

AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUÉRIR



La Lettre n° 21 DE L'AFM64

MARS 2017

LE PLUS PETIT ET LE PLUS LÉGER RESPIRATEUR AU MONDE EST FABRIQUÉ A PAU

LA SOCIÉTÉ PALOISE EOVE CONÇOIT ET FABRIQUE DES RESPIRATEURS ARTIFICIELS INNOVANTS ET PERFORMANTS.

Cette jeune entreprise, créée en 2014, investit 1 Million d'euros par an en recherche et développement afin de proposer à ses clients des appareils performants qui offrent des avantages non négligeables aux patients : simplicité d'utilisation, facilité de réglages, grande modularité.

C'est un appareil EOVE qui équipe depuis peu un malade AFM-Téléthon du département qui a pu rencontrer le responsable de l'entreprise. Ce fût une très belle rencontre.



CLAUDIA SALAGEAN A SOUTENU SA THÈSE

Cette jeune et brillante étudiante vient de signer une thèse littéraire peu banale, autour des personnages de cinéma fantastique, de BD ou de jeux vidéos.

A 29 ans, Claudia Salagean a su dépasser sa maladie pour faire éclore un talent évident qu'elle a commencé à exprimer pendant ses études à l'Université de Pau et des pays de l'Adour, et qui a franchi une nouvelle étape avec une thèse étonnante.

Atteinte d'une maladie génétique, l'amyotrophie spinale, Claudia est arrivée en France en 1990 avec ses parents, pour se faire soigner et stabiliser le mal. Originaire de Roumanie elle a compensé ses difficultés de mobilité en consacrant beaucoup de temps à lire et à étudier.

« Mon parcours démontre à quel point il est important de pouvoir mener de telles études tout en ayant un handicap. Il faut beaucoup de volonté, mais j'y suis arrivée grâce à mes parents et grâce à de nombreuses personnes qui nous ont accueillis, qui m'ont aidée, qui m'ont guidée.

Ils m'ont permis d'acquérir une maturité et une expérience décisive d'avoir des projets et d'avoir la capacité de m'épanouir par les études, je voudrais les remercier encore».



CONFÉRENCE DE LAURENCE THIENNOT HERMENT A ST PALAIS

VENDREDI 18 /11 - CONFÉRENCE EXCEPTIONNELLE " GÉNÉRATION TÉLÉTHON " " UN TREMPLIN POUR L'AVENIR ". A L'AMPHI DU LYCÉE J.ERRECART.

C'était la 2ème visite , à St Palais ,de la présidente qui a répondu présente. À l'invitation de l'équipe Téléthon du canton Amikuze, signe d'une reconnaissance de la générosité du canton renouvelée chaque année depuis 24 ans et du travail de tout un groupe de bénévoles autour de trois familles dont les enfants sont ou ont été touchés par la maladie. De jeunes adolescents et adultes malades leurs familles ainsi que des médecins et personnels soignants ont témoigné devant 600 élèves. Simone témoigne de cette rencontre : « En ce qui me concerne , j'avais l'impression de vivre un plateau Téléthon avant l'heure, tellement on ressentait une forte intensité et comme une fusion entre les intervenants. Beaucoup ont dû le ressentir également parmi l'assistance, ce qui a eu pour effet d'en bloquer certains et en libérer d'autres. L'effet Téléthon avant l'heure quoi. C'était très éprouvant pour nous, mais tellement enrichissant !. **MERCI A TOUS "**



LE FIDÈLE RENDEZ VOUS DU THÉÂTRE ST LOUIS AVEC LE TÉLÉTHON

Le théâtre Saint Louis de Pau a été lors du dernier Téléthon une nouvelle fois le cadre d'un rendez-vous fidèle. En effet, comme chaque année les écoles de danse de Pau se sont réunies pour offrir aux spectateurs un gala de grande qualité. Cette année, pour la première fois, les jeunes élèves du Conservatoire Régional de Musique et de Danse ont ponctué les chorégraphies d'intermèdes musicaux. Un très beau spectacle plein de sensibilité. Le lendemain ce sont les musiciens de l'Ensemble Orchestral de Pau qui ont ravi les mélomanes avec une interprétation de grands airs classiques. Le guitariste soliste Raphaël Feuillatre a enthousiasmé le public qui l'a longuement applaudi.

UN TRÈS BEAU WEEK - END ARTISTIQUE.



TEMPS FORTS DE 2016

- I-motion est inauguré
- La cour des comptes confirme la bonne utilisation des dons du téléthon.
- L'AFM-Téléthon et BpiFrance créent Yposkesi premier acteur industriel pharmaceutique.
- Le 30^{ème} Téléthon lance la génération des « trouveurs »
- Journée des maladies rares 3^{ème} plan lancé
- Myologie : 1000 experts internationaux réunis .
- Association Vacances Répit récompensée : prix de l'aide aux aidants
- Journées régionales des familles
- 3^{ème} pôle de recherche à Marseille et à Créteil
- 30^{ème} anniversaire de la découverte du gène de la myopathie de Duchenne
- 1000 chercheurs dans les écoles
- Hommage aux pionniers de la génomique

EXTRAIT DU DISCOURS DU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE A L'ELYSEE LE 30/01/17

A L'OCCASION DES 30 ANS DU TÉLÉTHON, LE PRÉSIDENT FRANÇOIS HOLLANDE AVAIT INVITÉ TOUTE LA GRANDE FAMILLE DU TÉLÉTHON A L'ELYSEE.

