

Droits des malades : référence pour les professionnels

Votée le 4 mars 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a été publiée au Journal Officiel le 5 mars 2002. Attendue depuis longtemps, cette loi a pour but de répondre aux revendications présentées par les malades lors des "états généraux de la santé", en 1999. De nombreuses dispositions concernent les professionnels de santé.

La loi sur le droit des malades et la qualité du système de santé vise à répondre aux demandes formulées par les malades lors des "états généraux de la santé", à rééquilibrer les relations médecin-patient et à moderniser le système de santé français. Cette loi comporte nombre d'articles agencés en plusieurs parties. La première détermine les droits des usagers et les responsabilités des professionnels de santé et inclut l'article 1er A destiné à contrer la jurisprudence Perruche. La deuxième partie, intéressant la qualité du système de santé, contient des dispositions concernant la formation médicale continue et des articles relatifs à la réforme des Ordres des professions médicales. La troisième partie est consacrée à l'indemnisation de l'aléa médical.

Contre l'arrêt Perruche

"Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance...". Dans le cas d'un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée (responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé), les parents ne peuvent, désormais, demander réparation que pour leur seul préjudice. Ce préjudice lié au fait qu'ils n'ont pas pu choisir entre la possibilité d'interrompre la grossesse et celle de la poursuivre n'inclut pas les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. Ces charges relèvent de la solidarité nationale.

Droits et responsabilités des usagers

Dans la première partie de la loi, les droits de la personne sont affirmés. Ainsi, sont notamment garantis, le droit à la protection de la santé, le droit à une mort digne, le principe de non-discrimination en raison des caractères génétiques, le droit au respect de la dignité et de la vie privée, le droit au secret des informations. Le secret professionnel couvre l'ensemble des informations concernant la personne. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de

santé. Une dérogation à cette règle prévoit le secret partagé entre professionnels. Enfin, est prévu l'accès des ayants droit aux informations concernant le défunt. Toutefois, cet accès ne sera possible que si ces informations sont nécessaires pour connaître les causes de la mort, défendre la mémoire du défunt ou faire valoir leurs droits et à condition que la personne ne s'y soit pas opposée avant son décès.

Le texte de loi confirme le principe du droit à l'information des usagers et du droit à l'expression de leur volonté concernant leur état de santé, les différentes investigations, traitements ou actions de prévention envisagées. La preuve de l'information incombe aux professionnels de santé. Toute personne majeure peut désigner une "personne de confiance" (parent, proche ou médecin traitant) qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état de recevoir l'information nécessaire ou d'exprimer sa volonté.

L'accès direct au dossier médical est consacré : tout patient peut accéder, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne, à l'ensemble des informations concernant sa santé. La communication du dossier doit intervenir dans les huit jours suivant la demande ou dans un délai de deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans.

Par ailleurs, des professionnels de santé, des établissements de santé, ou le patient lui-même pourront déposer des données de santé à caractère personnel auprès de personnes physiques ou morales agréées. Le consentement de la personne concernée est nécessaire.

La procédure de recours aux ordres professionnels est rénovée avec la reconnaissance pour un usager du système de santé de porter directement plainte devant l'Ordre de la profession.

ÉDITO

Les cellules souches constituent une voie thérapeutique innovante et intéressante pour le traitement des maladies génétiques. Cependant, l'utilisation de telles cellules embryonnaires humaines soulève nombre de problèmes notamment d'ordre éthique. Il apparaît important que les malades soient bien informés et qu'ils puissent émettre leurs opinions éclairées sur un sujet qui les concerne tout particulièrement. Un débat "cellules souches, clonage thérapeutique : les experts face aux malades", organisé par l'AFM et ouvert au public s'est donc déroulé le 27 juin dernier. Au cours de cette journée, un panel représentatif des associations de malades concernées a interviewé les experts dans les différents domaines : scientifique, éthique, philosophique, juridique et politique. Des propositions seront communiquées en septembre prochain.

