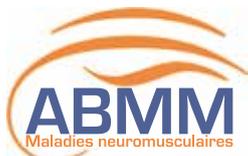


# Pauline & Petit Pierre

## au Centre de Référence Neuromusculaire



Cliniques universitaires  
**SAINT-LUC**  
UCL BRUXELLES



**INSTITUT  
DES MALADIES RARES**  
Cliniques universitaires SAINT-LUC | UCL Bruxelles

## PRÉSENTATION



**Pierre** a 5 ans.

Il habite avec ses parents  
et sa grande sœur Eloïse  
dans une maison à la campagne.

Il est fan de football et il adore son  
chien Jango et son chat Bagheera.



**Pauline** est une jeune fille  
de 9 ans.

Elle habite dans un appartement  
en ville avec sa maman.

Elle aime aller à la piscine  
et rigoler avec ses copines.

## Pauline & Petit Pierre au Centre de Référence Neuromusculaire

Ce livre est un **outil** qui s'adresse avant  
tout aux **enfants** atteints d'une **maladie  
neuromusculaire**.

Il a été créé afin de **faciliter  
la compréhension** de ces maladies,  
ainsi que la **communication**  
entre les professionnels de la santé,  
les enfants et leurs parents.

Ce livre débute par le récit d'**une journée  
de consultations pluridisciplinaires**  
(médicales et paramédicales) de deux  
enfants suivis au **Centre de Référence**.

Il contient par ailleurs des **explications  
succinctes** sur le **fonctionnement**  
des **muscles** et des **nerfs** ainsi qu'une  
**description générale** des **maladies  
neuromusculaires** et de la **génétique**.

Il apporte des **informations générales**,  
vu la diversité des maladies  
neuromusculaires.

Pour des renseignements plus spécifiques  
concernant la maladie de votre enfant,  
n'hésitez pas à consulter le/la neuropédiatre

ou une autre personne de l'équipe  
du Centre de Référence.

Ce livre est destiné aux enfants d'âge  
maternel jusqu'à environ l'âge de 10 ans.

N'hésitez pas à l'emporter lorsque vous  
venez en consultation.

Ce projet a pu se réaliser grâce à l'appel  
d'offre du **Téléthon belge** (domaine  
psychologique et social: amélioration  
de la prise en charge des malades).

L'équipe du Centre  
de Référence  
Neuromusculaire

**BONNE  
LECTURE !**



## Aujourd'hui,

**Pierre** et **Pauline** se rendent au Centre Neuromusculaire pour réaliser leur **bilan pluridisciplinaire\***.



**Pierre** et ses parents décident de faire la route en voiture.

**Pauline** et sa maman prennent le train.



*\* Ensemble de consultations chez différents médecins et paramédicaux (par exemple, infirmière, kinésithérapeute, diététicienne, ...) réalisées en fonction des besoins et symptômes de l'enfant*

À leur arrivée au Centre Neuromusculaire;  
**Pauline, Pierre** et leurs parents sont accueillis par **les secrétaires**.



L'infirmière propose à **Pauline** de répondre à des questions sur ses activités de la vie de tous les jours:

Est-ce-que l'activité est facile, difficile ou impossible à faire ?



Pendant ce temps, **Pierre** et ses parents rencontrent l'**ergothérapeute**.

L'**ergothérapeute** propose d'ajouter une deuxième rampe dans leurs escaliers pour que **Pierre** puisse monter et descendre plus facilement.



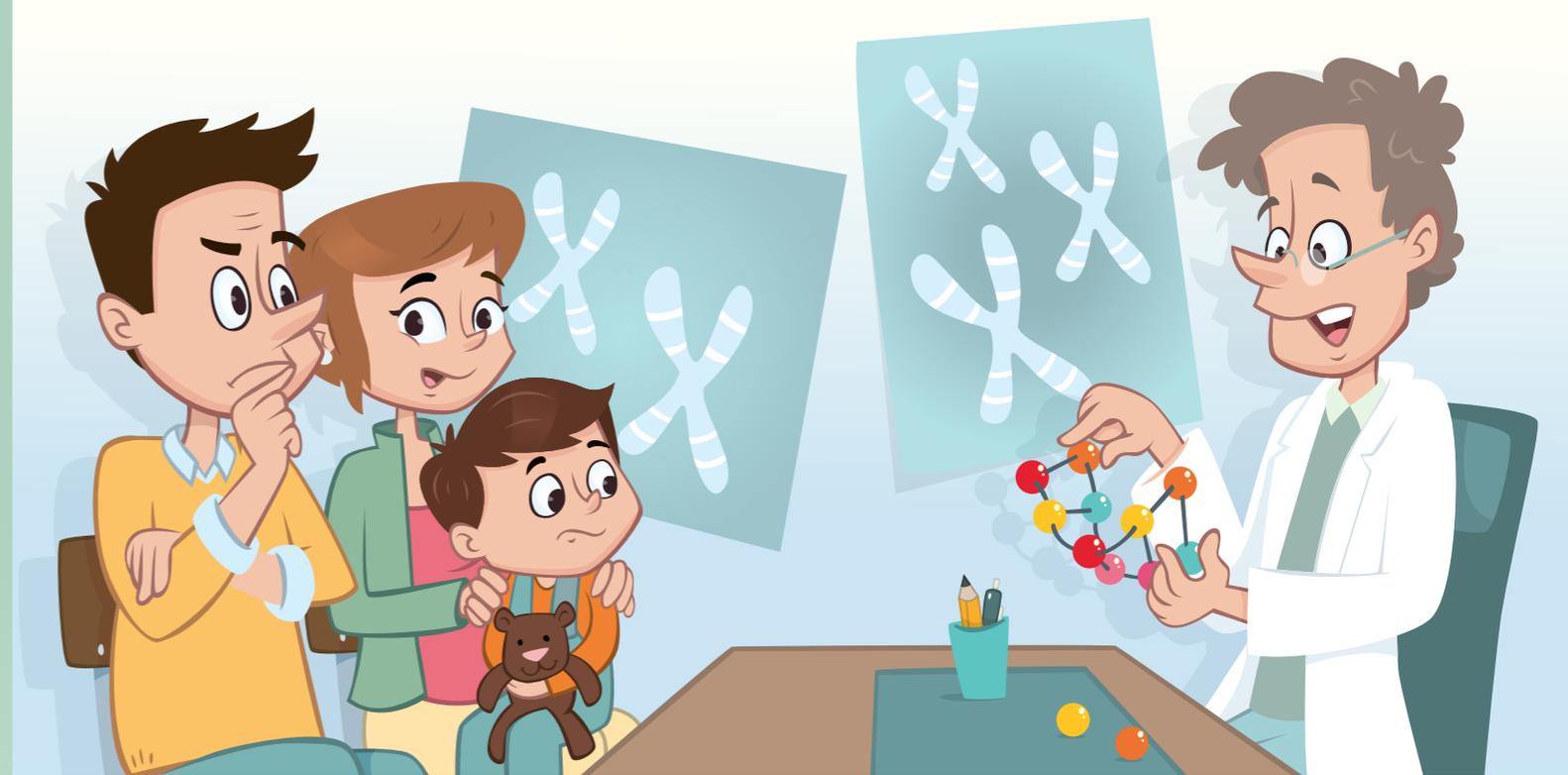
**Pierre** explique qu'il écrit plus lentement que ses copains de classe mais que son instituteur lui laisse du temps supplémentaire pour finir ses travaux.



Ensuite, **Pauline** et sa maman voient la **neuropédiatre**.

La **neuropédiatre** est une médecin **neurologue** qui s'occupe des enfants.

Elle examine **Pauline** et répond à ses questions et à celles de sa maman.



