

AVRIL 2013

A photograph showing a top-down view of approximately ten hands of different skin tones clasped together in a circle on a bed of green grass. Overlaid on the center of the hands is a yellow rectangular box with a black, scratchy, textured background.

Agir ensemble

Les familles
au cœur du combat





Depuis sa création, l'AFM-Téléthon est une association dirigée par des malades et des parents de malades bien décidés à défier l'indifférence, à refuser la fatalité et à vaincre la maladie. Aujourd'hui, grâce à leur détermination, leur révolte, leur audace, leur engagement et leur force, de véritables révolutions ont été engagées et des premières victoires remportées.

Ce combat, de longue haleine, nous devons le mener à son terme... tous ensemble ! C'est pourquoi plus que jamais, l'AFM-Téléthon a besoin que toutes les familles soient militantes et engagées. Agir ensemble, c'est possible de diverses façons.

Alors n'attendez plus, rejoignez-nous !

Rejoindre les rangs de l'AFM-Téléthon

■ ADHÉRER ■

L'adhésion, 1^{er} acte d'engagement

Parce que chaque adhésion, qu'il s'agisse d'une personne concernée par une maladie neuromusculaire ou de ses proches, est une force pour l'association et ses actions.

Quel que soit ensuite le niveau d'engagement de chacun, ce sont les adhérents qui font vivre l'association et son combat.

Prélèvement automatique

Plus simple, plus pratique et plus économique pour l'association, le prélèvement automatique vous permet aussi de ne plus vous soucier de renvoyer votre formulaire d'adhésion et son chèque. **Plus d'oubli, plus de relance coûteuse pour l'AFM-Téléthon. Il suffit de remplir l'autorisation de prélèvement automatique que vous renvoyez avec le formulaire d'adhésion.**

Vous restez libre de l'interrompre à tout moment sur simple demande écrite adressée à AFM-Téléthon BP 59 - 91002 Evry Cedex.

Le 1^{er} prélèvement est effectué courant du mois d'avril et à la mi-janvier les années suivantes. Vous recevez ensuite tous les documents relatifs à votre adhésion.

L'adhésion est le premier geste d'engagement à l'AFM-Téléthon :

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 atteintes de maladies neuromusculaires et à leur famille.

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 le déploiement de ses actions.

Qu'est-ce que l'adhésion ?

Une cotisation de 15 € nominative (1 adhésion = 1 personne) annuelle (du 1^{er} janvier au 31 décembre).

Un droit de vote lors de l'assemblée générale qui a lieu chaque année en juin.

Un tarif préférentiel pour l'abonnement au magazine de l'AFM-Téléthon, VLM Vaincre les myopathies (10 € au lieu de 15 €).

Une information spécifique avec la Lettre aux Adhérents 4 fois par an.

Un accès à l'espace communautaire dédié sur le site internet de l'AFM-Téléthon.



Une déduction fiscale à hauteur de 66 % (si vous êtes imposable, dans la limite de 20 % de vos revenus).

Et aussi le paiement possible par prélèvement automatique !

Pour toutes vos questions, les délégations et services régionaux AFM-Téléthon sont à votre disposition.

Retrouvez plus d'informations sur le site www.afm-telethon.fr.

Comment adhérer ?

Si la dernière adhésion date de moins de 3 ans, un appel à cotisation vous est adressé automatiquement début janvier, avec votre formulaire d'adhésion prérempli. Il suffit de le retourner avec le règlement par chèque ou accord de prélèvement automatique.

Si la dernière adhésion date de plus de 3 ans ou si vous adhérez pour la première fois, il faut remplir un formulaire d'adhésion que vous obtenez soit :

- auprès de vos réseaux AFM-Téléthon (délégation départementale, groupe d'intérêt ou service régional),
- sur le site internet AFM-Téléthon rubrique « Agir avec nous »,
- dans le magazine VLM, édité par l'AFM-Téléthon.

Adressez votre formulaire d'adhésion à :
AFM-Téléthon - Service adhésion
BP 59 - 91002 Évry cedex

Une fois votre adhésion enregistrée, vous recevez par courrier votre carte d'adhérent et votre reçu fiscal.

“

La détermination et le travail acharné de nos prédécesseurs et pionniers de l'AFM-Téléthon ont rendu possibles des progrès prodigieux. Ces progrès ont permis des avancées scientifiques, cliniques, techniques et sociales, et j'ai conscience que notre existence avec la maladie a bénéficié de ces avancées. J'invite toutes les familles à rejoindre notre combat.



