Myasthénie auto-immune/ Syndrome myasthénique congénital/ syndrome myasthénique de Lambert-Eaton

Brève AFM
https://www.afm-telethon.fr/actualites/myasthenies-exercice-physique-etude-myaex-besoin-vous-141027

Myasthénies et exercice physique : l'étude MYaEX a besoin de vous

L'Institut de Myologie et l'AFM-Téléthon ont lancé le 10 novembre 2021 une enquête nationale sur ce qui pousse les personnes atteintes de myasthénie à faire de l'exercice ou pas.

Qu'est-ce qui nous empêche de faire de l'exercice physique ou au contraire qu'est-ce qui facilite la pratique régulière d'une activité physique quand on a une myasthénie ? C'est ce à quoi l'étude MYaEx cherche à répondre.

MYaEx : une enquête pour comprendre

- Lancée le 10 novembre 2021 pour 6 mois, cette étude a pour objectif d'identifier auprès des personnes atteintes de myasthénie auto-immune, de syndrome myasthénique congénital ou de syndrome myasthénique de Lambert-Eaton en France les barrières et les facteurs qui facilitent la pratique de l'exercice physique. Les réponses obtenues devraient permettre aussi d'élaborer des programmes d'exercices physiques adaptés à ces maladies.
- L'exercice physique dont il est question dans cette enquête fait référence à toute activité physique structurée, planifiée, répétée, volontaire, active, ayant pour but l'amélioration ou l'entretien de la forme physique.
- L'étude MYaEX, a été montée, en collaboration avec le Groupe d'Intérêt Myasthénie et la Direction des Actions Médicales de l'AFM-Téléthon, par Simone Birnbaum, kinésithérapeute, chargée de recherche dans le Laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire de l'Institut de Myologie (Paris) et spécialiste de l'impact de l'activité physique dans la myasthénie.

Sportif ou pas, vous avez 6 mois pour participer !

Il vous suffit de répondre en ligne (en 30 minutes, pas plus…) à un questionnaire anonyme et détaillé disponible à l'adresse : https://scores.sanoia.com/myaex/#AFM.
Vous devez être majeur (avoir au moins 18 ans), résider en France, souffrir d'une myasthénie auto-immune, d'un syndrome myasthénique congénital ou d'un syndrome myasthénique de Lambert-Eaton, mais il n'est pas nécessaire de pratiquer une activité physique pour participer.

> Pour en savoir plus, assistez à la conférence de Simone Birnbaum sur les recherches concernant l'exercice physique dans la myasthénie et l'étude MYaEX, mercredi 1er décembre 2021 de 18h à 19h : https://aim.zoom.us/j/88351699565

Source

L'exercice physique à domicile peut-il être utile chez les patients atteints de myasthénie auto-immune ?
JA.Urtizberea, Août 2021, Site internet : Institut de Myologie consulté le 17/11/21.

Myasthénie : faire de l'exercice pour réduire la fatigue
Myoinfo, 14 septembre 2021, Site internet : AFM-Téléthon consulté le 17/11/21