

Pour nous joindre :

PERMANENCES TELEPHONIQUES :

**Myasthénie
Auto-immune**

**01 69 47 29 03
01 69 47 12 66**

Tous les lundis (*sauf fériés*)
de 10h00 à 17h00

**Syndromes
Myasthéniques Congénitaux**

01 69 64 85 13

Les 1^{ers} et 3^{èmes} mercredis
de chaque mois
de 14 h 30 à 17 h 00

Secrétariat : 01.69.13.21.29

Mail : myasthenie@afm-telethon.fr

Blog : myasthenies.blogs.afm-telethon.fr

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

Responsable : Annie Archer

Médecin référent : El Hadi Hammouda

Membres du groupe :

A la permanence myasthénie auto-immune : Annie Archer (92), Marguerite Friconneau (75), Jean Villette (71).

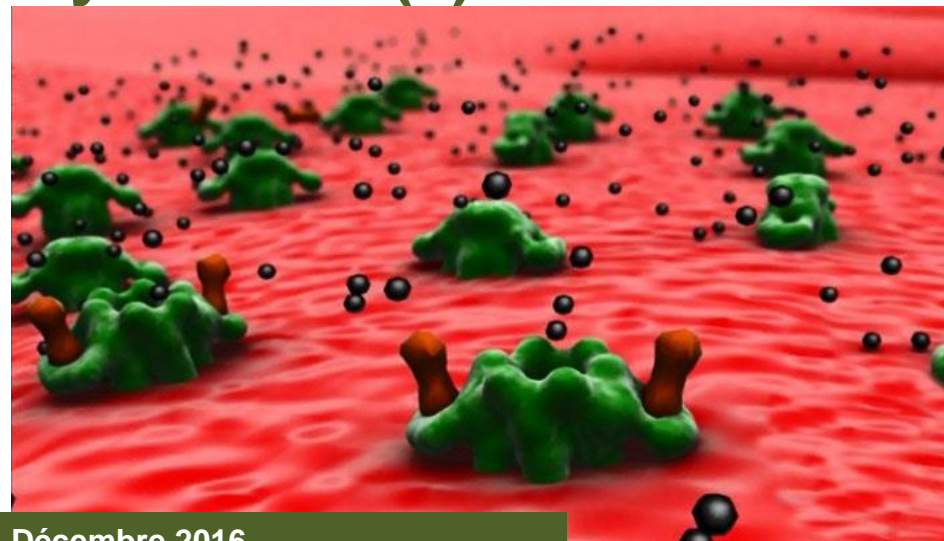
A la permanence Syndromes Myasthéniques Congénitaux : Ghislaine Denis (10)

Dans les régions : Martine Bellon (06), Gérard Burlet (73), Nicolas Deschenet (72), Marie Thérèse Furlan (31), Agnès Narog (67), Martine Kerjean (29).

Accueil Familles : 01 69 47 11 78

Un accueil téléphonique à votre écoute 24h/24

Groupe d'Intérêt Myasthénie(s)



Credit Photo : neuromatic.net – Ben Brahim Mohammed

Décembre 2016

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.

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUERIR

Le sens de notre Action

Le groupe d'intérêt myasthénie est une équipe de bénévoles

Le groupe myasthénie de l'AFM existe depuis 1985.

Composé de myasthéniques et de familles de myasthéniques, le groupe a été créé pour améliorer la qualité de vie des malades et celle de leur entourage grâce au partage d'informations et d'expériences.

Le groupe est formé à l'Education Thérapeutique

Ses missions s'exercent dans différents domaines.

Le groupe agit en partenariat et en synergie avec les autres réseaux bénévoles AFM : délégations et GI.

Il est aidé par les services salariés de l'AFM notamment le Service d'Appui aux Délégations et Groupes d'Intérêt, les services, juridique, médical, scientifique, informatique, communication etc. ; il est également en lien avec les Services Régionaux.

Missions en direction des familles

Permanence téléphonique, contact par mails ou par courrier, blog ...

Cette équipe est là pour :

• Accueillir, Écouter, Soutenir.

• Informer et aider à mieux comprendre.

• Échanger sur tout ce qui concerne la maladie, la vie quotidienne, les traitements etc.

• Partager les expériences pour améliorer la qualité de vie des myasthéniques.

• Orienter vers les différents réseaux (services régionaux, délégations, consultations).

• Organiser des réunions d'information en lien avec les services régionaux et les délégations.

• Envoyer de la documentation.

• Diffuser de l'information via le blog et les newsletters.

Missions médico-scientifique

Coopérer avec les médecins et les chercheurs

• Participer à l'élaboration et à l'animation de Programmes d'Education Thérapeutique.

• Contribuer à la veille scientifique.

• Créer des liens entre malades, médecins et chercheurs.

• Participer aux rencontres avec les chercheurs.

• Participer aux groupes de réflexion et d'action avec médecins et chercheurs.

• Echanger entre pairs pour diffuser les expériences reproductibles.

• Participer à des groupes thématiques afin de définir et harmoniser les pratiques.

• Contribuer à la vulgarisation des connaissances.

• Diffuser « la carte de soin et d'urgence Myasthénie » où figurent les contre indications médicamenteuses.

Les autres missions

Un rouage de l'AFM qui représente et propose

• Dans le domaine des relations nationales et internationales :

Participer aux congrès nationaux et internationaux.

Echanger avec d'autres associations.

• Dans le domaine de l'innovation sociale :

Être force de proposition et de questionnement grâce au partage d'expérience entre les malades.

• Au niveau associatif : Participer aux moments forts de l'association (Journée des familles, journées des maladies Neuro Musculaires, Téléthon ...).

• Capitaliser les expériences dans tous les domaines, les recenser, les interpréter puis les diffuser.

• Créer des outils de communication (blog, journal, forum, plaquettes).