



Lettre Spéciale du
Groupe d'Intérêt FSHD
n°19 - Juin 2021

ENTRE NOUS



Hommage à **MARIE-MARTINE FLECK**

C'est avec beaucoup de tristesse que je tiens à vous faire part du décès de Marie-Martine Fleck, mercredi 2 juin dernier. Très engagée à nos côtés, Marie-Martine avait rejoint l'AFM en 2006 en tant qu'équipière à la délégation 63, délégation dont elle est devenue la déléguée adjointe en 2011 jusqu'en 2019. Entre temps, elle avait participé à relancer le groupe d'intérêt FSH en 2010, groupe dont elle était devenue la responsable depuis 2013. Très rapidement, elle s'est attelée à tisser des liens avec les associations européennes à travers FSHD Europe, puis avec FSHD Society aux USA.

Marie-Martine avait à cœur, avec le groupe d'intérêt, de défendre des sujets qui améliorent la qualité de vie des malades avec notamment des temps d'information sur l'activité physique adaptée et était très engagée sur des thématiques comme le regard des autres sur la personne atteinte de FSH ou la prise en charge en général... Sans oublier sa belle énergie pour organiser des temps de rassemblements comme les JRF dans sa région d'Auvergne.

Sa pratique de la danse et du yoga lui donnait une force tranquille. Le sourire de Marie-Martine cachait un engagement sans faille pour notre cause et je souhaite, au nom de la grande famille AFM-Téléthon, dans la peine aux côtés de ses proches, lui rendre hommage aujourd'hui. Claude Martelet, membre du conseil d'administration écrivait la semaine passée à l'annonce de cette nouvelle : « Marie-Martine Fleck était une battante et une combattante. Mais quelle injustice que d'être la victime de deux maladies impitoyables. Battante, elle le fût grandement pour notre Association, son impulsion, son énergie, son organisation, pour le groupe FSH, est incontestable et modélisable. Chapeau bas Marie-Martine. Je me souviens d'une journée des familles en Auvergne à Châtel-Guyon, une organisation parfaite à l'écoute et au service des malades et des familles, réglée au millimètre par Marie-Martine, la coordination Téléthon ainsi qu'Olivier et toute l'équipe du service régional (...) Discrète et efficace, je pouvais compter sur elle. Combattante dans la souffrance jusqu'au bout. Marie-Martine il y a quelques temps, tout en pudeur, m'avait dit sa grande fatigue. Nous avons perdu une bien belle personne ».

Ensemble, nous adressons à toute sa famille, nos plus sincères condoléances ainsi que notre profonde affection.

Laurence Tiennot-Hermen
Présidente AMF-Téléthon



Le sens d'une **VIE ENGAGÉE**

Que ce soit à titre personnel ou bien dans son bénévolat, Marie-Martine a toujours été une femme engagée. C'est en 2013 qu'elle prend la responsabilité du groupe FSHD de l'AFM-Téléthon. Elle y rencontre Sylvie avec laquelle elle redonne dynamisme et inspiration au Groupe FSHD. Pendant toutes ses années, elle a sillonné les routes de France pour organiser avec les Services Régionaux de l'AFM-Téléthon des journées d'information sur les avancées de la recherche FSH. Elle a su tisser un réseau de professionnels spécialistes de notre pathologie. Que ce soit médecins, professeurs, chercheurs, scientifiques, professionnels de santé, elle a toujours su les convaincre à notre cause pour participer à nos réunions d'information et de travail. Marie-Martine avait cette capacité de convaincre avec sa gentillesse et son sourire.

Elle organise, dès 2013, les premiers Groupes de Réflexions et d'Actions sur la FSHD. Des sujets importants y seront traités avec des professionnels de santé et des chercheurs notamment les problèmes respiratoires chez les patients FSH, la fatigue chronique, l'impact des hormones ...

Marie-Martine est également à l'origine de la lettre 'Entre Nous' qu'elle a lancé en septembre 2012. Elle était

toujours enthousiaste à écrire ses éditos et à rédiger des sujets consacrés à la FSHD. Le dernier numéro (n°18) dédié à l'AFM-Téléthon et à ses services reflète son plaisir à l'écriture et sa joie qu'elle partageait au travers de ses interviews. C'était quelques semaines avant sa disparition.



Son allant à développer le groupe FSHD l'a menée sur les routes de l'international. Participer à des échanges internationaux avec FSHD Society et FSHD Europe sur notre pathologie et sur la recherche était une belle consécration d'un groupe dynamique à la hauteur de ses ambitions. Sa contribution avec Sylvie à la création de la World FSHD Alliance fut l'une de ses dernières fiertés.

Nous continuerons à développer le groupe FSHD avec une pensée pour Marie-Martine. Et si nous devons décerner un prix à Marie-Martine, cela serait très certainement le prix d'une femme engagée !

Une personnalité **ATTACHANTE**



Cette photo est très expressive de la personnalité de Marie-Martine. Toujours prête à égayer les réunions en région malgré tout, et à partager. Certains d'entre vous ont eu la chance de participer à ses séances du yoga du rire. Une fois partie dans le rire, on ne

pouvait plus s'arrêter. Vraiment, Marie-Martine était une femme inspirante et attachante. Elle a combattu la FSHD

avec tant d'ardeur à nos côtés. Certains d'entre vous le savaient, Marie-Martine était une ancienne danseuse classique, obligée d'abandonner sa passion à cause de la FSH. Convertie ensuite au yoga qu'elle a longtemps professé, elle a dû y renoncer également. Marie-Martine a toujours su rebondir pour trouver un nouvel équilibre à sa vie. Toujours compatissante sur le sort des personnes rencontrées lors de nos échanges, elle savait écouter et partager.

Tous les professionnels de santé qui ont croisé son chemin gardent une image bienveillante de cette personnalité si attachante. Et tous, nous la regrettons tant.

Le souci du **PARTAGE**

Marie-Martine aimait tout particulièrement partager son expérience, et offrait son écoute à toutes les personnes qui croisaient son chemin. Elle s'était engagée à l'écoute des familles au sein du Groupe FSHD. Elle assurait avec d'autres co-équipiers les permanences téléphoniques. Elle aimait les échanges et se sentait utile. Elle savait redonner confiance et insuffler du positivisme lors des échanges téléphoniques. Certains d'entre vous s'en souviennent encore.

Marie-Martine s'est battue avec un courage immense contre un cancer qui l'a emportée loin de nous le 2 juin 2021.

Poème de Paul ELUARD

La nuit n'est jamais complète
Il y a toujours puisque je le dis
Puisque je l'affirme
Au bout du chagrin
Une fenêtre ouverte
Une fenêtre éclairée
Il y a toujours un rêve qui veille
Désir à combler, faim à satisfaire
Un coeur généreux
Une main tendue
Une main ouverte
Des yeux attentifs
Une vie
La vie à partager