EB ■

SOMMAIRE

- Droits des malades : référence pour les professionnels1-2
- Fratrie : une richesse interactionnelle2
- Les groupes de travail de l'AFM2-3
- Prescrire...l'intervention d'un service de soins infirmiers à domicile3
- Flash Sciences4
- Annonces4

Améliorer le système de santé

Le second chapitre de la loi, intitulé "qualité du système de santé", contient des dispositions rendant obligatoire la formation continue pour tout médecin inscrit à l'Ordre, ainsi que pour les biologistes, odontologistes et pharmaciens exerçant en établissement de santé. Des sanctions disciplinaires pourront être prises en cas de méconnaissance de cette obligation de formation.

Autre point abordé par la loi, la création d'un Conseil des professions paramédicales (infirmier, masseur kinésithérapeute, pédicure podologue, orthophoniste et orthoptiste) et d'une assemblée interprofessionnelle régionale. Cette assemblée représente les membres du Conseil des professions paramédicales auprès des autorités compétentes de la région. Elle assure une mission de conciliation, en cas de litige et est chargée d'élaborer un code de déontologie applicable aux différentes professions.

Par ailleurs, sauf indication contraire du médecin, la loi autorise les masseurs kinésithérapeutes, lorsqu'ils agissent dans un but thérapeutique, à prescrire des dispositifs médicaux nécessaires à l'exercice de leur profession.

La loi reconnaît également les réseaux de santé (constitués entre des professionnels de santé libéraux, des médecins du travail, des établissements de santé). S'ils répondent à des critères de qualité ainsi qu'à des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation, fixés par décret, ils pourront bénéficier de subventions de l'Etat, des collectivités territoriales et même de l'assurance maladie.

Indemniser l'accident médical

La réparation des préjudices du patient liés à un accident médical, une affection iatrogène ou une infection nosocomiale, en dehors de toute responsabilité d'un professionnel, d'un établissement, appartient à la solidarité nationale. Les victimes devant justifier d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 25 % sont indemnisées par l'Office national d'indemnisation. Des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation sont chargées du règlement amiable des litiges. Si la responsabilité du professionnel ou de l'établissement est reconnue dans la survenue des préjudices, il revient à l'assureur (du professionnel ou de l'établissement de santé) d'indemniser la victime. Il est tenu de lui adresser une offre d'indemnisation dans un délai de quatre mois. La victime peut refuser et saisir le juge.

Parallèlement, la loi institue une obligation d'assurance-responsabilité civile qui s'impose à tous les professionnels de santé exerçant à titre libéral, à tous les établissements exerçant des activités de soins ainsi qu'aux producteurs et fournisseurs de produits de santé.

AS, EB ■

Fratrie : une richesse interactionnelle

L'expérience des thérapeutes familiaux montre l'intérêt des consultations familiales autour d'un enfant présentant un handicap.

La présence de tous les frères et sœurs permet de clarifier les positions des uns et des autres, de comprendre les informations médicales données, de mieux gérer les rivalités, d'accompagner et de développer les solidarités familiales.

L'observation de quelques milliers de familles a permis de comprendre l'utilité d'entretiens conjoints entre les parents et les enfants. Un entretien familial (voire une thérapie familiale) peut être utile au décodage des interactions des uns et des autres et permettre à chacun de trouver une meilleure place ou une meilleure expression de sa singularité.

La participation de la fratrie aux séances est fondamentale pour plusieurs raisons. Tous les membres de la famille sont concernés par la souffrance du patient "désigné" (à l'origine de la demande de consultation). Souvent, d'autres enfants de la famille présentent tour à tour des difficultés notamment quand le patient "désigné" va mieux. Le travail psychologique effectué durant ces entretiens avec les frères et sœurs⁽¹⁾ permet d'anticiper les décompensations des uns et des autres. Chaque membre a sa perception de l'histoire familiale. La présence de la fratrie clarifie les rôles et remet les générations à leur place. Néanmoins, ce type d'entretien réunissant deux générations doit être mené avec beaucoup de précaution, le thérapeute devant s'affilier à la culture familiale, à la sensibilité des uns et des autres.

Dans les familles où il y a un enfant handicapé, la maladie modifie complètement les relations familiales. Très souvent, il existe un surinvestissement parental affectif et temporel de l'enfant malade au détriment de ceux qui se portent apparemment bien et qui sont censés "pousser tout seuls". Or, il peut exister des difficultés parmi les frères et sœurs : troubles réactionnels à une situation difficile ou témoignant d'un mal-être (notamment à l'adolescence). Un travail avec la famille et avec toutes les personnes proches de l'enfant handicapé est nécessaire pour permettre à tous de trouver le maximum d'aides dans la vie quotidienne.