”

*Jean-François Malaterre,
papa de deux garçons atteints
de myopathie de Duchenne,
vice-président en charge de la recherche.*

■ PARTICIPER LOCALEMENT AVEC LES DÉLÉGATIONS DE L'AFM-TÉLÉTHON ■

Parce que s'engager, c'est déjà être militant. Que l'on soit concerné ou pas, donner de son temps et participer à la vie d'une délégation AFM-Téléthon est une façon d'être acteur de l'action de l'association, d'en être ambassadeur, d'être un soutien à l'association en aidant les autres. Car aider les autres c'est aussi s'aider soi-même.

Les groupes d'intérêt

féderent au plan national des malades et parents de malades concernés par la même pathologie.

Une autre façon d'être acteur, partager son expérience et être en lien avec différents acteurs du combat.

Comment s'impliquer ?

Rejoignez les délégations départementales qui représentent l'AFM-Téléthon localement pour **Agir auprès des familles.**

Participez à l'accueil, l'écoute et l'information des familles, partagez votre expérience dans la convivialité, portez la parole de l'AFM-Téléthon, soyez une interface entre malades, scientifiques et équipes médicales pour être force de proposition, contribuez aux différentes actions mises en place pour les familles...

“ J'estime avoir besoin de rendre à mon tour, tout ce que des parents avant moi ont permis de mettre en place mais également de servir au plus grand nombre. ”

*Laëtitia,
maman de Robin, Déléguée 24*



Pour toutes vos questions,
les coordinations
départementales
AFM-Téléthon sont
à votre disposition.

Se mobiliser pour le Téléthon

Pour développer le Téléthon toutes les bonnes volontés sont les bienvenues, et toutes les idées sont bonnes à prendre. Si la mobilisation des familles qui a fait naître le Téléthon reçoit un formidable relais *via* la mobilisation de millions de bénévoles et de donateurs, elle reste essentielle pour incarner le combat, porter nos convictions et pour remercier aussi, tous ceux qui, bien que non concernés, s'engagent à nos côtés.

■ ÊTRE PRÉSENT LE JOUR J, UN ACTE FORT ■

La présence de personnes concernées par des maladies neuromusculaires et autres maladies rares sur les manifestations Téléthon, constitue un soutien indéniable aux organisateurs. Au-delà de l'exemple que cela représente pour la mobilisation, c'est un véritable levier pour la collecte locale. Chacun sait, public ou organisateur, pourquoi il est là, pour qui il se bat, pourquoi il se mobilise.

Comment s'impliquer ?

Être mobilisé(e), de quelque façon que ce soit, lors des 30 heures...

Être présent au moment d'un lancement Téléthon local, médiatisé ou pas.

Visiter les animations de sa ville, son village, ou juste de son quartier.

Organiser une animation le Jour J...

“

60 % des manifestations qui rapportent le plus dans mon département sont pilotées ou soutenues par une famille de malade.

André,
coordination 29

”

■ AGIR AU SEIN D'UNE COORDINATION DÉPARTEMENTALE TÉLÉTHON ■

Gérer du matériel, aider au suivi administratif, promouvoir le Téléthon localement... les coordinations ont de nombreux besoins pour développer le Téléthon et sa collecte. Si elles orchestrent l'opération sur le terrain pendant les 30 heures, c'est toute l'année qu'elles le préparent.

Agir pour la coordination cela peut s'illustrer de différentes façons, par exemple : relayer ses projets auprès de ses propres réseaux (de voisinage, associatifs, professionnels...) pour faciliter son développement et amplifier la collecte.

“

Je participe au Téléthon pour booster les gens et leur dire qu'il faut de l'argent pour la recherche et pour soulager la vie des malades.

”

Gwenaëlle, 13 ans,
concernée par une myopathie mitochondriale



Témoigner

■ TÉMOIGNER, UNE IMPLICATION QUI A DU SENS POUR LE COMBAT DE L'AFM-TÉLÉTHON ■

Parce que témoigner, c'est expliquer, démontrer, convaincre, l'AFM-Téléthon s'appuie sur la parole de celles et ceux qui vivent au quotidien avec la maladie pour sensibiliser l'opinion publique à la problématique des maladies rares et en susciter la prise en compte.

Témoigner, c'est :

- Partager et faire comprendre.
- S'engager contre la fatalité.
- Mettre des mots sur son combat pour avancer soi-même.
- Un acte militant.

Personne ne peut exprimer mieux que les malades et leur famille, le combat, les espoirs, les doutes, les difficultés qui compliquent la vie quand la maladie est là !

Comment témoigner ?

Exprimer les grandes étapes de la maladie, en quoi l'arrivée des traitements est une urgence, expliquer comment s'organise la vie quotidienne et comment les projets se construisent, partager ses idées, ses passions.

