

نحن في حاجة الى دعمكم
ساعدونا على اعطاء الامل لمرضى العضلات.

10209 07711 1047826 788 11 : (STB Manar II)
26 13 23 : (CCP : Manar II) - 120 0101 000376 F : (BNA siège)

مكتوب

أخبار الجمعية التونسية لمرضى العضلات

www.amt-tunis.org - موقع الواب : 2006 - ديسمبر - العدد الأول - نشرية داخلية -

خمسة عشرة سنة من الإنجاز



تحتفل الجمعية التونسية لمرضى العضلات هذه الأيام بكل نخوة واعتزاز بالذكرى الخامسة عشرة لتأسيسها وبهذه المناسبة تعرض عليكم أهم ماميز نشاط الجمعية خلال هذه الفترة المليئة بالأحداث.

المساعدة على التنقل و الحركة

تمكين المرضى من المعدات و التجهيزات التي تساعد على التنقل و الحركة (كراسي متحركة عادية وكهربائية، رافعات مرضى، قعادات وحشايا (واقية من التهرئة)...
المساعدة على تأهيل السكن
تكييف السكن للمطلبات الضرورية للشخص المعوق: بناء دورة مياه، بيت حمام، إزالة العقبات، تآثيث المنزل...

بعث و تحسين موارد رزق

التدخل لدى المؤسسات التعليمية - تمكين التلاميذ و الطلبة من مواصلة دراستهم في أحسن الظروف. - التدخل لدى المؤسسات الادارية العامة و الخاصة ليجاد عمل لاصحاب المؤهلات الدراسية من مرضى العضلات. (البقية في ص.2)
مساعدة القادرين على العمل على بعث أو تحسين مشروع تجاري صغير وذلك لضمان الاستقلالية المادية للمنخرطين المعاقين.
الدراسة و الشغل
المساعدة على ضمان الادماج المدرسي والمهني :
- تقديم مساعدة مالية عند مفتتح السنة الدراسية.

في البدء

«مكتوب» هي نشرية الجمعية التونسية لمرضى العضلات. وهي مطبوعة موجهة للأشخاص المصابين بالأمراض العضلية العصبية الوراثية والجينية. وسيتم توزيعها أيضا على المهنيين من أطباء وأصحاب الاختصاصات شبه الطبية والعاملين الاجتماعيين. وستواصل النشرية أنشطة الجمعية في مرحلة أولى كل ستة أشهر ثم في ما بعد كل ثلاثة أشهر مع الإعلان عن الإكتشافات العلمية وإسداء النصائح العملية والتوصيات الطبية والاجتماعية والتقنية التي تهدف إلى رفاهة المريض.
في هذا العدد الأول الذي نخصه لتقديم الجمعية نوافيكم بحوصلة عن الأنشطة خلال الخمسة عشرة سنة المنقضية منذ تأسيس الجمعية في سبتمبر 1991 و عن بعض برامجها المستقبلية ■

الجمعية التونسية لمرضى العضلات في سطور

الى الاستعانة بشخص اخر للقيام بأبسط حاجاته اليومية من أكل و شرب ولباس و حتى التقلب في فراشه.
ان مرض العضلات منتشر ببلادنا وان ظهر في عائلة فهو كثيرا ما يصيب شخصين فاكثر(وقد سجلت الجمعية وجود 8 معاقين في عائلة تتكون من 10 أفراد.)

سنويا للشخص الواحد).
- تظاهرات لجمع الموارد المالية (تظاهرة أو إثنين في السنة).
- التبرعات من المؤسسات الحكومية والخاصة أو من ذوي البر والاحسان.
ما هو مرض العضلات ؟
مرض العضلات (Dystrophy Muscular) مرض وراثي يصيب عضلات الجسم في سن مبكرة. تضعف العضلات تدريجيا الى أن يصيبها شلل فتصير غير قادرة على تحريك الاعضاء.
يؤدي هذا المرض بالمصاب الى اللجوء الى الكرسي المتحرك اذ أنه يصير غير قادر على الوقوف و المشي و يصبح في حاجة أكيدة

المصادقة عليها خلال الجلسة العامة العادية.
الاهداف
مقاومة أمراض العضلات والاعصاب و تحسين الرأي العام والسلط العمومية بضرورة معالجة المشاكل الصحية و العائلية و الاجتماعية الناجمة عن هذه الامراض .
تقديم المساعدة المادية و المعنوية لمرضى العضلات والاعصاب و تمكينهم من فرص المعالجة والادماج في الحياة الاجتماعية.
تشجيع البحث العلمي في ميدان أمراض العضلات و الامراض العصبية، الوراثية والجينية.
الموارد المالية
- معلوم الانخراط (ثلاثة دنانير

تأسست الجمعية التونسية لمرضى العضلات في سبتمبر 1991 التأشير (عدد وصل الایداع - 679) الرائد الرسمي عدد 88 بتاريخ 1991/09/13 وهي من صنف الجمعيات الخيرية الاسعافية الاجتماعية.

