

bulletin n° 71 - septembre 2015



en parler c'est déjà aider !

Président fondateur :

† Docteur Henri BIGORRE

Présidents d'honneur

† Marcel BESSE

Professeur Jean-Paul ADENIS

Chef de Service Ophtalmologie

CHU Dupuytren - 87042 Limoges CEDEX

Parrain

Matthieu GONET

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION**Président**

Emmanuel BASSI

9, rue Particulière - 54110 DOMBASLE

Tél. 06 35 96 53 42 - E-mail : emmanuel.bassi@amadys.fr

Trésorier

François D'HUMIÈRES

E-mail : francois.dhumieres@amadys.fr

Secrétaire

Edwige PONSEEL

edwige.ponseel@amadys.fr

Coordinatrice Comité Scientifique

Capucine DEVRED

capucine.devred@amadys.fr

Coordinateur du bulletin

Jean-Thierry HEINZ

39 rue Ramey - 75018 PARIS

Tél. 06 52 28 70 69 - E-mail : j.thierry.heinz@amadys.fr

Responsable délégations Nord/Est

Catherine PITTE

20, cours Sainte-Croix - 76290 MONTIVILLIERS

Tél. 02 35 13 90 41 - E-mail : catherine.pitte@amadys.fr

Responsable délégations Rhône-Alpes

Myriam DREVON

E-mail : myriam.drevon@amadys.fr

Responsable délégations IDF

Françoise LANGE

E-mail : francoise.lange@amadys.fr

Responsable des relations publiques et communication

France SAUGIER

E-mail : france.saugier@amadys.fr

Responsable du développement mécénat

Thomas JOUINI

E-mail : thomas.jouini@amadys.fr

Coordinatrice questions adhérents

Pascale BOILLETOT

E-mail : pascale.boilletot@amadys.fr

Administrateur base de données

Jean LANGLAIS

Membre coopté

Aurélien MALLEIN

Administratrice site Internet - Modératrice FB et Forum

LE COMITÉ DE RÉDACTION DU BULLETIN

RÉDACTEURS : Jean-Thierry HEINZ - Emmanuel BASSI

TRADUCTRICE BULLETINS ÉTRANGERS :

Françoise PRAT - Patricia KUBLER, suppléante.

LE COMITÉ DE RELECTURE DU BULLETIN :

Catherine PITTE - France SAUGIER - François D'HUMIÈRES

Patricia KUBLER

Nous vous rappelons que les membres du Bureau et du Conseil d'Administration ainsi que les délégués d'AMADYS sont bénévoles et restent à votre disposition pour répondre à vos questions.

LE COMITÉ SCIENTIFIQUE D'AMADYS**Les membres du bureau**

Pr M. VIDAILHET - Neurologue - PARIS (Présidente)

Dr C. VIAL - Neurologue - LYON (Vice-Président)

Pr B. GIRARD - Ophtalmologiste - PARIS (Vice-Présidente)

Pr JP ADENIS - Ophtalmologiste - CHU LIMOGES (Président d'Honneur)

Pr P. KLAP - O.R.L. - PARIS

Dr O. PELLISSIER de FELIGONDE - Ophtalmologiste - LYON

M. JP BLETON - Kinésithérapeute - PARIS

Pr P. BURBAUD - Neurologue - BORDEAUX

Dr G. COLLOD-BERROUD - Généticienne - MARSEILLE

Dr P. HINAULT - Neurologue - RENNES

Les autres membres

Pr P. COUBES - Neurochirurgien - CHU MONTPELLIER

Dr F. DE SOULTRAIT - Neurochirurgien - PARIS

Pr A. DUCASSE - Ophtalmologiste - REIMS

Dr E. LONGUEVILLE - Ophtalmologiste - BORDEAUX

Dr S. LORENZO - Médecine physique et réadaptation - MONTPELLIER

Pr J. MAGNAN - Oto-neurochirurgien O.R.L. - CHU MARSEILLE

M. P. PERES - Kinésithérapeute - RENNES

Dr M. SIMONETTA MOREAU - Neurologue - TOULOUSE

Dr S. SOULAYROL - Neurologue - MARSEILLE

Pr M. VERIN - Neurologue - CHU RENNES

Dr S. SANGLA - Neurologue - PARIS

Pr E. MORO - Neurologue - GRENOBLE

Pr P. KRYSKOWIAK - Neurologue - AMIENS

Dr M. COHEN - ORL - PARIS

C. COUSIN-ROULEAU - Kinésithérapeute - PARIS

Dr C. RECH - Médecine physique et réadaptation - GARCHES

Pr J.L. HOUETO - Neurologue - POITIERS

Pr J.P. NGUYEN - Neurochirurgien - NANTES

Pr T. BOURCIER - Ophtalmologiste - STRASBOURG

Dr O. GALATOIRE - Ophtalmologiste - PARIS

Dr J. DELMAS - Ophtalmologiste - LIMOGES

LES PARTENAIRES D'AMADYS

Avec tous nos remerciements.



Medtronic

AMADYS est membre de :

**POUR NOUS CONTACTER**

Notre secrétaire permanente

Marie-Christine VIALLET

La Bauche 43320 VERGEZAC

du lundi au jeudi de 9h à 17h

Téléphone

09 71 59 14 70

E-mail

secretariat.amadys@amadys.fr

Site Internet

http://www.amadys.fr/

- **Les dossiers d'Amadys** 4
 - Rapport d'activité 2014
 - Compte-rendu financier 2014
 - Approbation du budget 2015
 - Bilan des objectifs 2014
 - Renouvellement du conseil d'administration
 - Orientations 2015
- **Actualités d'Amadys** 10
 - Prix Bureghel 2015
 - Dystonie et actualités
- **Événements en régions** 14
 - 5 questions à un(e) délégué(e),
interview de Bernard Pauvert
- **Communications des spécialistes** 20
 - Qu'est-ce qui ne va pas dans ma voix ?
 - Priorité de la recherche sur la dystonie laryngée
- **Questions & réponses** 23
 - Questions des patients Américains
à leurs spécialistes
- **Vie pratique** 26
 - Questions au docteur Leduc
- **La parole aux malades** 28
- **Liste des délégués AMADYS
par région** 25



Photos de couverture : Patrick Bonnomet
www.patrick-bonnomet.com

édito

Chers amis, adhérents et nouveaux adhérents



Aujourd'hui, je me lance dans mon premier éditorial. Je n'ai pas encore l'aisance de mon prédécesseur dans l'art de cet exercice, puisque que vous m'avez élu lors de notre dernière Assemblée Générale du 30 mai 2015. Je vous remercie tous chaleureusement pour votre confiance.

Comme vous le verrez dans les pages suivantes, le Conseil d'Administration s'est enrichi ce même jour de sept nouveaux membres qui se sont mis au travail avec une belle énergie, un merci particulier à eux. Je tiens à remercier également les membres plus anciens du CA, qu'ils soient partis pour d'autres occupations, personnelles et professionnelles, ou qu'ils soient restés pour continuer leur action au sein d'AMADYS, car tous ont œuvré fidèlement à nos convictions dans l'esprit du bénévolat qui nous animent, et puis ils nous ont bien aidés dans nos prises de fonction.

Le bulletin n° 71 est aussi une première pour la nouvelle équipe de rédaction. Je remercie Jean-Thierry Heinz pour sa précieuse collaboration, ainsi que tous les contributeurs aux différents articles et les relecteurs qui ont tous travaillé à ce que votre revue vous parvienne cet automne.

Le Conseil d'Administration d'AMADYS va poursuivre ses actions dans la réalisation des objectifs 2015 comme exposé lors de l'Assemblée Générale. Le prix Breughel, attribué cette année sur recommandations d'un Jury constitué d'éminents membres du Comité Scientifique au projet soutenu par Jean-Pierre Bleton, sera maintenu tous les 2 ans. Je profite de l'occasion pour remercier tous les membres du Comité Scientifique qui nous soutiennent activement et avec lesquels nous comptons bien continuer à travailler en collaboration étroite.

