

## **Le fonctionnement du bras dans l'AF, instrument de mesure pertinent - Dr Louise Corben**

*Octobre 2019*



*Travaux de l'équipe du Dr Louise Corben (Melbourne, Australie). Rapport final*

Ces travaux ont été co-financés à parts égales par FARA (USA) et par l'AFAF (42.292 €) et, à ce titre, labellisé « Projet RideAtaxia Europe ».

**« Le fonctionnement du bras dans l'ataxie de Friedreich- Développement d'un instrument de mesure clinique pertinent »**

Le niveau de fonctionnement des membres supérieurs chez les personnes atteintes d'ataxie de Friedreich (FRDA) détermine la capacité à participer aux activités quotidiennes. Étant donné l'importance de la performance des membres supérieurs dans l'évaluation FRDA, cette fonction est souvent incluse comme une mesure des résultats pour les essais cliniques.

Cependant, l'évaluation du dysfonctionnement du bras et de la main peut être plus difficile que celle des membres inférieurs, car les membres supérieurs sont utilisés pour effectuer des tâches complexes, notamment atteindre, saisir et stabiliser ainsi qu'une manipulation fine. La mesure la plus courante de la fonction des membres supérieurs utilisée dans les essais cliniques en FRDA est le test à neuf trous (9HPT). Ce test mesure la coordination et la vitesse. Cependant, il ne mesure pas pleinement le handicap lié aux membres supérieurs. De nombreuses personnes atteintes de l'AF, à un stade avancé, sont frustrées lorsqu'elles tentent ce test, ou sont incapables de le faire malgré un mouvement fonctionnel des membres supérieurs.

**Pour résoudre ce problème, nous avons développé un instrument de mesure objectif, sous la forme d'une cuillère instrumentée, utilisée pour une tâche**

complexe et importante pour les personnes atteintes de l'AF : la phase pré-orale de l'alimentation. La cuillère, que nous appelons *Ataxia Instrumented Measure - Spoon* (ou AIM-S), est équipée d'un dispositif de capture de mouvements sans fil BioKin, conçu pour enregistrer les mouvements complexes de la main et du membre supérieur lors de la saisie de la cuillère sur la table, puis la prise dans l'assiette d'une cuillerée de céréales, port à la bouche et retour.

Nous avons mené une étude longitudinale prospective dans laquelle nous avons développé, validé et évalué la capacité de l'AIM-S à la fois à **quantifier la déficience des membres supérieurs et à mesurer l'évolution de ce handicap au fil du temps** chez les personnes atteintes de FRDA. Nous avons utilisé des techniques d'apprentissage automatique pour **évaluer la qualité du contrôle, de la direction et de la synchronisation des mouvements de la main** capturés par l'AIM-S au cours de chacun des sous-mouvements de la tâche.



Nous avons démontré que l'AIM-S reflète la déficience des membres supérieurs directement liée à l'AF. Elle est capable de mesurer le changement dans la fonction des membres supérieurs tout au long de l'évolution de la maladie et offre une plus grande précision dans la mesure de la fonction des membres supérieurs que les mesures traditionnelles. **Nous sommes ravis du potentiel de l'AIM-S pour une utilisation en clinique ou à domicile.**

**De plus, l'AIM-S s'est avérée être fonctionnellement utile pour les personnes atteintes de l'AF.** L'utilisation de l'AIM-S pour mesurer la fonction des membres supérieurs dans l'AF permettra l'inclusion dans les essais cliniques des personnes qui sont actuellement incapables de faire les mesures traditionnelles telles que le 9HPT (9 trous) ou qui ne sont plus en capacité de pratiquer la marche.