



DECEMBRE 2022

www.handicapenergie.fr

**TELETHON 2022 : PLUS DE 78 MILLIONS D'EUROS DE PROMESSES DE DONNS,
EN HAUSSE PAR RAPPORT A L'AN DERNIER**



Depuis sa première édition en 1987, le Téléthon est un événement caritatif qui donne les moyens à l'association AFM-Téléthon (l'Association Française contre les Myopathies) de poursuivre son combat contre les maladies génétiques. Chaque année lors du premier weekend de décembre, cette mobilisation exceptionnelle rassemble 5 millions de Français, 250 000 bénévoles et 70 partenaires nationaux, y compris en Outre-mer. Cet élan de solidarité permet à chacun d'entre nous, via des dons et des collectes, d'aider la recherche, de s'unir autour des malades et de leur témoigner notre soutien.

En 2021, l'Association française contre la myopathie (AFM) s'est mobilisée autour du thème La force de guérir, en résonance à la force des familles qui se battent quotidiennement contre la maladie, mais aussi des chercheurs, des bénévoles, des médecins, des donateurs et des partenaires du Téléthon. Les dons récoltés pendant le Téléthon serviront notamment à la recherche sur la thérapie génique. un traitement innovant qui permet grâce à une seule injection d'un "gène-médicament", d'enrayer l'évolution naturelle de maladies rares du sang, du muscle, de la peau, du cerveau, de la vision, du foie (myopathie myotubulaire, amyotrophie spinale, anémie de Fanconi...). Pour accélérer la mise au point de traitements pour les maladies rares, l'AFM-Téléthon a créé ses propres laboratoires :

- ▶ **Généthon** : l'un des leaders mondiaux de la thérapie génique des maladies rares, de la recherche au développement clinique.
- ▶ **I-Stem** : le plus grand laboratoire de recherche français sur les cellules souches et la thérapie cellulaire des maladies monogéniques.
- ▶ **Institut de Myologie** : le centre de référence européen où sont assurées à la fois des activités de recherche, d'évaluation et des consultations médicales sur le muscle et ses maladies.

Les dates clés de l'histoire du Téléthon

1986 : inspiré d'un concept américain inventé en 1966 par le comédien Jerry Lewis, le Téléthon est créé en France par Bernard Barataud (Président de l'AFM) et Pierre Birambeau (directeur du développement), deux pères dont les fils sont atteints de myopathie.

4 décembre 1987, le premier Téléthon est diffusée sur Antenne 2 en direct des studios de Radio France. Pendant 28 heures, Michel Drucker, Claude Sérillon, Gérard Holtz et Jacques Chancel se relaient à l'antenne avec le parrain Jerry Lewis. La collecte des dons atteint plus de 175 millions de francs.

Depuis cette première édition, le Téléthon permet au monde associatif, aux fédérations sportives, aux entreprises de se mobiliser en organisant des manifestations culturelles et sportives dans les villes et les villages de France.

En plus de 30 ans de Téléthon, de nombreux combats ont été gagnés : la publication des cartes du génome humain utilisées par les chercheurs du monde entier, le développement de thérapies innovantes (thérapie génique, cellulaire, pharmacogénétique), les premiers résultats de la thérapie génique pour des maladies du système immunitaire (bébés-bulle), l'amélioration de la qualité et de l'espérance de vie des malades grâce à une prise en charge médicale et un accompagnement adaptés...

Grâce aux dons récoltés lors de l'édition 2019, un médicament de thérapie génique intégrant une technologie issue de recherches menées à Généthon fut disponible pour les très jeunes malades atteints de la forme la plus grave d'amyotrophie spinale. Ce traitement intègre des technologies issues de ses recherches, et a obtenu une autorisation de mise sur le marché aux Etats-Unis pour l'amyotrophie spinale. Une autorisation également obtenue en 2020 en Europe et au Japon.

Le compteur de l'édition 2022 affiche plus de **78 millions d'euros de promesses de dons**. Celui de 2023 aura lieu le 01 et 02 Décembre et on peut donner toute l'année sur le site de l'AFM-Téléthon :

<https://www.afm-telethon.fr/fr/agir/je-donne/faire-un-don>.

