



Myoline

Juillet / Août 2007

n° 91

Éditorial

A l'initiative de l'AFM, un colloque « Jeunes chercheurs » s'est tenu le 28 juin dernier au Génocentre d'Evry. Près de 80 jeunes chercheurs y ont présenté les travaux réalisés grâce au soutien de l'association. A cette occasion, l'AFM rappelle la précarité du système de leur financement. Depuis 1988, elle a financé plus de 1 300 jeunes chercheurs et depuis 2004, elle souscrit au dispositif mis en place par le ministère de la Recherche consistant à transformer les libéralités attribuées au doctorants en contrats à durée déterminée. Les salaires et charges sociales sont payés par les associations tandis que les charges patronales le sont par l'Etat. Dès 2005, l'AFM a aussi versé des salaires aux post-doctorants soutenus dans le cadre de son appel d'offres. Alors que le ministère de la Recherche a décidé de supprimer les libéralités, l'association s'inquiète de l'absence de proposition de l'Etat sur des solutions alternatives durables. De plus à partir de 2008, l'Etat ne financerait plus les charges patronales des salaires versés aux doctorants. L'AFM devrait alors financer ce surcoût comme elle le fait déjà pour les post-doctorants. Sans mesures prises rapidement, la recherche risque d'être très fragilisée !

■ EB.

Dystrophie musculaire de Duchenne

Diminuer la mortalité par un traitement préventif de périndopril

L'administration précoce d'un traitement de périndopril est associée à une réduction de la mortalité chez des enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne présentant une fraction d'éjection ventriculaire gauche initiale normale. Tels sont les résultats, publiés dans la revue *American Heart Journal*, d'une étude menée sur dix ans dans dix centres français.

Chez les enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne (DMD), l'atteinte cardiaque est inévitable et représente, avec l'insuffisance respiratoire, la cause la plus fréquente d'issue fatale. En effet, la survenue d'une dysfonction ventriculaire gauche évoluant vers une insuffisance cardiaque entraîne le décès d'approximativement 40% des patients entre l'âge de 10 à 30 ans. De ce fait, une prise en charge précoce est préconisée.

Les résultats à 5 ans d'une étude à long terme, publiée en mars 2005, coordonnée par le Pr Denis Duboc (hôpital Cochin) et le Dr Henri-Marc Bécane (Institut de Myologie) avait, en effet, démontré l'effet préventif d'un IEC, le périndopril (inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine II) sur la survenue et la progression de la dysfonction ventriculaire gauche chez des enfants atteints de DMD ayant une fraction d'éjection ventriculaire gauche initiale normale. Cet essai clinique multicentrique, incluant 57 enfants DMD sans symptomatologie cardiaque lors de l'inclusion et âgés de 9,5 à 13 ans, a été mené en deux temps pendant 5 ans. La première phase, randomisée en double aveugle versus placebo a duré 3 ans. Les 28 enfants traités (groupe 1) ont reçu une dose quotidienne de 2 à 4 mg de périndopril, les 29 enfants « contrôle » (groupe 2) recevant du placebo. Au cours de la seconde phase, en ouvert, le périndopril a été administré à tous les enfants pendant 2 ans. La fraction d'éjection ventriculaire

gauche (FEVG) a été mesurée à l'inclusion, à l'issue de la phase I et à la fin de la phase II.

Après cette période de 5 ans, tous les enfants sont restés dans le protocole thérapeutique ouvert de périndopril, prescrit à la dose quotidienne de 2 à 4 mg et ce, pour un suivi supplémentaire de 5 ans (période d'extension). L'objectif étant d'évaluer le taux de survie à 10 ans. La prescription d'autres produits à visée cardiaque, déjà autorisée à la phase II, était permise durant cette phase d'extension. Dès la phase II, 9 patients ont été traités par bêta-bloquant (4 dans le groupe périndopril et 5 dans le groupe placebo). Aucun autre patient n'a reçu de bêta-bloquant pendant les 5 ans d'extension. Quelle que soit la phase de l'étude, à aucun des patients n'a été administré de la digoxine, de la spironolactone ou des stéroïdes. Concernant les 57 enfants inclus, les informations (compliance au traitement, suivi médical, survie) ont été recueillies, chaque année et au terme de la période d'extension, par communications téléphoniques avec la famille, le médecin référent et éventuellement la mairie (état civil).