**Pierre** et ses parents ont un rendez-vous chez le **généticien**.

Le **généticien** est le spécialiste qui étudie l'origine possiblement génétique des maladies.

Il leur explique que lorsqu'il y a une modification dans un **chromosome\*** ou dans un **gène\***, cela peut donner une maladie des muscles et/ou des nerfs.

Cette information peut s'avérer utile pour **Pierre**, sa famille et les futurs enfants.

*\* voir p.35 à p.38*





**Pierre** continue son bilan par une consultation chez la **pneumologue**, la médecin qui examine la respiration.

Pour mesurer si les muscles respiratoires sont assez forts pour faire entrer et sortir l'air des poumons, **Pierre** fait une **spirométrie**.

*Le but du jeu est de souffler dans la machine pour faire monter le ballon le plus haut possible !*

La **pneumologue** demande à **Pierre** s'il a été malade pendant l'hiver.

À la fin de la consultation, elle propose de lui faire le vaccin contre la grippe.

# Il est déjà midi !

**Pierre** et ses parents vont manger au restaurant de la clinique.  
**Pauline** et sa maman les accompagnent.  
**Pauline** a emporté sa tablette et montre son nouveau jeu d'aventure à **Pierre**.



En début d'après-midi,  
**Pierre** a un rendez-vous  
chez la **diététicienne**,  
spécialiste de l'alimentation.



La **diététicienne** demande à **Pierre** de monter  
sur la balance et lui demande ce qu'il a pour habitude  
de manger lors des repas et en dehors.



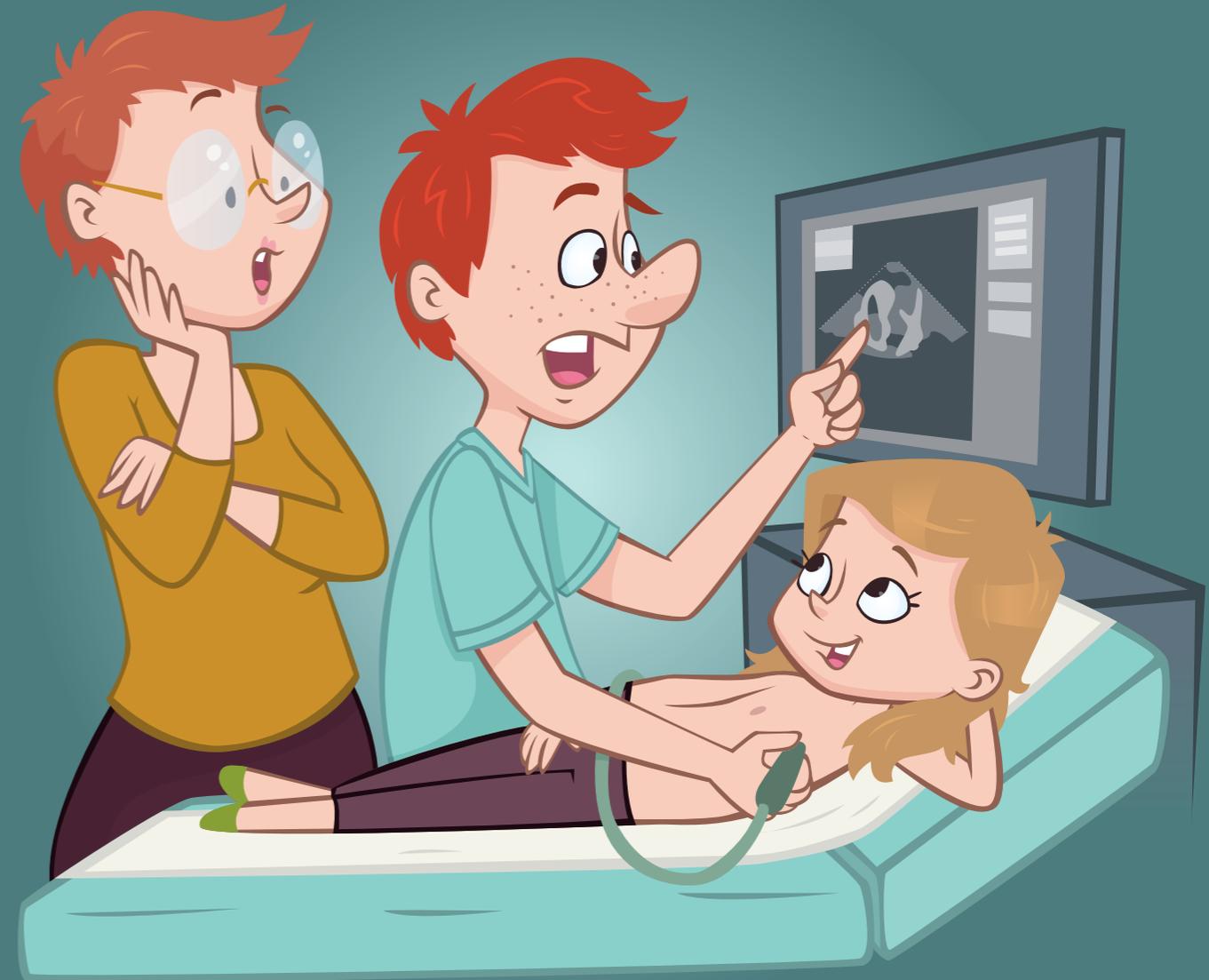
**Pauline** se rend chez le **cardiologue**, le médecin spécialiste du cœur.

La consultation débute par un examen appelé **électrocardiogramme** (ECG). Pour faire l'ECG, un technicien pose des petites électrodes auto-collantes sur la poitrine de **Pauline**. Il lui demande de rester calme pendant quelques secondes. Cet examen permet entre autres d'analyser le rythme du cœur.

Ensuite, le **cardiologue** écoute le cœur de **Pauline** avec le stéthoscope et mesure sa tension.