LA PETITE CARLA, 4 ANS, SAUVÉE PAR LA THÉRAPIE GÉNÉTIQUE



Atteinte d'une amyotrophie spinale qui devrait l'empêcher de se tenir debout, la petite Carla, 4 ans, a bénéficié d'une thérapie génique grâce au Téléthon. Ses progrès sont spectaculaires.

À 4 ans, Carla rêve de pouvoir marcher. La petite fille est une miraculée. Atteinte d'amyotrophie spinale, une maladie génétique rare, elle a pu recevoir **grâce au Téléthon** une thérapie génique qui l'a sauvée. "Elle tient très bien assise, elle se tient très bien à genoux, alors qu'avant elle n'avait pas du tout l'équilibre et la force pour tenir son tronc, ses jambes. Et debout, ce sont des progrès phénoménaux Ces enfants-là, normalement, ils sont allongés s'ils n'ont pas de traitement", raconte sa mère, Julie Billy. Carla a reçu une seule et unique injection, qui a stoppé net la dégradation de ses muscles. Désormais, elle a besoin de stimulations quotidiennes et d'exercices respiratoires. "C'est un plaisir de les voir s'épanouir, de les voir sourire, de les voir avoir les capacités de prendre des choses, de manger tous seuls", témoigne Sophie Potron, kinésithérapeute. Carla a fait sa rentrée en petite section en septembre dernier, et a seulement besoin d'aides ponctuelles à l'école.

PENSION D'INVALIDITE ET REVENUS PROFESSIONNELS : LES REGLES DE CUMUL CHANGENT



Les règles de cumul entre pension d'invalidité et revenus professionnels ont été modifiées le 1er avril 2022 pour les bénéficiaires d'une pension d'invalidité qui exercent une activité professionnelle, salariée ou indépendante. La période de référence des ressources prises en compte pour calculer le montant de la pension d'invalidité est portée à 12 mois, contre 6 mois auparavant. Ces nouvelles règles s'appliquent à partir du versement de décembre avec effet rétroactif au 1er avril 2022.

Mises en œuvre par l'Assurance maladie au mois d'octobre dans la région Auvergne-Rhône-Alpes, ces nouvelles règles de cumul sont généralisées à l'ensemble du territoire à compter du versement de décembre avec effet rétroactif au 1er avril 2022.

Modification de la période de référence des ressources : la pension d'invalidité est attribuée à titre provisoire. Son versement peut être réduit ou suspendu si vos ressources dépassent un certain seuil. Le cumul de la pension d'invalidité avec des revenus professionnels ne doit pas dépasser les revenus d'activité perçus avant votre invalidité.

La période de référence des ressources prises en compte pour calculer le montant de la pension d'invalidité est portée à 12 mois, contre 6 mois avant la réforme.

Les ressources retenues sont désormais les suivantes :

- montants de pension sur 12 mois (du 13e au 2e mois précédant la mensualité à payer, soit pour la pension de novembre 2022 versée en décembre 2022 : d'octobre 2021 à septembre 2022) ;
- revenus d'activité salariée ou assimilée (indemnités journalières, allocation chômage...) sur 12 mois (du 13e au 2e mois précédant la mensualité à payer) ;
- revenus d'activité non salariée figurant sur l'avis d'impôt de l'année précédente.

Montant du seuil de comparaison : la pension d'invalidité vous est versée dans son intégralité si la totalité de vos ressources (pension plus revenus professionnels) ne dépasse pas un certain seuil, appelé le seuil de comparaison. Il est défini différemment pour les salariés et pour les travailleurs indépendants.

Pour les bénéficiaires d'une pension d'invalidité salariés :

Le seuil de comparaison désormais retenu est le montant le plus élevé entre :

- le salaire annuel brut perçu au cours de l'année civile qui a précédé le passage en invalidité ;
- et le salaire annuel moyen brut (SAM) des 10 meilleures années d'activité avant le passage en invalidité.

