

flash INFO

Mardi 28 novembre 2017

2 PAGES
TÉLÉTHON ET
1 SURPRISE
A L'INTERIEUR :)

COLLOQUE

LA COMPENSATION DE LA PERTE DE FONCTIONS DU MEMBRE SUPÉRIEUR : BRAVO AUX ORGANISATEURS !

Le Pôle Aides Techniques Innovation et la Direction des Actions Médicales ont organisé le 14 novembre dernier, le tout premier colloque dédié à la « prise en charge de la compensation des membres supérieurs », dans l'Amphithéâtre du Gécocentre à Evry. Une conférence qui a suscité l'intérêt des 200 professionnels de santé qui y ont participé.



Ecrire, boire, manger... rien de plus facile pour la plupart des gens, rien de plus frustrant pour une personne malade qui dépend d'un tiers pour effectuer tous ces gestes du quotidien. Malgré les solutions existantes, très peu de personnes peuvent bénéficier d'aides techniques adaptées pour les membres supérieurs. En effet, elles restent à ce jour mal connues des personnes concernées et des professionnels de santé et ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale.

Face à cette problématique complexe, les équipes du Pôle Aides Techniques Innovation, de la Direction des Actions Médicales et la filière de santé Filmemus, ont organisé une journée

d'information et d'échange afin de sensibiliser les professionnels de santé et les industriels au processus d'accès aux dispositifs médicaux.

En marge de la conférence, un espace showroom était aussi proposé aux 200 participants pour leur faire découvrir les aides techniques spécifiques fabriquées en France et à l'étranger.

« Pour les aides techniques, nous nous formons de manière autonome sur les salons, comme le salon Autonomic. Il y a peu d'occasions où il nous est donné de voir toutes ces aides en même temps, d'essayer le matériel, observer des patients s'en servir, rencontrer les revendeurs... Ce colloque était donc très important pour nous », a précisé

Aurore, Ergothérapeute au SESSD APF de Cergy, à la suite du colloque.

Un grand bravo à l'équipe du Pôle Aides Techniques Innovation et de la Direction des Actions Médicales pour l'organisation de cette première manifestation autour de la prise en charge de la compensation des membres supérieurs !



LE MOT DE CHRISTIAN COTTET

« L'objectif de cette journée était entre autres de créer un cercle vertueux pour que la mise à disposition des outils de compensation des membres supérieurs devienne aussi systématique que celle des fauteuils roulants électriques ».



CAP 2017

UN MOMENT CONVIVIAL

Le 15 novembre, Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon, Christian Cottet, Directeur Général et Marianne Perreau-Saussine, Secrétaire Générale de l'IDM ont souhaité saluer le travail et remercier la mobilisation des 123 collaborateurs qui se sont investis dans CAP 2017, depuis maintenant près de 5 ans. Après avoir dressé le bilan des 15 actions phares, la « team CAP » a partagé un moment de convivialité, dans le grand hall du Gécocentre, au cours duquel chacun a reçu une médaille...en chocolat. Un prix symbolique qui récompense l'implication personnelle et surtout collective autour de ce beau projet ambitieux. Bravo aux médaillés !




TÉLÉTHON 2017. L'ÉDITION DE TOUS LES RECORDS

Partout en France, nos bénévoles vont redoubler d'énergie et de créativité pour organiser des rassemblements incroyables, inédits, hors normes ou carrément loufoques, pour faire de ces 30 heures un moment mémorable. L'occasion, à l'approche du top départ du Téléthon, de faire le point sur quelques-uns de ces records, dont certains sont homologables pour le Guinness Book 2019 !

