

EDITO

Ce qui va de soi pour la plupart des personnes ne va pas toujours de soi quand on est atteint de DMD ou de DMB.

Il en est ainsi de l'**accès** que ce soit à la santé (diagnostic précis, suivi et soins adaptés, informations, traitements innovants, essais) à un accompagnement de qualité, à la technologie (compensations ou aides) à la participation sociale, à l'éducation, au savoir, à la formation, à l'emploi, à la culture, aux loisirs, aux déplacements bref à tout ce qui permet de se soigner et de vivre pleinement sa vie malgré la maladie.

En effet, encore souvent, malgré tous les possibles, cela demande anticipation, recherche d'informations, démarches avec une bonne dose d'énergie, de motivation et même de pugnacité, et de se battre contre des préjugés, des représentations ...

En mettant l'accent cette année sur l'**accès** et les difficultés rencontrées l'objectif est de faciliter, fluidifier les parcours et de ne laisser personne sur le bord du chemin **car oui l'accès change des vies en mieux.**

Pour illustrer ce thème nous proposons dans ce document des témoignages et quelques informations.

Bon Duchenne Day à toutes, tous !

N'hésitez pas à la lecture de cette lettre à nous faire part de commentaires, témoignages ...

Jeanne Malaterre
Responsable du GI Duchenne et Becker

AFM-Téléthon – Groupe d'intérêt
Duchenne et Becker

Mail : duchennebecker@afm-telethon.fr

Facebook : <http://facebook.com/groupedmdb>

Lettre du Groupe d'intérêt
Duchenne et Becker. DMD-DMB
N°8 - Septembre 2026

Journée mondiale de sensibilisation à la Dystrophie musculaire de Duchenne et de Becker 2026



L'Accès change la vie !

Comme chaque année, le 7 septembre, se tient la Journée Mondiale de sensibilisation aux dystrophies musculaires. Cette année le **Thème est l'Accès** : « **L'Accès change la vie, les vies !** »

L'Accès est fondamental, du diagnostic à l'âge adulte. Il s'agit ici de l'accès à un diagnostic précoce et juste, à des informations précises et fiables, à des soins pluridisciplinaires adaptés et coordonnés, à des services spécialisés, à des essais cliniques et à des thérapies innovantes, et au soutien dont chacun a besoin tout au long de son parcours.

Les connaissances scientifiques progressent et de nouveaux traitements apparaissent. Il est essentiel que cela se traduise par de vraies améliorations pour chaque malade et famille, quel que soit son lieu de résidence, sa situation socio-économique, ou les limites des systèmes de santé.

L'Accès concerne aussi la place et la **participation**, dans tous les aspects de la vie en société, l'éducation, l'emploi, les sports, les loisirs, les activités culturelles, les voyages et la vie sociale. Il faut pour cela des environnements accessibles, une amélioration de la mobilité et des transports, l'élimination des obstacles physiques et sociaux et un engagement collectif à garantir l'égalité des chances pour tous.

Bien que des progrès remarquables aient été réalisés dans la recherche, les soins et les traitements au cours des dernières décennies, d'importantes disparités persistent entre les régions, les pays et les communautés à travers le monde. Trop de personnes et de familles continuent de faire face à des obstacles, pour leur santé et leur intégration dans la société.

Le thème « **L'Accès change la vie** » nous appelle à l'action. Il met au défi les décideurs politiques, les professionnels de la santé, les chercheurs, les leaders de l'industrie, les organisations de patients, les éducateurs et les communautés de travailler ensemble pour identifier et éliminer les obstacles partout où ils existent. Le véritable progrès se mesure non seulement par les percées scientifiques, mais aussi en s'assurant que chaque personne vivant avec Duchenne ou Becker ait la possibilité d'accéder aux soins, au soutien et aux opportunités dont elle a besoin pour vivre.

www.worldduchenne.org/world-duchenne-awareness-day/

Un **diagnostic précoce et précis** permet d'éviter des années d'errance médicale, avec toutes les souffrances que cela représente pour les parents et pour l'enfant ; il permet un conseil génétique qui peut transformer la vie des familles, en donnant la possibilité de prendre des décisions éclairées, y compris au niveau des cousins qui peuvent être impactés ; il permet des actions préventives, médicaments ou prise en charge précoce des enfants malades pour diminuer les effets de la maladie ; et enfin il peut permettre de participer à des essais cliniques, le plus tôt possible, dont ceux liés à des mutations génétiques précises.

