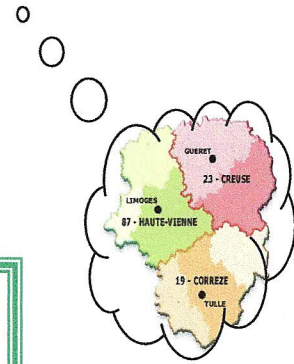


Numéro 2



## Le mot des Délégués

Chers amis,

Les valeurs de l'AFM, ce sont les valeurs de personnes malades et parents déterminés à tout faire pour vaincre la maladie.

Aussi, en ce début d'année, nous tenions à rappeler que ce sont les adhérents qui font vivre l'association et son combat.

**Plus nous serons nombreux, plus nous serons représentatifs.**

### **Pourquoi adhérer ?**

- c'est montrer notre volonté de guérison des maladies neuromusculaires ;
- c'est valider l'efficacité avec laquelle l'AFM s'est engagée dans les chantiers difficiles de la recherche scientifique, médicale et thérapeutique ;
- c'est combattre pour la reconnaissance des droits des personnes malades et en situation de handicap
- c'est agir dans le sens de la stratégie d'intérêt général au bénéfice des maladies rares ;
- c'est respecter la rigueur et la transparence

### **Qu'est ce que l'adhésion ?**

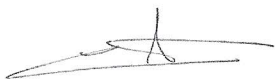
- c'est une cotisation de 15 €
- c'est un droit de vote
- c'est une déduction fiscale à hauteur de 66%
- c'est profiter d'un tarif préférentiel au magasinie VLM
- c'est un accès dédié sur le site internet de l'AFM

Si vous êtes déjà adhérent, n'oubliez pas de renouveler votre adhésion pour 2012.

Si vous désirez adhérer, contactez le Service Régional de l'AFM ou la Délégation AFM de votre département.

**POUR QUE NOUS SOYONS TOUS PLUS FORTS QUE TOUT : ADHERER C'EST ESSENTIEL !!!**

Jean Pierre CIBOT  
Délégué AFM 87



Michel LAROCHE  
Délégué AFM 23

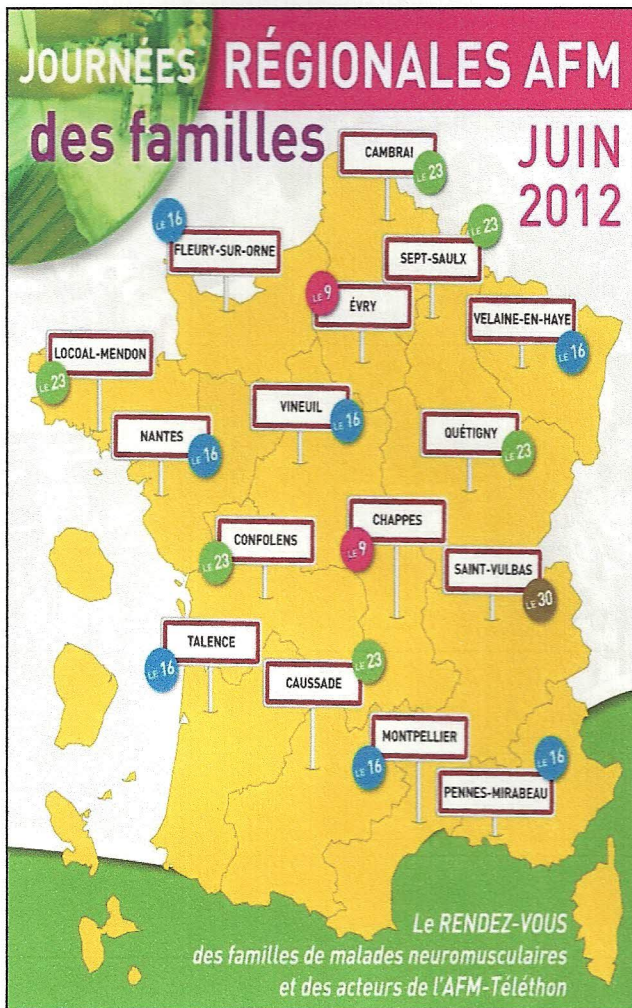
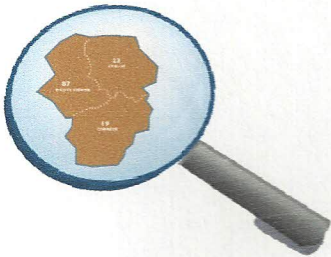