التسيير

تسيير الجمعية هيئة مديرة مكونة من 5 أعضاء يقع إنتخابهم في الجلسة العامة من بين المنخرطين المرضى أو من بين أقربائهم من الدرجة الاولى.
يساعد الهيئة المديرة في أعمالها مجلس علمي و مجلس إجتماعي تدقق حسابات الجمعية سنويا من طرف مراقب حسابات و تتم

هل من علاج لهذا المرض ؟
ليس لهذا المرض علاج في الوقت الحاضر غير أن الأبحاث في تونس وفي الخارج توصلت الى اكتشاف المورثات (الجينات) المسببة له مما يبعث الامل في إيجاد العلاج في مستقبل قريب إن شاء الله ■

لماذا يجب الاستمرار في مساعدة الجمعية

(انظر ص.2)

Mektoub

infos

Avancer ? Oui ! Grâce à vous, à votre générosité, votre solidarité et votre soutien moral et financier...

CCB : (STB Manar II) : 10 209 07711 1047826 788 11

(BNA siège) : 120 0101 000376 F - (CCP Manar II) : 26 13 23

Bulletin de l'Association des Myopathes de Tunisie - N° 1 - Décembre 2006 - www.amt-tunis.org

Au commencement

«Mektoub-AMT infos» est un bulletin d'information destiné aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires, héréditaires et génétiques et leur entourage. Il sera également diffusé aux professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux. Il fera le point, dans un premier temps, tous les six mois et ultérieurement, tous les trois mois sur les activités de l'AMT, les découvertes scientifiques, des conseils pratiques et recommandations médicales, sociales et techniques dont le but est le bien être du malade.

Dans ce premier numéro, consacré à la présentation de l'AMT, nous vous livrons un bilan succinct des quinze années écoulées, depuis la création de l'Association en septembre 1991.

Nous exposerons aussi, à côté des principales actions réalisées, un bref aperçu sur les consultations multidisciplinaires et sur la prise en charge respiratoire du myopathe ■

Cuisines d'ici et d'ailleurs

Grâce à la participation d'un grand nombre de partenaires (Ministères, Ambassades, Gouvernorats, Institutions publiques et privées, associations...) l'AMT a pu, à partir de 2001, organiser ces manifestations sur l'esplanade du Musée de Carthage. Au programme : des spécialités culinaires nationales et internationales, une tombola, une brocante, des jeux pour enfants, une animation artistique et un bazar international.

Rappelons qu'à son démarrage en mai 2000, la manifestation s'intitulait « Cuisines du monde ».

AMT, 15 ans d'activités au service de ses adhérents Sérieux, efficacité et originalité

En quinze années d'activité depuis sa création en septembre 1991, l'Association des myopathes de Tunisie (AMT) a poursuivi sans relâche, la concrétisation de ses nobles objectifs.

A la fois sociales et médicales, les actions de l'AMT se sont distinguées par leur sérieux, efficacité et originalité.

Actions sociales

Sur le plan social l'AMT a réalisé plusieurs actions répondant aux besoins suivants :

• **Autonomie et mobilité** : distribution de fauteuils roulants simples et électriques, lits orthopédiques, soulève malades et autres aides techniques.

• **Maintenance et réparation** : Création d'un atelier équipé pour la réparation et la maintenance des aides techniques et d'appareillage médical, en collaboration avec l'INSAT, Handicap Interna-



tional, Traits d'Union, Institut Français de Coopération.

- Formation de techniciens.
- Tables rondes sur les problèmes des aides techniques.

• **Adaptation du logement** :
- Aménagement architectural (construction de rampe, WC avec cuvette siège, douche, revêtement de sol etc...)

- Mobilier (lits, chaises, tables, appareils de chauffage...)
(Suite en page2)

L'Association des Myopathes de Tunisie en bref

Créée en 1991 et à but non lucratif, l'Association des Myopathes de Tunisie est une association de familles et de malades touchés par la myopathie et autres maladies neuromusculaires, génétiques et héréditaires.

