

# Journal de la délégation

## AFM Loire

N°2

Novembre 2011



### Délégation de la Loire

Espace Albert Camus, rue Bullieux  
42160 ANDREZIEUX-BOUTHEON

04.77.89.13.53

Email : [delegation42@afm.genethon.fr](mailto:delegation42@afm.genethon.fr)

Site : <http://delegation42.afm-france.org/>

### Service Régional Rhône-Alpes

7 rue Maryse Bastié  
69500 BRON

04.72.37.93.50

Email : [rhonealpes@afm.genethon.fr](mailto:rhonealpes@afm.genethon.fr)

**Responsable** Mr Xavier FALAISE

### Coordination Téléthon Loire

Espace Albert Camus, rue Bullieux  
42160 ANDREZIEUX-BOUTHEON

04.77.36.72.63

Email : [telethon042@wanadoo.fr](mailto:telethon042@wanadoo.fr)

**Responsable** Mme Colette ESPIGOLE

### Rédaction du Journal

Pour La délégation de la Loire :  
Mr Sylvain Cottet

## L'EDITO

Pour des raisons personnelles, Maurice MONDIERE a souhaité mettre fin à son mandat de délégué. L'AFM le remercie pour toutes ces années où il s'est investi au sein de la délégation. Grâce à sa jovialité et à sa gentillesse plusieurs manifestations ont remporté un franc succès.

Souvenez-vous de ce barbecue mémorable au lac de Villerest ainsi que les voyages pour les JDF ! Pour toutes ses actions à l'AFM, encore merci ! Nous espérons le revoir très prochainement à l'occasion de manifestations de la délégation.

Nous vous informons que malgré le départ de Maurice, l'équipe de la délégation continuera à mener à bien ses actions.

## A retenir

*Le Téléthon 2011 se déroulera du 2 au 3 décembre.*

**Durant ce Téléthon**, il y aura un **village téléthon à Roanne** place des promenades, et un **autre à Saint-Etienne** salle omnisport parc François Mitterrand.

Un **défi Bleu Blanc Rouge** (Piscine/Patinoire/Athlétisme) à **Roanne** avec la ville d'Annecy.

Ainsi qu'une **vente de poèmes de l'espoir** dans tout le département de la Loire.

*Fin Janvier 2012 : Journée de convivialité Galette des Rois*

Vous recevrez une invitation en début du mois de janvier pour vous préciser le jour et l'heure.

## CHEQUES VACANCES

Si vous ou vos enfants êtes atteints d'une maladie neuromusculaire, et si vous êtes non imposable sur le revenu, vous pouvez bénéficier des chèques vacances proposés par l'AFM. Vous pouvez les utiliser pour vos loisirs, culture, voyages, vacances....

N'hésitez pas à réclamer le formulaire auprès de votre délégation à partir de **Février 2012**.

## MALADIE NON DIAGNOSTIQUEE : Un nouveau groupe d'intérêt à l'AFM

Toute l'équipe de la Délégation AFM Loire est heureuse de vous annoncer la création du Groupe d'Intérêt des **MNM ND** (Maladies Neuromusculaires Non Diagnostiquées), à l'initiative de Pascale GARRIDO et de David ETIENNE, tous deux délégués de l'AFM.

Composé de malades, de membres de familles atteintes par la maladie et en attente de diagnostic, ce groupe a pour objectif d'apporter un soutien, d'offrir une écoute et de donner des conseils aux malades en errance de diagnostic afin qu'ils puissent affronter les difficultés que nous avons tous rencontrées pour être reconnus.

**Quatre Pôles** : Ecoute Conseil, Communication, Scientifique, Secrétariat constitue le Groupe d'Intérêt MNM ND, et dans un futur proche, une permanence devrait être ouverte.

### Coordonnées du groupe d'intérêt :

Maladies Neuromusculaires Non Diagnostiquées

Tel : 01 60 77 41 19 Email : [groupepnmnd@afm.genethon.fr](mailto:groupepnmnd@afm.genethon.fr)

Dans le souci d'optimiser la réponse aux personnes malades et aux familles, l'AFM a mis en place depuis quelques années des groupes par maladie. Experts de leur maladie, ces groupes, s'ils jouent un rôle primordial en matière de soutien et d'entraide, orientent également la réflexion sur les axes de la recherche.