Pour les bénéficiaires d'une pension d'invalidité au titre du régime des travailleurs indépendants, le seuil de comparaison est égal à :

- 4 fois le montant annuel de la pension pour incapacité partielle au métier (PIPM)
- ou 2,4 fois le montant annuel de la pension pour invalidité totale et définitive (PITD).

A SAVOIR : Si le montant le plus avantageux est inférieur au Smic annuel brut, le seuil de comparaison retenu est le Smic annuel brut.

Si le montant le plus avantageux est supérieur au plafond annuel de la Sécurité sociale (41 136 € en 2022), le seuil de comparaison retenu est celui du plafond de la Sécurité sociale.

Dépassement du seuil de comparaison : pour tous les bénéficiaires d'une pension d'invalidité en activité professionnelle, salariés ou travailleurs indépendants, si les ressources prises en compte (pension + revenus professionnels) dépassent le seuil de comparaison, le montant de ce dépassement est divisé par 12 afin d'obtenir le montant mensuel du dépassement. La pension versée est alors diminuée de la moitié du dépassement mensuel. Avant le 1er avril 2022, la pension était diminuée de la totalité du montant du dépassement.

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A16196?xtor=EPR-141>

POTENTIEL PREMIER « PARASTRONAUTE » DE L'HISTOIRE



Qui est John McFall, premier « parastronaute » de l'histoire ?

Le Britannique John McFall, amputé de la jambe droite après un grave accident de moto, est devenu le premier astronaute en situation de handicap à intégrer la nouvelle promotion de l'Agence spatiale européenne (ESA). A 41 ans, il rejoint un programme inédit visant à étudier la « faisabilité » de l'accès des vols spatiaux aux « parastronautes ». « Quand l'ESA a annoncé qu'elle cherchait un candidat avec un handicap physique, j'y ai vu une opportunité qui combine toutes mes passions : le

sport, la médecine et la science, répond l'ancien athlète paralympique aujourd'hui médecin. Avoir été retenu est un privilège, mais aussi une grande responsabilité. »

https://www.lemonde.fr/m-le-mag/article/2022/12/01/qui-est-johnmcfall-premier-parastronaute-de-l-histoire_6152506_4500055.html

EDITIONS A SUIVRE DE PRES OU A LA LOUPE



Créée en septembre 2017, **Voir de Près** est une maison d'édition qui publie exclusivement des livres en grands caractères. Ces ouvrages sont réédités dans leur intégralité, sans aucune modification ni coupure du texte, dans le respect de l'auteur et du lecteur.

Un éditeur de livres en grands caractères, c'est quoi ?

- Il sélectionne des ouvrages parus ou à paraître
- Il en acquiert les droits auprès des éditeurs d'origine
- Il les réédite avec une mise en page adaptée

Un livre en grands caractères, c'est quoi ?

C'est un livre dont la mise en page respecte des critères bien définis* qui améliorent le confort de lecture.

La police de caractères est sobre et agrandie, l'interlignage important, le contraste fort, et le papier opaque. Les livres en grands caractères sont donc plus gros que ceux d'origine, mais ils restent légers et maniables grâce à une fabrication soignée et au papier choisi. Certains ouvrages déjà volumineux initialement deviennent, en grands caractères, des ouvrages en 2 volumes. Il existe plusieurs tailles de caractères : 16, 18 ou 20. Les ouvrages sont proposés soit en 16, soit en 18 soit en 20 (mais pas dans les trois tailles).



*Ces critères ont été définis et testés avec l'aide de l'association Créative handicap et de 142 personnes présentant différents types de difficultés pour la lecture.

Des livres en grands caractères, c'est pour qui ?

- Un problème de vue (DMLA, rétinite pigmentaire, glaucome, une simple fatigue visuelle, etc)
- Envie d'un confort de lecture
- Des difficultés d'apprentissage (troubles DYS, etc)
- Besoin d'apprendre ou de réapprendre à lire, pour des raisons d'ordre pathologique ou circonstancielles

Quels sont les livres sélectionnés ?

Plus de 70 nouveautés par an et déjà 227 titres disponibles.