Des défis sportifs, des spécialités culinaires XXL, des chaînes humaines improbables... cette année encore nos bénévoles nous réservent de belles surprises ! Et c'est le moins que l'on puisse dire. A Livry-Gargan (93) et à Bellac (87), nos Téléthonniens vont tenter de réaliser les deux plus grandes mêlées de Rugby jamais réalisées au monde, avec près de 2 000 personnes chacune. Laurent, féru de cyclisme, va quant à lui relier

les villes d'origine de nos quatre familles ambadrices. Côté sport, on ne s'arrête pas là ! A Dijon (21), une famille passera les 30 heures du Téléthon au fond d'une piscine (munie bien sûr d'une bouteille d'oxygène) et à Digne-les-Bains (04) nos bénévoles escaladeront le plus grand nombre de caisses de bière. Rassurez-vous, nos papilles ne seront pas en reste ! Et pour cause : une omelette géante, faite à partir de 15 000 œufs, sera concoctée le

samedi 9 décembre dans les arènes de Fréjus (83). A Bogny-sur-Meuse (02), un artisan boulanger s'est lancé le pari de préparer une tarte au sucre de plus de 4 mètres de long, soit 900 parts ! Incroyable !

D'autres défis sont en préparation partout en France : une traîne de robe de mariée de plus de 5 km de long dans la capitale de la dentelle à Caudry (59), un cep de vigne géant en fer forgé de 2 mètres par les Compagnons du Devoir de Reims (51), un carré de laine géant à Falaise (14), ou encore le plus grand rassemblement de parapluies à Rennes (35), etc. **Retrouvez la carte des exploits sur le site événement du Téléthon 2017.** 

CAMPAGNE TEMPS 2 TOUS A VOS LIKES !

« Ce week-end vous faites quoi dans votre fauteuil ? » : c'est la question que nous posons aux Français, au travers de notre nouvelle campagne de communication, depuis le 24 novembre sur les réseaux sociaux et sur les autres médias traditionnels (TV, cinéma, presse, écrans digitaux, radio). Avec ce film et cette toute nouvelle tonalité, nous voulons surprendre, interpeller et susciter la mobilisation et l'adhésion au combat des parents, à quelques jours du Téléthon.

Parce que nous, bénévoles et salariés, sommes les premiers ambassadeurs du Téléthon, nous pouvons, chacun à notre niveau, participer à la viralité de cette campagne sur les réseaux sociaux. Donc, nous vous invitons, si ce n'est déjà fait, à liker, partager, buzzer notre nouveau film sur votre propre compte Facebook pour faire du bruit et créer à quelques jours du Téléthon un bouche à oreille positif autour de notre combat et de notre Association. Alors tous à vos likes !

*Relayez la
et faites du
bruit sur
les réseaux
sociaux !*



RETOUR SUR LES ÉVÉNEMENTS PRÉ-TÉLÉTHON



EMBARQUEMENT IMMÉDIAT POUR LES PARTENAIRES !

Le 15 novembre dernier, les équipes du Partenariat et de la Com' réseaux et événementielle accueillait près de 180 représentants des entreprises et fédérations partenaires du Téléthon, à bord de la péniche « Le River Palace » : une soirée exceptionnelle, dans un cadre remarquable, au cœur d'un Paris tout en lumière ! Pas moins que ça ! Dans la bonne humeur et la décontraction, notamment grâce à l'implication d'un équipage made in AFM-Téléthon (voir notre photo exclusive), cette soirée fût une réussite, alliant information, mobilisation, et émotion. La présence de Mathilde et d'Apollo, l'intervention de Christelle Monville, chercheuse à I-Stem, celles de Laurence Tiennot-Herment et de Philippe Vilamitjana, Producteur du Téléthon à France Télévisions, ont permis à chacun de mesurer l'ampleur de cet événement (une prouesse collective, une immense chaîne de solidarité qui, année après année, a donné les moyens à notre association d'accomplir des prouesses pour les malades) et un enjeu fort : réussir ce Téléthon afin de pouvoir continuer le combat ! Nos partenaires se sont tous dit prêts à lever les voiles vers cette édition 2017 et surtout... à garder le vent en poupe tout au long des 30 h ! **Retrouvez, la vidéo souvenir de cette soirée sur Synergie.**



UNE SOIRÉE TRÈS CONNECTÉE !

