



LES JOURNEES DES FAMILLES des 14 et 15 Juin 2013 par Christelle et Noam

Ce fût un moment inoubliable, chargé d'émotions !

Nous avons pris un bus qui avait un ascenseur. Mais ça existe ça un ascenseur dans un bus? Et oui... j'ai même pu l'actionner.

Dans le bus, j'ai rencontré plein de gens super !

J'étais le seul enfant, ils ont tous trouvé que j'étais très mignon et gentil !

Faut dire que j'ai été très sage pendant le voyage !



Quand nous sommes arrivés au Parc Floral, nous étions attendus. Et oui, la surprise c'est que maman et moi nous avons été filmés par une équipe de France Télévision pour un reportage qui passera lors du Téléthon 2013. Maman était un peu stressée, moi j'ai adoré ! Puis ils étaient très sympa alors tout c'est bien passé !

Nous avons pique-niqué sur la terrasse. Emilie et Theo sont venus nous rejoindre, Maman parle avec Emilie depuis plus d'un an, via internet, mais c'était la première fois qu'on se voyait ! Avec Theo, on s'envoyait des dessins ! Il a comme moi un super fauteuil alors on a fait des courses tous les deux et des accrochages aussi !

Ensuite je suis allé au coin des petits loups pendant que maman se rendait aux tables rondes, aux conférences et voir les chercheurs...

Maman a osé poser ses questions devant les chercheurs et l'un deux a dit qu'il fallait venir lui parler, du coup elle a rencontré cette dame qui lui a expliquée comment était le gène de la dystrophine. Comme j'ai une paire d'exons en double, le traitement par saut d'exon n'est pas possible pour me soigner mais ils sont en train de faire des recherches sur la Microdystrophine. Et peut-être qu'un jour je pourrais en bénéficier !

Ensuite, elle s'est rendue à une conférence sur le «bien assis» parce qu'à l'école je bouge beaucoup et ne suis pas à l'aise sur ma chaise. Il existe aujourd'hui des Consultations du Positionnement qui sont là pour étudier l'enfant ou l'adulte et lui trouver l'assise, l'aménagement le mieux adapté !

Puis, maman est venue me chercher pour assister au lancement du Téléthon 2013. Ensuite, nous avons rejoint nos amis pour manger tous ensemble ! Le buffet des régions était gigantesque et les dames du Service Régional de la Marne étaient vraiment très belles avec leurs petits canotiers !

NUMEROS UTILES

Service Régional	03.26.85.80.95
A.F.M. (EVRY)	01.69.47.28.28
Maladies Rares	
Info Services	0810 63 19 20
«SOS AFM» 24H /24H	
N°AZUR	0810 811 088

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR



Délégation A.F.M. de la Marne
Allée Alberto Santos Dumont
Entrée A7 -BP-1038
51687 REIMS Cedex 2
Téléphone : 03.26.09.18.61.
Télécopie : 03.26.04.51.20.
@ : delegation51@afm.genethon.fr

N 70



AFM

Après une courte nuit de sommeil dans un hôtel super chouette, nous avons pris le car direction le Parc Floral pour une seconde journée en Famille !

Je suis retourné au Coin des Petits Loups. Il y avait un spectacle avec djembés et danseurs. Maman est allée à la Plénière d'information et elle est revenue me chercher pour le déjeuner. Nous avons mangé des frites et un hotdog et retrouvé tous les amis, avec qui maman discute sur internet, et que nous rencontrions pour la première fois !

L'après-midi, je suis allé au Coin de petits loups et j'y ai fait un tee-shirt avec des dauphins pour papa.

Maman a assisté à l'Assemblée Générale, et ensuite, on a dit au revoir à tout le monde et repris le bus pour rentrer à la maison !

Que de souvenirs, que de belles rencontres !

J'ai beaucoup joué, j'ai fait des courses de fauteuils avec des enfants comme moi !

C'est certain, en 2015 on y retourne !



**Les 5 affiches du
Téléthon 2013
avec Gwenaël,
Lee, Lucas, Emma
et Thibault**



Le parrain du Téléthon

Il a chanté **qui a le droit** de faire ça à un enfant, à s'en **casser la voix**, joué un **prof** roulant en **jaguar**. Il sera présent sur le plateau du Téléthon, car c'est un cas de **force majeure** après avoir fait **profil bas** pendant quelques temps.

Il fera appeler aux **Paparazzi** pour vous donner **Rendez-vous** « **Place des grands hommes** », et s'unir **comme les 5 doigts de la main** afin d'obtenir l'**union sacrée** les 6 et 7 décembre prochains.

Ce sera le 27ème Téléthon et avec lui, aucune chance que le Champagne soit amer, vous pouvez en être sûr, car il a toujours en main un carré d'as.

La réponse, si vous n'avez pas trouvé le nom du parrain, le 1^{er} week-end de décembre 2013.

