

Responsable : Annie Archer



POUR NOUS JOINDRE

Tous les jours de 10h à 17h au
01 69 47 29 03

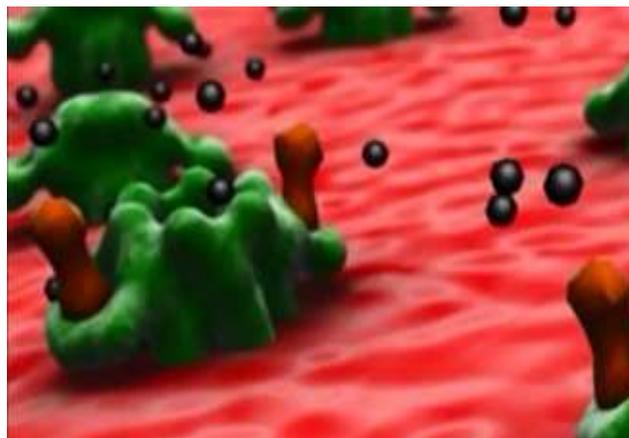
ou par mail : myasthenie@afm-telethon.fr

Secrétariat : 01 69 13 21 29

le **Blog** : myasthenies.blogs.afm-telethon.fr

Facebook : <https://www.facebook.com/GIMyasthenie>

AFM TELETHON - Groupe d'intérêt Myasthénies
1, rue de l'internationale - BP 59 - 91002 Evry Cedex



GROUPE D'INTÉRÊT MYASTHÉNIE(S)

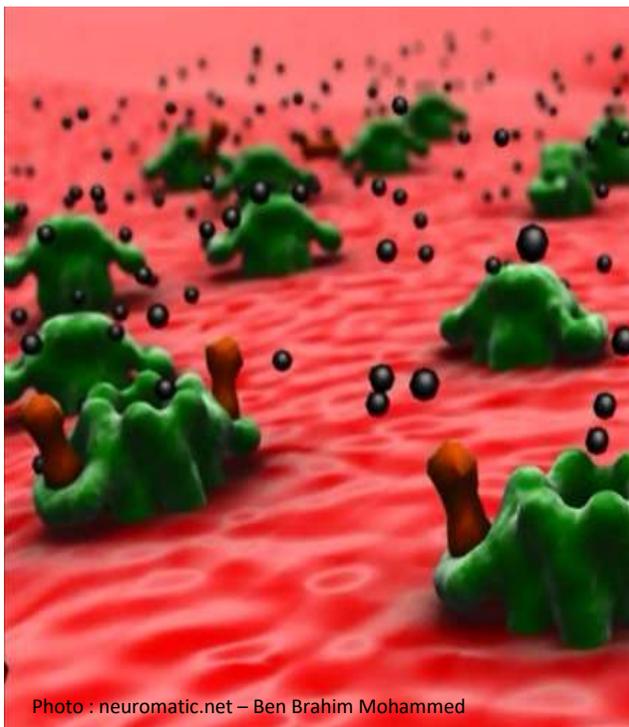


Photo : neuromatic.net – Ben Brahim Mohammed

Dans le souci d'optimiser la réponse aux malades et aux familles, l'AFM a mis en place des groupes d'intérêt (GI) par maladie. Bénévoles, 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. Ils participent à des missions données par le Conseil d'Administration de l'AFM.



LE SENS DE NOTRE ACTION

Aider les malades et leur entourage à améliorer leur qualité de vie

Le groupe d'intérêt myasthénie existe depuis 1985. Il est composé de malades myasthéniques et de parents de malades myasthéniques, tous bénévoles.

Ses missions s'exercent dans les domaines qui concernent la myasthénie auto-immune, les Syndromes Myasthéniques Congénitaux et les Syndromes Myasthéniques de Lamber-Eaton.

Ses membres ont le souci de se former régulièrement pour améliorer leurs connaissances et leurs compétences.

Le groupe agit en partenariat et en synergie avec les bénévoles des Délégations, et des autres Groupes d'Intérêts ainsi qu'avec les salariés des Services Régionaux. Il est appuyé par les experts du siège pour son fonctionnement et pour les questions notamment d'ordre juridique, médical, scientifique etc.



MISSIONS EN DIRECTION DES FAMILLES

Etre présent grâce aux permanences téléphoniques, mails, courriers, rencontres en région, blog, ... pour

- ◆ Accueillir, Écouter, Soutenir les malades et leur entourage.
- ◆ Informer et aider à mieux comprendre.
- ◆ Partager les expériences et échanger sur tout ce qui concerne la maladie, la vie quotidienne etc.
- ◆ Organiser et animer des réunions d'information et/ou d'échange entre pairs en lien avec les services régionaux et les délégations.
- ◆ Orienter vers les différents réseaux (services régionaux, délégations, consultations).
- ◆ Envoyer de la documentation et/ou la diffuser via le blog et les newsletters.



MISSIONS MEDICO-SCIENTIFIQUES

Agir en collaboration avec les médecins et les chercheurs

- ◆ Participer à l'élaboration et l'animation de Programmes d'Education Thérapeutique.
- ◆ Participer à des groupes de réflexion et d'action et à des rencontres thématiques avec cliniciens et chercheurs.
- ◆ Participer à des congrès nationaux et internationaux.
- ◆ Contribuer à la veille scientifique, à la diffusion et la vulgarisation des connaissances.
- ◆ Diffuser « la carte de soins et d'urgence Myasthénie » où figurent les contre-indications médicamenteuses.



LES AUTRES MISSIONS

Mobiliser les malades myasthéniques et leur famille en vue de

- ◆ Capitaliser les informations issues des échanges et les valoriser.
- ◆ Relayer leurs témoignages, leurs difficultés, leurs attentes, leurs besoins.
- ◆ Identifier des actions à mener au niveau national et international.
- ◆ Etre force de questionnement et de proposition dans le domaine de l'innovation sociale.
- ◆ Participer aux moments forts de l'association (Journée des familles, journées des maladies Neuro Musculaires, Téléthon ...).
- ◆ Créer des outils de communication (blog, journal, forum, plaquettes, etc.).