

Le Journal de la Délégation 62

Année 2010 ; 1er trimestre



Association Française contre les Myopathies

AGENDA	
	<ul style="list-style-type: none">• Journée des familles 25 & 26 juin 2010• Téléthon 3 & 4 décembre 2010

SOMMAIRE

- La Nouvelle délégation
- Création d'un groupe d'intérêt
- Polémique Bergé : ras-le-bol !
- Formation DRAC
- Sorties Nature
- Téléthon 2009
- Pourquoi adhérer à l'AFM ?
- Quelle est la portée des décisions de la CDA
- Un geste pour l'environnement

Présentation de la Nouvelle Délégation du Pas de Calais

Une nouvelle équipe, pour être proche de vous, vous aider, vous renseigner, vous soutenir, vous informer.

Votre nouvelle délégation du Pas-de-Calais, n'a qu'un seul but, un seul mot d'ordre et aucune autre ambition que celle d'être à vos côtés en toutes circonstances.

Voici comment elle se compose :

Députée Départementale : Mme Déborah GARDET

Député Départemental adjoint / secrétaire : Mr Damien Gardet

Trésorier : Mr Raison Jean-Pierre

Sans oublier :

- Mme Pascale Montagne
- Mr Gérard Cappel
- Mme Eliane Delbé
- Mr Patrick Letellier

Votre délégation tient une permanence les Lundis, Mercredis et Vendredis de 13h30 à 16h00 en ses locaux :

Délégation AFM : 30 rue Allende 62220 CARVIN. ☎ 03.21.40.18.32.

Mail : delegation62@afm.genethon.fr

Nous tenons à remercier :

- Mr Régis Trinez, qui a tenu la fonction de Délégué pendant de nombreuses années, et qui a souhaité passer le relais, en s'adonnant à sa passion de toujours, la peinture.
- les équipes de coordination ainsi que tous les bénévoles qui contribuent au succès du Téléthon. Rendez-vous le 3 & 4 décembre 2010.
- le Service Régional pour son soutien auprès des familles.

Création d'un groupe d'intérêt pour les maladies neuromusculaires non diagnostiquées

Vivre sans pouvoir mettre un nom sur sa maladie est souvent dramatique pour les familles : sentiment de solitude, impossibilité d'échanger avec d'autres sur sa pathologie, angoisse à l'idée de ne pas savoir ce qui peut arriver, prise en charge difficile... L'errance diagnostique touche 11% des malades suivis dans les services régionaux, soit près de 1515 personnes du réseau AFM.

Pour rompre cet isolement, deux délégués AFM souhaitent constituer un groupe d'intérêt rassemblant les familles concernées. Ses missions : assurer un accueil téléphonique, orienter les personnes ou encore d'identifier des médecins référents.

Si vous aussi, vous voulez contribuer à la mise en place de ce groupe d'intérêt ou si vous connaissez des familles qui pourraient être intéressées, contactez Pascale Garrido (06 32 95 16 64 - pascalegarrido@orange.fr) ou David Etienne (03 84 94 76 43 - delegation70@afm.genethon.fr).

Polémique Bergé : ras-le-bol !

Le 28 janvier 2010 sur [Europe 1](#), Pierre Bergé s'est une nouvelle fois acharné sur l'AFM, comme il l'avait aussi fait la semaine dernière dans le [magazine l'Express](#). Depuis novembre, l'AFM réagit, explique, dément... les critiques infondées du président du Sidaction. Mais rien n'y fait, la voix de l'AFM n'est pas suffisamment entendue face au poids médiatique de Pierre Bergé.

Nous appelons donc à la mobilisation de tous ceux que ces propos choquent, de tous ceux qui nous ont déjà exprimé leur soutien.

Merci aux familles, adhérents, bénévoles, donateurs,... d'exprimer votre indignation sur les sites d'actualités qui continuent à relayer cette polémique.

Les formations du Drac

Avec le Drac, l'année sera synonyme de découverte, de passion, de formation et de perfection. Tout un programme ! Basé à Evry mais aussi en région, le Département de Recherche d'Activités de Communication de l'AFM plonge les malades neuromusculaires au cœur des nouvelles technologies. Comment ? Grâce à des journées ou des semaines de formation adaptées à chaque profil : néophyte, amateur, passionné... Les semaines du Drac, uniquement organisées à Evry, sont déclinées en 4 thèmes : les semaines découvertes, les semaines passion, les semaines formation et les semaines perfection. Photo, vidéo, création de blog, fabrication de sa propre musique sur ordinateur... la palette a au moins le mérite d'être variée ! Prochains rendez-vous : "gérer et retoucher ses photos", du 1^{er} au 5 février ; "créer et animer un blog", du 8 au 12 mars, "création en 3 dimensions" du 22 au 26 février, ou encore "maîtriser Final Cut pro", pour les accros du montage vidéo, du 22 au 26 mars.

> Toutes les infos dans la plaquette 2010 "Vivez vos passions avec le Drac",

Sorties Nature

La délégation 62 a passé une convention avec EDEN62 afin de pouvoir programmer des Sorties Nature sur les Espaces Naturel Sensible du Département.

