

# L'École d'été de Myologie fête ses 20 ans !

En 1996, le tout jeune Institut de Myologie cherche un moyen de mieux faire connaître sa nouvelle discipline, c'est ainsi que la Summer School of Myology (SSM) ou École d'été de Myologie, en bon français, voit le jour. **Retour sur 20 ans d'une aventure dont le rayonnement est devenu international.**

ADÉLAÏDE ROBERT-GÉRAUDEL



© AFM-Téléthon/Thomas Lans



Aujourd'hui, 55 heures de cours répartis sur 8 jours. Les thèmes abordés sont les aspects cliniques et fondamentaux de la myologie via des cours magistraux et des ateliers pratiques.

**Q**uand le Pr Michel Fardeau, le tout premier directeur médico-scientifique de l'Institut de Myologie, reprend l'histoire de l'École d'été, on le sent ému. Ému et fier car c'est lui, avec le Dr J. Andoni Urtizberea, médecin de médecine physique et de réadaptation de l'Hôpital marin d'Hendaye, qui en est le principal instigateur. Tout commence en 1996, quand l'Institut de Myologie prend ses quartiers dans le tout nouveau bâtiment Babinski, à la Pitié-Salpêtrière, à Paris. À l'époque, la myologie est une discipline toute jeune. Il faut la faire connaître, créer des émules, renforcer les connaissances des professionnels impliqués, et amener des jeunes praticiens à s'y intéresser. En un mot : mettre sur pied un enseignement digne de ce nom et qui lui est spécifiquement consacré. Un élément du bâtiment va servir de catalyseur. Avec un amphithéâtre hypermoderne et fonctionnel au cœur même de l'Institut, le lieu est tout trouvé pour remplir cette mission. « La création du diplôme universitaire (DU) de myologie a été décidée avant même de transférer l'activité de recherche et les consultations », se souvient Michel Fardeau. Mais malgré l'engouement que ce DU suscite, son format (une journée de cours par mois à l'époque), engendre des frais de déplacement importants pour certains élèves. Et il ne



La promotion 2017  
aux Journées des Familles.

> Chiffres clés

## École d'été de Myologie

20 ans

850  
médecins formés

70 nationalités

100  
intervenants

5 continents

1 000 h  
de cours

règle pas le problème des nombreux élèves étrangers souhaitant venir se former à Paris. En 1998, à l'instar des *summer schools* qui fleurissaient dans le monde anglo-saxon, la première École d'été de Myologie est lancée avec 55 heures de cours réparties sur 8 jours et une vingtaine d'élèves, cliniciens pour la plupart. L'enseignement, en anglais, est focalisé sur les aspects cliniques de la myologie, sous un angle à la fois théorique et pratique.

### Un succès immédiat

Vingt ans après, la *Summer School of Myology* (SSM) a bien grandi. Son format initial de 20 élèves a cédé face à la pression de la demande, atteignant près de 60 inscrits en 2017. Il faut dire qu'elle s'adresse autant aux professionnels de santé (neurologues, neuropédiatres, pathologistes, médecins de médecine physique et réadaptation, généticiens, kinésithérapeutes, infirmiers...), qu'aux chercheurs et aux industriels de santé, sans limite d'âge — même si l'idée est de former préférentiellement les plus jeunes —, ni de provenance géographique. La qualité de l'enseignement fourni n'est sans doute pas la seule clé de son succès. « Nous y enseignons autant des connaissances qu'un état d'esprit et des valeurs comme la nécessité de parta-



La qualité de  
l'enseignement est  
la clé de la réussite.

ger et de collaborer», souligne le Dr J. Andoni Urtizberea. À l'École, l'organisation de travaux pratiques en petits groupes favorise les interactions. En dehors des cours, Michel Fardeau est persuadé que les événements conviviaux contribuent à créer un esprit de petite communauté, à commencer par les fameux repas de fin de promotion dont il aime à rappeler que les premières éditions se sont déroulées dans les guinguettes du bord de Marne. Aujourd'hui, cette communauté forte de 850 anciens élèves continue d'échanger. ■■■

La communauté de 850 anciens élèves continue d'échanger.



« Nos élèves nous sollicitent ensuite pour des cas cliniques, des publications conjointes ou lorsqu'ils organisent une formation ou un colloque dans leur pays ». Il est aussi question de télémédecine, avec d'anciens élèves en Inde, en Iran, au Chili, au Mexique, au Koweït, ou en Nouvelle-Calédonie. Et l'École d'été de Myologie a même fait des petits ! D'anciens élèves ont essayé son concept en le déclinant sur leur continent et dans leur propre langue. C'est le cas en Amérique latine depuis 2008, en Russie depuis

2010, mais aussi en Afrique de l'Ouest et au Moyen-Orient. Dans les prochaines années, l'École d'été de Myologie devra sans doute amorcer un virage afin de faire face à un corpus grandissant des connaissances et aborder davantage le versant « prise en charge » sans pour autant délaisser le « versant scientifique »... Cela pourrait se faire en doublant sa durée, ou en créant une école d'été 2.0 sur le modèle des universités virtuelles et autres MOOC (cours en ligne), pour effacer un peu plus encore les frontières. ☒

## > Yaya Kamissoko

médecin rééducateur  
(Abidjan, Côte d'Ivoire)

Je suis très impliqué dans la prise en charge des malades neuromusculaires en Côte d'Ivoire et ma curiosité de jeune chercheur m'a incité à participer à l'École d'été de Myologie. Mes attentes ont été comblées... à 90 % car, faute d'un plateau technique suffisant pour poser le diagnostic dans mon service, il aurait été intéressant que je puisse apprendre à faire les biopsies musculaires dans les règles de l'art. Cet enseignement n'était pas au programme mais tout le nécessaire à l'évaluation clinique et à la confirmation diagnostique a été mentionné avec précision. Je vais désormais transposer ces bases aux réalités quotidiennes de mon service. Puis secondairement songer à organiser un cours d'enseignement pratique sur les myopathies en Afrique francophone si j'obtiens le soutien des organismes internationaux impliqués dans ces pathologies. J'ai en tout cas l'ambition de mieux les faire connaître et de lutter contre le décès précoce des personnes qui en sont atteintes dans mon pays. ☒

## > Oana Vladacenco

neuropédiatre  
(Bucarest, Roumanie)

J'ai fini mon internat en avril en neuropédiatrie. J'ai toujours été intéressée par les maladies neuromusculaires et je sais qu'en Roumanie on pourrait faire bien pour nos patients. À l'occasion d'un événement organisé par le Parent Project Romania qui réunit les spécialistes et les familles des enfants atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne, j'ai entendu parler de l'École d'été de Myologie. Je me suis immédiatement inscrite et je ne suis pas déçue. En quelques jours, j'ai beaucoup appris dans de nombreux domaines, que ce soit en anatomopathologie, en génétique... Les workshops étaient très bien organisés. Nous avons pu partager nos idées, nos expériences et créer des contacts. À mon retour, je vais essayer de collaborer avec une équipe génétique allemande qui réalise des tests sur des biopsies musculaires qui ne sont malheureusement pas disponibles en Roumanie. Ce serait pour nous un grand pas en avant. ☒