



# Myoline

Bulletin d'information médicale sur les maladies neuromusculaires

Juillet - Août 2008

numéro 97

> **Dystrophie musculaire** de Duchenne

## Corticoïdes, une indication dans la prise en charge des patients

**Une perte de la marche retardée de 3 ans et une amélioration significative de la fonction respiratoire chez les patients sous corticothérapie, tels sont les résultats d'une étude franco-canadienne menée chez soixante-dix-neuf enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne.**

En l'absence de traitement curatif, la corticothérapie a une indication dans la prise en charge des enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne (DMD). Au demeurant, il est indispensable de surveiller et de prévenir les effets secondaires connus.

### Etude franco-canadienne

Une étude rétrospective a été menée chez des patients atteints de DMD, dans le but de mettre en évidence l'efficacité et les effets secondaires de la corticothérapie dans la prise en charge de ces patients. Cette étude franco-canadienne a inclus quarante-cinq garçons DMD sous corticothérapie suivis à Montréal (hôpital Sainte Justine) et trente-quatre garçons DMD non traités par corticoïdes recrutés à Marseille (hôpital La Timone).

Les critères d'évaluation sont : la capacité à marcher, la fonction respiratoire déterminée par la mesure de la capacité vitale (CV), la fonction cardiaque, la scoliose et le recours à l'arthrodèse, la prise de poids, la survenue de fractures, l'apparition d'une cataracte.

différence significative entre les patients sous corticothérapie et les patients non traités. En effet dans le groupe traité, la perte de la marche est retardée de trois ans intervenant à un âge moyen de 12,7 ans contre 9,7 ans dans le groupe ne recevant pas de corticoïdes. Une différence significative est également observée au niveau du rachis et sur le plan respiratoire. Chez les patients sous corticothérapie, la survenue d'une scoliose est moins fréquente et le degré de sévérité de celle-ci est diminué, entraînant un moindre recours à l'arthrodèse.

L'incidence des corticoïdes sur la fonction cardiaque n'a pas pu être évaluée, du fait de l'administration, à Montréal, d'un traitement préventif par IEC, dès l'âge de 8 ans, à tous les enfants atteints de DMD.

Quant aux effets secondaires de la corticothérapie, on observe : une augmentation non significative des fractures des os longs, la survenue de fractures vertébrales, l'apparition de cataractes peu symptomatiques, le ralentissement de la croissance et du développement pubertaire.

### Une efficacité constatée

Concernant la perte de la marche, les résultats de cet observatoire des corticoïdes montrent une

■ **Cécile Halbert**, Service de neurologie pédiatrique (Pr Chabrol), CHU Timone Enfant, Marseille.

- > 1 Dystrophie musculaire de Duchenne : corticoïdes, une indication dans la prise en charge des patients
- > 2 Fatigue et DM1 : un symptôme à prendre en charge
- > 2 Maladie de McArdle : exercice physique
- > 2 Compte rendu : groupe de travail de l'AFM : "respiration"
- > 3 Consensus international sur la prise en charge des patients atteints de maladies neuromusculaires
- > 4 Parutions - Annonces

## éditorial

Juin 2008, l'AFM a fêté ses 50 ans ce qui a donné un caractère particulier aux Journées des Familles qui se sont tenues, comme l'an dernier, au Parc Floral de Vincennes le vendredi 27 et le samedi 28 juin 2008.

Cette année encore plus de soixante-dix médecins et chercheurs avaient répondu présents. Leur participation aux "Rencontres médecins/chercheurs" organisées, dans le cadre de ces journées autour de maladies ou de groupes de maladies, est particulièrement appréciée par les patients et leur familles. Il s'agit, en effet, de moments privilégiés au cours desquels les médecins et les chercheurs dialoguent avec les familles et répondent à leurs interrogations, qu'elles soient sur la recherche, le diagnostic, les essais thérapeutiques ou encore sur la prise en charge.