[https://www.afm-](https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/legacy/diagnostic_des_maladies_neuromusculaires_1001.pdf)

[telethon.fr/sites/default/files/legacy/diagnostic_des_maladies_neuromusculaires_1001.pdf](https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/legacy/diagnostic_des_maladies_neuromusculaires_1001.pdf)

L'âge de diagnostic clinique dans la DMD n'a guère évolué en France. Il reste proche de 5 ans, et 6 ans pour le diagnostic génétique. (Source : Poster_Errance_Diagnostique_Dystrophinopathies_20250512-1.pdf).

Le diagnostic se fait parfois plus tôt, par hasard, parfois plus tardivement et souvent grâce aux observations d'un grand-parent, d'un enseignant, ou à l'occasion de la naissance d'un enfant non atteint...

Le **diagnostic clinique** est confirmé par un médecin, un pédiatre, ou une consultation spécialisée neuromusculaire avec des tests spécifiques, notamment le taux de CPK dans le sang. Il peut y avoir aussi une biopsie.

Le **diagnostic génétique** sera fait par prélèvement de sang lors d'une consultation de conseil génétique. Grâce aux nouvelles techniques d'analyses, comme le séquençage à haut débit, le délai pour aboutir à un diagnostic génétique précis a été considérablement réduit. Cependant entre le moment où le diagnostic est connu, et celui où il est annoncé à la famille, il peut se passer des mois, malgré une attente pleine d'angoisse et de frustration. Cela pourrait vraiment être amélioré.



Il ne faut pas « attendre » les résultats des tests, il ne faut pas hésiter à les réclamer ! Ainsi une jeune femme qui avait perdu son frère d'une DMB avait demandé si elle était porteuse, dans une perspective de vie de couple, mais un an après avoir fait les tests, elle n'avait toujours pas les résultats et attendait d'être contactée. En fait les résultats étaient connus depuis longtemps mais elle ne le savait pas. C'était à elle de prendre rendez-vous avec la consultation pour les avoir en personne.

Le **Dépistage Néonatal (DNN)**, qui permettrait un diagnostic à la naissance ou dans les premiers mois de vie, a été proposé à Lyon pendant une vingtaine d'années (de 1975/1985 et 1987/1997), dans la cadre d'une expérience pilote pour étudier sa faisabilité. Il était aussi proposé dans d'autres pays d'Europe (Pays de Galles, Chypre, ...), généralement sur un simple test de CPK dans le sang. Il ne se fait plus en France, mais se développe à nouveau dans d'autres pays d'Europe et aux USA. Les études sur **les préférences des patients** et de la population montrent clairement que la mise à disposition de ce dépistage est voulue par une très grande majorité des personnes : les décisions sur le DNN, comme pour les autres interventions de santé, devraient prendre en compte ces préférences. Cependant, malgré des années de lutte et de demande, difficile de faire bouger les lignes.

En France, le projet de recherche PERIGENOMED sur le dépistage génétique des maladies rares (voir lien ci-dessous) dont la deuxième étape va commencer en octobre 2026 dans 5 départements de la région Bourgogne, coordonné par le CHU de Dijon, devait avoir la Duchenne dans sa liste de 100 à 200 maladies rares à diagnostiquer, cette fois-ci par séquençage du génome (non par dosage CPK). Est-elle bien prévue

dans la liste ? Les maladies ayant des traitements curatifs (traitables) sont souvent prioritaires par rapport à celles qui n'ont que des traitements préventifs (actionnables). Et quelle sera la suite après cette phase de cinq ans, en 2031 ? Sera-t-elle développée sur tout le territoire ? Dans combien d'années ?
<https://dmdb.afm-telethon.fr/diagnostic/#Depistage>

Un article d'EURORDIS d'août 2026 sur le sujet du DNN fait des comparaisons au niveau européen, concernant le dépistage des maladies rares, et montre un **continent divisé et de grandes disparités** selon les pays, souvent voisins. EURORDIS demande une harmonisation européenne pour éviter cette « **loterie du code postal** » et explique tous les avantages en termes de coûts et de santé publique de ce dépistage pour la SMA en France. <https://www.eurordis.org/lottery-at-birth-europe-needs-shared-newborn-screening-approach/> et https://link.springer.com/article/10.1007/s40258-026-01035-5?utm_source=chatgpt.com

