


## POUR JOINDRE LE GROUPE D'INTÉRÊT STEINERT

### Par courrier :

Association Française contre les Myopathies  
Groupe d'intérêt Steinert  
1, rue de l'Internationale - BP 59  
91 002 Évry Cedex

### Par téléphone :

0810 811 088 (24H/24)   
06 79 59 67 49

Par mail : [steinert@afm.genethon.fr](mailto:steinert@afm.genethon.fr)

en utilisant le blog : <http://steinert.blogs.afm-telethon.fr>

Facebook : via le blog Steinert

## POUR RENCONTRER LE GROUPE D'INTÉRÊT STEINERT

Le Groupe d'Intérêt Steinert organise régulièrement des réunions d'information en région à destination des familles et des malades.

Ces réunions font appel à des intervenants médicaux locaux et nationaux, des chercheurs et des psychologues spécialistes de la maladie.

Le Groupe anime également dans certaines localités des espaces d'échange informel entre malades : les clubs Steinert.

# AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUÉRIR



Le Groupe d'intérêt Steinert rassemble des malades et des familles concernées par la dystrophie Myotonique de Steinert encore appelée DM1.

De niveau national, il est animé par **une équipe de bénévoles** (adultes atteints et parents).



Le Groupe Steinert

S'appuyant sur l'**expertise** de ses membres et de personnes ressources, le groupe agit dans l'**intérêt des malades et de leur famille**, en accord avec la stratégie associative. Il travaille en complémentarité avec les directions, services et réseaux de l'AFM, ainsi qu'en transversalité avec les autres groupes d'intérêt.

# LES MISSIONS DU GROUPE D'INTÉRÊT STEINERT

## Au niveau des familles

**Accompagner** les malades et leur famille : accueil, écoute et orientation vers les entités du réseau Aider, vigilance et maintien des liens établis.

**Inform**er par la diffusion de documentations, la tenue d'un blog, le groupe Facebook jeunes et l'organisation de réunions.

**Partager** et capitaliser l'expérience des familles dans les clubs Steinert.

**Préparer** les familles en vue des essais thérapeutiques en se faisant inscrire sur le registre national des dystrophies myotoniques.

## Sur le plan médico-scientifique

**Animer** avec les médecins et les chercheurs le Groupe de Recherche et d'Action Steinert (« GRAS »).

**Créer des liens** entre malades, médecins et équipes de chercheurs engagés dans la lutte contre la maladie.

**Participer** à la veille scientifique et médicale sur la DM 1, au moyen de rencontres avec les chercheurs.

## Sur le plan des relations nationales et internationales

**Porter à l'étranger** l'expérience des familles et l'expertise associative concernant les prises en charge et la recherche...

**Créer des liens** avec les associations internationales consacrées à la maladie afin de promouvoir la collaboration scientifique (essais cliniques).

## Sur le plan de l'innovation sociale

**Exposer** et faire prendre en compte les spécificités de la maladie lors des travaux de l'AFM sur l'emploi, la scolarité, la grande dépendance, le répit, etc. et au niveau médical.

**Améliorer** la qualité de vie et la participation sociale des malades et des familles.

## Au niveau de l'association

**Favoriser** l'adhésion et l'implication des familles dans l'AFM.

**Participer** aux manifestations nationales impliquant l'AFM (journées des familles, salons divers...)

**Participer** aux réunions internes de l'AFM (comité d'orientation des Délégations et des Groupes d'Intérêt, réunions intergroupes, Assises Nationales, etc...)