Nous vous rappelons qu'il existe **six autres groupes d'intérêt**:

♦ **Le groupe DMC** (dystrophie musculaire congénitale) :

Email : [dmc@afm.genethon.fr](mailto:dmc@afm.genethon.fr)

♦ **Le groupe SMA** (amyotrophie spinale) :

Tel : 02 31 51 77 08 Email : [sma@afm.genethon.fr](mailto:sma@afm.genethon.fr)

♦ **Le groupe FSH** :

Tel : 01 69 13 58 51 Email : [fsh@afm.genethon.fr](mailto:fsh@afm.genethon.fr) Blog : <http://groupefsh.blogs.afm-telethon.fr>

♦ **Le groupe myasthénie** :

Tel : 01 69 47 29 03 Email : [myasthenie@afm.genethon.fr](mailto:myasthenie@afm.genethon.fr) Blog : <http://myasthenie.blogs.afm-telethon.fr>

♦ **Le groupe Steinert** :

Tel : 01 69 13 21 29 Email : [steinert@afm.genethon.fr](mailto:steinert@afm.genethon.fr)

♦ **Le groupe Duchenne Becker** :

Tel : 01 69 47 29 03 Email [duchennebecker@afm.genethon.fr](mailto:duchennebecker@afm.genethon.fr)

**Pour plus de renseignements**, vous pouvez aller sur le site **AFM TELETHON**, maladie neuromusculaire concernée, cliquer, descendre jusqu'à contacter des personnes concernées par la même maladie (vous trouverez les heures et jours de permanences).

## Journée des Familles 2011

Les **24 et 25 Juin derniers, 16 membres de nos familles** se sont retrouvés à la gare de Châteaureux pour se rendre au Parc Floral de Vincennes pour les Journées Des Familles. Ce fut un moment intense d'information et de partage à l'aube de ce 25ème Téléthon.

**Nouveauté cette année** : les équipiers de coordination, les représentants d'associations de maladies rares ainsi que des représentants de France Télévisions étaient parmi nous.

En ouverture, **Mr Xavier BERTRAND**, ministre du travail, de l'emploi et de la santé a rappelé son admiration pour le travail effectué au bénéfice des maladies rares. Il s'est engagé à ce qu'elles aient toutes leurs places dans le futur plan de santé de l'Union Européenne.

**Mme Laurence TIENNOT HERMENT** a annoncé lors de la plénière, la création, par l'AFM, d'un institut des biothérapies réunissant tous les bras armés (Généthon, Institut de myologie, Istem, GénoSafe et le Pôle Nantais) autour de l'AFM. L'objectif est d'optimiser le fonctionnement de cette force de frappe, d'en améliorer l'efficacité afin d'accélérer la mise au point des traitements.

A l'approche du 25ème Téléthon (Gad ELMALEH, humoriste, en sera le parrain), le bilan est fait. « Ce sont des batailles livrées, des révolutions engagées, et des victoires remportées » dira Laurence.

**Premier Téléthon, première affiche (1987)** : un enfant s'enlise dans le sable.

**En 2011**: l'enfant ne s'enfonce plus, il apparaît en tenue de conquérant, c'est un combattant, un héros. Ce héros, ambassadeur du prochain Téléthon, se prénomme Raphaël. Il est de notre région. Il participe courageusement à un protocole thérapeutique contraignant sur une myopathie de Duchenne.

Entre ces deux affiches, de **grandes évolutions** :

- **Une révolution sociale** : les maladies rares sont reconnues et la loi a évolué en faveur des personnes en situation de handicap.
- **Une révolution génétique** : qui a commencé avec les premières cartes du génome humain (1992) qui servent pour les diagnostics (et aussi diagnostics prénatal et préimplantatoire). Ainsi les familles ont accès à la connaissance, à une médecine qui soigne et peuvent reconstruire un projet familial.
- **Une révolution médicale** : thérapie génique, pharma-génique, cellules souches... ainsi que de nombreux essais thérapeutiques en cours dont certains sont menés proche de chez nous (hôpital de Bellevue).

Outre ces informations, nous avons pu assister à des reportages suivis de débats, ayant pour thème : La maternité, la douleur; aux rencontres malades/chercheurs.