Pour plus d'information et de détails sur Perigenomed en Bourgogne :

<https://institut.sharepoint.com/sites/synergie/MesOutils/RevuePresse/Documents/Forms/AllItems.aspx?id=%2Fsites%2Fsynergie%2FMesOutils%2FRevuePresse%2FDocuments%2F2026%2D07%2D23%2F2026%2D07%2D23%2DLE%20CHATILLONNAIS%20ET%20L%27AUXOIS%2D23%20juillet%202026%2D10000000072073617%2Epdf&parent=%2Fsites%2Fsynergie%2FMesOutils%2FRevuePresse%2FDocuments%2F2026%2D07%2D23>

Accès à des informations précises et fiables

Quand une famille est touchée par la maladie, Duchenne ou Becker, elle est en demande d'informations sur la recherche, les traitements, les essais, et les conséquences sur la vie quotidienne. Elle peut aussi être fragile, vulnérable, et pour certaines, susceptibles de céder aux promesses de guérison ou autres sirènes des profiteurs du désespoir des autres.

C'est pourquoi il est important de trouver **les bonnes informations, précises et fiables**. L'**AFM Téléthon propose** des **publications** sérieuses et variées (Repères -Savoir et Comprendre, Avancées de la Recherche) accessibles sur leurs sites. Les sites des grandes associations neuromusculaires, comme celui de l'AFM Téléthon www.afm-telethon.fr, de la MDA, ou plus spécialisées Duchenne et Becker comme celui de WDO (World Duchenne Organisation) www.worlddduchenne.org, Duchenne UK, Action Duchenne, et autres associations nationales reconnues, fournissent aussi des informations de qualité. En effet, dans ces organisations et associations de malades, des conseillers scientifiques et experts analysent, contrôlent, relisent, vérifient, ou rédigent les documents proposés.

Les **conférences et workshops**, au niveau national et international, sont aussi une source importante d'information, grâce à une interaction avec **les meilleurs spécialistes de la maladie**.

Ainsi l'AFM Téléthon organise régulièrement des rencontres avec les médecins et scientifiques lors des Journées des Familles, et tous les deux ou trois ans elle organise un grand Congrès International « Myology », comme Myology 2024 à Paris, et le 9^{ème} Congrès International « Myology 2027 » qui aura lieu du 10 au 13 mai 2027 à Strasbourg. Ces congrès rassemblent les experts de la biologie musculaire et des maladies neuromusculaires.

D'autres conférences sont annuelles comme celle de WDO sur les soins et prise en charge lors des « Duchenne Care Conference » en ligne au mois de mai (enregistrements disponibles sur le site WDO)

Des conférences et rencontres avec des familles et patients, ouvertes à tous, sont organisées par des associations nationales Duchenne et Becker, dans différents pays, PPMD aux USA, Action Duchenne et Duchenne UK, Parent Project Italy, Duchenne Parent Project España, etc. Treat-NMD peut aussi organiser des workshops ou séminaires pour les patients, en liaison avec d'autres associations.

Lors de ces conférences les familles peuvent échanger avec les médecins, les scientifiques et les industriels sur les pistes explorées, les protocoles proposés, l'avancée des essais, etc.....

Accès aux essais

« Nous avons eu le diagnostic de Maël en février 2020 au CHU de Nantes. Tout de suite nous avons fait part de notre volonté d'inscrire Maël dans un éventuel essai clinique. En janvier 2022, le CHU nous parle d'un éventuel essai de thérapie génique. De janvier à avril, Maël va devoir passer beaucoup d'exams (35 prises de sang, IRM et échographie cardiaque, tests kiné). A chaque épreuve, on croise les doigts, j'ai l'impression d'être sur une montagne russe émotionnelle. Je me persuade de ne pas trop me réjouir car je crains la chute si tout s'arrête.

Maël reçoit l'injection en avril 2022 qui peut être un placebo, mais qui ne l'est pas. L'hospitalisation dure 10 jours et tout se passe bien.