*Les essais menés dans la dystrophie facio-scapulo-humérale montrent-ils une efficacité ? Quel est l'intérêt de la glutamine dans la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) ? Pourquoi les recherches dans les dystrophies myotoniques ne sont-elles pas aussi abouties que dans la DMD ?* sont des exemples de questions pour lesquelles médecins et chercheurs experts sont interpellés. Patients et familles sont en quête de réponse quant aux traitements éventuels de leur maladie. Par ailleurs, la question du diagnostic reste présente : *pourquoi le diagnostic tarde-t-il alors qu'un prélèvement a été effectué chez mon enfant ?*

■ E.B

### Maladie de McArdle : exercice physique

#### Effets du saccharose...

Une première étude randomisée, en *cross-over*, versus placebo, a été menée chez des patients atteints de la maladie de McArdle afin de déterminer si une dose plus faible de saccharose (que celle préconisée antérieurement) administrée peu de temps avant l'exercice physique avait un effet bénéfique sur la capacité à effectuer celui-ci. Six patients ont été inclus et suivis pendant 5 jours. Ils recevaient, par voie orale, soit 75g de saccharose ou un placebo 40 minutes avant l'exercice, soit 37g de saccharose ou un placebo 5 minutes avant l'exercice. Comparés au placebo, les deux traitements par saccharose ont très nettement amélioré la tolérance à l'exercice. De plus, les résultats montrent que la dose la plus faible (37g), ingérée très peu de temps (5 mn) avant l'exercice, a un effet plus marqué et prolongé sur la tolérance à l'exercice. Autres bénéfices de ce mode d'administration : la réduction du nombre de calories absorbées et le délai très court entre la prise de saccharose et le début de l'exercice rendant le traitement plus pratique.

Susanne T Andersen et coll., *Arch Neurol*, 2008, 65(6) : 786-9

#### et des carbohydrates

L'objectif de la seconde étude, randomisée, ouverte et en *cross-over*, était d'évaluer la capacité à l'exercice physique de patients atteints de la maladie de McArdle après un régime riche en carbohydrates ou en protéines. Sept patients ont été inclus et ont suivi, pendant les 3 jours précédant l'évaluation, un régime riche soit en carbohydrates, soit en protéines. La quantité de calories absorbée était identique pour chaque régime et était ajustée en fonction du poids, de l'âge et du sexe. Les principaux critères d'évaluation étaient la tolérance à l'exercice et la capacité de travail maximale mesurée à l'aide d'une bicyclette ergométrique.

Les résultats montrent que durant l'exercice, la fréquence cardiaque est significativement plus basse et l'effort perçu significativement plus faible avec un régime riche en carbohydrates qu'avec un régime riche en protéines. La capacité oxydative musculaire maximale des patients est également augmentée de 25% avec le régime carbohydrates comparée au régime protéinique. Le régime carbohydrates n'améliore pas seulement la tolérance aux activités quotidiennes, mais vraisemblablement, peut aussi aider à prévenir les atteintes musculaires induites par l'exercice.

Susanne T Andersen et coll., *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, 5 juin 2008, on line

### Fatigue et DM1 : un symptôme à prendre en charge

**Les résultats préliminaires d'une étude française révèlent que 73% des patients atteints de dystrophie myotonique de Steinert (DM1) présentent une fatigue excessive associée à des scores élevés concernant la dépression, l'anxiété et les troubles cognitifs. Une prise en charge en trois temps est proposée.**

La fatigue (objective ou subjective) engendre des changements du comportement et une souffrance psycho-sociale. Il est notamment observé une diminution des activités pouvant conduire au retrait social, une réduction de la capacité à maintenir son attention pouvant entraîner des difficultés scolaires ou professionnelles et une perte de motivation et d'initiative ayant des conséquences sur les relations intimes et amicales. Cette implication multifactorielle bio-psycho-sociale a conduit à l'élaboration d'un protocole dans lequel les intrications des composantes neuropsychologiques et psychopathologiques ont été évaluées. Les premiers résultats de cette étude, menée chez 30 sujets atteints de DM1 montrent que les plaintes principales des patients sont : fatigue (33%), douleurs (23%), myotonie (13%), perte de l'équilibre/chute (13%), marche limitée (13%) et fatigue musculaire (10%). Une fatigue excessive associée à des scores élevés concernant la dépression, l'anxiété et les troubles cognitifs est retrouvée dans 73% des cas.

