



Lettre du
Groupe d'Intérêt FSHD
n°18 - Mai 2021

ENTRE NOUS

ÉDITO



La situation, toujours compliquée et sous tension que nous devons vivre, fait de cette année 2021 une année à part.

Nous tenons à garder un lien le plus important possible avec vous par l'intermédiaire de cette lettre bien sûr mais aussi par des rencontres en visio, des emailings d'information, des publications d'articles sur notre blog et par notre permanence téléphonique.

La famille AFM-Téléthon est un univers qui peut paraître complexe à celles et ceux qui la découvrent. Cette lettre (et sans doute les numéros suivants) a pour objectif de vous faire découvrir l'association et ouvrir quelques-unes de ses nombreuses portes. Cela vous permettra de vous sentir plus à l'aise avec le fonctionnement de l'association, et d'avoir une relation plus efficace avec les interlocuteurs proches de chez vous. Il n'est bien-sûr pas question de vous encombrer d'informations mais de rendre plus visible sa structure et tout ce qui se passe au sein de l'AFM. Et il s'en passe des choses, même en temps de pandémie ! Ce sujet est ouvert à toutes vos questions, réflexions, critiques, encouragements, expériences. N'hésitez pas à nous les raconter par mail ou lors de nos permanences téléphoniques.

Marie-Martine FLECK
Responsable GI FSHD

BLOG

<https://fsh.afm-telethon.fr>
Suivez l'actualité de la recherche scientifique et médicale sur notre nouveau blog

BOÎTE MAIL

fsh@afm-telethon.fr

FACEBOOK

<https://www.facebook.com/groupeFSH>

PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

01 69 13 58 51

Tous les mardis (sauf jours fériés) entre 16h30 et 19h
Cette plage horaire ne vous convient pas et vous souhaitez entrer en contact avec nous par téléphone, envoyez un message sur la boîte mail nous indiquant vos disponibilités et votre n° de téléphone. Nous vous appellerons, c'est promis !

JOURNÉES D'INFORMATION EN RÉGION

Des occasions de rencontres à ne pas manquer ! Nous organisons, avec l'aide des Services Régionaux et des Délégations de l'AFM-Téléthon, des réunions d'information à destination des malades et de leurs familles. Du fait de la Covid19, nous vous proposons des rencontres virtuelles. Les prochaines Visios sont régionales : Pays de la Loire / Nouvelle Aquitaine (1^{er} juin), Île de France (12 juin). Et, nous préparons des visios à thèmes pour le 3^{ème} trimestre 2021.



Un point sur L'HISTOIRE DE L'AFM

Comme vous le savez, L'AFM-Téléthon est une association de malades et de familles de malades qui a pour mission de GUÉRIR et AIDER les personnes atteintes de maladies neuromusculaires. En 1958, des parents d'enfants atteints de myopathie de Duchenne se regroupent, et fondent l'AFM pour sortir de l'ombre une maladie complètement ignorée des chercheurs, des médecins et des pouvoirs publics.

A partir de 1987, le 1^{er} téléthon est lancé et répond à la nécessité de trouver des financements pour la recherche en génétique. Depuis, que de chemin parcouru, de tâtonnements, de combats et des premiers beaux résultats.

Aujourd'hui, 80% des ressources de l'AFM proviennent du téléthon. Les objectifs de l'AFM-Téléthon sont notamment

- Élever la myologie au rang de discipline universitaire et médicale
- Réussir l'industrialisation de la bio production thérapie génique/ thérapie cellulaire
- Mettre à disposition des traitements contre au moins 10 maladies rares
- Cesser l'errance diagnostique
- Assurer que tout patient éligible puisse être inclus dans un essai clinique
- Garantir que tout patient concerné ait accès aux traitements existants mis sur le marché à un prix juste et maîtrisé
- Accompagner et soutenir patients et familles dans la gestion du quotidien

INTERVIEW

Héléna, parle-nous du Groupe d'intérêt au sein de l'AFM-Téléthon.

Le groupe d'intérêt FSHD est un groupe constitué de bénévoles concernés par cette pathologie neuromusculaire. Saviez-vous que l'AFM-TELETHON accompagne ses bénévoles afin qu'ils puissent accomplir leurs missions dans les meilleures conditions possibles ? En effet, l'Association s'est dotée d'une organisation très puissante pour atteindre ses objectifs notamment grâce à la création d'un service dédié à l'accompagnement des bénévoles de la mission AIDER (en lien avec les malades et leurs familles). C'est LE service d'appui aux délégations et groupes d'intérêt (SADGI).