Au terme du suivi à 10 ans, 26 enfants sur 28 (92,9%), appartenant au groupe ayant reçu du périndopril dès le début de l'étude soit précocement, étaient en vie. Par contre dans le groupe « contrôle », pour lequel l'administration du périndopril a été retardée, 19 enfants sur 29 (65,5%) ont survécu. L'initiation précoce d'un traitement de périndopril confère une réduction du risque absolu de 27,4% des causes de mortalité (mort subite ou due à une défaillance cardio-respiratoire). Les résultats de cette étude mettent en exergue la nécessité d'un « screening » cardiaque « rigoureux » de tous les enfants DMD et l'utilisation précoce d'un IEC chez ces enfants présentant une dysfonction systolique de même que chez ceux ayant une FEVG normale. Reste à déterminer l'âge optimal d'initiation du traitement.

American Heart Journal on line,
30 juin 2007

Sommaire

DMD : Diminuer la mortalité par un traitement préventif de périndopril	1
DM1 : évaluation de la participation sociale	2
Myosites : nouvelle classification	2
Compte rendu : groupe de travail de l'AFM : Kinésithérapie	2-3
Maladies neuromusculaires : supplémentation orale en créatine	3
Flash Sciences Parutions - Annonces	4

Myosites : nouvelle classification

L'association d'un déficit musculaire et d'infiltrats inflammatoires au sein du muscle strié squelettique définit les myopathies inflammatoires (ou myosites). Cependant, il existe une importante hétérogénéité tant clinique qu'anatomopathologique, reflet de cadres nosologiques différents.

En tenant compte de critères cliniques (atteinte musculaire isolée ou non, association à un cancer...), immunologiques (présence d'autoanticorps ou non) et histologiques, la classification des myopathies inflammatoires s'affine. Cette nouvelle classification permet d'isoler des entités cliniques et physiopathologiques différentes avec des pronostics distincts. Actuellement parmi les plus fréquentes de ces myopathies, on distingue : les dermatomyosites (DM), les polymyosites (PM), les myosites à inclusions (MI), les myosites de chevauchement (définies, entre autre, par la présence d'autoanticorps), les myosites associées aux cancers...

Les mécanismes physiopathologiques conduisant aux trois principales myopathies inflammatoires primitives apparaissent bien distincts. La DM peut être décrite comme une microangiopathie, à point de départ endothélial, médiée par le complément conséquence d'une activation du système immunitaire inné, l'infiltrat inflammatoire étant secondaire aux phénomènes ischémiques. Au cours des PM, on observe une lyse des fibres musculaires due à l'action cytotoxique de lymphocytes T CD8+ autoréactifs. La MI pourrait être une maladie dégénérative comprenant l'accumulation de diverses protéines avec une composante inflammatoire proche de celle de la PM, peut être secondaire à cette accumulation. A ces entités, il faut aujourd'hui ajouter les myosites de chevauchement qui sont, avec les myosites à inclusions, les entités les plus fréquemment rencontrées en médecine d'adulte.

L'intérêt de cette classification est aussi pronostique. Tous les patients ayant une PM ont une évolution chronique et 50% d'entre eux sont même réfractaires à la première corticothérapie. Les DM sont chroniques dans 92% des cas mais restent corticosensibles dans 87% des cas. La MI reste, le plus souvent, inaccessible aux traitements immunosuppresseurs ou modulateurs. Toutes les myosites de chevauchement sont corticosensibles mais celles associées aux anticorps anti-synthétases (anti-SRP) ont une évolution chronique. Ceci conduit à proposer des approches thérapeutiques spécifiques à ces différentes myosites.

DM1 : évaluer la participation sociale

Dans la dystrophie myotonique de Steinert (DM1), le questionnaire LIFE-H (Assessment of Life Habits) est un outil fiable d'évaluation des habitudes de vie, tant pour la recherche que pour la clinique. Telle est la conclusion d'une étude menée par une équipe canadienne auprès de 30 personnes atteintes de DM1.

