



Myoline

Bulletin d'information médicale sur les maladies neuromusculaires

Mars - Avril 2009

numéro 101

> Lipidose musculaire

Bénéfice

du bézafibrate dans une forme modérée de CPT2

L'effet thérapeutique du bézafibrate a, récemment, été mis en évidence dans une myopathie métabolique, le déficit en carnitine palmitoyl transférase II (CPT2) par une équipe de chercheurs et de médecins français. En effet, les résultats d'un essai pilote ont montré une amélioration des fonctions métaboliques musculaires ainsi qu'une augmentation des capacités à l'activité physique et une diminution des douleurs musculaires.

Une équipe de chercheurs avait démontré que le bézafibrate restaurait la capacité des mitochondries à oxyder les acides gras dans les cellules musculaires de patients atteints d'une forme modérée du déficit en carnitine palmitoyl transférase II (CPT2) et ce, en stimulant l'expression du gène muté.

De ce fait, un essai clinique pilote visant à évaluer l'efficacité thérapeutique de cette molécule chez des patients atteints d'une forme modérée de CPT2 a été mené. Six patients adultes ont été inclus. Il leur a été administré, quotidiennement, trois comprimés (dosés à 200 mg) de bézafibrate pendant six mois. Le critère principal d'évaluation était le niveau d'oxydation des acides gras dans le muscle squelettique. Des biopsies musculaires ont été effectuées avant et après traitement. Les mitochondries ont été isolées et les taux d'activité de la chaîne respiratoire mitochondriale ont été estimés en présence de palmitoyl L-carnitine (substrat spécifique de CPT2).

Avant traitement, les niveaux d'oxydation de palmitoyl L-carnitine étaient très diminués (de 21 à 54% de la valeur normale), réductions en rapport avec le déficit en CPT2. Après traitement, ces valeurs ont augmenté de façon significative

chez les six patients (de 60 à 284%). De plus, le taux d'ARN messager de CPT2 présent dans le muscle était en augmentation chez tous les patients (de 20% à 93%). L'analyse *in vitro* des myoblastes des patients montre que le défaut d'oxydation des acides gras initial a été pleinement corrigé après exposition des cellules au bézafibrate.

L'effet du traitement sur la santé, l'activité physique et la qualité de vie ont été évalués à l'aide du *Short-Form General Health Survey* (questionnaire de qualité de vie) comportant 36 items. Avant traitement, les scores de six des huit catégories d'items étaient en dessous des normes de la population générale, notamment ceux en rapport avec l'activité physique et la douleur. Après traitement, les scores des huit catégories d'items ont atteint le niveau général. Les améliorations les plus probantes concernent donc les capacités à l'activité physique, en augmentation et les douleurs musculaires, en nette diminution. Aucun effet secondaire n'a été rapporté.

JP Bonnefont et coll., *N. Engl. J. of Med.*, 2009, 360(8) : 838-40

- > 1 Myopathie mitochondriale :
bénéfice du bézafibrate dans une forme modérée de CPT2
- > 2 Ventilation mécanique à domicile et vie familiale
- > 2 Prise en charge de la dysphagie
- > 2 Compte Rendu :
groupe de travail de l'AFM
- > 3 Myasthénie :
préconisations thérapeutiques basées sur la littérature et la pratique
- > 4 Flash Sciences - Annonce - Parution
- > **En encart :**
 - Fiche Technique : "Myobank"
 - Index Myoline, numéros 75 à 100

éditorial

À ce jour, 12 Centres de Référence et 4 Centres de Compétences incluant 67 des 75 consultations spécialisées dans les maladies neuromusculaires (MNM) ont été labellisés par le Ministère de la Santé. Leur mission est de faciliter le diagnostic et d'optimiser une stratégie de prise en charge (PEC) médico-psycho-sociale des patients atteints de MNM.

De ce fait, organisées par l'AFM et CORNEMUS (Coordination des Centres de Référence Neuromusculaires), les 2^e Journées de Recherche Clinique et les 19^e Journées Neuromusculaires de Marseille, des 25, 26 et 27 mai 2009, réuniront les experts des consultations spécialisées, labellisées ou non. L'objectif est double : élaborer des recommandations de stratégie diagnostique et de PEC des MNM visant à l'harmonisation des pratiques sur le territoire national ; faire émerger des projets de recherche clinique ayant pour but la validation des pratiques existantes ou l'émergence de pratiques innovantes pour l'amélioration de la PEC des patients.