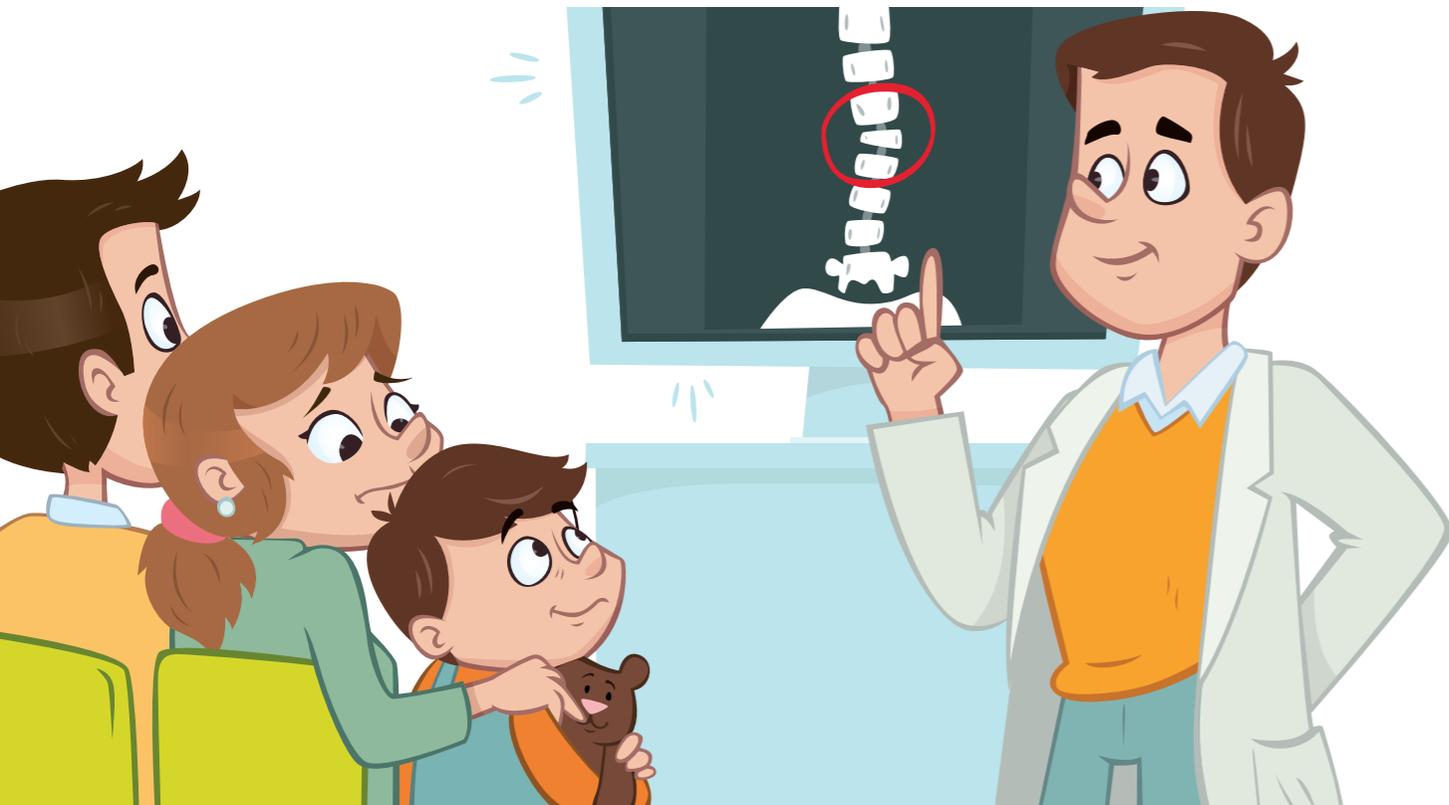
Il poursuit sa consultation par une **échographie**. Il étale un gel sur la poitrine de **Pauline** qui rigole parce que c'est froid. Grâce à la sonde passée sur le gel, on peut voir le cœur de **Pauline** sur l'écran de l'ordinateur.

Ensuite le médecin discute avec **Pauline** et sa maman des résultats de l'ensemble des examens.



**Pierre** continue son bilan en voyant l'**orthopédiste**, le menuisier du corps humain.

L'**orthopédiste**, examine la souplesse des articulations de **Pierre**. Il demande une radiographie pour observer la position des os de son dos (colonne vertébrale).



La **kiné** accompagne **Pierre** dans le couloir pour évaluer sa marche. Puis, elle lui demande de faire des petits exercices sur le tapis. Ensuite, le **docteur en médecine physique** examine la force et la souplesse des muscles ainsi que les mouvements des bras et des jambes,...

Il examine les pieds de **Pierre** et lui demande si les **attelles** de nuit lui conviennent toujours. Le médecin lui explique qu'il doit continuer la kinésithérapie trois fois par semaine.



Pour terminer son bilan, **Pauline** rencontre l'**assistante sociale**.

Elle lui parle de son école et de ses activités extra-scolaires.

L'**assistante sociale** propose à **Pauline** de dessiner pendant qu'elle informe la maman de différentes démarches à réaliser et de certains documents à remplir.



**Pierre** termine sa journée par un rendez-vous avec la **psychologue**.

Il explique qu'il se dispute souvent avec son frère et qu'il est parfois triste de ne pas pouvoir faire les mêmes jeux que ses copains pendant la récréation.

La **psychologue** l'encourage à s'exprimer sur ce qu'il ressent pendant ces moments. Ils réfléchissent ensemble à ce que **Pierre** pourrait faire pour se sentir mieux.



**Pauline, Pierre** et leurs parents saluent l'équipe avant de rentrer à la maison.





## Et maintenant ? As-tu envie d'en savoir plus ?

Si tu es curieux ou curieuse et que tu te poses des questions sur ta maladie, continue avec **Pierre**!

Pour comprendre ce qu'est une maladie neuromusculaire, **Pierre** t'apprend certaines choses sur le corps humain.

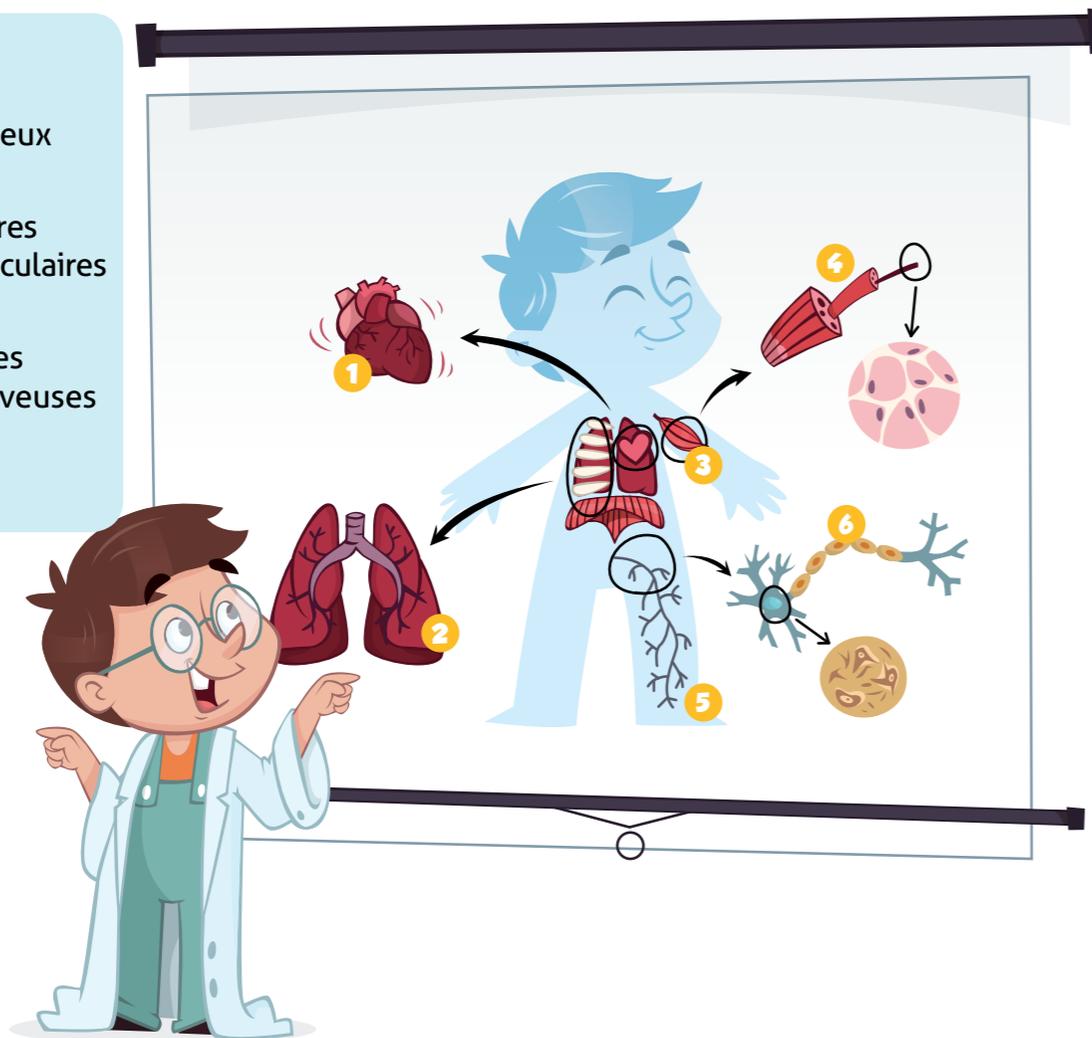


# COMPRENDRE LA MALADIE

LE CORPS HUMAIN EST COMPOSÉ DE NOMBREUX ORGANES EUX-MÊMES CONSTITUÉS DE MINUSCULES BULLES APPELÉES DES CELLULES. CHAQUE ORGANE EST COMPOSÉ DE CELLULES SPÉCIFIQUES.

