

Groupe d'intérêt Steinert
AFM Téléthon



Responsable du groupe : Alain GEILLE (ageille@afm-telethon.fr)



Pour nous rejoindre...

Accueil téléphonique du Groupe : 06 79 59 67 49

- le Mail : steinert@afm-telethon.fr
- le Blog : <http://steinert.blogs.afm-telethon.fr>
- le Facebook : page du Groupe d'Intérêt Steinert AFM Téléthon
- la Newsletter : inscription via le blog

Secrétariat des Groupes d'Intérêt : 01 69 13 21 29

Adresse postale
AFM TELETHON - Groupe d'intérêt Steinert DM1 et DM2
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

Groupe d'Intérêt Maladie de Steinert (DM 1 & DM 2)

Dans le but de rendre l'accompagnement des familles encore plus efficace et pour une meilleure réponse à leurs besoins, l'AFM-Téléthon a mis en place depuis quelques années des « Groupes d'Intérêt ». Un Groupe d'Intérêt est constitué d'une équipe de bénévoles touchés par une même pathologie neuromusculaire. De niveau national, il a vocation à soutenir, mobiliser et rassembler les malades et leurs familles au sein de l'AFM-Téléthon et de capitaliser leurs expériences.

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUERIR





Qui sommes-nous ?

Le Groupe d'intérêt Steinert rassemble des malades et des familles concernées par les dystrophies Myotoniques de type 1 (maladie de Steinert) et 2 (PROMM). Il est animé par une équipe de bénévoles personnellement concernés par la maladie (malades ou proches).

S'appuyant sur l'expertise de ses équipiers et de personnes ressources, le groupe agit dans l'intérêt des malades et de leur famille, en accord avec la stratégie associative de l'AFM. Il travaille en complémentarité avec les directions, services et réseaux de l'AFM, ainsi qu'en transversalité avec les autres groupes d'intérêt.



Nos missions vers les familles et dans le domaine associatif

♦ **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 et d'une Newsletter, un groupe Facebook et l'organisation de réunions en région regroupant sur un même temps d'échange médecins, chercheurs et familles.

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

♦ **Préparer** les familles aux essais thérapeutiques via le DM-Scope, registre national de la maladie.

♦ **Exposer** et faire prendre en compte les spécificités de la maladie lors des travaux de l'AFM-Téléthon.



Dans le domaine médico-scientifique

♦ **Animer** avec les médecins et les chercheurs le Groupe de Recherche et d'Action Steinert 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...



A l'international

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

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