Qu'est-ce que la myopathie ?

C'est une maladie neuromusculaire évolutive grave qui entraîne un affaiblissement progressif des muscles et confine le malade au fauteuil roulant, le rendant dépendant d'une tierce personne pour ses besoins élémentaires et entraînant des répercus-

sions sur les plans, économique et social.

Ce que nous voulons ?

Nous voulons améliorer la qualité de vie de nos malades afin de leur assurer un minimum de confort et une promotion sociale.

Nous voulons également lutter contre la myopathie en encourageant la recherche scientifique pour trouver une solution à ce mal.

Ce que nous faisons ?

Nous menons des actions médico-sociales, pour restaurer l'autonomie du myopathe, l'insérer dans la vie active et l'aider à résister à la maladie.

Ce qui nous permet d'avancer ?

C'est vous...votre générosité, votre solidarité et votre soutien moral et financier.

Comment aider l'AMT ?

En faisant des dons en espèces au profit de l'AMT, versés dans ses comptes bancaires (voir encadré plus haut) ou dans son compte courant postal CCP : 26 13 23.

En faisant des dons en nature (fauteuils roulants et autres aides techniques, mobilier, couvertures, appareils de chauffage, matériaux de construction etc..)■

Prise en charge
respiratoire du myopathe

(Lire en p.2)

La consultation
multidisciplinaire

(Lire en p.2)

Prise en charge respiratoire du myopathe

Dans les myopathies, l'atteinte des muscles respiratoires est constante, bien que variable dans sa sévérité et son évolutivité. Elle aboutit à un handicap fonctionnel et dans les formes sévères où l'hématose est compromise elle peut mettre en jeu la vie des malades. L'assistance ventilatoire mécanique permet de faire face à cette défaillance respiratoire. Les avancées scientifiques ont permis la conception et la mise sur le marché de nouveaux types de respirateurs adaptés à la ventilation mécanique au

long cours à domicile. Ceci a permis une amélioration de la qualité de vie, une réduction de la morbidité et un allongement de la survie des myopathes. Depuis 1998 l'AMT a entamé un programme d'assistance à domicile pour ses affiliés. Elle s'est dotée pour cela de relaxateurs de pression pour la kinésithérapie respiratoire et de respirateurs adaptés à la ventilation mécanique au long cours à domicile. Afin de permettre une évaluation régulière de la fonction respiratoire des malades, leur prise en charge

dans les services spécialisés et une continuité des soins à domicile, l'AMT s'est lancée dans une politique de sensibilisation de tous les intervenants de l'assistance ventilatoire les médecins, les kinésithérapeutes, les fournisseurs de l'appareillage respiratoire et des caisses de sécurité sociale. Elle supervise des cycles de formation pour le personnel médical et paramédical (stage à l'étranger, invitation des spécialistes, organisation de symposium) pour l'initiation à l'assistance ventilatoire à domicile ■

L'AMT sur Internet

Grâce à la générosité de M. Jean-Denis Michau, D.G. de NETWORK, l'AMT a pu actualiser son site Internet : www.amt-tunis.org

AFM - Handicap International

L'association des myopathes de Tunisie (AMT) vient de signer une 2^{ème} convention de partenariat avec Handicap International et ce dans le cadre du soutien financier de l'AFM (Association Française contre les Myopathies) aux associations de myopathes dans les pays du Maghreb. Ce bulletin a pu, ainsi, voir le jour grâce à cette collaboration.

Don d'Emmaüs

L'AMT vient de recevoir un don de la célèbre association «Emmaüs». Il s'agit d'un important lot de vêtements, de matelas, de chaises roulantes, de lits médicalisés ainsi que divers types d'appareils pour handicapés, en particulier des déambulateurs.

Au service de l'AMT

- Un Comité directeur de cinq membres.
- Un Conseil scientifique (médecins spécialistes, chercheurs).
- Un Conseil social (juristes, assistants sociaux, kinésithérapeutes, architectes et techniciens).
- Un grand nombre de bénévoles.

Réunion du Conseil scientifique

Le conseil scientifique de l'AMT a tenu, tout récemment sa réunion périodique. À l'ordre du jour, plusieurs points se rapportant aux consultations médicales.

