

ASSOCIATION SUISSE POUR LES MALADIES MUSCULAIRES (SGMK)



L'association fut créée en 1974 sur l'initiative d'une patiente et avec la collaboration de plusieurs médecins. Elle s'occupe de tous les problèmes sociaux et médicaux d'enfants et d'adultes souffrant de maladies musculaires (myopathies).

L'association compte quelque 450 membres se divisant en:

- deux tiers de membres concernés, soit parents d'enfants myopathiques et adultes malades, et
- un tiers de membres par solidarité, individuels (médecins, personnel spécialisé, parents, amis) ou collectifs.

Organes de la société

- Assemblée générale
- Comité
- Réviseurs des comptes (ZEWO)
- Conseil médical (44 médecins d'hôpitaux et chercheurs)
- Commissions de travail (selon besoins).

Tâches

- Conseiller les patients et leurs familles en ce qui concerne les problèmes sociaux et médicaux
- Renseigner les patients sur les progrès diagnostiques et thérapeutiques
- Informer le public
- Promouvoir et financer des projets de recherche
- Procurer les fonds nécessaires à la réalisation de ces tâches.

Mode de réalisation de ces tâches statutaires:

- Le secrétariat sert de point de contact. Il adresse patients, parents ou représentants d'organisations à l'instance appropriée en fonction de l'aide nécessaire (par exemple médecin, orientation professionnelle, conseiller en matériel auxiliaire, assistance sociale).
- Lors de l'assemblée annuelle, un sujet d'intérêt général pour les membres est présenté en plus de la partie administrative.
- Un rencontre a lieu annuellement, alternativement pour malades adultes et pour les parents d'enfants myopathiques.

- Un camp d'été (dès 1984 deux) de deux semaines est (sont) organisé(s) chaque année pour enfants atteints de maladies musculaires.

- Un bulletin paraît une à deux fois par année, comprenant des exposés d'ordre médical ou social ainsi que des communications du secrétariat. De plus, les membres sont renseignés par des circulaires sur d'autres sujets d'actualité émanant du secrétariat.

En 1983, le secrétariat a effectué un sondage parmi les membres, afin d'établir des priorités dans les tâches de la SGMK. Il s'est avéré que les membres apprécient tout particulièrement les informations contenues dans le bulletin, ainsi que les contacts informels avec les médecins lors de l'assemblée annuelle et des rencontres. Ils désirent encore plus d'informations concernant les problèmes médicaux et sociaux de patients atteints de maladies musculaires, ainsi que des groupes régionaux de contact pour patients et parents d'enfants atteints.

Médecins, cliniques et services sociaux sont informés régulièrement de l'existence et des activités de l'association. En 1984, la SGMK fête ses dix ans d'existence. Cela devrait lui permettre de se faire plus largement connaître.

L'association accorde beaucoup d'importance aux contacts informels entre membres et personnel qualifié. Ainsi, les aides des camps d'été (1 aide par participant) se recrutent avant tout parmi des jeunes en pleine formation professionnelle¹.

Pour de plus amples renseignements s'adresser au Secrétariat de l'Association suisse pour les maladies musculaires SGMK, Feldeggstrasse 71, case postale 129, 8032 Zurich, téléphone 01 251 05 31 (c/o Secrétariat central de Pro Informis). Lundi à mercredi, 10–12h.

¹ Voir aussi la page 151.