## SOMMAIRE

Mot de l'AFM	p 1
Actualités	p 2 à 3
Vie des Délégations	p 4 à 6
Téléthon	p 7
Vie du réseau	p 8
Publications	p 9
Contact - Informations	
Agenda	p 10 à 11



Régional :



En ce qui nous concerne la Journée Régionale des Familles (JRF) 2012 aura lieu :

**LE SAMEDI 23 JUIN 2012 A CONFOLENS**

Pré-programme de la journée :

9H30 : Accueil

10H : Mot de bienvenue :

- Message Laurence Tiennot-Herment : « CAP vers 2017 »
- Intervention Administrateur
- Intervention Chercheur
- Lancement Téléthon 2012 : Coordinateur

12H – 14H : Pause déjeuner

Chacun son pique-nique préparé par vos soins !!!!!

14H – 15H30 : Film : « Relation Aidant – Aidé » avec un psychologue présent

15H45 : Stand « Rôle et missions des réseaux AFM » : Délégations, Coordinations, Groupes d'Intérêts, Service Régional Limousin et Poitou-Charentes

17H : Message de mobilisation

## IMPORTANT

Afin de favoriser la présence du plus grand nombre de personnes et de familles malades, les transports seront à organiser sous forme de covoiturage, de transport en commun et de transport avec véhicules aménagés.

Vous serait-il possible de nous dire le plus rapidement possible :

- ✓ Combien de personnes comptent venir,
- ✓ Si vous avez des problèmes de transport

Pour en assurer la meilleure des logistiques, contactez-nous au Service Régional AFM Limousin au :

☎ : 05 55 33 35 94

ou

✉ : [limousin@afm.genethon.fr](mailto:limousin@afm.genethon.fr)





Pour que nous ayons  
"RAISON[S] D'Y CROIRE"  
ADHERER c'est l'essentiel  
Rejoignez l'AFM !!!

## Pourquoi adhérer ?



- ✔ Pour sa volonté de guérison des maladies neuromusculaires.
- ✔ Pour l'efficacité avec laquelle elle s'est engagée dans les chantiers difficiles de la recherche scientifique, médicale et thérapeutique.
- ✔ Pour l'aide qu'elle apporte aux personnes malades et à leurs familles.
- ✔ Pour son combat en faveur de la reconnaissance des droits des personnes malades et en situation de handicap.
- ✔ Pour sa stratégie d'intérêt général qui lui permet de jouer un rôle moteur au bénéfice des personnes atteintes de maladies rares ou plus fréquentes.
- ✔ Pour la rigueur et la transparence qu'elle montre tant dans sa gestion financière que dans la gestion de ses actions.

*Ce sont les adhérents*

*qui font vivre l'association et son combat ...*

*... plus nous serons nombreux,*

*plus l'association gagnera en représentativité.*

*Quel que soit votre engagement,*

*vous apportez votre pierre à l'édifice !*


*N'hésitez pas à solliciter vos réseaux AFM*

*(voir contact page 10)*





**ATTENTION**  
on bouge



ANNEE 2012  
ÉPARGNE CHÈQUES VACANCES

**CONDITIONS POUR BÉNÉFICIER DES CHÈQUES VACANCES**

- Vous ou votre(s) enfant(s) êtes atteint(s) d'une maladie neuromusculaire
- Vous n'êtes pas imposable sur le revenu

**LE CHÈQUE VACANCES PEUT VOUS PERMETTRE :**

- De partir en vacances et/ou profiter de sorties
- De régler différents prestataires de tourisme et bénéficier de nombreux avantages

