



«Le travail d'équipe est le secret qui permet à des gens ordinaires d'obtenir des résultats extraordinaires.» Andrew Carnegie

Le P'tit Edito

En ces temps difficiles en France et dans le monde, cela fait chaud au cœur de constater que la générosité du public en particulier celle des Hautes Pyrénées, est toujours au rendez-vous du Téléthon. Cela permet à la recherche d'avancer. En attendant de nouveaux traitements, des dispositifs existent sur le 65 pour aider au quotidien des malades. Il ne faut pas oublier bien sûr votre service régional toujours à votre écoute et la délégation présente à la CDAPH et qui est là aussi pour vous proposer des moments conviviaux.

L'équipe de la délégation prend sa pause estivale et vous souhaite un bel été. Prenez soin de vous.

Jocelyne



- 25/08 : passage de la flamme paralympique à Lourdes
- 29 et 30/11 : Téléthon
- Courant Décembre : Repas de Noël.

Assemblée Générale le 22 juin à Evry

Samedi 22 juin, s'est déroulée la 66ème Assemblée Générale de l'AFM-Téléthon au Généthon, dans un format simple puisque la tenue des Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris n'a pas permis d'organiser les Journées des Familles.

Les 1387 adhérents qui ont voté sur place ou par correspondance, ont approuvé à la quasi-unanimité (99% à 100%) les résolutions soumises à leur vote. Les 7 candidats administrateurs sortants ont tous été réélus et un nouveau candidat administrateur a intégré le conseil d'administration.

La composition du Bureau n'a pas changé :



Présidente : Laurence Tiennot-Herment

- Vice-Président chargé de la Recherche : Jean-François Malaterre
- Vice-Président chargé du Médical et du Social : Benoît Rengade
- Vice-Président chargé du Téléthon : François Lamy
- Trésorière : Marie-Christine Loÿs
- Secrétaire : Laure Sarraillon »

Adhésion



L'AFM-Téléthon est une association de malades et de parents de malades qui mène un combat contre les maladies neuromusculaires. L'engagement des familles est essentiel, l'adhésion en est l'acte indispensable.

Les premiers ambassadeurs de notre association c'est vous.

Plus nous serons nombreux, plus cela donnera du poids à nos actions car pour les politiques, 4000 adhérents ne représentent rien.

Toutes les personnes malades peuvent adhérer à notre association, mais aussi les parents, frères et soeurs, grands-parents, etc.

Prix de l'adhésion :

5 € pour les 18-25 ans

15 € au-delà.



Coordination Départementale – Christine Duchosal



« Il y a quelques semaines, l'Assemblée Générale de l'AFM-Téléthon a validé le résultat définitif de la collecte du Téléthon 2023 qui s'élève à 92 905 533 euros qui est un résultat supérieur à 2022, fort heureusement en constante augmentation au cours de ces dernières années.

Dans le département des Hautes-Pyrénées, nous avons été une fois de plus agréablement surprises par les chiffres de collecte qui regroupent à la fois les animations de terrain mais aussi les dons via le 3637 ou sur Telethon.fr et qui atteignent **380 891 €**, en forte hausse par rapport aux deux dernières années, et qui a dépassé le résultat 2019 qui était déjà une année exceptionnelle, ce dont nous ne pouvons que nous féliciter. 2023 a montré, une fois encore, que les Hauts-Pyrénéens sont fidèles dans leur engagement pour cette cause et n'hésitent pas à relever les obstacles pour mener à bien leurs animations. Impossible n'est pas Téléthon !

Grâce à l'AFM-TELETHON nous vivons depuis plusieurs années maintenant une véritable révolution car les progrès sont réels, les traitements voient le jour et donnent des résultats encourageants pour les parents pour qui l'AFM-TELETHON est souvent le dernier espoir, le dernier rempart. Grâce à cette innovation scientifique qu'est le procédé de la Thérapie Génique, des vies sont aujourd'hui sauvées !!



