



MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATION

Cher Membre,

Le moment est venu de vous tenir au courant des dernières nouvelles de la MDA à travers ce Newsletter No 3. On peut dire qu'il se passe des choses en ce moment!!!

Don d'équipements

Le mois de Juin a été fructueux pour nous en ce qui concerne l'achat d'équipements, et je dirai que ce n'est que le début ! En effet avec les dons financiers de BAI (Rs 100,000) et MCB (Rs 600,000), nous avons pu nous procurer de 8 machines respiratoires. Pour optimiser ces dons, nous avons fait venir ces équipements directement de l'Afrique du Sud par une représentante du fournisseur. Ces machines seront bientôt distribuées selon une liste de priorité établie par les médecins et confirmée par les critères de sélection de l'association.

La représentante a visité quelques familles pendant son séjour et a fait une démonstration de l'usage des machines. À ce sujet, elle a confirmé la remarque du Dr Sundar, selon laquelle les personnes qui ont des machines à leur disposition ne s'en servent pas assez régulièrement pour pouvoir en ressentir les bénéfices. À ce sujet elle a aussi dit que c'est très important de signaler les inconforts ressentis pendant l'usage car c'est un problème qu'on peut résoudre ainsi que les pannes d'équipements.

La réunion des parents

Une réunion des parents a eu lieu le samedi 20 Juin. Une vingtaine de parents étaient présents. Je félicite tous les parents, mais TOUS qui ont grandement participé dans la réunion. BRAVO. Dans cette réunion participative, vous avez identifié les services offerts par MDA, les moyens humains et financiers qui permettent la prestation de ces services; l'importance d'une source financière diversifiée et sûre; les domaines dans lesquels vous pouvez aider MDA et les raisons pour lesquelles cette engagement actif n'est pas en place en ce moment. Vous avez aussi identifié les domaines dans lesquels MDA peut s'améliorer. En gros, vous l'avez souligné vous-mêmes, que la participation et l'interaction, qui vous permettent de communiquer, sont essentielles pour construire une association.

Nous organiserons ce genre de réunions de façon régulière et nous vous rappelons qu'assister aux réunions constitue un critère pour pouvoir bénéficier des services de la MDA. Nous comptons donc sur votre participation pour construire la MDA à votre plus grande satisfaction.

Nous avons aussi évoqué la possibilité de faire revoir le 'carers allowance' par le ministère avec votre participation. Nous vous en reparlerons pour une meilleure compréhension et nous attendons vos opinions à ce sujet.

Marche de Charite

Lors de la réunion des parents, nous avons fait ressortir la necessite de récolter des fonds pour le fonctionnement administratif de MDA et nous vous avons aussi parle de la nécessité d'être en règle avec la caisse, de trouver des donateurs dans votre entourage et aussi de recruter de nouveaux membres pour élargir notre champs d'influence.

Nous vous confirmons ici la tenue d'une marche de charité qui se tiendra le Dimanche 2 Aout de 9-11 heures. Elle débutera dans la cour de l'hotel de Ville de Curepipe pour se poursuivre jusqu'au Forum, et le retour se fera par la Rue de Rochecouste et la route royale de Forest Side. Le Lord Maire de Curepipe fera un discours pour debuter la marche ainsi que notre président, M.Philip Wan.

Le but de cette marche est pour récolter des fonds et vous pouvez TOUS aider de quelques facons. Vous pouvez prendre part dans la marche ; vous pouvez aider a passer les feuilles de récolte d'argent aupres de vos familles, connaissances et entreprises. Telephonnez nous, et on vous en parlera.

Je remercie quelques personnes qui se sont déjà portes volontaires ; c'est tellement encourageant !!

Medecins et specialistes para-medicaux

Depuis quelques années l'Association Francaise des Myopathies (AFM) tente de lier une relation avec nous mais sans succès par manque de suite donnée aux décisions par la partie mauricienne. Mais le mois dernier, une démarche sérieuse a commence, et les medecins ont eu une réunion d'information avec le représentant de l'AFM. Des développements importants sont a prévoir, alors, soyez attentifs.

En parallele , des démarches entreprises aupres du Ministere de la Sante et de la Qualité de la Vie pour progressivement améliorer la qualité de la vie des souffrants nous laisse espérer des développements .

Concernant la physiothérapie, nous avons tenu une séance de physio chez M.Pokun que nous remercions d'avoir accepte d'accueillir les thérapeutes et 2 autres familles chez lui. Nous insistons encore sur l'importance de la physiothérapie sur le bien etre 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

Et je vous rappelle qu'en visitant regulièrement le medecin, vous pouvez prevenir des situations médicales graves ou sérieuses. Alors pour le bien de votre enfant, faites de votre medecin, un partenaire dans la gestion de sa maladie

Et nous avons constate que presque personne ne va voir la psychologue. Je suis convaincue qu'une visite chez elle vous fera un grand plus grand bien pour gerer votre

vie personnelle, familiale qui devient un peu plus complexe quand on a un enfant handicapé a charges.

Rappel des Cardio-Tests pour certains

Suite aux cardio-tests tenus en Avril dernier, certains d'entre vous sont allés pour des visites de rappel a la clinique Fortis Darne. Je ne pourrai souligner la chance que vous avez dans le contexte de ce partenariat, de bénéficier d'une attention médicale de haute qualité et de consulter le Docteur Sundar qui est d'un dévouement exceptionnel.

Les chaises roulantes

Les réparations des chaises roulantes est encore un sujet a problèmes. Le fournisseur ne donne pas satisfaction. Et la livraison de chaises roulantes neuves ont encore ete retardées. Quelques représentants du Comite Executif vont bientôt rencontrer les responsables de Ducray Lenoir pour faire la lumière sur tout et d'assurer l'avenir. Je voudrais féliciter quelques parents qui ont compris l'importance des contributions et ont fait l'effort .

Les conseilleres a domicile

Dans le but de toujours assurer un meilleur service, une de nos conseillères bénéficiera d'une formation sur 'Basic Counselling', de la part d'un partenariat IVTB/NGO TRUST FUND. La formation débutera le 6 Juillet.

Et n'oubliez pas que les conseilleres viennent chez vous pour une raison. La raison de support moral est tres important certes, mais elles sont aussi la pour lire et vous faire comprendre les bulletins, les guides etc a votre disposition. C'est a vous de vous assurer que vous tirez avantage de ces visites pour votre bien et le bien de vos enfants.

Cote Recreatif

Nous remercions Radio Plus d'avoir facilite une rencontre, a Sugar Beach Hotel, entre quelques enfants disponibles et les joueurs de football internationaux en visite a l'Ile Maurice.

Centre recreatif de Pointe aux Sables

Ces derniers temps, on a pense qu'il etait temps de faire sortir les enfants pour une activite. Le Centre des Personnes agees de Pointe aux Sables, nous propose le 8, 9 et 10 Aout pour accueillir 12 enfants et un parent accompagnateur chacun. Veuillez nous faire parvenir votre nom si vous etes interessees ; les premiers venus seront les premiers servis !!

Juillet 2009