

## L'AFM lance une étude pour préciser les besoins et les attentes des personnes atteintes de maladies neuromusculaires

Pour poursuivre l'accompagnement et le soutien des familles, l'AFM souhaite préciser les besoins et les attentes des personnes atteintes de maladies neuromusculaires dans la perspective de la mise en place effective de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». L'AFM a ainsi décidé de confier la réalisation d'un sondage téléphonique à l'institut BVA. Il permettra de mesurer l'impact de cette nouvelle loi sur la situation des personnes.

Si vous ou un membre de votre foyer est concerné par une maladie neuromusculaire, merci de [compléter le coupon-réponse en cliquant ici](#) ou de téléphoner au 0805 800 269 (numéro vert) du lundi au vendredi, du 7 au 17 novembre uniquement, de 14 heures à 18 heures.

Naturellement, conformément au code déontologique des instituts de sondage, vos réponses seront confidentielles et analysées de manière strictement anonymes.

Par avance, nous vous remercions de votre participation essentielle à la réussite de cette étude qui nous permettra de mieux faire connaître vos attentes et vos besoins.

- [L'AFM lance un appel à projets dans le champ de la compensation et de l'amélioration de la vie quotidienne des personnes, prioritairement ciblé sur la mise en oeuvre de la loi du 11 février 2005](#)
- [L'actualité des maladies neuromusculaires et de la myologie](#)
- [Le point sur les maladies auto-immunes](#)
- [Vos droits](#)
- **L'AFM lance un appel à projets dans le champ de la compensation et de l'amélioration de la vie quotidienne des personnes, prioritairement ciblé sur la mise en oeuvre de la loi du 11 février 2005**

L'AFM s'est impliquée de manière importante dans les récentes évolutions législatives et réglementaires. Elle souhaite dans la continuité de l'adoption de la loi du 11 février 2005 "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" ouvrir un champ d'expérimentation sociale. Comme elle le fait pour la recherche scientifique, en s'appuyant sur les compétences et les connaissances de partenaires, elle veut jouer un rôle d'accélérateur dans la construction de réponses innovantes. Dans cette optique, l'AFM lance un appel à projets dans le champ de la compensation et de l'amélioration de la vie quotidienne des personnes, prioritairement ciblé sur la mise en oeuvre de la loi du 11 février 2005.

Il s'agit avant tout de s'inscrire dans une démarche de recherche-action de nature à accompagner et à garantir les changements

## Publication AFM

### Conseil génétique et maladies neuromusculaires

*Repère Myoline, mai 2005.*

Ce document apporte des informations sur le "conseil génétique" qui a pour but d'évaluer le risque de développer ou de transmettre une maladie génétique pour une personne (ou un couple), et de l'informer des conséquences de telles maladies, du risque de les développer ou de les transmettre, ainsi que de la façon dont elles peuvent être prévenues ou traitées.

[Lire ce document.](#)

## A lire

### Handicaps : paroles de frères et sœurs

*Carrier M - Autrement éd. , 2005*

« S'adresser aux frères et sœurs, c'est entrer dans l'histoire intime des familles, parler de la solidarité et de la rivalité, de la parité, de la différence et en creux de la ressemblance ».

Maria Carrier a recueilli une dizaine de témoignages de frères et sœurs de personnes handicapées de tous horizons, qui évoquent leur enfance, le regard des autres, leur relation avec leurs parents, la peur de l'avenir et de l'après « parents »...

Chaque témoignage est commenté par des juristes, psychologues, éducateurs, médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes.

annoncés dans les discussions autour de cette nouvelle loi.  
Cet appel d'offres s'adresse à tous les partenaires : entreprises, associations, universités, chercheurs, organismes ou groupements qui développent des compétences et des intérêts dans les domaines concernés.

[Télécharger l'affiche de l'appel à projets 2005 ainsi que le dossier de candidature.](#)

**Date limite de réception des dossiers : le 30 novembre 2005.**

---

## □ L'actualité des maladies neuromusculaires et de la myologie

### >>Le gène responsable d'une myopathie congénitale a été identifié

Une équipe de chercheurs de l'Institut de Myologie, animée par Marc Bitoun et Norma Romero sous la direction de Pascale Guicheney, Inserm U582 «Physiopathologie et thérapie du muscle strié», a identifié sur le chromosome 19 le gène responsable d'une myopathie congénitale : la forme autosomique dominante de la myopathie centronucléaire. Pour les malades, cette découverte permettra de poser un diagnostic précis et d'envisager, pour les couples à risque, un diagnostic prénatal dans le cas d'un projet d'enfant.

L'identification du gène responsable d'une maladie est la première étape indispensable à la compréhension des dysfonctionnements liés à la maladie et donc à la mise en place d'éventuelles stratégies thérapeutiques.

Ces travaux publiés dans la revue *Nature Genetics* de novembre ont été réalisés au sein de l'Institut de Myologie, créé et financé par l'AFM grâce aux dons du Téléthon et situé à Paris au sein du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière.

[Lire le communiqué.](#)

[En savoir plus sur la myopathie congénitale centronucléaire.](#)

### >>Autres actualités

- Nouvelle piste thérapeutique dans la myasthénie auto-immune  
- Le poisson zèbre comme modèle des maladies liées à la cavéoline 3

6 CMT1A et neurotrophine-3 : des résultats encourageants lors d'études pilotes précliniques et cliniques

[En savoir plus.](#)

---

## □ Le point sur les maladies auto-immunes

Le site AFM s'enrichit d'une nouvelle rubrique « Le point sur... ». Vous y retrouverez, tous les mois, un article faisant la synthèse sur un sujet de recherche.

Ce mois-ci, [un focus sur les maladies auto-immunes](#) (que sont-elles, comment les traite-t-on ?).

A venir : un point sur les vecteurs.

---

## Vos droits

Chaque mois, les juristes de l'AFM vous proposent de partager des éléments de réponses apportés aux questions individuelles qu'ils traitent toute l'année.

Au sommaire de ce mois-ci : [Contrat de travail d'une tierce personne et convention collective du particulier employeur.](#)

Même si les contrats de travail doivent être adaptés à chaque situation, nous vous proposons des pistes et des éléments sur lesquels vous pouvez vous appuyer (contrat de travail général, dispositions particulières comme la question du travail de nuit, de week-end ou l'utilisation du véhicule de la personne).

---

[→ Site Web](#) | [Se désabonner](#)

Cette newsletter est la lettre d'actualité de l'AFM et de son environnement médico-scientifique et social. Elle est publiée tous les mois.

Directeur de la rédaction : Samia Ghozlane

Rédacteur en chef : Alexandra Brienne

Contact : [afm@afm.genethon.fr](mailto:afm@afm.genethon.fr)

ISSN : 1772-9874

Comité éditorial :  
Jean-Claude Cunin  
Aurélia Reis (DEA)  
Nathalie Loux Ph.D.  
J. Andoni Urtizberera M.D., Prof

© 2005 - Association Française contre les Myopathies.