Ces sorties seront encadrées par un animateur nature.

Les dates de ces sorties vous seront communiquées ultérieurement.

www.eden62.fr



Le Téléthon 2009



Pour le Téléthon 2009, tous ensemble nous avons été plus forts que tout !

Plus forts contre l'indifférence, plus forts pour partager, plus forts pour avancer, plus forts pour mobiliser, plus forts que la maladie, plus forts pour guérir.

C'est le message qu'ont fait passer les **200 000 bénévoles** qui se sont mobilisés partout en France pour que ce 23ème rendez-vous soit une fête sans précédent.

"Tous plus forts que tout", c'est également le moteur des **familles de l'AFM** qui ont engagé, il y a plus de 20 ans, un combat sans merci contre la maladie avec un objectif : combattre l'inéluctable et inventer la médecine de demain pour guérir les enfants.

Le défi de ce Téléthon a également été relevé par son **Parain, Daniel Auteuil**, qui a été accompagné, pendant ces trente heures de mobilisation, par **Céleste et Léandre, 7 et 10 ans**, les ambassadeurs du Téléthon 2009. Le frère et la sœur sont tous deux atteints d'une même myopathie qui les prive muscle après muscle, de leurs forces.

POURQUOI ADHERER A L'AFM ?

Adhérer, c'est rejoindre l'AFM :

- > 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 et à leurs familles.
- > Pour son combat en faveur de la reconnaissance des droits des personnes malades et handicapées.
- > Pour le rôle moteur qu'elle joue dans la lutte au bénéfice des personnes atteintes de maladies rares.
- > Pour la rigueur et la transparence qu'elle montre tant dans sa gestion financière que dans la gestion de ses actions.

Adhérer à l'AFM c'est s'engager à :

- > Porter les valeurs et fondamentaux de l'Association exposés dans la charte AFM.
- > Soutenir l'action de l'AFM.
- > Diffuser les messages de l'AFM.
- > Inciter la participation du plus grand nombre aux opérations initiées par l'AFM, notamment lors du Téléthon.
- > Etre respectueux des règles et fonctionnements de l'AFM.

Adhérer à l'AFM, c'est bénéficier :

- > Du droit de vote et donc se prononcer sur les grandes orientations politiques AFM.
- > D'un accès privilégié à l'information (lettre aux adhérents et espace adhérent dans le site AFM) et d'un tarif préférentiel d'abonnement au magazine VLM qui fait le point tous les deux mois sur l'actualité liée aux missions de l'AFM.

[Pour adhérer rapprochez-vous du service régional où de la délégation](#)

QUELLE EST LA PORTÉE DES DÉCISIONS DE LA CDA?

La Commission des droits et de l'autonomie (CDA) se prononce sur toutes les demandes présentées par les personnes handicapées et leurs familles relatives à l'ensemble de leurs droits. Le point sur l'impact de ses décisions.

Peut-on remettre en cause une décision de la CDA?

Oui. La personne en situation de handicap, ou son représentant légal, peut contester ses décisions en exerçant trois types de recours. Elle peut exercer un recours gracieux (ou non contentieux) devant la CDA qui a pris la décision afin que celle-ci revoie sa position. Elle peut également demander au directeur de la MDPH de désigner une « personne qualifiée » pour proposer des mesures de conciliation. Ces deux procédures non contentieuses s'exercent dans un délai de deux mois à compter de la notification de la CDA. En cas d'échec de ces mécanismes, certaines décisions peuvent faire l'objet d'une réclamation auprès du médiateur de la République lorsqu'elles entrent dans son domaine de compétence. Un délégué au sein de chaque département a été désigné à cet effet. Mais attention, la saisie du médiateur de la République ne suspend pas le délai de recours contentieux. La personne peut, enfin, exercer un recours devant le tribunal du contentieux et de l'incapacité selon l'objet de la demande.

Les décisions de la CDA ont-elles une force contraignante?

Oui. Une fois les délais de recours épuisés, les décisions de la CDA s'imposent à tous. Une atténuation à cette règle doit être apportée. Le conseil général peut saisir la CDA dès lors qu'il estime que la personne cesse de remplir les conditions qui lui ont permis d'obtenir cette décision.

Que faire si l'administration n'applique pas ces décisions?

Voici un exemple relatif à l'inspection d'académie qui refusait d'appliquer une décision de la CDA à propos de l'attribution d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS) durant 33 heures. L'inspection d'académie avait accepté de financer 30 heures. Pour les 3 heures manquantes, elle avait invoqué un manque de crédits. L'AFM a accompagné la famille devant le tribunal administratif, qui a reconnu, le 17 septembre 2009, la force contraignante des décisions de la CDA, et surtout relevé que les raisons budgétaires invoquées ne sont pas recevables.

Pour vous aider : Il ne faut pas hésiter à faire valoir ses droits.

Des recours peuvent être exercés.

L'AFM, par le biais de ses services régionaux, peut vous soutenir dans vos revendications.

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 COURIERS DE VOTRE DELEGATION,
VOUS POUVEZ NOUS ENVOYER VOTRE MAIL A L'ADRESSE SUIVANTE
delegation62@afm.genethon.fr