“

.....
Témoigner c'est une façon de se sentir acteur de sa vie, d'oublier le quotidien et d'augmenter la collecte du Téléthon



.....
*Marie, maman de Nicolas,
département 29*
.....

”

“

.....
On pense à toutes les mamans, on est là pour toutes les autres mamans, tous les autres papas.

”

*Isabelle, maman de Jeanne (à droite sur la photo),
département 59, témoigne sur le plateau du Téléthon 2012*



**Vous aussi témoignez
pour sensibiliser le public
et pour aider d'autres malades
en contactant :**

Pascale Husson-Tissier
01 69 47 28 16
phusson@afm.genethon.fr

Marie-Sylvie Druesne
01 69 47 28 56
msdruesne@afm.genethon.fr

L'AFM-Téléthon vous informe

■ NOS PUBLICATIONS ■

Le magazine VLM

Sur abonnement - Tous les deux mois, une information sérieuse, fiable et validée, sur les dernières avancées scientifiques, médicales et sociales, qui constitue un lien continu entre l'AFM-Téléthon et vous.

Véritable publication interactive, VLM possède également **son blog** accessible aux abonnés depuis le site AFM-Téléthon : <http://vlm.blogs.afm-telethon.fr/>

Bon à savoir : l'abonnement annuel à tarif préférentiel est possible avec l'adhésion. Pensez-y !

La collection Savoir & Comprendre

Dans cette collection, 3 publications s'adressent plus particulièrement aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires et à leur entourage :

Les Repères : synthèses pratiques sur des sujets scientifiques, médicaux, psychologiques, techniques ou sociaux. Certains Repères sont encartés dans le VLM.

Les Zooms sur... : synthèse de l'information relative à une maladie neuromusculaire – scientifique, médicale, descriptive de la maladie et des traitements à mettre en œuvre, pratique et quotidienne, sans oublier l'accompagnement sur le plan psychologique. Il peut être développé sous forme de trois fascicules (Zoom sur... la recherche, Zoom sur... le diagnostic, Zoom sur... la maladie)



lorsqu'il y a une grande quantité d'informations.

Les Avancées de la recherche : présentent l'état actuel des avancées scientifiques sur une maladie neuromusculaire ou un groupe de maladies neuromusculaires. Elles s'adressent en particulier aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires et à leur entourage. Mises à jour tous les ans, elles sont diffusées à l'occasion des Journées des Familles de l'AFM-Téléthon.

Disponibles sur demande auprès
des services régionaux et délégations,
les publications de cette collection
sont accessibles à tous sur
le site internet de l'AFM-Téléthon,
rubrique « Maladies neuromusculaires »

■ SUR LE WEB ■

Sur le site internet
www.afm-telethon.fr



Avec une rubrique dédiée aux maladies neuromusculaires :

Claire

La rubrique offre un accès simplifié à l'encyclopédie de référence des maladies neuromusculaires.

Des fiches explicatives sont disponibles pour comprendre chaque maladie : son origine, le diagnostic, la prise en charge et les avancées de la recherche.

Accédez aussi à des conseils pratiques liés à la vie quotidienne (scolarité, emploi, nutrition, etc.).

Complète

La rubrique permet aux malades et à leur famille de comprendre le rôle des réseaux et services mis à leur disposition et comment en bénéficier : services régionaux, consultations spécialisées, délégations, DRAC, groupes d'intérêts, loisirs.

Accédez également facilement aux publications de l'association pour les familles ; magazine VLM, Repères Savoir et comprendre...

Conviviale

Développer le lien social est l'une des missions de l'AFM-Téléthon. Les « lecteurs » peuvent accéder plus facilement aux services (numéro azur, consultations spécialisées) et outils (forums, blogs) conçus par l'association.

Avec les réseaux sociaux !



Sur Facebook :

devenez fan de la page Téléthon et suivez l'actualité de l'association.



Sur Twitter :

suivez-nous sur
@Telethon_France
ou sur @afmpresse



MES CONTACTS/MES NOTES...

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



**Pour toutes vos questions, les réseaux AFM-Téléthon
sont à votre disposition.**

**Retrouvez leurs coordonnées sur le site
www.afm-telethon.fr/vos-contacts.**

**Si vous n'êtes pas en contact avec un de nos réseaux,
nous sommes tout de même à votre écoute :**

**le service Accueil Familles
0810 811 088 ou 01 69 47 11 78
(pour répondre à vos questions 24h/24)**

AFM-TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR 

Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16
Siège social : AFM-Téléthon - Institut de Myologie
47 - 83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr