



# Nous accélérons la recherche et la médecine du muscle

RAPPORT ANNUEL 2024

# Un institut de référence centré sur le patient



**Dr Vincent Varlet,**  
Secrétaire Général  
de l'Institut de Myologie



**Pr Bertrand Fontaine,**  
Directeur Médical  
et Scientifique  
de l'Institut de Myologie  
et Chef du Service  
de Neuro-Myologie



**Pr Fabrice Chrétien,**  
Directeur de la Stratégie  
scientifique et Directeur  
du Centre d'Exploration  
et d'Évaluation  
Neuromusculaire (CEEN)

**Créé en 1996 sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon** en partenariat avec 4 institutions publiques - AP-HP, Inserm, CEA et Sorbonne Université (Paris VI) - l'Institut de Myologie regroupe près de 300 experts du muscle et de ses pathologies œuvrant depuis près de 30 ans au service de la science et de la médecine du muscle, la Myologie. Ce centre d'expertise international coordonne autour du malade des activités de diagnostic, d'évaluation, de soins, de recherche fondamentale et appliquée, de recherche clinique et d'enseignement.

**Notre priorité :** Innover pour guérir.

**Notre ambition :** Trouver les traitements pour les pathologies neuromusculaires.

**Notre mission :** Approfondir la compréhension des dysfonctionnements musculaires afin de développer des approches thérapeutiques pour mieux soigner et accompagner le patient.

**Nos valeurs :** Innovation, Engagement, Expertise, Collaboration, Intégrité, Transmission.



**300**  
experts du muscle

**SOMMAIRE**

VERS UNE FONDATION DE MYOLOGIE P.4  
LES TEMPS FORTS 2024 P.6



LES ACTIVITÉS  
CLINIQUES  
ET LES ESSAIS  
P.8



L'EXPLORATION  
ET L'ÉVALUATION  
NEUROMUSCULAIRE  
P.12

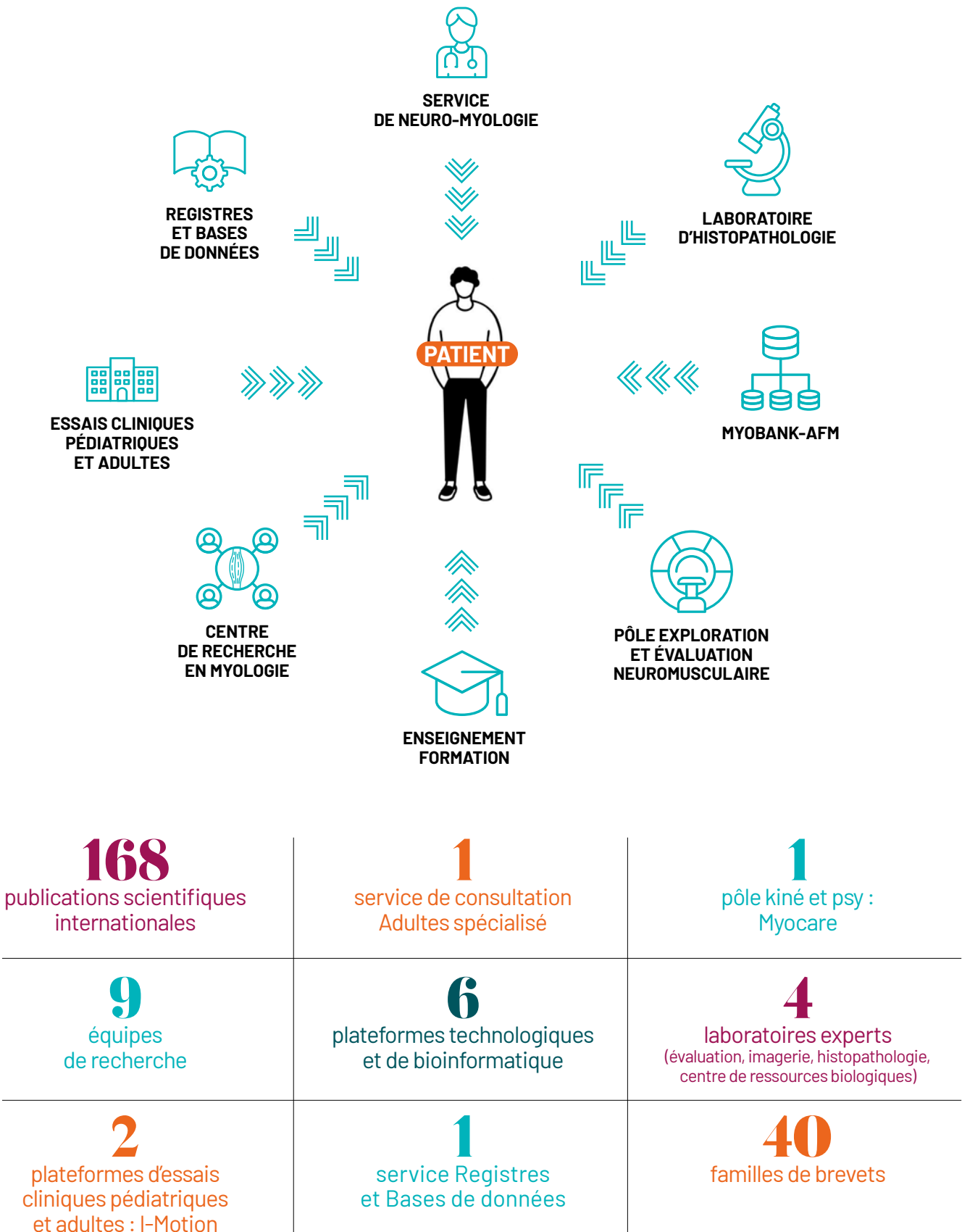


LA RECHERCHE  
EN MYOLOGIE  
P.18



L'ENSEIGNEMENT  
P.26

LE RAPPORT FINANCIER P.28  
DONS EN ACTIONS P.31



VERS UNE FONDATION DE MYOLOGIE

# Une fondation pionnière dédiée à une médecine d'avant-garde

Sans muscle, impossible de bouger, marcher, parler, rire, ni même manger ou respirer... Au-delà du mouvement et de la mobilité, en interagissant avec de nombreux organes et mécanismes biologiques, **les muscles sont capitaux pour notre santé générale.**

Face aux défis majeurs et aux enjeux sociétaux que représentent la sédentarité, le vieillissement de la population, l'essor des maladies non transmissibles et chroniques (telles que l'obésité, le diabète, les cancers, les insuffisances cardiaque et respiratoire) et fort de près de 30 ans d'expertise et de recherches pionnières dans le domaine du muscle et des maladies neuromusculaires, l'Association Institut de Myologie et l'AFM-Téléthon ont décidé de créer une **Fondation de Myologie**. Cette future fondation, unique au monde, aura pour ambition **d'étudier, de diagnostiquer, d'évaluer et de soigner le muscle dans tous ses états tout au long de la vie.**



**Laurence Tiennot-Herment,**  
Présidente de l'Association  
Institut de Myologie

Elle aura également pour **objectif de favoriser le développement de la Myologie en tant que discipline transversale, la reconnaissance du muscle comme outil de prévention en santé et d'ouvrir la voie à des découvertes scientifiques majeures dans ce domaine de recherche particulièrement dynamique** (nouvelles méthodes diagnostiques, découverte de biomarqueurs, approches thérapeutiques de rupture). En effet, les premiers traitements innovants contre des maladies du muscle particulièrement graves et la multiplication des essais font du **muscle un organe modèle, source d'innovations multiples.**

**La Fondation de Myologie sera une Fondation Reconnue d'Utilité Publique (FRUP)** dont l'Association Institut de Myologie et l'AFM-Téléthon seront les fondateurs. Elle s'incarnera dans un nouveau bâtiment de 10 000 m<sup>2</sup> à la jonction entre la ville et l'hôpital, dans le nouveau quartier Austerlitz, dont la première pierre a été posée le 17 juin 2025.

Les premiers  
traitements  
innovants contre  
des maladies du muscle  
particulièrement graves  
et la multiplication  
des essais font  
du muscle un organe  
modèle, source  
d'innovations multiples.

## FONDATION DE MYOLOGIE muscle

Un nouveau bâtiment de 10 000 m<sup>2</sup> pour 2028, ouvert "entre la ville et l'hôpital" comprenant un pôle "recherche", un pôle technologique innovant et un pôle "évaluation clinique" et essais, ainsi que des activités transverses d'enseignement, de formation, de coordination et de support.

|                     |                                                                                                                                             |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2024                | <b>20 DÉCEMBRE</b><br>Signature de l'acte de vente<br>du terrain dans la ZAC<br>d'Austerlitz, jouxtant l'hôpital<br>de la Pitié-Salpêtrière |
| 2025                | <b>17 JUIN</b><br>Pose de la première pierre<br><br><b>23 JUIN</b><br>Démarrage des travaux                                                 |
| <b>FIN<br/>2027</b> | Livraison du bâtiment                                                                                                                       |
| 2028                | Entrée dans les locaux                                                                                                                      |

Projet architectural certifié

**HQE\*** Bâtiment durable

\*Haute Qualité Environnementale



Crédits image : Jeudi Wang, architectes Brunet Saunier & Associés, Belval & Parquet architectes

# 2024 366 jours d'engagement



## 6 FÉVRIER GALA HOPE, la danse pour la recherche

Le Casino de Paris a accueilli la deuxième édition du Gala Hope. Une soirée exceptionnelle qui a réuni des grands noms de la danse française et internationale, au profit de la recherche et des projets de l'Association Institut de Myologie.

En savoir plus sur cette édition  
du Gala Hope



Les équipes scientifiques  
et cliniques de l'Institut  
collaborent à de nombreux  
**projets de recherche  
internationaux** : DREAMS,  
ENTRY-DM, ERDERA,  
GENOTHER, PRIORITY...

13 MARS

## Appel pour un Plan Muscle national

Les 1<sup>res</sup> Assises du Muscle, organisées en 2023 par l'Institut de Myologie et l'AFM-Téléthon, ont souligné le rôle crucial du muscle, comme enjeu de santé publique. Une Tribune publiée dans le journal Le Monde le 13 mars 2024 a mis en avant l'appel pour un Plan Muscle national signé par plus de 40 personnalités d'horizons variés afin de donner à la myologie, science et médecine du muscle, les moyens de se structurer et de renforcer la recherche au service de la santé de tous.



Lire l'article complet



AVRIL

## Les experts de l'Institut de Myologie présents nombreux au congrès Myology 2024

Près de 100 experts de l'Institut de Myologie ont participé au congrès international de myologie de l'AFM-Téléthon fin avril 2024 qui a rassemblé, à Paris, plus de 1100 experts du monde entier. Les travaux des experts scientifiques et cliniques de l'Institut ont été mis en avant à travers 8 présentations orales et 46 posters.



