Dystrophie myotonique de type 1

Pas de brève AFM Brève AIM

https://www.institut-myologie.org/2021/01/04/une-etude-quebecoise-identifie-les-facteurs-predictifs-de-la-restriction-de-participation-sociale-dans-la-maladie-de-steinert/

Une étude québécoise identifie les facteurs prédictifs de la restriction de participation sociale dans la maladie de Steinert.

La dystrophie myotonique de type 1 (ou maladie de Steinert) est une des maladies neuromusculaires les plus fréquentes à l'âge adulte. Elle entraine une atteinte pluri-systémique : le muscle squelettique, le cœur, les glandes endocrines, le cristallin, entre autres, peuvent être touchés à des degrés variables. La maladie est progressive, invalidante et s'accompagne souvent de troubles psycho-cognitifs pouvant conduire à l'isolement social.

Dans un article publié en novembre 2020, des chercheurs québécois se sont intéressés à la question de l'isolement et de la restriction de participation au sens médico-sociologique du terme au sein de la population, fort nombreuse, de patients atteints de DM1 dans la région du Lac Saguenay. Dans cette étude d'une durée de neuf années, qui s'est déroulée dans le centre de référence neuromusculaire local mais aussi à domicile, 114 adultes atteints de DM1 ont été inclus. Des facteurs prédictifs de ce risque de restriction de participation sociale ont été identifiés, tant au niveau individuel (l'index de masse corporelle, le niveau de revenu, les capacités de marche...) qu'environnemental (accessibilité, accès aux transports adaptés, perception d'obstacles...). Une meilleure connaissance de ces facteurs permet aux professionnels en charge de ces personnes d'adapter leurs interventions.

Source

<u>Predictors of participation restriction over a 9-year period in adults with myotonic dystrophy type 1</u> K Raymond, M Levasseur, B Gallais et al. Disabil Rehabil. 2020 (Nov).1-17.