

MARS  
2018

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR



# La Lettre n° 24 DE L'AFM64 MARS 2018

## MON -COPILOTE.COM

Depuis le 4/12/17, La plate forme « mon copilote » est en expérimentation sur l'agglomération de Pau et concerne les communes desservies par Idelis. Son but est de mettre en relation particuliers et personnes à mobilité réduite (handicapées ou âgées) pour partager un trajet à pied, en voiture ou en transport commun, une sorte de « plate forme Blablacar dédiée ». À ce jour, très bon démarrage aussi bien pour l'inscription d'accompagnements et d'accompagnés car environ 70% des demandes ont été honorées dans un climat amical et solidaire; Il faudrait par contre un peu plus d'accompagnants. **Si vous êtes intéressé et disponible quelques heures par semaine contactez la responsable locale de Pau : Virginie au 06 09 99 88 41 ou [contact64@mon-copilote.com](mailto:contact64@mon-copilote.com) ou rendez-vous sur le site [mon-copilote.com](http://mon-copilote.com)**

## STATIONNEMENT

Les titulaires de carte européenne de stationnement et de la carte mobilité inclusion (CMI) comportant la mention « stationnement » bénéficient de la gratuité à Pau. Il faut s'identifier au préalable dans ce système automatisé : soit à l'horodateur, soit dans le système pour une durée de 2 ans.

**Tel : 05 59 82 82 92 ou [www.pau.fr](http://www.pau.fr) rubrique stationnement.**

Bref, un excellent moment de cohésion pour l'AFM 64 et la certitude, à l'heure de nous quitter, que les efforts consentis par tous les acteurs impliqués dans la lutte contre les myopathies vont dans la bonne direction.

## FESTIVAL DES ARTISTES

SORTIE DU 11 NOVEMBRE A SAINT PAUL LES DAX



**Une troisième fois que la délégation 64 assiste à ce magnifique spectacle**, de très haut niveau, totalement différent des années précédentes mais toujours très agréable à suivre.

**Un enchantement pour tous et les 19 personnes et familles présentes.**

## TÉLÉTHON 2017 AVEC LES FAMILLES DU 64



## PROCHAIN TÉLÉTHON 2018 LES 7 ET 8 DÉCEMBRE

## OPÉRATION 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES



**Intervention de Laure Ory-Lavollée** docteur en pharmacie, ancienne interne des hôpitaux de Paris, Docteur en neurosciences, chercheuse à l'AFM-Téléthon au laboratoire I Stem au Lycée Jacques Monod à Lescar.

**85 ÉLÈVES ONT PU APPRÉCIER ET SURTOUT COMPRENDRE LE PHÉNOMÈNE TÉLÉTHON.**

**Bravo à Coline qui a témoigné sur sa maladie. Un grand merci à l'équipe de direction pour son accueil si chaleureux.**

## RÉFÉRENT PARCOURS SANTÉ (RPS)

Pour vous aider « à faire, pour faire avec, pour faire faire ou pour faire à la place. » en s'adaptant aux attentes des malades quel que soit leur âge. Ils sont là pour répondre à vos demandes, pour informer, soutenir, orienter, conseiller, anticiper, faire valoir vos droits et besoins.

Pour cet accompagnement, visite à domicile et projet de vie personnalisé : contacter le Service Régional : ou 05 57 92 39 50 .aquitaine@afm-telethon.fr

## A L'OCCASION DES 35 ANS D'ACTIVITÉ DU CIAPA

(COMITÉ DÉPARTEMENTAL D'INTERVENTION ET D'ANIMATION POUR L'AUTONOMIE)

Un Colloque a eu lieu le 23 et 24 Novembre à la faculté de Pau.

### " REGARDS CROISÉS SUR L'AUTONOMIE "

Deux journées pour Comprendre, Identifier, Mettre en perspective, Faire valoir des expériences permettant à l'accompagnant quel qu'il soit d'agir en autonomie pour l'autonomie de l'autre.

### LA DÉLÉGATION A PARTICIPÉ A DEUX ATELIERS:

#### 1) Les pratiques de l'autonomie. Enjeux et transmission

Le projet individualisé :

Une construction au service de l'autonomie? Eric Hamraoui (Maître de conférence en philosophie au CNAM Paris, Enseignant-chercheur et membre de l'équipe pédagogique «Psychanalyse-Santé-Travail», CNAM-I.N.E.T.O.P, Paris.

#### 2) Organisation et Autonomie

Comment les organisations du travail soutiennent et permettent la construction de l'autonomie du professionnel et du bénéficiaire ?

Stéphane Coillard Doctorant-chercheur, Chaire Optima, Pau.

## FAITS MARQUANTS 2017

30/01

L'ELYSEE FÊTE LES 30 ANS DU TÉLÉTHON.

FÉVRIER

Une équipe de l'institut de myologie reçoit une récompense internationale pour ses travaux sur la SLA (Sclérose latérale amyotrophique dite aussi Maladie de Charcot)

25<sup>ÈME</sup> JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES POUR LE 3<sup>ÈME</sup> PLAN.

17 MAI

1<sup>ÈRE</sup> JOURNÉE FRANCOPHONE SUR LE POSITIONNEMENT AU FAUTEUIL ROULANT;

JUIN : 23 et 24 Journées des familles

JUILLET : **Avancée majeure** vers un traitement de la progéria Résultats encourageants chez les enfants traités par thérapie génique (maladie de Sanfilippo )

25 JUILLET : La **microdystrophine** restaure la force musculaire dans la myopathie de Duchenne.

25 SEPTEMBRE : **Myopathie myotubulaire** : c'est parti chez l'homme.

OCTOBRE : **coup d'envoi du téléthon 2017.**

## FÊTE DE LA SCIENCE DU 7 AU 13 OCTOBRE

**NOVEMBRE** : Maladie de pompe: 1<sup>ers</sup> résultats d'une thérapie génique chez l'animal.

1000 chercheurs dans les écoles et près de 36000 élèves sensibilisés;

Le pôle Aides techniques Innovation et la direction des actions Médicales ont organisé le 14 Novembre le tout premier colloque dédié à la « prise en charge de la compensation des membres supérieurs ) : Urgence et priorité pour les malades.

8 ET 9 DÉCEMBRE  
TÉLÉTHON 2017

75 616 180 € ET 81 550 599 €  
AU 29/01/18

RÉSULTATS NATIONAUX A CE JOUR.

Une équipe de chercheurs d'I -Stem a réussi, en collaboration avec l'équipe de l'INSERM (institut de la vision) à améliorer la vision de rats atteints de rétinopathie pigmentaire, grâce à la greffe d'un pansement cellulaire obtenu à partir de cellules souches embryonnaires. Un traitement innovant bientôt à l'essai pour réparer la rétine.

## ÉVÈNEMENTS 2018

JANVIER

" DEVENIR PARENT QUAND ON EST EN SITUATION DE HANDICAP."

1<sup>er</sup> colloque et grande 1<sup>ère</sup>.

28 FÉVRIER

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

20 MARS

ANNONCE DES RÉSULTATS DU TÉLÉTHON

16 JUIN

AG

15 SEPTEMBRE

FÊTE DES 60 ANS DE L'AFM-TÉLÉTHON

OCTOBRE

FÊTE DE LA SCIENCE

NOVEMBRE

1 000 CHECHEURS DANS LES ÉCOLES

7 ET 8 DÉCEMBRE

TÉLÉTHON 2018