Découvrir les interviews vidéos des experts



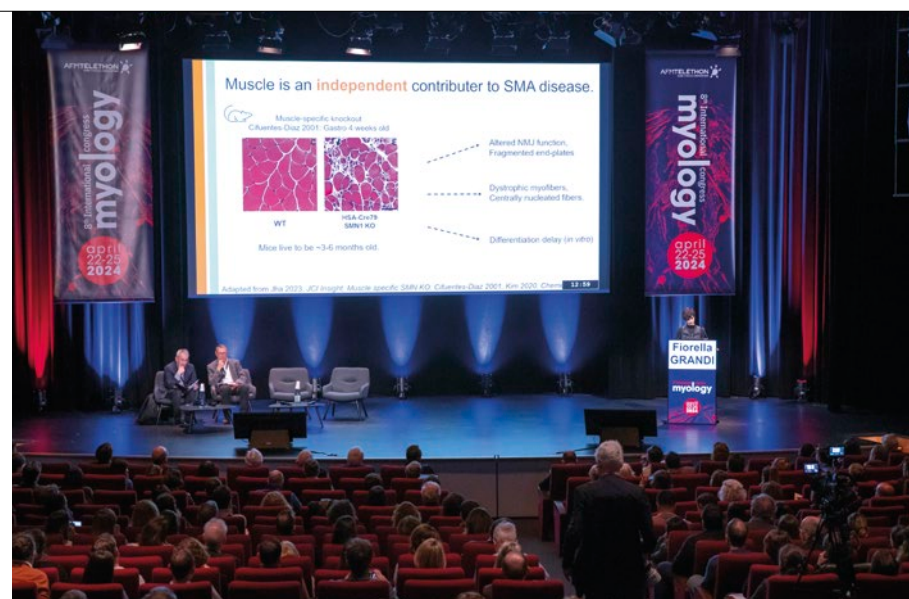
1<sup>ER</sup> AU 7 JUIN

## "Semaine du Muscle" labellisée "Grande Cause Nationale 2024"

L'Institut de Myologie et l'AFM-Téléthon ont organisé la 2<sup>e</sup> édition de la "Semaine du Muscle". Son objectif : sensibiliser le plus grand nombre à l'importance cruciale du muscle pour notre santé. Cet événement, labellisé "Grande Cause Nationale 2024" - dédiée à l'activité physique et sportive - en cette année marquée par les Jeux Olympiques et paralympiques parisiens, a connu un franc succès sur le plan national avec plusieurs temps forts : stand à Roland-Garros, atelier à l'Assemblée Nationale, colloques avec des fédérations sportives (FFEPGV, FFHM) et une Journée Portes Ouvertes à l'Institut de Myologie qui a accueilli près de 200 visiteurs.



Découvrir la vidéo de la Journée Portes Ouvertes  
à l'Institut de Myologie



8 AU 12 OCTOBRE

## Distinctions lors du congrès de la World Muscle Society (WMS)

Trois experts scientifiques de l'Institut de Myologie ont été distingués lors du 29<sup>e</sup> congrès international de la WMS qui s'est déroulé du 8 au 12 octobre 2024 à Prague, réunissant plus de 1500 experts internationaux venant de 70 pays. Une communication orale et 50 posters y ont été présentés par les experts de l'Institut.

## Notre Plan stratégique 2024-2027

En 2024, un nouveau plan stratégique a été lancé (2024-2027). Il porte comme ambition de faire que l'Institut soit le porte-drapeau de la Myologie au bénéfice des patients et de la société. Ce plan est composé de 4 axes stratégiques :

- décliner la stratégie scientifique
- favoriser la fluidité et l'efficacité du parcours de santé coconstruit avec le patient
- déployer un programme de formation et une information ciblée en fonction des différents acteurs
- accompagner la transformation de notre organisation

Une file active de  
**36 600**  
patients

**5 183**  
consultations  
neuromusculaires  
adultes

**1 669**  
consultations  
de psychologie

**160**  
consultations  
pédiatriques

**1 538**  
hospitalisations  
de jour

**I-Motion permet d'accueillir  
des essais complexes,  
souvent internationaux,  
dans un environnement adapté."**

Marina Colella,  
Directrice adjointe d'I-Motion



## LES ACTIVITÉS CLINIQUES ET LES ESSAIS

# Une prise en charge adaptée et un suivi au long cours des patients atteints de maladies neuromusculaires

La prise en charge clinique des patients atteints de maladies neuromusculaires est au cœur des activités de l'Institut de Myologie. Elle se décline au travers de plusieurs pôles : **le service de Neuro-Myologie**, centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France et des canalopathies, **deux plateformes d'essais cliniques** I-Motion Pédiatrique et Adultes et **le service Registres et Bases de Données**.

Un nouveau pôle, **Myocare**, a vu le jour, regroupant kinésithérapeutes et psychologues.

### Le service de Neuro-Myologie,

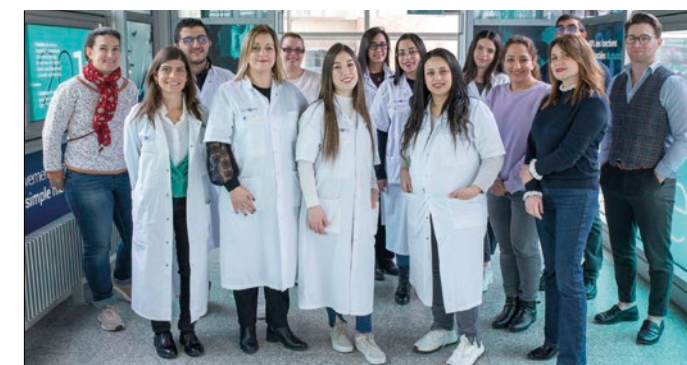
centre de référence en France des maladies neuromusculaires et membre du réseau européen Euro-NMD, inclus dans les services hospitaliers AP-HP de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière – rassemble toutes les expertises et spécialités autour du malade neuromusculaire pour assurer un conseil génétique, un diagnostic précis, une prise en charge optimale, l'accès aux traitements innovants et un accompagnement psychologique. Plusieurs **neuro-myologues** du service sont en charge d'essais cliniques, d'histoires naturelles ou de registres.

Au sein du service de Neuro-Myologie, dans le pôle Myocare, **l'équipe des psychologues** se concentre sur l'impact psychosocial des maladies neuromusculaires chez le patient et sa famille. Leurs travaux de recherche en sciences humaines et sociales, axés sur la neuropsychologie, permettent l'étude des troubles neurocognitifs et socio émotionnels (chez l'enfant et l'adulte) et l'impact de vulnérabilités neurogénétiques précoces notamment neuromusculaires.

**15**  
essais cliniques  
pédiatriques  
menés à I-Motion  
(Hôpital Trousseau)



**44**  
essais cliniques **adultes**  
menés à I-Motion  
(Hôpital de la Pitié-Salpêtrière)



L'équipe I-Motion

### Les plateformes d'essais cliniques I-Motion

Véritables relais opérationnels de la recherche clinique, les plateformes I-Motion Pédiatrique (créées en 2015 à l'hôpital Trousseau) et I-Motion Adultes (ouverte en 2019 à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière) permettent de proposer, dans un cadre sécurisé, des traitements innovants à des patients atteints de maladies neuromusculaires. Associées à des services hospitaliers de référence et portées par des équipes spécialisées, elles accueillent des essais thérapeutiques ainsi que des études d'histoires naturelles qui permettent de mieux comprendre l'évolution des maladies.

### Le service Registres et Bases de Données

est dédié au développement et au suivi de neuf bases de données, registres, observatoires et suivis de cohortes en Île-de-France et au niveau national. L'objectif est notamment de collecter des données épidémiologiques, d'histoire naturelle, d'évaluer l'effet de traitements et de préparer des essais thérapeutiques futurs. Il est en lien avec la plateforme Myodata, chargée par ailleurs de la partie biostatistique et bioinformatique des projets de recherche.



## L'activité physique préconisée dans les maladies neuro-musculaires

Dans une contribution au **Médocosport-santé**® publié sur le site **vidal.fr**, des chercheurs et cliniciens de l'Institut de Myologie ont fait part de l'état des connaissances actuelles concernant la pratique d'une activité physique dans les maladies neuromusculaires. Ils ont formulé des préconisations d'entraînement par groupes de pathologies confirmant que la pratique d'une activité physique adaptée est sans danger et a des effets positifs potentiels sur l'évolution de la maladie et sur la santé mentale des patients.



Découvrir l'article complet

## DM1 : comprendre et apprivoiser les troubles cognitifs grâce à la remédiation cognitive ludique

La dystrophie myotonique de type 1 (DM1) est une maladie neuromusculaire rare qui affecte les muscles, mais aussi certaines fonctions neurologiques : attention, mémoire, régulation des émotions ou encore les interactions sociales. Ces difficultés cognitives sont pourtant peu connues et rarement accompagnées. À l'Institut de Myologie, un groupe pilote a été lancé en 2024 pour y répondre, à l'initiative de Sabrina Sayah et Thibaud Guillopé, psychologues cliniciens spécialisés en neuropsychologie dans l'équipe Psychologie et neuropsychologie du service de Neuro-Myologie. Le programme repose sur ce qu'on appelle la remédiation cognitive : une méthode structurée, en petit groupe, qui vise à comprendre ses propres mécanismes cognitifs et à trouver des stratégies concrètes pour mieux fonctionner au quotidien. Ici, les fonctions visées sont sociales : savoir interagir, exprimer ses émotions, réguler une impulsivité ou encore planifier une action. Pendant douze séances mensuelles d'1h30, six patients travaillent à partir d'un jeu de cartes conçu pour aborder des situations concrètes : questions, mises en scène ou pistes de solutions. *"Ce jeu constitue un entraînement aux habiletés sociales. Plus on en fait, plus on est fort, c'est comme pour le sport"* explique Thibaud Guillopé. Marie-Hélène, participante, témoigne : *"Mes parents ont remarqué que je m'énervais moins vite, que je parlais moins fort, que je prenais plus de temps pour écouter les autres. Ils ont noté une vraie amélioration."* L'équipe espère élargir ce modèle à d'autres pathologies neuromusculaires.



L'équipe Psychologie et neuropsychologie du service de Neuro-Myologie, dont Sabrina Sayah et Thibaud Guillopé.

## Deux centres de référence à l'Institut de Myologie

38 centres de référence de la filière des maladies neuromusculaires FILNEMUS ont été labellisés pour 5 ans en 2024. Le service de Neuro-Myologie de l'Institut comprend deux centres de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France : le centre de référence canalopathies musculaires coordonné par le Pr Bertrand Fontaine et le centre de référence des maladies neuromusculaires coordonné par le Dr Tanya Stojkovic. Composé d'une équipe pluridisciplinaire avec une solide expertise clinique, notamment en matière d'essais thérapeutiques, le centre de référence maladies neuromusculaires est un acteur moteur au niveau national et également très engagé au niveau européen via le réseau Euro-NMD qui favorise le partage d'expertises autour de ces pathologies rares et complexes.