En faisant référence à sa promesse faite sur un Post-It lors du congrès de Tours, il commence son discours : «La force d'un engagement ne tient pas au support sur lequel il est écrit et même sur un Post-It le président de la république est forcément lié par ses promesses et je voulais vous recevoir vous tous et toutes qui contribuez à cette belle aventure exceptionnelle qu'est le Téléthon pour ce trentième Téléthon. Né d'une volonté de quelques personnes puis élargie au plus grand nombre grâce au soutien du service public de l'audio-visuel, qui a été partagé par de nombreux concitoyens qui ont compris quel était l'enjeu, pour les familles, pour les personnes atteintes de maladies rares mais aussi l'idée que l'on se fait de notre pays. Un pays qui sait se mobiliser sur l'essentiel, une volonté = une cause nationale.

Vous avez réussi à mobiliser 200.000 bénévoles. C'est presque une armée qui ne fait que la paix et le bonheur, une armée qui se mobilise régulièrement, intensément. 53000 associations , «ce qui est donné a du sens» c'est de l'émotion partagée. Vous avez donné de la vie, vous avez donné de la fierté, de la dignité, de la confiance, de l'espoir.

Vous êtes ici parce que la république voulait exprimer sa reconnaissance à l'égard de votre action, de votre engagement, de votre mobilisation, de votre cause. Vous avez parfaitement compris l'exigence financière, vous avez su donner de l'information, du contrôle et du sérieux à l'usage de ces sommes récoltées: innovations scientifiques, économiques, sociales, françaises. Belle réussite qu'est la vôtre, le signe que notre pays peut s'engager. Ce n'est pas facile de développer le sens du progrès, de la générosité quand il y a autant de risques de repli, autant d'égoïsme qui se font jour et donc vous nous donnez le chemin de l'exemple.

Vous permettez à nos concitoyens d'être encore plus conscients de leur responsabilité, de leur rôle mais aussi de leur capacité. Ce que l'on croyait impossible parce que c'était impossible lorsque vous avez lancé le Téléthon vous l'avez réussi.

C'est pourquoi vous êtes une grande association française et je voulais ici vous exprimer toute notre gratitude et toute notre fierté. Vous êtes ici, dans la république, une belle illustration, j'allais dire une institution.

VIVE LE TELETHON VIVE LA REPUBLIQUE !

RÉSULTATS PROVISOIRES DU TÉLÉTHON DANS LE 64 AU 1/03/17

**PAYS BASQUE : 215 688,25 €
BÉARN SOULE : 354 767,31 €**

L'ACCESSIBILITÉ A PAU

Il faut savoir qu'à PAU il existe une boîte à lettres permettant de recueillir toute réclamation liée à l'accessibilité aux personnes en situation de handicap.

Vous constatez une anomalie à PAU, qui concerne l'accessibilité près de chez vous ou ailleurs

- à un établissement recevant du public (toilettes non accessibles, accès avec marche ou ressaut trop important, cheminement avec rétrécissement, ascenseur inadapté..),

- d'un trottoir (absence de bateau, largeur, obstacle..)

- d'un passage protégé (pas de bateau de chaque côté...)

- d'une place de stationnement (non signalée au sol, absence de panneau, largeur ou longueur insuffisante..absence de carte de stationnement sur tableau de bord..)

-Il appartient à chacun d'entre nous de le signaler par écrit à l'adresse mail suivante : s.costenoble@ville-pau.fr pour que cette anomalie puisse être prise en compte par les services de la ville de PAU, qu'une action concrète soit programmée par les services concernés et que cette anomalie soit définitivement levée à terme. Ne pas hésiter à rendre destinataire la délégation AFM-TELETHON64 (delegation64@afm-telethon.fr) afin que votre demande auprès du service accessibilité de la Ville puisse être suivie (relance si nécessaire par la délégation afm-telathon64).

UNE SORTIE AMICALE AUTOUR D'UNE BONNE TABLE !



Le 12 février la délégation avait organisé une sortie au restaurant. L'occasion pour tous les participants de se retrouver dans une bonne ambiance et autour d'une bonne table au stade d'eaux vives de Pau. Certains ont également profité du beau temps pour admirer les sportifs à l'entraînement.

RAPPEL : JOURNÉES DES FAMILLES LES 23 ET 24 JUIN AU PARC FLORAL DE VINCENNES - LES TEMPS FORTS

Vendredi : village des familles (rencontre avec plus de 100 médecins-chercheurs, conférences débats, tables rondes maladies, stands d'info).

- Forum téléthon
- Buffet des régions

Samedi : Plénière d'informations et assemblée générale statutaire. **Espace Mieux vivre en continu** avec des experts des aides techniques, prise en charge, répit, loisirs, vie quotidienne.