La consultation multidisciplinaire

Les maladies neuromusculaires sont des pathologies évolutives pour la plupart desquelles il n'existe aucun traitement médical curatif. Les conséquences multiples du processus évolutif aux plans orthopédique, respiratoire, cardiaque, digestif, urologique etc...recouvrent le champ de différentes spécialités médicales et paramédicales. La prise en charge des patients neuromusculaires, pour le moment essentiellement palliative, nécessite une multidisciplinarité : la consultation multidisciplinaire.

Dans le cadre de ses activités médico-sociales, l'Association des Myopathes de Tunisie a organisé depuis 1998 la consultation multidisciplinaire. Cette action est mise sur pied grâce à la collaboration précieuse d'imminents professeurs en médecine et des docteurs dans différentes disciplines.

La consultation multidisciplinaire, a pour objet de diriger les malades vers des services hospitaliers où des médecins spécialistes (neurologue, pneumologue, cardiologue, réanimateur, orthopédiste, médecin physique, gastrologue, urologue, etc...) dont le souci est de mettre en œuvre tous les moyens disponibles depuis le traitement des fonctions progressivement altérées par la maladie, jusqu'au recours aux techniques de la réanimation. Cette prise en charge médicale a un effet bénéfique sur le confort, du

malade et éventuellement sur sa durée de vie. La prise en charge multidisciplinaire s'avère nécessaire et urgente ; car au moment où les développements de la recherche sont prometteurs, les années d'attente doivent être l'occasion de permettre aux malades de se maintenir dans les meilleures conditions tant physiques que psychologiques.

Modalités pratiques

- Chaque malade doit être examiné une fois tous les deux ans par des spécialistes les résultats sont notés dans le carnet de contrôle médical.
- Chaque malade détient un carnet de contrôle médical. Ce carnet est composé de fiches conçues pour recevoir le maximum de renseignements médicaux décrivant l'état de santé du malade et permettant ainsi le suivi de l'évolution de la maladie. Sont également inscrites dans le carnet des consignes permettant une meilleure qualité de soins et une prise en charge efficace de chaque patient (médicaments proscrits, substances auxquelles le sujet est allergique etc... le geste à éviter).
- Des briefings sur les maladies neuromusculaires et leurs complications sont communiqués régulièrement aux médecins de diverses spécialités qui s'intéressent aux personnes atteintes de ces maladies ■

Sérieux, efficacité et originalité

(Suite de la page 1)

Amélioration des ressources

- Création de sources de revenu
- Parrainage (aide financière mensuelle).

• **Insertion scolaire et professionnelle** : Intervention auprès des responsables pour assurer aux myopathes les conditions de scolarisation et de travail les plus favorables.

Actions médicales

Parmi elles :

- **Recherche scientifique** : L'AMT encourage la recherche dans le domaine.
- **Consultation médicale multidisciplinaire** : examens réguliers du myopathe par des médecins de

différentes spécialités.

- **Soins à domicile** : Visite de malades dans leur environnement .
- kinésithérapie (orthopédique et respiratoire) : la kinésithérapie étant d'importance vitale pour les myopathes).

Ce programme consiste en : la formation de kinésithérapeutes (rééducation spécifique au myopathe).

- L'acquisition des équipements techniques nécessaires.
- Assistance respiratoire au moyen de respirateurs.
- **Organisation de symposiums médicaux** : Sur la prise en charge médicale du myopathe.
- **Participation aux congrès mé-**

dicaux internationaux

L'A.M.T est souvent invitée aux congrès médicaux internationaux organisés sur le thème des maladies neuromusculaires. Elle se fait représenter par les médecins tunisiens qui collaborent avec elle.

Les grandes manifestations de l'AMT

Parmi elles :

- **Le Téléthon 1991**
- **Cuisines du monde** : 21 Mai 2000
- **Cuisines d'ici et d'ailleurs** : 2001, 2002, 2003, 2004, 2005 et 2006 ■

خمس عشرة سنة من الإنجاز

(بقية ص.1)

إنشاء موقع على الانترنت

للتعريف بالجمعية ولشعاعها بتونس و خارجها، قامت الهيئة المديرية بإحداث موقع للجمعية على الانترنت، وقد تبرعت شركة (فوكسال) قراف) بتكاليف تصميم الموقع وشركة « بلانيت PLANET » بمنح الجمعية إشتراكاً سنوياً قابلاً للتجديد.