Pas moins de 400 participants de l'écosystème digital parisien étaient présents à la soirée digitale de l'AFM-Téléthon, organisée le 9 novembre dernier par la Direction Marketing et Développement des ressources, chez WeWork, un espace de coworking branché à Paris. Google, Youtube, Free, Price Minister-Rakuten, PayPal... ils étaient tous là ! « Cette soirée est une belle réussite collective de l'équipe du Pôle Développement digital. Adeline au pôle interview, Marion dans l'organisation et Oliver avec les influenceurs. Chacun a mis du sien et cela donne une vraie énergie et envie de faire encore mieux l'année prochaine ! » s'est réjouie Elsa Swierczynski, Responsable Développement de la collecte on-line.

ZOOM...

NOS CHERCHEURS VONT RAMER !



On ne vous a pas menti ! Le Téléthon 2017 sera l'édition de tous les records. En plus des grands défis qui seront relevés un peu partout en France durant les 30 heures, nous allons tenter de réunir le plus grand nombre de paddles (activité qui consiste à se déplacer debout sur une grande planche à l'aide d'une pagaie) sur la Seine. Notre défi sera de rassembler 700 participants et de battre le précédent record de 250 paddlistes ! Pour corser un peu les choses et valoriser notre esprit d'équipe, nos vaillants participants navigueront sur un Big Sup, un paddle géant, pouvant accueillir jusqu'à 8 personnes.

Cinq de nos chercheurs (Sandrine Baghdoyan, Xavier Nissan, Arnaud Ferry, Antoine Muchir et Walter Habeler) se sont portés volontaires ! Nathalie Simon et Grégoire Tournon, animateurs à France Télévisions, viendront leur prêter main forte sur leur parcours. Pour immortaliser ce grand moment sportif et insolite, Nelson Monfort recueillera leurs réactions, pendant et après la course.

Cette prouesse sera diffusée pendant les 30 heures dans l'émission « Exploit » de 12H à 12H45 sur France 2.

MARCHER SUR UN FIL !

La slackline, vous connaissez ? C'est cette nouvelle pratique sportive qui consiste à marcher sur une sangle moins large qu'un ticket de métro. La plupart des amateurs de cette discipline attachent en général leur sangle entre deux arbres...et bien nous, nous allons, samedi 9 décembre, essayer de relier la Tour Eiffel au Trocadéro, soit 650 mètres à 50 mètres du sol. Pour relever ce défi complètement fou, nous allons faire appel à Nathan Paulin, véritable funambule des temps modernes, qui détient le record mondial de la plus longue traversée de slackline.

**NOUVEAU !
SUIVEZ ET PROJETEZ LE
COMPTEUR OÙ QUE VOUS
SOYEZ GRACE A LA
NOUVELLE APPLI**



AUDIT VÉRITAS

CERTIFICATION RENOUVELÉE : NOS EXIGENCES DE TRANSPARENCE SALUÉES !



L'AFM-Téléthon s'est engagée depuis plus de 15 ans, dans un processus de certification de services afin de garantir un haut niveau de transparence vis-à-vis de ses donateurs. Cette certification est triennale, c'est-à-dire qu'elle comprend un audit de renouvellement et deux audits de suivi annuels. Retour sur les principaux résultats obtenus dans le cadre de l'audit de renouvellement.

Entre le 3 et le 20 octobre, toutes les Directions du Siège, les Services Régionaux Rhône Alpes (antenne d'Echirolles) et Auvergne, les Délégations 73 et 03, le Pôle Yolaine de Kepper et les Coordinations 18 et 03, ont reçu la visite des auditrices du Bureau Veritas Certification au titre de l'audit de renouvellement. Au final, c'est une **vingtaine de points forts** qui ont été relevés, aucune non-conformité ni aucun point faible n'a été rapporté dans ce rapport d'audit. Toutefois, deux axes de progrès et quatre remarques hors référentiel ont été proposés et seront étudiés par les directions et les services concernés afin d'apporter une réponse avant l'audit de suivi, qui se tiendra fin 2018.