En plus des atteintes neuromotrices, la dystrophie myotonique de Steinert (DM1) affecte divers aspects de la participation sociale ou habitudes de vie : mobilité, organisation du foyer, vie communautaire, scolarité, emplois et divertissements.

L'objectif de l'étude canadienne est d'évaluer l'adaptation psychométrique du questionnaire LIFE-H (Life Habits) : fiabilité test-retest et intra-classe chez des personnes atteintes de DM1. Trente participants âgés de 29 à 75 ans (moyenne d'âge de 52,7) ont été tirés au sort à partir de 416 personnes atteintes de DM1 inscrites sur le Registre de Santé de Jonquière (Saguenay-Lac-St-Jean, Québec). Parmi eux, deux ont refusé ultérieurement de participer par manque d'intérêt. Les critères d'intégration étaient les suivants : avoir plus de 18 ans, diagnostic de DM1 (forme adulte ou forme «bénigne») confirmé par l'analyse moléculaire. La version simplifiée de LIFE-H a été utilisée. Elle comporte 77 items couvrant six catégories d'activité de vie quotidienne (alimentation, sommeil et aptitudes physiques, soins personnels, communication, tâches ménagères, déplacement) et six catégories liées aux rôles sociaux (responsabilité, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisir). Chaque domaine est évalué suivant deux

axes différents : le degré de difficulté dans l'exécution d'une tâche habituelle de la vie courante et le type d'assistance dont la personne a besoin (aides techniques, adaptation et/ou assistance humaine) à l'aide d'une échelle ordinale allant de 0 à 9 (restriction absolue à participation maximale).

Deux thérapeutes occupationnels ont été chargés de faire passer le test («testeurs»). Ils ont été formés pendant une journée à la façon d'utiliser le test. Sa passation dure de 20 à 30 minutes. L'évaluation a été effectuée à trois reprises : les deux premières fois en présence du «testeur 1», au domicile du patient, pour évaluer la fiabilité du test-retest, et la troisième fois, réalisée avec le «testeur 2» pour évaluer la fiabilité inter-classes. Les évaluations ont été réalisées à deux semaines d'intervalle pour éliminer tout effet de mémorisation. Si une habitude de vie, ne faisait pas partie du style de vie standard, cet item devait être indiqué comme non exploitable et ne devrait pas être interprété comme une incapacité de participation.

L'analyse psychométrique a montré un haut niveau de fiabilité test-retest. En ce qui concerne le score total et celui des sous-groupes (activités journalières et rôles sociaux), la fiabilité du degré de corrélation intra-classes était modérée à forte pour la plupart des catégories (8/10). Le test LIFE-H est par conséquent un outil de mesure fiable et valable en recherche et en clinique dans la dystrophie myotonique de Steinert.

■ CR, TNB

Gagnon C. et coll., *Neuromuscular Disorders*, 2006, 16 : 262-268

Compte Rendu GROUPE DE TRAVAIL DE L'AFM : KINÉSITHÉRAPIE

Le 20 mars dernier, à l'Institut de Myologie, trente quatre kinésithérapeutes ont participé au groupe de travail « kinésithérapie ».

Le thème de cette réunion était l'harmonisation des outils d'évaluation utilisés pour le bilan kinésithérapique des patients atteints de MNM.

Première étape : l'état des lieux.

Afin de travailler à l'harmonisation des outils d'évaluation utilisés pour le bilan kinésithérapique des patients atteints de maladies neuromusculaires, le Département des Actions Médicales de l'AFM avait demandé aux kinésithérapeutes impliqués dans le groupe de travail de fournir les bilans utilisés dans les

consultations et services. Une synthèse a été réalisée à partir de seize bilans. Il en ressort une grande disparité dans les champs explorés, chacun ayant mis au point ses propres grilles. L'importance de la reproductibilité du bilan est soulignée.

