



Myoline

Mai / Juin 2007

n° 90

Éditorial

Les 25 et 26 mai derniers, plus de 200 médecins et paramédicaux spécialistes des maladies neuromusculaires (MNM) ont participé aux 1^{ères} Journées de Recherche Clinique sur les MNM, organisées à Evry par l'AFM. Rappelons qu'il existe désormais 12 centres de références (incluant 50 des 75 consultations MNM), labellisés par le Ministère de la Santé, dont l'une des missions est d'élaborer des recommandations. Ces journées ont réuni les spécialistes des MNM afin de débattre des pratiques à valider ou à évaluer. L'objectif étant d'initier le processus menant aux recommandations de bonnes pratiques pour les MNM. Chaque centre labellisé avait en charge une pathologie ou un groupe de pathologies et a confronté ses idées avec les experts présents, à la fois sur les protocoles de suivi et les stratégies diagnostiques. Pour certaines pratiques, l'existence d'un consensus a permis l'élaboration de recommandations. En l'absence de consensus, l'intérêt de lancer une étude destinée à déterminer quelle pratique retenir a été discuté. Une fois validées, ces recommandations seront diffusées aux 75 consultations de maladies neuromusculaires. Elles seront secondairement publiées dans une revue internationale.

Dystrophie myotonique de Steinert

La fatigue, une plainte psychophysiologique à évaluer

Chez des patients adultes atteints de dystrophie myotonique de Steinert (DM1), un essai clinique visant à évaluer les effets d'une substance neuro-stimulante sur les performances cognitives, la somnolence et la fatigue ressentie est en préparation. Une évaluation, des performances cognitives, de l'humeur, de la somnolence et de la qualité de vie sera réalisée dans un premier temps. Parallèlement, une évaluation psychopathologique de patients DM1 sera menée.

La fatigue est une plainte psychophysiologique fréquemment exprimée dans les pathologies neuromusculaires, que ce soit dans sa dimension physiologique objective ou sa dimension ressentie subjectivement.

Peu d'études se sont intéressées à la fatigue éprouvée par les sujets atteints de dystrophie myotonique de Steinert (DM1). Cependant, une meilleure compréhension de celle-ci pourrait améliorer la prise en charge des patients.

Il semble notamment intéressant d'apporter une compréhension multi-dimensionnelle à la plainte de fatigue subjective dans la DM1.

Une étude en préparation

Un essai clinique est à l'étude, à l'Institut de Myologie (hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris). Il vise à évaluer les effets d'une substance neuro-stimulante sur les performances cognitives, la somnolence et la fatigue ressentie, chez des patients adultes atteints de DM1. Une première phase exploratoire a pour objectif la sélection des tests destinés à mesurer les performances cognitives (capacités exécutives, attention...), de l'humeur (anxiété/dépression), de la somnolence, ainsi que de la qualité de vie de ces patients.

En complément, une évaluation psychopathologique de patients adultes atteints de DM1 (étude de la personnalité, du vécu émotionnel, des stratégies de coping, des représentations sur l'avenir, de l'estime de soi, de l'adap-

tation sociale) sera menée (dans le cadre d'une thèse à l'Université Paris 8). Les résultats de ce travail pourraient être reliés à la réflexion sur la plainte de fatigue qui s'exprime à travers une problématique complexe physio-socio-psychologique.

Vous avez dit ... Fatigue ?

La fatigue subjective est une diminution ou une perte des capacités (réversible, partiellement réversible ou non-réversible) associée à un sentiment accablant d'épuisement conduisant à l'incapacité ou à la difficulté à initier ou à prolonger des activités même routinières. La fatigue peut se développer en conséquence directe ou à retardement d'une activité qui nécessite un effort plus ou moins soutenu (fatigabilité/fatigue aiguë), ou indépendamment comme un état primaire (fatigue chronique).

La fatigue physiologique a été définie comme la perte de force musculaire volontaire maximale induite par l'effort et/ou la moindre capacité à maintenir un certain niveau de force sous-maximale. Dans ce type de fatigue, on peut distinguer une fatigue centrale et une fatigue périphérique.

Les deux types de fatigue, subjective et physiologique, se superposent dans leur forme (aiguë versus chronique) et dans le fait qu'elles renvoient toutes deux à une situation d'incapacité, qui peut être très invalidante pour la personne fatiguée. Néanmoins, il a été observé que ces deux dimensions ne sont pas forcément corrélées.