La première étape de la prise en charge (PEC) évalue les aspects physiologiques (problèmes respiratoires, endocriniens, troubles du sommeil

ou anémie). La seconde évalue la fatigue à l'aide d'outils spécifiques, les échelles les plus utilisées dans la DM1 sont : CIS-Fatigue (*Checklist Individual Strength*), CFS (*Chalder Fatigue Scale*), FSS ou KFSS (*Fatigue Severity Scale*).

Si des scores importants subsistent aux échelles de fatigue malgré la PEC des éventuels aspects physiologiques, il peut s'avérer nécessaire de proposer une PEC psychocomportementale personnalisée. L'entretien avec le patient est d'une importance capitale. A travers la description d'une "semaine type", il permet d'évaluer l'hygiène de vie du patient et de comprendre les "erreurs" pouvant majorer la fatigue. Il permet également de donner un sens aux symptômes de fatigue subjective, selon le vécu et l'histoire du patient : la fatigue pouvant s'inscrire dans un contexte de sentiments de monotonie, de lassitude ou au contraire, pouvant être liée à l'excès, la crainte du vide. La PEC thérapeutique (traitement médicamenteux, prise en charge émotionnelle) est aussi très importante. Si la fatigue s'avère être le signe révélateur d'une dépression masquée, elle nécessite un traitement par psychotrope. De plus, il s'agit de travailler les sentiments de honte, de culpabilité ressentis par le patient autour de la fatigue et de restaurer la confiance et l'estime de ce corps fragilisé et limité. Enfin, il convient d'accompagner le patient dans la gestion des comportements, selon ses modes de pensée : augmenter ou canaliser les activités, quantifier et gérer le potentiel énergétique, sachant que l'intérêt et le plaisir sont souvent les meilleurs remèdes contre la fatigue.

■ Benjamin Gallais, *Institut de Myologie, GH Pitié Salpêtrière, Université Paris 8 (Laboratoire de Recherche en Psychologie Clinique et Neuropsychologie)*

#### Compte Rendu

### Groupe de Travail de l'AFM : "Respiration"

Une trentaine de spécialistes (médecins et kinésithérapeutes) ont participé, en janvier dernier, au groupe de travail "respiration" initié par l'AFM.

Parmi les thèmes à l'ordre du jour, ont notamment été abordés : les effets de la corticothérapie chez les enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne ainsi que l'intérêt du Percussionnaire® et du Cough Assist® dans la prise en charge respiratoire des patients atteints de maladies neuromusculaires.

#### Observatoire français

Selon l'expérience de plusieurs consultations pluridisciplinaires, chez les enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne, les corticoïdes semblent améliorer la capacité vitale et pourraient retarder la mise en place de la ventilation non invasive.

Une étude de suivi des patients atteints de dystrophie musculaire de Duchenne traités par corticothérapie est en cours, en France, dans 17 centres enfants et d'autres centres sont attendus. En dehors de l'évaluation de

l'efficacité et de la tolérance de la Prednisone, l'objectif est aussi d'identifier des facteurs pronostiques de la réponse au traitement et de la survenue des effets secondaires.

Les critères d'inclusion dans l'étude sont un diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne confirmé par la biopsie musculaire et/ou la biologie moléculaire, une corticothérapie administrée selon un protocole défini par un groupe d'experts français, soit Prednisone à la dose de 0,75 mg/Kg/jour pendant les six premiers mois puis 0,75 mg/kg tous les deux

# Consensus international sur la prise en charge des patients atteints de maladies neuromusculaires

**TREAT-NMD collabore avec les meilleurs spécialistes mondiaux pour créer un consensus international sur la prise en charge des patients atteints de maladies neuromusculaires.**

**Concernant l'amyotrophie spinale, des recommandations sont déjà établies. Pour la dystrophie musculaire de Duchenne, elles sont en cours d'élaboration. Quant aux dystrophies musculaires des ceintures, elles sont au stade d'initiation.**

TREAT-NMD a constitué une équipe dédiée à l'élaboration de consensus sur la meilleure prise en charge possible des patients atteints de maladies neuromusculaires. Au-delà de l'impact sur la qualité de vie, la réalisation d'essais cliniques avec de nouveaux traitements prometteurs implique une uniformisation de la prise en charge, celle-ci étant nécessaire à la comparaison des résultats des différents centres participants.

Le site internet de TREAT-NMD héberge déjà des documents de travail relatifs aux soins des patients<sup>(1)</sup>.