## PAR EXEMPLE :

- 1 le cœur
- 2 les poumons
  - la langue, les yeux
- 3 les muscles
- 4 fibres musculaires ou cellules musculaires
- 5 nerfs
- 6 fibres nerveuses ou cellules nerveuses

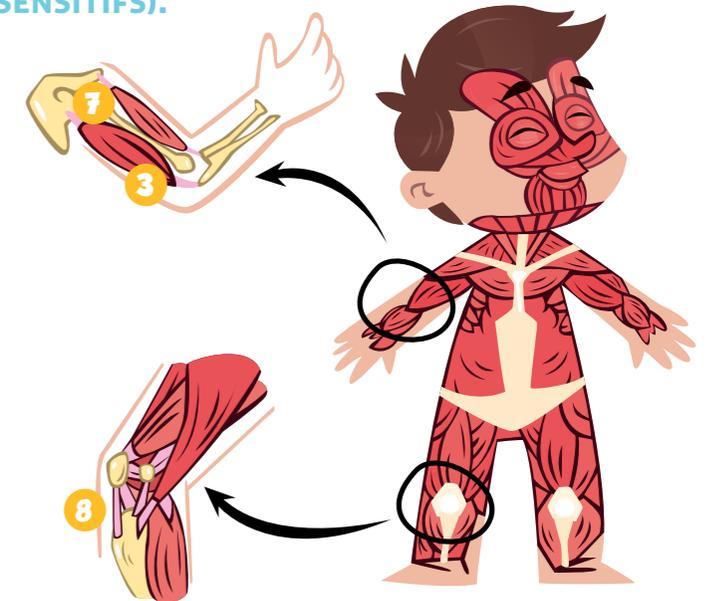


REGARDONS DE PLUS PRÈS LE FONCTIONNEMENT ET L'UTILITÉ DES MUSCLES ET DES NERFS (MOTEURS ET SENSITIFS).

Les muscles 3 permettent les mouvements du corps.

Ils sont attachés aux os 7 du squelette par des tendons 8. En se contractant et en se relâchant, les muscles permettent ainsi de faire bouger le squelette.

Situés partout dans le corps, ce sont donc les muscles qui permettent de marcher, de porter, de sauter, d'écrire, de parler, de respirer, ...



## INSPIRATION



## EXPIRATION



JUSTEMENT, LA RESPIRATION, COMMENT ÇA FONCTIONNE ?

L'air entre (inspiration) et sort (expiration) des poumons principalement grâce au diaphragme 9 et aux muscles situés entre les côtes 10.

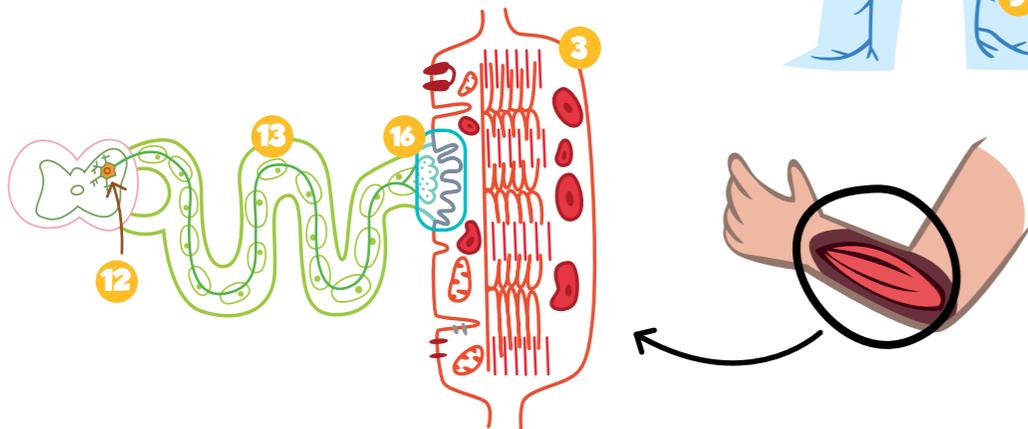
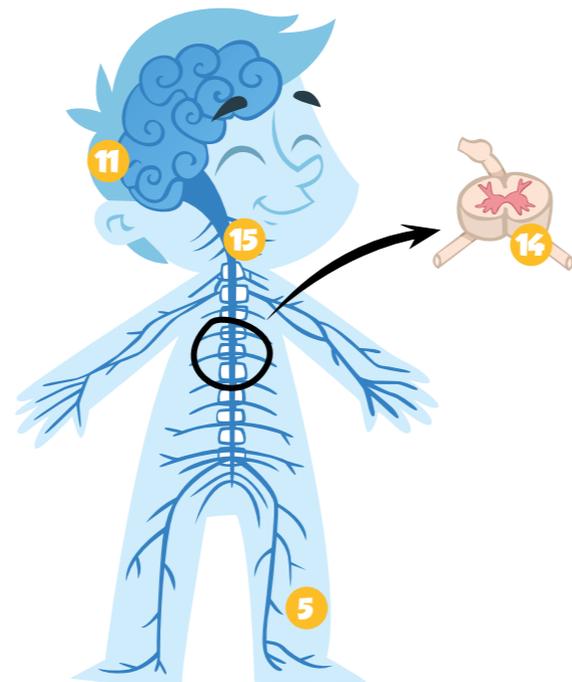
## LES NERFS 5 SERVENT À TRANSPORTER DIFFÉRENTS TYPES D'INFORMATIONS ENTRE LES DIFFÉRENTES PARTIES DU CORPS ET LE CERVEAU 11

En effet, pour se mettre en mouvement, les **muscles** 3 ont besoin d'ordres venant du cerveau. Les muscles répondent aux ordres du cerveau par une activation du **motoneurone** 12 qui est le départ du **nerf moteur** 13. Le motoneurone se situe dans la **moelle épinière** 14 qui se trouve à l'intérieur de la **colonne vertébrale** 15.

Les **nerfs moteurs** conduisent l'information du motoneurone vers les muscles.

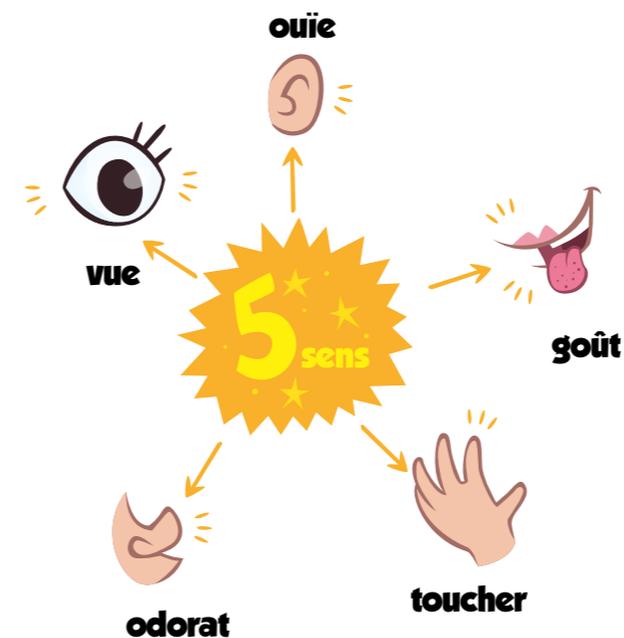
L'endroit où le nerf moteur rejoint le muscle, s'appelle la **jonction neuromusculaire** 16.