Environ 15 jours, après l'injection, nous remarquons que Maël a de plus en plus de force, il fait des structures de jeux qui lui étaient impossible avant. Aujourd'hui, Maël a 9 ans, il fait encore des petits parcours d'accrobranche. Nous ne savons pas comment sa maladie aurait évolué sans la thérapie. Nous ne regrettons à aucun moment cet essai clinique. »
Solène

Pour aller plus loin : *Repères - Savoir et comprendre*
« Essais cliniques et maladies neuromusculaires »
« Avancées dans les dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker »



Accès aux traitements

Par Hervé Nabarette – Directeur Adjoint des Affaires Publiques AFM-Téléthon

En France, les patients peuvent accéder aux médicaments lorsque ceux-ci sont acceptés au titre du « droit commun » ou via des « accès dérogatoires ».

Pour le **droit commun**, les patients accèdent au médicament quand une AMM (autorisation de mise sur le marché) est donnée par l'EMA (agence européenne du médicament), que le laboratoire lance le médicament en France, que l'HTA (health technology assessment) évalue favorablement le produit (en France, la HAS, haute autorité de santé) et que la négociation de prix débouche (négociation entre le laboratoire et le CEPS, comité économique des produits de santé). Conséquence : tous les nouveaux médicaments ne sont pas forcément disponibles en France.

Exemple du givinostat : après l'AMM conditionnelle accordée par l'EMA (demandant un nouvel essai clinique pour pouvoir confirmer l'autorisation dans quelques années), l'évaluation HTA par la HAS n'a pas été favorable, résultant en un « service médical rendu insuffisant » (« qu'apporte réellement le médicament ? »), le produit ne peut être remboursé, et il n'y a plus de nouvelle entrée dans le traitement en France suite à cet avis.

Exemple du vamorolone : le service médical rendu est suffisant, mais il n'y a pas pour la HAS « d'amélioration du service médical rendu » démontrée par rapport aux corticoïdes, en conséquence, la négociation de prix est très difficile, bloquée, le CEPS prenant pour référence le prix des corticoïdes.

Il y a **deux types d'accès dérogatoire**.

Accès compassionnel : il vise les médicaments non nécessairement innovants, qui ne sont initialement pas destinés à obtenir une AMM mais qui répondent de façon satisfaisante à un besoin thérapeutique non couvert. La demande est faite par le prescripteur pour un patient donné. Exemple : Déflazacort

Accès précoce : il vise les médicaments répondant à un besoin thérapeutique non couvert, susceptibles d'être innovants et pour lesquels le laboratoire s'engage à déposer une autorisation de mise sur le marché. Parmi les critères : perte de chance pour le patient à ne pas se voir administrer le médicament rapidement. Il est accordé avant l'AMM ou juste après. Ces dernières années, les patients atteints de maladies neuromusculaires ont fortement bénéficié de ce dispositif (SMA, myasthénie, maladie de Pompe, maladie mitochondriale TK2D).

Un atout de la France dans ce domaine : les accès dérogatoires sont financés par l'assurance maladie.

Comment évaluer ce système ?

Pour le droit commun, les délais d'accès aux nouveaux médicaments sont à une médiane de 520 jours pour l'accès après l'AMM, parmi les plus longs d'Europe de l'Ouest. Globalement, 60 % des nouveaux médicaments sont accessibles et remboursables en France, 8^{ème} place en Europe.

L'Observatoire de CNAM (via une collaboration européenne) de juin 2026 apporte des précisions intéressantes : en considérant les médicaments qui in fine se sont vu reconnaître une amélioration du service médical rendu par la HAS, les patients y accèdent 7 jours en médiane avant l'AMM, la France est alors à la deuxième place européenne derrière l'Espagne (qui a aussi des accès dérogatoires efficaces). Plus de 140 000 patients ont pu bénéficier de médicaments, dans ce cadre, avant ou peu après leur autorisation de mise sur le marché entre 2021 et 2025.

Ces dernières années, les données disponibles sur les traitements pour la DMD ne leur ont pas permis de bénéficier des accès dérogatoires (sauf pour le Déflazacort, et les initiations de traitement avec givinostat avant l'évaluation négative de la HAS). Ces médicaments ont même reçu des évaluations négative (givinostat) ou médiocre (vamorolone) par la HAS. Nous espérons que de nouveaux essais cliniques, et plus probablement des données en vie réelle disponibles plus rapidement, permettront des évaluations plus favorables par la HAS. C'est le sens de nos interventions auprès des laboratoires. A chaque fois que la HAS ouvre un dossier d'évaluation, nous intervenons par des contributions montrant l'intérêt des produits dans la prise en soins des malades.