Il est aussi important de tenir compte des drames qui ont pu survenir auparavant ou au décours de la construction de cette famille. Fausses couches à répétition, enfant mort-né, décès précoce... sont des événements particulièrement traumatisants qui entraînent chez les parents une fragilité psychologique et une anxiété réactionnelle retentissant sur les autres enfants. Tenir compte des singularités de chaque famille, respecter l'équilibre que la famille s'efforce de créer et permettre à chacun de s'exprimer est fondamental. Un climat de sécurité psychologique est nécessaire pour que les parents et les enfants puissent échanger sur des situations aussi douloureuses que le retentissement d'une maladie grave, l'accompagnement vers un pronostic létal et les difficultés de vie

Dr Sylvie ANGEL ■

(1) Sylvie Angel : "Des frères et des sœurs", Robert Laffont, 1996

LES GROUPE S

Afin de faire progresser la connaissance dans les maladies neuromusculaires, des chercheurs et des cliniciens, soutenus par l'AFM, développent depuis plusieurs années des projets communs autour de thèmes prioritaires.

Le groupe myasthénie a réuni 15 participants, le 12 avril dernier, à Paris. Le projet européen de recherche et les connaissances actuelles cliniques et génétiques ont été abordés.

■ UN RÉSEAU "EUROPÉEN"

En mars 1999, le projet d'un réseau "européen" de recherche sur la myasthénie⁽¹⁾ (incluant une équipe américaine) a été l'objet d'un financement par l'AFM. L'objectif de ce réseau était l'étude de la physiopathologie de la myasthénie séropositive et de la myasthénie séronégative ainsi que le développement de nouvelles thérapeutiques. Ce projet, d'une durée de 3 ans, concernait 8 pays et 12 équipes de recherche et de cliniciens. Actuellement, 18 équipes internationales sont impliquées dans ce réseau de recherche sur la myasthénie (7 en France, 10 en Europe incluant Israël, 1 aux USA). On estime que les ressources humaines travaillant sur cette pathologie ont globalement augmenté de plus de 20% en Europe.

UNE HÉTÉROGÉNÉITÉ CLINIQUE

La myasthénie se caractérise par une hétérogénéité clinique et génétique. En se référant au thymus, trois formes cliniques peuvent être différenciées selon qu'il existe une hyperplasie thymique, un thymus

... l'intervention d'un service de soins infirmiers à domicile

Un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ne peut intervenir que sur prescription médicale. Conçus comme une alternative à l'accueil en institution des personnes âgées malades ou dépendantes, les services de soins infirmiers à domicile devraient également intervenir auprès des personnes atteintes d'un handicap âgées de moins de soixante ans. Le décret permettant la généralisation de cette extension des SSIAD aux patients handicapés est en attente.

L'accès à un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) est assujéti à une prescription médicale ainsi qu'à une demande d'entente préalable à la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Les patients souhaitant l'intervention d'un SSIAD doivent fournir, au coordinateur du SSIAD sollicité, une ordonnance de leur médecin traitant précisant le type de soins à effectuer (hygiène, nursing...) et le degré de dépendance ainsi qu'une photocopie de leur carte d'assuré social. Muni de ces documents, le coordinateur transmet la demande de soins infirmiers à domicile au médecin conseil de la CPAM. En l'absence d'une réponse de ce dernier dans les quinze jours, l'accord d'intervention du SSIAD est considéré comme acquis. En pratique, la chronologie de la démarche d'accès au SSIAD peut être modifiée. Si l'intervention du SSIAD est urgente, le coordinateur,

travaillant en lien avec le médecin conseil, sollicite verbalement son accord pour une intervention immédiate de son service. Les formalités administratives sont alors effectuées ultérieurement. Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), jusqu'à présent, réservés aux personnes âgées malades ou dépendantes doivent être étendus aux personnes atteintes d'un handicap âgées de moins de soixante ans (voir encadré).