Ne pas confondre fatigue et somnolence

La revue de la littérature signale l'importance de discriminer fatigue et somnolence qui apparaissent comme des variables distinctes. L'étude des relations entre la somnolence diurne, la fatigue et la diminution de la motivation chez 32 patients adultes atteints de DM1 montre que ces patients présentent des scores élevés de fatigue, indépendants de la somnolence et du handicap moteur. Une étude sur la somnolence dans la forme infantile de DM1, publiée en 2006, souligne que dans cette

Sommaire

<i>Dystrophie myotonique de Steinert : La fatigue, une plainte psychophysiologique à évaluer</i>	1-2
<i>Rhabdomyolyse massive révélatrice</i>	2
<i>Compte rendu : groupe de travail de l'AFM : cœur et MNM</i>	2-3
<i>Myasthénie séronégative, évaluer les difficultés diagnostiques</i>	3
<i>Lectures - Annonces</i>	4

Rhabdomyolyse massive révélatrice

La maladie de McArdle est une maladie rare qu'il faut savoir évoquer devant une rhabdomyolyse massive avec insuffisance rénale aiguë. La notion d'une intolérance à l'effort depuis l'enfance, à l'interrogatoire, prend alors toute sa valeur.

Dans la maladie de McArdle (ou glycogénose de type V), les patients présentent un syndrome d'intolérance musculaire à l'effort avec des myalgies, des crampes ainsi qu'une fatigabilité musculaire. Il existe une grande hétérogénéité de formes cliniques. La rhabdomyolyse est une manifestation connue de la maladie de McArdle, observée chez 50% des patients après un exercice intense. Elle se complique d'insuffisance rénale aiguë dans un cas sur deux. Cependant, si l'atteinte musculaire est constante dans la maladie de McArdle, la survenue d'une rhabdomyolyse massive avec insuffisance rénale aiguë est un mode de révélation plus rare.

Une observation particulière

L'observation d'une patiente de 20 ans, admise aux urgences pour céphalées brutales et douleurs musculaires apparues dans les suites immédiates d'un effort physique est rapportée. Dans les antécédents, on note l'existence d'une fatigabilité à l'effort depuis l'enfance et la présence d'urines foncées. A l'entrée, l'examen clinique montre un état hémodynamique normal et stable, aucun signe de déshydratation extra ou intracellulaire. Les urines sont de couleur rouge porto. Les résultats du bilan sanguin et de l'ionogramme urinaire conduisent au diagnostic d'insuffisance rénale aiguë organique à

diurèse conservée par nécrose tubulaire aiguë toxique (par myoglobulinurie). A noter une élévation majeure des CPK à plus de 1 000 000 UI/l. La prise en charge consiste en une hyperhydratation par soluté isotonique (débit de 1000 ml par heure pendant 4 heures) associée à une alcalinisation par solution de bicarbonate de sodium 1,4% (1000 ml sur une heure). Le pH urinaire est maintenu à 7 sous traitement. L'évolution est favorable : en 10 jours, amélioration progressive de la fonction rénale. Le recours à l'épuration extrarénale (EER) n'a pas été nécessaire. La biopsie musculaire réalisée à distance montre une surcharge glycogénique entre les myofibrilles donnant un aspect vacuolaire et un déficit en phosphorylase : le diagnostic de McArdle est porté.

Des recommandations thérapeutiques

Une prise en charge rapide avec hyperhydratation et alcalinisation, le terrain (adulte jeune, pas d'atteinte rénale sous-jacente), l'absence de facteur aggravant (hypotension, sepsis, médicaments néphrotoxiques) expliquent, a priori, la rapide régression de l'atteinte rénale sans recours à l'EER et ce, malgré la valeur extrême de CPK.

Le protocole thérapeutique insiste donc sur une hyperhydratation précoce à débit initial d'au moins 1l/heure (maintenir le poids jusqu'à 10 à 20% au-dessus du poids initial). L'alcalinisation (en fonction des perturbations du bilan phosphocalcique), à la phase initiale, permet de limiter l'obstruction tubulaire. Le pH urinaire doit impérativement être maintenu supérieur ou égal à 7.

A. Loupy et coll., *La revue de médecine interne*, 2007 : <http://france.elsevier.com/direct/REVMEDE/>

... / ...

population un enfant sur deux souffre de somnolence diurne. Cependant, 76% des enfants (3 sur 4) se plaignent de fatigue. Ce pourcentage étant supérieur à celui des troubles du sommeil, ceux-ci ne peuvent donc pas expliquer à eux-seuls l'ensemble du spectre de fatigue ressentie. Le type de fatigue (mentale et/ou physique) dont se plaignent ces enfants reste néanmoins à déterminer.