Exemples de pages de la HAS sur le sujet avec les contributions de l'AFM Téléthon.

[Haute Autorité de Santé - DUVYZAT \(givinostat\) - Dystrophie musculaire de Duchenne \(DMD\) chez les patients âgés de 6 ans et plus](#)

[Haute Autorité de Santé - AGAMREE \(vamorolone\) - Dystrophie musculaire de Duchenne \(DMD\)](#)

Accès aux soins

L'accès à des soins adaptés n'est pas le même selon les systèmes de santé dans les différents pays du monde. Cependant, des recommandations ou guidelines issues de publications scientifiques existent qui en donnent les grandes lignes, aux différents stades de la maladie. <https://www.treat-nmd.org/wp-content/uploads/2023/01/French-DMD-Family-Guide-2018.pdf>

Il existe aussi un programme d'Accréditation des Centres Duchenne, proposé par Parent Project aux USA, et dans le reste du monde par WDO, World Duchenne Organisation. Ce programme s'assure de la qualité des soins donnés aux enfants ou aux adultes dans les consultations spécialisées, en envoyant des experts extérieurs. www.worldduchenne.org/accruited-duchenne-centers-program/

En France, nous bénéficions d'un **large réseau de consultations neuromusculaires, 38 Centres de Référence et 30 Centres de Compétence**, sur l'ensemble du territoire. Ceux-ci reçoivent une accréditation tous les cinq ans par le Ministère, et certains un soutien financier à travers un appel d'offres annuel de l'AFM Téléthon. Ce suivi hospitalier est pris en charge pour le patient, dans le cadre des ALD, ce qui n'est pas toujours le cas dans le reste du monde, même s'il peut y avoir parfois des dépassements dans le cadre de suivi en libéral.

Le parcours de soin est bien décrit sur le site de l'AFM Téléthon www.afm-telethon.fr/fr/vivre-avec-la-maladie/mon-parcours-de-soins/les-soins et vous pouvez y trouver la consultation la plus proche de chez vous et le Service Régional qui peut vous aider.

Il existe aussi un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) pour Duchenne et Becker, destiné aux médecins www.has-sante.fr/jcms/p_3121365/fr/dystrophie-musculaire-de-duchenne et www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-1/synthese_mg_dystrophie_musculaire_de_becker.pdf



En général, la prise en charge des enfants et adolescents dans nos régions est plutôt bien faite. Des consultations pluridisciplinaires adaptées sont organisées avec un médecin référent coordinateur (souvent un(e) neuropédiatre) et une équipe de spécialistes, médecin de rééducation/réadaptation (MPR), pneumologue, cardiologue, kinésithérapeute, infirmier, ergothérapeute, appareilleur, psychologue, etc. tous très présents, qui connaissent bien l'enfant et sa famille.

Même si l'accès aux soins n'est pas toujours idéal : le centre peut être très éloigné du domicile, il est difficile de trouver un kiné près de la maison, manque de coordination entre la ville

et l'hôpital etc, les soins sont en général de qualité et l'hôpital devient un lieu familier. Malgré des étapes parfois douloureuses et compliquées, l'environnement est le plus souvent rassurant. C'est aussi là que seront proposés à certains de participer à des essais cliniques.

La transition enfant/adulte est une étape délicate <https://dmdb.afm-telethon.fr/transition-enfant-adulte/> Elle peut être organisée par les consultations, mais ensuite la prise en charge des adultes est différente d'un centre ou d'une région à l'autre. C'est un sujet d'inquiétude pour les patients et les familles car les consultations ne sont plus celles qu'ils ont connues. Souvent il n'y a plus de pluridisciplinaire, le neurologue est un vague référent, il semble qu'il n'y ait plus de coordination, l'adulte coordonne lui-même ses soins et doit se rendre dans différents hôpitaux pour un suivi spécialisé, en pneumologie, cardiologie, réadaptation, avec des organisations et fonctionnements différents selon chaque lieu, chaque équipe. Parfois il a besoin de spécialistes concernant les problèmes rencontrés dans la maladie, gastroentérologue, urologue, dermatologue et autres spécialités qui ne figurent pas dans les consultations et demandent des démarches supplémentaires et une recherche complexe, la maladie étant mal connue. Ceci sans compter la difficulté accès à d'autre spécialités non spécifiques à la myopathie comme l'ophtalmo, le dentiste ou autre.

