

Pour nous joindre et nous rejoindre :

Permanence téléphonique : **01 60 78 76 87**

Secrétariat : Evelyne SAPINHO
01.69.13.21.29

Mail : myopathiesinflammatoires@afm-telethon.fr

Blog : en cours d'élaboration

AFM-Téléthon
Groupe d'intérêt Myopathies inflammatoires
1, rue de l'internationale BP 59
91002 Evry Cedex

Responsable : Daniel Ponce

Médecin référent : Professeur Olivier Benveniste

Membres du GIMI :

E. Barthez (18), C. Gouault (75015), R. Bouzeza (83) A.E.
Launay (91), J. Le Bartz (92), S. Lhuillery (77),
D. Ponce (78), E. Poux (28), B. Puissegur (75015), N.
Renaud (06) et R. Thévenoux (71)

 **AFM-Téléthon : 0 810 811 088** ou

01.69.47.11.78

Un accueil téléphonique à votre écoute 24h/24

Groupe d'Intérêt Myopathies inflammatoires GIMI

Dermatomyosite (DM), dermatopolymyosite
Polymyosite (PM)
Myosite à inclusions
Myosite nécrosante avec auto-anticorps anti-SRP
ou anti-HMGCoA réductase
Myosite de chevauchement : syndrome des Antisynthétases

Octobre 2014

Dans le souci d'optimiser la réponse aux malades et aux familles, l'AFM-Téléthon a mis en place des groupes d'intérêt (GI) par maladie. Bénévoles, experts de leur pathologie, ils jouent un rôle primordial en matière de soutien et d'entraide et ils orientent également la réflexion sur la recherche. Ils participent à des missions données par le Conseil d'Administration de l'AFM-Téléthon.

Le GIMI a été créé à l'initiative du Professeur Benveniste, chef du service des Maladies systémiques et Myosites du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière à Paris.

Le sens de notre Action

Le GIMI est une équipe de bénévoles

C'est le 8^{ème} groupe d'intérêt au sein de l'AFM-Téléthon. Il existe depuis juin 2014.

Composé de personnes atteintes de différentes myopathies d'origine inflammatoire et de leurs familles, le groupe a été créé pour améliorer la qualité de vie des malades et celle de leur entourage grâce au partage d'informations et d'expériences.

Ses missions s'exercent dans différents domaines.

Le groupe agit en partenariat et en synergie avec les autres réseaux bénévoles AFM (délégations et GI) en lien avec le service de myologie de la Pitié-Salpêtrière.

Il est aidé par les services salariés de l'AFM-Téléthon, notamment le service national des délégations et groupes d'intérêt, les services juridique, médical, scientifique, informatique, communication etc. ; il est également en lien avec les Services Régionaux.

Missions médico-scientifique

Coopérer avec les médecins et les chercheurs

- Contribuer à la veille scientifique.
- Créer des liens entre malades, médecins et chercheurs.
- Participer aux rencontres avec les chercheurs.
- Participer aux groupes de réflexion et d'action avec médecins et chercheurs.
- Echanger entre pairs pour diffuser les expériences reproductibles.
- Participer à des groupes thématiques afin de définir et harmoniser les pratiques.
- Contribuer à la vulgarisation des connaissances (articles dans la revue VLM de l'AFM-Téléthon).

Missions en direction des familles

Permanence téléphonique, contact par mails ou par courrier, blog ...

- **Se rassembler et communiquer**
- **Accueillir** et Écouter
- **Inform**er et aider à mieux comprendre un diagnostic. Partager nos expériences.
- **Échanger** sur tout ce qui concerne la maladie, la vie quotidienne, les traitements et les examens médicaux et le suivi très astreignant qui peut durer des années.
- **Orienter** vers les différents réseaux (services régionaux, délégations, consultations).
- **Organiser** des réunions d'information en lien avec les services régionaux et les délégations.
- **Envoyer** de la documentation
- **Diffuser** de l'information via le blog et les newsletters.

Les autres missions

Un rouage de l'AFM qui représente et propose

- Dans le domaine des relations nationales et internationales :
 - ✓ Participer aux congrès nationaux et internationaux
 - ✓ Echanger avec d'autres associations.
- Dans le domaine de l'innovation sociale :
 - Être force de proposition et de questionnement grâce au partage d'expérience entre les malades.
- Au niveau associatif :
 - Participer aux moments forts de l'association (Journée des familles, journées des maladies Neuro Musculaires, Téléthon...).
 - Capitaliser les expériences dans tous les domaines, les recenser, les interpréter puis les diffuser.
 - Créer des outils de communication (blog, journal, forum, plaquettes).