Par ailleurs, il a été démontré que la fatigue est présente dans diverses maladies neuromusculaires (MNM) telles que la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale (FSH), la DM1, la neuropathie héréditaire sensitivo-motrice (HMSN) et que 74% de patients DM1 présentaient une fatigue sévère. Ce résultat souligne l'importance d'une meilleure compréhension de la fatigue dans la DM1 car elle est associée à des atteintes fonctionnelles entraînant une altération de la qualité de vie des patients.

Des difficultés à évaluer la fatigue

Récemment, le niveau de fatigue subjective et de fatigue physiologique a été étudié dans ces trois MNM (FSH, DM1 et HMSN). Les moyennes des scores de fatigue subjective sont significativement plus élevées pour les trois groupes de patients que pour le groupe contrôle de sujets sains. Quant aux résultats concernant la fatigue physiologique, des contradictions apparaissent et révèlent les limites de l'évaluation objective de la fatigue. De plus, les différences de corrélations entre fatigue subjective/fatigue physiologique soulignent les disparités qui sous-tendent ces deux concepts.

L'influence des proches sur la fatigue subjective de patients atteints de différentes MNM a été évaluée. Les résultats mettent en évidence que les patients DM1 ont le plus grand score de fatigue (CIS-Fatigue : 37.7) et qu'il n'y a pas de corrélation significative entre la fatigue de ces patients et la perception qu'en ont les conjoints, ceux-ci ayant tendance à la sous-estimer. Les soignants peuvent aussi avoir ce même type de comportement vis-à-vis de la fatigue de leurs patients. Une évaluation standardisée permet de mettre en évidence une intensité de la plainte des patients DM1 supérieure à celle attendue par l'entourage.

■ Benjamin Gallais

Institut de Myologie, GH Pitié Salpêtrière & Université Paris 8 (ERPC)

Quelques références bibliographiques :

- Schillings ML et coll., *Clinical Neurophysiology*, 2007, 118(2) : 292-300
- Van der Werf J et coll., *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 2003, 74(1) : 138-9

Compte Rendu GROUPE DE TRAVAIL DE L'AFM : CŒUR ET MNM

Le 27 mars 2007, à l'Institut de Myologie, le groupe de travail « Cœur et MNM » a réuni une quarantaine de participants. A l'ordre du jour : atteinte cardiaque dans les LGMD2I, transplantation cardiaque et maladies neuromusculaires, atteinte cardiaque précoce dans la DM1 et conséquences pour le diagnostic présymptomatique chez le mineur.

UNE ATTEINTE CARDIAQUE FRÉQUENTE

Dans les dystrophies musculaires des ceintures avec mutation du gène *FKRP* (LGMD2I), l'atteinte cardiaque est fréquente. Elle se manifeste sous la forme d'une dysfonction ventriculaire gauche sans trouble du rythme,

ni de conduction spécifique. Des anomalies de la fonction systolique ventriculaire gauche sont présentes dans 50 à 60% des cas, une insuffisance cardiaque dans 25% des cas. Il n'y a pas de corrélation entre l'atteinte cardiaque et l'atteinte musculaire périphérique. Quant aux corrélations avec le type de mutation, elles sont discutables.

En pratique, un dépistage doit être systématique chez tous les patients. Il repose sur des évaluations répétées de la fonction ventriculaire gauche tous les 2 à 5 ans. L'idéal serait de développer des outils de dépistage précoce de la dysfonction ventriculaire (strain rate). Le traitement est non spécifique, il repose sur les IEC dès l'apparition d'anomalies précoces de la contractilité, puis sur les bêta-bloquants.

L'INDICATION DE LA GREFFE CARDIAQUE

La transplantation cardiaque a des indications dans les maladies neuromusculaires. Afin de préciser l'indication d'une greffe, il est important de confronter le point de vue des diffé-



Myasthénie séronégative : évaluer les difficultés diagnostiques

« Myasthénie séronégative », un des thèmes des Journées de Neurologie de Langue Française qui se sont tenues du 11 au 14 avril 2007. Si la myasthénie généralisée (MG) avec anticorps anti-RACH positifs représente 80% des MG, 10 à 20% des patients atteints de myasthénie n'ont pas d'anticorps dirigés contre le récepteur de l'acétylcholine (anti-RACH). Ils sont atteints de myasthénies séronégatives, généralisées ou oculaires.