## Questions à...

**DR MARINA COLELLA**, directrice adjointe et responsable du personnel médical d'I-Motion, et **SAADANE KIROUANI**, directeur adjoint et responsable du personnel non médical, reviennent sur les missions des plateformes I-Motion.

### Quelle est la mission des plateformes I-Motion ?

**S.K.** L'Institut de Myologie a souhaité se doter de structures capables de tester des traitements dans les meilleures conditions, en créant, auprès de personnes malades, deux plateformes intégrées dans les hôpitaux avec des équipes et des locaux dédiés, I-Motion pédiatrique à l'hôpital Trousseau et I-Motion adultes à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Ces essais s'adressent à des patients atteints de maladies souvent graves, qui évoluent plus ou moins rapidement. L'objectif est donc d'agir tôt, avec un haut niveau de qualité et de sécurité.

**M.C.** I-Motion pédiatrique a été créée la première, en 2015, pour permettre d'accélérer l'arrivée des thérapies innovantes pour les jeunes malades et de disposer ainsi d'une structure spécialisée réactive pour mener à bien des essais cliniques avec des promoteurs français ou étrangers. La plateforme s'est appuyée dès le départ sur une dynamique collective entre l'AP-HP, l'AFM-Téléthon, Sorbonne Université et l'Institut de Myologie. Rattachée au service de chirurgie orthopédique du Pr Vialle à l'hôpital Trousseau, cette structuration permet d'accueillir des essais complexes, souvent internationaux, dans un environnement pédiatrique adapté.

### Quelles pathologies suivez-vous et dans quels essais ?

**M.C.** Nous suivons et traitons différentes pathologies dont notamment la dystrophie musculaire de Duchenne et l'amyotrophie spinale infantile (SMA). Une étude de thérapie génique dans la myopathie de Duchenne, coordonnée par le laboratoire Généthron, devrait entamer sa phase pivot à l'automne 2025, et nous sommes impatients d'y participer.

**S.K.** En 2024, nous avons participé à environ 40 essais, portant sur des thérapies innovantes comme la thérapie génique mais aussi des thérapies pharmacologiques plus classiques pour des maladies comme la dystrophie musculaire de Becker, la dystrophie des ceintures liée au gène FKRP ou la dystrophie myotonique de type 1 (DM1). Nous collaborons aussi avec les services de neurologie, de réanimation ou encore de médecine interne de l'hôpital pour suivre, dans le cadre d'essais cliniques, des patients atteints de myopathies inflammatoires, de myasthénie ou de neuropathies.

### Quels ont été les temps forts 2024 et quelles sont vos perspectives ?

**M.C.** En pédiatrie, l'année a notamment été marquée par le lancement du registre LAMA2. C'est un projet multicentrique national d'observation sur deux ans qui vise à mieux caractériser la maladie et à préparer les futurs essais thérapeutiques. Nous espérons qu'il fournira des données utiles à l'identification de biomarqueurs.

**S.K.** Côté adultes, 2024 a été une année de consolidation. Nous avons mené des essais de phases 1 à 3, avec un bon taux de recrutement de patients. Pour 2025, nous préparons une quinzaine de nouveaux protocoles, ce qui nous permet de maintenir un niveau d'activité relativement constant.

**30+**  
experts (médecins, kinés,  
ingénieurs, chercheurs,  
techniciens)

**6**  
Myotools dont 4 brevetés  
(MyoGrip®, MyoPinch®,  
MyoWrist, MyoQuad®,  
MyoAnkle, MoviPlate®)

**5**  
pôles d'excellence

**34746**  
échantillons disponibles pour  
la recherche,  
stockés dans la banque  
de ressources biologiques  
Myobank-AFM

Collection de  
**14939**  
biopsies musculaires

**Le muscle est au cœur  
de nos recherches  
et de nos évaluations  
grâce à des technologies  
de pointe développées  
dans nos laboratoires."**

Fabrice Chrétien, Directeur du CEEN



## L'EXPLORATION ET L'ÉVALUATION NEUROMUSCULAIRE

# Étudier le muscle et évaluer l'efficacité de thérapies innovantes pour les patients

Le Centre d'Exploration et d'Évaluation Neuromusculaire (CEEN) comprend **trois laboratoires, un nouveau pôle Myocare et une banque de ressources biologiques** regroupant une trentaine de médecins, kinésithérapeutes, ingénieurs, chercheurs et techniciens. **Le laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire, le laboratoire d'imagerie et de spectroscopie par résonance magnétique, le laboratoire d'histopathologie, le centre de ressources biologiques Myobank-AFM et Myocare,** bénéficient tous d'une expertise unique en recherche sur le muscle et collaborent avec toutes les équipes de l'Institut, offrant services et conseils à des partenaires industriels et académiques dans le cadre d'essais cliniques ou de collaborations.

**Le laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire** évalue les patients atteints de maladies neuromusculaires au cours de l'évolution de leur pathologie, avec ou sans traitement, afin de détecter une perte ou une récupération des capacités neuromusculaires. Engagé dans une démarche constante d'innovation, le laboratoire a mis au point **des outils dédiés, Myotools, et des dispositifs et méthodes d'évaluation spécifiques** pour optimiser l'évaluation et le suivi des patients neuromusculaires. Depuis 2023, une plateforme e-learning dédiée aux Myotools a été déployée pour former et certifier plus de 50 kinés et autres professions médicales impliquées dans des dizaines d'essais cliniques partout dans le monde.

**La banque de ressources biologiques Myobank-AFM** a pour vocation de faciliter les recherches dans le domaine des maladies neuromusculaires, grâce à sa mission de collecte, préparation, stockage et mise à disposition d'échantillons de fluides et de tissus de patients touchés par ce type de maladies. Ce service aide les équipes à être en conformité avec la réglementation sur "les recherches impliquant la personne humaine" (RIPH), notamment dans le cadre de sollicitations pour des essais cliniques. Il est accessible à toutes les équipes de recherche, qu'elles soient françaises ou étrangères. Plus de 1000 échantillons ont été mis à la disposition d'équipes de recherche en 2024.

**Le laboratoire d'histopathologie** analyse les biopsies musculaires des patients atteints de maladies neuromusculaires à des fins de diagnostic et de recherche. Il intervient de la biopsie musculaire du patient au diagnostic, en passant par la congélation des échantillons, diverses techniques de marquage du tissu musculaire, y compris la microscopie électronique pour certains cas. Créé il y a plus de 20 ans, ce laboratoire dispose d'une collection unique au monde de près de 15000 échantillons de biopsies musculaires réalisées au fil des années.

**Le laboratoire d'imagerie et de spectroscopie par Résonance Magnétique Nucléaire (RMN)** développe des méthodes innovantes d'imagerie pour suivre l'évolution des maladies neuromusculaires selon qu'elles sont traitées ou non. Il analyse le muscle, y compris à l'exercice, sous différents aspects (contrastes) comme le volume, le pourcentage de graisse, le pH, etc. que les équipes du laboratoire quantifient, le Graal étant de trouver des contrastes qui servent de marqueurs très précoces et prédictifs de l'évolution de la maladie.

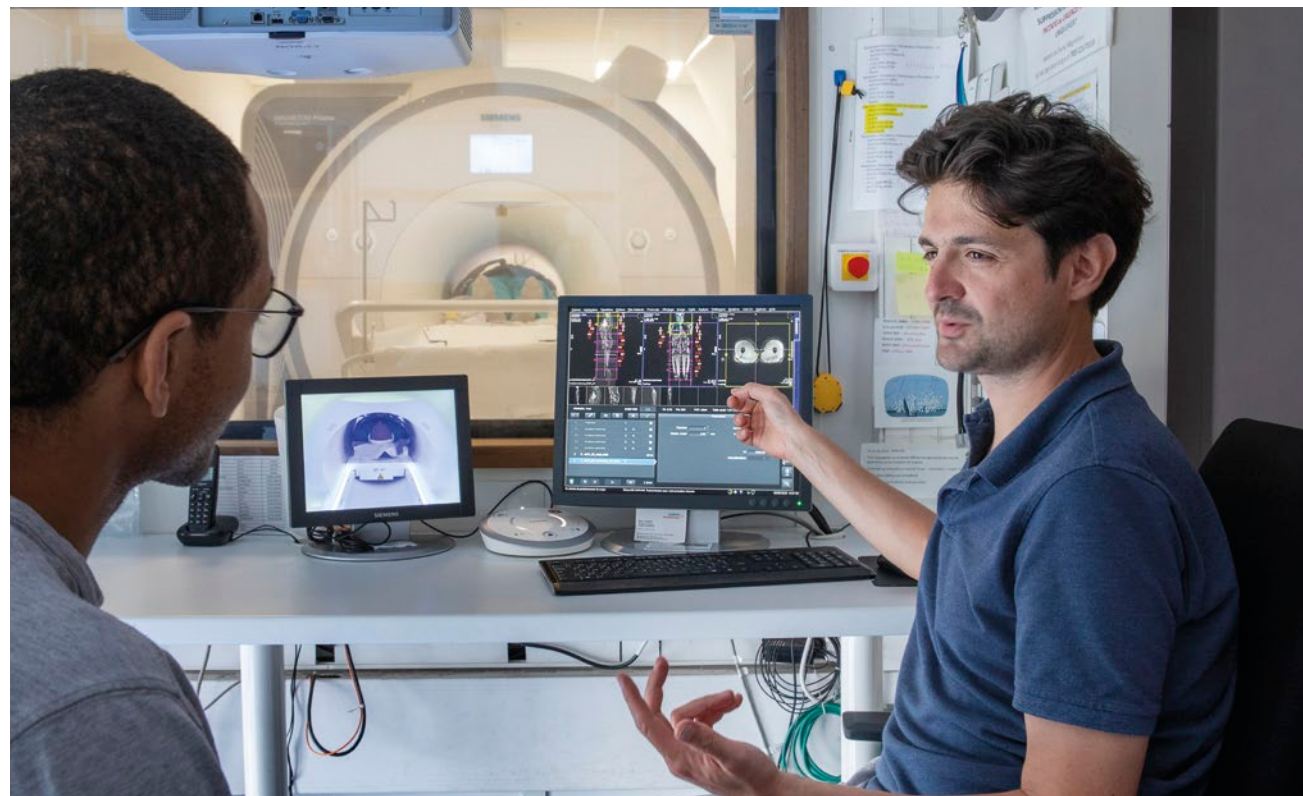
**Le pôle Myocare**, créé en 2024, regroupe les activités en kinésithérapie et psychologie, tant pour les aspects de prise en charge des patients, que pour les évaluations, la recherche clinique, les projets de recommandation ou d'information des patients.