Entité juridique, un SSIAD est constitué d'une équipe soignante encadrée par un coordinateur. Différentes structures, telles un centre communal d'action social (CCAS), une association d'infirmiers (ères) libéraux (ales), une maison de retraite, une association d'aide à domicile (comme l'aide à domicile en milieu rural ou ADMR) ont la possibilité de créer un SSIAD. Un dossier de candidature doit être constitué auprès de la direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS). Il est ensuite transmis au comité régional d'organisation sanitaire et sociale (CROSS) chargé de donner son aval notamment en fonction de l'adéquation de l'offre et de la demande.

Denis BEAUDOUIN, EB ■

SSIAD ET PERSONNES HANDICAPÉES

Les pouvoirs publics envisagent l'extension des SSIAD de manière à ce que ces services deviennent des services de soins et d'accompagnement à domicile pour des personnes handicapées. Ainsi, les SSIAD interviendraient, dans le cadre d'une prise en charge médico-sociale globale, tant auprès des personnes handicapées adultes qu'auprès des personnes âgées. Le décret qui doit consacrer cette réforme et la rendre opérationnelle n'est toujours pas paru.

Cependant, dans certains départements, il est dès à présent possible pour des familles touchées par le handicap de solliciter l'intervention des SSIAD. En effet, dans le cadre du dispositif pour la vie autonome (mis en place par le Ministère de la Santé dans certains départements⁽¹⁾), il est prévu d'allouer un budget permettant l'extension des SSIAD aux personnes handicapées de moins de soixante ans. La circulaire N°2001-275 du 19 juin 2001 prévoit ainsi, pour chaque département dans lequel se met en place ce dispositif, de financer des postes à hauteur de 9146 euros (soit 60 000 francs) par place. Le nombre de places affecté aux départements est défini dans l'annexe IV de cette circulaire. Au total, ce sont 390 places qui devaient être financées en 2001. Il reste donc la possibilité pour les familles résidant dans ces départements de solliciter l'intervention d'infirmiers à domicile.

(1) En 2001, 43 départements étaient concernés par le dispositif pour la vie autonome. En 2002, 27 nouveaux départements sont entrés dans le dispositif, la généralisation étant prévue en 2003.

E T R A V A I L D E L ' A F M

normal-involutif ou un thymome. La myasthénie avec hyperplasie thymique débute, habituellement, avant l'âge de 40 ans et atteint plus souvent les femmes que les hommes. Les anticorps anti-récepteurs à l'acétylcholine (anti-AchR) sont présents à des taux élevés. La forme avec thymome touche autant les hommes que les femmes et les symptômes sont souvent plus sévères. Si dans cette forme le taux des anticorps anti-AChR est peu élevé, on observe la présence d'anticorps anti-titine (ATA). Ces ATA sont retrouvés chez 30% des patients sans anomalie thymique. La présence de ces anticorps caractérise une forme à début plus tardif (après 60 ans)⁽²⁾. Le rôle des ATA et leur implication éventuelle dans la pathologie ne sont pas encore connus. L'association complexe majeur d'histocompatibilité (HLA) et myasthénie est connue depuis 1974. Toutefois, en ce qui concerne les patients avec thymome, aucune association de ce type n'a été mise en évidence à ce jour. Chez les patients avec hyperplasie thymique, l'haplotype DR3 est fréquemment observé alors que l'haplotype DR7 est sous représenté.

Il est intéressant de noter que la situation est inversée chez les patients avec thymus normal-involutif présentant des ATA. Par contre, chez les patients avec thymus normal-involutif en l'absence d'ATA, l'haplotype DR3 est fréquemment retrouvé. On peut se poser la question de savoir si ce sous-groupe de patients (thymus normal et ATA négatifs) ne correspond pas à des patients ayant à l'origine une hyperplasie thymique qui aurait été masquée par un traitement par corticoïde.

L'ÉTUDE GÉNÉTIQUE

Dans cette pathologie, l'étude génétique ne peut pas consister en une analyse de liaison classique car les familles sont principalement des familles simplex (un seul patient). Deux types d'analyses ont donc été développées d'une part, l'étude du déséquilibre de liaison et de la transmission des haplotypes parentaux associés à l'hyperplasie thymique et d'autre part, l'analyse de variance des titres sériques d'auto-anticorps anti-AChR. Au sein du complexe étendu HLA DR3, il a ainsi été possible de réduire de façon significative la

zone éventuellement impliquée (zone baptisée "MYAS1" par le Dr H.J. Garchon). L'implication de cette zone (ni gène, ni même zone chromosomique spécifique de la myasthénie) dans la pathologie n'est pas encore connue.

