

Soutenez dès maintenant la recherche sur la dystonie

- Oui, je désire obtenir plus de renseignements sur la manière d'inclure la FRMD Canada dans mon testament. Veuillez fournir une adresse de courriel :**
-

- Oui, je veux me joindre à l'équipe de donateurs mensuels de la FRMD Canada.** Grâce aux donateurs mensuels, la FRMD Canada bénéficie d'une assise financière durable pour la recherche qui permet d'accélérer les avancées de recherche dont les personnes atteintes de dystonie ont tant besoin.

- 50 \$ par mois 25 \$ par mois
 20 \$ par mois 10 \$ par mois
 _____ \$ par mois

OU

- Oui, je désire soutenir la FRMD Canada en faisant un don unique.**
- 250 \$ 100 \$ 50 \$ 25 \$ _____ \$

Mode de paiement

- OPTION 1** Pour les dons mensuels, je joins 12 chèques postdatés à l'ordre de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada.

- Pour le don unique, je joins mon chèque à l'ordre de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada.

- OPTION 2** Veuillez débiter ma carte de crédit tous les mois pour les dons mensuels.

- Veuillez débiter ma carte de crédit pour un don unique.

-   

PRÉNOM du titulaire de la carte

NOM DE FAMILLE du titulaire de la carte

N° de la carte

Date d'expiration

Vous pouvez faire des dons en ligne à dystoniacanada.org/donate-now
* Tous les paiements, y compris le premier paiement, seront débités au milieu du mois. Vous pouvez mettre fin à votre don mensuel à n'importe quel moment en communiquant avec la FRMD Canada.

N° d'organisme de bienfaisance : 12661 6598 RR00001

La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD)

La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada est enregistrée au Canada en tant qu'organisme de bienfaisance sans but lucratif. La mission de la FRMD Canada consiste à faire progresser la recherche de nouveaux traitements, jusqu'à la découverte d'un remède, à favoriser la sensibilisation et l'éducation de la population, ainsi qu'à soutenir les besoins et le bien-être des personnes atteintes et de leurs familles. La FRMD Canada travaille en partenariat avec la Dystonia Medical Research Foundation des États-Unis afin de financer les recherches médicales les plus poussées et pertinentes menées sur la dystonie à travers le monde, en plus de collaborer avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour le financement de recherches remarquables sur la dystonie réalisées au Canada.

Cette publication a été rendue possible grâce à une généreuse subvention d'Ipsen Biopharmaceuticals Canada Inc.



Pour nous joindre

Pour obtenir plus de renseignements sur la FRMD du Canada, communiquez avec nous aux coordonnées suivantes :

Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada

Tél. : (416) 488-6974
Sans frais : (800) 361-8061
Télééc. : (416) 488-5878
Courriel : info@dystoniacanada.org
Web : www.dystoniacanada.org

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

*serving all dystonia-affected persons
déservant toutes personnes atteintes de dystonie*

Qu'est-ce que la dystonie?

Qu'est-ce que la dystonie?

La dystonie est un trouble qui touche le système nerveux. Le cerveau envoie des signaux anormaux qui causent un raidissement et une torsion involontaires des muscles. Ces spasmes musculaires forcent certaines zones du corps à prendre des positions et à faire des mouvements embarrassants qui engendrent parfois de la douleur et entravent les activités quotidiennes. La dystonie est considérée comme un trouble neurologique du mouvement.

Au Canada, la dystonie touche plus de 50 000 personnes dans toutes les tranches d'âge et tous les milieux. Les formes les plus courantes de la maladie touchent les adultes, mais certaines apparaissent dès l'enfance, surtout lorsqu'elles sont génétiques. Pour décrire un diagnostic de dystonie avec exactitude, plusieurs éléments d'information particuliers doivent être pris en compte.

Pour de plus amples renseignements, consultez le site www.dystoniacanada.org/whatisdystonia ou composez le 1 800 361-8061 ou info@dystoniacanada.org.

Combien de formes de dystonie existe-t-il?

Il existe plusieurs formes de dystonie. La dystonie peut être un symptôme important de douzaines de maladies et de problèmes de santé. La dystonie peut toucher une seule partie du corps (p. ex., le visage, le cou, les mains, les pieds) ou être généralisée et se manifester dans plusieurs groupes musculaires. Veuillez consulter l'intérieur de cette publication pour une liste complète.