Au programme de ces 3 jours : les neuropathies sensitives de A à Z ; 6 thèmes traités en ateliers, les conclusions étant restituées en séance plénière (stratégies diagnostiques, dépistage précoce des troubles de déglutition et des problèmes digestifs, PEC cardiologique des MNM, PEC respiratoire, PEC psychologique et neuropsychologique, PEC orthopédique).

■ WB

Pour en savoir plus : www.jrc.afm-telethon.fr

Prise en charge de la dysphagie

Face à des signes de dysphagie, l'observation de la prise alimentaire et la réalisation d'une fibroscopie de la déglutition permettent une évaluation des déficits et une prise en charge adaptée.

Au cours des maladies neuromusculaires, les troubles de la déglutition peuvent être au premier plan ou, au contraire, rares. Les blocages alimentaires, les efforts nombreux pour déglutir, les fausses routes et une voie humide (témoignant de la stase salivaire ou alimentaire) constituent la symptomatologie. L'observation de la prise alimentaire, l'examen ORL, la fibroscopie de la déglutition et le radiocinéma permettent d'étudier les mécanismes de déglutition perturbés et de visualiser les fausses routes. Les atteintes du carrefour caractérisent la dystrophie musculaire oculo-pharyngée (DMOP) et sont fréquentes dans la dystrophie myotonique de Steinert (DM1), les myosites à inclusions, les myopathies mitochondriales et les dermatopolymyosites. Les muscles laryngés sont rarement atteints.

PEC pluridisciplinaire

La prise en charge (PEC) des troubles de la déglutition est pluridisciplinaire. La rééducation orthophonique associée à des mesures diététiques vise à développer une compensation des déficits, à adapter les textures alimentaires et à limiter les fausses routes. La kinésithérapie respiratoire par des méthodes spécifiques (aide à la toux...) provoque une toux efficace et un drainage bronchique en cas de fausses routes. Si le maintien d'une alimentation orale reste une priorité, des fausses routes mal tolérées peuvent conduire à son arrêt partiel ou complet. Une alimentation par gastrostomie (au mieux réalisée par voie endoscopique) est alors nécessaire. L'arrêt de l'alimentation orale peut être transitoire, dans ce cas une alimentation par sonde nasogastrique est instaurée (épisodes de dysphagie sévère au cours de la DM1 dus à des crises de myotonie du carrefour). Malgré l'arrêt de l'alimentation orale, les fausses routes salivaires mal tolérées conduisent à discuter d'une trachéotomie pour permettre les aspirations.

La place de la chirurgie est limitée. La myotomie du sphincter supérieur de l'œsophage ou SSO (section des muscles du SSO pour faciliter le passage du bol alimentaire) est indiquée lors d'une atteinte du SSO constituant un obstacle (majeur ou relatif) au processus global de la déglutition. C'est le cas dans la DMOP et les myosites à inclusions. Si la musculature sus-jacente est gravement perturbée, la myotomie du SSO n'a pas sa place ou n'est plus efficace.

Résumé des communications de la 14^e Journée Jean-Denis Degos, Thérapeutique et Neurologie : "Maladies Musculaires et de la Jonction Neuromusculaire". Paris, les 12 et 13 décembre 2008.

Ventilation mécanique à domicile et vie familiale

La mise sous ventilation mécanique à domicile d'un enfant modifie la vie de famille : sentiment de sécurité pour l'aide respiratoire apportée mais aussi anxiété et modification des relations. Les parents, tout en se percevant "experts" du domaine, souhaitent être mieux accompagnés.

La prise de décision d'une ventilation mécanique (VM) pour un enfant atteint d'une maladie neuromusculaire dépend de plusieurs facteurs : sévérité et évolution de la maladie, implication et expertise du personnel soignant. Pour la plupart des familles, ce choix est indiscutable en raison du bénéfice évident de la VM sur la qualité de vie de l'enfant.