Que de chemin parcouru depuis les premières victoires sur les « bébés bulles » en 2000 et nous constatons aujourd'hui que la recherche s'accélère avec 38 essais en cours pour 29 maladies rares identifiées et on dénombre actuellement 2 000 candidats médicaments de thérapie génique en cours de développement. Oui, le Téléthon peut et va encore tout changer. La mobilisation de tous permet de multiplier les victoires qui annoncent des progrès spectaculaires et qui renforcent l'impatience des malades et la conviction des chercheurs. Il faut aujourd'hui poursuivre le combat engagé car 95 % des maladies rares ne bénéficient d'aucun traitement à l'heure actuelle.

Comme vous le voyez, il ne faut rien lâcher. Je vous donne RDV les 29 et 30 novembre prochains pour nous retrouver lors du 38ème Téléthon dont la thématique sera « **Tous bâtisseurs d'exploits** »



Formons le vœu que cette 38ème édition soit, elle aussi, porteuse de résultats et de victoires à la hauteur de votre énergie et de l'attente de nos familles. Le muscle et ses bienfaits résonneront tout particulièrement dans quelques semaines, au cours des jeux olympiques et paralympiques, tout comme les valeurs de courage de dépassement de soi qui sont si précieuses au combat mené par notre association et si indispensables à la réussite de nos ambitions au bénéfice du plus grand nombre. »

Bon A savoir – Actualités de l'Association

- **Le bureau Veritas a renouvelé sa certification : 15 points forts mis en avant et aucune non-conformité, ni point faible relevé.**
- **Dépistage néonatal de l'Amyotrophie Spinale : il devrait être généralisé à toutes les régions l'an prochain après avoir été expérimenté en Nouvelle Aquitaine et Grand Est.**
- **Amyotrophie spinale de type 1 - 2 ou 3 : 800 enfants et adultes en Europe ont pu bénéficier de traitements innovants avec un bénéfice certain même si cela est moins visible chez les adultes que chez les enfants.**

Bon A savoir – Myasthénie

Samedi 29 Juin avait lieu à Toulouse une journée « Partage d'Expériences » sur la Myasthénie. Elle était animée par Annie Archer Responsable du Groupe d'Intérêt Myasthénies, en collaboration avec le service régional et la délégation de la Haute Garonne. Le programme était Quoi de neuf dans la Myasthénie ? traitements , qualité de vie des malades. Un repas convivial à midi a permis aux participants de mieux se connaître.

Elisabeth notre trésorière et moi-même avons accompagné 2 dames à ces journées qui furent enrichissantes pour chacune d'entre nous.

Nous avons rapporté de la documentation à la délégation. Nous les tenons à la disposition des personnes atteintes de myasthénie.



Bon A Savoir - CDAPH

Concernant vos demandes auprès de la MDPH, nous vous rappelons que notre référente au service Régional ainsi que votre délégation sont à votre disposition pour vous accompagner dans la constitution du dossier. N'oubliez pas que nous siégeons à la Commission Des droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées (CDAPH).

Bon A Savoir – Handibus



Vous n'avez pas de moyen de déplacement et vous ne pouvez pas utiliser les transports en commun traditionnels ? Pour vous déplacer dans l'ancien « Le Grand Tarbes » ou bien à Lourdes, vous pouvez faire appel à Handibus.

Pour bénéficier des transports sur réservation destinés aux personnes à mobilité réduite, vous devez être dans l'un des cas suivants :

- Vous détenez une carte d'invalidité d'au moins 80% ou une Carte Mobilité Inclusion portant la mention "invalidité" délivrée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)
- - Vous ne répondez pas aux conditions d'accès initiales mais présentez une fragilité temporaire ou définitive (un certificat médical est nécessaire pour faire la demande).

Vous trouverez toutes les informations nécessaires et le dossier d'inscription sur le site suivant :

<https://www.tlp-mobilites.com/transports-sur-reservation-pour-les-personnes-a-mobilite-reduite/>

ou à l'agence commerciale de Tarbes rue Brauhauban côté place de Verdun, ou place Peyramale à Lourdes.