Thierry

Les 6 conseils pour une prise en charge réussie en cas d'Urgence médicale

1 Se faire connaître en amont

Quelle que soit la sévérité de la maladie, lorsqu'on souffre d'une pathologie neuromusculaire, il faut se faire connaître en tant que «**malade remarquable**» auprès de toutes les structures susceptibles d'être sollicitées en cas d'urgence : les urgences de l'hôpital de proximité, le Samu, les pompiers, etc...

2 Privilégier le téléphone

Plutôt que de se rendre directement dans un service d'urgences, il vaut mieux téléphoner au Samu (15) ou, s'il tarde à répondre, aux pompiers (18) qui basculeront l'appel vers les services du Samu. Grâce aux questions de l'assistant de régularisation et du médecin régulateur, le malade sera identifié et son parcours de soins fléché dès le début.

3 Les éléments à emporter

LE DOSSIER MEDICAL

Le dossier médical et les derniers électrocardiogrammes et examens biologiques permettront aux urgentistes de mieux connaître le malade. Le dossier étant souvent volumineux, il faut se faire aider par son médecin traitant pour en tirer un résumé

LES COORDONNEES (téléphone et/ou e mail) du médecin (et/ou de son secrétariat) responsable de la prise en charge neuromusculaire.

LA CARTE PERSONNELLE DE SOINS ET D'URGENCE

Maladies neuromusculaires, Myasthénie ou maladie de Steinert.

LES APPAREILS de ventilation assistée et de désencombrement et leurs notices.

4 Aider les urgentistes

Très souvent, le malade et la famille connaissent bien la pathologie. Il ne faut pas hésiter à aider l'équipe du service des urgences à en saisir certaines subtilités : manipulation du malade, fonctionnement des appareillages, etc...

5 Mieux vaut prévenir...

Tous les professionnels tiennent à rappeler que si le malade se fait suivre régulièrement dans un centre de référence, il va limiter les situations d'urgence.

6 A retenir :

***LE NUMERO ACCUEIL FAMILLES DE L'AFM-TELETHON DISPONIBLE 24H/24
N°AZUR 0 810 811 088 (prix d'appel local)***

Le responsable de l'AFM-Téléthon de garde recueille les besoins de l'appelant. Si nécessaire, un médecin rappelle l'appelant et le conseille sur la marche à suivre.

SEJOUR AFM-TELETHON

Centre Nautique de Moulin Mer



J'avais lu la brochure sur les séjours et formations proposés par l'AFM-TELETHON, des séjours sportifs adaptés aux personnes myopathes, et des formations en faveur des aidants ou autour de l'outil informatique. Toutes ces activités sont organisées dans différentes régions de France, Paris, Evry, Brest, Trégueux, Angers, les Hautes-Alpes, par le DRAC.

L'un des séjours avait retenu mon attention, l'intitulé était « skipper d'un jour à Brest », je me suis posé la question de la possibilité de faire de la voile tout en étant en fauteuil roulant.

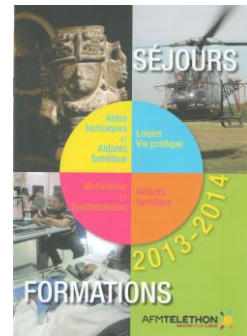
Le séjour s'est déroulé la 1ère semaine de Juin 2013 à Moulin-mer, centre nautique à 30km de Brest, avec des chambres de plein pied accessibles (lit médicalisé et salle de bain avec douche à l'italienne).

Le voilier (10mx5m) était équipé d'un treuil fixé à la grande voile pour assurer le transfert sur un siège coquille, pour un maintien optimal durant la balade en mer, et une fois installé un joystick, relié au gouvernail motorisé, pour barrer et voguer sur les flots. A bord pour déployer les voiles, Thierry le propriétaire du voilier, et ingénieur inventeur du gouvernail.

C'est donc bien installé et chaudement vêtu, malgré un beau soleil, que j'ai pu barrer pendant une heure. Le vent n'était pas trop de la partie mais suffisamment pour glisser sur les flots du port du Tinduff à Moulin-mer. Pendant ce séjour, j'ai pu rencontrer des amis d'autres délégations de l'AFM-TELETHON (de Lille à Poitiers), en tout 8 personnes.

Les autres journées étaient dédiées à la visite de l'aquarium Océanopolis à Brest, et à la visite d'une exposition consacrée aux arts premiers, au sein d'une abbaye, avec un espace consacré à des expositions d'art temporaires.

Un grand merci à Didier, Guillaume, Nicolas et Rodolphe du DRAC qui ont encadré et permis le déroulement très agréable de ce séjour, plein de bonnes vibrations et de bons souvenirs.



Ralph

BLOG REGIONAL AFM-TELETHON

Pour votre information, un nouvel outil est à votre disposition pour suivre les différentes activités des délégations de la région. Pour le consulter, l'adresse est la suivante, <http://champagneardenne.blogs.afm-telethon.fr>

AGENDA



Les 6 et 7 décembre : Téléthon

Le 19 janvier 2014 : Tournoi de belote

Le 22 février 2014: Soirée dansante