

Pour nous joindre :

AFM TELETHON
Groupe d'intérêt SMA
1, rue de l'internationale BP 59
91002 Evry Cedex

Tél : 01 69 36 82 56 (tous les jours)
ou 01 69 47 12 66 (lors des permanences)

Secrétariat National des Délégations et des Groupes d'Intérêt :
01 69 13 21 29

Mail : sma@afm.genethon.fr

Blog : amyotrophies-spinales.blogs.afm-telethon.fr

Facebook : facebook.com/Amyotrophies.Spinales

Si votre appel concerne un enfant atteint d'une amyotrophie Spinale de type 1 (SMA 1), nous vous invitons à contacter la ligne dédiée au **06 30 47 99 68**. Vous serez écoutés, orientés et accompagnés dans les étapes de la maladie.

Responsable du groupe : Marie-Antoinette BACHENE-VICAIRE

L'équipe d'animation du Groupe d'intérêt SMA se réunit régulièrement à Evry. Si vous souhaitez rencontrer les membres de l'équipe, contactez-nous un peu à l'avance, par téléphone ou par courrier électronique pour fixer un rendez-vous.

Le calendrier prévisionnel de nos permanences à Evry est consultable sur notre blog internet.

Le reste du temps, nous restons à votre disposition aux coordonnées indiquées ci-dessus.



AFM TELETHON : 0 810 811 088 ou 01 69 47 11 68

Un accueil téléphonique à votre écoute 24h/24 – 7j/7

Groupe d'Intérêt SMA

(*Spinal Muscular Atrophy*

ou

amyotrophies spinales)

Octobre 2012

Le Groupe d'Intérêt SMA rassemble des malades et des familles concernées par une Amyotrophie Spinale.

De niveau national, il est animé par une équipe de bénévoles (adultes malades et parents), soutenue par des familles relais sur l'ensemble du territoire.

S'appuyant sur l'expertise de ses membres, le groupe agit dans l'intérêt des malades et de leurs familles, en accord avec la stratégie associative. Il travaille en complémentarité avec les directions, services et réseaux de l'AFM-Téléthon, et en transversalité avec les autres groupes d'intérêt.



Au niveau des familles

- Accompagner les malades et leur famille : accueil, écoute et orientation vers les différentes entités du réseau Aider, vigilance et maintien des liens établis.
- Informer par la diffusion de documentations, la tenue d'un blog et autres moyens de communication (Facebook) et l'organisation de réunions.
- Recueillir et capitaliser les expériences des familles.
- Expliquer l'objectif des bases de données cliniques et l'intérêt de s'y faire enregistrer.
- Soutenir les personnes malades dans le cadre de leur participation aux essais.

Sur le plan des relations nationales et internationales

- Proposer et participer à la mise en place de synergies et partenariats avec d'autres associations en France.
- Créer des liens avec les associations internationales consacrées aux amyotrophies spinales afin, notamment, de promouvoir la collaboration scientifique (essais cliniques).
- Porter à l'étranger l'expérience des familles et l'expertise associative concernant la prise en charge sociale et médicale, la recherche...

Sur le plan de l'innovation sociale

- Exposer et faire prendre en compte les spécificités de l'Amyotrophie Spinale lors des différents travaux de l'AFM sur l'emploi, la scolarité, la grande dépendance, le répit des aidants, etc.
- Améliorer la qualité de vie et la participation sociale des malades et des familles en favorisant l'émergence de dispositifs humains, techniques ou structurels innovants.

Sur le plan médico-scientifique

- Faire évoluer les connaissances, harmoniser les pratiques et transmettre ces informations
- Stimuler les projets visant à guérir les amyotrophies spinales, être force de proposition et de questionnement.
- Créer des liens entre malades, médecins et équipes de chercheurs engagés dans la lutte contre ces maladies
- Assurer une veille médico-scientifique

Au niveau de l'association

- Favoriser l'adhésion et l'implication des familles au sein de l'AFM-Téléthon.
- Diffuser la culture associative et sa stratégie.
- Etre présent lors des grands événements associatifs (Assemblée Générale, Journées des Familles, Téléthon...)
- Participer au Comité d'Orientation des Délégations et des Groupes d'Intérêt.