



Pour nous joindre

Permanence téléphonique :

☎ : 01 64 57 41 59

Courriel ✉ : groupelgmd@afm-telethon.fr

Blog: <http://www.lgmd.afm-telethon.fr>

 <https://www.facebook.com/GILGMD/>

 <https://www.twitter.com/gilgmd>

AFM TELETHON - Groupe d'intérêt Myopathies des Ceintures LGMD
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Evry Cedex

AFM-Téléthon • Ligne Accueil Familles • 24h/24
0 800 35 36 37 Service & appel gratuits



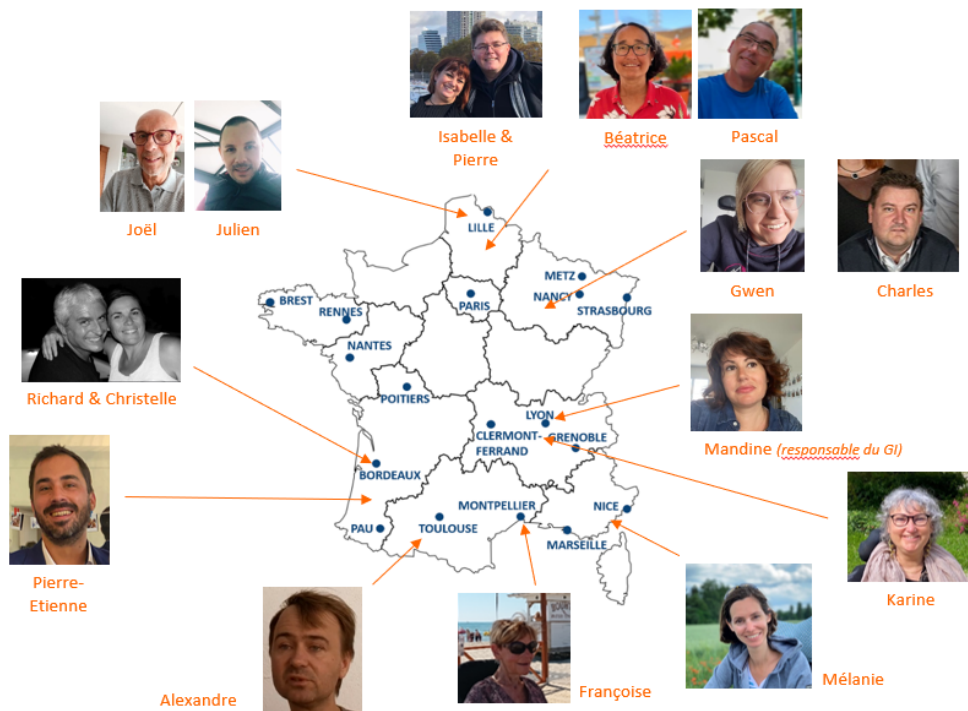
Le Groupe d'Intérêt LGMD rassemble des malades et des familles concernées par une Myopathie des Ceintures.

De niveau national, ce groupe est animé par une équipe de bénévoles (adultes malades et parents) 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.



Les équipiers



Nos missions

Accompagner les malades et leur famille : accueil, écoute et orientation, vigilance et maintien des liens établis.

Informier par la diffusion de documentations, la tenue d'un blog, le groupe Facebook et l'organisation de réunions en région.

Partager et capitaliser l'expérience des familles dans des réunions de partage d'expérience entre pairs.

Nourrir de l'innovation sur le quotidien.

Dans le domaine médico-scientifique

Animer avec les médecins et les chercheurs le Groupe de Recherche et d'Action LGMD pour faire émerger des programmes scientifiques concernant la maladie.

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 maladie, au moyen de rencontres dédiées avec les chercheurs, laboratoires...

Relations nationales et internationales

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

- Participer aux congrès nationaux et internationaux
- Échanger avec d'autres associations.

Créer des liens avec les associations internationales consacrées à la maladie afin de promouvoir la collaboration scientifique et de s'enrichir des expériences étrangères.

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.

Être présent lors des grands événements associatifs (Assemblée Générale, Journées des Familles, Téléthon...).

Organiser des permanences téléphoniques.