

FEVRIER
2023

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



La Lettre n° 38 DE L'AFM64 FEVRIER 2023

RENCONTRE DES FAMILLES DANS LES LOCAUX DE LA DÉLÉGATION 64

JEUDI 17 NOVEMBRE 2022 A 20 H



Autour d'une table finement décorée et accompagnée de douceurs préparées par l'équipe de la délégation, du staff régional et national, notre Présidente a pu rencontrer toutes les familles présentes et, de table en table, elle s'est entretenue des questions et des difficultés rencontrées.

Un moment d'échanges et de partage exceptionnel. Fidèle aux coutumes régionales, la convivialité viendra avec des chants et musiques clôturer cette soirée.

COLLÈGE ERNEST GABARD RENCONTRE AVEC LES ÉLÈVES

VENDREDI 18 NOVEMBRE 2022 A 10H



Accueillis par une équipe pédagogique enthousiaste et dynamique, ainsi qu'un groupe d'une centaine d'élèves tous préparés à la visite de notre présidente.

Ces derniers ont travaillé avec leur professeur un certain nombre de questions posées qui animeront cette conférence.

Marie-Françoise Lavallée ainsi que Laurent Massonie présentaient les objectifs de l'AFM-Téléthon, son fonctionnement, ainsi que l'opération nationale du Téléthon.

Yves Turon, quant à lui, présentait le déroulement des opérations du Téléthon à Jurançon.

Notre présidente a rappelé les différents types de myopathie et précisé le combat mené actuellement avec la recherche scientifique afin de trouver des moyens de soigner et de guérir.

De nombreux échanges avec l'auditoire ont animé cette conférence. Deux témoignages de malades ont sensibilisé les élèves à une meilleure connaissance de la maladie et la façon de vivre avec. **Merci à Jenny et à Virginie.**

Confiante aux progrès de la recherche, notre Présidente terminait avec le slogan 2022 :



" ON NE LACHE RIEN "



LYCÉE PROFESSIONNEL ANDRÉ CAMPA RENCONTRE AVEC LES ÉLÈVES

VENDREDI 18 NOVEMBRE 2022 A 14 H

Selon le même schéma de la rencontre du matin au Collège Ernest Gabard, nous étions accueillis par le proviseur de l'établissement.



DES PROGRÈS AU QUOTIDIEN PERMETTENT AUJOURD'HUI D'ESPÉRER GUÉRIR ET PRÉVENIR LES MALADIES.

L'animation et les différents échanges avec le public ont permis une meilleure connaissance de ces différentes maladies.

LE TÉLÉTHON DONNE LES MOYENS A LA RECHERCHE D'AVANCER, DE SOIGNER ET DE GUÉRIR.

En introduction, Marie-Françoise Lavallée, Laurent Massonie et Yves Turon présentaient respectivement les objectifs de l'AFM ainsi que les actions du Téléthon.

Devant un groupe de 40 lycéens, notre Présidente expliquait les différentes maladies qui, à ce jour, font l'objet de recherches et de nombreux traitements et, grâce à la thérapie génique, permettent à la science d'avancer et donnent l'espoir de soigner et de guérir.

De nombreux échanges ont animé un certain nombre de débats et permis d'éclairer un auditoire jeune, confronté à l'adolescence et aux réalités de la maladie.

Deux témoignages de malades ont sensibilisé les élèves à une meilleure connaissance de la maladie et la façon de vivre avec.



En conclusion, la Présidente en appelle à la générosité et à la mobilisation de tous autour de l'action du Téléthon avec le slogan 2022 :



A L'ATELIER DU NEEZ A JURANÇON.

VENREDI 18 NOVEMBRE
2022 A 20 H

Lors de la conférence présidée par Michel Bernos, maire de Jurançon, devant un auditoire associatif, médico-social et de personnalités civiles, Yves Turon remerciait notre Présidente d'avoir choisi Jurançon comme lieu d'information sur l'action

nationale de l'AFM, ainsi que sur le développement du Téléthon cher à notre commune.

Notre Présidente expliquait que l'objectif de l'AFM-Téléthon a été de créer et développer des centres de recherches, tels que le Généthon, leader de la thérapie génique, de soigner, limiter les effets et guérir de nombreux cas.



Deux équipiers de la délégation vont chacun œuvrer dans les commissions accessibilité.



L'un du Pays Basque pour Jean-Pierre Lafaurie (commission intercommunale Pays Basque)



Et l'autre du Béarn pour Franck Payen (instruction de dossiers de la sous commission départementale et des avant projets de la commission intercommunale de Pau et Agglomération).

ANTICIPER LES RISQUES DE COUPURES ÉLECTRIQUES POUR LES PERSONNES A HAUT RISQUE VITAL

Les personnes à très haut risque vital, c'est-à-dire celles qui dépendent d'une ventilation plus de 20 heures par jour, peuvent bénéficier d'un dispositif particulier d'alerte. Elles peuvent demander leur inscription sur une liste spécifique leur permettant de bénéficier d'une attention particulière en cas de coupure d'électricité.

Il est impératif de le faire au plus vite via son ARS locale :

<https://www.ars.sante.fr/les-patients-haut-risque-vital-phrv>
Attention : l'inscription sur cette liste n'empêche pas le risque de subir un délestage programmé.



Il est vivement recommandé de se munir d'un groupe électrogène

SYNDROME DE CRIGLER-NAJJAR : NOUVELLE ÉTAPE POUR L'ESSAI DE THÉRAPIE GÉNIQUE MENÉ PAR GÉNETHON

À la suite de premiers résultats concluants, Généthon a démarré la phase pivot de son essai de thérapie génique pour le syndrome de Crigler-Najjar, une maladie rare du foie, en France, en Italie et aux Pays-Bas.



Confirmer l'efficacité de cette dose chez un nombre plus important de patients dont des enfants, évaluer la tolérance, la dose optimale et l'efficacité thérapeutique du candidat-médicament de thérapie génique (GNT-0003) conçu par le laboratoire de l'AFM-Téléthon, chez des patients de 10 ans et plus atteints de la maladie de Crigler-Najjar : c'est le but de cette nouvelle étape.

PROCHAIN SALON AUTONOMIC A BORDEAUX

Parc des Expositions de Bordeaux Halle 3 Cours Chales Bricaud
33300 Bordeaux

Mercredi 22 Mars 2023 : 9h30 à 18h
jeudi 23 Mars 2023 : 9h30 à 17h