Bon A Savoir – Dispositif APPV

Dans les Hautes-Pyrénées un nouveau dispositif mis en place par l'ARS Occitanie peut vous accompagner dans vos projets et parcours de vie. Le département compte 3 Assistantes Parcours Projets de Vie : elles peuvent se déplacer à domicile.

L'APPV vous accompagne dans vos démarches, c'est vous qui décidez avec qui le réaliser, quand et comment et c'est vous qui choisissez le lieu et la date des rendez-vous.

Vos projets peuvent concerner tous les domaines comme la santé, le travail, le logement, les loisirs, le quotidien

....

Dispositif gratuit
Sans engagement de durée
Sans notification MDPH
Sur l'ensemble des Hautes-Pyrénées
Quel que soit l'âge

Contacts
05.82.15.00.61
dappv65@outlook.fr

Financé par : **ARS** Occitanie
Du lundi au vendredi de 9h à 17h

Dispositif APV 65
Assistance aux Projets de Vie

Vous êtes concerné par un **handicap** visible ou invisible, reconnu ou non. Vous êtes la **famille** ou proche **aidant**

Je dis, je fais, j'agis, je sais, je peux

Vous avez des **questionnements** sur votre **avenir** ou des **projets**, quel que soit le domaine

Vous avez besoin de **soutien** pour y **réfléchir** et pour les **réaliser**

Alors, n'hésitez pas à tourner la page

flasher pour plus d'informations

Témoignage « J'ai accompagné mon enfant en situation de handicap vers ce dispositif depuis son échec scolaire début 2024. Nous avons été reçus avec bienveillance et écoute. Mon fils a apprécié la démarche et de pouvoir être acteur de ses projets de vie. » Mme Hamel

