



La Lettre n° 18

DE L'AFM64
AVRIL 2016

KIT URGENCES

LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES RESTENT DES PATHOLOGIES RARES.

Hors du cercle habituel de leur prise en charge, le personnel hospitalier les connaît donc mal, ce qui pose problème lorsque les malades doivent se rendre aux urgences.

L'AFM-Téléthon a donc mis en place un plan d'action qui repose à la fois sur l'information et la sensibilisation des malades et de leurs familles, et la communication à l'égard des cliniciens qui les prennent en charge.

DANS CE CADRE, UN "KIT URGENCES" A ÉTÉ PROPOSÉ AUX FAMILLES AFM-TÉLÉTHON.

Il s'agit d'un dossier à constituer avec l'équipe de votre centre de références ou de compétences et à présenter lors de la prise en charge d'une urgence.

Ce dossier est constitué de :

- . carte de soin et d'urgence maladie neuromusculaire (délivrée par le médecin uniquement)
- . dernier compte rendu de consultation pluridisciplinaire
- . fiche URGENCE correspondant à votre maladie (à télécharger sur orphanet)
- . fiche « mon réseau de soin et d'accompagnement » coordonnées des professionnels qui vous accompagnent (Médecin, infirmier, Kiné, etc...)
- . dernière ordonnance du traitement en cours
- . photocopie carte vitale + mutuelle
- . photocopie carte d'identité
- . Si vous bénéficiez d'un système de ventilation assistée : paramètres du respirateur avec ballon insufflateur + nom du prestataire.

VISITE DE LA PRÉSIDENTE, LAURENCE TIENNOT-HERMENT DANS LE DÉPARTEMENT !

LA JOURNÉE DU 04 MARS A ÉTÉ RICHE EN ÉVÉNEMENTS POUR L'AFM-TÉLÉTHON DES PYRÉNÉES ATLANTIQUES.

En effet, après un déjeuner gourmand et cordial en présence de bénévoles et de familles du département, **la Présidente Laurence Tiennot-Herment a donné deux conférences devant les**

étudiants de l'IAE de Pau.

Devant un public vivement intéressé la Présidente a pu présenter l'association, ses missions et ses projets. Face aux étudiants elle a également développé les particularités des techniques de management associatif et le concept de « supplément d'âme » qu'implique un engagement dans une structure sans but lucratif.



TÉLÉTHON MERCI !

LES 04 ET 05 MARS ONT EU LIEU LES TRADITIONNELLES SOIRÉES DU TÉLÉTHON " MERCI " DANS LE BÉARN ET AU PAYS BASQUE.

Ces soirées festives, totalement sponsorisées, ont permis aux bénévoles de se retrouver chaleureusement pour évoquer les points particuliers de l'édition 2015 et préparer l'édition 2016.

L'ambiance de fête habituelle était cette année décuplée par **la participation exceptionnelle de la Présidente Laurence Tiennot-Herment.**



RÉSULTATS DU TÉLÉTHON 2015 : 93 850 778 €

- . 1% de plus qu'en 2014
- . 57% pour la télématique
- . 40% pour la Force T
- . 3% pour les partenaires et divers.

**PROCHAIN TÉLÉTHON 2016
LES 2 ET 3 DÉCEMBRE**

INAUGURATION DE I MOTION

**L'INAUGURATION OFFICIELLE D'I-MOTION, LA
PLATE-FORME D'ESSAIS CLINIQUES PÉDIATRIQUES
DÉDIÉE AUX MALADIES NEUROMUSCULAIRES
S'EST DÉROULÉE LE 18 FÉVRIER.**

Située à l'hôpital Trousseau à Paris et ouverte depuis juin, cette plateforme est une nouvelle réponse aux attentes des familles. Elle a été créée par l'AFM-Téléthon, l'AP-HP, l'Institut de Myologie et l'UPMC (Université Pierre et Marie Curie). Cette inauguration s'est déroulée en présence de nombreuses personnalités, de Laurence Tiannot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon, ainsi que du chanteur Garou qui en est le parrain.

CHIFFRES CLÉS :

I-Motion mène 22 essais et études cliniques : des essais de médicaments innovants ou de molécules plus classiques, des études observationnelles...

FORMATION AUX 1^{ER} SECOURS



Les bénévoles de la délégation se sont formés aux gestes qui sauvent lors d'une séance de sensibilisation organisée par le centre de secourisme français.

Pour certaines il s'agissait d'une première approche des techniques de secours d'urgence. Pour d'autres, c'était plutôt un rafraîchissement des connaissances. Pour toutes, ce moment a représenté davantage qu'une formation en ajoutant une valeur civique à leur engagement associatif.

HANDICAP : RELATION PARENTS / PROFESSIONNELS

Une conférence a eu lieu le 9 Mars avec : l'annonce du handicap-l'accompagnement et les soins-la socialisation et la scolarité-le passage à l'âge adulte. Parents et professionnels ont partagé leurs difficultés et leurs attentes pour les uns et leurs limites et contraintes pour les autres.

INFOS

L'AFM-Téléthon est membre de la plate-forme maladies rares qui rassemble également : Alliance maladies rares, Fondation maladies rares, Maladies Rares Info Services, Orphanet et Eurordis (fédération européenne organisatrice du Rare Disease Day).

CHEQUES VACANCES OU PASSEPORT REPIT :

passeportrepit@afm-telethon.fr
repit@afm-telethon.fr
chequesvacances@afm-telethon.fr

les deux ne sont pas cumulables.

S'adresser à Catherine Guillon 01 69 13 22 72
ou cguillon@afm-telethon.fr

Dernier délai 30 avril

PASSEPORT REPIT !

il faut être aidant familial et ne pas être imposable .
Bourse Solidarité Vacances (BSV) Pour cela avoir un quotient inférieur à 1 000 € - Bénéficiaire de la couverture CMU .
Site : <https://bsv.ancv.com/>

Pour préparer votre prochain voyage : www.pictotravel.fr.
C'est un nouveau moteur de recherche qui vous permet de trouver des lieux équipés d'aménagements d'accueil.

JOURNÉE DES FAMILLES A PÉRIGUEUX LE 18 JUIN

**Plénière : Temps forts de l'année écoulée
30^{ÈME} TÉLÉTHON**

Ateliers proposés :

- 1) La douleur et maladies neuromusculaires « sois sage, ô ma douleur »
- 2) Les aidants familiaux « et si on parlait ensemble de santé »

**La journée commencera à
9h30 et se terminera à 16h30.**

**Se rapprocher de la délégation
ou du Service régional
(05 57 92 39 50) pour tous renseignements
si vous souhaitez y aller.**