



McArdle - newsletter

Votre lettre du 15 septembre 2010 – n°2

Editorial du Président

Cela fait presque une année que je voudrais voir un groupe de travail « McArdle », dans le but que l'AFG devienne une meilleure association pour ce type de malades, et de leur entourage. Comme j'étais le référent pour la maladie de McArdle, j'ai eu plusieurs appels téléphoniques : et comme je ne connais personne dans mon entourage ayant cette maladie, c'était difficile pour moi de donner des réponses appropriées. Récemment, j'ai eu quelques contacts avec Madame Carlier, et le sujet du groupe de travail a germé. Je pense qu'elle saura donner des meilleurs conseils, et animer l'activité dans l'association autour de cette maladie.

Une marche sponsorisée, du nord au sud dans le pays de Galles



340 kilomètres et un dénivelé cumulé de 10 000 mètres. Même avec la maladie de McArdle, cette prestation a été terminée le 2 août par Andrew Wakelin, président de l'AGSD-UK (l'équivalent de l'AFG au Royaume uni).

L'objectif de cette marche est de faire mieux connaître une maladie musculaire rare, la glycogénose du type V, ou la maladie de McArdle. Avec l'espoir que les enfants atteints de cette maladie soient plus vite diagnostiqués, et peuvent ainsi éviter une jeunesse pénible, et des expériences misérables à l'école. La plupart de ces jeunes souffrent pendant toute leur adolescence, et ne sont diagnostiqués seulement à l'âge adulte – avec en plus des risques d'un mauvais diagnostic.

Nous espérons que cette marche va sensibiliser le corps enseignant, les parents ainsi que le corps médical. Un diagnostic précoce permet que les enfants ont les meilleurs conseils comment éviter des activités anaérobiques, qui endommagent les muscles, et comment augmenter leur capacité aérobie en toute sécurité.

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



Ils apprendront à se nourrir selon une diététique appropriée. Ainsi ils pourront être plus en forme, plus sain, plus actifs en évitant les épisodes de malaise grave et des hospitalisations.

Un grand « bravo ! » du groupe de travail McArdle de l'AFG, qui vient de se créer le jour de l'arrivée d'Andrew.

(Pour plus d'information: <http://www.agsd.org.uk/tabid/1942/Default.aspx>)

Groupe de travail McArdle

Mme Suzette Carlier, membre de l'AFG devient ainsi la référente pour la maladie McArdle. : « Je suis grand-mère, jeune retraitée, et j'ai trois enfants et trois petits enfants. J'aime la marche, par obligation, car je n'ai pas mon permis de conduire, ce qui est très bien car avec la maladie mon médecin m'a toujours recommandé de marcher et bouger. J'ai contacté l'association pour avoir vos adresses mails afin de communiquer avec vous, car une adhérente m'a téléphoné il y a quelques semaines, et dans cette discussion il s'avérait qu'elle avait des douleurs importantes et pas moi, ainsi qu'une autre personne qui avait pris contact avec elle. Après réflexion, et afin de pouvoir aider les personnes qui souffrent beaucoup, je me suis dit qu'en faisant un questionnaire que toutes les personnes concernées remplirait, nous pourrions peut-être savoir ce qui provoque les souffrances, et si nous avons tous les mêmes symptômes (problèmes de poids, de fourmillement et autres). Comprendre si notre vie au quotidien est différente, si vous utilisez des médecines parallèles, (je vois une kinésologue-biokinergiste-osthéo-pathe).

Je serai présente aux Rencontres de l'AFG le 13 et 14 novembre, où j'espère vous rencontrer. Je compte sur vous pour nous entraider dans le quotidien, surtout ceux qui souffrent.

Cordialement,

Suzette

E- mail : suzettecarlier@hotmail.fr

tél : 0320647314

port : 0621879164

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



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