Pour la représentation d'AMADYS aux instances internationales, nous aurons deux ambassadrices dès le prochain rendez-vous de Dystonia Europe à Rotterdam les 2, 3 et 4 octobre prochain en les personnes d'Edwige Ponseel et Capucine Devred.

Au plan national, je tiens spécialement à remercier les 98 délégués en régions pour tout leur travail accompli au quotidien auprès des adhérents et lors de manifestations (Marche Groupama, Neurodon etc.) ou de réunions ponctuelles, malades-médecins notamment. Vous pourrez lire dans ce bulletin divers articles et comptes-rendus de leurs activités, ainsi que l'interview de l'un d'entre eux.

Merci de continuer à venir nombreux aux prochaines réunions organisées par AMADYS.

Pour répondre au plus près de vos interrogations, AMADYS, toujours plus proche de ses adhérents dans ce bulletin, fait une large part à des traductions d'articles étrangers qui traitent de la dysphonie spasmodique et du blépharospasme et donne la « parole aux malades ».

Je vous souhaite à tous une bonne lecture et je me réjouis de faire votre connaissance lors de prochaines rencontres.

Emmanuel BASSI
Président

Procès-verbal de l'Assemblée Générale de Paris du 30 mai 2015



L'an deux mil quinze, le samedi 30 mai à neuf heures quarante-cinq, s'est tenue à l'hôtel Ibis Berthier, à Paris 75017, l'Assemblée Générale Ordinaire, présidée par Stéphanie Frehel.

Etaient présents : Stéphanie Frehel, Emmanuel Bassi, François d'Humières, Béatriz Cangas, Catherine Pitte, Danielle Montfort, France Saugier, Jean Langlais.

Membres cooptés : Capucine Devred, Pascale Boilletot, Myriam Drevon, Thomas Jouini, Françoise Lange, Edwige Ponsel, Jean-Thierry Heinz, Aurélie Mallein.

Membres absents excusés : Stéphanie Lenot, Thibault Jurvillier

Invités : Dr Christophe Vial, Dr Sophie Sangla, la Société des Possibles, Fabrice Barq, Président de APTES.



Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale de Paris du 17 mai 2014.

Ce PV a été diffusé dans le bulletin n°68, paru en septembre 2014. Aucune observation de l'assemblée.

Ce procès-verbal est approuvé à l'unanimité.

Rapport d'activité 2014



Stéphanie Frehel rappelle que ce rapport d'activité 2014 a été publié dans le bulletin n°70, paru en mai 2015.

Elle en présente quelques points-clés.

➔ POINTS FAIBLES

- Baisse en 2014 du nombre de réunions de patients (5 contre 8 en 2013) : organisées par les délégués, elles sont indispensables pour les malades qui souhaitent échanger sur leur expérience de la maladie.
- Représentation Usagers : aucun délégué n'a intégré d'instance en 2014, mais présence dans des Maisons des Usagers (5 délégués). La campagne autour de l'agrément Usagers vient d'être lancée sur le site Internet.
- Baisse en 2014 du nombre de réunions délégués (4 contre 9 en 2013) : Manque de Responsable de délégations en régions pour animer et organiser ces réunions.
- 2 réunions régionales malades/médecins : un grand développement est prévu et déjà engagé sur 2015.

➔ POINTS STABLES

- 15 % des délégués effectuent des permanences au sein des centres de traitement (en continuité des précédentes années) : il faut encore développer car ce sont des lieux privilégiés pour aller à la rencontre des malades.
- Accompagnement des malades : 12 dossiers en lien avec des difficultés de prise en charge administrative. Une meilleure visibilité a été donnée sur ce sujet via le site Internet.
- 15 manifestations en 2014 (chiffre constant) : -6 810 € récoltés.

➔ POINTS FORTS

- 21 nouveaux délégués en 2014 (90 au total, présence sur 52 Départements).
- Améliorations notables dans l'exercice de leur mission : motivation des adhérents, diminution du sentiment d'isolement, diminution des difficultés à répondre aux questions des malades, satisfaction des outils mis à disposition.
- Media : une vingtaine d'articles et de relais en 2014, soit le double de 2013
- Amélioration de l'engagement d'Amadys au sein de 3 collectifs : Dystonia Europe, FRC, AMR. 21 % de nos bénévoles ont participé à des manifestations (contre 15 % en 2013).

Enfin, elle insiste sur le fait que les délégués sont des acteurs clés dans la mise en oeuvre des actions d'Amadys. Aucune observation de l'assemblée.

Rapport financier & compte-rendu financier 2014



- **Question**
Combien d'adhérents compte AMADYS ?
- **Réponse**
L'association compte 1650 adhérents à ce jour.
- **Question**
Ce nombre est-il en augmentation ?
- **Réponse**
En légère remontée.
- **Question**
Que sont les subventions publiques ?
- **Réponse**
Il s'agit de subventions effectuées par les mairies de Brest et du Havre, à la demande de délégués.
- **Question**
Pourquoi ne pas demander de subventions au Rotary ou Lions Club ?
- **Réponse**
Le mécénat hors médical est un objectif 2015, c'est donc envisageable.
- **Question**
Est-on sûr du nombre de malades ?
- **Réponse**
Les études épidémiologiques sont encore incertaines, l'estimation est d'environ 50.000 en France et 500.000 en Europe.
- **Question**
Amadys est redevable d'impôt sur les sociétés ?
- **Réponse**
En effet, comme toutes les associations, du paiement de la TVA aussi.
- **Question**
A quoi correspondent les 13.000 € du poste « communication » ?
- **Réponse**
Cette somme budgétaire comprend 4.800 € de participation d'Amadys au projet de film « Une personne rare », le solde est récurrent à ce poste.

François d'Humières, trésorier, présente le compte de résultats : on constate une remontée des produits d'exploitation par rapport aux 3 exercices précédents. Le résultat d'exploitation est positif du fait d'une augmentation des dons, de la hausse de la cotisation début 2014, et d'une légère remontée (+ 7.25 %), voir stabilisation, du nombre d'adhérents.

La mise en place du paiement en ligne en mai 2014, permet depuis cette date, une rentrée plus rapide et déjà plus importante des recettes, ce qui est conforme à l'objectif fixé en 2014.

La mobilisation en Régions, par l'organisation de manifestations destinées à récolter des dons, a également contribué à ce bon résultat (+ 42.5 % de dons).

Les charges sont en augmentation notamment du fait de la communication, objectif prioritaire de 2014, pour le bulletin d'abord, la refonte du site Internet ensuite.

A fin 2014, la situation financière d'AMADYS est bonne. Le résultat est positif permettant ainsi de financer les futures dotations à la recherche sur la dystonie (20.000 € pour l'appel à projet 2015). La situation revient à un équilibre des charges et des produits.

	2014	2013	2012	2011
Produits d'exploitation	112 050	81 661	90 429	97 466
Charges d'exploitation	98 445	115 517	158 822	76 112
dont financement recherche	0	30 000	74 500	0
Résultat d'exploitation	13 605	- 33 856	- 68 393	21 354
Résultat exceptionnel	304	0	20 176	- 125
Produits financiers réels	12 224	15 097	18 050	16 685
Produits financiers (reprises sur provisions)		689	36 322	
Charges financières réelles		0	181	58
Charges financières (provisions)		152		30 892
Résultat financier	12 224	15 634	54 191	- 14 265
Impôts	1 368	1 450	1 716	1 580
Résultat comptable	24 765	- 19 672	4 258	5 385
Résultat hors financement recherche	24 765	10 328	78 758	5 385

Les comptes 2014 sont adoptés à l'unanimité.

MONTANT DE LA COTISATION ANNUELLE 2016

Celle-ci a déjà été augmentée en 2014.

Le Conseil d'Administration propose de ne pas l'augmenter, mais de plutôt chercher une augmentation du nombre des adhérents.

LE MAINTIEN DE LA COTISATION ANNUELLE A 32 € EST VALIDE A L'UNANIMITE

Approbation du budget 2015

Le budget 2015 prévoit une évolution des frais de déplacement plus nombreux (augmentation des réunions en province...), et des coûts de webmaster puisqu'il a fallu en changer d'urgence, le précédent faisant défaut, et le site Internet est resté inaccessible plusieurs jours.

Dépenses	Montant	Recettes	Montant
Charges d'exploitation	114 780	Produits d'exploitation	103 680
Publication de 3 bulletins par an	23 000	Vente de DVD	1 600
Coût assemblée générale et colloque	15 000	Subventions collectivités territoriales	1 080
Communication, publication, publicité, relations publiques (dont vidéo pour documentaire sur les Maladies Rares)	13 000	Subventions laboratoires et entreprises	16 500
Frais de déplacement	8 000		
Frais postaux	6 000	Dons pour la recherche	14 000
Maintenance	2 800	Dons bienfaiteurs	14 000
Honoraires	2 800	Dons suite actions menées	6 500
Autres achats et charges externes	4 630		
Salaires	15 700	Cotisations	50 000
Charges sociales	3 250		
Subvention pour la recherche médicale	20 000		
Dotation aux amortissements	600		
Charges financières	-	Produits financiers	12 500
Charges exceptionnelles	-	Produits exceptionnels	-
Impôts sur les sociétés	1 400		
Total des dépenses	116 180	Total des recettes	116 180

Le budget 2015 est approuvé à l'unanimité.

Bilan des objectifs 2014

En 2014, AMADYS avait 2 orientations prioritaires, validées en AG 2014 : développement de l'information et du soutien aux malades et poursuite du développement de la communication.

BILAN OBJECTIF N°1 2014

➔ Développement de l'information et du soutien aux malades

Cet objectif prévoyait plusieurs outils et/ou actions afin de mieux connaître les malades et de fait, adapter nos activités en fonction de leurs besoins :

- Une mise à disposition de dossier type pour les adhérents pour les demandes de prise en charge ALD : cette action n'a pas pu être engagée.
- Un lobbying auprès des CPAM/MDPH : cette action n'a également pas pu être organisée.
- Développement d'enquête/sondages : cette action est encore à développer.

- Le développement du service d'écoute des malades (Michèle Blonde, psychologue retraitée), bilan positif.



Michèle Blonde prend la parole pour présenter son travail à l'Assemblée. Elle explique qu'elle intervient lors d'entretiens téléphoniques ponctuels ou plus suivis sur l'année, par email ou à l'occasion d'une rencontre, selon les possibilités. Elle encourage l'Assemblée à continuer à la solliciter et nous lit le témoignage très touchant d'une adhérente qu'elle a aidée.

- Le développement de la gestion des questions des adhérents : bilan positif.
- Professionnalisation de notre base de données et informatisation du centre d'appel, bilan positif, et son développement sera continu : grâce à la création par Jean Langlais d'une base de données professionnelle qui intègre désormais adhérents, appelants, centres de traitement, kinés, donateurs.

Intégration dans cette base d'un centre d'appel anonyme informatisé pour évaluer les demandes des malades auprès du secrétariat d'AMADYS.

2013 : 158 appels intégrés dans la base à posteriori (à partir de données écrites).

2014 : 273 appels intégrés en temps réel.

2015 : déjà 107 appels enregistrés.

Obtention de statistiques permettant de mieux comprendre les profils et besoins des appelants.

BILAN OBJECTIF N°2 2014

➔ Poursuite du développement de la communication

Cet objectif, qui a pour but de faire sortir la dystonie de l'anonymat, s'est traduit principalement par deux éléments clés :

- **La multiplication des articles de presse sur la dystonie et AMADYS, et l'optimisation de la visibilité dans les medias.**

Une vingtaine d'articles en 2014, soit le double par rapport à 2013 – Des articles obtenus grâce à nos délégués et/ou adhérents qui se mobilisent en Régions sur des actions ludiques pour faire connaître la dystonie (Zumba Party, Marches Groupama).



La campagne de communication autour du Colloque de mai 2014 organisée par l'agence « Osez Abuser », avec des interviews des intervenants. Cette agence est également utilisée par APTES. La campagne de communication autour du colloque de Dystonia Europe réalisée par Passeport Santé.

Des relais exceptionnels : un « Magazine de la Santé » (France 5) consacré à la dysphonie spasmodique (avril 2014). Des sites de santé « grand public » qui expliquent la dystonie : « www.docteurclic.com »



La presse Kiné avec 2 beaux articles en mai et juin sur la dystonie et la rééducation.

- **La refonte du site Internet (de janvier à mai 2014)**

Avec le soutien institutionnel du Laboratoire Merz qui a intégralement financé la refonte, développée par l'agence de communication « Osez Abuser ».



Depuis mai dernier, ce nouveau site offre de nouvelles fonctionnalités :

- Le paiement sécurisé en ligne (adhésion, dons, achat du DVD).
- La possibilité de "liker" certains articles afin de renforcer la visibilité de l'association et de la dystonie sur les réseaux sociaux.
- La possibilité de nous contacter ou de « vous inscrire » aux réunions directement en ligne.
- Un agenda en temps réel des événements organisés par AMADYS.
- De nouveaux contenus : des témoignages, des vidéos, des fiches médicales, des questions juridiques, des articles scientifiques, etc.
- Une optimisation de la communication sur le financement de la recherche par AMADYS (Prix Breughel).
- Un espace dédié aux adhérents avec bulletins PDF téléchargeables
- Les vidéos des colloques annuels (filmés depuis 2013)

La nouvelle version du site Internet séduit, + 43,33 % de visites en avril 2015 versus juin 2014.

Le paiement en ligne est un réel succès avec une très nette augmentation des adhésions et des dons Bienfaiteurs ou Recherche, ainsi que des achats de DVD, carte de paiement sur le site.

Question - Comment joindre Michelle Blonde ?

Réponse - Ses coordonnées sont dans le Bulletin en tant que déléguée Bourgogne. Elles peuvent être aussi communiquées par l'intermédiaire d'un délégué local.

Question - Concernant le livre « Dystonies, un corps en désaccord », Amadys n'a pas fait de communication sur sa publication ni sur son site Internet, pourquoi ?

Réponse - Emmanuel Bassi précise que ce livre est l'œuvre de 8 co-auteurs qui n'ont pas souhaité qu'Amadys soit associée à ce projet, et que l'association ne pouvait donc se permettre de relayer cette actualité.

Le rapport moral 2014 est approuvé à l'unanimité

Renouvellement du conseil d'administration

Stéphanie Fréhel rappelle la composition du Conseil d'Administration au 29 mai 2015.

Mandats expirant en 2015	Mandats expirant en 2016	Mandats expirant en 2017
Emmanuel Bassi	Danielle Montfort	Stéphanie Lenot
France Saugier	Stéphanie Fréhel	Jean Langlais
François d'Humières	Béatriz Cangas	
Catherine Pitte		
Thibault Jurvillier		

- Les membres démissionnaires cette année sont : Danielle Montfort, Stéphanie Fréhel, Beatriz Cangas et Stéphanie Lenot.
- Le membre ne demandant pas sa réélection en fin de mandat est : Thibault Jurvillier.
- Les membres demandant leur réélection pour un nouveau mandat sont : Emmanuel Bassi, François d'Humières, France Saugier et Catherine Pitte.
- Les membres cooptés demandant leur élection sont : Pascale Boilletot, Capucine Devred, Myriam Drevon, Jean-Thierry Heinz, Thomas Jouini, Françoise Lange et Edwige Ponsel.
- Aurélie Mallein, membre coopté depuis mars 2015 sera cooptée jusqu'à l'AG de 2016.

■ Présentation des sortants



Stéphanie Fréhel lit à l'Assemblée le mot que lui a transmis Stéphanie Lenot qui ne pouvait être présente. Elle fait ensuite son propre discours de départ, très émue mais aussi très applaudie. Les délégués présents la remercient à leur tour au nom de tous.



Béatriz Cangas

Elle manquera à toute la population d'Amadys pour l'incroyable travail effectué, le développement accompli, et son implication chaleureuse. Elle explique qu'elle a confiance dans les nouveaux membres pour la bonne continuation et la tenue de l'association.