L'accès aux soins peut devenir un parcours du combattant. Entre les services qui fonctionnent bien, fixent des rendez-vous réguliers, à des heures adaptées, et ceux qu'il faut appeler vingt fois pour avoir un rendez-vous, éloigné de plusieurs mois, à des heures inappropriées, ce n'est pas simple à gérer et peut être épuisant

et décourageant. Il y a eu des recommandations de l'ENMC en 2014, des Journées Duchenne Becker à l'âge adulte de juillet 2022 (replays disponibles sur la chaîne Youtube de AFM-Téléthon) et d'autres publications internationales sur le sujet, mais l'accès aux soins et la prise en charge des adultes reste problématique.

Accès aux transports, à la mobilité, à la liberté de circuler et de vivre comme tout citoyen

Nous avons tous des histoires et de nombreux témoignages au quotidien des problèmes d'accessibilité, dès que la maladie et le fauteuil entrent dans nos vies, des ascenseurs en panne, des portes et couloirs trop étroits, des marches « juste de petites marches » mais qui font toute la différence, de voitures garées sur un trottoir, mille choses qui vous compliquent/gâchent la vie. Oui, l'accès change la vie et la rend tellement plus simple...

« Été 2026 ! Difficultés du quotidien ou Incroyable mais vrai !

Mon fils Maël a 9 ans. Nous rencontrons des difficultés d'accessibilité dans son école. Il est pourtant en Ulis trouble de la fonction motrice mais l'école est ancienne (1906) avec des escaliers et des marches partout et pas d'ascenseur. Nous avons monté un collectif avec d'autres parents de l'Ulis pour que l'Ulis déménage dans une école adaptée.

Un autre point compliqué est le train. Mon conjoint est conducteur donc nous avons des prix réduits et moi j'adore voyager ! Mais à chaque fois c'est un vrai casse-tête. Maël qui est placé en première (place PMR) et le reste de la famille en seconde. L'assistance qui ne vient pas, ou alors avec tant de retard que la dernière fois on a eu seulement 5 minutes pour rejoindre le PAM (service de transport adapté à Paris) ! »
Solène

« Parc d'attraction, avec ma sœur, mon meilleur ami, mes parents..., j'ai douze ans et suis en fauteuil, pour ce spectacle, les valides vont à gauche, les fauteuils à droite avec un seul accompagnant. Nous devons être séparés... pas comme tout le monde. Qui choisir ? Même chose au stade et parfois aussi aux concerts... »

Congrès pour la Mobilité Inclusive en Europe s'est tenu à Barcelone les 10 et 11 juillet 2026. (Source : Extrait du site du Congrès).

La liberté de circulation n'est pas une réalité. Aujourd'hui, près de **150 millions de citoyens de l'Union européenne** sont en situation de mobilité réduite. Pour eux, la liberté de se déplacer – pourtant un droit fondamental – reste encore souvent un défi immense au quotidien.

L'accessibilité varie énormément d'un pays à l'autre, d'une ville à l'autre, parfois d'une ligne de transport à l'autre.

A travers un séjour exploratoire, puis des rencontres, des tables rondes, et des ateliers, et une Déclaration finale, comme un acte politique, le Congrès de Barcelone avait pour objectifs de :

- Promouvoir une mobilité inclusive dans les transports publics et les villes, pour que chacun puisse se déplacer librement
- Identifier, valoriser et diffuser les bonnes pratiques déjà mises en œuvre en Europe et mettre en lumière les solutions qui fonctionnent déjà dans plusieurs villes européennes (Barcelone, Berlin, Vienne...).
- Donner la parole aux premiers concernés : ceux qui vivent la mobilité réduite au quotidien et leurs proches, et faire de leurs témoignages un levier politique.
- Créer un réseau européen d'acteurs engagés pour l'accessibilité : associations, collectifs, experts, institutions et opérateurs de transport. Construire un rapport de force collectif pour exiger des engagements concrets des institutions européennes.

