

AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUÉRIR



La Lettre n°16 DE L'AFM64 NOVEMBRE 2015

RENDEZ-VOUS AVEC JEAN-JACQUES LASSERRE

UNE RENCONTRE POSITIVE :

Le 10 septembre Marie-Françoise Lavallée, déléguée départementale et Pascale Prodo, équipière, ont rencontré Jean-Jacques Lasserre, le Président du Conseil Départemental des Pyrénées Atlantiques.

Cette visite de courtoisie était destinée à maintenir et renforcer les liens entre l'AFM et la collectivité. Le Président Jean-Jacques Lasserre s'est montré à l'écoute, très attentif et nous a assurées de son soutien.

LANCEMENT DU TÉLÉTHON 19/09/15 EN CORRÈZE

29^{EME} TÉLÉTHON LANCÉ DANS NOTRE RÉGION

le 19 septembre à Clergoux en Corrèze. la découverte du parrain et de la famille ambassadrice du Tarn et Garonne. Les dernières infos sur les avancées de la recherche; la présentation des divers partenaires et des opérations phares, le dispositif télévisé et toute la structuration de chaque coordination pour encore faire mieux que l'an dernier. Beaucoup de messages enthousiastes, fédérateurs, et chargés d'émotion. Un très bon départ pour tenter de mobiliser le plus grand nombre et réussir ce Téléthon. À chacun d'entre nous de participer et de représenter l'association. Engageons nous sur le chemin de la guérison.

LANCEMENT DU TÉLÉTHON AU PAYS BASQUE A ANGLET ET A PAU

CONVENTIONS TÉLÉTHON à Anglet le 22 sept ,à Pau le 23 septembre et à Iholdy le 2 Octobre. présentation de l'opération aux organisateurs et bénévoles actifs afin de lancer le Téléthon dans chaque canton, dans chaque communauté de communes avec les municipalités, les associations, les partenaires locaux... **Ne pas hésiter à se joindre aux organisateurs locaux pour apporter de l'aide : faire des crêpes , confectionner des objets,..; au profit du TELETHON**

CONGRÈS DES POMPIERS

UN STAND TÉLÉTHON POMPIERS ET UN COLLOQUE TÉLÉTHON ONT ÉTÉ ORGANISÉS A AGEN LORS DU CONGRÈS NATIONAL DES SAPEURS POMPIERS DE FRANCE DU 23 AU 26 SEPTEMBRE.

Passage du Ministre de l'intérieur sur le stand. Vidéo de Marc Lavoine remerciant les sapeurs pompiers lors de l'assemblée générale rencontre des correspondants départementaux Téléthon Pompiers en vue de mobiliser toutes les amicales et tous les centres de secours .

Le TELETHON est également lancé chez les Sapeurs Pompiers.

LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS
LE SOUTIEN DES SAPEURS-POMPIERS DE FRANCE



Les 4 et 5 Mobilisez-vous
décembre 2015 **pour le Téléthon**

Je suis le correspondant Téléthon dans votre union départementale :

Merci à notre partenaire



AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



MARC LAVOINE PARRAIN DU TÉLÉTHON 2015

« Le téléthon est une aventure humaine faite de ferveur et de solidarité. Une passion lucide et des êtres qui refusent que demain ne soit qu'une fatalité. Le Téléthon C'est aussi une promesse à soi-même comme une espérance renouvelée.

LE TÉLÉTHON, C'EST NOUS TOUS. ENSEMBLE "

4 FAMILLES POUR LE TÉLÉTHON



Séthi l'un des 6 enfants traités par thérapie génique.

A la conquête de la citoyenneté pour Marie qui parlera de son quotidien qu'elle a choisi de vivre le plus normalement possible.



Léo et les plusieurs pistes thérapeutiques.

Ncolas 13 ans ne baisse pas les bras et avec son père il est bien décidé à vivre tous les moments de bonheur possible. « Pour que la vie soit meilleure que la mienne » dit-il



GROUPE GRANDE DÉPENDANCE

Afin de construire un plan d'actions pour une présentation au Conseil d'Administration de Janvier 2016, nous nous sommes réunis pour établir un état des lieux et besoins des personnes ainsi que les actions prioritaires dans le champ très large de la « grande dépendance ». Les différents réseaux y participaient ainsi que F. Leduc et P. Bernuchon qui animaient ce groupe de travail.