La MG anti-RACH positive débute entre 30 et 40 ans. Le sexe ratio F/H est de 60/40. On note une hyperplasie thymique dans 65% des cas, un thymus involué dans 20% et un thymome dans 15%.

Le tableau clinique est marqué par une atteinte oculaire, bulbaire, respiratoire et des membres. La sévérité est variable : formes légères (25%), nécessité d'une réanimation au cours de l'évolution (25%) et formes intermédiaires (50%). Les anticholinesthésiques suffisent à stabiliser la maladie. La plasmaphérese agit bien. Les corticoïdes seuls ou associés aux immunosuppresseurs améliorent les symptômes.

Myasthénies séronégatives

Représentant 10% des MG, la MG séronégative MuSK positive apparaît entre 20 et 40 ans (sexe ratio F/H : 90/10). Il n'existe pas d'hyperplasie du thymus, ni de thymome, par contre, présence d'un thymus involué dans tous les cas. Le tableau clinique est dominé par l'atteinte bulbaire (constante) respiratoire et faciale. Les atrophies linguale et faciale sont caractéristiques. Une atteinte des ceintures et de la nuque est aussi retrouvée. L'atteinte oculaire est parfois retardée. La sévérité est liée à l'atteinte bulbaire et respiratoire (formes légères

< 20% des patients). La réponse aux anticholinesthésiques est inconstante et insuffisante. La plasmaphérese, les corticoïdes et les immunosuppresseurs donnent de bons résultats. Les rémissions après traitement sont rares.

La MG séronégative MuSK négative constitue 10% des MG. Elle débute vers 35-40 ans (ratio F/H : 50/50). Il n'y a pas de thymome (pas de nécessité de thymectomie). Un thymus involuté est observé dans 65% des cas et une hyperplasie du thymus existe dans 30%. La particularité réside dans l'atteinte prédominante des membres. L'atteinte oculaire est présente alors que l'atteinte bulbaire est inconstante et que l'atteinte respiratoire est rare. Soixante pour cent des patients sont atteints d'une forme légère et 10% d'une forme modérée. Les anticholinesthésiques, les corticoïdes et les immunosuppresseurs agissent bien. La rémission après traitement survient dans moins de 50% des cas.

Diagnostic différentiel

Trois pathologies posent un problème de diagnostic différentiel avec les myasthénies auto-immunes (MAI) séronégatives.

Le syndrome myasthénique de Lambert Eaton (SMLE) se caractérise par une atteinte motrice des membres inférieurs associé à des troubles

dysautonomiques (constipation, bouche sèche). L'EMG permet de confirmer le diagnostic en montrant une diminution des potentiels d'action et une potentialisation de ces derniers après effort. Le dosage des anticorps anticalciques est positif.

Les syndromes myasthéniques congénitaux (SMC) sont un groupe de maladies génétiques entraînant un dysfonctionnement de la transmission neuromusculaire. Ils sont beaucoup plus rares que les MAI. Les éléments en faveur d'un SMC sont le début précoce (naissance ou 1ère année le plus souvent), une histoire familiale (transmission AD dans le SMC du canal lent, AR dans les autres cas). Le problème se pose avec les SMC sporadiques et les MAI infantiles le plus souvent séronégatives.

Le problème se pose aussi devant une ophtalmoplégie au cours d'une mitochondriopathie et la myasthénie oculaire. Dans cette dernière, les anticorps anti-RACH sont souvent absents ainsi que les anti-MuSK, les blocs neuromusculaires (EMG) sont très inconstants, de même que la réponse aux anticholinesthésiques. La biopsie musculaire est souvent nécessaire pour aider au diagnostic.

■ EHH

rents spécialistes : cardiologues, neurologues, chirurgiens-cardiologues, anesthésistes-réanimateurs... Dans la discussion concernant cette indication, il faut tenir compte de l'évolution naturelle de la maladie par rapport à la durée de vie du greffon et de l'état général du patient. Doivent également être pris en compte l'état respiratoire du patient et les risques post-opératoires liés à l'atteinte musculaire nécessitant une mobilisation précoce et une rééducation adaptée, ainsi qu'un possible effet toxique sur le muscle des immunosuppresseurs, cyclosporine et corticoïdes. En considérant ces aspects spécifiques, les malades atteints de maladies neuromusculaires peuvent tout à fait bénéficier de transplantation pouvant mener à une amélioration de leur qualité de vie et de leur survie.

