

COMPRENDRE LA MND


Le terme MND fait référence à un groupe de maladies qui affectent les muscles¹. Ce sont des maladies rares qui affectent seulement environ 1 personne sur 100 000 dans le monde¹.

La maladie est causée par une mutation génétique qui empêche les muscles de se détendre normalement².

La MND n'est pas une maladie unique mais un groupe de troubles qui partagent des symptômes similaires¹.

Les quatre principaux types de MND sont communément connus sous le nom de^{1,3}:

- Myotonie congénitale de Becker
- Myotonie congénitale de Thomsen
- Paramyotonie congénitale (Eulenburg)
- Myotonie à canal sodium



Avoir des difficultés pour ouvrir la main après avoir serré le poing peut être un signe de MND.

SYMPTÔMES À RECHERCHER

Les personnes atteintes de MND présentent généralement une "myotonie"^{1,2}. La myotonie signifie que vos muscles ne sont pas en mesure de se détendre immédiatement après avoir été utilisés².

Vous pouvez éprouver la myotonie sous forme de raideur, de crampes ou de blocage de vos muscles pendant les tâches et les activités quotidiennes

Les patients atteints de MND peuvent éprouver de la raideur, de la faiblesse ou de la douleur dans différentes zones de leur corps ; les symptômes d'une personne peuvent ne pas être les mêmes que ceux d'une autre^{1,4}

GESTION DES SYMPTÔMES

Il n'existe actuellement aucun traitement curatif pour la MND mais les symptômes peuvent généralement être gérés en adaptant la façon dont les patients font les choses.

Les déclencheurs de myotonie sont différents selon les différentes formes de MND. Les symptômes peuvent aussi varier d'un jour à l'autre¹

Comprendre quand vos symptômes de MND sont plus ou moins prononcés peut vous aider à les gérer. Essayez de suivre vos symptômes dans un journal pour en comprendre le fonctionnement

Trouver comment éviter les déclencheurs ou faire plus de choses qui empêchent l'apparition des symptômes (p. ex., s'assurer que les muscles soient chauds avant de les utiliser) peut aider à réduire l'impact de la MND sur votre vie quotidienne

Changer la façon dont vous faites de l'exercice ou éviter certains aliments peut également vous aider

Références bibliographiques

1. Hahn C & Salajegheh MK. Iran J Neurol 2016;15:46-53
2. Matthews E et al. Brain 2010;133:9-22
3. Trivedi JR, et al. Brain 2013;136:2189-2200
4. Stunnenberg BC, et al. Muscle Nerve 2020;62:430-444