

Pour nous joindre :

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

Tél : 04 42 68 07 51 (tous les jours)
ou 01 69 47 12 66 (lors des permanences)

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

Mail : duchennebecker@afm.genethon.fr

Blog : groupemyopathieduchennebecker.blogs.afm-telethon.fr

Permanences 2014 : 1 vendredi par mois de 10H30 à 16h00
sauf juillet et août

10 janvier, 14 février, 7 mars, 4 avril, 23 mai, 6 juin, 26 septembre, 3
octobre, 28 novembre et 12 décembre

Responsable du groupe : Jeanne MALATERRE.

Membres du groupe :

Franck CAPILLERY
Jean DURETZ
Dariya DERNE
François LAMY
Sylvie LAMORTE

Francis RENAULT
Yves PORTA
Marc PEREZ
Martine ROUGEMAILLE
Richard ROUGEMAILLE



AFM TELETHON : 0 810 811 088

Un accueil téléphonique à votre écoute 24h/24

Groupe d'Intérêt Duchenne-Becker

MARS 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 TELETHON.



Le sens de notre Action

« Nous sommes simplement des malades et des parents qui vivons au quotidien la maladie et le handicap. A ce titre, nous essayons d'apporter soutien et réconfort aux familles et malades qui vivent les mêmes problèmes que nous et expriment le besoin de partager leurs difficultés. [...] A côté des aides et conseils que procurent les professionnels, nous offrons aux familles l'expérience du terrain... Nous pouvons informer, écouter, partager nos expériences... »

Extrait d'une lettre ouverte adressée à un jeune papa.

Mission « AIDER »

Le groupe d'intérêt Duchenne-Becker a la volonté d'apporter écoute, soutien et information aux malades et à leurs familles, dans leur combat quotidien contre la maladie.

Nos objectifs

Un groupe partie prenante des objectifs prioritaires de l'AFM

Nos projets

- Améliorer notre capacité à transmettre l'information (notamment médicale et scientifique)
- Poursuivre l'organisation en région, auprès des familles, de réunions d'informations spécifiques de nos pathologies
- Faire avancer au sein de l'AFM et dans la société les dossiers ressentis comme prioritaires : scolarité, aides techniques, aides humaines, ventilation et trachéotomie, lieux de vie et de répit, soutien psychologique, problématiques familiales et vie adulte

Pour vous aider, une équipe

Des bénévoles concernés par la maladie et désireux de partager leurs expériences dans les différentes problématiques :

Veille scientifique	Aides humaines
Prise en charge médicale	Vie quotidienne
Ventilation	Vie familiale
Trachéotomie	Aspects psychologiques
Aides techniques	Habitat

Mission « GUERIR »

Le groupe d'intérêt Duchenne-Becker entend jouer son rôle en direction du champ scientifique, à savoir :

- Etre force de proposition et de questionnement
- Assurer une veille scientifique
- Rencontrer et créer des liens avec les chercheurs
- Témoigner du vécu des malades
- Contribuer à la vulgarisation des connaissances
- Réaliser les missions confiées par le Conseil d'Administration

Nos actions

- Participation aux groupes de travail organisés par les services de l'AFM
- Organisation de réunions d'informations pratiques, médicales et scientifiques pour les malades et leurs familles
- Participation aux réunions du GRAD (Groupe de Réflexion et d'Action sur les Dystrophinopathies)