Quelles sont les caractéristiques cliniques?

Les caractéristiques cliniques sont les signes et les symptômes de la dystonie qui peuvent varier grandement d'une personne à une autre. Parmi ces caractéristiques, mentionnons l'âge auquel les symptômes sont apparus, leur répartition dans le corps, certaines qualités relatives aux symptômes et la présence d'autres symptômes de troubles du mouvement ou d'autres caractéristiques neurologiques. Les médecins utilisent ces facteurs pour guider leur diagnostic et le traitement.

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

*serving all dystonia-affected persons
déservant toutes personnes atteintes de dystonie*

Nos connaissances sur les causes.

Dans plusieurs cas, la dystonie touche les personnes sans cause évidente. Toutefois, si une cause peut être identifiée, cela peut orienter le traitement. Lorsque la dystonie est décrite par sa cause, elle est dite primaire, secondaire ou « plus ».

Dystonie primaire

Le mot primaire désigne un cas où la dystonie est le seul trouble neurologique que présente la personne. Certaines dystonies primaires comportent des formes génétiques (comme la dystonie DYT1 pour laquelle le gène est connu) et des formes pour lesquelles la cause n'est habituellement pas connue (comme la plupart des dystonies focales).

Dystonie secondaire

Les dystonies secondaires découlent de facteurs externes apparents et peuvent être attribuables à une cause particulière, comme une exposition à certains médicaments, un traumatisme, des toxines, des infections ou un accident vasculaire cérébral.

Une lésion médullaire, un traumatisme crânien et une blessure périphérique sont aussi des facteurs connus qui mènent à une dystonie. Parmi les autres dystonies secondaires, mentionnons les dystonies d'origine médicamenteuse et celles associées à une paralysie cérébrale, à une maladie vasculaire cérébrale, à des infections cérébrales et à des états postinfectieux, à un accident vasculaire cérébral, à une encéphalite, à une tumeur au cerveau et à des toxines.

Dystonies « plus »

Certaines dystonies apparaissent en même temps que des symptômes d'autres troubles neurologiques ou présentent une caractéristique particulière qui ressemble à un autre trouble. Ces formes de dystonie peuvent être classées dans la catégorie appelée dystonie « plus ».

Comment traiter la dystonie?

Comme chaque cas de dystonie est unique, les traitements doivent être adaptés aux besoins des personnes atteintes. Les médecins recourent parfois plusieurs méthodes dont les suivantes :

- La toxine botulinique, un produit biologique, est injectée dans des muscles précis où elle agit pour détendre les muscles et réduire les contractions musculaires excessives. Les injections de toxine botulinique sont le plus fréquemment utilisées dans les cas de dystonie focale.

- Médicaments par voie orale – De nombreux médicaments ont démontré qu'ils amélioraient les symptômes de la dystonie.
- Il n'existe pas de médicament unique qui fonctionne pour tout le monde et il peut être nécessaire de faire l'essai de plusieurs médicaments pour déterminer lequel vous convient le mieux. Trouver le médicament qui vous le convient le mieux en collaboration avec votre médecin peut se révéler un défi. Toutefois, trouver le bon médicament peut améliorer vos symptômes de façon radicale.
- Dans les cas graves, plusieurs techniques chirurgicales, dont la stimulation cérébrale profonde (SCP), peuvent être proposées.
- Des thérapies complémentaires comme les techniques de relaxation et de respiration quotidiennes peuvent se révéler également bénéfiques. Il vaut mieux consulter votre médecin pour discuter des meilleures options de traitement pour votre situation.

La dystonie met-elle ma vie en danger?

Pour la très grande majorité, la dystonie ne réduit en rien l'espérance de vie et ne mène pas à la mort. Dans des cas très graves de dystonie généralisée touchant de nombreuses régions du corps, la maladie entraîne des problèmes secondaires qui peuvent nécessiter des soins d'urgence. De telles situations peuvent mettre la vie en danger si elles ne sont pas traitées comme, par exemple si la respiration ou la fonction cardiaque sont compromises. Ce sont toutefois des cas très rares qu'il est habituellement possible de soigner. La dystonie se présente parmi les symptômes de nombreuses maladies dégénératives dont certaines ont une incidence sur la mortalité, mais la dystonie en elle-même n'écourte pas la durée de vie.

Formes de dystonie

Les médecins utilisent ces catégories pour guider leur diagnostic et le traitement. Voici les différentes formes de dystonie :

Les dystonies focales, qui touchent un groupe de muscles ou des parties du corps en particulier, et qui comprennent :

- **Le blépharospasme** qui cible les muscles des paupières et des sourcils;
- **La dystonie cervicale** qui se loge dans le cou et parfois les épaules;

- **La dystonie oro-mandibulaire** (dystonie crânienne) qui se manifeste par de puissantes contractions du visage, de la mâchoire ou de la langue;
- **La dystonie spasmodique** (dystonie laryngée) qui touche les cordes vocales;
- **La dystonie de la main** (crampe de l'écrivain) qui se loge dans les doigts, la main ou le poignet;
- **La dystonie d'un membre inférieur** qui se situera au niveau de la jambe, du pied ou des orteils.

Les dystonies des musiciens, reliées à une tâche spécifique dont découle parfois leur nom, proviennent du recours constant à divers muscles et de l'exercice de mouvements susceptibles d'entraîner une dystonie chez les musiciens au cours de leur prestation.

La dystonie généralisée à apparition précoce (DYT1 et non DYT1) se caractérise par une torsion des membres et du torse.

La dystonie dopa sensible est le nom donné à un groupe de dystonies qui réagissent à un médicament appelé lévodopa.

La dystonie myoclonique est une forme héréditaire qui se manifeste par des mouvements brusques et saccadés appelés myoclonies.

Les dystonies paroxystiques et les dyskinesies se manifestent par des mouvements anormaux épisodiques, présents seulement durant les crises.

La dystonie liée à l'X – syndrome parkinsonien est une forme héréditaire de dystonie (aussi connue sous le nom de syndrome de Lubag) qui s'accompagne de symptômes parkinsoniens.

La dystonie à apparition rapide – syndrome parkinsonien est une forme héréditaire de dystonie qui s'accompagne de symptômes parkinsoniens.

Les dystonies secondaires sont des formes déclenchées par des facteurs comme un traumatisme, l'exposition à certains médicaments et des toxines :

- **traumatisme** : une dystonie peut découler d'un traumatisme à la tête ou à une région spécifique du corps;
- **origine médicamenteuse** (dystonie tardive et dyskinesies) : certains médicaments peuvent causer une dystonie;
- **trouble neurologique et métabolique** : une dystonie apparaît parfois comme un des symptômes dans divers troubles, comme l'accident vasculaire cérébral et la maladie de Parkinson.

La dystonie psychogène fait suite à des troubles psychologiques ou psychiatriques ou à un syndrome de douleur sous-jacent.

Comment expliquer la dystonie à une autre personne?

Il peut être difficile d'expliquer la dystonie à une autre personne, mais il est très important de le faire. Le soutien de vos proches est un élément essentiel d'une vie agréable malgré la maladie. Fournir à votre réseau de soutien les ressources contenues dans cette publication peut leur permettre de comprendre en quoi consistent la dystonie et la nature de son traitement. Parler de la dystonie est un choix éminemment personnel que vous seul pouvez faire.

Il existe du soutien

Vous n'êtes pas seul. Il existe au Canada plusieurs ressources : des groupes de soutien, des neurologues spécialistes des troubles du mouvement et la FRMD Canada. Communiquez avec nous et nous vous aiderons à entrer en contact avec la ressource appropriée. Les groupes de soutien sont l'une des ressources les plus enrichissantes offertes aux personnes atteintes de dystonie et aux membres de leur famille. Ils permettent aux personnes d'accroître leur confiance, d'acquiescer des connaissances et ils les aident à faire face aux difficultés de la dystonie avec leur pairs. En participant aux groupes de soutien pour personnes atteintes de dystonie fait de vous en retour un agent de changement.

Voici d'autres manières d'obtenir du soutien et de demeurer en communication :



<http://www.dystoniacanada.org/findsupport>



Suivez-nous sur Facebook
<https://www.facebook.com/DMRFC/>
<https://www.facebook.com/dystoniepartage/>



Suivez-nous sur Reddit
<https://www.reddit.com/r/Dystonia/>



Suivez-vous Twitter
https://twitter.com/dystonia_canada



Oui, je désire obtenir plus de renseignements pour me joindre à un groupe de soutien local.

[Veuillez fournir une adresse de courriel :](#)

Pour de plus amples renseignements, consultez le site www.dystoniacanada.org/support ou composez le 1 800 361-8061