Au Canada, a été effectuée une analyse de l'expérience de vie de 15 familles comportant 15 mères et 4 pères, parents de 15 enfants de 2 à 17 ans (âge moyen : 8 ans) atteints de maladies neuromusculaires (MNM) et mis sous VM à domicile depuis 29 mois en moyenne (21 à 43 mois). Trois des enfants étaient atteints de dystrophie musculaire de Duchenne, 5 d'amyotrophies spinales et 7 d'autres MNM. Dans le cadre de cette étude canadienne, la VM (volumétrique ou barométrique) est définie comme l'utilisation prolongée, à domicile, d'un ventilateur délivrant une pression positive (trachéotomie ou port d'un masque) soit exclusivement la nuit, soit de façon intermittente de jour comme de nuit ou de façon continue.

La VM a un double impact sur les parents d'une part, une sensation de sécurité pour l'aide respiratoire procurée à l'enfant et d'autre part

une anxiété accrue liée à la crainte d'un mauvais fonctionnement de l'appareil (coupure de courant ou autres complications) surtout, si l'enfant en a besoin de façon continue. Par ailleurs, malgré une prise en charge de l'État pour l'appareillage, les frais supplémentaires (masques, chargeurs de batteries, oxymétrie pulsée, appareillage de toux assistée) sont source de stress supplémentaire pour la plupart des familles.

Les exigences de soins liées à la VM ont aussi un impact sur les relations intrafamiliales. Une nouvelle répartition des tâches tend à s'imposer, un des parents s'occupant de l'enfant malade, l'autre de la fratrie non atteinte (sorties, activités sociales). La famille voyageant moins en raison de l'encombrement du matériel, parvenir à le faire est une grande satisfaction familiale. Face au constat d'une indisponibilité pour leurs enfants non atteints, certains parents se sentent coupables et essaient de compenser en leur consacrant plus de temps. D'une façon générale, les parents reconnaissent qu'ils ont reçu de leur enfant malade autant ou plus que ce qu'ils ont donné. Par contre, ceux qui ont ressenti une insuffisance de soutien de la part des professionnels ont déploré le poids de leur responsabilité en tant que soignants exclusifs de leur enfant. Au-delà de la reconnaissance des parents comme experts, davantage de soutien de la part des professionnels de santé, de la famille et de la communauté au sens large permettrait aux parents de parfaire leur rôle "multifonctions" auprès de leur enfant.

■ CR, CD, TNB

Mah JK et col., Neuromuscular Disorders, 2008, 18(12) : 983-8.

Compte Rendu

Groupe de travail de l'AFM : "Kinésithérapie"

Vingt cinq participants étaient présents à la réunion du groupe de travail "kinésithérapie" qui s'est tenu le 25 novembre 2008. Au cours de cette journée a, notamment, été présenté le temps clinique du positionnement (projet POSIT'F). Initié par l'AFM, le projet POSIT'F a pour but le développement, en France, d'un réseau dédié au temps clinique du positionnement et ce, afin de favoriser la prise en compte des besoins des patients.

Le temps clinique du positionnement en fauteuil roulant est présenté comme un processus clinique visant à placer la personne avec des troubles posturaux dans une posture élaborée, au moyen d'aides techniques à la posture. Ce processus peut tendre à orienter la personne vers une démarche de rééducation voire de chirurgie orthopédique. L'objectif est de favoriser au mieux son installation au fauteuil roulant et de diminuer autant que ses capacités le permettent, l'ajout d'aides technique à la posture. En 2007, 98% des établissements de

réadaptation consultés proposent une aide aux choix du fauteuil roulant, 56% font du positionnement mais seulement 27% ont du personnel formé spécifiquement aux techniques du positionnement en fauteuil roulant.

Positionner... Pourquoi ?

Prévenir, corriger et/ou compenser les troubles posturaux sur le plan clinique et fonctionnel sont les buts du positionnement. Il s'agit de procurer une meilleure qualité de vie à l'utilisateur du fauteuil roulant.

Myasthénie : préconisations thérapeutiques basées sur la littérature et la pratique

Le traitement de la myasthénie repose sur une optimisation du fonctionnement de la jonction neuromusculaire et la réduction des anticorps pathogènes. L'arsenal thérapeutique comprend des traitements symptomatiques et des traitements immunorégulateurs à court et long terme. En l'absence de recommandations établies avec certitude, des propositions, issues de la littérature et de l'expérience pratique, peuvent être émises.

