

AOÛT
2016

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



La Lettre n° 19

DE L'AFM64
AOÛT 2016

ASSISES DES BÉNÉVOLES

Notre présidente va conclure à la fin des journées de rencontres des bénévoles :

" VOUS ÊTES TOUS DES AMBASSADEURS...

... chacun à sa place, chacun dans son rôle, et tous en complémentarité. Mais vous portez les mêmes valeurs, la même stratégie, la même ambition. Quel beau projet que celui qui nous unit : je vous fais confiance pour le porter vers l'extérieur, tous ensemble et d'une même voix ! »

L'ASSOCIATION VACANCES RÉPIT FAMILLES :

Créée par l'AFM-Téléthon et ProBtp, a reçu le 21 mars le prix de l'aide aux aidants dans le cadre de la Silver Night, la grande manifestation dédiée à l'économie du 3^{ème} âge.

Ce prix récompense la création d'un réseau de structures innovantes de répit organisées autour d'une plate forme commune d'évaluation et d'aide à la réservation (www.vrf.fr).

L'objectif : offrir un temps de répit et de détente salubre, aux aidants familiaux, en dehors de tout sentiment de culpabilité et sans rupture avec la personne aidée, elle-même prise en charge dans les meilleures conditions de soins. Dans le cadre de VRF, l'AFM-Téléthon a ouvert deux villages répit pour les familles et personnes en situation de handicap : La salamandre près d'Angers et Les Cizes dans le Jura. Ce prix est une nouvelle reconnaissance du rôle d'innovation sociale joué par l'AFM-Téléthon.

EXAMENS ET CONCOURS

www.droitausavoir.asso.fr pour se renseigner sur les examens et concours de l'enseignement scolaire pour les personnes handicapées. Ou 01 40 78 27 51 de 10h à 12h.

30^{EME} TÉLÉTHON

Contactez : phusson@afm-telethon.fr,
scoutoux@afm-telethon.fr ou 01 69 47 28 16

QUATRE FAMILLES SERONT AMBASSADRICES.

Génération Téléthon : Vous avez participé aux tout premiers Téléthon? Vous avez un souvenir particulier d'un Téléthon? Vous voulez témoigner sur ce que le Téléthon a changé dans votre vie.

GROUPE D'INTÉRÊT

Le groupe « Maladies neuromusculaires non diagnostiquées » devient « Maladies neuromusculaires non déterminées ». groupemnm@afm-telethon.fr ou 01 60 77 41 19.

OPALI

OBSERVATOIRE DES PANNES ET DES LITIGES.

opali@afm-telethon.fr 01 69 13 21 06

En cas de litige avec la SNCF : 0 890 640 650 touche 2
Il permet de défendre les intérêts des familles et reste le médiateur entre fabricants-revendeurs, la famille et le service régional.

COMMENT OEUVRER COLLECTIVEMENT ?

« chacun peut, à sa manière, faire avancer les choses. »

Il suffit de partager ses expériences dans le cadre des groupes d'intérêt, participer au Téléthon, adhérer à l'association, militer à ses côtés, faire du bénévolat... **Il existe 10001 façons de s'impliquer aux côtés de l'AFM-Téléthon** pour lui donner plus de poids, ou simplement favoriser la prise en compte de ses propres causes dans la dynamique collective ».

CHARTRE HANDICAP

Elle a été signée à Pau avec plusieurs associations dont l'AFM-Téléthon.

Elle vise à promouvoir l'inclusion dans la cité pour toutes les personnes handicapées (Handicap moteur, mental, psychique, auditif, visuel, troubles du spectre autistique) en améliorant leur autonomie.



...CHARTRE HANDICAP (suite de l'article)

CONCERTATION - INFORMATION MOBILITÉ ET TRANSPORTS

(individuels, en commun et transports spécialisés)

ACCESSIBILITÉ DES LIEUX PUBLICS - LOGEMENT EMPLOI - ENFANCE ET EDUCATION VIE A DOMICILE -VIE SOCIALE ET FORMATION.

Tous ces sujets ont été abordés.

PICTOTRAVEL.FR

Moteur de recherche qui répertorie 6 200 lieux (restaurants, hébergements, loisirs) accessibles aux personnes handicapées. Il suffit d'y entrer sa destination pour obtenir les adresses adaptées (handicaps moteurs, auditifs, visuels, mentaux).

JOURNÉE MALADIE DE DUCHENNE ET BECKER : UN MOMENT D'ÉCHANGE INTÉRESSANT.



La journée consacrée aux myopathies de Duchenne Boulogne et de Becker s'est déroulée le 04 juin à Pau à l'initiative de la délégation 64, du groupe d'intérêt sur les myopathies DBB représenté par la responsable du groupe d'intérêt : Jeanne Malaterre, du psychologue C.Reveillère du siège national et du service régional Aquitaine de l'AFM.

Le matin, les malades ainsi que les familles et les professionnels venus des départements de la Gironde, des Hautes Pyrénées, des Landes et des Pyrénées Atlantiques ont pu apprécier la conférence du Docteur Bèze-Beyrie neuro pédiatre à l'hôpital de Pau sur les enjeux de la prise en charge au quotidien et dans la durée des maladies neuro musculaires, suivie par celle de Christian Réveillère psychologue conseil de l'AFM-Téléthon sur les troubles associés dans ces maladies.

L'après-midi a été consacrée à un moment d'échanges particulièrement intense entre tous les participants.



au centre social La Pépinière pour son soutien logistique et leur implication dans cette réussite.

UN
GRAND
MERCİ

MERCİ

à tous les participants de leur indéfectible soutien.

JOURNÉE RÉGIONALE DES FAMILLES



ELLE ÉTAIT A PÉRIGUEUX LE 18 JUIIN :

Coordinations, Délégués et Familles se sont retrouvées autour de Christian Cottet et Phillippe Valet, nouveau directeur du Service Régional. Les échanges ont été riches dans les ateliers sur les aidants, le prochain Téléthon et les nouvelles familles qui participeront à ces journées des 2 et 3 décembre.



AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR

" DAMIEN BIRAMBEAU,
CRÉATEUR DU SITE
JACCEDE.COM, EST DCD."

La Croix, 22/07/16



Damien Birambeau, fils du co-fondateur du Téléthon, Pierre Birambeau, nous a quittés. Myopathe, il avait mobilisé toute son énergie sur le projet jaccede.com, qui recense les lieux permettant aux handicapés de mener une vie normale. Son action qui vise à faire évoluer les mentalités a reçu le soutien du programme « La France s'engage ».