

ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE

- **Association de patients**
Information des patients, alerter l'opinion et les pouvoirs publics.
- **Maison Départementale des Personnes Handicapées**
Accompagnement dans l'obtention de compensations financières, d'une carte d'invalidité.
- **Neurologue**
Diagnostic de la CMT, bilan intégral des symptômes et suivi de leurs évolutions.
- **MPR**
Consultation de suivi et coordinations des soignants.
- **Kinésithérapeute**
- **Pédicure-podologue**
Soins de pédicurie : suppression des cornes, durillons ; traitement des plaies (non remboursé).
- **Podologie : fabrication de semelles** (partiellement remboursées).
- **Podo-orthésiste**
Réalisation de chaussures orthopédiques (remboursées une fois/an).
- **Généticien**
- **Chirurgien-orthopédiste**
- **Psychologue**

Si cette brochure me fait penser à un patient :

- Je teste ses réflexes ostéo-tendineux
- Je réalise un testing musculaire
- Je teste sa sensibilité

Au moindre doute, je l'oriente vers son médecin.

Un bilan neurologique en kinésithérapie peut sortir le patient d'une errance diagnostique longue de plusieurs années.



Ne pas confondre avec la maladie de Charcot

La CMT ne réduit pas l'espérance de vie, mais ses signes cliniques sont bien présents dans la vie des patients



30 000 personnes concernées



Des recherches en cours, pas de traitement curatif, principalement rééducatif



Maladie génétique avec plusieurs personnes atteintes dans une même famille



Évolutive et se manifestant à un âge très variable, en général dans l'enfance ou l'adolescence

Plus de renseignements :

cmt-france.org



Plus de littérature



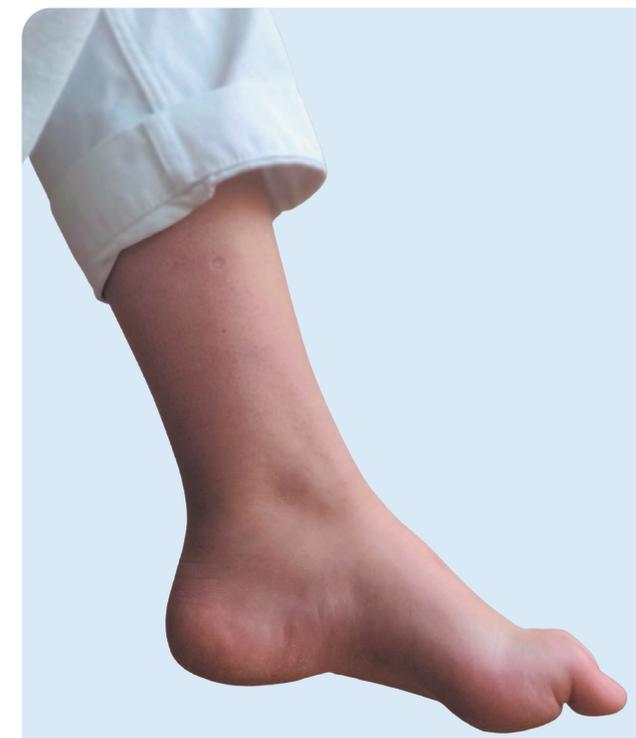
Coordination :

Sophie Bonnaudet, Thibaut Mussigmann

Collaboration :

Association CMT-France / Ecole Nationale de Kinésithérapie et de Rééducation des Hôpitaux de Saint-Maurice

Contact : sophie.bonnaudet@hotmail.com



Pieds creux, entorses, chutes à répétition...

Et si c'était la CMT ?