Les experts intéressés sont invités à se joindre aux groupes de travail pour la mise à jour et la diffusion des recommandations.

### Amyotrophie spinale : consensus déjà publié

Le Comité de protection (CCP) pour les amyotrophies spinales, créé en 2005, a pour objectif de mettre en place des guides de pratique clinique pour la prise en charge des patients. Les douze membres de ce comité ont travaillé avec plus de soixante experts de la maladie par le biais de conférences téléphoniques, e-mails, réunions afin de parvenir à un consensus sur cinq thématiques de soins : diagnostic, fonction respiratoire, fonction digestive/nutrition, orthopédie/réadaptation et soins palliatifs.

jours. Les critères d'évaluation concernent la fonction motrice (testing musculaire, MFM), la fonction respiratoire (capacité vitale couchée/assise et sniff test), la fonction cardiaque (écho ou scintigraphie), les déformations orthopédiques (scoliose), la survenue d'une cataracte ou de fractures, la densité osseuse (ostéodensitométrie), l'état nutritionnel, le stade pubertaire, la biologie, la qualité de vie et les changements de comportement.

### Percussionnaire®...

Le Percussionnaire® est un ventilateur à percussions intra pulmonaires. Il s'agit d'une ventilation à petits volumes, à hautes fréquences, avec pression ajustable. Les petits volumes permettent une amélioration du retour veineux. Le Percussionnaire® assure la mobilisation des sécrétions et un recrutement de territoires pulmonaires distaux. Il est utilisé pour une prise en charge respiratoire préventive et/ou curative (amyotrophie spinale infantile types I et II, dystrophie musculaire congénitale, dys-

trophie musculaire de Duchenne). Cette prise en charge commence à pression basse et fréquences élevées pour faciliter l'adaptation du patient. Ces fréquences élevées assurent un effet vibratoire, utilisé pour un drainage bronchique distal. Des pressions plus élevées et des fréquences plus basses sont privilégiées pour obtenir un effet optimal sur la ventilation et la compliance thoraco-pulmonaire.

Une déclaration de consensus a été rédigée pour répondre à ces cinq thématiques en fonction de trois niveaux fonctionnels des patients : "non-assis", "assis" et "ambulants". Ce consensus, concernant les normes ou standards de soins dans l'amyotrophie spinale, a été publié en 2007<sup>(2)</sup> par un groupe international d'experts constituant l'ICC (*International Coordinating Committee*).

### DMD : mise en ligne de quelques recommandations

Le groupe de travail continue de développer les normes de soins axées notamment sur l'activité physique et l'ergothérapie, l'orthopédie, la nutrition et les incidences psychosociales. Grâce à l'implication des membres de TREAT-NMD, ces recommandations sont en cours de traduction dans les différentes langues européennes pour permettre leur diffusion au plus grand nombre.

Le groupe de travail continue de développer les normes de soins axées notamment sur l'activité physique et l'ergothérapie, l'orthopédie, la nutrition et les incidences psychosociales. Grâce à l'implication des membres de TREAT-NMD, ces recommandations sont en cours de traduction dans les différentes langues européennes pour permettre leur diffusion au plus grand nombre.

### et Cough Assist®

Le Cough Assist® est, lui, utilisé pour un désencombrement proximal (chasse trachéale), il s'agit d'une aide à l'expectoration. Une équipe française a étudié<sup>(1)</sup> la tolérance et l'efficacité de séances d'insufflations-exsufflations par Cough Assist® chez 17 enfants atteints de maladies neuromusculaires (4 atteints de dystrophie musculaire de Duchenne, 4 atteints d'amyotrophie spinale infantile et 9 d'une autre myopathie) présentant un état stable. Une séance comprenait six cycles d'insufflation (2 secondes)-exsuf-

flation (3 secondes), une période de repos de 30 secondes intervenant entre chaque cycle. Des pressions positives et négatives égales à 15, 30 et 40 cm d'H<sub>2</sub>O ont été appliquées à chaque patient.

La tolérance des patients s'est avérée excellente avec une augmentation significative du confort respiratoire chez tous les patients. Les divers paramètres respiratoires étudiés montrent un effet bénéfique à court terme : augmentation significative du volume expiré durant les séances, augmentation pression-dépendante des flux inspiratoire et expiratoire (moyens et maximaux), diminution significative de la PETCO<sub>2</sub> (pression téléexpiratoire en CO<sub>2</sub>) moyenne et amélioration de la mesure nasale de la pression inspiratoire (SNIP) après les séances.

