : **18**

Police : **17**

Toutes Urgences (UE) : **112**

SMS ou FAX pour les personnes
ayant des difficultés à parler ou
à entendre : **114**

CONDUITE

TRANSFERT DE PERSONNE

AUTO-ÉCOLE **T.P.M.R.**

CONDUITE EN FAUTEUIL

VÉHICULES OCCASIONS / NEUFS T.P.M.R.

TRANSPORT DE PERSONNE

TRANSFERT DU FAUTEUIL



VOTRE AGENCE LOCALE :

- > AGENCE HAUTE-NORMANDIE (76) - ZA DU MOULIN D'ÉCALLES 76690 LA RUE SAINT PIERRE - TÉL : 02.35.73.63.90
- > VOTRE CONSEILLER : BENJAMIN LENOIR - 06.20.82.53.09 - BENJAMIN@ETSLENOIR.FR

4 AGENCES ET UN RÉSEAU DE PROXIMITÉ

Construisons aujourd'hui, votre autonomie de demain !

POUR TOUS LES BUDGETS

SERVICE OCCASIONS
CLEFS EN MAIN
GÉRARD GUILLOIS
06.27.37.56.10



WWW.LENOIRHANDICONCEPT.COM

