

Le Journal de la Délégation 62

Année 2010 ; 2ème trimestre



SOMMAIRE

- Les journées des familles
- Un geste pour l'Environnement
- Les sorties Nature
- Généthon Bioprod
- Maladies rares
- Les maisons familiales de vacances

Délégation 62

Madame GARDET Déborah
Votre déléguée
30 rue Allende
62220 Carvin
Tél/fax: 03.21.40.18.32
Portable: 06.62.81.65.26
Mail:
delegation62@afm.genethon.fr



AGENDA

- 25 et 26 juin Journées des familles
- 18 juillet sortie nature au Romelaëre
- 7 août sortie nature à Nesles
- 25 septembre Journée Médicale à Lys les Lannoy
- 3 et 4 décembre 2010 Téléthon

Journées Des Familles

Le premier comité de pilotage des JDF s'est tenu vendredi 16 avril, avec l'ensemble des équipes du siège, parties prenantes dans l'organisation. Les grandes lignes de la programmation ont été présentées, avec un aménagement différent et une superficie réduite (6 300 m2 contre 9 700 l'année dernière). La programmation est inchangée par rapport à l'an dernier. En revanche, quelques nouveautés dans le village des familles, organisé autour de 3 pôles.

- 1/ Un "café thématique"
- 2/ Des projections-débat
- 3/ Des rencontres avec les médecins chercheurs

Un geste pour l'environnement

POUR DES RAISONS ECOLOGIQUES, ECONOMIQUES ET PRATIQUES,
CE JOURNAL PEUT ÊTRE LU VIA INTERNET.
POUR RECEVOIR LE JOURNAL ET LES COURRIERS DE VOTRE DELEGATION,
VOUS POUVEZ NOUS ENVOYER VOTRE MAIL A L'ADRESSE SUIVANTE
delegation62@afm.genethon.fr



Sortie nature le 18 juillet 2010 Réserve Naturelle Nationale des Etangs du Romelaëre

Présentation du site

La RNN a pour origine d'anciennes tourbières dont l'exploitation, principalement au XIXème siècle, a donné naissance aux différents plans d'eau du site. Le Romelaëre est un espace voué à la conservation de la biodiversité et à l'accueil du public, y compris les personnes à mobilité réduite.

Différents milieux naturels se côtoient (prairies humides, bois tourbeux, plan d'eau, mares, tourbières et bas-marais, roselières et mégaphorbiaies) et présentent entre eux des transitions de grand intérêt sur le plan écologique.

Cette mosaïque d'habitats se traduit par une riche diversité faunistique et floristique (poissons, plantes, libellules, papillons, criquets...).

Rendez-vous le 18 juillet à 10h00
sur le parking de la grange nature

**Ci-joint un bulletin d'inscription pour les Sorties Nature
Ou par Mail : delegation62@afm.genethon.fr**

Sortie nature le 7 Août 2010 à la Glaisière de Nesles

Présentation du site

La glaisière est une ancienne carrière d'argiles du Gault, exploitée jusqu'en 1982. A la fin de l'exploitation, le site a été réhabilité par le Conseil Général.

Il est composé d'un étang, aux berges abruptes et d'un îlot évidé en son centre. Un boisement humide occupe une partie du site, qui comprend également des prairies bocagères typiques du bas-Boulonnais et un verger de variétés locales.

Rendez-vous le 7 Août 2010 à 13h45 sur le parking du site

Pour plus d'infos sur EDEN62
www.eden62.fr



© P. Bonnaud, architecte

Généthon Bioprod : le chantier avance

Le chantier de Généthon Bioprod, c'est son nom officiel, avance à vitesse grand V, et ce, malgré les 3 semaines de retard dues aux intempéries ! La preuve en image, avec cette photo prise le 12 mai et qui montre l'état d'avancement du futur centre de production de médicaments de thérapie génique.

Démarrés le 30 novembre dernier, les travaux devraient s'achever fin janvier 2011. D'ici juin prochain, la façade, le bardage et la toiture seront installés.

L'ouverture du laboratoire et l'installation des équipes de Généthon sont, quant à elles, prévues en juin 2011.



Maladies rares

Ecouter, Informer, Orienter

Malades, proches de malades, professionnels de santé
Vous voulez des informations sur une maladie rare ou orpheline
Vous souhaitez contacter une association
Vous aimeriez rencontrer d'autre malades ou d'autre parents
Vous cherchez les coordonnées d'une consultation spécialisée :

Maladies Rares Info Services

0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local
Info-services@maladiesrares.org

Les maisons familiale de vacances

Pour accueillir les familles de malades neuromusculaires, lors de séjours ou pour les consultations, l'AFM a ouvert plusieurs lieux de vie adaptés : la Maison familiale de vacances La Hamonais, en Bretagne, la maison d'Etiolles, en région parisienne (près d'Evry), et à Paris 13^e, où un appartement est à disposition des familles de passage dans la capitale. Ces trois lieux, gérés par le Service Accueil Familles de l'AFM et par les Services Régionaux Bretagne et Paris sont destinés à offrir un hébergement adapté, sans prise en charge médicale, paramédicale, ni aide humaine.

Zoom sur ces trois lieux de vie, où 181 familles ont été accueillies en 2009, dont plus de la moitié à la maison d'Etiolles.

Maison d'Etiolles :

située en région parisienne, à deux pas de l'AFM-Généthon, la maison d'Etiolles est ouverte aux



familles et bénévoles de l'AFM pendant leurs séjours au Drac, à l'occasion d'événements associatifs (réunions, formations) ou bien pour des séjours individuels (consultations, loisirs...).

La maison d'Etiolles a été achetée en 1998 par l'AFM, aménagée, puis inaugurée l'année suivante. A l'origine, et pendant cinq ans, elle était destinée uniquement à l'accueil des familles en séjour au Drac. En 2004, sa gestion a été confiée au service Accueil Familles afin d'optimiser l'occupation de la maison et l'ouvrir à d'autres familles et bénévoles.

La Hamonais :

ce lieu de vie de 850 m² bénéficie du classement touristique "maison familiale de vacances", un statut qui permet aux familles de financer leur séjour en chèques vacances. Nichée au cœur des Côtes d'Armor, à Trégueux (près de Saint-Brieuc), la Hamonais était avant son acquisition par l'AFM un établissement d'accueil pour enfants. Aujourd'hui, le bâtiment regroupe non seulement une maison de vacances adaptée mais aussi le service régional Bretagne, la délégation des Côtes d'Armor, la coordination Téléthon et le Point d'appui DRAC.

La Hamonais ouvre ses portes de février à décembre. Dotée d'espaces collectifs (salle à manger avec cheminée, espace informatique géré par des bénévoles...) et d'espaces individuels, la maison peut accueillir jusqu'à 17 personnes. Une maîtresse de maison se tient à disposition des vacanciers pour leur proposer des idées de sortie et gérer l'intendance des lieux.

"A partir de 2010, nous allons essayer de développer l'utilisation de ce formidable outil", confie Françoise Colomb, responsable du service Accueil Familles. L'idée est de travailler en partenariat avec d'autres associations, services en interne, comme en externe et d'organiser des séjours à thème (par ex: cuisine, emploi), des formations telles que celles proposées depuis de nombreuses années par le Drac, des journées d'information, des séjours de répit, etc.



L'appartement de Paris, enfin, est principalement demandé à l'occasion de consultations pluridisciplinaires mais peut aussi être utilisé dans le cadre de voyages personnels.

Ce 2 pièces peut accueillir 4 personnes.

[Pour les coordonnées des différentes maisons rapprochez-vous de la délégation](#)