

AUTRES THERAPIES

La cause de la dystonie n'est pas connue, raison pour laquelle il n'est actuellement pas possible de guérir cette maladie.

Médicaments

Suite au **diagnostic de dystonie**, on cherche à limiter les symptômes avec des médicaments. En effet, il n'existe pas encore de médicament spécifique contre la dystonie. Le traitement médical actuel peut agir contre les douleurs, les crampes, l'anxiété et la dépression. Quelques médicaments peuvent provoquer une dépendance.

Physiothérapie

Pour des dystonies cervicales et généralisées, la physiothérapie veille à empêcher les tensions dans les muscles non concernés et à fortifier le mécanisme de stabilisation du corps.

Ces dernières années, cette thérapie s'est révélée être couronnée de succès dans toute l'Europe grâce à des physiothérapeutes spécialement formés.

L'ASD favorise la formation des thérapeutes afin qu'il deviennent des spécialistes de la dystonie.

Yoga, Feldenkrais, méditation, chant

Ces activités détendent, diminuent le stress et fortifient les capacités d'auto-guérison. Les **massages** sont déconseillés afin d'éviter toute stimulation de muscle dystonique.

Avec l'aimable soutien de
Merz Pharma (Suisse) SA



QUE FAIT L'ASD?

L'Association Suisse contre la Dystonie (ASD) à but non lucratif, offre de l'aide aux personnes atteintes de la maladie et à leurs proches avec les objectifs suivants:

- Informer les personnes concernées tout comme le grand public, le corps médical et les assurances.
- Favoriser les contacts entre personnes concernées par un réseau d'entraide.

L'information est réalisée en particulier par:

- L'assemblée générale annuelle suivie d'une séance avec des exposés par des spécialistes compétents sur des thèmes importants pour les membres.
- Un bulletin distribué aux membres, généralement 2 fois par an, ainsi que le site Internet **dystonie.ch**
- Des groupes régionaux qui s'organisent eux-mêmes, encouragent des contacts personnels et aident les membres afin qu'ils ne restent pas seuls.
- Prise de contact avec des membres du comité pour des questions spécifiques au sujet de la maladie, l'AI, etc.

Pour faire un don ou une légation

- compte postal n° 40-7494-0
IBAN CH84 0900 0000 4000 7494 0
- ordre de virement sur compte WIR
IBAN: CH19 0839 1326 9166 1000 0

SDG  ASD

Nathalie Barbey / Responsable Groupe Romand
+41 (079) 888 70 61 / nathalie.barbey@dystonie.ch

© ASD 2018 / L-DYS005

SDG  ASD

Schweizerische Dystonie-Gesellschaft
Association Suisse contre la Dystonie
Associazione Svizzera contro la Dystonia



Musée Albertina, Vienna

Dystonie —
en parler c'est
déjà aider. dystonie.ch

Design: Dani Bärjäger / studiobaerjaeger.com

QU'EST-CE QUE LA DYSTONIE?

Le terme dystonie sert à désigner un groupe de troubles de la motricité qui se manifestent, pour les plus répandus, sous forme de:

- cillements incontrôlables
- mauvaise posture de la tête
- voix rauque ou murmures
- crampe de l'écrivain ou du musicien

Les caractéristiques de tous les types sont:

- des mouvements involontaires et anormaux
- des crispations
- et souvent des douleurs

Crampe de la paupière

Le blépharospasme est un cillement incontrôlable, intermittent ou permanent, causé par la contraction involontaire du muscle orbiculaire des paupières. Si cette dystonie s'aggrave, le handicap sera lourd et pourra aboutir à un état de cécité.

Torticolis

La dystonie cervicale décrit la mauvaise posture de la tête causée par des spasmes musculaires du cou et de la nuque. Le torticolis complique beaucoup d'activités quotidiennes ainsi que professionnelles et occasionne souvent des douleurs intenses.

Spasmes laryngés

La dysphonie spasmodique est une altération de la voix due à un spasme des muscles à l'intérieur du larynx. Le patient ne peut s'exprimer de façon normale, ce qui rend sa communication avec les autres quasiment impossible.

La crampe de l'écrivain ou crampe du musicien

se caractérise par des attitudes et des mouvements dystoniques survenant seulement lors de l'exécution de gestes spécifiques qui deviennent difficiles, voire impossibles, pour le patient.

Toutes ces dystonies focales ou segmentaires concernent une seule partie du corps. Par contre, la dystonie généralisée, plus rare, affecte avec le temps le corps entier. Elle débute souvent à l'adolescence et peut conduire le patient à la chaise roulante.

On estime à 8000 le nombre de personnes concernées en Suisse. Ces mouvements anormaux peu connus trouvent leur origine probablement dans les ganglions basaux du cerveau qui contrôlent le mouvement.

Actuellement, les thérapies peuvent uniquement soulager les symptômes. Pour traiter les dystonies focales, le spécialiste injectera une minuscule quantité de **toxine botulique** dans les muscles concernés. La stimulation cérébrale profonde (**Deep Brain Stimulation = DBS**) est proposée lors de dystonies graves. Des électrodes placées dans le cerveau influencent l'activité cérébrale par impulsion.

TOXINE BOTULIQUE

Comment agit la toxine botulique?

La toxine botulique (BoNT) empêche la transmission de l'excitation des cellules nerveuses au muscle. Ainsi, la contraction du muscle, selon le dosage du poison, devient plus faible ou même disparaît. Lorsque la BoNT est injectée dans un muscle, cela bloque à cet endroit le transfert de l'acétylcholine, un neurotransmetteur, à partir de la fibre nerveuse.

On distingue pour la BoNT les sérotypes A à H, parmi lesquels A et B sont utilisés médicalement. Le plus souvent, c'est la toxine botulique de type A (en abrégé BoNT/A) qui est utilisée.

Ainsi, le muscle concerné ne peut plus être tendu comme d'habitude. Les autres fonctions nerveuses, comme par exemple le toucher, ne sont pas influencées. L'effet de la BoNT injectée intervient généralement après quelques jours, ensuite la tension malade du muscle se relâche.

Comme en général plusieurs muscles sont impliqués pour un mouvement, le traitement du muscle dystone ou spastique ne conduit pas à de notables préjudices dans la vie de tous les jours. La plupart des fonctions peuvent être prises en charge par les autres muscles sains.