

Pour nous rejoindre :

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

Contact téléphonique : 04.67.50.25.90

Secrétariat des Groupes d'Intérêt : 01.69.13.21.29

Mail : dmc@afm-telethon.fr

Blog : <http://dmc.blogs.afm-telethon.fr/>

Facebook : <http://www.facebook.com/pages/Groupe-dinteret-Dystrophie-Musculaire-Congénitale-AFM/>

Responsable : Gratianna Garcia

Equipe d'animation du groupe : Marie Blondel, Christine Foulatier, Guénaëlle Guillard, Lina Orlando et Emmanuelle Texier

 **AFMTELETHON : 0 810 811 088**

Un accueil téléphonique à votre écoute 24h/24

(depuis un portable : 01.69.47.11.78)



Juin 2014

Soucieuse d'adapter son action au service des malades et de leurs familles, l'AFM Téléthon a initié des « groupes d'intérêt » pour chaque grande famille de maladie neuromusculaire. 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, la reconnaissance de la maladie, son évolution et la prise en charge qu'elle nécessite. Ils participent à des missions données par le Conseil d'Administration de l'AFMTéléthon et sont surtout un lieu d'écoute, de partage et d'entraide entre personnes touchées par le même type de pathologie.

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR 

Le sens de notre action

Le groupe d'intérêt Dystrophies Musculaires Congénitales (DMC) est une équipe de bénévoles au sein de l'AFM Téléthon.

Ce groupe a été créé en 1992 par quelques parents d'enfants atteints de la même maladie.

Il réunit aujourd'hui à intervalle régulier parents et malades eux-mêmes de toute la France pour améliorer leur qualité de vie et celle de leur entourage grâce au partage d'informations et d'expériences.

Le groupe agit en partenariat et en synergie avec le réseau des bénévoles des délégations AFM et professionnels des Services Régionaux.

Le groupe, en outre, est appuyé par les experts du siège de l'AFM-Téléthon, notamment sur les questions juridiques, médicales et scientifiques.

Missions en direction des familles

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

Cette équipe est là pour :

- Accueillir et écouter toutes les familles de malades DMC
- Informer et aider à mieux comprendre la maladie
- Echanger sur tout ce qui concerne la maladie, la vie quotidienne, les traitements etc
- Partager les expériences pour améliorer la qualité de vie des malades atteints de dystrophie musculaire congénitale.

- 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.
- Création d'outils de communication (blog, journal, forum, plaquettes).

Missions médico-scientifiques

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.

Les autres missions

Le groupe mobilise les malades DMC et leurs familles et agit :

- Dans le domaine des relations nationales et internationales : participer aux congrès nationaux et internationaux, échanger 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 (Journées des familles, journée nationale des maladies neuromusculaires, Téléthon ...).
- Pour capitaliser les expériences dans tous les domaines, les recenser, les interpréter puis les diffuser.