## Ouvrir la voie à une microscopie *in vivo* du muscle entier

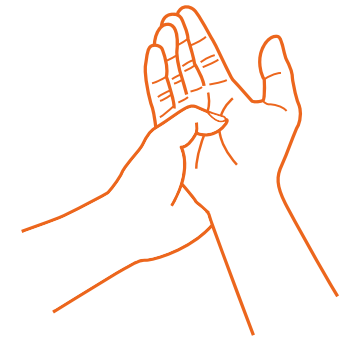


**ERICKY CALDAS DE ALMEIDA ARAUJO, chercheur au laboratoire d'imagerie par RMN de l'Institut de Myologie**, a obtenu un financement "Jeune Chercheur Jeune Chercheuse" (JCJC) de l'Agence nationale de la recherche (ANR). Ce programme soutient des projets de recherche ambitieux portés en autonomie par de jeunes scientifiques. Avec SPECIFICIT2Y, Ericky développe une méthode d'IRM innovante, à la fois plus sensible et plus spécifique, pour affiner le suivi des maladies neuromusculaires. L'objectif est d'ouvrir la voie à une microscopie *in vivo* du muscle entier, capable de révéler des altérations jusqu'ici accessibles uniquement par biopsie, une méthode invasive localisée. Cette approche repose sur une modélisation biophysique fine des signaux IRM, qui informent sur la répartition et la circulation de l'eau entre les différents compartiments histologiques du tissu musculaire. En cas d'inflammation, de fibrose ou d'autres atteintes précoces, ces signaux évoluent de manière spécifique. Leur analyse permettrait ainsi de quantifier des processus physiopathologiques ciblés et d'en suivre l'évolution de près, afin de mieux caractériser l'histoire naturelle des maladies et d'évaluer avec plus de précision les effets des traitements. Le projet a été retenu dans l'appel à projets générique 2024 de l'ANR, dans l'axe "Technologies pour la santé".



CEEN - Équipe Laboratoire d'imagerie et de spectroscopie par RMN

## Étude sur le lien entre la force et la fonction musculaire de la main



Chez les enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) ou d'amyotrophie spinale (SMA), la main peut rester étonnamment fonctionnelle, même lorsque les muscles ont beaucoup perdu en force. C'est ce constat qui a conduit l'équipe d'évaluation fonctionnelle de l'Institut de Myologie à lancer l'étude EVAL. L'objectif : mieux comprendre l'écart entre la force mesurée et ce que les enfants peuvent réellement faire dans la vie quotidienne, afin d'adapter les outils de suivi. Certains gestes restent possibles malgré une force très diminuée. L'étude combine plusieurs méthodes simples : un test de serrage de la main, un exercice chronométré de frappe sur une plaque, et des questionnaires sur les activités quotidiennes. Les données alimenteront une base partagée, utile pour suivre l'évolution des capacités fonctionnelles dans plusieurs maladies neuromusculaires et pour mieux cibler les essais thérapeutiques.

## Questions à...



**CONSTANTIN SLIOUSSARENKO, chercheur au laboratoire d'imagerie par RMN à l'Institut de Myologie**

Ingénieur de formation et chercheur en imagerie à l'Institut de Myologie, il développe une approche innovante pour analyser les muscles respiratoires, en particulier le diaphragme, responsable de l'inspiration, grâce à une modélisation fine et à l'intelligence artificielle.

### Pourquoi s'intéresser aux muscles respiratoires ?

**C.S.** Les maladies neuromusculaires peuvent affecter tous les muscles du corps, y compris ceux impliqués dans la respiration. Le diaphragme, par exemple, est essentiel, mais difficile à observer : il mesure quelques millimètres et il est en mouvement constant. Or en imagerie, tout mouvement génère des flous ou des artefacts, ce qui rend l'analyse peu fiable. J'ai donc concentré mes travaux sur la correction de ce mouvement pour rendre possible une évaluation quantitative, notamment de l'infiltration graisseuse et de l'inflammation dans le diaphragme et les muscles intercostaux.

### Quelle solution technique avez-vous développée ?

**C.S.** Nous avons adapté les séquences IRM afin d'enregistrer le mouvement respiratoire en temps réel pendant l'examen. Cela permet d'obtenir des images à différents moments de l'inspiration et de l'expiration.

À partir de cette série d'images, nous avons développé une modélisation du mouvement que nous corrigeons à l'aide d'algorithmes d'intelligence artificielle. Ceux-ci recalent les images entre elles pour compenser les effets du déplacement. Cette méthode permet d'obtenir des mesures fiables sur une zone qui, jusqu'ici, échappait à l'analyse quantitative.

### Quels bénéfices pour les patients ?

**C.S.** L'imagerie classique ne permet pas d'évaluer précisément l'état des muscles respiratoires. Grâce à cette approche, il devient possible de suivre leur évolution, de détecter des modifications fines et de mieux apprécier l'effet des traitements. Cela représente une avancée importante pour documenter l'histoire naturelle de certaines pathologies neuromusculaires et améliorer le suivi des patients. À ma connaissance, ce type d'évaluation quantitative n'avait encore jamais été réalisé sur ces muscles.



## Questions à...

### BRUNO CADOT, Directeur de recherche à l'Institut de Myologie

Bruno Cadot a développé un outil inédit : **un Atlas du Muscle** conçu à partir de milliers d'images de coupes musculaires humaines. Ce projet articule imagerie, mémoire médicale et intelligence artificielle pour mieux diagnostiquer et comprendre les maladies neuromusculaires.

#### Pourquoi avoir créé un atlas du muscle ?

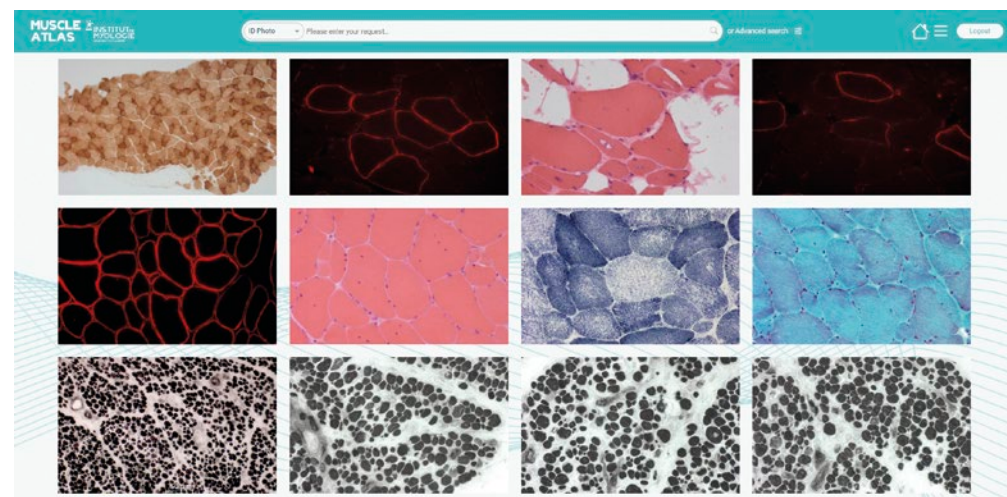
**B.C.** À mon arrivée à l'Institut de Myologie, en 2007, j'ai commencé à étudier le mouvement des noyaux dans les fibres musculaires, à l'aide de techniques d'imagerie. Cela m'a conduit à m'intéresser aux coupes de muscle, puis à entrer en contact avec le laboratoire d'histopathologie, qui disposait d'un volume considérable de prélèvements. L'idée de croiser nos expertises pour créer un atlas visuel, comparable à ceux déjà développés en cancérologie, s'est rapidement imposée. Un tel outil se révèle précieux pour la recherche, la formation et l'aide au diagnostic.

#### Sur quel patrimoine repose ce projet ?

**B.C.** Le laboratoire d'histopathologie de l'Institut a analysé les échantillons de plus de **20 000 patients** depuis les années 1990. Cette collection constitue une ressource exceptionnelle, composée de lames et d'images numériques. À ce jour, **environ 6 500 coupes ont été numérisées**, avec pour objectif d'atteindre **20 000 images** référencées d'ici trois ans. Ce corpus formera un référentiel partagé, destiné à éclairer les professionnels impliqués dans la prise en charge des pathologies musculaires.

#### Quels bénéfices concrets peut-on en attendre ?

**B.C.** Le diagnostic des maladies neuromusculaires s'appuie souvent sur l'analyse fine du muscle au microscope. Or, ce processus peut s'avérer extrêmement long : certains patients attendent cinq à six ans avant de bénéficier d'un diagnostic complet. En réunissant ces milliers d'images en un seul endroit, il devient possible de concevoir un outil d'aide au diagnostic reposant sur l'intelligence artificielle. Déjà testé sur plusieurs maladies congénitales, ce système atteint **un taux de réussite supérieur à 90 %**. Une telle avancée permettrait de réduire significativement l'errance diagnostique. À notre connaissance, aucun projet équivalent n'a été développé ailleurs.



Atlas du Muscle : une base de plus de 6 500 images de biopsies musculaires à disposition de la recherche



Scanner de lames pour la numérisation des biopsies musculaires

## Transformation numérique au service d'un diagnostic plus précis

Le laboratoire d'histopathologie intervient de la biopsie musculaire du patient au diagnostic, en passant par la congélation des échantillons, diverses techniques de marquage du tissu musculaire, y compris la microscopie électronique pour certains cas. Il analyse les biopsies musculaires des patients atteints de maladies neuromusculaires à des fins de diagnostic et de recherche.

En pleine transformation numérique depuis 2024, ce laboratoire reconnu pour son expertise morphologique bénéficie d'importants investissements en équipements, en formation des professionnels, en déploiement d'un *cloud computing* et en intégration prochaine de l'intelligence artificielle. Ces évolutions lui permettront de renforcer la précision du diagnostic, d'accélérer la recherche et d'améliorer la formation, tout en consolidant sa position de centre de référence dans le domaine des maladies neuromusculaires. Cette évolution passera par l'analyse d'images de hautes définitions, l'automatisation de certaines tâches, l'amélioration de la traçabilité des échantillons et des données associées et enfin l'analyse de grandes quantités de données ce qui accélérera la compréhension et le traitement des maladies rares.



150

chercheurs ingénieurs,  
techniciens

9

équipes de recherche  
multidisciplinaire

168

publications scientifiques  
internationales

“ Nous explorons des zones  
jusque-là inaccessibles  
pour mieux comprendre  
comment les cellules  
interagissent entre elles  
et ce qui se dérègle  
en cas de maladie.”