### LGMD : constitution d'un groupe de travail

Un nouveau groupe de travail est en cours de constitution pour établir de façon similaire les recommandations pour les patients atteints de dystrophie musculaire des ceintures (LGMD). Deux équipes françaises y participent.

#### ■ HL, EB

(1) Site internet : [www.treat-nmd.eu](http://www.treat-nmd.eu)

(2) Ching H. Wang et coll., *Journal of Child Neurology*, 2007, 22 : 1027-41

#### ■ CH, CD, EB

(1) B. Fauroux et coll., *CHEST*, 2008, 133 (1) : 161-8

## MNM et hypogonadisme

L'hypogonadisme est fréquent chez les hommes atteints de maladies neuromusculaires (MNM). Le rôle de la testostérone dans le maintien de la masse musculaire suggère que le traitement de l'hypogonadisme devrait être envisagé.

Décrit chez les patients atteints de dystrophie myotonique de Steinert (DM1), l'hypogonadisme n'avait pas été évalué dans d'autres myopathies. Une équipe canadienne a étudié<sup>(1)</sup> les taux sériques de testostérone libre et totale chez 59 hommes atteints de MNM : DM1 (12 patients), dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale (11 patients), dystrophinopathies (12 patients), myopathie métabolique (7 patients) et myosite à inclusions (17 patients). Ceux-ci ont été comparés aux normes de référence standard.

Trente deux patients, soit 54% des 59 patients inclus dans l'étude, présentaient des taux sériques de testostérone totale inférieurs à la normale. Chez 23 (39%) de ces 32 patients, des taux faibles de testostérone libre ont également été retrouvés. Enfin, des taux faibles de testostérone libre ont été observés chez 5 patients (8%) ayant un taux sérique normal de testostérone totale. Il n'a pas été noté de différence significative dans la prévalence de l'hypogonadisme entre les patients atteints de DM1 et ceux appartenant aux autres groupes de MNM et ce, même après avoir pris l'âge en compte.

Ces résultats semblent importants pour la prise en charge des patients atteints de MNM. En effet, des études épidémiologiques montrent que des concentrations faibles de testostérone sont associées à une masse maigre réduite et à une force musculaire diminuée. Il a été, par ailleurs, démontré que l'administration de testostérone ou de molécules analogues entraîne une augmentation significative de la masse maigre et de la force musculaire chez les hommes ayant un hypogonadisme. Enfin, l'administration de testostérone semble avoir des effets bénéfiques sur la composition corporelle et la force musculaire chez les hommes atteints de MNM.

(1) Talal M. Al-Harbi et coll., *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, 2008, 9 (4) : 397-401

### BULLETIN D'ABONNEMENT

Je m'abonne GRATUITEMENT à Myoline pour 1 an :

Nom.....

Prénom.....

Profession/Spécialité.....

Adresse et code postal.....

La loi informatique et liberté du 06/01/78, vous permet d'exercer les droits d'accès, de rectification et de radiation prévus aux articles 26, 34 et 36 en vous adressant à l'AFM - BP 59 - 91002 EVRY Cedex.

## Parutions

### La relation médecin-malade

"La relation médecin-malade", un livre qui expose toutes les facettes de cette relation qui évolue en permanence, son histoire, sa culture, ses tenants et ses aboutissants. Face aux pressions des transformations rapides de la société, découvertes scientifiques, nouvelles réglementations, changements des comportements, la relation médecin-malade ne se résume plus au traditionnel colloque singulier entre un soignant et un soigné. Cet ouvrage complet présente les multiples influences qui façonnent, aujourd'hui, les échanges entre soignants et soignés.

Bernard Hoerni, "La relation médecin-malade : l'évolution des échanges patient-soignant", *IMOTHEP*, 2008, 288 p, 32 euros.

