

POUR NOUS JOINDRE

Responsable : Claire BOURGET



Permanence téléphonique :

01 60 77 41 19

06 68 55 23 16

Tous les lundis de 9h à 12h, sauf vacances scolaires

Secrétariat des groupes d'intérêt : 01 69 13 22 16

le Blog : <https://mnmnd.afm-telethon.fr>

le Mail : groupepmnmnd@afm-telethon.fr

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



GROUPE D'INTÉRÊT MNMND

(MALADIES NEUROMUSCULAIRES
NON DÉTERMINÉES)



Dans le souci d'optimiser la réponse aux malades et aux familles, l'AFM-Téléthon a mis en place depuis quelques années des groupes par maladies. Experts de leur pathologie, 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. Ils participent à des missions données par le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon. Le groupe MNM ND écoute, informe et soutient toute personne chez qui le corps médical a diagnostiqué une myopathie, sans toutefois pouvoir classer son atteinte dans l'une des formes décrites à ce jour. Les équipiers de ce groupe connaissent pertinemment les conséquences de cette ambiguïté : tous, directement ou par liens familiaux, se trouvent eux-mêmes dans cette situation d'errance.





LE SENS DE NOTRE ACTION

Notre groupe œuvre en complément de votre délégation départementale. Il n'a pas de périmètre géographique (nous sommes disséminés à travers tout le pays) et notre activité concerne spécifiquement les malades neuromusculaires dont le diagnostic a été posé sans être pleinement déterminé.

Parce qu'on ne sait pas nommer notre maladie, nous sommes des milliers à éprouver la difficulté d'être reconnus comme souffrants. Des milliers qui usent notre maigre énergie à convaincre les organismes décisionnaires que notre dossier est lourd même si notre profil médical est mince.



VOUS SOUTENIR

Dans le cortège revendicatif des maladies rares, où tous les autres brandissent des pancartes, nous, nous avançons les bras ballants ; quelle maladie inscririons-nous sur notre panneau ?

Cependant, nous refusons de porter le costume des anonymes oubliés. Une Maladie Non Déterminée, ce n'est pas une maladie innommable. Comptez sur nous pour lever haut le doigt et porter fort votre voix dans les différentes instances.

Notre groupe fait la fête quand des équipiers le quittent... parce que leur MNM ND est devenue déterminée. Soyez assurés qu'ils continuent à nous soutenir dans les nouveaux cercles où leur récent diagnostic les a déplacés.

Nous sommes habitués à lire dans les regards l'incompréhension ou, plus vexant que tout, le doute sur la réalité de notre maladie.

Pour vaincre une maladie génétique, la moindre des conditions est de connaître le gène qui la provoque. Pour vous non plus, ce n'est pas le cas aujourd'hui ? Ça le sera un jour ou l'autre. Le sigle ND (Non Déterminé) n'est pas fait pour durer, foi d'adhérent AFM !

Nous sommes là pour vous aider à attendre le diagnostic précis qui vous manque cruellement.



VOUS INFORMER

Lorsque des chercheurs trouvent, nous nous réjouissons. C'est par solidarité envers nos frères en pathologies déterminées. Sur l'instant, nous ne pouvons pas savoir si l'heureuse découverte nous concernera le jour où nous ne serons plus indéterminés ; mais ça aide vraiment d'imaginer que l'actuel cauchemar d'incertitudes où nous errons deviendra rêve de guérison.

Vous trouverez matière à optimisme –en tout cas à information– dans notre blog librement accessible (voir en dernière page).

Nous guettons l'actualité susceptible de nous concerner et nous la mettons en ligne pour vous. Ce n'est pas évident lorsqu'on ne connaît pas les mots qu'il faut surveiller dans les dépêches.