TEST GÉNÉTIQUE CHEZ LES MINEURS ASYMPTOMATIQUES ?

Dans la dystrophie myotonique de Steinert (DM1), des troubles cardiaques parfois sévères

peuvent apparaître précocement. L'atteinte cardiaque, différente de celle observée chez l'adulte, se manifeste plus fréquemment par des troubles du rythme. La symptomatologie peut apparaître lors de l'évolution d'une forme infantile ou congénitale ou chez des adolescents peu ou pas symptomatiques mais l'atteinte cardiaque ne semble pas présente avant l'âge de 10 ans.

A l'adolescence, les troubles du rythme sont plus fréquents que les troubles de conduction et semblent favorisés ou déclenchés par l'exercice. Ils peuvent être déclenchés lors du bilan électrophysiologique. La stratégie de prise en charge pourrait comporter une épreuve d'effort dès lors que le jeune a une activité physique (y compris dans le cadre scolaire). En cas d'anomalies, un traitement anti-arythmique, voire l'implantation d'un défibrillateur sont à envisager.

Dans cette population jeune, l'atteinte cardiaque existe et peut être très grave. Ceci pose le problème de la pertinence du diagnostic présymptomatique chez l'enfant et

l'adolescent à risque. Si le risque d'accident cardiaque grave peut être évité ou largement diminué par une prise en charge appropriée chez les sujets porteurs, le test génétique est justifié à condition que celle-ci soit effectivement mise en place. Au demeurant, il ne faut pas négliger les conséquences potentiellement délétères pour le mineur en particulier sur le plan psychologique. Faire des tests génétiques chez l'enfant est envisageable à condition d'assurer un accompagnement particulier et dans le respect des « bonnes pratiques » associant la pluridisciplinarité. Pour la DM1, le test génétique peut être proposé aux enfants à risque à partir de l'âge de 10 ans du fait du risque cardiaque, selon un protocole de prise en charge et avec l'accord de l'enfant.

Pour les enfants à risque chez lesquels le diagnostic génétique n'est pas fait, il est important d'assurer un suivi cardiologique annuel (ECG Holter) à partir de l'âge de 10 ans.

■ MD

■ Je m'abonne GRATUITEMENT à Myoline pour 1 an :

Nom

Prénom

Profession/S 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.

Myoline

AFM - BP59 - 91002 Evry Cedex

Directeur de la publication : Laurence TIENNOT-HERMENT

Directeur de la rédaction : Tuy Nga BRIGNOL

Rédacteur en chef : Edwige BIARD

Maquette : a2i graphic

Ont collaboré à ce numéro :

Waiba Boucharef - Martine Devillers - Benjamin Gallais

Hadi El Hammouda

Impression : Taag - 01 69 25 40 40

Dépôt légal : Mai 2007

I.S.S.N. : 1169-5498

Lectures

A propos des frères et des sœurs

Trois petits livres faciles à lire qui mettent en avant des jeunes partageant leur vie avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers. Riches d'une expérience fraternelle particulière, ils prennent la parole, eux qui ont l'habitude de se taire. Il faut les écouter car ils ont beaucoup à partager et à enseigner. Ils s'adressent à leur semblables, aux frères et sœurs qui grandissent avec un enfant différent, mais aussi aux parents de ces fratries « pas comme les autres » et aux autres adultes qui s'intéressent au bien-être de ces familles.

Destinés aux enfants, deux de ces ouvrages sont, au demeurant, plein d'enseignements pour les adultes. Le premier est composé de quatre nouvelles suivies d'exercices et de stratégies de communication⁽¹⁾. Dans le second, une petite fille raconte l'histoire de son petit frère qui, depuis l'accident de leur père, ne parle presque plus et court de moins en moins bien⁽²⁾...

Plutôt pour les adultes, le troisième ouvrage est le témoignage d'une comédienne, sœur aînée d'un enfant handicapé⁽³⁾.

(1) « Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers », Edith Blais, Hôpital Sainte-Justine, 2002, 107 p.

(2) « Le garçon qui voulait courir vite », Pierre Bottero, Castor Poche Flammarion, 2002, 170 p.

(3) « Une sœur pas comme les autres », Michèle Taïeb, Erès, 2000, 94 p.

Pour Info

Myasthénie et maladie de Steinert, deux nouvelles cartes

Dans le cadre de la mise en œuvre du plan national « Maladies rares 2005-2008 », la Direction Générale de la Santé a élaboré des « cartes de soins et d'information de maladies rares »⁽¹⁾ en collaboration avec les professionnels de santé et les associations de patients concernées.

En 2006, six « cartes de soins et d'urgence », associées chacune à des « informations et conseils » ont été réalisées, dont une destinée aux maladies neuromusculaires.

En 2007, huit nouvelles cartes de maladies rares sont disponibles. Elles concernent les patients souffrant de narcolepsie, de drépanocytose, de maladie de Willebrand, d'un déficit en glucose-6-phosphate déshydrogénase, d'une sclérose latérale amyotrophique, d'une maladie de Fabry et de deux maladies neuromusculaires : la maladie de Steinert et la myasthénie.

Comme les précédentes, ces cartes sont distribuées par les centres de références des maladies rares concernées. Elles sont donc proposées aux malades par les professionnels de santé assurant la prise en charge, en lien avec les associations de patients.

A ce propos, la direction des actions médicales rappelle que la remise de ces cartes aux patients, lors de leur venue en consultation spécialisée, est d'une très haute importance. Ces cartes dûment remplies fournissent des informations personnelles et permettent une prise en charge adaptée de ces patients lors des situations d'urgence.

(1) Myoline, 2006, 85 : 4

Annonces

22^e SOFMER

Du 4 au 6 octobre 2007, se tiendra, à Saint-Malo, le 22^e congrès de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation. Il aura cette année une triple dimension : régionale, nationale et européenne. Selon au programme, outre des thèmes inédits, des sessions scientifiques de haut niveau, des sessions de FMC et des sessions d'information et de débat sur l'exercice professionnel. Informations disponibles sur le site internet du congrès : www.technimediaservices.fr/sofmer2007

Inscriptions : Techni Média Services, BP 225, 85602 Montaigne Cedex. Tél : 02 51 46 48 48. E-mail : congres@technimediaservices.fr

12^e WMS

Le 12^e congrès international de la *World Muscle Society* se déroulera, du mercredi 17 octobre au samedi 20 octobre 2007, en Sicile à Giardini Naxos-Taormina Mare (Messina). Trois thèmes ont été sélectionnés : nouvelles acquisitions concernant les maladies métaboliques musculaires (incluant les maladies du glycogène, des lipides et des mitochondries) ; données récentes sur les dystrophies musculaires congénitales et les myopathies congénitales ; quoi de neuf dans la thérapie des maladies neuromusculaires ?

Informations et inscriptions : www.wms2007.com

Journées de la SFM

Les Journées annuelles de la Société Française de Myologie auront lieu, les 14 et 15 novembre 2007 à Marseille (Amphithéâtre de Marseille Provence Métropole, Jardins du Pharo, Bd Charles Livon). Le 14 novembre à 14h00, elles débiteront par la réunion du Groupe d'Etude en Myologie. Le Professeur Fardeau donnera une conférence à 18 h 30. Le 15 novembre seront organisées une séance thématique consacrée aux Myopathies Myofibrillaires et une séance de communications libres, orales et affichées.

Renseignements : www.b-c-a.fr/jsfm2007

XX^{es} Entretiens

Les jeudi 22 et vendredi 23 novembre 2007, se tiendront les XX^{es} Entretiens Annuels de la Fondation Garches à l'Hôtel du Département (Conseil général des Hauts-de-Seine) à Nanterre. Consacrés, cette année, aux maladies neuromusculaires de l'enfant et de l'adulte, ces entretiens traiteront de la dystrophie myotonique de Steinert et de l'amyotrophie spinale infantile.

Informations et inscriptions : Agence Vocatif, 18, rue Juge 75015 Paris, Tél : 01 43 55 33 60. E-mail : vocatif@wanadoo.fr

ECRD 2007

La quatrième Conférence européenne sur les maladies rares (ECRD ou *European Conference on Rare Diseases*) se déroulera, à Lisbonne (Portugal) les mardi 27 et mercredi 28 novembre 2007. L'événement est co-organisé par Eurordis (www.eurordis.org) et par ses partenaires dans le cadre du programme européen de santé publique de la DG Sanco.

Renseignements : Eurordis. Tél : 01 56 53 52 63.

Email : secretariat@rare-diseases.eu



Association Française contre les Myopathies

Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59

91002 Evry cedex

Téléphone : 01 69 47 28 28

Télécopie : 01 60 77 12 16

www.afm-france.org

Siège social : AFM - Institut de Myologie
4755, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13