La stratégie de prise en charge des patients atteints de myasthénie est toujours individualisée. Elle est guidée par plusieurs paramètres : siège des déficits, retentissement social et professionnel, attentes du patient, maladies associées, âge, existence ou non d'un thymome. S'il existe un doute diagnostique important, aucun traitement agressif (thymectomie, immunosuppression) ne sera entrepris.

La **thymectomie** ne constitue jamais une urgence et ne sera réalisée que chez un patient dont l'état clinique est stabilisé. Elle a une indication certaine en cas de thymome avéré ou suspecté à l'imagerie thoracique (en absence de thymome, le bénéfice de cette chirurgie n'est pas encore démontré). Au demeurant, elle est actuellement proposée en cas de forme généralisée récente avec des anticorps anti-RACH positifs et un âge inférieur à 50 ans.

Les **anticholinestérasiques** sont le traitement de première intention. L'ajustement de la dose adéquate est progressif. Les prises unitaires orales sont espacées d'au moins 4 heures. Il n'y a pas davantage à associer deux anticholinestérasiques. Les effets adverses muscariniques sont réduits par la prise concomitante d'atropinique. Des posologies

supérieures à 480 mg/24h de pyridostigmine ou à 60 mg/24h d'ambénomium exposent à un risque de surdosage cholinergique.

Si la réponse au traitement anticholinestérasique est insuffisante, la **prednisone** et l'**azathioprine**, prescrits seuls ou en association, sont à envisager. En cas de monothérapie, le choix entre les deux traitements sera guidé par le délai d'action, les contre-indications respectives et le souhait du patient. Les corticoïdes améliorent au moins 80% des patients. Leur délai d'action est en moyenne de 2 à 4 semaines. La posologie initiale est de 1 mg/kg/j. Face à une myasthénie généralisée, compte tenu du risque d'aggravation transitoire dans les 15 premiers jours, il est recommandé une instauration progressive en milieu hospitalier. La décroissance n'est envisagée qu'après l'obtention d'une franche amélioration et se doit d'être très progressive. Les limites essentielles de ce traitement sont la fréquence et l'importance des effets secondaires. L'azathioprine, prescrite à la dose initiale de 2 à 3 mg/kg/j a une efficacité comparable à celle de la prednisone. Son effet d'épargne cortisonique est clairement établi. Son délai d'action (6 à 8 semaines en moyenne) et de

bénéfice maximal est plus long que celui de la prednisone mais son profil est plus favorable en termes d'effets secondaires. Son association avec l'allopurinol doit être évitée à cause du risque d'aplasie médullaire. Les autres immunosuppresseurs (ciclosporine, cyclophosphamide, tacrolimus et rituximab) sont réservés aux patients réfractaires ou intolérants aux traitements précédents.

Les **échanges plasmatiques (EP)** et les **immunoglobulines intraveineuses (IgIV)** ont les mêmes indications : traitement à court terme des poussées sévères et des crises. Leur efficacité étant comparable, le choix entre EP et IgIV est orienté par les contre-indications et les conditions de mise en œuvre. Leur délai d'action est de quelques jours. Ils sont aussi utilisés dans la préparation à la thymectomie : réduction de la morbidité péri-opératoire.

Quant à la **myasthénie oculaire**, les corticoïdes et l'azathioprine sont prescrits en présence de symptômes oculaires invalidants malgré un traitement anticholinestérasique. Dans la myasthénie avec anticorps anti-MuSK, les anticholinestérasiques sont plutôt décevants : une mauvaise réponse voire une hypersensibilité ne sont pas rares. Le traitement immunosuppresseur est souvent nécessaire et efficace. Cependant, le taux de rémission complète est faible. La thymectomie ne semble pas indiquée dans cette forme (absence de thymome).

Résumé des communications de la 14^e Journée Jean-Denis Degos, Thérapeutique et Neurologie : « Maladies Musculaires et de la Jonction Neuromusculaire ». Paris, les 12 et 13 décembre 2008.

Le processus d'installation posturale au fauteuil roulant nécessite, en premier lieu, une évaluation de la personne à l'aide d'outils spécifiques tel que le MCPAA2.0 (mesure du contrôle postural assis chez l'adulte, version 2.0). Le matériel utilisé est constitué notamment de nappes de capteurs de pression, goniomètre, mètre ruban, pied à coulisse et fauteuil de simulation.

