



McArdle - newsletter

Votre lettre semestrielle d'Octobre 2009 – n°1

Cette lettre est dédiée aux membres de l'AFG « type V », un peu comme la « Glyco - newsletter », mais paraîtra moins fréquemment : j'espère tous les 6 mois, et on n'y parlera que de cette maladie.

Les spécificités de cette maladie sont telles que vous pouvez vous sentir un peu isolé, ou même délaissé par l'association. En Angleterre et en Allemagne, les associations respectives ont des groupes de travail qui se focalisent sur les aspects spécifiques McArdle, pour que leurs associations fonctionnent mieux, et soient plus près des membres « McArdle ».

Ainsi, je voudrais lancer au sein de l'AFG quelques groupes de travail :

- Groupe de travail Type III
- Groupe de travail Maladie de McArdle
- Renforcer le groupe de travail Maladie de Pompe

Quelle est la mission d' un «groupe de travail » ?

- Le responsable aura la possibilité de se proposer comme candidat au conseil d'administration, pour que l'association représente mieux les malades du type concerné. Ce conseil se réunira tous les trois mois. En cas de nécessité plus urgente, on pourra rejoindre le bureau, qui se réunit tous les mois (les réunions se font par audio conférence).
- coordonner les pages concernant le groupe de travail dans la revue (le conseil scientifique prépare déjà des contributions).
- assurer une communication aux membres AFG concernés par le groupe de travail (2 publications, distribuées par email, ou courrier , comme ce « McArdle - newsletter »).
- faire la liaison avec les groupes de travail à l'étranger (j'ai les contacts en Allemagne et en Angleterre, un peu d'anglais suffit !)
- dynamiser le coin dédié dans notre site Internet au groupe de travail (avec l'aide du secrétariat de l'AFG)

112, Bis Avenue de l'Eygala – 38700 Corenc - Tél. : 04 76 41 06 64 –

Internet : <http://www.glycogenoses.org> - e-mail : afg@glycogenoses.org

Association loi 1901 - Préfecture d'Isère N° 335000687 du 01/12/08



- lors des rencontres de l'AFG : organiser la réunion du groupe de travail, prévoir la possibilité d'avoir une session spécifique pour le groupe de travail
- ligne (ou adresse email) d'écoute

Puis d'une façon plus générale, assurer que l'AFG et le groupe de travail, en tant qu'association de malades, réponde aux besoins spécifiques liés à la maladie.

Nous cherchons un volontaire qui veut coordonner cette activité : contactez - moi. Même si vous pensez ne pas avoir le profil correspondant ; n'hésitez pas trop car nous travaillons en binôme : deux personnes qui se complètent ; ce qui est très motivant et enrichissant. L'idéal serait que vous veniez à notre assemblée générale, où j'espère constituer officiellement ce groupe de travail.

Si vous ne pouvez pas venir, informez moi de votre volonté.

Afin que ce groupe de travail puisse démarrer dans de bonnes conditions ; nous avons déjà établi :

- des connexions internationales
- l'aide d'un conseiller scientifique
- un sujet scientifique « McArdle » est déjà en préparation pour la Revue 30
- l'aide du conseil d'administration, et de son secrétariat

Lors de réunions j'ai entendu cette phrase à plusieurs occasions : « il nous faudrait une structure comme l'IPA (international Pompe Association) mais pour McArdle. ». C'est en créant des groupes de travail autour de McArdle, que nous y arriverons !

Vous pouvez contacter **(de préférence avant l'AG !)** :

Philip Maes,Président de l'AFG

Tél : 04 76 41 06 64

afg@glycogenoses.org

Nous vous donnons rendez – vous en avril pour votre McArdle – newsletter n°2.

A bientôt

L'équipe de l'AFG

112, Bis Avenue de l'Eygala – 38700 Corenc - Tél. : 04 76 41 06 64 –

Internet : <http://www.glycogenoses.org> - e-mail : afg@glycogenoses.org

Association loi 1901 - Préfecture d'Isère N° 335000687 du 01/12/08