C'est à cet endroit que le nerf moteur secrète une substance chimique (**neurotransmetteur-acétylcholine**) qui donne l'ordre au muscle de se contracter.



## POUR PRENDRE DES DÉCISIONS ET AINSI DONNER DES ORDRES AUX MUSCLES, LE CERVEAU UTILISE DES INFORMATIONS VENANT NON SEULEMENT DU MONDE ENVIRONNANT MAIS AUSSI DE L'INTÉRIEUR DU CORPS.

Les informations du monde environnant sont récoltées par les organes sensoriels : *yeux, oreilles, nez, langue et peau*



Les informations provenant de l'intérieur du corps, sont récoltées via la proprioception. Celle-ci permet de ressentir les positions et les mouvements du corps.

Les **nerfs sensitifs** conduisent les informations ainsi récoltées vers le cerveau.

## MAIS QU'EST-CE UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE ?

IL EXISTE BEAUCOUP DE MALADIES NEUROMUSCULAIRES DIFFÉRENTES ET CE SONT TOUTES DES MALADIES RARES.

Si les **muscles** <sup>3</sup> sont atteints : on parle de **myopathie**. C'est une maladie où les muscles s'affaiblissent.

PAR EXEMPLE :

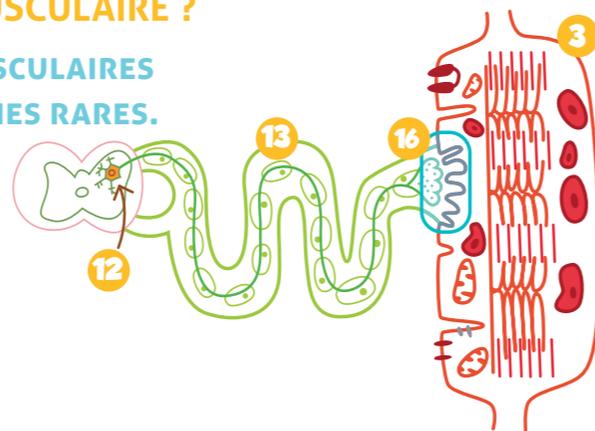
- la dystrophie musculaire de Duchenne
- la dystrophie musculaire de Becker
- la dystrophie myotonique de Steinert
- les dystrophies musculaires des ceintures
- les myopathies congénitales (bâtonnets, central core, centro-nucléaire)

Si les **nerfs** <sup>13</sup> sont atteints, on parle de **neuropathie**. La neuropathie donne lieu à des troubles de la motricité (nerf moteur) et/ou de la sensibilité (nerf sensitif).

Par exemple, on peut avoir une sensation de fourmillement ou d'endormissement au niveau des pieds, des pertes d'équilibre ou encore avoir des difficultés pour marcher.

PAR EXEMPLE :

- les maladies de Charcot-Marie-Tooth (polyneuropathies héréditaires)
- les neuropathies inflammatoires (par exemple, syndrome de Guillain-Barré)



### L'atteinte de la jonction neuromusculaire <sup>16</sup>

la plus courante est la myasthénie auto-immune.

Le nerf moteur apporte l'ordre du cerveau vers le muscle mais l'information ne passe pas complètement au niveau de la jonction neuromusculaire (plaque motrice). Les muscles ne reçoivent pas correctement les ordres : donc les muscles vont se fatiguer plus rapidement et s'affaiblir.

Si le **neurone moteur** est atteint : on parle d'**atteinte motoneuronale** <sup>12</sup>.

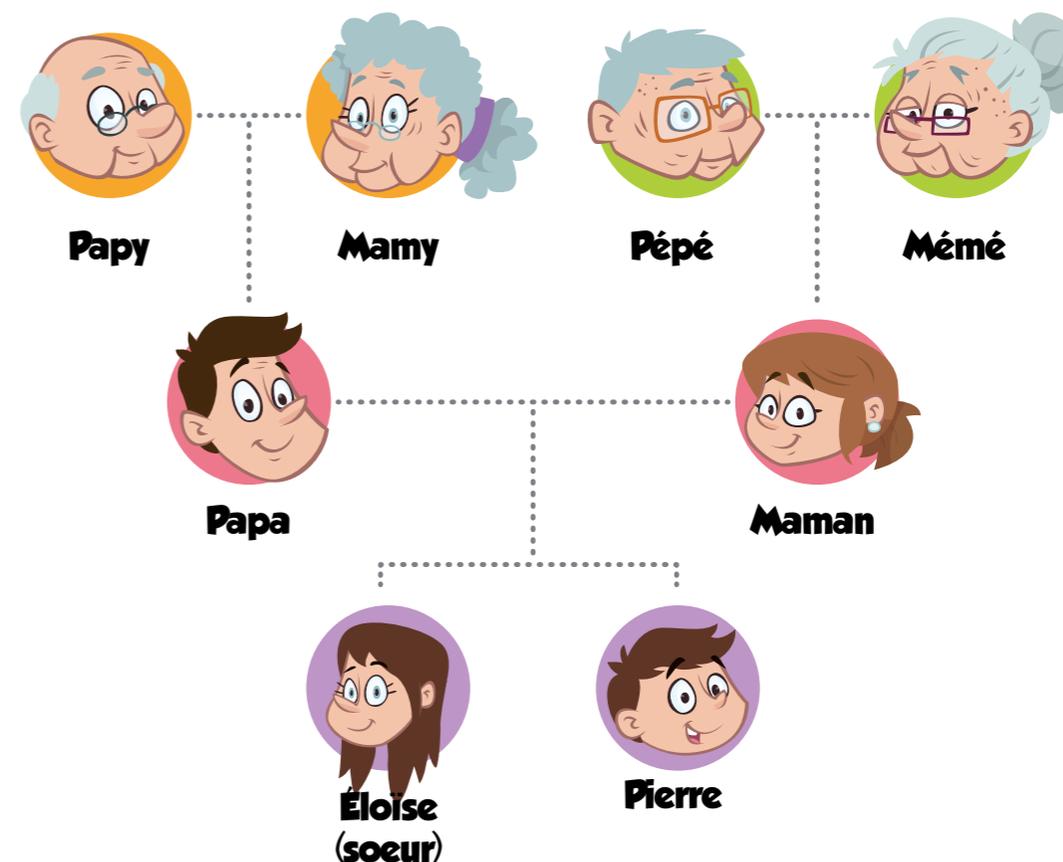
Cette atteinte donne une diminution du volume des muscles (atrophie) et donc une faiblesse de ceux-ci.

PAR EXEMPLE : l'amyotrophie spinale

## « IL FAUT SAVOIR QUE LA PLUPART DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES SONT D'ORIGINE GÉNÉTIQUE » !

La génétique est la science qui étudie les **gènes** et la transmission des caractéristiques (particularités de l'apparence physique et du fonctionnement du corps) d'une génération à l'autre.

Par exemple, Petit Pierre a les yeux bruns comme ses parents. Sa grande sœur Éloïse a les yeux bleus comme sa mamy et son pépé.



