

# Newsletter n°3



## Au sommaire de la Newsletter n°3 octobre 2009:

- 1 Fin de l'étude de validation MFM 20
- 2 Nouvelles éditions française et anglaise des manuels d'utilisateurs
- 3 Versions hollandaise et portugaise
- 4 Première journée des utilisateurs de la MFM
- 5 La banque MFM sur internet, accessible de tous les pays
- 6 Formation des étudiants en kinésithérapie
- 7 Intérêt de la MFM dans la dystrophie musculaire de Duchenne
- 8 Trois posters du congrès annuel de la World Muscle Society
- 9 Manifestations à venir
- 10 Projet

### ► 1. Fin de l'étude de validation MFM 20 :

L'étude de validation de la MFM-20 chez les jeunes enfants de moins de 7 ans porteurs de maladie neuromusculaire est terminée. Dans le cadre de cette étude, quatre-vingt-huit enfants ont été inclus entre avril 2008 et mars 2009 par 13 équipes françaises, suisses et belges. Les résultats vont être analysés. L'étude de sensibilité au changement dans cette population est en cours.

### ► 2. Nouvelles éditions française et anglaise des manuels de l'utilisateur :

Le travail de traduction dans différentes langues et les échanges à l'occasion des nombreuses sessions de formation à l'utilisation de la MFM ont permis d'apporter quelques précisions au niveau du texte des items. Ces modifications mineures doivent faciliter la cotation des performances des patients et permettre une meilleure reproductibilité inter-observateur. Ces nouvelles éditions prennent en compte l'identification des items de la MFM-20. Ces éditions sont prévues téléchargeables sur le site en décembre. De même, l'édition papier de la version française sera disponible en fin d'année. Elle sera distribuée par le service des Actions Médicales de l'AFM [mminous@afm.genethon.fr](mailto:mminous@afm.genethon.fr).

### ► 3. Versions hollandaise et portugaise :

La **version hollandaise** validée lors d'un workshop à Amsterdam en novembre 2008 sera téléchargeable à partir du site en fin d'année.

La **version portugaise** qui a été validée par une équipe brésilienne a fait l'objet d'une publication dans la *Revista Brasileira de Fisioterapia* 2008 ;12 :417-424.

### ► 4. Première journée des utilisateurs de la MFM :

La 1<sup>ère</sup> journée des utilisateurs de la MFM a eu lieu le 2 juillet. Elle a réuni une cinquantaine de professionnels, médecins et kinésithérapeutes, de Suisse, Belgique et France. Elle a été l'occasion d'échanger sur les études cliniques ayant utilisé la MFM et de rappeler les grands principes de cotation par la discussion de vidéos. La 2<sup>ème</sup> journée est prévue le 4 mai 2010 à l'Institut de Myologie à Paris.

### ► 5. La banque MFM sur internet accessible de tous les pays :

La Banque de données MFM collectant les résultats des MFM de chaque patient est disponible sur internet et donc accessible de tous les pays.

Si vous êtes intéressé pour [alimenter cette banque](#) par la saisie des données recueillies lors des passations de la MFM, il suffit de signer la charte et de vous adresser à [c.payan@institut-myologie.org](mailto:c.payan@institut-myologie.org) qui vous fera parvenir votre log-in et mot de passe. La banque est régie par le [comité de pilotage](#) de la MFM qui définit son fonctionnement et l'utilisation des

données. Elle permettra de disposer d'un grand nombre de données facilitant l'étude de l'histoire naturelle des maladies et l'effet des thérapeutiques. Toute personne qui fournit des données est incluse dans le « groupe d'étude MFM ». Le site [mfm-nmd.org](http://mfm-nmd.org) et la dernière version de la charte donnent des précisions sur la participation à ce groupe.

Des analyses de données sur les DMD, FSH, Steinert, CMT et SMA sont prévues à fin de publications qui seront faites mentionnant le nom du groupe d'étude MFM. Toute autre suggestion d'analyses peut être soumise au comité de pilotage ([carole.berard@chu-lyon.fr](mailto:carole.berard@chu-lyon.fr)).

#### ► 6. Formation des étudiants en kinésithérapie :

Le développement de la MFM incite les directions des Instituts de Formation en Masso-Kinésithérapie (IFMK) à demander un enseignement pour les étudiants. Nous invitons tout enseignant en IFMK qui souhaite réaliser cette formation auprès des étudiants à [prendre contact avec nous](#).

#### ► 7. Intérêt de la MFM dans la dystrophie musculaire de Duchenne :

L'article détaillant l'intérêt de la MFM dans la dystrophie musculaire de Duchenne est disponible on-line à partir du site de la revue [Developmental Medicine and Child Neurology](#).

#### ► 8. Posters du congrès annuel de la World Muscle Society :

Lors du congrès annuel de la World Muscle Society qui s'est tenu du 9 au 12 septembre 2009 à Genève, [trois posters](#) ont été présentés :

- 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 a également été utilisée par deux équipes de Lausanne et de Leuven dans la dystrophie musculaire de Duchenne chez des garçons marchants pour distinguer 2 groupes de sévérité (> ou < à 87% de score total) et étudier leur activité motrice. (PY Jeannet)

#### ► 9. Manifestations à venir :

[Journées de Treat-NMD](#) à Bruxelles en novembre  
Journées sur les maladies neuromusculaires à Montpellier en mars 2010  
2<sup>ème</sup> journée des utilisateurs de la MFM à Paris 4 mai 2010

#### ► 10. Projet :

La réalisation d'un DVD d'auto-formation à l'utilisation de la MFM vient de débuter. Il sera disponible fin 2010. Les modalités d'acquisition de ce DVD seront précisées dans une prochaine newsletter.

Pour le comité de pilotage

Docteur Carole Bérard [carole.berard@chu-lyon.fr](mailto:carole.berard@chu-lyon.fr)