Une sélection exigeante, comme un nectar de la littérature, avec des ouvrages au cœur de l'actualité littéraire et d'autres plus confidentiels.

Bref, des coups de cœur, rien que des coups de cœur !

Des romans. Des récits. Des documents passionnants, érudits et accessibles. Des romans noirs.

Des romans cultes à découvrir ou à relire. Des ouvrages à lire dès l'âge de 6 ans, regroupés dans l'onglet « Jeunesse » !

Comment trouver les livres ?

Les livres sont en vente sur notre site, par correspondance ou par téléphone.

Ils éditent 3 catalogues par an. Sur simple demande, ils sont envoyés gratuitement et sans obligation d'achat, accompagnés d'un bon de commande et d'une enveloppe libellée.

Et ils répondent à toutes les questions au 01 80 83 97 90.

<https://www.voir-de-pres.fr/categorie-produit/livres/nouveautes/>

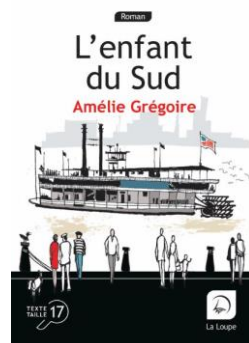


C'est en 2002 qu'Alban du Cosquer crée Les éditions de la Loupe, maison d'édition spécialisée dans les livres en gros caractères. Le grand caractère permet un confort de lecture optimal destiné aux malvoyants, aux malades mais aussi aux

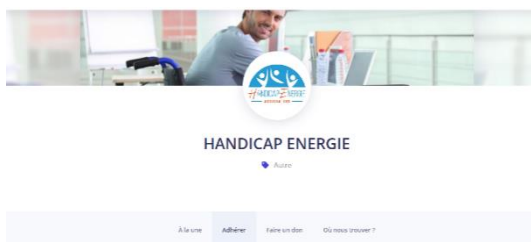
quadras fatigués des écrans et aux jeunes dyslexiques. Depuis 19 ans, chaque année, ce sont 65 à 70 livres pour des malvoyants, personnes âgées ou fatiguées, qui sont choisis parmi les meilleurs titres des nouveautés et prix littéraires. En tout, la boutique internet vous offre un catalogue de plus de 750 livres qui balaie tous les domaines de la littérature contemporaine, romans, récits, biographies, témoignages, récits d'aventure, essais, thrillers, policiers, détectives...

En lien avec les plus grands éditeurs, Les Editions de La Loupe adaptent en grands caractères, en exclusivité, chaque titre du catalogue. Plus de 400 000 livres des Editions de la Loupe sont désormais disponibles dans les bibliothèques d'hôpitaux, médiathèques départementales, médiathèques municipales, Bibliothèques Pour Tous ; où des rayons appelés basse-vision, large-vision, gros caractères, proposent un large choix de livres en grands caractères. Le site regorge de belles idées de cadeaux pour Noël :

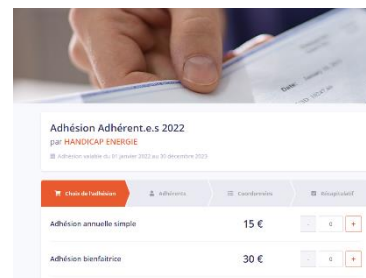
<https://www.editionsdelaloupe.com/387-temps-de-noel-et-nouveautes>



N'OUBLIEZ PAS DE RENOUELER VOTRE ADHESION !



Cliquez sur le lien suivant et grâce à HELLOASSO, votre adhésion sera entièrement dématérialisée :



<http://www.handicapenergie.fr/elementor-1750/>

JOYEUSES FETES

PRENEZ SOIN DE VOUS ET DE VOS PROCHES

Ont participé à ce numéro :

Jean François CHOLAT, Olivier RAYMOND

Conception/Rédaction : Sophie GUILLARD

www.handicapenergie.fr

Contact : contact@handicapenergie.fr

Vous recevez cette newsletter car votre adresse postale ou votre adresse mail est référencée dans notre base de données. Conformément à la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant.

Nos Partenaires

