

## POUR NOUS JOINDRE

**Responsable du groupe :** Jeanne MALATERRE



**Permanence téléphonique :**  
04 42 68 07 51 (tous les jours)

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

- le **Mail** : [duchennebecker@afm-telethon.fr](mailto:duchennebecker@afm-telethon.fr)
- le **Blog** : <https://dmdb.afm-telethon.fr>

AFM TELETHON - Groupe d'intérêt DMD/DMB  
1, rue de l'internationale - BP 59 - 91002 Evry Cedex

AFM-Téléthon • Ligne Accueil Familles  
0 800 35 36 37 Service & gratuit

## GROUPE D'INTÉRÊT DUCHENNE-BECKER

Dans le souci d'optimiser la réponse aux malades et aux familles, l'AFM a mis en place depuis quelques années des groupes par maladies. Experts de leur pathologie, ces derniers s'ils jouent un rôle primordial en matière de soutien et d'entraide orientent également la réflexion sur les axes de la recherche. Ils participent à des missions données par le conseil d'administration de l'AFM TELETHON.

**AFMTELETHON**  
INNOVER POUR GUERIR



## LE SENS DE NOTRE ACTION

« Nous sommes simplement des malades et des parents qui vivons au quotidien la maladie et le handicap. A ce titre, nous essayons d'apporter soutien et réconfort aux familles et malades qui vivent les mêmes problèmes que nous et expriment le besoin de partager leurs difficultés. [...] A côté des aides et conseils que procurent les professionnels, nous offrons aux familles l'expérience du terrain... Nous pouvons informer, écouter, partager nos expériences... »

Extrait d'une lettre ouverte adressée à un jeune papa.



## MISSION " AIDER "

Le groupe d'intérêt Duchenne-Becker a la volonté d'apporter écoute, soutien et information aux malades et à leurs familles, dans leur combat quotidien contre la maladie.

### Nos objectifs

Un groupe partie prenante des objectifs prioritaires de l'AFM

### Nos projets

- ◆ Améliorer notre capacité à transmettre l'information (notamment médicale et scientifique)
- ◆ Poursuivre l'organisation en région, auprès des familles, de réunions d'informations spécifiques de nos pathologies
- ◆ Faire avancer au sein de l'AFM et dans la société les dossiers ressentis comme prioritaires : scolarité, aides techniques, aides humaines, ventilation et trachéotomie, lieux de vie et de répit, soutien psychologique, problématiques familiales et vie adulte



## POUR VOUS AIDER, UNE ÉQUIPE

Des bénévoles concernés par la maladie et désireux de partager leurs expériences dans les différentes problématiques :

- ◆ Veille scientifique
- ◆ Aides humaines
- ◆ Prise en charge médicale
- ◆ Vie quotidienne
- ◆ Ventilation
- ◆ Vie familiale
- ◆ Trachéotomie
- ◆ Aspects psychologiques
- ◆ Aides techniques
- ◆ Habitat



## MISSION " GUERIR "

Le groupe d'intérêt Duchenne-Becker entend jouer son rôle en direction du champ scientifique, à savoir :

- ◆ Etre force de proposition et de questionnement
- ◆ Assurer une veille scientifique
- ◆ Rencontrer et créer des liens avec les chercheurs
- ◆ Témoigner du vécu des malades
- ◆ Contribuer à la vulgarisation des connaissances
- ◆ Réaliser les missions confiées par le Conseil d'Administration

### Nos actions

- ◆ Participation aux groupes de travail organisés par les services de l'AFM.
- ◆ Organisation de réunions d'informations pratiques, médicales et scientifiques pour les malades et leurs familles.
- ◆ Participation aux réunions du GRAD (Groupe de Réflexion et d'Action sur les Dystrophinopathies).