



La Lettre n° 9 DE L'AFM64
SEPTEMBRE 2013

SEMAINE DRAC A EVRY

SEMAINE AGRÉABLE, RIGOLADE, OUVERTURE DE NOTRE " PETIT GROUPE " A D'AUTRES PERSONNES PRÉSENTES:

Stéphane, Christelle, Stéphanie...

Découverte de la vie en groupe « entre personnes en fauteuils », d'autres maladies et échanges très riches avec un chercheur Pascal Soularue. Aide à accepter sa propre situation, le regard de l'autre et découverte de ses limites.

« Après quelques appréhensions pour le transport accompagné comme c'était la 1^{ère} fois, je me suis aperçu que c'était réalisable car c'était bien encadré ». **(Grégory)**

« J'avais déjà effectué ce type de séjour mais près de chez moi. L'idée de réitérer cette expérience à Evry, c'était encore plus motivant car plus aventurier et dépaysant ». **(Sabéha)**

« Impatient à l'idée de se retrouver en groupe et de partager cette 1^{ère} expérience ensemble » **(Benoit)**

QU'IL EST BON DE SORTIR DE CHEZ SOI, DE SON QUOTIDIEN ET DE DÉCOUVRIR D'AUTRES LIEUX!



**JOURNÉES DES FAMILLES
14 ET 15 JUIN
AU PARC FLORAL
DE VINCENNES**



Dans la continuité du séjour au DRAC, **Grégory** a été sollicité pour créer le flyer d'information pour les ados organisé pour ces journées et **Benoit** alias « DJ Ben » s'est vu attribuer un rôle qui lui va bien puisqu'il a animé la fin de soirée de vendredi, ce qui a permis à tous les jeunes et moins jeunes de danser, se défouler et peut-être pour certains de découvrir que, même avec un fauteuil, on peut danser. Cette année encore le buffet des régions a regalé les papilles de tous et fait découvrir les spécialités de notre pays.

PARRAIN DU TÉLÉTHON: PATICK BRUEL

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR



LE PARRAIN ACCOMPAGNERA CINQ FAMILLES QUI REFLETTENT LA DIVERSITÉ DES MALADIES.

Il y aura Emma, Gwenaël, Tibault, Lee et Lucas.

« Je veux être un maillon fort de cette magnifique chaîne de solidarité et faire briller un arc-en ciel dans les yeux de ces enfants et de leurs familles » a-t-il dit.

INFOS

JDF Pendant ces journées ce sont tenus des ateliers-débats très intéressants sur:

BIEN ASSIS/FAMILLE JE VOUS QUITTE/ CUISINE MODIFIÉE/ TÉLÉTHON BUZZ/ NOS PARTENAIRES/ HANDICAPS ET SEXUALITÉ.

Il y avait des exposants qui proposaient du matériel dont voici les contacts:

Appui bras ou www.ergo-diffusion.com.
Luc Le Pape: luc.le.pape@ergo-diffusion.com - 06 08 90 90 39

Ergothérapeute conseil (clinique du positionnement) de l'AFM:
Elise Dupitier: edupitier@afm.genethon.fr - 01 69 13 22 57

Handi 'novations: www.orthinea.com

Équipement chauffant: www.handiteq.com

Supports: www.focalmeditech.nl - info@focalmeditech.nl

Loisirs adaptés: www.ferriol-matrat.com

Pannes et litiges
Olivier Devienne: 01 69 13 21 06 opali@afm.genethon.fr

ONT MARQUÉ LA PLÉNIÈRE DE NOMBREUX CHERCHEURS QUI NOUS ONT PARLÉ DE LEURS PROJETS. (46 JEUNES CHERCHEURS)

FLYER STEINERT

Vous avez entre 13 et 35 ans et vous souhaitez partager et échanger RV sur <http://steinert.blogs.afm.fr/jeunes> ou pagefacebookgjs@gmail.com

STAGES DRAC 2013/2014

Evry 0810811088 – La Salamandre ou Y. de Kepper

- . Adapter son poste de travail, se faire aider pour accéder à l'emploi 18-22 novembre 2013 Drac
- Aidants 4/9/11 2013 et 10/15/03 2014 – 20-25/10/2014 La Salamandre
- . Aides techniques 16/10/2013 Mérignac
- . Cité des sciences 4-7/11/2014 Drac
- . Collaboration aidants familiaux et professionnels 20-25/10: Compensation des difficultés visuelles 7-11/04 2014 Drac
- Conjoint et aidant 23-28/06/2014 La Salamandre
- . Expo Manga 2-5/07 :Drac
- . Généalogie 4-8/11/2013 Drac
- . Gestes et postures: 9-14 sept: 2013 et 24-01/03 2014 et 7-12/07/2014 La Salamandre
- . Internet 21-25/10 2013 Drac
- . Jeux vidéo 7-11/10:2013 Drac et 3-7/02 14-18/04 La Salamandre et 21-25/07 2014 Drac
- . La voile 16-20/06
- . Le cloud et la sécurité 20-24/10 2014 Drac
- . Organiser un voyage 10-14/02/2014 Drac
- Parent et Aidant 18-23/11 2013 et 10-15/02/2014 et 17-22/11/2014 La Salamandre
- . Paris et ses musées 6-10/10 Drac
- . Photo 23-27 sept:13 Drac 12-16/05 Drac: 19-23/05 La Salamandre
- . Photoshop 24-28/03 2014 Drac
- . Salon autonomic 10-13/06 2014 Drac
- . Séjour à la carte, Informatique et multimédia 30-4/10/2013 Drac – 3-7/03/2014 : Drac 31/03-4/04 et 15-19/09 et 24-28/11 2014 Drac 28/10-1/11 2013 La Salamandre
- . Sports adaptés 2-6/06 La Salamandre
- . Théâtre 29-3/10: Drac
- . Trucage photo 27-31/10 2014 La Salamandre

VILLAGES RÉPIT

Maison d'Etiolles près d'Evry:

Elle peut accueillir, à moindre coût, 10 personnes pour une nuit à 15 jours, pour un séjour DRAC ou à l'occasion d'évènements: réunions, consultations, loisirs... Elle a toutes les aides techniques nécessaires (lève-personne-lits médicalisés-table de cuisine à hauteur variable...)
Pour tous renseignements: 01 63 13 22 47
ou.etiolles@afm.genethon.fr

Maison familiale de vacances: La Hamonais: Près de St Brieuc à Trégueux 22950: Contact; La Hamonais 02 96 71 27 51 ou hamonais@afm.genethon.fr

La Salamandre à St Georges sur Loire:
02 41 22 60 10 ou 05 57 885 885 lasalamandre@afm.genethon.fr

BLOG REGIONAL: REGIONAQUITAINE. BLOG. AFM. GENETHON. FR

La coordination 64 W a déménagé au 50 Av de Maignon à Anglet.

La délégation et la coordination 64e ont rendu hommage à Pascal Kerjouan qui part en gironde pour des raisons professionnelles et qui laissé une équipe organisée composée de familles concernées et de bénévoles.

Généthon Bioprod, laboratoire de l'AFM-Téléthon, situé à Evry, devient depuis le 27 juin le 1^{er} établissement pharmaceutique au monde à but non lucratif autorisation accordée par la ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament). Centre de production crée et financé par la générosité publique de médicaments de thérapie innovante.
(voir site AFM Téléthon).