Stéphane Vassilopoulos,  
Chercheur au Centre de Recherche en Myologie

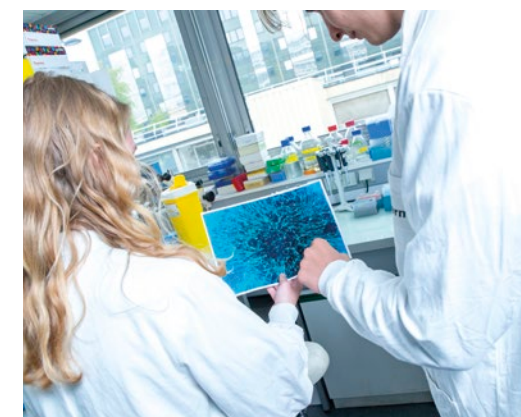


LA RECHERCHE EN MYOLOGIE

# Comprendre le muscle et découvrir de nouvelles thérapies pour les patients

Les équipes de l'Institut de Myologie mènent **une recherche translationnelle**, pont entre **la recherche fondamentale** et **la recherche appliquée**. Elle vise à transformer rapidement les découvertes scientifiques en outils, traitements ou diagnostics pour la pratique clinique (Études et essais cliniques). Associé aux autres pôles de l'Institut (Service de Neuro-Myologie, Registres et Bases de Données, Pôle essais cliniques I-Motion Pédiatrique et Adultes, Centre d'Exploration et d'Évaluation Neuromusculaire), **le pôle Recherche** de l'Institut constitue un écosystème favorisant les interactions et l'émergence de projets innovants.

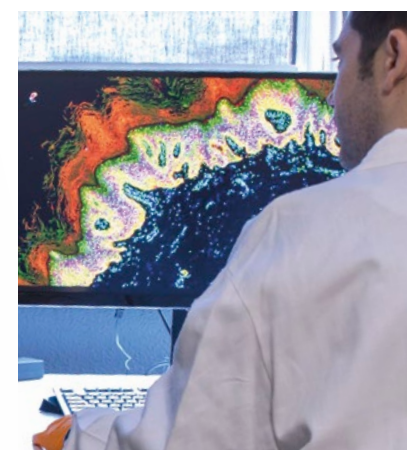
**Le Centre de Recherche en Myologie** est un pôle de 9 équipes de recherche multidisciplinaire regroupant environ **150 chercheurs, médecins, étudiants, ingénieurs et techniciens** de différents partenaires publics et privés (Inserm, Sorbonne Université, CNRS, AP-HP et Association Institut de Myologie). Ils étudient le muscle et ses pathologies pour mieux comprendre le muscle dans son environnement, traduire ces découvertes en de nouvelles approches et concepts innovants afin d'améliorer les soins pour les patients atteints de maladies neuromusculaires.



## Nos plateformes d'expertises

L'Institut dispose par ailleurs de six plateformes d'expertises partagées qui regroupent des équipements de pointe autour de technologies spécifiques. Ces plateformes sont majoritairement à la disposition des équipes de l'Institut mais collaborent aussi, pour certaines, avec des équipes externes, académiques ou privées.

- **Myoimage** : dispose d'équipements d'imagerie de pointe et d'analyse d'images offrant un maximum de possibilités d'imagerie tout en répondant à des exigences de qualité via différentes approches de microscopie classique et électronique.
- **Myoline** : met à disposition des lignées immortalisées de myoblastes et de fibroblastes convertis en cellules musculaires.
- **Myovector** : produit des vecteurs de thérapie génique issus des virus adéno-associés (AAV).
- **Myomolbio** : assure une veille technologique afin de mettre à disposition des outils de biologie moléculaire innovants.
- **Myodata** : propose aux chercheurs et aux cliniciens de l'Institut une expertise dans l'organisation, le traitement et l'analyse des données issues de la recherche et de la recherche clinique.
- **Avatar** : modélise des muscles humains de façon miniaturisée, sur puces.





## Une bourse européenne pour explorer les effets de la DM1 sur le cerveau



**GABRIELE ORDAZZO**, chercheur postdoctoral à l'Institut de Myologie, a reçu une **bourse Marie Skłodowska-Curie (MSCA)**, l'une des plus prestigieuses d'Europe. Sélectionné parmi des milliers de candidats, il bénéficie d'un soutien de deux ans pour mener un projet novateur sur la forme cérébrale de la dystrophie myotonique de type 1 (DM1). Dans cette maladie, des fragments d'ARN défectueux perturbent la communication entre les neurones et les cellules gliales, qui soutiennent et assistent les neurones. À l'aide d'un modèle de souris développé au laboratoire, Gabriele s'emploiera à mieux comprendre ces mécanismes encore peu explorés.

## ERDERA, une alliance européenne pour mieux comprendre et traiter les maladies rares

Lancée en septembre 2024, l'alliance européenne ERDERA, coordonnée par l'Inserm et soutenue par l'Union européenne, vise à structurer la recherche sur les maladies rares à l'échelle continentale. Ce programme prolonge les efforts menés dans des projets comme *Solve-RD*, en facilitant le partage de données, l'harmonisation des outils et la mise en commun des ressources. Pour Gisèle Bonne, responsable d'équipe au Centre de Recherche en Myologie, ce nouveau cadre doit permettre de capitaliser sur l'existant. Son équipe participera à plusieurs volets du programme : analyse de données génétiques et cliniques pour mieux comprendre certaines pathologies non diagnostiquées, contribution au Treatabolome, une base recensant les traitements existants enrichie par l'intelligence artificielle, et animation du Groupe Miroir National, qui fait le lien entre les priorités françaises et européennes. " *L'enjeu est de structurer une réponse collective, cohérente et utile aux patients*", conclut-elle.

## Un muscle cultivé en laboratoire : bientôt une réalité ?

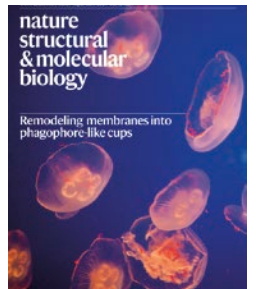
Chaque année, des millions de personnes perdent une partie importante de leur muscle, à la suite d'un accident, d'une maladie ou d'une opération, entraînant des conséquences lourdes : perte de mobilité, douleurs chroniques, autonomie réduite. Contrairement à la peau ou à l'os, le muscle ne peut pas se régénérer spontanément lorsqu'il est gravement endommagé. Aujourd'hui, il n'existe aucune solution pour le remplacer sur une grande surface. C'est pour sortir de cette impasse que Bruno Cadot, directeur de recherche à l'Institut de Myologie, coordonne **Orgomus : un projet qui vise à créer un muscle greffable**, préparé en laboratoire. Ce muscle est formé à partir de cellules humaines injectées dans une matrice de collagène biomimétique (c'est-à-dire inspirée de la structure naturelle du muscle). " *Ce qui est fascinant avec le muscle, c'est que sa fonction dépend directement de son architecture. On ne peut pas faire contracter un muscle si ses cellules ne sont pas parfaitement alignées.*" Chez la souris, les greffons présentent certaines caractéristiques fonctionnelles en quelques semaines. Le principal frein à lever désormais : assurer leur bonne irrigation sanguine pour qu'ils puissent survivre après la greffe. " *Même si on obtient un muscle parfait en laboratoire, s'il n'est pas alimenté par un réseau vasculaire performant, il ne survivra pas.*" Les premiers essais cliniques sont envisagés à l'horizon 2028.



## Questions à...

**STÉPHANE VASSILOPOULOS** codirige l'équipe "Organisation des cellules musculaires et thérapie de la myopathie centronucléaire dominante" du Centre de Recherche de l'Institut de Myologie.

Observer le fonctionnement d'un neurone ou d'une cellule musculaire, c'est plonger dans l'infiniment petit. Jusqu'à récemment, même les scientifiques les plus aguerris ne pouvaient avoir accès à certains mécanismes. C'était sans compter sur une technologie unique développée à l'Institut de Myologie sur l'intuition d'un chercheur. Stéphane Vassilopoulos a mis en lumière un phénomène clé du fonctionnement des neurones dans une zone que l'on pensait inactive. Ces résultats ont fait la Une de la prestigieuse revue *Science* (août 2024) et ont été publiés dans *Nature Structural & Molecular Biology* la même année.



### Comment cette découverte inédite a-t-elle été rendue possible ?

**S.V.** Elle repose sur une technologie de microscopie combinée que nous avons développée à l'Institut de Myologie. En associant l'imagerie par fluorescence et la microscopie électronique, nous obtenons à la fois une vue d'ensemble et une localisation très précise de certaines protéines. Nous avons appliqué cette approche à des cultures cellulaires puis y avons ajouté une étape essentielle : un décapage par ultrasons, qui permet de visualiser les protéines d'intérêt sans perdre leur tridimensionnalité. Chaque technique potentialise l'autre et crée une valeur ajoutée unique avec un niveau de détail, jamais atteint. C'est un peu comme un GPS de l'infiniment petit !

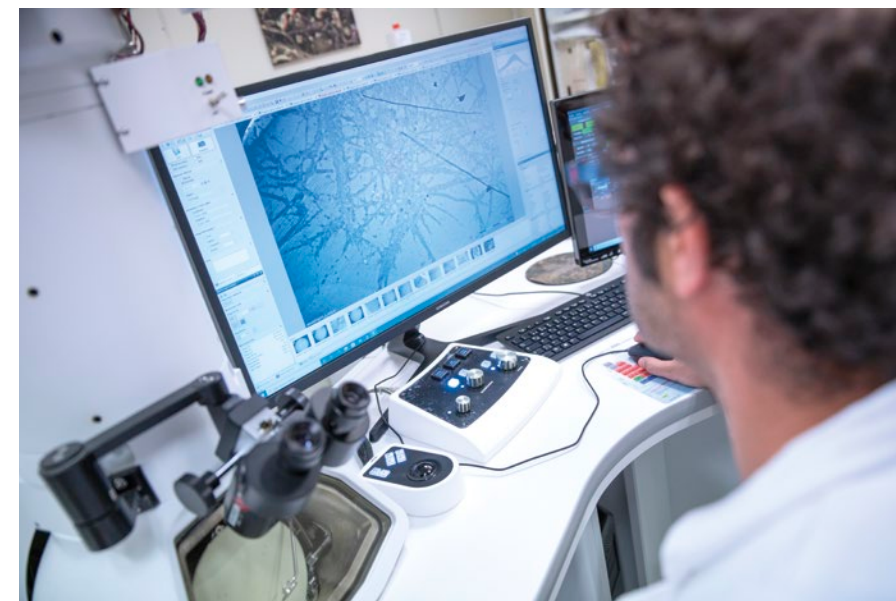
### Qu'avez-vous observé exactement dans l'axone, cette partie du neurone qui conduit le signal nerveux ?