ACTUALITÉS LE GRAND PROJET

Création prochaine d'une plate forme industrielle de développement et production de thérapies innovantes par l'AFM-Téléthon et Bpifrance (la banque publique d'investissement.)

La Présidente souhaite garantir au plus grand nombre de malades l'accès à ces traitements innovants à un prix juste et maîtrisé. Les bénéfices générés par cette nouvelle structure seront réinvestis dans la recherche, donc au profit des malades. C'est grâce à la mobilisation de chacun, (familles, salariés, bénévoles, partenaires et donateurs) que ce nouveau projet est possible pour continuer à inventer de nouvelles façons de combattre la maladie.

ACCESSIBILITÉ

LE 10 OCTOBRE AVAIT LIEU EN FRANCE LA JOURNÉE DE L'ACCESSIBILITÉ.



A cette occasion, l'association « jaccede.com » organisait dans plusieurs villes une opération de recensement du niveau d'accessibilité des commerces pour les personnes à mobilité réduite afin de les recenser sur le site internet et l'application mobile de l'association et sensibiliser le grand public.

Il s'agit en effet d'un guide collaboratif que chaque personne peut alimenter et qui a pour objectif de permettre à toute personne de se renseigner sur l'accessibilité des lieux où elle souhaite se rendre.

Par un très beau temps, 12 bénévoles de l'AFM TELETHON 64 ont participé à cette opération dans la ville de Bayonne auprès d'autres personnes recrutées par la chambre des métiers et de l'artisanat qui assurait l'organisation logistique de la journée. Se trouvaient ainsi avec nous des bénévoles d'autres associations de personnes handicapées, de la ville de Bayonne, de la MAAF, ...sans oublier de sympathiques jeunes scouts qui se sont joints à l'équipe d'une cinquantaine de personnes au total.

Nous nous sommes répartis par groupes pour sillonner les rues de la ville dans une ambiance conviviale et positive : il ne s'agissait pas de pointer du doigt les « mauvais élèves » ni de faire des rappels à la loi mais plutôt de sensibiliser les commerçants à l'accessibilité et d'engager le dialogue. Nous avons été ravis d'y participer : un engagement positif au service de tous.

Rappelons que tous les lieux accueillant du public, n'étant pas encore en conformité, devaient déposer en septembre une Ad'AP (Agenda d'Accessibilité Programmée) en décrivant les travaux envisagés dans leur établissement dans un délai de 3 ans. L'accueil des commerçants a été globalement favorable. Malheureusement, même si un certain nombre d'adresses accessibles ont été recensées, force est de constater que beaucoup de commerces ne répondent pas encore aux normes d'accueil. Bayonne est une ville ancienne avec beaucoup de contraintes architecturales. Les commerçants ont néanmoins exprimé des difficultés financières pour la réalisation des travaux. Pourtant, il ne s'agit souvent que d'adaptations mineures, de quelques centimètres seulement qui empêchent l'accès ! Certains disent d'ailleurs ne jamais avoir entendu parler de dossier d'accessibilité. Il y a donc encore du travail d'information à faire ! Chacun de nous peut y contribuer. Nous pouvons également alimenter en données l'application jaccede.com qui est un précieux outil pour organiser nos déplacements. **Plus nous serons nombreux à le faire, plus il y aura d'informations pratiques pour nous tous.**

Bravo à la chambre des métiers et de l'artisanat pour cette initiative dans le 64. À quand la prochaine?

**MOBILISEZ-VOUS POUR LE TÉLÉTHON
DU 4 ET 5 DÉCEMBRE,**

rejoignez les animations près de chez vous, soutenez-les par votre présence. C'est une belle façon de remercier les bénévoles pour leur engagement.

ON EST PLUS FORT ENSEMBLE. MERCI A VOUS