

Responsable du Groupe d'Intérêt LGMD : En cours

Membres du Groupe : Mélanie Bordes, Isabelle Canesse, Karine Fombonne, Gwenaëlle Hul, Christelle Lagarde, Béatrice Loisel, Pascal Loisel, Françoise Wauquier, Damien Gillig, Noëlla Grossi, Margaux Garabiol Rousset,



Permanence téléphonique :

☎ : 01 64 57 41 59

- tous les mercredis de 12h à 18h

- tous les jeudis de 14h à 19h

Courriel ✉ : groupelgmd@afm-telethon.fr

POUR NOUS JOINDRE

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

la **page Facebook** : <https://www.facebook.com/GILGMD/>

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



MYOPATHIES DES CEINTURES



GROUPE D'INTERET



Juin 2025

Le Groupe d'Intérêt LGMD rassemble des malades et des familles concernées par une Myopathie des Ceintures. De niveau national, il 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. Il travaille en complémentarité avec les 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.
- ♦ **Etre 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...