Danielle Montfort

Le micro est passé à Beatriz Cangas qui nous adresse un gentil mot, puis à Danielle Montfort.

Danielle quitte le Conseil d'Administration mais conserve ses fonctions de déléguée.

■ Passation

Emmanuel Bassi s'adresse à Stéphanie Fréhel et aux autres sortants, les remerciant des années passées et du travail accompli en bénévolat pour l'association. Il présente ensuite sa nouvelle équipe à l'Assemblée.

■ Présentation de la nouvelle équipe

Tour à tour, les membres cooptés montent sur l'estrade au micro et se présentent gaiement à l'Assemblée, tous d'un ton très motivé. Compte-tenu de ces modifications, il est proposé la nouvelle composition du Conseil d'Administration au 30 mai 2015 :

Mandats expirant en 2016	Mandats expirant en 2017	Mandats expirant en 2018
Françoise Lange	Jean Langlais	Emmanuel Bassi
Myriam Drevon	Jean-Thierry Heinz	François d'Humières
Pascale Boilletot	Catherine Pitte	Capucine Devred
France Saugier	Thomas Jouini	Edwige Ponsel

La proposition de réélection des 4 administrateurs est validée à l'unanimité.

La proposition de l'élection des 7 membres cooptés est validée à l'unanimité.

Emmanuel Bassi donne ensuite la composition du nouveau Bureau d'AMADYS :

Président : Emmanuel Bassi

Trésorier : François d'Humières

Secrétaire : Edwige Ponsel

Le recrutement de nouveaux membres au Conseil d'Administration se poursuivra, et plus particulièrement pour les missions suivantes : Responsable de délégations en région, Coordinateur de délégations, Vice-Président.

La nouvelle équipe d'AMADYS



De gauche à droite : France Saugier, Myriam Drevon, Edwige Ponseel, Jean Thierry Heinz, Thomas Jouini, Pascale Bouilletot, Françoise Lange, Emmanuel Bassi, Catherine Pitte, François d'Humières, Capucine Devred, Jean Langlais.

Orientations 2015

Emmanuel Bassi présente les objectifs 2015 qu'il portera à l'assemblée.

OBJECTIF N°1 2015

- ➔ **Pérennisation de l'Association**
 - Renforcement des moyens humains (et notamment au Conseil d'Administration).
 - Renforcement des moyens financiers.
 - Développement des subventions privées (mécénat)
 - Fidélisation des donateurs.

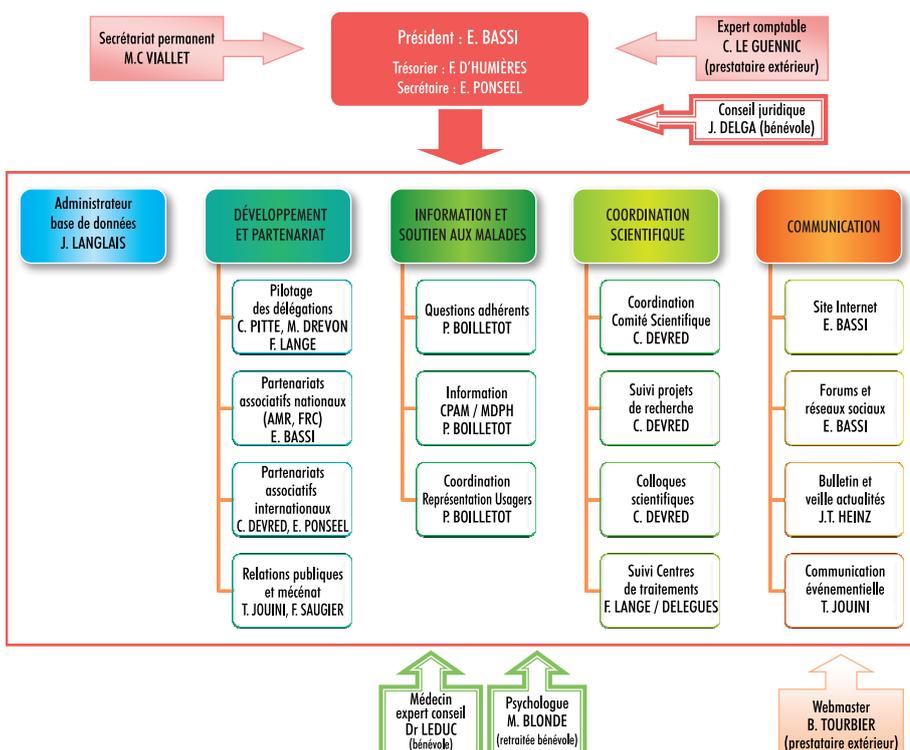
OBJECTIF N°2 2015

- ➔ **Poursuite du développement de l'information et du soutien aux malades**
 - Développement des réunions malades-médecins en régions.
 - Renforcement du rôle de Représentant Usagers (pour la défense du droit des malades).
 - Mise à disposition d'outils et de dossiers types pour les adhérents (notamment la prise en charge ALD).
 - Développement du Centre d'appel informatisé.

Les objectifs prioritaires 2015 sont adoptés à l'unanimité



ORGANIGRAMME DU CONSEIL D'ADMINISTRATION D'AMADYS



Prix Breughel 2015

Un appel à projet a été lancé d'octobre 2014 à février 2015. 5 projets ont été reçus et analysés par les membres du jury du Comité Scientifique. La réunion d'évaluation des projets a eu lieu le 16 avril 2015.

La bourse 2015 de 20.000 € a été attribuée le 17 avril 2015 au projet de l'équipe de Jean-Pierre Bleton portant sur la « *Modélisation de la motricité cervicale et de ses caractéristiques dans les dystonies cervicales* ».



Présentation du projet en AG par le Dr Sophie Sangla (Neurologue et membre de l'équipe projet) : le Dr Sangla présente le document de Jean-Pierre Bleton qui n'a pu être présent. Elle précise que ce projet nécessite une vingtaine de volontaires et donne les coordonnées de Jean-Pierre Bleton à la Fondation Rothschild.

Ce projet est financé par le prix d'Amadys et d'autres financements extérieurs.

Question - Qu'en est-il des autres parties du corps concernées par des mouvements anormaux ?

Réponse - Le Dr Sangla explique qu'il s'agit d'une première étape et qu'il existe un besoin de modélisation pour mieux comprendre la maladie.

Question - Ce projet aidera-t-il à trouver la ou les causes de la maladie ?

Réponse - Il s'agit ici de recherche clinique mais cela aidera évidemment à toujours plus de compréhension.

► PRÉSENTATION DU PROJET PAR JEAN-PIERRE BLETON



Les dystonies constituent un groupe hétérogène de maladies ayant pour caractéristique phénoménologique commune l'existence de contractions musculaires prolongées à l'origine de mouvements et/ou de postures anormales.

Les dystonies cervicales (DC) ou torticolis spasmodiques représentent la forme clinique la plus fréquente des dystonies focales. Les injections de toxine botulique associées à une rééducation spécifique en constituent le traitement de première intention.

L'efficacité des injections est en général excellente dans les formes rotatoires. Néanmoins, certains cas, en particulier en flexion (antécolis), présentent des résultats décevants. L'absence de classification validée permettant de prévoir de manière fiable les muscles impliqués peut expliquer les difficultés rencontrées dans l'application du traitement aussi bien pour les injections de toxine botulique que pour une rééducation ciblée sur les muscles correcteurs de l'attitude dystonique. L'identification des muscles cibles de l'intervention thérapeutique est un préalable indispensable à ces différentes thérapies.

La posture comme la mobilité cervicale sont en étroite relation avec la qualité de la fonction des muscles cervicaux. Les analyses précises des mouvements du rachis cervical au cours des dystonies cervicales sont peu nombreuses. Il apparaît donc important d'établir une analyse de la spécificité de l'atteinte dystonique sur les mouvements du rachis cervical.

Schématiquement, le mouvement est analysé dans les 3 plans de l'espace ce qui permet de distinguer des mouvements dans le plan axial (en rotation), frontal (inclinaison latérale ou latérocolis) et sagittal (antécolis et rétrocolis).

Cette étude portera sur l'analyse des mouvements de la tête dans les trois plans de l'espace sagittal (de flexion et d'extension, mais également dans les deux autres plans).

Il s'agit :

1. De créer un modèle biomécanique informatique du rachis cervical à partir de la reconstruction en 3 dimensions de la posture de la colonne cervicale et de la tête en position neutre, en flexion, extension, rotation droite et gauche, inclinaison droite et gauche de deux personnes (un homme, une femme) indemnes d'affection cervicale (sujets contrôles) d'images stéréoradiographiques par systèmes EOS (système EOS de l'ENSAM (Paris 13))

2. De créer le modèle biomécanique de dix personnes souffrant de dystonie cervicale de forme essentiellement tonique (pour assurer l'interprétation des images obtenues par le système EOS).

Les personnes seront recrutées soit à la Fondation OPH de Rothschild, soit dans les hôpitaux de la Salpêtrière et Sainte-Anne, soit encore par appel à volontaires par l'Association AMADYS.

3. De soumettre le modèle biomécanique informatique à des tractions correspondantes à celles des muscles cervicaux pour reproduire les mécanismes pathologiques des personnes souffrant de dystonie enregistrés par le système EOS (Laboratoires de biomécaniques de l'ENSAM, Paris et de l'Université d'Aix Marseille).

4. L'analyse au cas par cas permettra d'expliquer les phénomènes musculaires en cause dans différentes présentations cliniques des dystonies cervicales.

Nous faisons donc l'hypothèse qu'une analyse cinématique systématique du mouvement s'appuyant sur une imagerie tridimensionnelle de la posture et des mouvements cervicaux pour chaque patient permettra d'établir des modèles reproduisant les principaux patterns cliniques. Cela devrait permettre de tester les conséquences des dysfonctionnements de l'activité musculaire sur la posture et la cinématique cervicale, et de définir les muscles responsables de ces dysfonctionnements.

Le résultat attendu est d'aboutir à la compréhension des mécanismes musculaires des principales formes des dystonies cervicales et ainsi d'orienter les exercices de rééducation et mieux cibler les sites d'injection de toxine botulique.

LE JURY DU PRIX BREUGHEL 2015

Cette année encore, Amadys a attribué la somme de 20 000 euros. Nous avons reçu 5 projets, tous aussi intéressants les uns que les autres. Pour les étudier et les partager nous avons un jury de choc :

NOM	RÔLE DANS LE JURY
Dr Christophe Vial	Président du jury (par délégation du Pr M. Vidailhet)
Pr Brigitte Girard	Membre du Comité Scientifique
Pr Elena Moro	Membre du Comité Scientifique
Pr Pierre Krystkowiak	Membre du Comité Scientifique
Dr Myriam Cohen	Membre du Comité Scientifique
Dr Cella Rech	Membre du Comité Scientifique



Docteur Christophe Vial

Historique des Prix Breughel

Depuis près de 20 ans, AMADYS soutient la recherche sur les dystonies via le Prix Breughel. Cette bourse de recherche est désormais attribuée tous les 2 ans. Ces 10 dernières années, grâce aux dons, Amadys a financé 250.000 € dans plus de 15 projets de recherche fondamentale clinique et thérapeutique. C'est grâce à nos partenaires et mécènes que nous pouvons financer ces projets de recherche. Mais c'est aussi grâce à vous, à vos adhésions, et à vos dons ... On ne le dit jamais assez : MERCI à vous !
Ci-dessous, les bourses de recherche des années passées.

Année	Montant versé	Objet	Porteur	Avancement
2007	15 000 €	Le gène THAP1 impliqué dans les formes de dystonies focales	Dr Colod-Beroud	Bulletin n° 60
2008	17 880 €	Etude des anomalies métaboliques striatales dans la dystonie primaire en Spectroscopie par Résonance Magnétique (SRM) et Stimulation Magnétique Transcrânienne répétitive (rTMS)	Pr Vidailhet	Bulletin n° 55
2008	3 359 €	Achat d'un appareil de monitoring permettant la mesure du clignement de l'œil dans le cadre du blépharospasme	Dr Casse	Bulletin n° 58
2009	30 000 €	Etude des troubles de l'intégration sensorimotrice dans la crampe de l'écrivain	Pr Burbaud	Bulletin n° 63
2010	18 267 €	Achat d'un esthésiomètre de Belmonte pour analyser la douleur oculaire due au blépharospasme essentiel	Pr Girard	Bulletin n° 60
2011	14 000 €	Perturbation du système cholinergique intra-striatal dans la dystonie généralisée	Pr Burbaud	
2012	60 000 €	Rôle des interneurons cholinergiques striataux dans la physiopathologie des dystonies DYT1	Pr Burbaud	
2012	30 000 €	Rôle des afférences proprioceptives du cou dans le contrôle cérébelleux de la plasticité cervicale	Dr Meunier	Bulletin n° 66

Dystonie & actualités

► PROJET DE FILM « UN JOUR AVEC UNE PERSONNE RARE »



Présentation du projet de film « Un jour avec une personne rare » par la Société des Possibles auquel AMADYS participe (par Igor PEJIC, auteur et réalisateur et Clarisse Piel, chargée de communication).



IGOR PEJIC ET CLARISSE PIEL

Si les maladies sont dites « rares » (8.000 maladies), les personnes atteintes par celles-ci sont très nombreuses ! Et pourtant... personne n'en parle ou presque. Faire connaître ces maladies au grand public, de façon continue dans l'année, sans attendre des événements ponctuels, à travers des « portraits » de 10 mn de personnes atteintes, c'est l'objectif de la série.

Chaque épisode de cette série documentaire exceptionnelle présente la journée d'une personne atteinte par une maladie rare : en immersion dans son quotidien, vous découvrirez sa vie de famille, son travail, ses passions et les difficultés liées à sa maladie, ses interrogations, ses espoirs.

AMADYS et la dystonie ont été sélectionnées pour faire partie de cette première série d'épisodes. La participation d'Amadys s'élève à 4.800 €. Cet investissement lui permet d'être co-producteur et de bénéficier aussi de la propriété des droits des films.

Dans un premier temps, 4 premiers épisodes (correspondant à 4 pathologies) vont être réalisés afin de lancer la série (tournages prévus l'été 2015). C'est Emilie, jeune femme de 30 ans atteinte de dystonie, qui a été choisie par la

société de production « la Société des Possibles » pour représenter la dystonie dans un de ces épisodes.

Le projet s'appuie sur 3 sources de financement :

1/3 par l'association concernée

1/3 par la société de production

1/3 par financement participatif par l'intermédiaire de la passerelle « Ulule »

La publicité de ce projet a été essentiellement effectuée sur Internet, le budget communication n'ayant pas permis de coûts d'impression.

Ce projet est exceptionnel et une vraie opportunité pour faire connaître la dystonie car cette série sera diffusée à la rentrée 2015 sur une vingtaine de chaînes locales (France, Belgique), ce qui représente 4 à 5 millions de téléspectateurs, et sur Internet.

Question - Le financement participatif ouvre-t-il droit à un avoir fiscal ? Recevez-vous une aide du Téléthon, de AMR, de France Télévisions ?

Réponse - La participation n'est pas défiscalisée puisque la « Société des Possibles » n'est pas une association. Le Téléthon utilise sa propre société de production. Un rendez-vous avec AMR a été très apprécié mais le projet qui regroupe plusieurs associations n'est pas dans leur politique. La rencontre avec France Télévisions n'a pas permis de créneau d'insertion dans l'émission « Mission différences », mais probablement dans d'autres.

► MYDYSTONIA APP ET JUMP FOR DYSTONIA – DYSTONIA EUROPE



Deux projets stratégiques forts portés par Dystonia Europe et présentés par Capucine Devred.

Présentation issue de celle effectuée par Monika Benson à Dubrovnik (Croatie), le samedi 21 Mars 2015, et traduite par le Laboratoire Merz.

MyDystonia App

C'est une application téléchargeable sur smartphone. Elle est un e-journal pour les patients atteints de dystonie.



Elle permet d'enregistrer leurs symptômes, l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne entre deux injections ou entre deux rendez-vous médicaux, et va permettre d'améliorer et optimiser leur suivi et leurs échanges avec les médecins.

L'application est disponible gratuitement, en anglais depuis le 21 mars 2015. Les traductions en allemand et en français sont en cours. Une mise à jour est prévue fin 2015 après retour des premiers utilisateurs.

Info de dernière minute : la version française est disponible.

Jump for Dystonia

An initiative of **DYSTONIA EUROPE**

Developed with the support of **MERZ**

Le projet « Jump for Dystonia » a pour but de sensibiliser le grand public sur cette maladie méconnue. Il s'agit d'améliorer le soutien et la compréhension sur la dystonie, unifier les patients européens, leur familles et les associations de malades, en diffusant des informations sur ce qu'est la dystonie. A travers cette opération, Dystonia Europe veut s'ouvrir à des nouvelles opportunités.



Par ailleurs, les 25 et 26 novembre 2014, cette opération s'est exportée au Parlement Européen à Strasbourg afin de mobiliser les députés européens autour de la dystonie.

Pour participer à cette opération, une page Facebook « Jump for Dystonia » a été créée. Les personnes qui souhaitent contribuer, peuvent publier les photos sur lesquelles ils effectuent un saut pour la dystonie. Ils les partagent, les « like » et se font liker. 5000 sauts ont déjà été répertoriés à travers tous les continents!

<https://www.facebook.com/jumpfordystonia>

JUMP FOR DYSTONIA - SENSIBILISER LE PLUS GRAND NOMBRE AU MOT « DYSTONIE »

Au Dystonia-Days l'an passé à Paris, on nous annonçait le lancement officiel de la campagne JUMP for Dystonia.

La dystonie implique des mouvements incontrôlés comme un saut peut être incontrôlé. Alors pourquoi ne pas utiliser un saut pour étendre la sensibilisation à la dystonie ?

L'objectif de la campagne est de collecter autant de sauts que possible.



Grâce aux personnes partageant leurs photos à travers les réseaux sociaux, nous souhaitons ainsi contribuer à sensibiliser le plus grand nombre au mot « dystonie ».

En plus de faire connaître la dystonie, vous serez peut-être l'heureux gagnant d'un saut en parachute ! Personnes sujettes au vertige s'abstenir... Amateurs de 7^e ciel, foncez !!!

Le dernier gagnant est Australien. Il remporte un saut en parachute grâce à cette photo qui lui a valu 1878 votes !

ATTENTION : il ne reste que deux sauts en parachute à gagner ! Ne tardez plus, mettez vos gambettes sur ressorts et faites-vous immortaliser. C'est parti ...

Rappel de la marche à suivre

- 1- Prendre une photo de vous en train de sauter pour la dystonie
- 2- La télécharger - Deux façons de faire :
 - Sur la page Facebook : <https://www.facebook.com/jumpfordystonia>
 - Sur la page du concours pour essayer de gagner le saut en parachute : https://www.facebook.com/jumpfordystonia/app_340493986057345
- 3- Si vous souhaitez gagner le concours il faudra grâce à vos amis, collègues, famille, récolter un maximum de votes !



Nous avons profité de notre colloque annuel pour faire quelques clichés de Jump For Dystonia. Peut-être que le futur gagnant se trouve ici ... sous vos yeux !

Vous pouvez, vous aussi, acheter le tee-shirt de #JumpForDystonia en allant à l'adresse suivante : <https://dystonia-europe.org/jumpfordystonia-t-shirt/>

Comme chaque année, Dystonia Europe organise les D-Days.

A cette occasion, direction Rotterdam et son port. Seront présentes, en tant que représentantes d'AMADYS : Edwige Ponseel et Capucine Devred. Nous aurons la joie d'y retrouver Jean-Pierre Bleton pour parler de la rééducation. Pour plus d'informations pratiques veuillez consulter la page web suivante : <https://dystoniaeurope.org/activities/events/dystoniaeurope2015rotterdam/>





5 questions à un(e) délégué(e)

Dans le cadre de notre objectif du développement de notre réseau local, il est apparu important de mieux vous faire connaître le rôle de délégué, relais indispensable pour notre association et les malades sur tout le territoire. Cette partie du bulletin étant consacrée à vous présenter leurs activités au cours de l'année dans chacune des régions de France, nous avons souhaité y intégrer une interview de l'un d'entre eux à chaque nouveau bulletin afin de vous faire partager leur expérience à travers 5 questions et mettre en valeur leurs activités car ils sont le fer de lance de l'association. Nous espérons ainsi vous donner envie, en tant qu'adhérent, de prendre part aux missions d'AMADYS car de nombreux départements n'ont pas encore de représentants locaux. Bernard Pauvert, engagé depuis quelques mois au sein d'AMADYS, a bien voulu se plier à cet exercice et nous le remercions.



Interview de Bernard Pauvert

Agenda

Bernard Pauvert organise une réunion malades-médecins le 10 octobre 2015 à la clinique de Cesson Sévigné (35510) à partir de 14 h 30.

Qui êtes-vous Bernard ?

Originaire de Nantes où je prends plaisir à me ressourcer, je suis domicilié à St-Jacques de la Lande dans le 35 depuis 2007. Je suis atteint de dystonie cervicale depuis juin 2010.

Ancien conducteur de bus, vous pensez bien que cette maladie était bien mal venue. Après 2 ans et demi de combat et le soutien de ma conjointe, j'ai pu reprendre une activité professionnelle.

Pourquoi vous êtes-vous engagé au sein d'Amadys en tant que délégué ?

Je me suis engagé auprès d'AMADYS, car lorsque la maladie est apparue, nous avons pu avoir auprès de Madame Jurvillier, déléguée de l'époque, soutien et conseils qui m'ont été précieux. Je souhaite ainsi continuer à transmettre ce qui m'a été transmis.

Quelles actions menez-vous en tant que délégué ?

Mon rôle de délégué est avant tout un rôle d'écoute au téléphone, parfois à mon domicile selon mes disponibilités, mon travail et nos loisirs. Une alchimie subtilement composée pour garder un équilibre dans notre vie.

Je distribue et renouvelle les affiches dans les hôpitaux où parfois il faut savoir s'armer de patience et de persévérance. Avancer mais ne jamais reculer face à la maladie. Pour moi l'affichage est un élément très important : c'est l'opportunité de communiquer ce numéro de téléphone qui pourra déclencher le premier contact.

Quels sont vos projets en tant que délégué ?

Mon projet principal en 2015 en tant que délégué est

d'organiser une rencontre malades-médecins. Rendez-vous est donné à la clinique de Cesson Sévigné (35510) le 10 octobre 2015 avec l'aimable participation du Dr Hinault, neurologue à Cesson Sévigné ainsi que du cabinet Peres kinésithérapeute à Rennes. On vous en dira plus dans le prochain bulletin !

Quels sont vos souhaits ou suggestions ?

Mon premier souhait serait bien sûr de voir éradiquée cette maladie !

Nous pourrions, pourquoi pas, établir une liste de volontaires atteints de dystonie, par exemple à travers notre site, qui pourraient répondre aux sollicitations des kinés et élèves kinés et contribuer à une plus grande sensibilisation du corps soignant.

Parus dans la Presse



La Délégation Amadys du Pas-De-Calais se fait connaître par « La Voix du Nord » (29 Avril 2015)

Christine Favier, déléguée d'AMADYS à Saint-Martin-au-Laërt (62) se démène pour faire connaître l'association AMADYS et la dystonie au niveau régional.



La réunion sur la dystonie dans les Côtes d'Armor saluée dans « Le Télégramme » et « Ouest France » (21 Avril 2015)

Près de 70 personnes ont assisté à cette réunion ainsi que quelques journalistes des quotidiens les plus diffusés dans la région, à savoir Ouest France et le Télégramme.



