

Dystrophie musculaire de Duchenne

Pas d'actualité AFM

Actualité AIM

<https://www.institut-myologie.org/2023/05/09/le-casse-tete-de-la-mesure-de-la-qualite-de-vie-dans-la-dmd/>

Le casse-tête de la mesure de la qualité de vie dans la dystrophie musculaire de Duchenne

Un médecin suédois spécialiste en économie de la santé s'est penché sur la problématique de la qualité de vie dans la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD), une composante de plus en plus prégnante à l'heure des avancées thérapeutiques du domaine, tant pour les cliniciens, les chercheurs, les régulateurs que pour les payeurs.

- Les instruments actuels de mesure la qualité de vie dans la DMD sont loin d'être performants mais peuvent quand même être utiles soit dans le cadre du suivi des patients soit lors d'un essai clinique.
- Tout est question de choix et de contexte, entre les échelles génériques d'un côté, et les échelles spécifiques à la maladie de l'autre.
- L'auteur préconise l'usage de KIDSCREEN chez les enfants et de la SF-36 chez les adultes, mais aussi l'EQ-5D et la HUI.

Un effort important de recherche méthodologique reste cependant à accomplir dans le domaine.

Source

[Measuring health-related quality of life in Duchenne muscular dystrophy: Current perspectives and recommendations.](#)

Landfeldt E.

J Neurol Sci. 2023 Mars.