BILAN KINÉSITHÉRAPIQUE

Certains items « incontournables » apparaissent systématiquement : bilan articulaire, bilan musculaire (sous forme d'un testing complet ou de quelques muscles significatifs ou d'une évaluation par fonction, ex : élévation du membre supérieur, flexion de jambe...), bilan de l'autonomie (utilisation des échelles spécifiques de Brook, de Vignos... ou évaluation visuelle, ou utilisation d'un questionnaire) et bilan de la fonction motrice (Mesure de la Fonction Motrice ou autre). D'autres items sont explorés en fonction des équipes : positionnement, douleur, état nutritionnel... La différence majeure entre les différentes pratiques relatives au bilan kinésithérapique



Maladies neuromusculaires : supplémentation orale en créatine

Conclusion d'une revue Cochrane, une administration de créatine, à court ou moyen terme, à des patients atteints de dystrophies musculaires, est bien tolérée et améliore la force musculaire, par contre dans les myopathies métaboliques, il n'a pas d'effet sur la force musculaire. Selon une récente étude, dans la polymyosite ou la dermatomyosite, la supplémentation orale en créatine associée à l'exercice physique améliore les capacités fonctionnelles sans effets secondaires.

La créatine est impliquée dans la production d'énergie lors de la contraction du muscle. Chez les individus sains, il semblerait que la créatine améliore les performances musculaires. L'utilisation de la créatine dans les maladies neuromusculaires fait l'objet de nombreuses discussions et résultats contradictoires.

La revue Cochrane⁽¹⁾

Une revue Cochrane, publiée en janvier 2007, a cherché à évaluer l'efficacité d'une supplémentation alimentaire en créatine dans les maladies musculaires.

La littérature, de 1966 à 2005, a été analysée, douze études méthodologiquement recevables ont été retenues. L'analyse des essais ayant testé l'effet de la créatine dans les dystrophies musculaires (incluant au total 138 participants) a mis en évidence une augmentation de la contraction volontaire maximale et une augmentation de la masse maigre dans le groupe traité par la créatine par rapport au groupe placebo. L'analyse des essais ayant testé l'effet de la créatine dans les myopathies métaboliques (incluant au total 33 participants) a montré qu'il n'y avait pas de différence au niveau de la contraction volontaire maximale entre le groupe traité et le groupe placebo.

Une augmentation de la douleur musculaire au cours d'un traitement de créatine à dose élevée (150 mg/kg) dans la glycogénose de type V (maladie de McArdle) a été rapportée dans un essai.

Cette revue de la littérature montre qu'une administration de créatine, à court ou moyen terme, est bien tolérée et qu'elle améliore la force musculaire chez des patients atteints de dystrophies musculaires. En revanche, il n'a pas d'effet sur la force musculaire dans les myopathies métaboliques et des doses élevées de créatine peuvent provoquer des douleurs musculaires dans la glycogénose de type V.

Une étude complémentaire⁽²⁾

L'association de la supplémentation orale en créatine à l'exercice physique apporte une amélioration fonctionnelle supérieure à celle procurée par l'exercice seul chez les patients atteints de polymyosite ou de dermatomyosite ayant reçu le traitement médical conventionnel adéquat. Cette supplémentation est un adjuvant thérapeutique utile chez les patients adultes bien qu'elle ne puisse pas remplacer l'immunothérapie spécifique. Chez les patients atteints de myopathie inflammatoire présentant une faiblesse musculaire cliniquement

stable, la créatine orale augmente le bénéfice dû à l'exercice sans effet secondaire notable. Telle est la conclusion d'un essai clinique contrôlé, randomisé, en double aveugle (créatine orale *versus* placebo), d'une durée de six mois, mené dans deux centres. Trente sept patients atteints de polymyosite ou de dermatomyosite ont été inclus : 19 recevant une supplémentation orale en créatine et 18 du placebo. La dose de créatine administrée était de 20 mg par jour pendant huit jours puis de 3 mg par jour. Les patients recevaient un traitement immunosuppresseur stable et/ou des corticostéroïdes. Tous les participants ont suivi un programme d'exercices physiques à domicile (cinq jours par semaine). La moyenne d'âge du groupe créatine et du groupe placebo était respectivement de 59 et 50 ans. Les résultats montrent que le score de performance fonctionnelle (temps mis pour exécuter 4 exercices standard, critère principal d'évaluation) est significativement amélioré, à six mois, avec la créatine comparativement au placebo.