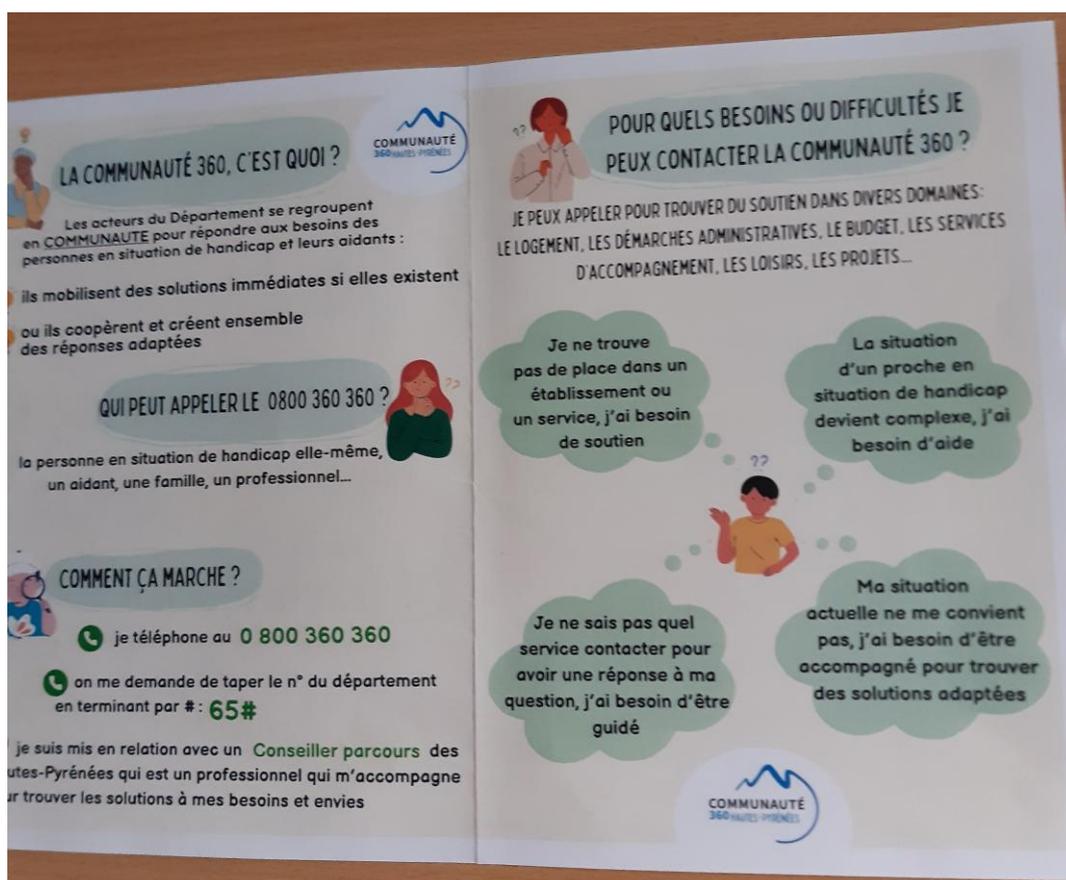
Bon A Savoir – Communauté 360

Des difficultés liées à une situation de Handicap ? Les acteurs du département se regroupent en communauté pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et leurs aidants.

La communauté 360 dont la délégation AFM-Téléthon est membre cœur, cible trois axes forts:

- organiser des solutions concrètes autour du projet de vie et des aspirations des personnes en situation de handicap,
- repérer les personnes sans solution en s'appuyant sur un réseau de citoyens, professionnels et bénévoles qui ont connaissance d'individus isolés,
- et être levier de la transformation de l'offre en initiant des projets.

Service et appel gratuits au 0 800 360 360.



Bon A Savoir – Aide Humaine Emploi Direct

Le 1er mai 2024, les salaires minima conventionnels ont été revalorisés.

| | SALAIRE HORAIRE BRUT | MONTANT PCH a/c du 1 ^{er} /06/24 |
|--|----------------------|---|
| Assistante de vie catégorie C (niveau 5) | 12,64 € | 18,96 € |
| Assistante de vie catégorie D (niveau 6) | 13,14 € | 19,71 € |

Activités proposées le 1^{er} semestre 2024

- ✚ **17 Février, Galette des rois** : Une douzaine de convives avaient répondu à notre invitation qui s'est déroulée dans nos locaux. Nous avons dégusté galettes et cidre dans une ambiance conviviale. Malheureusement nous avons oublié de prendre quelques photos !!!
- ✚ **27 Avril, Séance de Yoga du rire** : activité que nous avons voulu essayer. Nous recommencerons peut-être, tellement cela fait du bien de rire et de s'aérer l'esprit.
Témoignage : « je me surprends à rire plus souvent qu'avant en reproduisant ce que nous a montré Céline »
- ✚ **1^{er} juin, la formation des gestes qui sauvent** avec les pompiers de Tarbes a malheureusement dû être annulée faute de participant !!!!



Propositions pour le second semestre

Nous attendons vos suggestions de sortie (sur une journée ou deux trois jours), journée d'information (assurances voiture, fauteuil roulant, etc), moments conviviaux (repas, pique-nique,), activités ludiques. N'hésitez pas à nous laisser un message par mail (delegation65@afm-telethon.fr), ou par téléphone au 06 38 84 37 87 ou laisser un message au 05 62 94 70 42.

Nous réfléchissons également à organiser quelque chose pour les Journées des Familles l'an prochain à PARIS. Qu'aimeriez-vous visiter à Paris ou à « mi-chemin » entre notre région et l'Ile de France si nous partons en car ? Faites-nous part de vos souhaits, vos idées.

Jeux Paralympiques

La Flamme Paralympique sera allumée en Grande Bretagne à Stoke Mandeville où les premiers jeux en faveur des vétérans de la 2^e guerre mondiale furent organisés dans l'hôpital de cette ville en 1948.



La Flamme traversera ensuite le tunnel de la Manche avec 24 athlètes anglais qui passeront le relais à mi chemin du tunnel à 24 Athlètes Français. A son arrivée en France, la Flamme sera divisée en 12 flammes. Contrairement à la Flamme Olympique, plusieurs Flammes Paralympiques peuvent briller simultanément, singularité apportée par le mouvement paralympique.

