

L'AFM à vos côtés



Les missions des réseaux AFM

Alors que la médecine et la science ne leur apportaient aucune réponse, des malades et des parents de malades se sont rassemblés en 1958 au sein d'une association pour lutter ensemble contre les maladies neuromusculaires.

L'Association Française contre les Myopathies vise un objectif clair : **vaincre les maladies neuromusculaires**.

En attendant la guérison, l'AFM se bat pour une prise en charge de qualité et de proximité, pour l'amélioration de la vie quotidienne et le respect des droits des malades. Pour cela, elle a créé plusieurs réseaux de proximité composés de bénévoles et de salariés.



Trois mots puissants et vrais qui sont, depuis 1958,
la sève même de l'AFM, sa force.

Pour connaître toutes nos coordonnées dans votre région,
pour en savoir plus sur les groupes d'intérêt et les lieux d'accueil,
demandez à l'AFM les suppléments thématiques à insérer ici.



Le mot de la Présidente



Depuis sa création il y a plus de 50 ans, l'AFM vise deux objectifs : vaincre les maladies neuromusculaires et aider les malades en attendant la guérison. Aujourd'hui, à l'heure où nous entrons dans une nouvelle ère, celle de la multiplication des essais thérapeutiques, notre mission « Guérir » est au croisement de notre mission « Aider » pour passer de l'homme malade à l'homme guéri. Guidée par cette urgence liée à l'inéluctable évolution de la maladie, l'AFM met tout en œuvre pour fédérer les compétences et ainsi parcourir le chemin qui nous sépare du médicament : c'est ainsi qu'elle a mis en place un plan stratégique « AFM 2012, de nouvelles exigences » pour faire face à ces nouveaux défis.

Localement, notre association s'appuie sur un réseau de salariés et de bénévoles présents partout en France. Les délégations assurent, depuis notre création, une relation de proximité auprès des familles tout en représentant l'AFM dans les départements. Les services régionaux ont, quant à eux, été créés grâce aux fonds du Téléthon : ces professionnels issus du monde médico-social aident les familles à trouver des solutions aux problèmes posés par la maladie. Autre force de l'Association : les groupes d'intérêt composés de malades ou parents de malades concernés par une même pathologie (on recense près de 200 formes de maladies neuromusculaires) et chargés de capitaliser et de faire partager les expériences acquises. Enfin, parce que les maladies neuromusculaires sont complexes et évolutives, elles impliquent une prise en charge médicale pluridisciplinaire. C'est pourquoi l'AFM soutient dans toute la France des consultations spécialisées dans nos maladies. Quant aux coordinations Téléthon, elles ont une lourde mission également : susciter et encadrer l'organisation de 22 000 animations sur le terrain. Grâce aux efforts toute l'année de nos 135 équipes de coordination, nous nous rapprochons chaque jour un peu plus de la victoire contre la maladie. A travers ce document, nous souhaitons vous présenter tous les acteurs associatifs qui se battent chaque jour aux côtés des familles mais aussi la mobilisation des malades et parents de malades au sein de l'AFM. Des familles qui partagent la même révolte et le même refus de la fatalité.

Laurence Tiennot-Herment
Présidente

Dans toutes les régions à votre service et à vos côtés

LES SERVICES RÉGIONAUX

Les services régionaux ont été créés et sont financés grâce aux dons du Téléthon : ils rassemblent plus de 160 professionnels issus du monde médico-social, formés aux spécificités des maladies neuromusculaires.

Une équipe composée d'un directeur, de techniciens d'insertion et d'un secrétaire travaille au quotidien :

auprès des familles pour :

- Une meilleure compréhension de la maladie, des soins, une orientation vers les consultations spécialisées, un accompagnement des personnes qui participent aux essais cliniques,
- Une action de prévention et d'information de proximité (contribution à l'éducation thérapeutique),
- Une écoute, une analyse des situations à travers le projet de vie de chacun, un soutien et un engagement dans tous les moments clé de la maladie,
- Une meilleure connaissance des aides existantes, des financements possibles et des réseaux compétents,
- Une meilleure connaissance des droits et des démarches à entreprendre.

auprès des professionnels médicaux sociaux pour :

- Informer sur les spécificités des maladies neuromusculaires,
- Optimiser le travail en réseau au profit d'une cohérence d'accompagnement pour les familles.

auprès des instances administratives et politiques pour maintenir :

- Une pression auprès des partenaires pour le développement d'une réponse adaptée,
- Une vigilance pour la reconnaissance du droit à compensation.



