COVID-19 et maladies neuromusculaires

Brève AFM
https://www.afm-telethon.fr/actualites/cmt-lutter-contre-effets-secondaires-confinement-140648

CMT : lutter contre les effets secondaires du confinement

Deux enquêtes sur le vécu des malades atteints de CMT pendant le confinement montrent une diminution des activités physiques et une augmentation des douleurs.

Dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT), la pratique d'une activité physique régulière d'intensité modérée, associée à une prise en charge kinésithérapique contribue à ralentir l'évolution à long terme de la maladie.
Les confinements mis en place dans différents pays pour lutter contre la pandémie de la COVID 19 ont limité à la fois l'activité physique et la rééducation kinésithérapique pour de nombreuses personnes atteintes de CMT.
Deux enquêtes ont été menées pour évaluer les effets du confinement l'une auprès de 279 personnes interrogées par des chercheurs italiens financée par l'AFM-Téléthon et l'autre auprès de 610 personnes ayant répondu à l'enquête de l'association CMT-France.

Des effets sur la marche et la douleur

Les résultats de l'enquête italienne, publiés en novembre 2020, montrent que les personnes ont moins marché pendant le confinement et même après, préférant rester isolées chez elles pour éviter de risquer la contamination, quitte à réduire leur activité physique pourtant essentielle à leur bien-être. Les douleurs ressenties et la peur de tomber étaient plus importantes après le confinement qu'avant.

L'enquête réalisée par l'association CMT-France confirme ces résultats : plus de 40% des personnes ont déclaré ressentir une augmentation de la douleur et de la fatigue après le confinement. Les résultats complets seront publiés dans le magazine de l'association, CMT-Mag.
Martine LIBANY, présidente de CMT-France présente l'enquête réalisée par l'association.

Rester actif pendant et après le confinement

Les auteurs de l'enquête italienne concluent qu'il est important pour les personnes atteintes de CMT de reprendre leur activité physique habituelle dès que possible : kinésithérapie, marche, activités sportives adaptées…

Afin d'aider les malades atteints de CMT à se maintenir en forme, les professionnels de santé ont publiés des recommandations sous forme de fiches pratiques, de vidéos ou de livret :
- Les informations et conseils de la filière Filnemus
- Le livret sur l'auto-rééducation sensitive et motrice du centre de référence NNerf
- Une page d'information de l'AFM-Téléthon sur les mesures de protection contre le coronavirus

Source
Validation of a new hand function outcome measure in individuals with Charcot-Marie-Tooth disease.
Prada V, Robbiano G, Mennella G, Hamedani M, Bellone E, Grandis M, Schenone A, Zuccarino R.
J Peripher Nerv Syst. 2020 Nov

Brève AIM
https://www.institut-myologie.org/2020/12/02/cmt-des-douleurs-plus-importantes-apres-le-premier-confinement/

Maladie de Charcot-Marie-Tooth : des douleurs plus importantes après le premier confinement

La prise en charge de la maladie de Charcot-Marie-Tooth repose essentiellement sur la rééducation orthopédique. Du fait des mesures restrictives liées à la pandémie de la COVID 19, de nombreux patients ont dû interrompre leur prise en charge et diminuer leurs sorties extérieures pour marcher lors du premier confinement.

- Une enquête réalisée en ligne auprès de 279 patients atteints de CMT et publiée en novembre 2020 montre qu'ils ressentaient davantage de douleurs après le confinement qu'avant et avaient plus peur de chuter lorsqu'ils marchent.

- Une enquête réalisée par l'association CMT-France et dont les résultats ont été diffusés par Filnemus (sous forme de vidéo) confirme cette tendance : sur 610 participants, plus de 250 se plaignaient d'une augmentation des douleurs et/ou de la fatigue après le confinement.

Afin de limiter ces effets néfastes, il est important de recommander aux personnes atteintes de CMT de rester actives pendant le confinement et de reprendre leurs activités physiques habituelles après. La filière Filnemus a élaboré des informations et conseils à destination des patients, diffusés sur son site internet.

Source

Validation of a new hand function outcome measure in individuals with Charcot-Marie-Tooth disease.
Prada V, Robbiano G, Mennella G, Hamedani M, Bellone E, Grandis M, Schenone A, Zuccarino R.
J Peripher Nerv Syst. 2020 Nov