L'association Accessible Mobility Europe soutient ce Congrès et les actions futures.
<https://accessiblemobility.eu/>

« Rien n'est facile, mais tout est possible ! » par Elise

Nous avons passé les 6 derniers mois à rendre possible le projet de scolarisation de notre fils en lycée, avec internat, et je souhaite vous partager quelques conseils qui vous permettront de ne pas perdre votre temps comme on a souvent l'impression de le faire quand les démarches n'avancent pas... :

- *Décrire/expliciter un maximum la maladie et ses conséquences, car les établissements ont beaucoup de craintes et de fausses idées.*
- *Demander rapidement un rendez-vous téléphonique avec l'inspection académique, service ASH et demander un référent qui vous accompagne dans vos démarches. C'est l'objectif des PAS (Pôle d'Appui à la Scolarité).*
- *Si des travaux d'aménagements doivent être faits dans un lycée, s'adresser directement au Conseil régional. Ce sont eux qui sont en charge des locaux, de la mise en place de travaux et du financement (et non l'éducation nationale)*
- *La visio est un bon moyen de rassembler tous les protagonistes. Faites-vous accompagner par votre référent parcours santé et/ou le SESSAD.*
- *Même si vous n'avez pas les réponses officielles de l'éducation nationale, anticiper les démarches, notamment auprès de la MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) ou de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), selon les départements.*

Nous avons réussi à rendre possible le projet de scolarisation de notre fils et en sommes extrêmement heureux pour lui, pour son avenir. Les choses sont certainement beaucoup plus faciles qu'il y a 20 ans. Les choses seront certainement beaucoup plus faciles dans 20 ans. Nous avons notre rôle à jouer dans cette évolution. A nous aussi de faire évoluer les réflexions, les habitudes et de pousser les portes pour nos enfants et ceux de demain...

Nouveau : Le groupe d'intérêt DMD/B propose un carnet scolaire comme outil de communication pour les parents avec l'école (enseignants, AESH, autres intervenants). N'hésitez pas à le demander via votre Service Régional en version numérique ou papier. Il s'agira ensuite de le compléter avec votre enfant et le remettre à l'école/collège/lycée pour transmission d'informations aux personnes qui vont s'occuper de votre enfant. Vous pouvez également le trouver sur le site de l'AFM.



Pour aller plus loin : *Repères -Savoir et comprendre. Les clés d'une scolarité réussie – Mai 2026*

Mon fils Raphaël était déjà musicien quand nous avons eu le diagnostic d'une myopathie de Becker. S'est alors posé la question de continuer à travailler son instrument ; l'accordéon. Il a vite eu des difficultés à manier le soufflet. Mais il existait une solution : passer sur un accordéon électronique, avec une adaptation pour qu'il puisse continuer sa passion musicale. Il participait déjà à des Master-Class à l'étranger.



J'ai donc présenté un dossier à la MDPH pour une aide à l'adaptation de son instrument. Le dossier a été refusé. Alors j'ai fait appel et plaidé que la vie d'un jeune myopathe ne peut pas se résumer aux actes de la vie quotidienne, ses déplacements et ses études scolaires.

Les arts, la musique, au même titre que le sport, sont des aides à l'épanouissement et à la socialisation. J'ai fini par obtenir gain de cause.

Plus tard, Raphaël a choisi de préparer un Bachelor d'art appliqué, avec options BD, animation et illustrations. Ce fut une équation à 3 inconnues à résoudre !

- Trouver une place dans une école privée pouvant accueillir un jeune en fauteuil roulant (et la payer)
- Trouver la chambre étudiante PMR
- Et solutionner les trajets chambre / école

Sans parler des repas et des aides à domicile...

Il a fallu faire un peu de forcing pour y arriver ! L'expérience a été concluante puisqu'aujourd'hui je constate que cette école propose, sur son site internet, d'accueillir des personnes ayant un handicap, avec un référent dans l'école, et qu'elle est devenue partenaire des acteurs du handicap !

Cependant c'est bien trop souvent à la famille ou au jeune qu'incombe la tâche de faire respecter ce que la loi a nommé « l'égalité des chances ».

