

Abstraktet:

SOUL-DM1-prosjektet ønsker å bidra til bedre kartlegging og oppfølging av arm- og håndfunksjon for personer med Dystrofia Myotonica type 1. DM1 er en mangefasettert nevromuskulær sykdom som kan gi en rekke symptomer fra ulike organer i kroppen. Muskelsvakhet og myotoni (stivhet) fører ofte til redusert funksjon i arm- og hånd. Disse muskelpåvirkningene vil innvirke på daglige aktiviteter knyttet til arbeid, fritid, personlig hygiene og husarbeid. Hos noen fører dette til hjelpebehov fra pårørende eller helsepersonell. Det er behov for mer kunnskap om hvordan klinikere og forskere bør kartlegge og behandle arm- og håndfunksjon ved nevromuskulære tilstander som DM1, og spesielt trengs mer kunnskap om egnede måleinstrumenter for arm- og håndfunksjon. SOUL-DM1-prosjektet vil bidra til at internasjonale spørreskjemaer om aktivitetsbegrensninger og funksjonsutfall i arm- og hånd for personer med en nevromuskulær sykdom blir testet og validert for bruk på norsk gjennom TRAIN-studien. SOUL-DM1-prosjektet vil gjennom FUN-studien kartlegge og vurdere funksjonsutfall hos personer med DM1 og teste ulike aktuelle utfallsmål for arm- og håndfunksjon.