Le chèque vacances est valable dans toute la France et les DOM TOM



**Dossier d'inscription au plan épargne chèques vacances**

ANNEE 2012

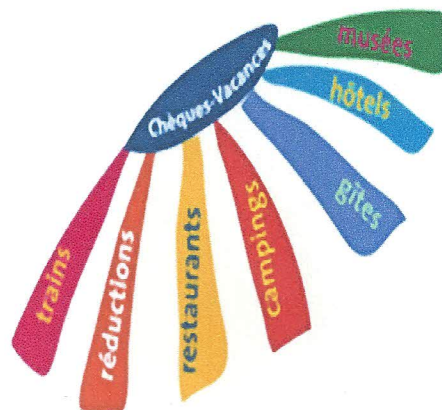
A retourner **avant le 15 mars 2012**

AFM - Chèques Vacances  
1, rue de l'Internationale  
BP 59  
91002 EVRY Cedex

Pour tout renseignement  
Catherine GIBLON au : 01 69 13 22 72  
ou par mail : [chquesvacances@afm.genethon.fr](mailto:chquesvacances@afm.genethon.fr)



Pour plus d'informations,  
rapprochez-vous du Service  
Régional Limousin au  
05 55 33 35 94 ou  
[limousin@afm.genethon.fr](mailto:limousin@afm.genethon.fr)





# VIVEZ VOS PASSIONS AVEC L'AFM !!!

DECouvrez LES SEJOURS THEMATIQUES ORGANISES A LA SALAMANDRE ET AU DRAC



LA SALAMANDRE

Bois de Rochefoucq  
49170 SAINT GEORGES SUR LOIRE

## ECRITURE, SLAM

Semaine du Lundi 26 au Vendredi 30 Mars 2012

- Pension complète
- Coût : participation de 238 € par personne (activités + repas)

**Objectif:** Poésie, création, appel à l'imagination, bien être, rencontres et bien plus encore...

## SE RELOOKER

Semaine du Lundi 16 au Vendredi 20 Avril 2012

- Pension complète
- Coût : participation de 396 € par personne (activités + repas)

**Objectif:** Développez votre image personnelle tout en restant authentique...

## L'OENOLOGIE

Semaine du Jeudi 10 au Dimanche 13 Mai 2012

- Pension complète
- Coût : participation de 238 € par personne (activités + repas)

**Objectif:** Découvrir l'univers viticole de manière ludique : les méthodes de vinification et cépages des terroirs, le vocabulaire et les éléments déterminant la qualité du vin, les différentes étapes de dégustation...

## UTILISER LES TABLETTES ET LES SMARTPHONES

Semaine du Lundi 16 au Vendredi 20 Avril 2012

- Groupe de 5 à 10 personnes
- Coût : participation de 30 €

**Objectif:** IOS, Android, iPhone, Smartphone, tablette tactile iPad ! De nouveaux outils à découvrir ou mieux connaître. Vous voulez essayer une tablette, nous en avons à vous montrer. Vous avez un Smartphone et souhaitez mieux utiliser ses possibilités, amenez le, nous l'explorerons ensemble. Une semaine pour aller plus loin dans cet univers !!!



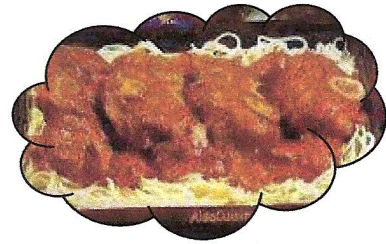
Pour plus d'informations,  
rapprochez-vous du Service  
Régional Limousin au  
05 55 33 35 94 ou  
limousin@afm.genethon.fr





**N'hésitez pas à nous envoyer vos recettes !!!!!**

## Osso Bucco de veau



Préparation : 25 min

Cuisson : 2 Heures

### Ingrédients :

- 4 Jarrets de veau
- 3 cuillères de farine
- 1 oignon
- 500gr de tomates (ou tomate pelée concassée)
- 4 carottes
- huile d'olive
- sel
- poivre
- 1 verre de vin blanc sec
- 1 verre d'eau
- 1 cuillère de fond de veau
- 1 petit bouquet de persil
- 1 gousse d'ail
- thym, laurier
- 1 citron et 1 orange

### Préparation :

Farinez les jarrets des deux côtés, épluchez et émincez l'oignon. Epluchez et coupez les carottes en rondelles épaisses. Plongez les tomates dans de l'eau bouillante quelques secondes pour les peler, coupez les en gros dés.

