

Amyotrophie spinale proximale liée à SMN1

Pas de brève AFM

Brève AIM

<https://www.institut-myologie.org/2021/02/17/une-enquete-europeenne-souligne-la-lourdeur-de-la-sma-de-type-i-pour-les-aidants-informels/>

Une enquête européenne souligne la lourdeur de la SMA de type I pour les aidants « informels »

L'amyotrophie spinale proximale liée au gène *SMN1* (ou SMA pour *spinal muscular atrophy*) est la deuxième maladie neuromusculaire la plus fréquente chez l'enfant. Elle entraîne des paralysies d'âge d'installation et d'intensité variables avec comme corollaire des complications respiratoires et orthopédiques. On en distingue quatre types (de I à IV) selon la date d'apparition des premiers symptômes et le niveau moteur maximal atteint. Les SMA de types I et II, et, dans une moindre mesure, de type III, sont à l'origine d'importantes situations de handicap et très souvent d'une très haute dépendance. La charge en soins est particulièrement élevée *a fortiori* si la personne requiert une ventilation assistée.

Dans un article publié en décembre 2020, des économistes de la santé européens associés à des spécialistes de la SMA se sont penchés sur la charge pesant sur les aidants s'occupant au quotidien de personnes atteintes de SMA dans quatre pays (27 patients en Espagne, 16 en France, 14 au Royaume-Uni et 11 en Allemagne). L'enquête a été conduite sous la forme de questionnaires précisant le type de SMA, le degré de dépendance, les modalités de l'aide apportée et le profil des aidants. Elle portait ensuite sur l'analyse du temps passé par les aidants dits « informels », c'est-à-dire en pratique non-rémunérés (familiaux ou non). Comme attendu, la charge pesant sur ces aidants peut être très significative allant jusqu'à 10 heures et bien au-delà pour les cas les plus sévères de SMA. Les répercussions sur leur vie personnelle sont également soulignées.

Source

[The Burden of Spinal Muscular Atrophy on Informal Caregivers](#)

I Aranda-Reneo, L M Peña-Longobardo, J Oliva-Moreno et al.

Int J Environ Res Public Health. 2020 (Dec).17(23):E8989.