



Membres du Groupe :

Sylvie GENET, Hélène Jacon, Carmen Goncalves, Sophie de Lille, Laurence De Zeeuw, Michel Barré.
Olivier Berthélémy : absent de la photo



Pour nous rejoindre

Permanence téléphonique

01 69 13 58 51

06 80 67 89 73

Tous les mardis de 16h30 à 19h (Sauf jours fériés)

Secrétariat des Groupes d'Intérêt

01.69.13.21.29

Email : fshd@afm-telethon.fr

Blog : <https://fshd.afm-telethon.fr>

Facebook : <http://facebook.com/groupeFSHD>

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



GRUPE D'INTERET FSHD

Dystrophie Facio-Scapulo-Humérale
ou Landouzy Déjerine



Dans le souci d'optimiser la réponse aux malades et aux familles, l'AFM Téléthon a mis en place depuis quelques années des groupes d'intérêt créés par pathologie dans le but de favoriser les échanges entre malades, familles, chercheurs et équipes de l'AFM Téléthon. Experts de leur pathologie et bénévoles, 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, et participent à des missions attribuées par le Conseil d'Administration de l'AFM Téléthon.





Qui sommes-nous ?

Nous sommes des malades et des parents de malades atteints d'une dystrophie Facio-Scapulo-Humérale (FSH)

En lien étroit avec tous les réseaux et services de l'AFM Téléthon, nous avons en commun un fort désir de devenir acteur vers un mieux vivre et vers une guérison. Notre motivation est de vous faire part de notre expérience vécue, de notre connaissance et de vous apporter, dans la mesure de nos moyens, soutien et réconfort. Au sein de l'AFM Téléthon, notre équipe :

- ♦ **Participe aux groupes de travail** organisés par les différents services de l'AFM Téléthon
- ♦ **Accomplit les missions** confiées par le Conseil d'Administration



Nos missions

Bénévoles, nous sommes à votre disposition pour informer, écouter et partager. Notre équipe a pour missions

- ♦ **Accueillir, écouter**, répondre aux courriers électroniques et aux appels via la permanence téléphonique, animer le blog, la page Facebook...
- ♦ **Etablir des contacts** et maintenir les liens
- ♦ **Organiser des réunions d'information** en lien avec les services régionaux et les délégations AFM Téléthon
- ♦ **Partager et témoigner** de nos expériences.
- ♦ **Orienter les patients et les familles** vers les différents réseaux de l'AFM Téléthon (services régionaux, délégations...)



Nos champs d'action

Nous sommes en lien étroit avec tous les réseaux et services de l'AFM Téléthon.

Notre Groupe d'Intérêt a pour vocation de

- ♦ **Partager**
les dernières découvertes scientifiques, techniques et médicales de la FSH en organisant des réunions d'information en région, des colloques...
- ♦ **Informier**
sur les dernières découvertes scientifiques, techniques et médicales de la FSH par le biais des lettres « Entre nous », le blog, la page Facebook ...
- ♦ **Ecouter**
vos témoignages, vos difficultés, vos souhaits, vos attentes, vos besoins ; et proposer un soutien à travers notamment les permanences téléphoniques du mardi après-midi...



Notre veille scientifique

Nous facilitons les liens entre malades, médecins et chercheurs.

L'équipe médicale organise régulièrement une réunion du Groupe de Réflexion et d'Actions sur la FSH (GRAF) réunissant médecins, chercheurs, scientifiques et membres du Groupe d'Intérêt. Ainsi nous pouvons

- ♦ **Participer aux rencontres** avec les chercheurs
- ♦ **Etre force de propositions** et de questionnements
- ♦ **Identifier les actions** à mener
- ♦ **Contribuer à la vulgarisation** des connaissances
- ♦ **Echanger entre pairs** et diffuser nos expériences