Nous avons pu accéder au village d'informations (alimentation, accessibilité, aide humaine...).

Le vendredi soir s'est terminé par le buffet des régions, un grand moment de convivialité!

Nous remercions Mme Colette ESPIGOLE et Mr Xavier FALAISE pour s'être occupés de notre stand.

Samedi midi le pique-nique géant était offert par l'AFM.

## Article de la coordination Téléthon Loire

Les noms des **2 parrains du 25e Téléthon dans la Loire** ont été dévoilés le 27 octobre à Feurs. Il s'agit de **2 champions cyclistes** : **Benoît LUMINET** du CR4C pour le Nord, et le Ripagérien **Cyril DESSEL** pour le Sud.

C'est l'association "Feurs Espoir" qui a accueilli dans la Maison de la commune de Feurs, les organisateurs de la prochaine édition du Téléthon.

Mme Colette ESPIGOLE reste coordinatrice dans le Sud du département, et Mme Marie-Claude CHATAIGNIER coordonne l'évènement dans le nord.

**Le prochain Téléthon se déroulera les 2 et 3 décembre 2011.**

## Article du Service Régional Rhône-Alpes : HANDI'CHIENS

Aujourd'hui, en France, 5 millions de personnes souffrent d'un handicap. Pour 1,5 million d'entre elles, dont de nombreux enfants souffrant de maladies neuromusculaires, il s'agit d'un handicap moteur imposant fréquemment l'utilisation d'un fauteuil roulant.

Confiés GRATUITEMENT à ces personnes privées de mobilité, les chiens d'assistance éduqués par Handi'Chiens ont pour mission de les aider et les accompagner dans leur vie quotidienne. Depuis sa création Handi'Chiens a remis plus de 1 200 chiens d'assistance.

### Un chien d'assistance pour qui ?

L'origine et la lourdeur du handicap ne constituent aucunement un obstacle pour l'obtention d'un chien d'assistance. Ce qui est important, c'est le désir profond d'avoir un chien, un compagnon, sans oublier l'efficacité de l'aide exceptionnelle qu'il apportera.

Beaux et sympathiques, ce sont des chiens qui favorisent le contact entre les personnes handicapées et leur environnement.

L'association remet également des **chiens d'éveil** à des enfants atteints de troubles autistiques ou polyhandicapés ainsi que des chiens d'accompagnement social destinés aux institutions telles que les maisons de retraite et les centres de rééducation fonctionnelle.

### **Du chiot au chien d'assistance**

L'éducation d'un chien dure 2 ans. Les chiots sont rigoureusement sélectionnés et achetés par Handi-Chiens à l'âge de 2 mois. De 2 à 18 mois, ils sont confiés à des familles d'accueil, bénévoles, qui les pré-éduquent en les socialisant et en leur apprenant une trentaine de commandes essentielles.

De 18 à 24 mois les chiens intègrent l'un des 4 centres d'éducation labellisés pour parfaire leur éducation. Au final, ils auront acquis 52 commandes et seront alors prêts pour être attribués gratuitement à des personnes handicapées moteur au cours d'un stage d'adaptation et de transmission de 15 jours. Le stage constitue le passage obligé pendant lequel le couple Homme/Chien idéal sera formé et apprendra à vivre ensemble.

En plus de l'aide technique indiscutable (ramasser des objets, apporter le téléphone, allumer la lumière...), le chien apporte un réel soutien moral et affectif à son maître, tout en créant un véritable lien social avec l'environnement.

Ainsi, Handi'Chiens forme des chiens d'assistance, en s'appuyant sur ses 4 centres d'éducation en France et sur son réseau de familles d'accueil bénévoles, avec des ressources dues à la générosité du public, des clubs service, des entreprises et des collectivités territoriales.

Handi'Chiens prend entièrement en charge les frais de soins, d'alimentation et d'éducation des futurs chiens d'assistance, et s'attache à remettre GRATUITEMENT les chiens éduqués aux personnes handicapées. Ainsi, chaque année environ 100 chiens d'assistance sont attribués grâce à vous !

Pour plus de renseignements, vous pouvez joindre l'Association Handi'Chiens qui se situe à Marcy l'Etoile au 04 78 87 63 93 ou sur leur site : [www.handichiens.org](http://www.handichiens.org)