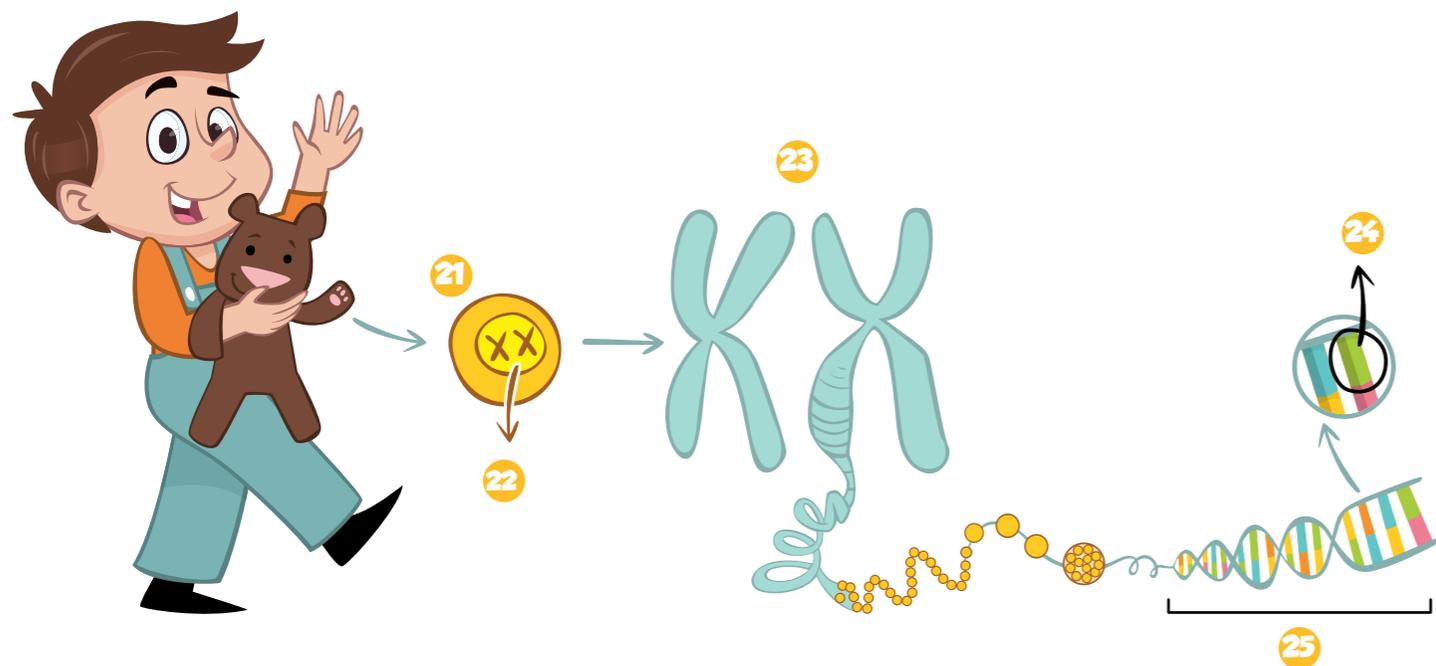
## OÙ SE TROUVENT LES GÈNES ?

Notre corps est fait de nombreux organes constitués de cellules.

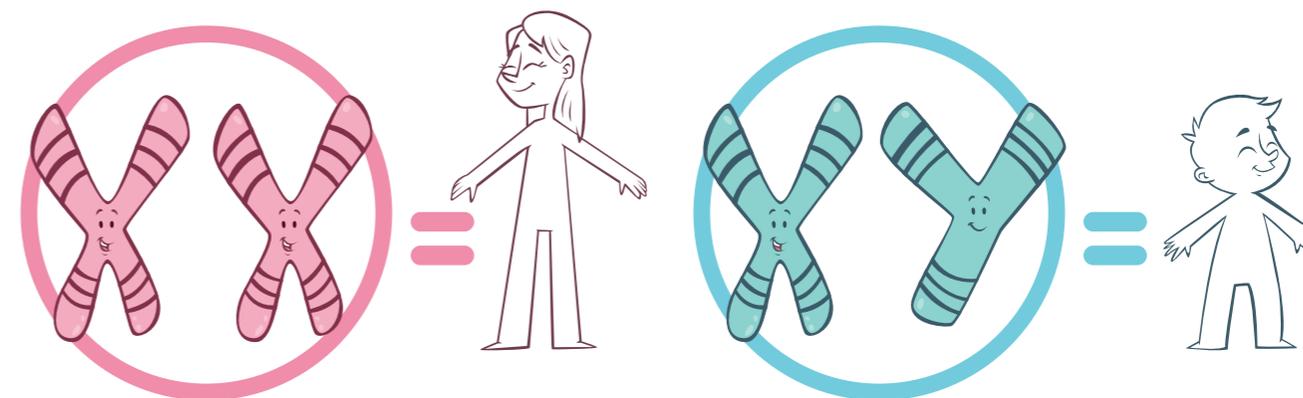
Chaque cellule <sup>21</sup> possède un noyau <sup>22</sup> et dans le noyau se trouvent les chromosomes <sup>23</sup>.  
Au sein des chromosomes se trouvent le fil d'ADN.

Dans cette longue écharpe d'ADN, chaque morceau de couleur est appelé une base <sup>24</sup>.

Un ensemble plus ou moins long de paires de bases composent la structure d'un gène <sup>25</sup>.



## IL Y A 46 CHROMOSOMES PAR NOYAU DONT 2 SONT APPELÉS CHROMOSOMES SEXUELS.



Ceux-ci contiennent beaucoup d'informations et permettent de définir aussi le fait que l'on soit une fille (XX) ou un garçon (XY).

Les 44 autres chromosomes existent toujours en deux exemplaires (22 paires).

Un enfant reçoit normalement 23 chromosomes de son papa et 23 chromosomes de sa maman.

Il hérite donc de la moitié des gènes de son papa et de la moitié des gènes de sa maman. On parle de **transmission héréditaire**.

Chaque gène contient des informations précises.

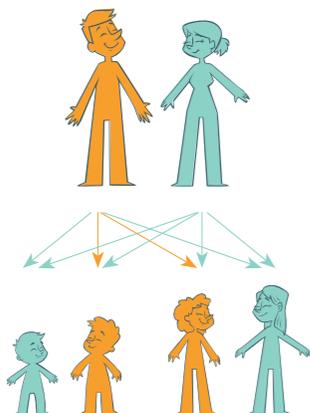
Les informations de plusieurs gènes différents sont nécessaires pour le développement et le fonctionnement des organes.

Quand un ou plusieurs gènes sont abîmés (**mutation**), les informations génétiques sont modifiées et une maladie peut apparaître.

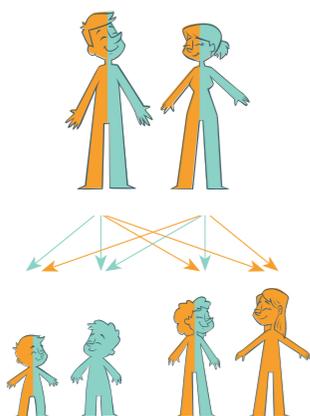
LÉGENDE

-  : SAIN
-  : ATTEINT
-  : PORTEUR SAIN

COMMENT UNE MALADIE PEUT-ELLE ÊTRE TRANSMISE ?

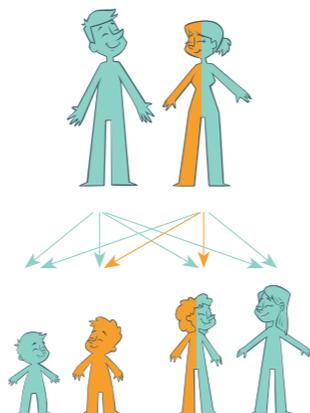


par un gène modifié chez l'un des parents (**atteinte dominante**),

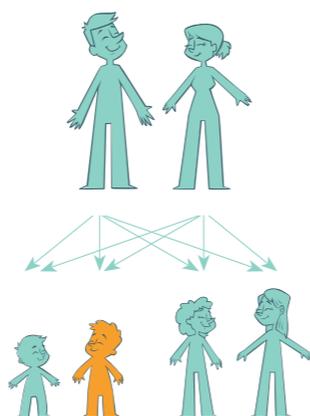


par un gène modifié chez les deux parents (**atteinte récessive**)

*Les deux parents ont un gène abimé sur l'un des deux chromosomes mais pas sur l'autre. Ils sont porteurs mais pas malades. Quand le gène abimé de chacun est transmis à l'un de leurs enfants la maladie apparaît.*



au travers d'un gène de la maman situé sur le chromosome sexuel (**atteinte liée à l'X**).



