



## Pour nous joindre

### Permanence téléphonique :

☎ : 01 64 57 41 59

Courriel ✉ : [groupelgmd@afm-telethon.fr](mailto:groupelgmd@afm-telethon.fr)

Blog: <http://www.lgmd.afm-telethon.fr>

 <https://www.facebook.com/GILGMD/>

 <https://www.twitter.com/gilgmd>

AFM TELETHON - Groupe d'intérêt Myopathies des Ceintures LGMD  
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



**Le Groupe d'Intérêt LGMD rassemble des malades et des familles concernées par une Myopathie des Ceintures.**

**De niveau national, ce groupe est animé par une équipe de bénévoles (adultes malades et parents) 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.**



## Les équipiers



## Nos missions

**Accompagner** les malades et leur famille : accueil, écoute et orientation, vigilance et maintien des liens établis.

**Informier** par la diffusion de documentations, la tenue d'un blog, le groupe Facebook et l'organisation de réunions en région.

**Partager** et capitaliser l'expérience des familles dans des réunions de partage d'expérience entre pairs.

**Nourrir** de l'innovation sur le quotidien.

## Dans le domaine médico-scientifique

**Animer** avec les médecins et les chercheurs le Groupe de Recherche et d'Action LGMD pour faire émerger des programmes scientifiques concernant la maladie.

**Créer** des liens entre malades, médecins et équipes de chercheurs engagés dans la lutte contre la maladie.

**Participer** à la veille scientifique et médicale sur la maladie, au moyen de rencontres dédiées avec les chercheurs, laboratoires...

## Relations nationales et internationales

**Porter à l'étranger** l'expérience des familles et l'expertise associative concernant les prises en charge et la recherche...

- Participer aux congrès nationaux et internationaux
- Échanger avec d'autres associations.

**Créer des liens** avec les associations internationales consacrées à la maladie afin de promouvoir la collaboration scientifique et de s'enrichir des expériences étrangères.

## 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...).

**Organiser** des permanences téléphoniques.