Dans une cocotte faites revenir les jarrets dans l'huile d'olive, ajouter l'oignon, faites dorer.

Ajoutez les tomates et les carottes, salez, poivrez puis ajoutez le thym et le laurier.

Ajoutez le vin blanc et faites réduire.

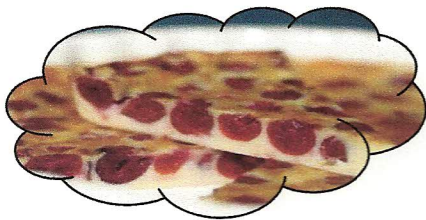
Ajoutez le verre d'eau et la cuillère de fond de veau.

Bien mélanger.

Laissez cuire à feux doux 2 heures.

Hachez l'ail et le persil, râpez le zeste de citron et d'orange, mélangez le tout et l'ajoutez à la sauce. Laissez cuire 2 minutes.

Servez bien chaud avec des pâtes ou du riz.



## Clafoutis

Préparation : 10 min

Cuisson : 45 min

### Ingrédients (pour 6/8 personnes) :

- 700 g de cerises bien mûres
- 2 oeufs + 2 jaunes d'œufs
- 5 cuillerées à soupe de farine (100 g)
- 5 cuillerées à soupe de sucre roux (100 g)
- 1/4 de litre de lait (25 cl)
- 60 g de beurre
- 1 pincée de sel
- 1 cuillerée à café d'extrait de vanille
- 1 sachet de sucre vanillé (facultatif)

### Préparation :

Lavez et équeutez les cerises.

Allumez votre four à thermostat 6/7 (180/200°C).

Dans un plat à tarte, mettez le beurre puis enfournez-le.

Battez les oeufs en omelette, ajoutez la pincée de sel ainsi que le sucre. Mélangez bien (au fouet ou au robot). Ajoutez l'extrait de vanille, mélangez et jetez la farine en pluie. Mélangez bien jusqu'à obtenir un liquide épais et onctueux.

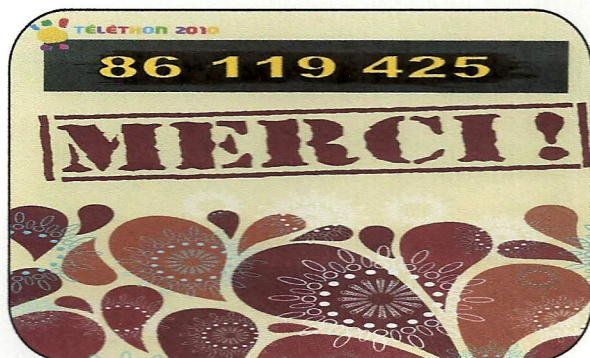
Sortez le beurre fondu du four, ajoutez-le au liquide puis ajoutez le lait tout en remuant. Une fois mélangé, ajoutez les cerises à la préparation.

Avec un essuie-tout, étalez le beurre resté dans le plat pour le graisser, puis ajoutez la préparation. Ajoutez quelques noisettes de beurre par dessus.

Enfourez 45 mn (jusqu'à ce que le dessus commence à bien dorer). Dès la sortie du four, saupoudrez de sucre vanillé.

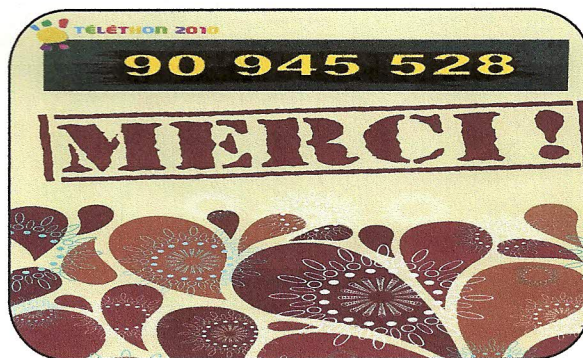
Servez tiède.