LES DÉLÉGATIONS DÉPARTEMENTALES

Équipes de bénévoles, elles représentent l'AFM dans chaque département et assurent un lien auprès des malades et leur famille.

Leurs missions :

- Représenter l'AFM au niveau du département et participer à la mise en œuvre des stratégies de revendication au niveau local.
- Développer la prévention auprès des familles pour anticiper et lutter contre les conséquences de la maladie, en organisant des journées d'information sur la prise en charge, les moyens de compensation des incapacités et les évolutions de la recherche.
- Rompre l'isolement des familles en organisant l'accueil et l'écoute.



LES COORDINATIONS TELETHON

Parce que rien ne serait possible sans le Téléthon, des équipes bénévoles coordonnent l'opération Téléthon dans chaque département et en assurent le bon déroulement. Elles ont pour mission de développer la collecte à travers les manifestations Force T, la promotion du 36 37 ainsi que le don par internet, respecter et faire respecter l'ensemble des dispositions réglementaires définies par la Charte Force T, veiller à la sécurité physique des personnes et à la sécurité financière dans les manifestations, organiser, sécuriser et développer la collecte et la remontée des fonds sur le terrain.



LE DRAC ET SES RELAIS

Le Département de Recherche d'Activités de Communication (Drac) a pour mission d'aider les personnes atteintes de maladies neuromusculaires afin d'éviter toute rupture de projet. À travers les technologies de l'informatique et de la communication, le Drac accompagne les personnes atteintes de maladies neuromusculaires pour mettre en œuvre des projets personnels (par exemple réaliser un film, créer une maquette d'un journal, faire un montage audiovisuel, participer à des groupes de discussion sur internet, etc). Il organise des semaines d'accueil, des stages thématiques et des déplacements à domicile en collaboration avec les autres réseaux locaux et/ou en partenariat avec d'autres associations.



Le Drac favorise l'accueil des personnes atteintes de maladies neuromusculaires dans tous les dispositifs utilisant ces nouvelles technologies. Pour contacter le Drac, n'hésitez pas à appeler le 01 69 47 28 76 ou vos contacts en région (relais Drac, délégations et services régionaux).

LES CONSULTATIONS SPÉCIALISÉES DANS LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Il existe plus de 70 consultations spécialisées dans les maladies neuromusculaires en France et dans les départements d'Outre-Mer. Ces consultations permettent aux malades de rencontrer plusieurs spécialistes en même temps dans un même lieu et de bénéficier, lors de ces visites, d'une prise en charge globale sur le plan médical. Un médecin référent est désigné au sein de chaque équipe pour coordonner toutes les actions. Son rôle est d'être l'interlocuteur privilégié des familles, d'établir un planning et de rédiger une synthèse remise aux familles et aux autres acteurs de proximité.



Les malades au cœur du combat

Alors que la médecine et la science ne leur apportaient aucune réponse, des malades et des parents de malades se sont rassemblés en 1958 au sein d'une association pour lutter ensemble contre les maladies neuromusculaires. L'AFM a entrepris un combat sur tous les fronts de la maladie, de la recherche de thérapeutiques à l'amélioration de la vie quotidienne.

Sous son impulsion, la prise en charge médicale et sociale des malades neuromusculaires a évolué : le diagnostic, la qualité et l'espérance de vie ont considérablement progressé.

Pour se donner les moyens de ce combat, l'AFM organise tous les ans depuis 1987 le Téléthon, une opération de collecte de fonds et de sensibilisation qui lui assure près de 90% de ses ressources.