### MNM de l'adulte actualités en rééducation

Un ouvrage qui aborde le panorama de la prise en charge du patient et réunit l'expérience de praticiens impliqués dans des aspects très particuliers de la rééducation des maladies neuromusculaires de l'adulte. En effet à partir d'une consultation initiale, le patient doit pouvoir bénéficier de toutes les approches permises par la médecine physique et de réadaptation, non seulement la rééducation et l'approche médico-sociale mais de façon plus spécialisée l'appareillage des membres et du tronc, l'entretien musculaire et la rééducation de l'équilibre et des troubles vésico-sphinctériens, la prise en charge de la douleur et de la dysautonomie et l'approche chirurgicale du handicap moteur.

Philippe Thoumie, "Actualités en rééducation des maladies neuro-musculaires de l'adulte", *Springer*, 2008, 149 p, 60 euros.

## Annonces

### SFM : VI<sup>e</sup> Journées

Pour leur sixième édition, les Journées annuelles de la Société Française de Myologie se tiendront à Lausanne, au Musée Olympique, les 22 et 23 octobre 2008. Comme les années précédentes, le Groupe d'étude en Myologie (GEM) se réunira le premier jour. Le contrôle de la masse musculaire sera le fil conducteur de la seconde journée.

Renseignements : [www.b-c-a.fr/jsfm2008](http://www.b-c-a.fr/jsfm2008)

### SOFMER : 23<sup>e</sup> Congrès

La Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation organise son 23<sup>e</sup> Congrès du 23 au 25 octobre 2008 à Mulhouse. Le programme, disponible sur le site [www.sofmer.com](http://www.sofmer.com), propose la richesse scientifique et organisationnelle des équipes nationales, européennes et autres pays dans le vaste champ de la médecine physique et de réadaptation...

Renseignements : [www.technimediaservices.fr](http://www.technimediaservices.fr)  
et [congres@technimediaservices.fr](mailto:congres@technimediaservices.fr)

### Garches : XXI<sup>e</sup> Entretiens

Les Entretiens 2008 de la Fondation Garches auront lieu les 20 et 21 novembre prochains au Conseil général des Hauts-de-Seine, Hôtel du Département à Nanterre. Les deux journées seront consacrées au "fauteuil roulant". Conférences, tables rondes et exposés présenteront un tour d'horizon complet de la problématique du fauteuil roulant.

Renseignements : Agence Vocatif : Tél 33 (1) 43 55 33 60  
et [vocatif@wanadoo.fr](mailto:vocatif@wanadoo.fr)

## Des résultats encourageants à confirmer

Un essai thérapeutique de phase II/III (LOTS), multicentrique, international et contrôlé versus placebo a évalué l'efficacité d'un traitement de 18 mois par Myozyme® (alglucosidase alpha, enzyme recombinante humaine remplaçant l'alpha-glucosidase acide déficitaire) chez 90 adultes atteints d'une forme modérée de la maladie de Pompe (patients capables de marcher et ne nécessitant pas d'assistance ventilatoire diurne). Les résultats préliminaires, annoncés pour la première fois en France fin mai dernier (lors du Symposium satellite organisé par Genzyme durant le Congrès Myology 2008), montrent que Myozyme® a stabilisé l'évolution de la maladie. La distance parcourue en 6 minutes et la capacité vitale en position assise (c'est-à-dire les deux critères principaux d'évaluation) étaient significativement augmentées dans le groupe traité par Myozyme®. Cependant, il n'y avait pas de différence significative entre Myozyme® et placebo pour la plupart des autres critères d'évaluation. Des effets secondaires modérés ont été observés dans les deux groupes. Une réaction allergique observée chez 3 personnes traitées par Myozyme® a entraîné leur sortie de l'essai.



Association reconnue d'utilité publique - 1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Evry cedex - Tél. : 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 - [www.afm-france.org](http://www.afm-france.org)

### Myoline

Directeur de la publication : Laurence TIENNOT-HERMENT - Directeur de la rédaction : Tuy Nga BRIGNOL - Rédacteur en chef : Edwige BIARD  
e-mail rédaction : [myoline@afm.genethon.fr](mailto:myoline@afm.genethon.fr) - Maquette : a2i graphic - Impression : Taag - 01 69 25 40 40 - Ont collaboré à ce numéro : Christian Devaux - Benjamin Gallais - Cécile Halbert - Hervé Laouenan. Dépôt légal : Juillet / Août 2008 - I.S.S.N. : 1169-5498