



Myopathies des ceintures un nouveau groupe d'intérêt!

C'est le 9^e groupe d'intérêt de l'AFM-Téléthon et il regroupe 17 membres tous concernés par l'une des 34 formes de myopathies des ceintures connues. Ces pathologies ont toutes en commun une faiblesse musculaire progressive qui affecte particulièrement les ceintures scapulaire et pelvienne. Interview de Mandine Casado, ambassadrice du Téléthon 2016, récemment nommée responsable du groupe d'intérêt et déjà à pied d'œuvre.

Sophie Massieu



**JE VAIS M'ATELER
À LA VEILLE
SCIENTIFIQUE**



Mandine Casado, 31 ans, sait qu'elle est atteinte de myopathie depuis qu'elle a 9 ans, mais ça n'est que six ans après qu'elle reçoit un diagnostic précis. Le 11 septembre 2001, l'adolescente nîmoise découvre à l'Institut de myologie qu'elle est atteinte d'une calpainopathie, une forme de myopathie des ceintures.

Pourquoi ce nouveau groupe d'intérêt a-t-il été créé ?

MANDINE CASADO: Grâce au Téléthon, j'ai rencontré des chercheurs, des gens formidables, qui travaillent avec, pour, et autour de nous, sans forcément qu'on le sache. J'ai senti qu'il manquait quelque chose au sein de l'AFM-Téléthon pour informer les familles et les personnes concernées par ce groupe de pathologies. Sans compter que j'aime m'assigner sans cesse de nouveaux objectifs ! Ces dernières années, je me suis concentrée sur la construction de ma maison. Celle-ci étant terminée, j'ai eu envie de m'investir dans un projet collectif : la création de ce groupe d'intérêt. Et puis Laurence Tiennot-Herment, la présidente, a su trouver les bons arguments pour achever de me convaincre !

Vous avez été ambassadrice du Téléthon en 2016. Cela a-t-il influencé votre engagement ?

MANDINE CASADO: Le Téléthon a eu 30 ans la même année que moi ! Ambassadrice, avec Filo, mon chien d'assistance, je suis entrée au sein de la grande famille AFM-Téléthon. J'ai envie maintenant de mettre mes connaissances au service des autres.

Quelles sont les missions de ce nouveau groupe d'intérêt ?

MANDINE CASADO: Il regroupe des parents ainsi que des personnes atteintes d'une de ces pathologies comme moi. Nous nous sommes réunis déjà plusieurs fois et nous nous sommes réparti les rôles. Nous pourrions notamment apporter des informations aux familles et aux malades. Par exemple, des conseils sur des problématiques nouvelles pour eux, comme la perte de la marche. Nous assurerons aussi une veille scientifique pour connaître et faire connaître les dernières avancées de la recherche. Nous allons aussi créer des liens entre les médecins, les chercheurs





© AFM-Téléthon/Jean-Jacques Bernard

CONTACT

Besoin de conseils,
d'informations sur l'avancement
de la recherche ?

- Une permanence téléphonique
au **01 64 57 41 59**, les
mercredis de 10 h à 18 h et
les jeudis de 14 h à 19 h
- Une adresse e-mail :
groupe.lgmd@afm-telethon.fr
- Un blog : **[http://lgmd.blogs.
afm-telethon.fr](http://lgmd.blogs.afm-telethon.fr)**
- Une page Facebook :
**[https://www.facebook.com/
GILGMD](https://www.facebook.com/GILGMD)**

Les référents scientifiques
et médicaux du groupe sont
Isabelle Richard, chercheuse
à Généthon, et Jon Andoni
Urtizberea, médecin de
médecine physique et de
réadaptation à Hendaye.



et les familles en organisant notamment
des rencontres en région.

Quel sera votre rôle ?

MANDINE CASADO : Je suis docteur en
pharmacie, titulaire d'un master en
droit pharmaceutique, et je suis très
à l'aise en anglais. Je vais donc m'atteler
particulièrement à la veille scientifique
internationale sur les LGMD [de l'anglais
Limb-girdle muscular dystrophy, ndlr].
Il va falloir s'organiser, 34 pathologies
sur lesquelles il faudra informer et
s'informer, c'est énorme ! Mais cela fait
du bien de sentir que l'on n'est pas
seul à se battre ! ●



© AFM-Téléthon



© D.P.

**ÉCHANGER AVEC
LES AUTRES
FAMILLES LEUR
FAIT DU BIEN
ET À MOI AUSSI !**

Gwenaëlle Hul,

25 ans, est secrétaire du groupe d'intérêt LGMD.
Elle est atteinte d'une forme de myopathie des ceintures,
la LGMD2I, diagnostiquée lorsqu'elle avait 10 ans.

Rémoise, elle participe tous les ans au Téléthon dans sa
région. Rejoindre le groupe d'intérêt s'est imposé assez
naturellement à cette jeune consultante en optique au sein
d'une mutuelle. Avec la double volonté de compter parmi
les premiers informés sur les avancées de la recherche,
et de soutenir les malades et leurs familles : « J'ai déjà été
contactée par la maman d'une jeune fille de 17 ans qui
compte parmi les 30 personnes touchées en France par
la même myopathie des ceintures que moi ! Elle avait besoin
de conseils. J'ai senti que cet échange lui avait fait du bien,
et à moi aussi ! »