Lourdes accueillera l'une de ces Flammes le 25 août prochain : un parcours sous forme de boucle d'environ 2 km sera aménagé dans le centre-ville, avec une vingtaine de relayeurs. Beau symbole pour la ville qui accueille des milliers de personnes malades et souffrant de handicaps.

Venez encourager les porteurs de la flamme, et participer aux animations prévues dans le village paralympique au jardin des tilleuls de Lourdes de 14h30 à 17h30.

Publications



Savoir et Comprendre : le nouveau repère Douleur et Maladies Neuromusculaires (Février 2024) est disponible à la délégation



A Lou, champion d'Occitanie de Boccia (discipline paralympique) qui se pratique grâce au Comité Handisport Départemental 65. Lou a été sacré à Bessan près de Béziers au mois d'avril 2024.

Aux grandes surfaces qui installent des parkings couverts avec des panneaux solaires sauf au niveau des places PMR. N'y ont elles pas droit comme tout un chacun ?



Délégation AFM-Téléthon

Jocelyne Carjuzaa

Maison des Associations

21 rue du 4 Septembre

65000 TARBES

Tél : 0562 94 70 42 ou 06 38 84 37 87

delegation65@afm.telethon.fr

Permanences : Lundi de 15h à 18h **N°**

Service Régional

Midi-Pyrénées

AFM-Téléthon

1149 Rue La Pyrénéenne

Innopolis Bat A

31670 Labège

Tél : 05 61 39 95 60

midipyrenees@afm-telethon.fr

Coordination AFM-

Téléthon

Christine Duchosal

Maison des Associations

21 rue du IV Septembre

65000 TARBES

Tél : 05 62 36 93 19

telethon65@afm-telethon.fr

Accueil familles pour répondre à vos questions 24h/24h, 7 jours/7 : 0 800 35 36 37

Recette estivale : Moelleux aux courgettes, cœur fondant au fromage frais



Pour 4 personnes (4 à 8 moelleux selon la taille des moules), préparation 30 min, cuisson 30 min

Ingrédients :

2 courgettes bio (300 g),
200 g de fromage frais (type : Kiri, La Vache qui rit, Carré Frais, ou du fromage de chèvre frais...),
2 œufs,
1 oignon, 1 gousse d'ail
100 g de farine,
80 g de parmesan râpé,
8 cl de lait,
1 filet d'huile d'olive, ½ c. à café de sel, poivre du moulin.
Déco (facultatif) : quelques graines de courge, basilic frais.

Pelez l'oignon et émincez-le. Pelez l'ail, dégermez la gousse, puis hachez-la. Dans une poêle chaude avec un filet d'huile d'olive, faites suer l'oignon et l'ail pendant 5 min jusqu'à ce qu'ils soient tendres.

Lavez les courgettes et coupez-les en morceaux pour obtenir 300 g de chair.

Mettez la courgette, l'ail, l'oignon, le parmesan et le sel dans le bol de votre blender et mixez finement.

Dans un saladier, fouettez ensemble la préparation mixée, les œufs, le lait et la farine. Poivrez. (Si vous ajoutez ces ingrédients directement dans le robot, vous pouvez mixer une dernière fois pour mélanger la pâte.).

Préchauffez le four à 200°C. Beurrez et farinez légèrement les ramequins.

Répartissez la moitié de la préparation au fond des ramequins. Déposez au centre de chaque moelleux 35 g de fromage frais, puis recouvrez avec le reste de pâte en remplissant les ramequins aux ¾ maximum. Parsemez de quelques graines de courge. Enfournez pour 25 à 30 min. Dégustez chaud directement dans les ramequins, ou patientez 10 min avant de démouler délicatement les moelleux.

Astuces :

· Envie de plus de saveurs ? N'hésitez pas à parfumer la pâte avec une épice de votre choix (du cumin moulu par exemple, à ajouter dans la poêle avec l'oignon et l'ail), ou des herbes fraîches du jardin (ciboulette, basilic...).

Vous n'avez pas de mixeur à la maison ? Pas de panique, vous pouvez aussi râper finement la courgette (avec une râpe à fromage) et hacher en tous petits morceaux l'ail.