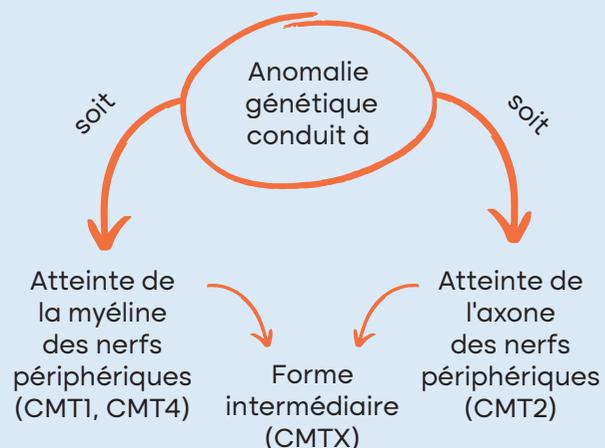
LA MALADIE DE CHARCOT-MARIE-TOOTH : La neuropathie génétique la plus fréquente

Brochure à destination des kinésithérapeutes



PHYSIOPATHOLOGIE

Plusieurs types de CMT :



SIGNES CLINIQUES

Triade caractéristique de la maladie :



Déficit moteur et sensitif progressif prédominant aux extrémités



Disparition des réflexes ostéo-tendineux



"pieds creux" "orteils en griffes" scoliose

Anamnèse :

- Difficultés lors des activités sportives
- Traumatismes à répétition
- Douleur modérée, symétrique et prédominante dans les membres inférieurs : crampes, paresthésies, syndrome des jambes sans repos, douleurs ostéoarticulaires (lombaires, genoux, chevilles et pieds)
- Lésions de type ulcérations, durillons, brûlures
- Fatigue généralisée



RÉÉDUCATION

Objectifs

- Réduire la fatigue
- Optimiser l'équilibre, la marche et la préhension

↪ Lutter contre la sédentarité

Principes

- Pour tous : conseils, suivi et soutien
- Patients autonomes : Accompagner vers une autorééducation et un exercice physique adapté aux déficiences. Suivi régulier et progressivement espacé
- Patients en perte d'autonomie : séances régulières au cabinet

Moyens

1. Endurance

- 2 à 3 fois par semaine, 30 min
 - Niveau recommandé : le patient peut tenir une discussion mais avec difficulté (3 à 5 échelle de Borg modifiée)
 - 40-60% de la FCmax
- Ex: vélo, course à pied, marche, vélo à bras



2. Force

- 2 à 3 fois par semaine
- 1 à 4 séries, avec une charge adaptée permettant 15 répétitions max espacées d'1 à 2 min de repos, 5 à 10 exercices avec poids libres, élastiques.



3. Équilibre

- 2-3 fois par semaine, 20 min
- Exercices de coordination, d'agilité, de stabilité posturale comme le Yoga, la danse, le Pilate



4. Etirements

- 7 fois par semaine
- 1 à 3 répétitions par muscle, maintenir 30 à 60 sec



Pédiatrie

- Mobilisations passives, intégration d'auto postures au quotidien



DEGRÉ DE GRAVITÉ

L'errance diagnostique est longue de plusieurs années. L'évolution de la maladie est lente, sensible aux aggravations à certaines périodes comme l'adolescence, la grossesse, la ménopause ou une situation de stress.



Chaque cas est particulier, même au sein d'une famille, la gravité de l'atteinte est variable d'un patient à l'autre et rien ne permet de prédire l'évolution. Le degré de handicap peut aller d'une gêne à la marche, à l'usage d'un fauteuil roulant.



CHIRURGIE DU PIED

Les trois grands principes de la chirurgie, quelle que soit la technique utilisée, sont :

- la compensation des muscles déficitaires ;
- le rééquilibrage des forces musculaires ;
- la stabilisation des articulations.

Elle vise une amélioration de l'esthétique du pied, une équilibration des muscles amyotrophiés, une modification des déformations ostéo-articulaires déjà fixées.



Une rééducation programmée doit être faite avant et après l'intervention, afin d'éviter une amyotrophie majorée par l'immobilisation.



APPAREILLAGE

Les aides techniques sont essentielles dans la vie des patients, et évoluent tout au long de la vie : semelles, attelles, releveurs du pied.



50% des patients abandonnent leur appareillage (inesthétique, ou inadapté au vu de l'évolution des symptômes). La prise en charge nécessite un suivi de l'appareillage au cours du temps.