L'AFM est reconnue d'utilité publique depuis 1976. Elle agit de façon indépendante, uniquement guidée par l'intérêt des malades ; c'est pourquoi ils sont directement impliqués à différents échelons de l'association :



Le Conseil d'Administration, pouvoir décisionnaire

L'AFM est dirigée par un Conseil d'Administration (CA) composé exclusivement de malades ou parents de malades, élus lors de l'assemblée générale des adhérents, eux-mêmes concernés par la maladie. Il définit la politique et les actions de l'AFM et décide des engagements financiers de celle-ci. Le CA élit en son sein un Bureau, composé du Président, des vices-Présidents, du trésorier et du secrétaire national, qui se réunit pour prendre des décisions fonctionnelles nécessaires à la concrétisation de cette politique. Le CA s'appuie sur des instances consultatives : le conseil scientifique et le comité financier composés d'experts bénévoles.

Les délégations, représentants départementaux

Les délégués chargés de l'animation des équipes de délégation AFM sont également directement concernés par la maladie (voir en page 3).

Les groupes d'intérêt

Des experts par maladie à la disposition des familles

Dans le souci d'optimiser la réponse aux malades et aux familles, l'AFM a mis en place depuis quelques années des groupes d'intérêt*. Rassemblant des personnes concernées par une même maladie, ils participent à l'accueil des familles, au recueil et à la capitalisation des expériences. Ils contribuent également à créer des liens entre malades, médecins et chercheurs et sont force de questionnements et de propositions. Les groupes d'intérêt participent aussi à des missions données par le Conseil d'Administration de l'AFM.

* En 2009, 6 groupes :

Amyotrophies spinales, FSH (en cours de création), Myasthénie, Steinert, dystrophie musculaire de Duchenne/Becker, Dystrophies musculaires congénitales.

Les groupes de réflexion et d'actions

Rapprocher les experts et les acteurs de la maladie

Chaque Groupe de réflexion et d'actions (GRA) rassemble chercheurs, médecins, malades et familles autour d'une pathologie ou d'un groupe de pathologies*. Leur objectif est d'identifier les "goulets d'étranglements" et les actions à mener pour accélérer la progression des connaissances vers la thérapeutique et la pathologie concernée. L'AFM souhaite réaffirmer le rôle primordial qu'ont à jouer les familles dans l'animation de la recherche, un rôle qui passe par une proximité indispensable entre malades et professionnels.

* Les 5 groupes de réflexion et d'action :

GRAD, Dystrophinopathies - GRAF, Dystrophie musculaire fascio-scapulo-humérale - GRAS, Dystrophie myotonique de Steinert - GRAM, Maladie du motoneurone - GRAMY, Maladies auto-immunes et inflammatoires du muscle.

ET AUSSI ...

Au sein de l'AFM à Evry (91), des services "ressources" développent, en étroite collaboration avec les réseaux locaux, des services et des produits à destination des familles : chèques vacances, parcs de matériels, aides techniques innovantes, villages répit...

n'hésitez pas à solliciter votre service régional.

4 LIEUX ADAPTÉS ET CONVIVIAUX

La Hamonais est une maison familiale située à Trégueux à proximité des plages bretonnes de St Brieuc. En toute convivialité, elle peut accueillir 17 vacanciers dans 8 chambres équipées chacune d'un lit médicalisé et d'un lit traditionnel. Tél : 02 96 71 27 51, hamonais@afm.genethon.fr

La maison d'Étiolles située à quelques km de l'AFM à Evry, peut accueillir 10 personnes dans 5 chambres équipées. A la disposition du Drac et des délégations, elle est aussi idéale pour tout séjour en région parisienne. Tél : 01 69 13 22 47, etiolles@afm.genethon.fr