Ne jamais baisser les bras, mais au prix de combats trop souvent éprouvants.

Daryia

Accès aux loisirs

Accès... aux jeux vidéo !

Cet été, au festival des jeux de Parthenay (festival gratuit et accessible), dans le village multimédia, étaient présentés de nombreux systèmes pour que TOUT LE MONDE puisse jouer aux jeux vidéo : directement sur le joystick du fauteuil ou avec la tête (serre-tête) et des boutons très simples et s'adaptant à la force du joueur.

Voilà la société qui les propose : [Cel-solutions](https://cel-solutions.com/) - [Matériels Personne En Perte D'autonomie](https://cel-solutions.com/) - <https://cel-solutions.com/>

La prise en charge de ce matériel peut être demandée via la MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) ou la MDPH selon les départements. Une belle découverte !



« La plus grande difficulté dans nos pathologies c'est de trouver un sport qui nous plaise, que l'on peut faire, et de rencontrer d'autres sportifs dans la même catégorie de handicap.



Nous sommes limités par la mobilité, et la fatigue. Ajouté que trouver un club de sport au niveau local avec une structure et des personnes habilitées à enseigner est difficile. J'ai pratiqué la plongée par hasard par le biais d'un plongeur paraplégique, le club (le seul du département) avait formé des personnes pour accompagner les personnes en situation de handicap.

Plus tard j'ai essayé d'autres sports individuels sans trop de succès, souvent j'étais le seul sportif en fauteuil. Par manque de sportifs j'ai essayé la compétition pour avoir plus de pratique, que de raclées, c'est normal, pas suffisamment d'entraînement. On se tourne donc vers le Sport santé, même constat. Par chance après plusieurs essais j'ai trouvé un club où je pratique en loisir avec des valides, je suis toujours le seul en fauteuil.

Le manque de structures et de personnes habilitées à enseigner rend la pratique sportive difficile. Allier compétition et gérer la fatigue n'est pas très compatible non plus. Vais-je pouvoir pratiquer encore longtemps ? C'est l'incertitude. Pourquoi j'ai commencé si tard ? Changement d'époque, maintenant le sport ou l'exercice physique est recommandé, avant surtout pas ! J'aurais pu être un champion, qui sait. » Yves, Becker 60 ans passés.

Bibliographie – Documents divers - liste non exhaustive

Pour aller plus loin et trouver des informations sur le sujet :

- Visiter le blog du Groupe d'intérêt AFM-Téléthon Dystrophinopathies
- Les Repères Savoir & Comprendre de l'AFM-Téléthon
- Les Avancées de la recherche Duchenne/Becker, juin 2026

Nous n'avons pas pu traiter de nombreux sujets comme l'accès aux aides techniques, à la vie autonome, à l'emploi, etc. mais vous pouvez retrouver beaucoup d'autres témoignages sur les questions d'accès dans les **Newsletters précédentes** du GI Duchenne et Becker <https://dmdb.afm-telethon.fr/category/newsletter/>

Livres témoignages :

- Yolaine de Kepper, *Les enfants myopathes : un pari sur l'espérance*, Témoignage, Paris, Éditions Fayard, coll. « Les enfants du fleuve », 1988, 251 p.
- Bernard Barataud, *Au nom de nos enfants*, Editions N°1, 1992.
- Pierre Birambeau, *Téléthon, le Meilleur de nous-mêmes*, Balland, 2003
- Serge Braun, *On peut changer le monde, en vendant des crêpes et des ballons*, Eyrolles, 2015
- Antoine Durand, *Je m'appelle Antoine et j'ai des projets plein la tête*, Amazon Fulfillment, Poland, 2016, réédition 2023 – Antoine Durand, *Bien recruter son équipe d'auxiliaires de vie*, 2023, compte Instagram @_antoine_dmd et blog d'Antoine pour plus de photos et vidéos
- Dhyan Dariya – *La belle excuse* – 2025 (ISBN : 9782959923203)

Cette newsletter n°8 a été réalisée avec la participation des équipiers du GI DMDB : Daryia Derne, Jeanne Malaterre, Yves Porta, Françoise Salama, Elise Verroest, ainsi que de Solène Delanous et Hervé Nabarette. Nous les remercions tous pour leur participation et leurs témoignages.