

## POUR NOUS JOINDRE



**Responsable :** Evelyne Barthez

**Médecin référent :** Professeur Olivier Benveniste

**Référent AFM :** Hassan Boulbaroud

**Membres du GIMI :** E. Barthez (18), L. Lo Bartolo (84), A.E. Launay (91), J. Le Bartz (92), S. et M. Lhuillery (77), R. Bouzeza (83), D., E. Poux (28), B. Puissegur (75015), N.Renaud (06), R.Thévenoux (71) et F.Faury (76)



**Permanence téléphonique :**

01 60 78 76 87 (tous les mardis)

le **Mail :** [myopathiesinflammatoires@afm-telethon.fr](mailto:myopathiesinflammatoires@afm-telethon.fr)

le **Blog :** <http://myopathiesinflammatoires.blogs.afm-telethon.fr>

le **Facebook :** [www.facebook.com/groupegimi.fr](http://www.facebook.com/groupegimi.fr)

AFM TELETHON - Groupe d'intérêt GIMI  
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 MYOPATHIES INFLAMMATOIRES GIMI

**Dermatomyosite (DM)**  
**Dermatomyosite Juvénile (DMJ)**  
**Myosite à inclusions**  
**Myosite nécrosante auto-immune**  
**Myosite de chevauchement**

Dans le souci d'optimiser la réponse aux malades et aux familles, l'AFM-Téléthon a mis en place des groupes d'intérêt (GI) par maladie. Bénévoles, experts de leur pathologie, ils jouent un rôle primordial en matière de soutien et d'entraide et ils orientent également la réflexion sur la recherche. Ils participent à des missions données par le Conseil d'Administration de l'AFM-Téléthon. Le GIMI a été créé à l'initiative du Pr. Benveniste, chef du service des Maladies systémiques et Myosites du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière à Paris.

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUERIR

Maj : Avril 2019



## LE SENS DE NOTRE ACTION

C'est le 8<sup>ème</sup> groupe d'intérêt au sein de l'AFM-Téléthon. Il existe depuis juin 2014. Composé de personnes atteintes de différentes myopathies d'origine inflammatoire et de leurs familles, le groupe a été créé pour améliorer la qualité de vie des malades et celle de leur entourage grâce au partage d'informations et d'expériences. Ses missions s'exercent dans différents domaines. Le groupe agit en partenariat et en synergie avec les autres réseaux bénévoles AFM (délégations et GI) en lien avec le service de myologie de la Pitié-Salpêtrière. Il est aidé par les services salariés de l'AFM-Téléthon, notamment le service national des délégations et groupes d'intérêt, les services juridique, médical, scientifique, informatique, communication etc. ; il est également en lien avec les Services Régionaux.

Le GIMI est aussi à l'écoute des malades atteints de dermatomyosite juvénile et leur famille afin de répondre à leurs besoins spécifiques.



## MISSIONS EN DIRECTION DES FAMILLES

Permanence téléphonique, contact par mails ou par courrier, blog ...

### Se rassembler et communiquer

- ◆ **Accueillir** et Écouter
- ◆ **Inform**er et aider à mieux comprendre un diagnostic. Partager nos expériences.
- ◆ **Échanger** sur tout ce qui concerne la maladie, la vie quotidienne, les traitements et les examens médicaux et le suivi très astreignant qui peut durer des années.
- ◆ **Orienter** vers les différents réseaux (services régionaux, délégations, consultations).
- ◆ **Organiser** des réunions d'information en lien avec les services régionaux et les délégations.
- ◆ **Envoyer** de la documentation
- ◆ **Diffuser** de l'information via le blog et les newsletters.



## MISSIONS MEDICO-SCIENTIFIQUES

### Coopérer avec les médecins et les chercheurs

Contribuer à la veille scientifique.

- ◆ Créer des liens entre malades, médecins et chercheurs.
- ◆ Participer aux rencontres avec les chercheurs.
- ◆ Participer aux groupes de réflexion et d'action avec médecins et chercheurs.
- ◆ Echanger entre pairs pour diffuser les expériences reproductibles.
- ◆ Participer à des groupes thématiques afin de définir et harmoniser les pratiques.
- ◆ Contribuer à la vulgarisation des connaissances (articles dans la revue VLM de l'AFM-Téléthon).

## LES AUTRES MISSIONS

Un rouage de l'AFM qui représente et propose

- ◆ Dans le domaine des relations nationales et internationales :
  - ✓ Participer aux congrès nationaux et internationaux
  - ✓ Echanger avec d'autres associations.
- ◆ Dans le domaine de l'innovation sociale : Être force de proposition et de questionnement grâce au partage d'expérience entre les malades.
- ◆ Au niveau associatif : Participer aux moments forts de l'association (Journée des familles, journées des maladies Neuro Musculaires, Téléthon...).
- ◆ Capitaliser les expériences dans tous les domaines, les recenser, les interpréter puis les diffuser.
- ◆ Créer des outils de communication (blog, journal, forum, plaquettes).