**S.V.** Grâce à cette combinaison de microscopes, nous avons découvert que, contrairement à ce qui était admis, le tout début de l'axone abrite des petits puits recouverts de clathrine, une protéine qui aide à former de petites bulles appelées vésicules. Ces puits se glissent dans les ouvertures d'un fin maillage situé juste sous la membrane du neurone, un peu comme une toile d'araignée : c'est le réseau de spectrine, il sert de soutien à la membrane. Quand on stimule cette zone via un signal, la membrane se replie, le puits se referme et la vésicule entre dans la cellule : c'est l'endocytose. C'est la première fois qu'un tel mécanisme est observé dans cette partie de l'axone.

### Quelles perspectives cette découverte ouvre-t-elle ?

**S.V.** Cette technologie nous permet d'explorer des zones jusque-là inaccessibles, au cœur même du muscle et des structures neuronales associées. Elle aide à mieux comprendre comment les cellules interagissent entre elles et ce qui ne fonctionne plus en cas de maladie. En comprenant ce qui se passe en situation normale, il est possible de mieux cerner les anomalies, comme celles observées dans certaines myopathies où la structure de la clathrine est altérée.

"Cela nous permet d'ouvrir de nouvelles pistes pour comprendre les pathologies neuromusculaires et d'envisager des possibilités thérapeutiques inédites."





## Questions à...

**NADINE DRAGIN, chercheuse à l'Institut de Myologie**

Certaines cellules peuvent être altérées par des perturbateurs endocriniens pour lesquels il a été observé qu'ils sont associés à une aggravation de la myasthénie. Afin de mieux comprendre ce phénomène, l'équipe de Nadine Dragin développe un modèle murin dans lequel les effets des perturbateurs endocriniens dans les cellules épithéliales thymiques sont modulés.

### Les perturbateurs endocriniens peuvent-ils favoriser l'émergence de maladies auto-immunes ?

**N.D.** Les perturbateurs endocriniens sont partout autour de nous : dans les plastiques, les cosmétiques, certains aliments ou encore les textiles. On sait qu'ils peuvent interférer avec nos hormones, mais une question persiste : pourraient-ils aussi dérégler le système immunitaire, au point de contribuer à l'apparition de maladies auto-immunes ? C'est précisément ce que j'explore dans mes recherches à l'Institut de Myologie. Je travaille plus particulièrement sur la myasthénie, une maladie rare qui se traduit par une faiblesse musculaire parfois très invalidante. À travers ce projet, mon objectif est de mieux comprendre le rôle que peuvent jouer les facteurs environnementaux – dont les perturbateurs endocriniens – dans le déclenchement des maladies auto-immunes.

*“Notre objectif est de mieux comprendre le rôle des facteurs environnementaux, comme les perturbateurs endocriniens, dans le déclenchement des maladies auto-immunes, comme la myasthénie.”*

### Quels sont l'origine et le cadre de ce projet ?

**N.D.** L'analyse des organes de patients atteints de myasthénie a montré des signes laissant penser que certaines substances de l'environnement pourraient jouer un rôle dans la maladie. Des traces compatibles avec l'effet de perturbateurs endocriniens ont été observées dans le thymus (organe impliqué dans le fonctionnement du système immunitaire) et dans le muscle. Ces résultats ont conduit l'équipe à tester ces substances en laboratoire pour vérifier si elles pouvaient déclencher des réactions anormales. Les premiers tests pourraient aller dans ce sens. En 2024, une doctorante, financée en partie par la Région Île-de-France, a rejoint le projet pour mieux comprendre ces mécanismes.

### En quoi ces perturbateurs peuvent-ils affecter les défenses immunitaires ?

**N.D.** L'objectif est avant tout préventif. Une exposition prolongée à ces molécules, notamment à des périodes sensibles comme la puberté, pourrait affecter le thymus et commencer une cascade d'événements immunitaires favorisant l'apparition de la maladie. Une fois celle-ci installée, ce type d'exposition semble entretenir, voire aggraver, les déséquilibres existants. Le projet est mené en lien avec l'équipe MyoData de l'Institut de Myologie, qui nous aide à décrypter un ensemble de données biologiques nécessaire à l'étude.



## Questions à...

**MARIO GOMES-PEREIRA, directeur de recherche à l'Institut de Myologie**

En 2024, le Centre de Recherche en Myologie a obtenu le financement d'ENTRY-DM (European Network for Training and Research in Myotonic Dystrophy), un réseau doctoral européen soutenu par les actions Marie Skłodowska-Curie. Ce projet structurant accompagnera 14 doctorants sur quatre ans dans six pays. À la tête du consortium : Mario Gomes-Pereira, directeur de recherche à l'Institut de Myologie. Franco-portugais, il incarne une génération de scientifiques européens, formés au croisement des disciplines et des cultures.

### Pourquoi ce projet représente-t-il une étape importante pour la recherche sur la DM1, maladie neuromusculaire la plus répandue chez l'adulte ?

**M.G.P.** ENTRY-DM n'est pas simplement un projet de recherche. C'est un programme structurant, pensé pour organiser une formation cohérente et ambitieuse dans un cadre résolument européen. La DM1 est une pathologie complexe, qui requiert une approche intégrée où sont imbriquées génétique, biologie cellulaire, neurologie et neurosciences. Nous sommes à un tournant. Les premiers essais cliniques sont en cours. Mais la maladie reste encore mal comprise, ses mécanismes sont complexes et les outils pour suivre l'efficacité des traitements restent limités. Il est essentiel de former une nouvelle génération de chercheurs avec une vision élargie.

### Comment est structuré le programme ENTRY-DM ?

**M.G.P.** Les thèses seront réparties en trois axes : développement de modèles cellulaires et tissulaires (mimant ce qu'il se passe dans la maladie), exploration de stratégies thérapeutiques et identification de biomarqueurs. Ces axes ne sont pas cloisonnés, bien au contraire. Les modèles produits par certains seront utilisés pour tester les molécules développées ailleurs, et les réponses seront évaluées avec les outils générés par d'autres. Cette complémentarité est au cœur du réseau. ENTRY-DM est une étape essentielle pour faire émerger une communauté de recherche européenne forte et interconnectée sur la DM1. La coordination scientifique, administrative et logistique du programme est assurée par l'Association Institut de Myologie en coordination avec l'Inserm, avec l'appui d'une cheffe de projet.

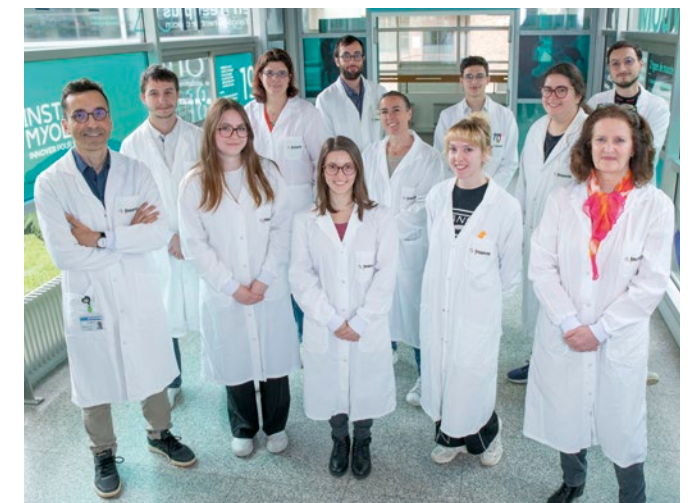
### Quel accompagnement est prévu pour les doctorants ?

**M.G.P.** Les doctorants bénéficieront d'un parcours de formation complet : séminaires, ateliers pratiques, modules transversaux (éthique, bio-informatique, recherche clinique...), blog vulgarisé et deux mobilités de trois mois dont une dans une structure non académique. Il faut former des chercheurs capables d'évoluer dans des environnements très variés : laboratoires publics, start-ups, biotechs ou agences de régulation.

### Ce projet résonne avec votre propre parcours. Que représente pour vous la chance d'un tel réseau ?

**M.G.P.** J'ai moi-même bénéficié d'une bourse Marie Curie au début de ma carrière. Je sais à quel point cela peut structurer une trajectoire. ENTRY-DM est l'occasion de transmettre cette chance et d'accompagner une génération de jeunes chercheurs dans une aventure humaine, scientifique et européenne qui, je l'espère, marquera leur parcours aussi durablement qu'elle a marqué le mien.

L'équipe de recherche de Mario Gomes-Pereira, dirigée par Geneviève Gourdon, au Centre de Recherche en Myologie





## AVATAR

L'Institut de Myologie vient de lancer les premiers travaux autour d'AVATAR, une plateforme innovante pilotée par le chercheur Andrew Ho. L'objectif : modéliser un muscle humain miniature, cultivé sur puce à partir de cellules de patients, pour mieux comprendre son fonctionnement et tester des traitements de manière plus précise.

Contrairement aux modèles classiques, AVATAR permet d'intégrer plusieurs types cellulaires (neurones, cellules immunitaires, etc.) dans un système de circulation miniaturisé, recréant un environnement proche du corps humain.

Cette technologie promet d'accélérer la recherche, de limiter le recours aux modèles animaux et de contribuer à la médecine personnalisée.



## Questions à...

**MAXIME JACOUPI, directeur Data à l'Institut de Myologie depuis 2023, pilote la plateforme MyoData.**

Docteur en neurosciences et diplômé d'un master en intelligence artificielle, il incarne une double compétence à l'interface des sciences biomédicales et des technologies numériques. Sa mission : structurer, fiabiliser et rendre exploitables les données produites à tous les niveaux au sein de l'Institut.

### Votre parcours mêle biologie et data science. En quoi cette double formation est essentielle ?

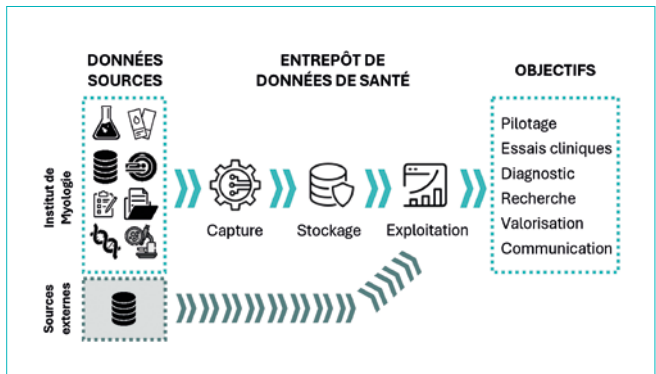
**M.J.** Je suis chercheur, avec une formation complémentaire en data science/intelligence artificielle. L'objectif de la plateforme est de concevoir des outils à la fois utiles, fiables et compréhensibles par les chercheurs. Pour cela, il faut maîtriser plusieurs langages : ceux de la biologie, de l'algorithmie et des mathématiques. La méthodologie d'analyse peut s'acquérir, mais une base scientifique solide reste indispensable.