Montant du compteur le 3 Décembre 2011 soir du Téléthon

Montant des promesses télématiques remontées au 13 Février 2012



## Dates des Téléthon Merci en Limousin :



2 Mars : NIEUL  
23 Mars : FEYTIAT  
29 Mars : ROCHECHOUART



Date à venir en attente de confirmation



3 Mars : CORNIL à 17 H

# Cap vers le Téléthon 2012...

# les 7 et 8 Décembre 2012





“ La mise en accessibilité est une nécessité rendue obligatoire avant le 1<sup>er</sup> Janvier 2015. ”

A partir d'un scénario de la vie courante, ce mémento met en scène les principaux lieux d'une commune et les principes essentiels de mise en accessibilité. Les lieux existants y sont particulièrement traités afin de montrer que face à chaque difficulté rencontrée, existent des solutions adaptées.

Les acteurs de la ville et de la construction trouveront dans ce document les clés d'un langage commun pour construire ensemble une cité accessible à tous.

## SOMMAIRE

Les principes d'application _____	2
Les acteurs de la ville et de la construction _____	4
Votre commune est-elle accessible ? Fiches pratiques illustrées _____	6
Les procédures _____	24
Les dérogations et mesures de substitution _____	26
Les financements possibles _____	28

Pour plus d'informations,  
rapprochez-vous du Service  
Régional Limousin au  
05 55 33 35 94 ou  
[limousin@afm.genethon.fr](mailto:limousin@afm.genethon.fr)

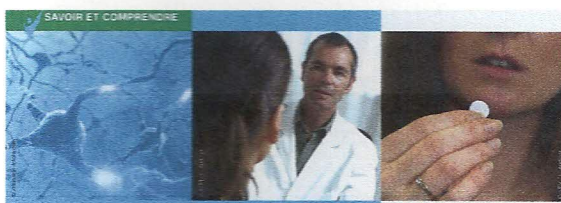
## PRENEZ RENDEZ-VOUS AVEC LE MAIRE DE VOTRE COMMUNE



*Pour plus d'informations,  
rapprochez-vous du Service  
Régional Limousin au  
05 55 33 35 94 ou  
limousin@afm.genethon.fr*



SAVOIR ET COMPRENDRE



REPÈRES


## Douleur et maladies neuromusculaires

JANVIER 2012

La douleur est une sensation complexe qui est propre à chacun. Sa perception dépend d'un système neurophysiologique, le système nociceptif, qui intègre à la fois des données objectives comme la localisation du point douloureux et d'autres données plus subjectives, comme la façon dont nous interprétons cette douleur. Dans les maladies neuromusculaires, la douleur est courante, en particulier la douleur chronique. Si elle retentit fortement sur la qualité de vie, elle n'est pourtant pas toujours exprimée, au risque d'être sous-évaluée par les médecins et donc laissée sans soin.

Aujourd'hui, la prise en charge de la douleur tend à s'améliorer : on en comprend mieux les mécanismes et les équipes soignantes savent mieux la repérer et l'évaluer dans toutes ses dimensions. Les traitements médicamenteux sont nombreux : ils peuvent être associés à d'autres approches non médicamenteuses, destinées à mieux gérer la douleur grâce à ces ressources propres.

La prévention, quant à elle, contribue à limiter la survenue de douleurs.




# VLM

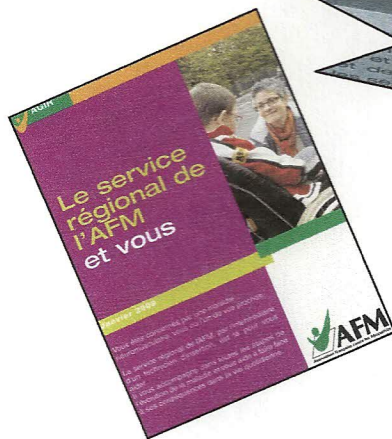
VAINCRE LES MYOPATHIES  
JANVIER - FÉVRIER 2012 - N° 156

## AIDES HUMAINES UN DÉFI MAJEUR POUR LA CITOYENNETÉ

TEMPS FORTS  
UN 25<sup>e</sup> TELETHON  
D'EXCEPTION !