Les aides à la posture modulaires sont un moyen de réponse aux problématiques de positionnement identifiées au cours de l'évaluation. Elles offrent une grande flexibilité pour l'installation et il en existe toute une variété : coussins à air, butée sacro-lombaire, cales tronc, dossier à tension réglable... Elles interviennent donc dans trois types de démarche. Lors d'une première acquisition d'un fauteuil roulant alors qu'il n'y a pas encore de réels problèmes de positionnement, la démarche est préventive. Cette dernière s'oriente vers la rééducation ou la correction, s'il a été observé et objectivé des déformations réductibles. Elle devient compensatoire lorsque les déformations sont fixées.

Le projet POSITI'F

Le projet POSITI'F consiste à développer un réseau de compétences sur le territoire national, au sein des consultations pluridisciplinaires spécialisées dans les maladies neuromusculaires. L'objectif est de répondre plus efficacement aux problématiques de positionnement. Une procédure se déclinant en trois temps a été mise en place. Dans un premier temps, la famille ou le technicien d'insertion ou encore l'équipe soignante identifie la problématique de positionnement. La deuxième étape consiste à regrouper les différents professionnels devant intervenir lors du temps clinique du positionnement. Elle est assurée par le personnel de l'AFM : service régional concerné, départements « aides techniques » et « actions médicales et paramédicales ». Le troisième temps se passe au sein de la consultation pluridisciplinaire en présence du médecin de médecine physique et de réadaptation, de l'ergothérapeute et/ou du kinésithérapeute, du revendeur des aides

techniques (à la mobilité et à la posture), éventuellement de l'orthoprothésiste et du technicien d'insertion.

Gérer le positionnement

Ce troisième temps menant à la résolution du ou des problèmes de positionnement se déroule en au moins quatre étapes. D'abord, sont évaluées les aptitudes, les déformations orthopédiques, les habitudes de vie, l'environnement et les besoins de l'utilisateur. Une évaluation sur fauteuil de simulation avec nappes de capteurs de pression est aussi effectuée. Ensuite, des essais sont réalisés en fonction de l'état orthopédique et des priorités de la personne : moulage d'un système d'assise ou aides techniques à la posture modulaires. Puis, l'option validée est installée sur le fauteuil roulant. Enfin, viennent les derniers ajustements et la mise en place du suivi.

ASI types I, II, III : pharmacologie en échec

Des neurologues hollandais et une pédiatre américaine ont effectué une analyse de la littérature se rapportant aux essais thérapeutiques médicamenteux dans l'amyotrophie spinale infantile (ASI) de type I ainsi que dans l'ASI de types II et III. Pour ce faire, ils ont utilisé une approche de type Cochrane. Selon les résultats de ces deux revues Cochrane, aucune molécule n'a, à ce jour, fait la preuve de son efficacité.

Concernant l'ASI de type I⁽¹⁾, le critère principal d'évaluation était la durée de vie ou tout au moins, le délai entre la naissance et une ventilo-dépendance complète. Très peu d'essais ou d'études remplissaient les critères d'éligibilité. Seul a été retenu un essai randomisé contrôlé utilisant le Riluzole (aux effets neuroprotecteurs supposés) contre un placebo. Si l'espérance de vie s'est avérée meilleure dans le groupe traité, le résultat n'était pas statistiquement significatif. En conséquence, il apparaît qu'aucun traitement pharmacologique n'a fait la preuve de son efficacité dans l'ASI de type I et que d'autres essais randomisés sont nécessaires.

Quant aux ASI de type II et III⁽²⁾, le critère d'efficacité résidait dans une amélioration fonctionnelle évaluée après un an de traitement. Quatre essais randomisés ou quasi-randomisés remplissaient les critères d'éligibilité pour cette analyse. Ils reposaient sur l'utilisation de la créatine, du phénylbutyrate, de la gabapentine et de la TRH (*thyrotropin releasing hormone*). Les résultats permettent de conclure à l'inefficacité de ces produits lesquels ont toutefois été bien tolérés. D'autres essais contrôlés sont donc nécessaires pour progresser dans le traitement pharmacologique de l'ASI.