CB, EB ■

(1) coordonné par le Dr Sonia Berrih-Aknin, CHRS UMR 8078

(2) Dr Henri-Jean Garchon, Inserm U25

Bulletin d'abonnement

myoline N°61
Juin/Juillet 2002

**A.F.M.
BP 59
91002 EVRY Cedex**

THÉRAPIES CELLULAIRES : PERSPECTIVES

L'intérêt des cellules souches, en tant que voie thérapeutique des maladies neuromusculaires, est consécutif aux travaux d'une équipe italienne. En effet, il y a quatre ans, cette équipe a montré que les cellules souches hématopoïétiques pouvaient se transformer non seulement en cellules sanguines mais aussi en d'autres types cellulaires notamment en cellules musculaires. Des recherches menées sur d'autres cellules souches (adultes, fœtales et embryonnaires) ont confirmé que ces cellules possèdent des propriétés réparatrices presque universelles, bien que leurs mécanismes de transformation ne soient pas encore maîtrisés.

Ces découvertes ont incité l'AFM et l'association Vaincre la Mucoviscidose à organiser du 25 au 27 avril dernier à l'Institut de Myologie à Paris, un colloque intitulé "Mucoviscidose et maladies musculaires : perspectives de thérapies cellulaires". Ce colloque a réuni une centaine de spécialistes du muscle et du poumon, cliniciens et chercheurs européens et américains. Les vingt-six intervenants qui se sont succédés ont fait le point sur les récentes avancées concernant la thérapie cellulaire. Des travaux, réalisés au cours de l'année 2001, ont notamment mis en évidence des cellules à potentialité régénératrice dans l'épithélium pulmonaire. Ces cellules ont été isolées et caractérisées par une équipe française. Récemment, il a été montré que des cellules de la moelle osseuse étaient capables de se transformer en cellules pulmonaires.

Les potentialités des cellules souches de la moelle osseuse et de l'endothélium vasculaire dans la régénération du tissu musculaire ont aussi été démontrées. Une équipe a observé, pour la première fois, que des cellules isolées à partir de vaisseaux embryonnaires ou adultes pouvaient se transformer en cellules cardiaques et en cellules musculaires squelettiques. De plus, il est possible de maintenir longtemps ces cellules en culture sans qu'elles perdent leur potentiel régénérateur. Cette caractéristique est particulièrement intéressante car elle faciliterait une éventuelle utilisation thérapeutique de ces cellules.

L'hypothèse selon laquelle les cellules satellites ne sont pas les seules cellules musculaires capables de régénérer le muscle, mais qu'il existe d'autres types cellulaires potentiellement encore plus réparateurs a été étayée. Il s'agirait (selon certains) de cellules satellites dont l'évolution s'est arrêtée à un stade de maturation précoce et qui auraient, de ce fait, gardé un potentiel de multiplication

Vous avez dit S.R.A.I. ?

L'A.F.M. a mis en place les Services Régionaux d'Aide et d'Information (S.R.A.I.).

Leur rôle est d'aider le malade et sa famille à résoudre les problèmes posés par la maladie neuromusculaire en facilitant les contacts avec leur environnement médical et social.

Vous pouvez transmettre ces coordonnées à vos malades.

- Alsace-Lorraine (03.83.56.99.32)**
- Aquitaine (05.57.92.39.50)**
- Bourgogne-Franche-Comté (03.80.46.90.93)**
- Bretagne (02.96.71.16.01)**
- Centre (02.47.28.85.90)**
- Champagne-Ardennes (03.26.85.80.95)**
- Côte d'Azur-Corse (04.93.21.11.50)**
- Dauphiné Savoie (04.76.99.81.80)**
- Ile de France Nord (01.48.61.93.00)**
- Ile de France Ouest (01.46.30.03.69)**
- Ile de France Sud (01.60.75.13.13)**
- Languedoc-Roussillon (04.67.10.08.09)**
- Limousin-Auvergne (04.73.19.21.21)**
- Midi-Pyrénées (05.61.39.95.60)**
- Nord-Pas de Calais-Somme (03.20.57.98.70)**
- Normandie (02.35.73.25.25)**
- Paris (01.44.16.75.02)**
- Pays-de-Loire (02.41.73.14.40)**
- Provence (04.42.24.16.79)**
- Rhône-Alpes (04.72.76.32.00)**