(1) Kley et coll., *Cochrane Database Syst Rev*, 2007, (1)

(2) Yuen-li Chung et coll., *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, 2007, 57(4) : 694-702

est en fait le temps pouvant être consacré à chaque patient. Une autre différence est le statut des intervenants (exemple des kinésithérapeutes, libéraux ou hospitaliers...).

DES OUTILS D'ÉVALUATION

Tous les outils d'évaluation ont une fonction double : concourir à établir un diagnostic et à suivre l'évolution de la pathologie et de la prise en charge. La douleur et les problèmes de compréhension constituent des limites à l'utilisation de ces outils. La fatigabilité du patient est également à prendre en compte lors de la réalisation des différents bilans. De ce fait, il est souhaitable d'en limiter le nombre ainsi que celui des changements de position. Par ailleurs, les bilans sont adaptés à l'état fonctionnel du patient (marche, perte de la marche...). Les outils utilisés pour les divers bilans donnent des mesures chiffrées qui permettent d'apprécier l'évolutivité. Le bilan musculaire peut être global, fonctionnel ou analytique (testing). Pour le bilan

de la fonction motrice, sont évoquées des mesures de fonction motrice (exemple, Mesure de la Fonction Motrice ou MFM) et des mesures fonctionnelles (exemple, Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle ou MIF). Ces deux échelles sont à différencier, l'une s'intéressant à la réalisation du mouvement sans compensation et l'autre à l'action à réaliser dans la vie quotidienne. Le bilan fonctionnel comprend aussi un interrogatoire précis sur les possibilités de la vie quotidienne. Quant au bilan articulaire et d'extensibilité musculaire, en cas de perte d'amplitude, il est impératif d'en préciser la cause : rétraction musculo-tendineuse ou capsulo-ligamentaire. L'extensibilité des muscles polyarticulaires doit aussi être considérée.

UNE ÉVALUATION SPÉCIFIQUE

Le bilan de la fonction respiratoire commence, en règle générale, par un interrogatoire ciblé : appareils ventilatoires utilisés (durée et fréquence d'utilisation), nombre de séances

de kinésithérapie respiratoire par semaine (entretien ou désencombrement), épisodes d'encombrement (fréquence, durée), maîtrise des techniques de désencombrement (par patient, kiné, entourage), dyspnée, qualité du sommeil (céphalées, fatigue, sueurs, réveils nocturnes), fatigabilité, déglutition et fausses routes.

L'examen clinique permet d'apprécier le mode ventilatoire, les périmètres (axillaire, mammaire, xiphoidien, ombilical) en inspiration et expiration ainsi que l'état pulmonaire (auscultation) Le bilan de la fonction respiratoire comporte aussi l'évaluation de la force des muscles respiratoires.

Des examens complémentaires sont pratiqués : mesure de la capacité vitale en position assise et couchée avec et sans corset, sniff-test, mesure des pressions inspiratoire et expiratoire, débit expiratoire de pointe (DEP) et débit expiratoire de pointe à la toux.

■ JCR, AJ, EB

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

Nom

Prénom

Profession/Spécialité

Adresse et code postal

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

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 :

Alain Jouve - Christian Réveillère - Jean Claude Riou

Impression : Taag - 01 69 25 40 40

Dépôt légal : Septembre 2007

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

FlashSciences

DM1 : apnée du sommeil et arythmie cardiaque

Dans une étude publiée en mars 2007, une équipe française (dirigée par le professeur Denis Duboc), a évalué la survenue d'épisodes d'arythmies cardiaques et d'apnée du sommeil chez vingt patients atteints de dystrophie myotonique de Steinert (DM1) chez lesquels avait été implanté un pace-maker. Les patients ont été suivis en moyenne quarante mois.

Des épisodes d'apnée du sommeil étaient observés chez tous ces patients et 85% d'entre eux présentaient un syndrome d'apnée du sommeil. Sur les vingt patients, dix-sept ont développé des épisodes d'arythmie cardiaque. Chez quatorze d'entre eux, au moins un des épisodes d'arythmie s'est produit durant un épisode d'apnée du sommeil. Chez les trois autres, les épisodes d'arythmie ne se sont jamais produits de façon concomitante avec un épisode d'apnée du sommeil.

Cette étude confirme qu'il existe une incidence élevée d'arythmie cardiaque et d'apnée du sommeil dans la DM1. L'apnée du sommeil est un facteur pouvant précipiter la survenue des arythmies.

