

Invitation aux Journées des Familles 2022 et aux Journées Myasthénies

Evry, le 25 mars 2022

Chère Madame, cher Monsieur,
Chère adhérente, cher adhérent,

Après deux années difficiles, durant lesquelles les rassemblements d'ampleur ont été empêchés, j'ai l'immense plaisir de vous inviter à nos « **Journées nationales Des Familles** » 2022 qui auront lieu au **Parc Floral à Paris, les vendredi 24 et samedi 25 juin, couplées avec la 64^e Assemblée Générale statutaire de l'association.**

Ce temps fort associatif, dont la dernière édition a eu lieu en 2017, nous a tellement manqué ! Il est grand temps de nous retrouver dans une ambiance chaleureuse et militante. Familles, adhérents, bénévoles, experts scientifiques et médicaux, partenaires et salariés, tous ceux qui composent la grande famille AFM-Téléthon sont invités à participer nombreux !

Vous pourrez assister **aux plénières d'information**, aux indispensables **rencontres médecins-chercheurs** avec leurs **tables rondes et conférences-débats**, découvrir les aides techniques et activités adaptées dans **l'Espace Mieux Vivre**, participer au **lancement de la campagne du Téléthon 2022** : autant de moments intenses à vivre en toute convivialité, avec le ferme espoir de nous retrouver autour des stands de notre incontournable **buffet des régions**.

Ces dernières années ont été riches en avancées avec l'arrivée de premiers traitements innovants issus de nos recherches mais également la multiplication des essais cliniques qui sont autant de promesses de victoires futures mais aussi de défis complexes à relever. Les pas de géant que nous avons faits ensemble illustrent la puissance de notre combat collectif et notre capacité, ensemble, à vaincre la fatalité, qu'elle soit médicale ou sociale. Aussi, nous partagerons durant ces journées des familles **les perspectives de cette extraordinaire révolution médicale que nous avons impulsée et l'importance de l'engagement et de la mobilisation de chacun, pour relever les défis qui sont les nôtres**. Nous vous présenterons également nos projets ambitieux pour les années à venir, notamment notre futur **Pôle Grand Ouest à Angers**, fer de lance de l'innovation sociale et technologique, mais aussi notre **Fondation de Myologie au bénéfice des malades**.

Et parce que vous-mêmes ou votre proche êtes concerné(e) par une myasthénie auto-immune (MG), une myasthénie congénitale (SMC) ou un syndrome myasthénique de Lambert Eaton (SMLE), j'ai grand plaisir à vous convier, en amont de nos JDF, à deux journées de rencontres et d'informations entièrement consacrées

.../...

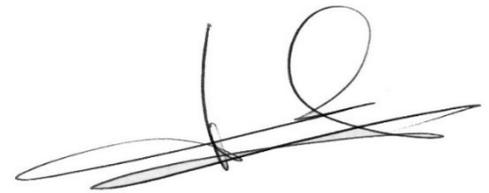
.../...

à ces maladies. Co-organisées avec le Groupe d'intérêt Myasthénies, ces journées se tiendront, **jeudi 23 juin après-midi et vendredi 24 juin matin** au Parc Floral. Vous pourrez y assister et prolonger avec les Journées des familles à partir du vendredi après-midi. Au programme de ces « **Journées Myasthénies** », des temps communs et des temps spécifiques à chacune des 3 maladies, avec des conférences et des ateliers, de l'échange entre pairs, des moments de convivialité animés par le Groupe d'intérêt et par des experts professionnels de santé et des professionnels de l'AFM-Téléthon.

N'hésitez pas à rejoindre les Journées des Familles le vendredi après-midi pour rencontrer les médecins et les chercheurs spécialistes de vos maladies, visiter les stands et notamment, l'espace **mieux vivre**, où seront présentées des aides techniques spécifiques à vos difficultés, ou encore participer au temps d'échange consacré à la reconnaissance de la maladie invisible.

Nous comptons donc sur votre présence, et vous remercions de bien vouloir compléter le bulletin d'inscription JM et JDF joint et le renvoyer à votre délégation départementale avant début mai. Votre équipe de délégation ou celle de rattachement (cf. 4^e page du bulletin) se tient à votre disposition pour suivre au mieux votre inscription et organiser votre voyage.

A très bientôt, je suis si impatiente de vous retrouver les 23 et 24 juin aux Journées Myasthénies (JM), et dans la foulée, à nos Journées des Familles 2022 !



Laurence TIENNOT-HERMENT

Présidente de l'AFM-Téléthon

Journées Myasthénies : Informations et partage autour de la myasthénie autoimmune (MG), de la myasthénie congénitale (SMC) et du syndrome myasthénique de Lambert Eaton (SMLE)

- ▶ **Sur site** : pavillons Tilleul et Bambou au Parc Floral de Vincennes
- ▶ **Restauration** : repas du jeudi soir et vendredi midi et pauses sur site
- ▶ **Hébergement** : dans des hôtels de proximité pour la nuit du jeudi 23 au vendredi 24 juin et poursuite de l'hébergement du vendredi 24 au samedi 25 si participation aux Journées des Familles
- ▶ **Transports** : pour les personnes à mobilité réduite, voyageant en train ou en avion, mise en place de transports adaptés pour arrivée et départ gare aéroport puis hôtel. 1 PRM = 1 accompagnateur
Pour les participants valides utilisant les transports en commun, mise en place d'une navette vers le Parc Floral, pour assister aux JM et aux JDF et rejoindre les hôtels.

Pour toute question sur ces Journées Myasthénies : myasthenie@afm-telethon.fr et

Tél. : 01 69 47 29 03 ou 06 98 91 16 76

Pour toute question d'ordre pratique, vos contacts : voyagesaccueilfamilles@afm-telethon.fr et

Tél. : 01 69 13 21 62

RAPPEL ASSEMBLEE GENERALE DE L'AFM-TELETHON

Pour voter lors de l'Assemblée Générale, vous devez être adhérent à jour de votre cotisation avant le 17 juin. Votre adhésion est individuelle et donne droit à un vote par personne. Elle est valable pour une année civile, de janvier à décembre.

Si vous souhaitez voter par correspondance, votre adhésion doit être enregistrée au plus tard fin avril pour recevoir la convocation et le matériel de vote par correspondance. Ce courrier est adressé fin mai. Pour toute question, n'hésitez pas à vous rapprocher du service Adhésion au 01 69 13 21 21 ou adhesion@afm-telethon.fr