Dans les DOM, le rôle de ces services est d'aider le malade et sa famille à résoudre les problèmes posés par un handicap moteur :

- Ile de la Réunion - SRAI (02.62.45.73.00)**
- Martinique - SIVAD (05.96.63.87.76)**
- Guadeloupe - AGS (05.90.38.74.75)**
- Guyane - SAIG (05.94.29.80.48)**

pratiquement intact. Ces types cellulaires sont en cours de caractérisation dans différents laboratoires afin d'envisager leur application éventuelle dans les maladies dégénératives du muscle.

La recherche en thérapie cellulaire progresse dans diverses pathologies. Il convient de rappeler le récent succès de la première transplantation de myoblastes autologues dans le myocarde d'un patient présentant une ischémie myocardique sévère. En effet, des myoblastes prélevés au niveau de la cuisse du patient ont été injectés dans la zone infarctie du muscle cardiaque. Dans le même temps un pontage coronarien a été effectué. En post-opératoire, plusieurs échographies pratiquées à un mois d'intervalle ont permis de montrer une amélioration globale de la fraction d'éjection ainsi qu'une amélioration de la cinétique de la zone infarctie transplantée. De plus, une reprise de l'activité métabolique de cette zone a été observée.

ANNONCES

2ème séminaire méthodologie des essais cliniques

Pour la deuxième année consécutive, l'AFM organise un séminaire sur la méthodologie des essais cliniques dans les maladies neuromusculaires. Ce séminaire intitulé "Les outils d'évaluation" abordera, notamment, la mesure de la fonction motrice, l'évaluation de la force musculaire des patients atteints de myasthénie, les méthodes d'évaluation de la fonction respiratoire chez l'enfant, les mesures de densité osseuse et l'évaluation du risque de fracture. Il se déroulera le jeudi 12 septembre 2002 à l'Institut de Myologie, Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière à Paris. Axé sur la méthodologie de la métrologie, le programme de la matinée intéresse toute personne travaillant dans le domaine des essais cliniques.

Secrétariat Service évaluation des thérapeutiques de l'AFM : C. Guillon. Tél : 01 69 13 22 20
FAX : 01 69 13 22 22
cguillon@afm.genethon.fr

2ème journée nationale MNM

La 2ème journée nationale sur les maladies neuromusculaires (MNM) aura lieu le samedi 28 septembre 2002. Le thème est la prévention des complications des MNM et la prévention dans le domaine technique et social (aides technique et humaine, répit...). Initiée par l'AFM, cette journée se déroulera dans les différentes régions en collaboration avec les consultations et le réseau AFM (SRAI).

Secrétariat Actions médicales et paramédicales de l'AFM
P. Guillaumin. Tél : 01 69 13 21 69
Fax : 01 69 13 21 22
pguillaumin@afm.genethon.fr

BULLETIN D'ABONNEMENT

**Je m'abonne à Myoline pour 1 an : 9,15 € (soit 60 F) (6 numéros)
n°te au numéro : 1,83 € (soit 12 F)
joins mon règlement de 9,15 € (soit 60 F)**

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 modification, de suppression et de mise à jour de vos données à l'Association Française contre les Myopathies, B.P. 59 - 91002 EVRY CEDEX.



A.F.M.
Association loi 1901 reconnue d'utilité publique
1, rue de l'Internationale
B.P. 59 - 91002 Evry Cedex
www.afm-france.org

Directeur de la publication : Bernard BARATAUD
Directeur de la rédaction : Hélène RIVIERE
Rédacteur en chef : Edwige BIARD
Maquette : Isabelle PEREIRA
Ont collaboré à ce numéro :
Sylvie ANGEL • Denis BEAUDOUIN
Charles BOURQUIN • Olivier DENHAENE
e-mail : myoline@afm.genethon.fr

Impression : ep3000 - Grigny
Dépôt légal : Juillet 2002
I.S.S.N. : 1169-5498
Commission Paritaire : AS n° 73785

Reproduction sans but lucratif autorisée en mentionnant l'origine : Myoline, Bulletin d'information médicale sur les maladies neuromusculaires, AFM