Une déléguée AMADYS mise à l'honneur dans « Paris-Normandie.fr » (6 Avril 2015)

Merci à Jeanne Hauguel, déléguée AMADYS en Normandie depuis plus de 20 ans pour son courage, sa détermination et ce pertinent témoignage paru dans le journal local « Paris Normandie » le 6 avril 2015.

« Retrouvez l'intégralité de l'actualité sur www.amadys.fr »



Journée de collecte Neurodon le 25 mars 2015 à Epinal (88)



De gauche à droite : Y. Baguet, P. Kubler, A. Lebreton et E. Bassi

Faisant suite à la Semaine du Cerveau, la traditionnelle collecte nationale du Neurodon organisée par la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC) en partenariat avec le groupe Carrefour s'est déroulée du 21 au 29 mars 2015. Le thème du Neurodon 2015 était : « Soutenir la recherche pour mieux diagnostiquer les maladies du cerveau ».

Des centaines de bénévoles étaient présents dans les magasins Carrefour afin d'aller à la rencontre des clients, leur expliquer le Neurodon et les inciter à faire un don lors de

leur passage en caisse, ils ont distribué des coupons munis de code barre valorisés à 2 € que les clients ajoutaient au montant de leurs achats.

Amadys était représentée pour la Lorraine à Epinal par Emmanuel Bassi (aujourd'hui président), Patricia Kubler, déléguée de Meurthe-et-Moselle, Yolande Baguet et Anne Lebreton, toutes deux adhérentes des Vosges.

Sur la seule journée du mercredi 25 mars grâce à leurs efforts conjugués, la somme de 338 € a été récoltée. Merci aux bénévoles d'Amadys ! Les sommes ainsi récoltées ont été intégralement reversées par Carrefour Solidarité à la FRC.

Toute l'équipe de la FRC a été heureuse d'annoncer que 86 626 € ont été collectés en France en 2015. C'est certes moins que l'an dernier (18 % de moins) mais cela reste une très belle somme collectée au profit de la recherche sur le cerveau !

A noter que durant ces quinze dernières années, c'est plus de 16 000 000 € qui sont venus soutenir la recherche sur le cerveau et les travaux les plus prometteurs des équipes de chercheurs qui travaillent avec acharnement partout en France.

Patricia Kubler
Déléguée Amadys de Meurthe-et-Moselle



Réunion malades-médecin et kinésithérapeute le 11 Avril 2015 à La Riche (37)



Nous avons pu compter 75 personnes présentes lors de cette réunion mais toutes ne faisaient pas partie de l'association.

La rencontre entre malades, médecin et kinésithérapeute a commencé à 10 h par l'intervention du Dr Rogez, neurologue à Tours et médecin injecteur de toxine botulique à la clinique du Vinci. Il était accompagné de M. Massou, kinésithérapeute, qui s'occupe de nombreux malades et qui travaille en collaboration avec le Dr Rogez. Ils ont proposé de venir nous parler de la douleur par rapport à la dystonie. Ce thème a été abordé en plusieurs parties : « La douleur avant la prise en charge », « La douleur lors de l'injection »,

« La douleur dans les suites immédiates de l'injection », « Le devenir de la douleur », « Les moyens thérapeutiques face à la douleur ». Ils ont, ensuite, répondu aux questions posées.

Cette intervention a été unanimement appréciée. Elle a permis à chacun de mieux appréhender la douleur et de trouver quelques pistes pour la soulager. Chaque participant a pu prendre des bulletins d'information.

Au cours du « pot de l'amitié » qui a clôturé la rencontre vers 13 h, les échanges entre participants ont été très nombreux et conviviaux. Nous avons fait trois adhésions !

L'appui logistique et personnel du vice-président (aujourd'hui président), Emmanuel Bassi a été un soutien pour cette réunion ainsi que celui de Capucine Devred membre coopté (aujourd'hui membre du CA) que je remercie. Merci à Mmes Rabin et Chahuneau, déléguées et à la mairie de La Riche qui nous a prêté la salle gracieusement.

Mme Guylaine Cormier Teyssier
Déléguée Centre



Tous autour du cerveau. Le 18 avril 2015 à Anglet (64)



Pour la première fois, cinq associations locales regroupant des malades atteints de pathologies neurologiques se retrouvent pour mutualiser leur action et leurs efforts autour d'un projet commun : France Parkinson, France Alzheimer, Epilepsie France, France AVC et AMADYS.

L'idée d'une conférence à partager a germé cet hiver et nous avons eu le loisir de nous retrouver à deux reprises à Biarritz pour en envisager les modalités, cibler le public et nous partager le travail de communication.

Les Docteurs Stéphanie Bannier, Patricia Bernady et Julia Potenza, neurologues au Centre Hospitalier de Bayonne Côte Basque ont adhéré au projet et nous bénéficions cet après-midi de leurs exposés sur les AVC, la maladie de Parkinson et l'épilepsie.

Nous les en remercions chaleureusement, les interventions sont claires et intéressantes et surtout tout à fait adaptées à un public constitué pour une grande part de patients.

Les dystonies et la maladie d'Alzheimer feront l'objet d'interventions ultérieures, que tous soient rassurés.

En attendant, après l'intervention des neurologues, chaque représentant d'association s'adresse au public qui est venu nombreux malgré un orage de grêle ravageur et inhabituel à cette époque: plus de 120 personnes dans cette salle de la Mairie d'Anglet, mise à notre disposition.

A l'issue des diverses présentations, chaque association accueille les visiteurs à son stand : il s'ensuit des rencontres sympathiques et enrichissantes et l'occasion d'apporter informations et témoignages de soutien. Je m'entretiens, entre autres, avec deux orthophonistes de la région recherchant des informations sur la dysphonie spasmodique.

Je suis aussi heureuse de retrouver quelques visages connus d'adhérents AMADYS ou de rencontrer pour la première fois des malades seulement connus par le biais du téléphone.

C'est aussi une très belle occasion d'échanger avec les bénévoles d'autres associations, nous nous promettons de renouveler l'expérience qui nous apparaît très positive.

Unir nos forces pour défendre la cause des malades, est au cœur de nos préoccupations, nous savons qu'il y a des malades encore isolés.

L'après-midi se termine par le traditionnel pot de l'amitié.

Françoise Prat
Déléguée des Pyrénées Atlantiques



Réunion malades-médecins en Côtes d'Armor (22)



Le 21 avril dernier s'est tenue dans les Côtes d'Armor, au Chêne-Vert, une réunion malades-médecins sur les dystonies, portée par la nouvelle déléguée régionale, Mme Claudine André.

Cette rencontre en présence d'Emmanuel Bassi, Vice-président d'AMADYS et des neurologues spécialisés dans les différentes formes de dystonies, traitait des injections de toxine botulique dans le cadre de cette pathologie.

Elle avait également pour objectif d'informer les malades et leurs proches sur tous les aspects de la dystonie.

Près de 70 personnes ont assisté à cette réunion ainsi que quelques journalistes des quotidiens les plus diffusés dans la région, à savoir Ouest France et le Télégramme.

Claudine André
Déléguée des Côtes d'Armor



Rencontre malades-médecins le 25 avril 2015 à Strasbourg (67)



Le samedi 25 avril 2015, le CHU de Strasbourg a offert à Amadys le cadre d'une belle salle du Nouvel Hôpital Civil pour une rencontre malades-médecin, animée par le Pr Christine Tranchant, en présence d'Emmanuel Bassi alors encore vice-président et de Patricia Kubler déléguée de Lorraine qui a remplacé les délégués alsaciens indisponibles à cette date.

L'assistance composée d'une trentaine de personnes a suivi avec grand intérêt les sujets suivants traités par la neurologue : « Les nouveautés en génétique » et « Les aspects actuels du traitement de la dystonie ».