### Comment se structure l'action de MyoData à l'échelle de l'Institut ?

**M.J.** L'activité de l'équipe repose sur deux volets. Le premier est analytique : les chercheurs, médecins, ingénieurs sont accompagnés dans le traitement de leurs données, qu'il s'agisse de statistiques, de bioinformatique ou de développement d'algorithmes. Le second est structurel : une base de données globale, l'Entrepôt de Données (EDS) MyoData, est en cours de développement pour centraliser les données de l'Institut issues de la recherche clinique, des laboratoires et du soin. Il constitue un socle transversal, sécurisé et conforme aux exigences de la certification Hébergeurs de Données de Santé (HDS) qui permettra la réalisation de nouvelles recherches sur ces données.

En 2024, MyoData a accompagné

**10** équipes, pôles et plateformes à l'Institut de Myologie pour près de **40** projets.



L'Entrepôt de Données de Santé (EDS) : une solution centralisée pour gérer les données sur le muscle issues de la recherche et des activités cliniques de nos laboratoires.

### Vous êtes également impliqué dans GenoTher, biocluster dédié aux thérapies du gène. Quel est votre rôle ?

**M.J.** À travers l'EDS MyoData, nous interviendrons dans la phase d'analyse des données pré- et post-essai. L'objectif est de développer des outils permettant d'évaluer l'efficacité des traitements, d'anticiper la réponse des patients, ou encore de limiter le recours à des "bras témoins". Ces travaux reposent sur des approches combinant intelligence artificielle et modélisation statistique.

### Quel avenir voyez-vous pour ces pratiques ?

**M.J.** L'analyse des données est déjà très avancée en oncologie. Dans les maladies rares, il reste du chemin à parcourir, mais c'est précisément ce qui rend le travail passionnant. Dès lors que les données sont bien structurées et accessibles, ces approches peuvent transformer en profondeur la manière de produire des connaissances et d'accompagner les patients.

**26 ans**  
d'existence de l'école d'été  
de Myologie

**+ de  
1000**  
médecins formés

**+ de  
80**  
nationalités sur  
**5**  
continents

**“ J’ai beaucoup apprécié  
la qualité des sujets,  
des intervenants  
et des échanges.  
Je vais pouvoir utiliser  
ces nouvelles connaissances  
dans ma pratique clinique.”**

Leighann, médecin de l’Université d’Oxford, Royaume-Uni,  
participant à l’école d’été de Myologie



## L'ENSEIGNEMENT

# Favoriser la diffusion des connaissances sur le muscle et ses maladies et faire rayonner la myologie

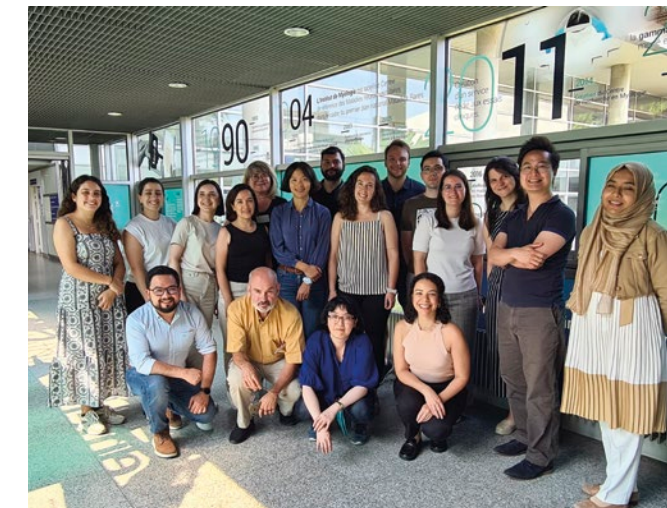
L’Institut de Myologie a une activité importante d’information, de formation et d’enseignement destinée à tous les publics concernés par la myologie. L’objectif est de favoriser la diffusion des connaissances sur le muscle et ses maladies et de contribuer ainsi à faire rayonner la myologie dans le champ médical et scientifique.

**Des formations diplômantes sont dispensées chaque année, à l’Institut de Myologie, au cours de l’année universitaire :**  
**École d’été de Myologie (AcadeMyo), école doctorale “Complexité du vivant”,** co-accréditée par Sorbonne Université et l’École Normale Supérieure Ulm, **DIU de Myologie,** en partenariat avec Santé Sorbonne Université et l’Université d’Aix-Marseille II, **DIU Psychopathologie et affections neurologiques,** en partenariat avec l’Université Paris 8 et Sorbonne Université.

### ZOOM SUR...

#### L’École d’été de Myologie (Summer School of Myology)

Elle s’adresse prioritairement à des professionnels de santé et à des scientifiques venant de l’étranger. Durant une semaine, les participants suivent un programme concentré couvrant l’ensemble des pathologies neuromusculaires de l’enfant et de l’adulte. Cet enseignement théorique et pratique est dispensé en langue anglaise par des experts reconnus au niveau international. C’est aussi l’occasion d’établir des collaborations avec des professionnels et des équipes de médecins et chercheurs venant du monde entier, en particulier de pays où cette nouvelle discipline médico-scientifique est en train d’émerger. En 2024, l’école d’été a fêté ses 26 ans et la 4<sup>e</sup> édition de la nouvelle version hybride rebaptisée AcadeMYO depuis 2020, intégrant une plateforme de cours en ligne. 24 étudiants issus de 18 pays sont venus se perfectionner en myologie fondamentale et clinique pour la session 2024. Au total, ce sont plus de 1000 médecins de plus de 80 nationalités différentes sur les 5 continents qui ont été formés depuis sa création en 1998.



### ZOOM SUR...

#### Le DIU de Myologie



Créé en 1996 en partenariat avec Sorbonne Université et l’AFM-Téléthon, il a pour objectif d’apporter aux étudiants une vision cohérente, structurée et moderne de la pathologie neuromusculaire dans ses bases anatomo-physiologiques, sa pratique clinique, ses explorations complémentaires, ses développements en termes de recherche. Cette formation est ouverte aux médecins et étudiants en médecine français et étrangers ayant validé le 2<sup>e</sup> cycle des études médicales.

28 étudiants ont suivi l’enseignement de ce DIU pour la session 2024, qui associe Sorbonne Université et l’université d’Aix-Marseille-II.



## LE RAPPORT FINANCIER

Depuis sa création en 2005, l'Association Institut de Myologie s'est engagée à partager en toute transparence avec ses parties prenantes les informations financières qui rendent compte de l'utilisation des fonds qui lui sont alloués. Elle publie l'intégralité de ses comptes annuels et du rapport du commissaire aux comptes au Journal officiel des associations.

### BILAN ACTIF

| RUBRIQUES                                                                                 | Exercice au 31/12/2024 |              |             | 31/12/2023  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|--------------|-------------|-------------|
|                                                                                           | Montant brut           | Dépréciation | Montant net | Montant net |
| IMMOBILISATIONS INCORPORELLES                                                             | 294 977                | 289 517      | 5 460       | 11 420      |
| Frais d'établissement                                                                     |                        |              |             |             |
| Frais de recherche et de développement                                                    |                        |              |             |             |
| Donations temporaires d'usufruit                                                          |                        |              |             |             |
| Concessions, brevet, licences, marques, procédés, logiciels, droits et valeurs similaires | 294 977                | 289 517      | 5 460       | 11 420      |
| Autres immobilisations incorporelles                                                      |                        |              |             |             |
| Immobilisations incorporelles en cours                                                    |                        |              |             |             |
| Avances et acomptes                                                                       |                        |              |             |             |
| IMMOBILISATIONS CORPORELLES                                                               | 6 944 147              | 4 495 183    | 2 448 964   | 1 811 655   |
| Terrains                                                                                  |                        |              |             |             |
| Constructions                                                                             |                        |              |             |             |
| Inst. techniques, mat. out. Industriels                                                   | 3 950 799              | 2 082 218    | 1 868 581   | 1 317 324   |
| Autres immobilisations corporelles                                                        | 2 826 778              | 2 412 965    | 413 813     | 494 331     |
| Immobilisations grevées de droit                                                          |                        |              |             |             |
| Immobilisations corporelles en cours                                                      | 74 070                 | -            | 74 070      | -           |
| Avances et acomptes                                                                       | -                      | -            | -           | -           |
| Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés                                   | 92 500                 | -            | 92 500      | -           |
| IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES                                                               | 10 010                 | -            | 10 010      | 10 010      |
| Participations                                                                            | 10 010                 | -            | 10 010      | 10 010      |
| Créances rattachées à des participations                                                  |                        |              |             |             |
| Autres titres immobilisés                                                                 |                        |              |             |             |
| Prêts                                                                                     |                        |              |             |             |
| Autres immobilisations financières                                                        | -                      |              | -           | -           |
| ACTIF IMMOBILISÉ                                                                          | 7 249 134              | 4 784 700    | 2 464 434   | 1 833 085   |
| STOCKS ET EN-COURS                                                                        | -                      | -            | -           | 17 010      |
| Matières premières, approvisionnements                                                    |                        |              |             |             |
| En cours de production biens et services                                                  |                        |              |             |             |
| Produits intermédiaires et finis                                                          |                        |              |             |             |
| Marchandises                                                                              |                        |              |             |             |
| Avance et acomptes versés sur commandes                                                   | -                      | -            | -           | 17 010      |
| CRÉANCES                                                                                  | 12 099 873             | 248 906      | 11 850 967  | 11 885 951  |
| Créances clients, usagers et comptes rattachés                                            | 4 444 217              | 248 906      | 4 195 311   | 6 549 016   |
| Créances reçues par legs ou donations                                                     | 122 336                | -            | 122 336     | -           |
| Autres créances                                                                           | 7 533 320              | -            | 7 533 320   | 5 336 935   |
| DIVERS                                                                                    | 13 065 174             | -            | 13 065 174  | 14 595 881  |
| Valeurs mobilières de placement                                                           |                        |              |             |             |
| Instruments de trésorerie                                                                 |                        |              |             |             |
| Disponibilités                                                                            | 13 065 174             | -            | 13 065 174  | 14 595 881  |
| COMPTES DE RÉGULARISATION                                                                 | 510 809                | -            | 510 809     | 274 423     |
| Charges constatées d'avance                                                               | 510 809                | -            | 510 809     | 274 423     |
| ACTIF CIRCULANT                                                                           | 25 675 856             | 248 906      | 25 426 950  | 26 773 265  |
| TOTAL ACTIF                                                                               | 32 924 990             | 5 033 606    | 27 891 384  | 28 606 350  |