الرعاية الصحية

- تنظيم الفحص الطبي متعدد الاختصاصات : بمساعدة عدد

من المؤسسات الاستشفائية ومن الاساتذة و الاطباء المختصين في مختلف الميادين يتم فحص مريض العضلات ومتابعة تطوراتها الصحية. - تنظيم المساعدة على التنفس الالي بالبيت : تمكين مرضى العضلات الذين يعانون من نقص كبير في القدرة على التنفس من استعمال آلة التنفس بالبيت. - العلاج الطبيعي بالبيت : تمكين المرضى من حصص تدليك وتأهيل في البيت بواسطة فريق من الفنيين المختصين في التدليك تم تدريبهم في هذا المجال.

تشجيع البحث العلمي

تشجيع البحث العلمي في مجال أمراض العضلات و الاعصاب الجينية الوراثية و من أهم نتائج هذا البحث إكتشاف عدد من الجينات المسببة لهذه الامراض و منها مرض العضلات التونسي و ذلك من طرف مجموعة من الباحثين بالمعهد القومي لأمراض الاعصاب بتونس.

الكفالة

تتمثل الكفالة في تقديم مساعدة مالية شهرية تدفع مباشرة من الكفيل الى المعوق المعوز أو وليه ■



كيف يمكن مساعدة الجمعية؟

• بتقديم مساعدات مالية لفائدة الجمعية بحسابها

البنكي (STB Manar II) :

10209 07711 1047826 788 11

1200101 000376 F : (BNA siège)

أو البريدي (CCP Manar II) : 26 13 23

- بتقديم مساعدات عينية (كراسي متحركة أو غيرها من التجهيزات التقنية، أثاث، أغطية، سخانات ، مواد بناء)...
- التكفل بمريض عضلات أو أكثر.

لماذا يجب الاستمرار في مساعدة الجمعية

- لان خدمات الجمعية لمنخرطيها المعوقين لم تشمل لحد الان كافة المصابين بهذا المرض بالبلاد التونسية.
- لان مساعدة معوق واحد تتطلب من الجمعية مبالغ هامة علما أن : ثمن الكرسي الكهربائي المتحرك يتراوح بين 3600 و 5000 دينار هذا بالإضافة الى تكاليف صيانتها (500 دينار في السنة تقريبا).
- تكييف وتطويع السكن لحاجيات المعوق يتطلب ما لا يقل عن 3000 د.
- ثمن رافعة مريض يبلغ قرابة 3000 د.
- لان الجمعية بالإضافة الى مواصلة أنشطتها السابق ذكرها تعتمد : **توسيع النشاطات الخاصة بالرعاية الصحية** لتشمل مرضى العضلات القاطنين بداخل الجمهورية **تكوين فريق من مساعدي المعاقين بالبيت** لمساعدتهم على القيام بحاجياتهم اليومية الضرورية **المثابرة على إصدار النشرة الداخلية** لإرشاد المنخرطين وإعلامهم بكل ما يتصل بهذه الامراض و بآخر المستجدات في مجال البحث العلمي والرعاية الطبية والخدمات الاجتماعية.
- لان مرضى العضلات المنخرطين بالجمعية يتم نقلهم باستمرار الى المؤسسات الاستشفائية والعودة بهم الى منازلهم كما يؤدي فريق العمل الاجتماعي بالجمعية زيارات ميدانية الى مختلف جهات الجمهورية للاطلاع عن كُتب على أوضاع المرضى وتقديم المساعدات ومدعم بما يستحقونه من معدات خاصة بهم مثل الكراسي المتحركة والحشايا والالات المساعدة على التنفس وغيرها... ■

نحن في انتظار ملاحظتكم واقتراحاتكم حول هذه النشرة الدورية.



المرحوم الأستاذ الدكتور منجي بن حميدة

الرئيس السابق للمجلس العلمي للجمعية التونسية لمرضى العضلات خلال ندوة نظمتها الجمعية

في خدمة الجمعية

- هيئة مديرة متكونة من خمسة أعضاء .
- مجلس طبي : أطباء من مختلف الاختصاصات وباحثون.
- مجلس اجتماعي : (حقوقيون، مرشدون اجتماعيون، أخصائيون في العلاج الطبيعي، مهندسون معماريون وتقنيون).
- عدد كبير من المتطوعين.

الجمعية التونسية لمرضى العضلات

نهج عزوز الرباعي - زنقة 6
نزهة 4 - شقة 1 - 2092 المنارة II
الهاتف : 71 883 513 (216)
71 886 088 (216)
الفاكس : 71 884 979 (216)
البريد الإلكتروني : amt@planet.tn