EXEMPLES DE POINTS FORTS SALUÉS DANS LE RAPPORT :

- La structuration de notre plan stratégique « AFM 2017 », suivi rigoureusement, planifié à tous les niveaux de l'organisation et partagé auprès du public tout au long de l'année.
- Notre propre montée en exigence concernant nos règles de sécurisation de la collecte et de communication sur l'emploi de nos ressources.
- Le projet de service et la réorganisation de notre Direction des Actions Auprès des Familles.
- L'accompagnement des projets scientifiques qui permet aux équipes financées de structurer leurs résultats pour l'avenir.

Retrouvez un article complet sur Synergie.



EDOUARD TREIBER
Chargé de mission, Qualité et Gestion des Risques
AFM-Téléthon

LA PAROLE A...

« La transparence concerne chacun dans ses pratiques quotidiennes et la mise en œuvre de cet audit s'est faite avec l'aide et le soutien d'un grand nombre de salariés et de bénévoles. En effet, près de 80 personnes ont été directement mobilisées et se sont investies dans cet effort de transparence et ce, à tous les niveaux de l'Association. Un grand merci et bravo à tous ceux qui ont contribué au bon déroulement de cet audit et aux excellents résultats que nous avons obtenus cette année ! »

EN BREF...

GIMI : PREMIÈRE JOURNÉE D'INFORMATION

Le 16 octobre dernier, le GIMI (Groupe d'Intérêt Myopathies Inflammatoires) organisait sa première journée d'information et d'échange à la Résidence Internationale de Paris. Objectifs : offrir un panorama global de ces pathologies et leurs conséquences psychologiques sur les malades, présenter les bons gestes et l'accompagnement proposé par le Service régional AFM Téléthon pour gagner en qualité de vie.

Retrouvez sur Synergie l'interview de Daniel Ponce et d'Evelyne Barthez, ancien et nouvelle Responsable du GIMI.



FÉLICITATIONS AUX LAURÉATS !

Brillant ! Pierre Klein, ancien Doctorant au sein de l'Institut de Myologie, a reçu trois prix en l'espace de quelques mois pour ses travaux sur l'étude des mécanismes moléculaires dérégulés et sur le développement d'une stratégie de thérapie génique : le prix pour les jeunes chercheurs de La Fondation Bettencourt Schueller, le prix Louis Forest de la Chancellerie des Universités de Paris, le prix de la meilleure présentation orale au congrès Myology 2016. Marc Peschanski, Directeur scientifique d'I-Stem, recevra quant à lui le 30 novembre prochain, le prix Opecst-Inserm, pour son travail sur les cellules souches embryonnaires humaines.

I LIKE ANGOULÊME !

Le 17 novembre, Laurence Tiennot-Herment a animé sa dernière conférence à Angoulême, qui était aussi retransmise en live sur la page Facebook du Téléthon. Plus de 200 personnes ont suivi le live en simultané et déposé près de 300 commentaires. Pendant le week-end, grâce à ses 16 000 vues, la vidéo de la conférence est apparue sur le fil d'actualité de plus de 65 000 internautes. Et vous, l'avez-vous vue ?

Le flash **INFO** et ses suppléments, à usage interne, sont consultables dès leur parution sur synergie.telethon.fr (rubrique Mes outils > Ressources com > Supports d'infos).

De notre intranet, vous avez un lien direct avec les sites de l'AFM et de l'Institut des Biothérapies.

CONCEPTION ET RÉDACTION

Service Communication de Réseaux et Événementielle
Tél. : 01 69 47 29 80
E-mail : cominterne@afm-telethon.fr