### BILAN PASSIF

| RUBRIQUES                                                                                 | 31/12/2024    | 31/12/2023    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|---------------|
| FONDS PROPRES                                                                             | 14 842 422    | 13 600 833    |
| Fonds propres sans droit de reprise                                                       |               |               |
| Fonds propres statutaires                                                                 |               |               |
| Fonds propres complémentaires                                                             |               |               |
| Fonds associatifs sans droit de reprise (legs, donations, subv. Inv, biens renouvelables) |               |               |
| Fonds propres statutaires                                                                 | 2 354 563     | 2 354 563     |
| Fonds propres complémentaires                                                             |               |               |
| Apports                                                                                   |               |               |
| Legs et donations                                                                         |               |               |
| Résultats sous contrôle de tiers financeurs                                               |               |               |
| Réserves statutaires ou contractuelles                                                    |               |               |
| Réserves pour projet de l'entité                                                          | 8 222 269     | 8 203 799     |
| Dont Réserves des Activés sociales et médico-sociales sous gestion contrôlée              |               |               |
| Réserves                                                                                  | 70 731        | 178 792       |
| Autres                                                                                    |               |               |
| Report à nouveau                                                                          | 2 667 957     | 1 987 257     |
| Dont Report à nouveau des Activés sociales et médico-sociales sous gestion contrôlée      |               |               |
| Excédent ou déficit de l'exercice                                                         | 1 261 970     | 591 109       |
| Fonds propres consommables                                                                |               |               |
| Subventions d'investissement                                                              | 264 932       | 285 313       |
| Provisions réglementées                                                                   |               |               |
| Droit des propriétaires (commodat)                                                        |               |               |
| FONDS DÉDIÉS                                                                              | 1 613 797     | 1 504 533     |
| Fonds reportés liés aux legs ou donations                                                 | 189 731       |               |
| Fonds dédiés                                                                              | 1 424 066     | 1 504 533     |
| PROVISIONS POUR RISQUES ET CHARGES                                                        | 1 092 448     | 855 555       |
| Provisions pour risques et charges                                                        | 1 092 448     | 855 555       |
| DETTES                                                                                    | 10 342 717    | 12 645 429    |
| Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit                                    | 1 433 396     | 2 035 687     |
| Emprunts et dettes financières divers                                                     |               |               |
| Avances et acomptes reçus                                                                 | 18 556        | 18 556        |
| Dettes fournisseurs et comptes rattachés                                                  | 1 377 938     | 1 025 163     |
| Dettes des legs ou donations                                                              | 25 105        | -             |
| Dettes fiscales et sociales                                                               | 2 598 494     | 2 512 508     |
| Dettes sur immobilisations et comptes rattachés                                           | -             | -             |
| Autres dettes                                                                             | 2 102 093     | 4 115 381     |
| Instruments de trésorerie                                                                 |               |               |
| Produits constatés d'avance                                                               | 2 787 135     | 2 938 134     |
| TOTAL PASSIF                                                                              | 27 891 384    | 28 606 350    |
| Résultat de l'exercice en centimes                                                        | 1 261 970,58  | 591 109,18    |
| Total bilan en centimes                                                                   | 27 891 384,17 | 26 606 350,38 |

COMPTE DE RÉSULTAT

| RUBRIQUES                                                                                                    | 31/12/2024 | 31/12/2023 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|------------|
| Cotisations                                                                                                  |            |            |
| Ventes de biens et services                                                                                  |            |            |
| Ventes de biens                                                                                              |            |            |
| Ventes de prestations                                                                                        | 2 768 590  | 3 741 491  |
| dont parrainages et/ou ventes de prestations de services relatives aux activités sociales et médico-sociales |            |            |
| Produits de tiers financeurs                                                                                 |            |            |
| Concours publics et subventions d'exploitation                                                               | 252 642    | 429 226    |
| Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales  |            |            |
| Versements des fondateurs ou consommations de la dotation consommable                                        |            |            |
| Ressources liées à la générosité du public                                                                   |            |            |
| Dons manuels                                                                                                 | 490 501    | 530 428    |
| Mécénats                                                                                                     |            |            |
| Legs, donations et assurances-vie                                                                            | 43 502     | -          |
| Contributions financières                                                                                    | 13 159 993 | 10 247 916 |
| Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges                              | 965 465    | 1 267 191  |
| Utilisations des fonds dédiés                                                                                | 590 048    | 518 624    |
| Autres produits                                                                                              | 192 477    | 463 456    |
| TOTAL DES PRODUITS D'EXPLOITATION                                                                            | 18 463 218 | 17 198 332 |
| Autres achats et charges externes                                                                            | 3 577 826  | 3 922 341  |
| Aides financières                                                                                            | 2 433 350  | 2 290 026  |
| Impôts, taxes et versements assimilés                                                                        | 679 593    | 674 446    |
| Salaires et traitements                                                                                      | 6 167 041  | 5 830 962  |
| Charges sociales                                                                                             | 2 873 008  | 2 705 446  |
| Dotations aux amortissements et aux dépréciations                                                            | 387 553    | 431 887    |
| Dotations pour dépréciation sur actif circulant                                                              | 235 136    | 13 770     |
| Dotations aux provisions                                                                                     | 303 897    | 160 361    |
| Subventions versées par l'association                                                                        |            |            |
| Reports en fonds dédiés                                                                                      | 509 581    | 389 020    |
| Autres charges                                                                                               | 79 359     | 216 655    |
| TOTAL DES CHARGES D'EXPLOITATION                                                                             | 17 246 344 | 16 634 914 |
| RÉSULTAT D'EXPLOITATION                                                                                      | 1 216 874  | 563 418    |
| Produits financiers de participations                                                                        |            |            |
| Produits financiers d'autres valeurs mobilières de placement et créances d'actif immobilisé                  | 747        |            |
| Autres intérêts et produits assimilés                                                                        | 4 179      | 5 537      |
| Reprises sur provisions, transferts de charges                                                               |            |            |
| Différences positives de change                                                                              | 11         | 465        |
| Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement                                                |            |            |
| TOTAL DES PRODUITS FINANCIERS                                                                                | 4 937      | 6 002      |
| Dotations financières aux amortissements et provisions                                                       |            |            |
| Intérêts et charges assimilés                                                                                | 48 428     | 51 430     |
| Différences négatives de change                                                                              | 2 625      | 1 405      |
| Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières de placement                                               |            |            |
| TOTAL DES CHARGES FINANCIÈRES                                                                                | 51 053     | 52 835     |
| RÉSULTAT FINANCIER                                                                                           | (46 116)   | (46 833)   |
| Produits exceptionnels sur opérations de gestion                                                             | 80 656     | 11 402     |
| Produits exceptionnels sur opérations en capital                                                             | 28 681     | 11 614     |
| Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges                                              |            |            |
| TOTAL DES PRODUITS EXCEPTIONNELS                                                                             | 109 337    | 23 016     |
| Charges exceptionnelles sur opérations de gestion                                                            | 157 122    | 13 714     |
| Charges exceptionnelles sur opérations en capital                                                            |            |            |
| Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions                                            | 2 106      | 28 123     |
| TOTAL DES CHARGES EXCEPTIONNELLES                                                                            | 159 228    | 41 837     |
| RÉSULTAT EXCEPTIONNEL                                                                                        | (49 891)   | (18 821)   |
| Impôt Crédit Recherche                                                                                       | (141 103)  | (93 345)   |
| TOTAL PRODUITS                                                                                               | 18 577 492 | 17 227 350 |
| TOTAL CHARGES                                                                                                | 17 456 625 | 16 729 586 |
| RÉSULTAT DE L'EXERCICE                                                                                       | 1 261 970  | 591 109    |



DONS EN ACTIONS

491 000 € COLLECTÉS EN 2024 GRÂCE À LA GÉNÉROSITÉ DE NOS DONATEURS POUR FINANCER NOS PROJETS (RECHERCHE ET FONDATION)

117 840 €

Coordination stratégique du projet Fondation de Myologie (management de projet, études architecturales, juridiques, fiscales...)

63 830 €

Fonds réservés pour le développement de projets et le bâtiment de la future Fondation

309 330 €

Sensibilisation, communication et collecte de fonds pour le développement du projet de Fondation

- GRANDE CAUSE NATIONALE & MUSCLE, ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE

  - 6 février 2024 : 2<sup>e</sup> édition du gala de danse Hope pour soutenir la recherche et notre projet de Fondation de Myologie.
  - Du 1<sup>er</sup> au 7 juin 2024 : 2<sup>e</sup> édition de la "Semaine du Muscle", labellisée GCN\*2024. [www.lemuscle.fr](http://www.lemuscle.fr)
  - Été 2024 : actions de sensibilisation et rencontres au Club de France durant les Jeux Olympiques et Paralympiques.
- DES CAMPAGNES MUSCLÉES INFORMATION, SENSIBILISATION ET APPELS AU DON

  - 2024 : campagnes mensuelles newsletter "Muscler la Vie" et e-mailings "Donateurs en ligne" (150 000 € collectés).
  - Avril 2024 : mailing de printemps, focus IFI\*\* (6 600 envois, 48 000 € collectés).
  - Décembre 2024 : mailing de fin d'année, focus IR et IS\*\*\* (50 000 envois, 40 000 € collectés).

\* GCN : Grande Cause Nationale, \*\* IFI : Impôt sur la Fortune Immobilière, \*\*\* IR : Impôt sur les Revenus, IS : Impôt sur les Sociétés

DONS AFFECTÉS À DES PROJETS SCIENTIFIQUES (plateforme d'imagerie Myolmage, projets de recherche dans la Dystrophie Myotonique de type 1 - DM1...) : 63 k€ en 2024 (la part non consommée de ces dons a été placée en fonds dédiés).



Il y a des gestes qui dessinent des perspectives nouvelles. Nous allons bâtir une fondation pionnière pour le muscle, rassemblant les meilleures expertises.

CHAQUE GESTE EST UN DON : SOUTENIR NOTRE PROJET DE FONDATION DE MYOLOGIE

FAIRE UN DON en ligne, par virement ou par chèque

DÉDUIRE MON DON Profitez d'une fiscalité avantageuse pour soutenir votre geste grâce à une réduction d'impôt de 60 %, 66 % ou jusqu'à 75 % selon votre situation !

CONTACT Service Donateurs Ambition Fondation de Myologie 07 80 91 40 21 - [donateurs@ambitionfondationdemyologie.org](mailto:donateurs@ambitionfondationdemyologie.org) [ambitionfondationdemyologie.org](http://ambitionfondationdemyologie.org)



## CONTACT

**Association Institut de Myologie**  
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière  
Bâtiment Babinski  
47-83 boulevard de l'Hôpital  
75651 Paris Cedex 13, France



**[institut-myologie.org](http://institut-myologie.org)**