Quel est ton rôle au sein de l'association ?

Pour ma part, cela fait de nombreuses années que je travaille au sein du SADGI de l'AFM-Téléthon et aux côtés du groupe d'intérêt FSHD. Mon rôle consiste à le soutenir dans la construction de ses projets, notamment

- En facilitant le recrutement de nouveaux bénévoles



- En proposant un parcours de formations aux bénévoles membres du groupe d'intérêt (en fonction des envies et de la disponibilité de chacun)
- En soutenant la mise en place des projets du groupe d'intérêt.

Mon objectif est que chacun trouve un intérêt dans « son » bénévolat, de donner les moyens nécessaires à l'accomplissement des objectifs du groupe.

Quel message souhaites-tu adresser à nos lecteurs ?

N'oublions pas que l'AFM-TELETHON est une association de malades et de parents de malades. Chaque personne souffrant d'une FSHD et chaque proche de personnes atteintes par cette pathologie doit pouvoir y trouver sa place en tant qu'adhérent ou bénévole à la mesure du temps que chacun peut donner. J'en profite pour faire un appel à vos lecteurs. Si vous êtes intéressé(e), n'hésitez pas à contacter votre groupe d'intérêt. Nous vous donnerons toutes les informations nécessaires sans jamais « forcer la main » à quiconque. Alors n'hésitez plus, et renseignez-vous sur le bénévolat !

Focus sur les SERVICES RÉGIONAUX

Les Services Régionaux (SR) sont formés d'équipes de professionnels salariés de l'AFM-Téléthon. Ces SR existent grâce aux dons du Téléthon dans le cadre du financement de la mission AIDER. Les directeurs et directrices des SR, les référents parcours santé et les assistantes sont formés au sein de l'AFM-Téléthon. Ils sont épaulés au travers de réunions d'actualisation, de formations complémentaires, de rencontres pour des échanges d'expériences. Ils ont une place importante pour nous, malades FSHD. Ils nous accompagnent, nous soutiennent, nous informent en particulier sur les démarches administratives, médicales et autres. Votre Groupe FSHD est régulièrement en contact avec les Services Régionaux.

Nous échangeons régulièrement. C'est souvent grâce à votre SR local que vous recevez notre lettre d'information. Le Groupe FSHD est étroitement lié aux Services Régionaux dans l'organisation des journées FSHD dans vos régions. Ils sont un atout, un vrai support pour notre Groupe.

Nous avons interviewé Olivier GROZEL, directeur du Service Régional Auvergne-Rhône-Alpes, et Dominique DESNEUX, assistante du Service Régional Champagne-Ardenne. Au travers de ces témoignages, vous aurez un meilleur aperçu du fonctionnement d'un Service Régional et de l'utilité que vous pouvez en tirer. Pour en savoir plus, consultez la page <https://www.afm-telethon.fr/services-regionaux-1082>

Témoignage DOMINIQUE DESNEUX

Dominique, présente-toi et explique-nous ton rôle au sein du SR.

Je suis Assistante du Service Régional Champagne-Ardenne basé à Reims. C'est une fonction très polyvalente : accueil et participation à l'accompagnement des malades et de leur entourage, collaboration avec les réseaux de bénévoles (Délégations, Coordinations Téléthon, Groupes d'intérêt), liens avec les services du



siège et avec les partenaires extérieurs, contribution aux réflexions collectives, gestion administrative et budgétaire, intendance, support technique et logistique, etc. La richesse de ce poste repose sur le travail en équipe, avec les Référents Parcours Santé et le Directeur du Service d'une part, et avec les familles d'autre part.

Comme les assistantes sont sédentaires, les contacts sont

principalement téléphoniques ou écrits. C'est toujours un grand plaisir de rencontrer les familles lors des événements associatifs et de pouvoir mettre un visage sur une voix.

Quelle interactivité avec le Groupe d'Intérêt FSHD ?

Fin 2019, nous avons initié l'organisation d'une journée d'informations et d'échanges avec le Groupe d'intérêt FSHD programmée en novembre 2020 à Reims, puis reportée en mars 2021. La situation