THERAPEUTIQUES  
LES RESULTATS DE LA  
THERAPIE GENIQUE  
POUR LA GAMMA-  
SARCOGLYCANOPATHIE





**AFM – Service Régional Limousin**  
365 Rue de Toulouse  
Zone Magré  
87000 LIMOGES  
☎ : 05 55 33 35 94  
☎ : 05 55 33 58 99  
✉ : [limousin@afm.genethon.fr](mailto:limousin@afm.genethon.fr)



**Coordination Téléthon 87**  
365 Rue de Toulouse  
Zone Magré  
87000 LIMOGES

☎ : 05 55 33 60 18  
☎ : 05 55 33 58 99

✉ : [telethon87@afm.genethon.fr](mailto:telethon87@afm.genethon.fr)

**Coordination Téléthon 19**  
60Bis Avenue G. POMPIDOU  
19100 BRIVE

☎ : 05 55 17 51 21

✉ : [telethon19@afm.genethon.fr](mailto:telethon19@afm.genethon.fr)

**Coordination Téléthon 23**  
3 Rue de Peuillot  
23400 ST DIZIER LEYRENNE

☎ : 05 55 64 42 60



**Délégation Départementale 87**  
365 Rue de Toulouse  
Zone Magré  
87000 LIMOGES

☎ : 05 55 33 60 17  
☎ : 05 55 33 58 99

✉ : [delegation87@afm.genethon.fr](mailto:delegation87@afm.genethon.fr)

**Délégation Départementale 19**  
60Bis Avenue G. POMPIDOU  
19100 BRIVE

☎ : 06 32 95 16 64

✉ : [delegation19@afm.genethon.fr](mailto:delegation19@afm.genethon.fr)

**Délégation Départementale 23**  
1 Rue du relais  
23400 ST DIZIER LEYRENNE

☎ : 05 55 64 83 79

☎ : 06 80 27 70 25



**Standard du siège**  
☎ : 01 69 47 28 28

**N° AZUR en cas d'urgence**  
☎ : 0 810 811 088



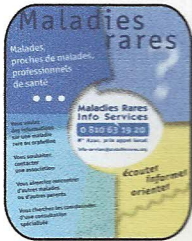
**Ligne directe donateurs**  
0825 07 90 95



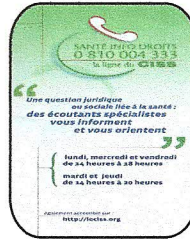
**Site de l'AFM Limousin :**  
<http://afm.limousin.free.fr>



# L'AFM et ses réseaux



**Maladies Rares Info Services**  
 ☎ : 0810 63 19 20 (prix d'un appel local)  
 ✉ : [info-services@maladiesrares.org](mailto:info-services@maladiesrares.org)



**SANTE INFO DROIT**  
**« La ligne du CISS »**  
 ☎ : 0810 00 43 33  
 ✉ : <http://leciss.org>



**SANTE LIMOUSIN**  
**« le système régional d'information et d'échange centré sur le patient »**  
 ✉ : [www.sante-limousin.fr](http://www.sante-limousin.fr)



**HANDI-ANNONCES**  
 ✉ : [www.handi-annonces.fr](http://www.handi-annonces.fr)  
 DÉPOSER GRATUITEMENT VOS ANNONCES



**CENTRE DE RESSOURCES ET DE L'OBSERVATOIRE INTERMINISTÉRIEL DE L'ACCESSIBILITÉ ET DE LA CONCEPTION UNIVERSELLE**  
 ✉ : [www.accessibilite.gouv.fr](http://www.accessibilite.gouv.fr)



## AGENDA



### NATIONAL



- ☎ : 29 Février : Journée Internationale des Maladies Rares
- ☎ : 23-24-25 Mars : Université de Printemps des réseaux bénévoles
- ☎ : 8 et 15 Septembre : CAP TELETHON 2012
- ☎ : 10 - 14 Octobre : Fête de la Science
- ☎ : 7- 8 Décembre : TELETHON 2012

### REGIONAL



- ☎ : 23 Juin : Journée Régionale des Familles 2012 (JRF 12)