Lazarus A et coll., *Neuromuscul Disorders*, 2007, 17(5) : 392-9

Parutions

Dictionnaire du handicap

Cette 6^e édition, entièrement revue et mise à jour, propose une grande variété de thèmes autour du handicap. Au total près de 400 articles, précédés d'une brève chronologie de la politique du handicap, suivis d'un index de plus de 470 entrées et d'un guide pratique destiné aux usagers et à leurs familles. Un ouvrage de référence indispensable pour toutes les personnes concernées par le handicap : usagers, familles, associations, professionnels...

« Dictionnaire du handicap », Gérard Zribi et Dominique Poupée-Fontaine, ENSP, 2007, 336 p, 32 euros.

Dépistage prénatal

17 novembre 2000, un moment décisif dans l'histoire du dépistage prénatal en France : l'arrêt Perruche. 4 mars 2002, vote d'une loi visant à mettre un terme à la jurisprudence Perruche. « Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal », est un ouvrage présentant une enquête menée, entre octobre 2002 et août 2004, sur les conséquences (au niveau éthique mais aussi au niveau concret des pratiques professionnelles) des risques médico-légaux liés au dépistage prénatal. Les auteurs ont enquêté auprès de praticien désireux d'y réfléchir, gynécologues obstétriciens, échographistes, équipes médicales, infirmières, sage-femmes, psychologues, généticiens, pédiatres...

« Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal », Danielle Moysse et Nicole Diederich, collection « Mille et un bébés », érs, 2006, 211 p, 13 euros

Maladies neuromusculaires

« Neuromuscular Disease : Evidence and Analysis in clinical neurology », ce livre analyse, en détail, un large éventail de publications relatives non seulement aux questions de traitement mais aussi au diagnostic et au pronostic des maladies neuromusculaires. Nombre de maladies des cellules de la corne antérieure, des racines nerveuses, des nerfs périphériques, de la jonction neuromusculaire et du muscle sont ainsi analysées et discutées.

« Neuromuscular Disease : Evidence and Analysis in clinical neurology », Michael Benatar, Humana Press, 2006, 483 p, 189 euros (librairie Lavoisier).

Annonces

Congrès de Myologie

Organisé par l'AFM, le 3^e Congrès International de Myologie se tiendra du 26 au 30 mai 2008, à Marseille.

Congrès de réadaptation

Le 5^e Congrès International de réadaptation aura lieu, le 30 mai et le 1^{er} juin 2008, à Marseille.

Pour information et présentation d'un poster, contacter, avant le 15 octobre, Jean Claude Riou : jcriou@afm.genethon.fr

Pour Info

Un certificat médical détaillé

La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a créé la prestation de compensation du handicap (PCH) pour contribuer au financement des aides humaines, des aides techniques, des aménagements de véhicules et de logement ainsi que des autres surcoûts générés par la situation de handicap.

L'accès à cette prestation est conditionné par des critères d'éligibilité liés, entre autres, aux difficultés éprouvées par la personne dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. Les textes d'application font ainsi référence, pour ouvrir droit à la PCH, à une difficulté absolue pour une activité (la personne ne peut absolument pas effectuer l'activité) ou une difficulté grave pour deux activités (l'activité est effectuée difficilement ou de façon altérée).

Dans certaines formes de maladies neuromusculaires ou aux premiers stades de la maladie (myasthénie, dystrophies myotoniques, myopathies des ceintures...), les troubles fonctionnels peuvent ne pas être évidents pour le « profane ». De ce fait, les demandes des patients sont rejetées par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (gérant cette prestation), sans une évaluation de leur situation.

Il importe donc que le certificat médical accompagnant le dossier initial soit extrêmement détaillé et mette en évidence, en particulier, tous les troubles non immédiatement apparents chez la personne (se relever d'un siège, monter un escalier, faire sa toilette, s'habiller...)⁽¹⁾.

(1) Pour info, contacter les techniciens d'insertion des services régionaux de l'AFM. www.afm-france.org <Vie quotidienne> <Services régionaux>.



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

47-83, boulevard de l'Hôpital

75651 Paris cedex 13