Les maladies rares neuromusculaires se caractérisent notamment par une perte de force musculaire évolutive. Ainsi, se lever, s'assoir ou encore monter les escaliers peut rapidement devenir difficile. C'est pourquoi l'Institut de Myologie, centre d'expertise de la science et de la médecine du muscle, vient de lancer deux études dont l'objectif est d'évaluer l'efficacité de deux modèles d'exosquelettes robotisés pour la compensation de la faiblesse musculaire des membres inférieurs, chez 80 malades atteints de pathologies neuromusculaires.

Damien Bachasson, chercheur au laboratoire de Physiologie et d'Evaluation Neuromusculaire, et Guillaume Bassez, neurologue dans le service de Neuro-Myologie à l'Institut de Myologie (Paris), ont inclus les premiers patients participants aux études EXO – NMD1 et

EXO-
KGO1
qui
,
en lien avec
la
consul
tation pluridisciplinaire,
visent à
évaluer
chez des patients
adultes
, ambulants, concernés par différentes formes de maladies neuromusculaire
s
(
dystrophies musculaires,
myopathies
congénitales
, myopathies inflammatoires
et myopathies métaboliques
),
la sécurité et l
es effets immédiats
d'exosquelettes
robotisé
s des membres inférieurs. En effet, si
ces
exosquelette
s
semble
nt
être
des
outil
s
de compensation intéressant
s
, il est indispensable d'en mesurer
la sécurit
é, la faisabilité, ainsi que les effets sur les muscles et la motricité
des patients.

Ces études, qui dureront 18 mois et dont l'Institut de Myologie est promoteur, s'organisent en tr
ois

séances
réalisées
dans le
l
aboratoire de
«
Physiologie et d'Evaluation Neuromusculaire
»
de
l'Institut de Myologie
:

1) Evaluations des capacités fonctionnelles et de la force du patient puis réglages et familiarisa tion du patient avec
l'exosquelette
.

2) Observations du patient (performance, activation des muscles, perception subjective) lors de tâ
ches standardisées
, comme se lever
sans exosquelette
puis
premiers apprentissages du fonctionnement de l'exosquelette
.

3) Evaluations de ces mêmes tâches standardisées avec l'exosquelette.

« De nombreux dispositifs d'assistance robotisés ont fait leur apparition ces dernières années p
our les membres sup
érieurs
et
inf
érieurs
,
dont certains
sont susceptibles d'
améliorer le quotidien des
patients et potentiellement d
'avoir des effets sur l'évolution de
certaines maladies neuromusculaires.
Ce
s
pathologies
étant très spécifiques, il faut s'assurer
que ces dispositifs
n'augmentent pas le risque de chute, qu'ils n'abîment pas les muscles, identifier à quel type de patients ils s'adressent, à quel moment
ils peuvent être proposés/utilisés et comment
.
La familiarisation est longue et des améliorations doivent être apportées
au long cours
, et c'est
tout
l'intérêt de
ce
type d'
études
».

Damien Bachasson.

« Il n'existe pratiquement pas de données concernant l'applicabilité, les risques, et les bénéfices associés à l'utilisation de cette nouvelle génération d'appareils chez des patients atteints de maladies neuromusculaires. C'est pourquoi nous évaluons deux dispositifs qui répondent à des
critères essentiels à nos yeux,

c'est-à-dire un matériel léger, maniable, discret et compatible avec la vie quotidienne des malades. Ces études, qui n'ont jamais été réalisées en France dans le domaine des maladies neuromusculaires permettront d'avoir des données fiables sur la sécurité de ces nouveaux outils et, à terme, de définir quel modèle est le plus adapté aux pathologies étudiées.
»

Guillaume Basset.

A propos du laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire

Le laboratoire de « Physiologie et d'Evaluation Neuromusculaire », dirigé par Jean-Yves Hogrel, ingénieur biomédical et docteur en génie biomédical, a pour objectif principal de comprendre les altérations et les adaptations du système neuromusculaire et d'évaluer les effets d'interventions thérapeutiques. Dans ce cadre, le laboratoire développe des approches innovantes pour l'évaluation non-invasive du système neuromusculaire, des performances motrices, et de l'activité physique.

A propos de l'Institut de Myologie

L'Institut de Myologie a été créé en 1996 par l'AFM-Téléthon pour diagnostiquer, soigner les patients et étudier le muscle malade, en partenariat avec l'AP-HP, le CEA,l' Inserm, Sorbonne Université et le CNRS. Ce centre d'expertise unique au monde, centré sur le patient, favorise l'existence et la reconnaissance de la Myologie en rassemblant dans un même lieu des activités d'évaluation, de diagnostic et de soins, de recherche fondamentale, appliquée et clinique et d'enseignement. Fort de 250 experts du muscle et de ses pathologies (techniciens, médecins, chercheurs…), il rassemble un Centre de Recherche en Myologie composé de 10 équipes, un Centre d'Exploration et d'Evaluation Neuromusculaire composé de trois laboratoires et d'un

centre de ressources biologiques
Myobank
-AFM
,
deux plateformes de recherche clinique et un pôle
Registres et bases de données,
un service de Neuro-Myologie pour la prise en charge clinique
des patients neuromusculaires
et
un centre de formation international assurant la diffusion des connaissances sur la Myologie.
https://www.institut-myologie.org/