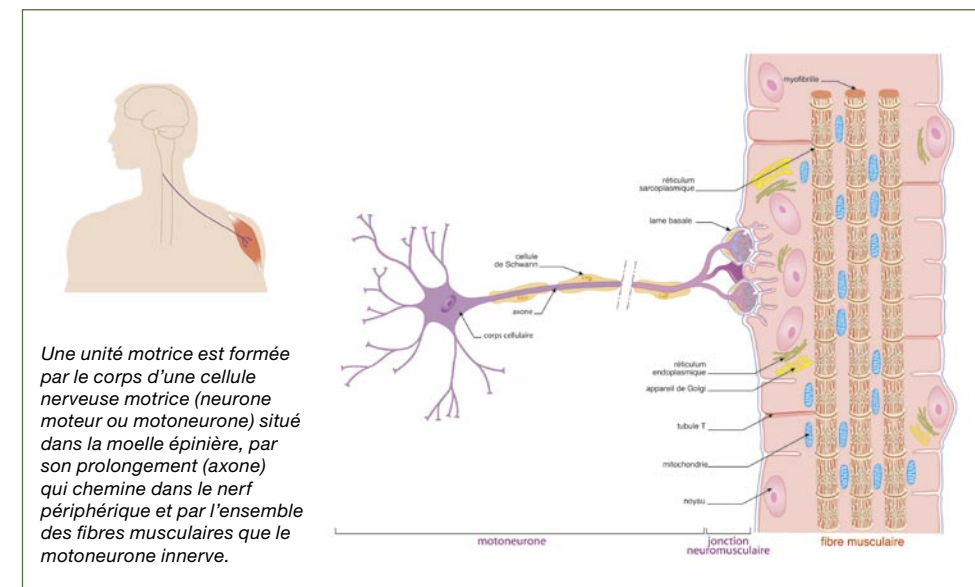
A Paris, un appartement de 2 pièces situé dans le 13^{ème} arrondissement peut accueillir jusqu'à 4 personnes. Priorité est donnée aux familles qui viennent en consultation. Tél : 01 44 16 75 02, paris@afm.genethon.fr

Le Village Répit de Saint-Georges-sur-Loire (49) ouvre ses portes en septembre 2009. Les aidants familiaux et leurs proches peuvent venir s'y ressourcer au sein des 4 premiers appartements (en projet extension à 11 maisons). Les infrastructures et le personnel de la Résidence Yolaine de Kepper située sur le même site assurent une sécurité maximale aux personnes malades. Informations : Tél : 02 41 22 61 06, mboisseau@afm.genethon.fr

Les maladies neuromusculaires

- Une maladie neuromusculaire est une maladie du muscle ou de son innervation motrice (atteinte de l'unité motrice).
- On évalue aujourd'hui le nombre de maladies neuromusculaires à 200 dont la plupart sont d'origine génétique. Elles touchent aussi bien les enfants que les adultes et concernent environ 50 000 familles en France. Certaines d'entre elles sont d'une extrême gravité, d'autres permettent une vie quasi normale.
- Si la recherche du traitement des causes de ces atteintes de l'unité motrice n'a pas encore abouti, une prise en charge précoce, permanente et personnalisée limite les conséquences vitales et fonctionnelles des maladies neuromusculaires ; l'utilisation d'aides techniques, pour compenser les fonctions qui s'effacent, préserve l'autonomie et la communication.

L'unité motrice : du motoneurone à la fibre musculaire



Pour en savoir plus

...

VLM, le journal de l'association

Reportages, témoignages, enquêtes, dossiers : VLM est un magazine d'informations pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et pour leur entourage. Tous les deux mois, il fait le point sur l'actualité liée aux missions de l'AFM, privilégiant une approche pratique et pédagogique des sujets (6 numéros par an sur abonnement).



Les Repères Savoir et Comprendre

Des documents d'informations médico-scientifiques et psychosociales sur les maladies neuromusculaires. Ces documents sont disponibles auprès des services régionaux ou des délégations AFM ; ces réseaux sont à votre disposition pour vous informer sur les maladies neuromusculaires, la prise en charge mais aussi les actions de l'AFM. N'hésitez pas à les contacter.



Sur www.afm-france.org

Retrouvez également une mine d'informations sur les missions de l'AFM et les maladies neuromusculaires.

L'AFM a aussi mis en place :

Une ligne Directe Donateurs


N° Indigo 0 825 07 90 95
(0,15 euros TTC/minute)

Un numéro Accueil familles

N° Azur 0 810 811 088
(Prix d'un appel local)

Les réseaux AFM

sur le terrain, à vos côtés, sont composés de plus de ...



160 professionnels des services régionaux
440 militants des délégations
1 800 équipiers des coordinations Téléthon

Egalement en Corse
et dans les Départements et Territoires d'Outre-Mer



Coordonnées des Réseaux AFM sur notre site :
www.afm-telethon.fr ou sur simple demande à l'AFM, Service Communication



1, rue de l'Internationale - BP 59 91200 Evry cedex
Tel : 01 69 47 28 28, Fax : 01 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83 boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13