

POUR NOUS JOINDRE

Responsable du groupe : Laëtitia OUILLADE



Permanence téléphonique :
01 69 36 82 56 (tous les jours)

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

le **Mail** : sma@afm-telethon.fr
le **Blog** : <https://sma.afm-telethon.fr/>

AFM TELETHON - Groupe d'intérêt SMA
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

GROUPE D'INTÉRÊT SMA (SPINAL MUSCULAR ATROPHY OU AMYOTROPHIES SPINALES)

Le Groupe d'Intérêt SMA rassemble des malades et des familles concernées par une Amyotrophie Spinale. De niveau national, il est animé par une équipe de bénévoles (adultes malades et parents), soutenue par des familles relais sur l'ensemble du territoire. 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. Il travaille en complémentarité avec les directions, services et réseaux de l'AFM-Téléthon, et en transversalité avec les autres groupes d'intérêt.

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUERIR

Juin 2022



AU NIVEAU DES FAMILLES

- ✦ Accompagner les malades et leur famille : accueil, écoute et orientation vers les différentes entités du réseau. Aider, vigilance et maintien des liens établis.
- ✦ Informer par la diffusion de documentations, la tenue d'un blog et autres moyens de communication (Facebook) et l'organisation de réunions.
- ✦ Recueillir et capitaliser les expériences des familles.
- ✦ Expliquer l'objectif des bases de données cliniques et l'intérêt de s'y faire enregistrer.
- ✦ Soutenir les personnes malades dans le cadre de leur participation aux essais.



SUR LE PLAN DES RELATIONS NATIONALES ET INTERNATIONALES

- ✦ Proposer et participer à la mise en place de synergies et partenariats avec d'autres associations en France.
- ✦ Créer des liens avec les associations internationales consacrées aux amyotrophies spinales afin, notamment, de promouvoir la collaboration scientifique (essais cliniques).
- ✦ Porter à l'étranger l'expérience des familles et l'expertise associative concernant la prise en charge sociale et médicale, la recherche...



SUR LE PLAN DE L'INNOVATION SOCIALE

- ✦ Améliorer la qualité de vie et la participation sociale des malades et des familles en favorisant l'émergence de dispositifs humains, techniques ou structurels innovants.
- ✦ Exposer et faire prendre en compte les spécificités de l'Amyotrophie Spinale lors des différents travaux de l'AFM sur l'emploi, la scolarité, la grande dépendance, le répit des aidants, etc.



SUR LE PLAN MÉDICO-SCIENTIFIQUE

- ✦ Faire évoluer les connaissances, harmoniser les pratiques et transmettre ces informations.
- ✦ Stimuler les projets visant à guérir les amyotrophies spinales, être force de proposition et de questionnement.
- ✦ Créer des liens entre malades, médecins et équipes de chercheurs engagés dans la lutte contre ces maladies.
- ✦ Assurer une veille médico-scientifique.



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...)
- ✦ Participer au Comité d'Orientation des Délégations et des Groupes d'Intérêt.