

Dystrophie musculaire de Duchenne

Brève AFM

<https://www.afm-telethon.fr/actualites/dmd-patients-satisfaits-leur-ventilation-qu-elle-soit-invasive-ou-non-140602>

DMD : les patients satisfaits de leur ventilation qu'elle soit invasive ou non

Une enquête sur l'impact des techniques de ventilation en vie réelle, diligentée par l'AFM-Téléthon, montre que plus de 80% des participants sont satisfaits de leur mode de ventilation.

La [myopathie de Duchenne](#) (DMD) se caractérise notamment par une faiblesse respiratoire qui s'installe progressivement au fil des années. L'utilisation d'une [ventilation mécanique](#), invasive (trachéotomie) ou non invasive, a permis d'allonger l'espérance de vie des patients.

Pour savoir comment ces deux modes de ventilation sont perçus par les patients, une enquête menée par la Direction des Actions Médicales de l'AFM-Téléthon a été réalisée auprès de 192 hommes atteints de DMD sous ventilation mécanique (ventilation invasive ou non invasive en continu) en France. Le questionnaire a permis notamment d'explorer la qualité de vie selon trois dimensions (vie professionnelle, loisirs-vacances, vie de famille) ainsi que l'état de santé des participants. Les résultats montrent que plus de 80% des participants sont satisfaits de leur technique de ventilation, même si la ventilation invasive semble provoquer toutefois plus d'insomnie.

Source

[Impact of Mechanical Ventilation Methods on the Life Perception of Subjects With Duchenne Muscular Dystrophy: French Cross-Sectional Survey](#)

G Boussaïd, C Stalens, C Devaux et al.

Respir Care. 2020 (Août);respcare.07131.

Brève AIM

<https://www.institut-myologie.org/2020/10/27/la-ventilation-meme-invasive-ne-degrade-pas-la-qualite-de-vie-dans-la-dmd/>

La ventilation, même invasive, ne dégrade pas la qualité de vie dans la myopathie de Duchenne

Les patients atteints de dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) ont vu leur espérance de vie augmenter de manière substantielle ces dernières années. La détection précoce et la prise en charge des complications respiratoires y sont pour beaucoup. On distingue classiquement la ventilation invasive (VI) sur tube de trachéotomie et la ventilation non invasive (VNI), cette dernière étant le plus souvent intermittente.

Dans un article publié en août 2020, la Direction des Actions Médicales de l'AFM-Téléthon rapporte les résultats d'une étude visant à évaluer l'impact psychologique des différentes modalités d'assistance respiratoire sur la qualité de vie des individus concernés. Dans cette étude, 192 adultes atteints de DMD et vivant en France ont participé à une enquête prospective en répondant à un questionnaire explorant principalement leur qualité de vie selon trois dimensions (la vie professionnelle, les loisirs / vacances et la vie de famille) ainsi que leur état de santé. Globalement (autour de 85%), cette population de personnes ventilées était satisfaite des soins médicaux qu'on lui prodiguait et ce, quel que soit le niveau de dépendance au ventilateur ou les modalités de la ventilation (non invasive ou par trachéotomie). À noter que dans les deux populations, les patients gastrostomisés ont eu besoin plus fréquemment de consultations en urgence pour troubles digestifs. En revanche, les individus bénéficiant d'une ventilation invasive ont été plus sujets aux insomnies que les autres.

Source

[Impact of Mechanical Ventilation Methods on the Life Perception of Subjects With Duchenne Muscular Dystrophy: French Cross-Sectional Survey](#)

G Boussaïd, C Stalens, C Devaux et al.

Respir Care. 2020 (Août);respcare.07131.