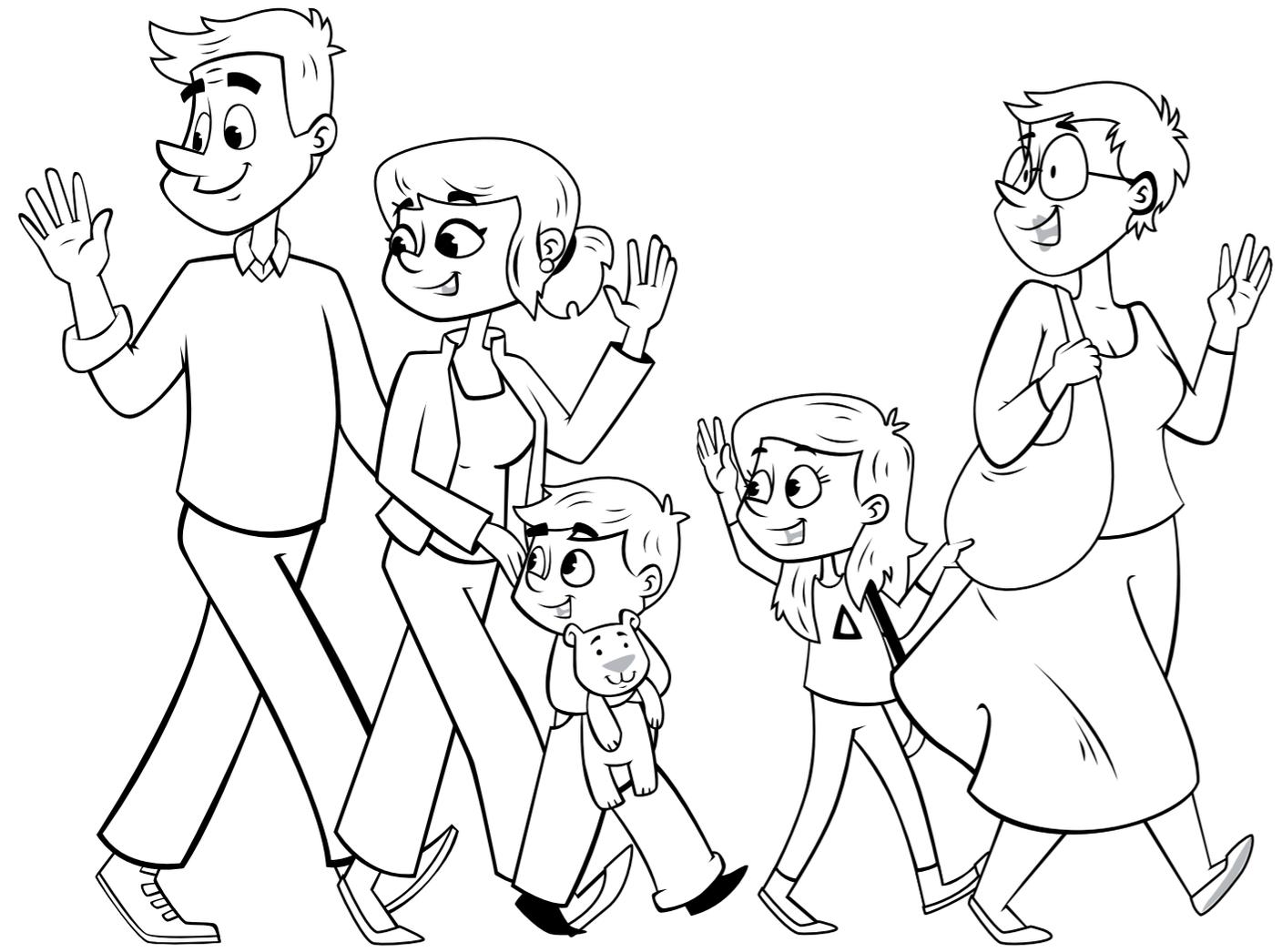
ou encore personne dans la famille n'a eu de gène modifié et on parle alors de **néo-mutation** (ou nouvelle mutation).

SI TU AS DES QUESTIONS,  
N'HÉSITE PAS À LES POSER  
À TES PARENTS OU À L'ÉQUIPE  
DU CENTRE NEUROMUSCULAIRE.



# LES JEUX

## 1. COLORIAGE



## 2. COLORIAGE



### 3. JEU DES ÉLÉMENTS CACHÉS

7 ÉLÉMENTS SE SONT CACHÉS DANS CETTE SCÈNE, PEUX-TU LES RETROUVER ?

Un pot à crayons - un chat - une pomme - un stéthoscope - un chronomètre - des chromosomes - une bouteille d'eau



### 4. JEU DES 7 DIFFÉRENCES:

Réponse : la pomme, le collier, le Bic, le collier, la boucle d'oreille, la tasse de thé, le bonbon et l'attache du roll-up



## LES LIVRES

### QUELQUES LIVRES POUR LES ENFANTS:

#### POUR LES ENFANTS DE 2 À 6 ANS

##### **Dure rentrée pour Achille**

Carrie Weston, Tim Warnes et Didier Debord  
ED. MIJADE, 2015

##### **Alice sourit**

Jeanne Willis et Tony Ross  
ED. GALLIMARD JEUNESSE, 2015

##### **Matachamoua**

Céline Sorin et Célia Chauffrey  
ED. PASTEL, 2012

##### **Petit Zèbre à pois**

Karine Quesada, Thibaudier Lucile  
ED. BILBOQUET, 2011.

##### **Camille et son nouvel ami**

Aline De Petigny  
ED. HEMMA, 2008.

##### **Vivre avec un handicap**

Dr Catherine Dolto  
ED. GIBOULÉES GALLIMARD JEUNESSE, 2008

##### **Le handicap**

Laurent Richard  
ED. BROCHE, 2007

##### **Tous différents**

Todd Parr  
ED. BAYARD JEUNESSE, 2006

##### **Mina la fourmi**

Les classiques du père castor  
ED. FLAMMARION, 2000

#### POUR LES ENFANTS DE 7 À 10 ANS

##### **C'est pas du jeu! (BD)**

Association Kemil et ses amis ; Bast  
ED. TARTAMUDO, 2013

##### **La famille Bizarre**

Laurie Cohen et Kristel Arzur  
EDS. D'UN MONDE À L'AUTRE, 2013

##### **Bienvenue chez les Tous-pareils**

Edwige Planchin et Cédric Forest  
EDS. FLEUR DE VILLE, 2013

##### **L'indien qui ne savait pas courir**

Leigh Sauerwein et Urs Landis.  
COLL. J'AIME LIRE ED. BAYARD POCHE, 2013

##### **Petit Nuage**

Michel Piquemal et Jean-Michel Payet  
ED. CASTERMAN POCHE, 2010

##### **Les aventures du Chevalier Timothée et de la Princesse Jade**

Maruja Sener, 2010

Ce livre raconte ce qu'est une trachéotomie,  
pourquoi on la fait, comment se passe  
l'opération et ce que cela change dans la vie  
de l'enfant. Ces livres sont disponibles sur le  
site de l'auteur : <http://maruja.sener.free.fr/>

##### **Schumi (BD)**

E411 et Zidrou  
ED. PAQUET (TOME 1, 2011 ET TOME 2, 2012)