(1) Bosboom et coll., *Cochrane Database Syst Rev*, 2009, (1) : CD006281

(2) Bosboom et coll., *Cochrane Database Syst Rev*, 2009, (1) : CD006282

Syndrome de Kennedy : spectre clinique élargi

L'équipe lyonnaise du Centre de Référence neuromusculaire de Rhône-Alpes rapporte les résultats d'une étude observationnelle menée, entre 2000 et 2005, chez 11 personnes atteintes du syndrome de Kennedy. Outre les manifestations habituelles du syndrome, le caractère parfois trompeur de certaines présentations cliniques est souligné de même que la sous-estimation de la prévalence de la maladie. Sept des 11 patients étudiés avaient des manifestations atypiques telles que des crampes, un déficit moteur latéralisé ou une fluctuation des symptômes évoluant une myasthénie. Le diagnostic a été porté avec retard dans la plupart des cas (15 ans en moyenne). Les études électrophysiologiques ont confirmé chez tous les patients une composante sensitive, discrète mais constante, associée à l'atteinte mononeuronale. Il est rappelé la valeur d'orientation diagnostique des fasciculations au niveau de la houppe du menton.

Vandenbergh et coll., *Rev Neurol (Paris)*, 2009, 165(1) : 31-7.

DMD : distinction de quatre groupes évolutifs

L'étude de 109 patients atteints de dystrophie musculaire de Duchenne conduit à distinguer 4 groupes évolutifs en fonction de la sévérité des troubles moteurs et de l'importance de l'atteinte cognitive. Le groupe A comprendrait un déficit intellectuel important et une atteinte motrice sévère, le groupe B correspondrait à la forme classique (atteinte cognitive modérée et déficit musculaire moyen), le groupe C serait caractérisé par un intellect préservé et des troubles moteurs modérés et le groupe D par des troubles moteurs plus sévères, l'intellect étant préservé.

Desguerre et coll., *PLoS ONE*. 2009 ; 4(2) : e4347.

Epub 2009 Feb 5

Myasthénie réfractaire : intérêt du rituximab

Une équipe de neurologues niçois rapporte son expérience de l'utilisation d'un nouvel anticorps monoclonal, le rituximab, chez six patients atteints de myasthénie auto-immune réfractaire (ne répondant pas au traitement classique). Trois

d'entre eux présentaient des auto-anticorps anti-MusK. Chez un autre, des anticorps contre le récepteur à l'acétylcholine étaient présents. Les deux derniers étaient séronégatifs. Le traitement par rituximab a été bien toléré et l'amélioration clinique constatée a permis de diminuer les prises de corticostéroïdes et d'anticholinestérasiques de manière sensible. Cette observation corrobore les résultats positifs obtenus avec le rituximab par d'autres équipes dans le monde.

Lebrun et coll., *European Journal of Neurology*, 2009, 16(2) : 246-50.

Annnonce

14^e Congrès de la World Muscle Society

Le 14^e Congrès International de la World Muscle Society (WMS) se tiendra à Genève (Suisse) du mercredi 9 au samedi 12 Septembre 2009. Ces trois jours de congrès se dérouleront selon le schéma traditionnel. Trois thèmes ont donc été sélectionnés : nouvelles méthodes d'évaluation de la progression de la maladie dans les pathologies neuromusculaires ; la matrice extracellulaire du muscle sain et du muscle pathologique ; avancées dans le traitement des maladies neuromusculaires.

Renseignements : www.wms2009.com

Quand 12 000 patients s'expriment

La parution de l'ouvrage « The Voice of 12,000 Patients » a été annoncée officiellement le 28 février 2009, à l'occasion de la Journée des Maladies Rares, à Bruxelles. Ce livre (324 pages), publié (en anglais) par Eurordis, présente les conclusions des enquêtes EurordisCare 2 et EurordisCare 3 sur l'expérience et les attentes de 12 000 patients atteints de 18 maladies rares dans 24 pays européens. Il étudie l'incidence des deux enquêtes sur l'élaboration de mesures et d'actions en faveur de l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des patients atteints de maladies rares.

L'ouvrage est téléchargeable sur le site Internet d'Eurordis www.eurordis.org/eurordiscare3/ sous forme d'un fichier global ou par chapitres. Une synthèse sera également disponible en six langues.

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.



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-telethon.fr

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 - Maquette : a2i graphic - Impression : Taag - 01 69 25 40 40 - Ont collaboré à ce numéro : Wahiba Boucharef
Christian Devaux - Elise Dupitier - Aurélie Reis - Christian Réveillère. Dépôt légal : Avril 2009 - I.S.S.N. : 1169-5498