

Pour nous joindre :
AFM
Groupe d'intérêt FSH
1, rue de l'internationale BP 59
91002 Evry Cedex
Mail : fsh@afm-telethon.fr

01 69 13 58 51

Permanence téléphonique, accueil familles : le jeudi de 14h00 à 16h00

<http://groupefsh.blogs.afm-telethon.fr>

Secrétariat des Groupes d'intérêt : 01.69.13.21.29



Responsable : Marie-Martine FLECK

Médecin référent : El Hadi HAMMOUDA.

Membres du groupe : Olivier ASPART*, Olivier BERTHELEMY*, Stéphane BERTHELEMY*, Gérard BUCLEZ, Olivier CASTEL, Jean-Pierre CIBOT, Sylvie GENET, Denise JACON, Dominique LAPAQUE, Colette LEFRANÇOIS*, Annie LEPRINCE, Marc LEPRINCE, Claude MARTELET, Damien ROY*. (* Absents sur la photo)



AFM : 0 810 811 088

Un accueil téléphonique à votre écoute 24h/24

Groupe d'Intérêt FSH

Dystrophie Facio Scapulo Humérale

Ou Landouzy Déjerine

Juin 2014

Dans le souci d'optimiser la réponse aux malades et aux familles, l'AFM a mis en place depuis quelques années des groupes par maladies. Experts de leur pathologie, ces derniers s'ils jouent un rôle primordial en matière de soutien et d'entraide orientent également la réflexion sur les axes de la recherche. Ils participent à des missions données par le conseil d'administration de l'AFM.

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUERIR

Qui sommes-nous ?

Nous sommes des malades et des parents de malades atteints d'une FSH.

Nous avons en commun un fort désir de devenir acteur vers un mieux vivre et vers la guérison.

Notre motivation est de vous faire part de notre expérience vécue, de notre connaissance et vous apporter, dans la mesure de nos moyens, soutien et réconfort.

Au sein de l'AFM, notre équipe :

- ☞ participe aux groupes de travail organisés par les différents services de l'AFM,
- ☞ accomplit les missions confiées par le Conseil d'Administration.

Nos missions :

En lien étroit avec tous les réseaux et services de l'AFM,

- ☞ **Vous INFORMER** sur les dernières découvertes scientifiques, techniques et médicales de la FSH,
- ☞ **Vous FAIRE PARTAGER**, à travers l'organisation de réunions d'information en région, par exemple
- ☞ **Vous ECOUTER** : vos témoignages, vos difficultés, vos souhaits,

Nos missions « Ecoute, Information »

Bénévoles, nous sommes à votre disposition pour informer, écouter, partager.

- ☞ Accueillir, écouter, répondre par une permanence téléphonique, le courrier électronique, le blog, etc.
- ☞ Etablir des contacts et maintenir des liens.
- ☞ Orienter vers les différents réseaux (services régionaux, délégations, consultations).
- ☞ Organiser des réunions d'information en lien avec les services régionaux et les délégations.
- ☞ Partager et témoigner de nos expériences.

Notre mission « Scientifique »

- ☞ Assurer une veille scientifique.
- ☞ Créer des liens entre malades, médecins et chercheurs.
- ☞ Echanger entre pairs et diffuser nos expériences.
- ☞ Etre force de proposition et de questionnement.
- ☞ Contribuer à la vulgarisation des connaissances.
- ☞ Participer aux rencontres avec les chercheurs.