

Dystrophie musculaire de Duchenne

Pas d'actualité AFM

Actualité AIM

SNOW-P : un programme australien de gestion des comportements alimentaires dans la myopathie de Duchenne

Le programme *SNOW-P*, pour *Supporting Nutrition and Optimizing Wellbeing Program*, a été coconstruit avec des aidants de jeunes garçons atteints de [myopathie de Duchenne](#). Cinquante-trois d'entre eux ont répondu à une enquête :

- 48% pensaient leur fils en surpoids, ce qui entraînait des complexes (71%) et un impact négatif sur son estime de lui (64%) et sur sa mobilité (57%) ;
- si une alimentation saine était une priorité importante pour les familles, le manque de temps pour la préparation des repas, le refus de manger certains aliments, l'augmentation de l'appétit liée aux corticoïdes et le manque d'information sur la nutrition représentaient les principales barrières à sa mise en œuvre ;
- un programme intensif de six semaines abordant la gestion de l'appétit et le temps d'écran avait leur préférence.

Afin d'en évaluer la faisabilité et l'acceptabilité, ce programme a été mis en œuvre via une téléconsultation hebdomadaire sur six semaines auprès de huit garçons atteints de myopathie de Duchenne avec un indice de masse corporelle supérieur au 95^{ème} percentile et d'un âge médian de 11,4 ans :

- sept sont allés jusqu'au bout du programme ;
- leur taux de suivi des visites a été de 88% à 100% ;
- la plupart témoignait d'une grande satisfaction et d'une réelle facilité de participation à ce programme ;
- au bout de 6 semaines, la courbe de poids moyenne des participants suivait celle des enfants de même âge.

Du fait notamment des retours imprécis des aidants sur la mesure du tour de taille ou le journal alimentaire, les auteurs concluent à l'intérêt d'un programme hybride, en face-à-face et à distance, afin d'évaluer l'efficacité d'une telle démarche.

Sources

[*Exploring caregivers' attitudes and beliefs about nutrition and weight management for young people with Duchenne muscular dystrophy.*](#)

Billich N, Bray P, Truby H et al.

Muscle Nerve. 2024 Apr;69(4):448-458.

[*Pilot study of a virtual weight management program for Duchenne muscular dystrophy.*](#)

Billich N, Bray P, Truby H et al.

Muscle Nerve. 2024 Apr;69(4):459-466.