

CMTmag 121

Maladie de Charcot-Marie-Tooth / Neuropathies Tomaculaires
Neuropathies Héréditaires Motrices et Sensitives

4^E CAMPAGNE DE SENSIBILISATION EUROPÉENNE



**PIEDS ET
APPAREILLAGE**
une enquête édifiante



**AUTRICHE, BELGIQUE,
PAYS-BAS, ROUMANIE**
découvrez leurs
associations CMT

#TropFort

**CETTE ANNÉE,
PLUS QUE JAMAIS,
SOUTENONS LE TÉLÉTHON !**

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR

CMTFrance
association des personnes concernées par la maladie de
Charcot-Marie-Tooth et les neuropathies assimilées

HANDIVISIBLE

Créé par une maman en situation de handicap, le concept d'Handivable est simple et pourtant particulièrement pertinent. Il s'adresse à tous ceux pour qui la position statique debout prolongée est difficile, ce qui est le cas de nombreuses personnes atteintes de la CMT.

Cette situation se vit au quotidien notamment dans les files d'attente des caisses.

Il faut se justifier encore et encore...

Pour les porteurs de handicaps, il existe des caisses prioritaires censées limiter le temps d'attente. Pas si simple pourtant, car ces caisses sont ouvertes à tout le monde, et quand le handicap n'est pas assez visible...

Il faut sortir sa carte pour justifier sa priorité, souvent passer devant les clients, quémander, s'excuser... Nombreuses sont les personnes qui préfèrent attendre en serrant les dents plutôt que subir les remarques et les regards désapprouvés.

Le fauteuil roulant, évident et imposant, ne fait pas débat. Il est pourtant plus « confortable » qu'une station debout. Le handicap n'est pas forcément visible, mais les difficultés, les douleurs sont tout autant pénibles. Bon nombre de personnes prioritaires n'osent pas sortir leur carte.

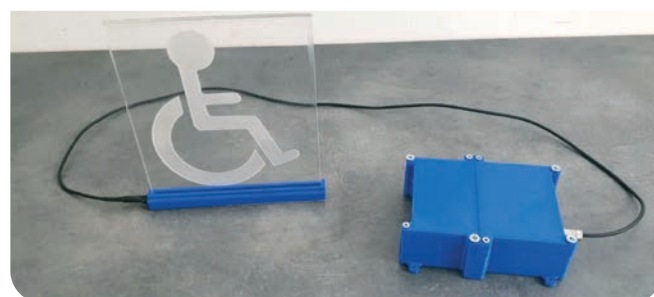
Maité Ferdinand a donc cherché une solution pour gérer les files d'attente qui pourrait convenir aux différents handicaps et qui serait adaptable dans tous les lieux publics. Le projet Handivable est né. Il se composera :

- **D'un émetteur** : télécommande, application smartphone, et autres solutions à développer en fonction du handicap.
- **D'un récepteur** : boîtier lumineux et sonore, positionné à la caisse, qui avertira l'hôte(sse) de caisse et les personnes en attente dans la file qu'une personne dans la file d'attente est prioritaire.

L'hôte(sse) de caisse devra donc demander aux clients valides de laisser leur place à la personne qui a actionné le dispositif.

Le dispositif Handivable sera simple, efficace et de taille réduite pour pouvoir s'adapter à toutes les caisses (boutiques diverses, pharmacies...) et tous les lieux accueillant du public (mairies, préfectures, gares, aéroports, parcs d'attractions et accès aux manèges, salles de concerts et spectacles, etc.).

Il sera visible des hôte(sse)s de caisse qui ne peuvent pas se permettre de regarder, chaque minute, dans la file d'attente, si une personne demande le passage prioritaire. Il sera aussi visible des personnes déjà dans la file d'attente qui pourront se préparer à céder leur place.



Premier prototype

Une version en borne portative sera également proposée pour des événements ponctuels, tels que des vide-greniers avec stands, concerts en plein air, food trucks, etc.

L'utilisation d'un émetteur unique pour chaque personne permettra de déclencher le dispositif dans n'importe quel lieu équipé. Elle pourra même, avec ce même émetteur, déclencher le dispositif dans les départements voisins si elle part en week-end, ainsi que partout en France lorsqu'elle se déplacera en vacances.

Il conviendra de trouver différentes formes d'émetteurs, afin de répondre aux différentes formes de handicap. Les personnes qui ont donné leur accord pour participer au test qui a déjà été effectué étaient enthousiastes face à ce dispositif. Elles y voient une véritable aide et un soutien face à leur situation.



Un partenariat avec l'APEI de l'Aube

Pour mettre au point Handdivisible, sa créatrice souhaite travailler avec les ESAT (Établissements et service d'aide par le travail) de son département.

Ils seront sollicités pour réaliser l'assemblage des boîtiers, le conditionnement, ainsi que l'impression des notices.

« Cette démarche prend tout son sens dans le développement de mon projet : des personnes en situation de handicap qui travaillent à une solution destinée à des personnes en situation de handicap ! ».

Soutenez Handdivisible

Pour soutenir ce projet et permettre son aboutissement, vous pouvez faire un don par chèque libellé à : Handdivisible - Pool d'Avenir

Et l'envoyer à :

Maïté FERDINAND
13 Voie des Fontaines
10600 PAYNS

Ce don est défiscalisable (66% de réduction d'impôt).

CMT-France soutient ce projet !

UNIVERSITÉS D'AUTOMNE DE L'ALLIANCE MALADIES RARES : DU PARTAGE À L'ACTION !

Les 5^e éditions des Universités d'automne de l'Alliance maladies rares qui rassemblent les acteurs associatifs des maladies rares se sont déroulées du 23 au 26 septembre derniers, les deuxièmes placées sous le thème « Du partage à l'action ». Cette implication prend une intensité toute particulière dans le contexte difficile que nous vivons depuis des mois.

Soutien aux malades, éducation thérapeutique du patient, recherche, mandats de représentation... ces engagements peuvent prendre des contours très divers.

Pour répondre à cette diversité, les universités ont proposé aux participants des conférences et des ateliers variés qui balaient de manière large et pragmatique les principaux champs d'action des associations de malades.

Le tout en visioconférence, précautions sanitaires obligent...

Les conférences ont concerné 4 thématiques :

- Quelles contributions des associations dans les politiques publiques ?
- Le rôle des associations dans les étapes de mises sur le marché du médicament.
- État des lieux de la recherche dans les maladies rares.
- Comment s'approprier les enjeux de l'e-santé en tant qu'association de malades ?

Alliance maladies rares

UNIS POUR VAINCRE



Pas moins de 18 ateliers ont animé les 4 journées, avec une participation de CMT-France dans 3 d'entre eux :

- Éditer un bulletin d'information.
- Organiser une réunion régionale.
- Réussir une campagne d'information.

Ces universités d'automne ont été une vraie réussite grâce à la richesse des conférences et la qualité des échanges en atelier entre les différentes associations.

Nous ne pouvons que féliciter l'Alliance maladies rares qui a géré avec brio ces journées intensives en web-conférence, que ce soit dans l'organisation des ateliers simultanés que celle des conférences.

Martine Libany,
Présidente CMT-France

Rendez-vous sur : www.alliance-maladies-rares.org