



# MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATION

*Cher Membre,*

*Le moment est venu de vous tenir au courant des dernières nouvelles de la MDA*

## **Cardio-Tests**

La majorité d'entre vous a bénéficié d'un exercice de cardio-tests offerts par la Clinique Fortis/Darne, à la suite duquel vous avez eu des rapports médicaux. Nous vous conseillons de vous munir de vos rapports lors des visites chez vos médecins privés.

## **Vaccinations**

Nous avons terminé avec succès l'exercice de vaccination à domicile et la majorité d'entre vous a pu en bénéficier. Pour cela je remercie les personnes suivantes qui ont aidé à l'exercice : Mme Beekharry en tant qu'infirmière, Mme Jhurrea, Mme Mackjoo, Mr Vytelingum, M.Charlot, M.Badal et Karen.

## **Don d'équipements**

Nous avons aussi procédé au don de quelques équipements dont 2 laptops qui nous ont été gracieusement donnés par la firme Pfizer Canada à travers les démarches de M.Philip Wan qui a d'ailleurs payé les frais de douane et de VAT. Stephan Babet et Nicolas Charlot ont été les bénéficiaires. Kesharv Bundhoo et Ritchie Adolphe ont bénéficié de fauteuils coquilles et Ounivesh Rupear d'une toilette hygienique. Nous avons aussi tenu à récompenser le succès exceptionnel de Ounivesh à ses examens de H.S.C en lui offrant un 'shield'.

Ces dons d'équipements ont été faits suivant les critères établis par l'association et par souci de transparence, nous avons le plaisir de vous remettre le document stipulant ces critères. Si vous avez des propositions sur l'amélioration des critères pour les rendre, selon vous, plus justes et plus démocratiques, veuillez nous les faire parvenir en appelant au bureau de MDA.

## **Inventaire**

Nous avons procédé à un inventaire de nos équipements. Je vous envoie une liste de personnes ayant déjà bénéficié des équipements de la MDA et les équipements en question. Notre souci à la MDA est de rétablir les injustices s'il y a une telle perception,

et de faire des choses en toute transparence. Ce n'est qu'ainsi que MDA arrivera à être crédible vis-à-vis de ses donateurs de qui elle dépend.

### **Reparation des chaises roulantes**

Les réparations des chaises roulantes, sujet de discorde pendant assez longtemps, a été faite. En tout, 8 chaises roulantes ont été réparées. Une neuvième doit être remplacée. À ce sujet je voudrais vous rappeler les conditions de consignation des équipements en général, dont les chaises roulantes de la part de la MDA. Je vous envoie un document à ce sujet et je réitère l'importance de la contribution mensuelle de Rs 200.- qui va vers un fonds pour les réparations éventuelles des chaises. Vous conviendrez que ce n'est pas une somme énorme considérant la valeur de la chaise. Il faut aussi savoir que nous nous approchons de la fin de la période de garantie des chaises et que toute réparation sera payante. Donc, nous vous conseillons de lire le document des conditions liées à la consignation avec attention ; en cas de réparation, la MDA s'en servira comme document de référence.

### **Medecins et specialistes para-medicaux**

Nous avons mis à jour notre liste de médecins et spécialistes para-médicaux que nous vous envoyons. Veuillez y repérer sur la liste le nom du médecin qui vous a été alloué. Nous vous encourageons fortement de les consulter en cas de problèmes et de respecter les règles mentionnées dans le premier Newsletter. Pour rappel :

Les parents voudront bien noter les points suivants:-

[1] Les parents doivent respecter les rendez-vous [dates et heures] pris avec les médecins. Ils/elles doivent informer le médecin en cas de cause majeure.

[2] Les parents doivent impérativement suivre les conseils du médecin.

[3] Les parents doivent apporter les rapports médicaux antérieurs de l'enfant à la première visite chez le médecin.

[4] Après la consultation, les parents doivent informer la secrétaire de la MDA de la date de la consultation pour aider le bureau à garder un relevé sur l'enfant.

Concernant la physiothérapie, nous sommes en train d'organiser des séances de physio et nous vous en informerons. Nous insistons sur l'importance de la physiothérapie sur le bien-être de vos enfants. Il est important que les personnes, ayant à leur charge des personnes souffrant de la dystrophie, font des exercices réguliers avec ses derniers et basés sur les démonstrations données et sur les explications du livret préparé par monsieur Gabriel Semeon, dont vous devez avoir déjà une copie.

### **Recrutement des membres**

Par encourager l'esprit de solidarité, nous vous encourageons de sensibiliser des connaissances de votre entourage sur votre problématique et s'ils se sentent interpellés pour aider, parlez leur de l'association et encouragez les à devenir membre. Faites un effort. Les ressources les plus importantes d'une organisation sont ses membres. Mais pour bénéficier des avantages de l'association, il faut être en règle avec la caisse pour laquelle une contribution minimale mensuelle de Rs 100 est requise.

### **Les documents d'aide à votre disposition**

Vous avez déjà à votre disposition, des documents qui vous seront d'une aide considérable si vous les lisez et si vous appliquez les conseils. Le document du guide sur la famille. Vous avez aussi le document d'exercices de M.Semeon. Discutez en avec les conseillères.

### **Les conseillères à domicile**

Les conseillères vous rendront visite une fois par mois. Elles ont la responsabilité de remplir un formulaire avec des informations qui nous seront indispensables pour une relation satisfaisante entre vous et l'association. Dans certains cas elles ont la responsabilité de collecter les cotisations. Vous aurez à signer le papier après chaque visite. S'il vous avez besoin d'informations additionnelles, veuillez prendre contact avec le bureau.

Depuis peu on a constitué un club de lecture ambulante. Les conseillères font tourner un nombre de BD et nous espérons que vous en tirez une grande joie. Et nous espérons aussi que ce Newsletter No 2 vous est utile. Si vous avez d'autres idées, ou des expériences à partager, allez-y. Nous pourrions même les inclure dans notre prochain Newsletter.

**22 Mai 2009**