

Symptomer, utfallsmål og behandling av arm- og håndfunksjon ved Dystrofia Myotonica type 1 ((DM1)

Prosjektnavn: Symptomer, utfallsmål og behandling av arm- og håndfunksjon ved Dystrofia Myotonica type 1 ((DM1)

Kort beskrivelse av prosjektet

Dette er et prosjekt som utgår fra EMAN i samarbeid med Universitetet i Oslo og Vikersund Bad Rehabiliteringssenter. Prosjektet består av tre delprosjekter. Formålet er å få mer kunnskap om arm- og håndfunksjon ved DM1.

Bakgrunnen for prosjektet

Pasienter med DM1 utvikler gradvis svakhet i muskulatur (myopati) i kombinasjon med muskelstivhet (myotoni). Påvirkning av muskulatur i arm- og hånd medfører økte hjelpebehov og redusert selvstendighet. God kunnskap om hvordan en bør undersøke og behandle redusert arm- og håndfunksjon ved DM1 kan ha stor nytteverdi for personer med diagnosen og fagpersoner i møte med pasientgruppen.

Hva er målsetningen

- Oversette og validere to spørreskjemaer til bruk på norsk for nevromuskulære pasienter.
- Undersøke symptomer og teste utfallsmål for bruk på personer med DM1
- Pilotere bruk av teknologiassistert rehabilitering til behandling av arm- og håndfunksjon ved DM1 og prøve ut bruk av videokonsultasjon for å evaluere behandlingen

Metode for å innhente data

Til delstudie 1 har vi rekruttert 40 personer med DM1 til å gjennomføre en test-retest av spørreskjemaene, samt å validere det opp mot et annet spørreskjema.

Til delstudie 2 vil vi rekruttere 80 personer med DM1 til å gjennomføre ulike funksjonstester og svare på spørreskjemaer

Til delstudie 3 vil vi rekruttere 6-10 personer med DM1 til å gjennomføre et rehabiliteringsopphold med teknologiassistert rehabilitering. Prosjektet vil gjennomføres på Vikersund Bad Rehabiliteringssenter med en intervensjonsperiode på 3 uker. De vil testes ukentlig via videokonsultasjon med systemet Whereby

Prosjektansvarlig: Førsteamanuensis Hilde Stendal Robinson, UiO

Prosjektmedarbeidere: Hanne Ludt Fossmo, Fysioterapeut EMAN, PhD student

Overlege dr. med Kristin Ørstavik, EMAN

Professor Jan Fich, UiO

Prosjektet beregnes ferdigstilt: Prosjektet er blitt utsatt på grunn av Koronapandemien.

Datainnsamling til delstudie 1 er gjennomført. Oppstart av delstudie 2 og 3 forhåpentligvis i løpet av høsten 2021. Ferdigstilling i løpet av våren 2024.