

**Responsable du groupe d'intérêt :** Mandine CASADO

**Membres du Groupe :** Stéphane Barradas, Mélanie Bordes, Isabelle Canesse, Pierre Canesse, Mandine Casado, Joël Celliez, Charles Egele, Karine Fombonne, Fabienne Hul, Gwenaëlle Hul, Christelle Lagarde, Richard Lagarde, Béatrice Loisel, Pascal Loisel, Sandrine Simonet, Françoise Wauquier



### COMMENT NOUS CONTACTER :



<http://www.facebook.com/gilgmd>



<http://lgmd.blogs.afm-telethon.fr/>



[groupeilgmd@afm-telethon.fr](mailto:groupeilgmd@afm-telethon.fr)



Permanence téléphonique : **01 64 57 41 59**

- Tous les mercredis de 12h à 18h

- Tous les jeudis de 14 h à 19 h

AFM-Téléthon • Ligne Accueil Familles • 24h/24

**0 800 35 36 37** Service & appel gratuits

AFM TELETHON - Groupe d'intérêt LGMD / Myopathies des Ceintures  
1, rue de l'internationale - BP 59 - 91002 Evry Cedex

## GRUPE D'INTERET



Le Groupe d'Intérêt « LGMD / Myopathies des ceintures » rassemble des malades et des familles de malades concernés par une myopathie des ceintures.

Il est animé par une équipe de bénévoles experts de la maladie et agit au niveau national pour assurer un soutien auprès des malades et leurs proches, favoriser l'entraide ainsi que le partage d'expérience.

Le groupe s'appuie sur l'expertise de ses membres, dans l'intérêt des malades et de leurs familles, en accord avec la stratégie associative de l'AFM Téléthon. Il travaille en complémentarité avec les différentes directions, services et réseaux de l'AFM-Téléthon, et en transversalité avec les autres groupes d'intérêt.



## NOS MISSIONS

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



## 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



## SUR LE PLAN DES 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
  - ✓ Echanger avec d'autres associations.
- ◆ **Créer des liens** avec les associations internationales consacrées à la maladie afin de promouvoir la collaboration scientifique et s'enrichir des expériences étrangères.



## DANS LE DOMAINE MEDICO-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...