

Newsletter n°3



Índice de la newsletter MFM N°3 octubre 2009 :

- 1 MFM 20
- 2 Nuevas ediciones francesa e inglesa del manual de usuario
- 3 Versión holandesa/portuguesa de la MFM
- 4 La primera Jornada de usuarios de la MFM
- 5 La base de datos MFM disponible en internet
- 6 Formación inicial de estudiantes en fisioterapia
- 7 MFM/ distrofia muscular de Duchenne
- 8 Tres posters / congreso de la World Muscle Society
- 9 Próximas actividades
- 10 Proyectos

► 1 MFM 20 :

El estudio de validación de la MFM-20 en niños de menos de 7 años con una enfermedad neuromuscular está terminado.

Dentro este estudio, trece equipos franceses, suizos y belgas han incluido 88 niños entre abril Los resultados están siendo analizados y el estudio de sensibilidad al cambio en esta población esta en curso.

► 2 Nuevas ediciones francesa e inglesa del manual de usuario :

Los intercambios dentro de los encuentros de las sesiones de formación para el uso de la MFM, han aportado algunas precisiones para evaluación de los temas. Estas modificaciones menores deben facilitar la evaluación de las habilidades de los pacientes y permitir una mejor reproducibilidad entre los observadores. Estas nuevas ediciones tienen en cuenta la identificación de los temas de la MFM-20. Estas ediciones se podrán obtener en la página web a principios de diciembre. La edición en papel de la versión francesa estará disponible al final de este mismo año y será distribuida por el servicio de Acciones Médicas de la AFM mminous@afm.genethon.fr Varios equipos de profesionales realizan la traducción del manual del usuario a otros idiomas.

► 3 Versión holandesa/portuguesa de la MFM

La versión holandesa validada en un workshop en Amsterdam en noviembre 2008, estará disponible y se podrá bajar a partir de la página web en fin de año.

La versión portuguesa ha sido validada por un equipo brasileño y ha sido publicada en la [Revista Brasileira de Fisioterapia 2008;12 :417-424](#).

► 4 La primera Jornada de usuarios de la MFM :

La primera Jornada de usuarios de la MFM tuvo lugar el 2 de julio en el Instituto de Miología de París. El encuentro reunió a unos 50 profesionales médicos y fisioterapeutas de Suiza, Bélgica y Francia. La jornada de la MFM fue una ocasión para intercambiar impresiones sobre los estudios clínicos que han usado la MFM y de recordar los grandes principios de evaluación para la discusión de videos. La segunda Jornada está prevista para el 4 de Mayo de 2010.

► 5 La base de datos MFM disponible en internet :

La base de datos MFM que recoge los resultados de las MFM de cada paciente está disponible en Internet y por lo tanto se puede acceder desde todos los países del mundo.

Los médicos y fisioterapeutas interesados en [implementar esta base](#) para recopilar datos durante la realización de la

MFM, deberán firmar los estatutos y contactar con Carlos Payan (c.payan@institut-myologie.org) quien que les hará llegar, a la brevedad, el login y la contraseña. La base de datos es supervisada y controlada por [Comité de Seguimiento de la MFM](#) (enlace). Este órgano de control define su funcionamiento y el uso de los datos. Con ello se pretende poner a disposición de los usuarios un gran número de datos para facilitar el estudio de la historia natural de las enfermedades y los efectos de las terapias. Toda persona que aporta datos se incluye en el « grupo de estudio de la MFM ». En la página mfm-nmd.org se encuentra la última versión de los estatutos y se pone a disposición de los usuarios la información necesaria para agilizar su participación en este grupo. Se prevén análisis de datos sobre DMD, FSH, Steinert, CMT y SMA a fines de publicaciones y se mencionara el nombre del grupo de estudio MFM. Cualquier otra sugerencia de análisis puede presentarse al Comité de Seguimiento (carole.berard@chu-lyon.fr).

► 6 Formación inicial de estudiantes en fisioterapia :

Formación inicial de estudiantes en fisioterapia para la MFM. El desarrollo de la MFM lleva a las direcciones de los institutos de formación en Fisioterapia a pedir una capacitación para los estudiantes. Extendemos una cordial invitación a los docentes en IFMK que deseen realizar este curso [a que nos contacten](#) .

► 7 MFM/ distrofia muscular de Duchenne :

El artículo que expone el interés de la MFM en la distrofia muscular de Duchenne está disponible online a partir de la página de [la revista Developmental Medicine and Child Neurology](#).

► 8 Tres posters / congreso de la World Muscle Society :

En el congreso anual de la World Muscle Society del 9 al 12 septiembre de 2009 en Ginebra, se han presentado tres posters:

- The Motor Function Measure: Sensitivity to change
- The Motor Function Measure : construction of a short form (MFM-20) for children with neuromuscular disease aged between 2 and 6 years old
- Use of the motor function measure to assess motor function in patients with spinal muscular atrophy.

La MFM también se ha utilizado por dos equipos de Lucerna y Lovaina en la distrofia muscular de Duchenne y en niños ambulantes para distinguir 2 grupos de gravedad (> o < a 87% del total) para estudiar la actividad motora (PY Jeannet).

► 9 Próximas actividades :

[Jornadas de Treat-NMD](#) en Bruselas en noviembre
Jornadas sobre enfermedades neuromusculares en Montpellier en marzo 2010
2nda jornada de usuarios de la MFM en Paris el 4 mayo de 2010

► 10 Proyectos :

La realización de un DVD de auto-formación para el uso de la MFM está empezando y estará disponible a finales de 2010. En las próximas entregas especificaremos los detalles para obtener el DVD.

Comité de pilotaje de la MFM
Carole Béard
carole.berard@chu-lyon.fr