##### **Les rêves de Pauline**

Chris Donner  
ED. MOUCHE DE L'ÉCOLE DES LOISIRS, 2008

##### **Alex est handicapé**

Dominique De Saint Mars et Serge Bloh  
COLL. AINSI VA LA VIE. ED. CALLIGRAM, 2004

#### POUR LES ENFANTS DE 10 ANS ET PLUS

##### **De l'autre côté du mur**

Yaël Hassan  
ED. CASTERMAN POCHE, 2015

##### **Fauteuils en état de siège (BD)**

Paul Samanos  
ED. LA BOÎTE À BULLES, 2011

##### **Tous les matins je regarde passer les filles**

Bruno Paquelier  
ED. OSKAR JEUNESSE, 2009

##### **Cahin caha**

Anna Lenner  
ED. LE DILETTANTE, 2005

#### À PARTIR DE 14 ANS

##### **Le géant inconnu**

Jean-Yves Loude  
ED. TERTIUM EDITIONS, 2005

### LIVRES SCIENTIFIQUES POUR ENFANTS EN PRIMAIRE:

« Il était une fois ... la vie. Le corps humain. »  
(série de dessins animés)

ÉPISODE 4: **Les muscles**  
**Le mouvement**

ÉPISODE 13: **Les neurones**  
**Le système nerveux**

ÉPISODE 21: **La vaccination**  
**La génétique**



►► **QUELQUES LIVRES À LIRE  
POUR LES PARENTS :**

**Etre parent d'enfant différent.**  
JE L'ACCOMPAGNE, HANDICAP  
INTERNATIONAL, 2012

**Liens fraternels et handicap : de l'enfance à  
l'âge adulte, souffrances et ressources.**  
R. Scelles. La vie de l'enfant  
EDITION ERÈS, 2010

**Frères et sœurs, une place pour chacun.**  
**Déclic : le magazine de la famille et du  
handicap, Vie de famille et handicap**  
HANDICAP INTERNATIONAL, 2009

**Les maladies neuromusculaires chez l'enfant  
et l'adolescent.**  
Sous la direction de M. Vanasse; H. Paré  
Y. Brousseau et S. D'Arcy.  
ED. HÔPITAL SAINTE-JUSTINE, 2004

**Et moi alors ? grandir avec un frère ou une  
sœur aux besoins particuliers**  
Edith Blais  
ED. HÔPITAL SAINTE-JUSTINE, 2002

**L'enfant malade : répercussions et espoirs.**  
J. Boivin, S. Palardy et G. Tellier.  
ED. HÔPITAL SAINTE-JUSTINE, 2000

**Au-delà de la déficience physique ou**

**intellectuelle : un enfant à découvrir.**  
Francine Ferland.  
ED. HÔPITAL SAINTE-JUSTINE, 2001

**JEU DE SOCIÉTÉ  
À PROPOSER À L'ÉCOLE :**

**Soli Terre**  
Jeu de sensibilisation et d'informations  
autour du handicap.  
Cinq types de handicap sont représentés  
dans le jeu : surdité, cécité, autisme,  
handicap mental, handicap physique.

À partir de 8 ans.  
5 joueurs minimum.  
Durée 1 à 2h.

POUR L'ACHETER VOIR SUR LE SITE :  
WWW.BATACLAN.BE



**ABMM - Association Belge contre les  
Maladies Neuromusculaires (ABMM)**

Rue Achille Chavée, 52/02  
7100 LA LOUVIERE  
**Tél. :** 064/450.524  
**GSM :** 0495/439.800  
**E-mail :** info@abmm.be  
[WWW.ABMM.BE](http://WWW.ABMM.BE)

**Vlaamse vereniging Neuromusculaire  
Aandoeningen.** [WWW.NEMA.BE](http://WWW.NEMA.BE)

**Association française contre les myopathies  
(AFM).** [WWW.AFM-TELETHON.FR](http://WWW.AFM-TELETHON.FR)

**Agence pour une Vie de Qualité, AVIQ  
(anciennement l'AWIPH).** [WWW.AVIQ.BE](http://WWW.AVIQ.BE)

**Phare.** [WWW.PHARE-IRISNET.BE](http://WWW.PHARE-IRISNET.BE)

**VAPH, Vlaams Agentschap voor Personen  
met een Handicap.** [WWW.VAPH.BE](http://WWW.VAPH.BE)

**Pour tous renseignements relatifs aux droits  
des personnes handicapées vous pouvez  
joindre le Contact Center :**  
**au numéro 0800/987.99 ou via le site  
internet** [HTTP://HANDICAP.FGOV.BE](http://HTTP://HANDICAP.FGOV.BE)

## ADRESSES UTILES

**Informations sur les maladies rares**  
[WWW.ORPHA.NET](http://WWW.ORPHA.NET)

**Association SPARADRAP : crée et diffuse  
des documents illustrés pour informer et  
accompagner les familles dans les situations  
de soins** [WWW.SPARADRAP.ORG](http://WWW.SPARADRAP.ORG)



# CENTRE DE RÉFÉRENCE NEUROMUSCULAIRE

Un **Centre de Référence Neuromusculaire** (CRNM) accueille toute personne atteinte d'une maladie neuromusculaire.

## MISSIONS:

- poser un diagnostic précis,
- proposer le traitement approprié,
- optimiser la prise en charge,
- conseiller et orienter le patient, ses proches et son équipe soignante.

## OBJECTIFS PRINCIPAUX:

- améliorer la qualité de vie,
- ralentir la progression de la maladie,
- éviter et combattre les complications,
- améliorer le pronostic.



**POUR PLUS D'INFORMATION,  
VEUILLEZ CONSULTER LE SITE :**

.....

# COORDONNÉES DU SECRÉTARIAT

**TÉLÉPHONE :**

.....

**ADRESSE MAIL :**

.....





## REMERCIEMENTS

*Nous remercions l'équipe médicale et paramédicale  
du Centre de Référence Neuromusculaire  
des Cliniques Universitaires Saint-Luc  
ainsi que le Pr. P. Van den Bergh  
pour leurs conseils, leur soutien et leur disponibilité.*

*Nous tenons à remercier également  
Rudy Lechantre et Alice Bertrand  
pour leur gentillesse, leur patience et leur créativité.*

*Enfin, nous remercions tout particulièrement  
l'ABMM, l'association belge contre les maladies neuromusculaires,  
pour leur collaboration et leur soutien financier  
grâce au Téléthon.*



# Pauline & Petit Pierre au Centre de Référence Neuromusculaire

CE LIVRE A ÉTÉ CONÇU POUR FACILITER LA COMMUNICATION ENTRE L'ENFANT,  
SES PARENTS ET L'ÉQUIPE DU CENTRE DE RÉFÉRENCE  
AUTOUR DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES.

## CONTENU :

Histoire de la journée de consultations  
de Pierre et Pauline  
au Centre de Référence Neuromusculaire.

Explications succinctes sur  
le fonctionnement des muscles et des nerfs  
avec une description générale des maladies  
neuromusculaires et de la génétique.

Jeux et coloriage ainsi qu'une série  
de livres et d'adresses utiles à connaître.

Il est conseillé de parcourir ce livre  
une première fois avec une personne  
de l'équipe du Centre de Référence  
Neuromusculaire.

N'hésitez pas à l'emporter lorsque  
vous venez en consultation.

IDÉE ET RÉDACTION: S. Cornet et F. Chanteux

CONSEILS: Pr Peter Van den Bergh

ILLUSTRATIONS: Alice Bertrand [www.aliceb.be](http://www.aliceb.be)

MISE EN PAGE: Alice Bertrand & Rudy Lechantre

RÉALISATION: Cliniques universitaires Saint-Luc



Cliniques universitaires  
**SAINT-LUC**  
UCL BRUXELLES