En termes simples, Christine Tranchant a expliqué la complexité de la recherche en génétique, les avancées jusqu'à présent obtenues et les espoirs fondés sur des pistes encourageantes. Puis elle a détaillé les différents traitements actuellement disponibles qui, s'ils ne sont pas nouveaux, ont le mérite d'exister, sauf la stimulation cérébrale profonde

quand elle est réservée à des cas très sévères de dystonie focale. Elle a aussi abordé les différents moyens d'améliorer le quotidien tels que la kinésithérapie, la sophrologie et les techniques de relaxation. Les questions fusaiement même au cours de l'intervention du Pr Christine Tranchant qui a répondu à toutes les sollicitations avec beaucoup d'empathie et d'humanité.

La réunion s'est poursuivie par une série de questions-réponses très animée d'où il ressort que la bonne communication avec le médecin injecteur est un facteur important de l'efficacité du traitement, le constat que les kinésithérapeutes ne pratiquent pas tous la technique Bleton et que les personnes qui s'en sortent le mieux sont celles qui ont pris « le taureau par les cornes », qui ont décidé d'être actrices de leur « nouvelle vie d'après le diagnostic » et qui en parallèle du traitement médical ont fait un profond travail personnel pour améliorer tout ce qui peut l'être, en trouvant tous les moyens d'y parvenir afin de vivre le mieux possible malgré la maladie.

L'après-midi s'est terminée avec convivialité autour d'un pot de l'amitié où plusieurs personnes ont souhaité adhérer à Amadys et des conversations par petits groupes se sont aussi prolongées sur des échanges de coordonnées entre adhérents.

Patricia Kubler
Déléguée de Meurthe-et-Moselle



Une pièce de théâtre au profit d'AMADYS le 24 mars 2015 à Paris (75)



Pour la 3^e année consécutive, la compagnie de théâtre "A quoi jouez-vous ?" a souhaité faire bénéficier AMADYS de ses représentations bénévoles au profit de plusieurs associations, nous les en remercions chaleureusement.

Cette année encore, ils ont misé sur l'excellente pièce d'Oscar Wilde, « Un mari idéal » mais avec une mise en scène différente.

Les adhérents, leurs familles et amis sont venus en nombre. La salle était comble. Nous étions, au bas mot, plus de 90 spectateurs. Stéphanie Fréhel a profité de cette tribune attentive et amicale pour présenter notre association, en rappeler l'objet et parler de la dystonie. Des plaquettes d'information et des bulletins d'adhésion ont également été distribués à l'entrée à chacun. De l'avis de tous, et à l'applaudimètre, cette soirée fut un succès !



La somme de 1026,70 € a été collectée au chapeau et reversée entièrement à AMADYS !



Réunion malades-médecins le 2 mai 2015 à Toulouse (31)



Etaient présents : Madame Chambert déléguée de Moissac François d'Humières, Trésorier et notre Vice-Président, (aujourd'hui Président) Emmanuel Bassi, qui dans son introduction a fait appel aux adhérents de bonne volonté qui accepteraient de prendre une part active dans notre association en tant que délégué.

Le Dr Simonetta Moreau du CHU de Purpan était présente. Le Dr Simonetta était surprise et contente qu'autant de malades se soient déplacés ce 2 mai pour entendre parler de la dystonie et rencontrer d'autres malades. Son exposé sur le blépharospasme a particulièrement intéressé les participants qui pour la plupart étaient atteints de cette dystonie. Elle a d'abord expliqué quelles étaient les parties du cerveau impliquées dans le déclenchement de la maladie (noyau gris du cerveau) et quels étaient les muscles concernés. Puis elle nous a appris que l'on rencontrait 2 formes de blépharospasme, l'une se manifestant par une apraxie et l'autre par des clignements incontrôlés des paupières, souvent accompagnés d'une photophobie et quelques fois

d'un syndrome de Gougerot (sécheresse de la cornée). Il semble que plus de femmes que d'hommes sont concernées par cette pathologie et que d'autres muscles, tels que ceux de la mâchoire, du cou ou des cordes vocales pourraient être par la suite atteints de mouvements incontrôlés. On parle alors d'un syndrome de Meige. Elle a ensuite répondu aux nombreuses questions qui lui ont été posées. Que penser de l'opération du blépharospasme ? Celle-ci est préconisée dans les cas graves. Elle peut être bénéfique mais il faut continuer les injections malgré l'opération Pourquoi met-on tant de temps à être diagnostiqué ? Les généralistes ne connaissent pas ou mal cette maladie, car à moins d'avoir fait pendant leurs études un stage en neurologie, peu ont entendu parler de dystonie et beaucoup n'ont jamais eu l'occasion de rencontrer des malades atteints de cette affection.

Les neurologues connaissent la dystonie mais peu de jeunes neurologues sont attirés par des études approfondies sur les dystonies, celles-ci étant des maladies rares. Cette année seuls 6 jeunes neurologues ont souhaité suivre un stage de formation sur la technique des injections de toxine et aucun n'était originaire de Midi Pyrénées.

Que faut-il penser du Rivotril ? C'est un médicament qui a beaucoup d'effets secondaires graves et qu'il faut utiliser avec précaution.

Avant de nous séparer nous avons entre malades pu bavarder et échanger notre point de vue sur nos traitements et nos ressentis face à la maladie tout en partageant le verre de l'amitié.

Claude Verboom
Déléguée Haute-Garonne



Réunion de patients à Saint-Germain-en-Laye (78)



Après le mot d'introduction de chacune des 18 personnes présentes pour faire connaissance, un débat très riche en sujets s'est vite installé :

Les injections de toxine, faut-il ou non les faire ? Quid de la stimulation cérébrale, quand est-elle envisagée ? Pour qui ? La question des bienfaits de la rééducation du torticolis spasmodique a ensuite été évoquée. Ont aussi été abordées des réflexions telles que vivre avec sa dystonie, comment faire les démarches indispensables, accepter parfois de l'aide auprès d'autres thérapeutes. Le partage des dérivatifs, trucs et astuces contre la gêne occasionnée par nos maladies a également été très bien accueilli.

Les personnes autour de la table regrettent que la recherche n'avance pas, certaines formes de dystonies sont difficiles à soigner...

La plupart des dystonies étaient représentées dans notre cercle. Sur le point final nous sommes unanimes : il faut que les dystonies soient mieux connues, ne plus entendre, en attendant son diagnostic : « C'est dans votre tête, ce n'est pas grave, faites-vous soigner »...

Autour de jus de fruits et biscuits, nous dépasserons un peu l'heure annoncée. Fabienne et Danielle, déléguées du 78, remercient les invités qui les ont émues par leur parcours et leur courage. Nous restons à votre disposition pour les questions en attente.

Fabienne Maillet et Danielle Monfort
Déléguées 78



Marche des Maladies Rares Groupama le 7 mai 2015 à St-Julien du Pinet (43)



La Marche Groupama pour AMADYS a donc eu lieu ce dimanche 7 juin, dans le cadre du charmant village de St Julien du Pinet au cœur de la forêt du Meygal.

250 marcheurs avaient répondu présent, avec une météo rafraîchie mais agréable pour arpenter les chemins (4 parcours de 5km, 10,6km, 15,6km et 23,6 km) en famille ou entre copines. On a même vu deux copains d'une douzaine d'années arpenter les chemins d'un bon pas !

Certains connaissaient les parcours, mais en cette fin de printemps le panorama offert aux marcheurs n'a pas manqué de susciter des commentaires admiratifs.

Bonne humeur, convivialité... tout était réuni pour laisser un agréable souvenir à chacun.

Au total la somme de 2 140 euros a été récoltée.

Bien sûr quelques questions m'ont été posées, mais on sentait bien que les personnes venaient d'abord pour « donner », on ne peut que souligner cette générosité !

Le personnel des différentes caisses Groupama, plus précisément celle du « pays des Sucs », avait parfaitement préparé cette journée (inscriptions, ravitaillement, petits rubans identifiants selon les couleurs des tracés sur la carte...), avec distribution de repas au final pour les bénévoles, organisateurs et participants alléchés par la bonne odeur du cochon de l'ami Marc !

Un grand MERCI à toutes ces personnes : participants bien sûr, et organisateurs : personnel et délégués locaux de la Fondation Groupama grâce à qui AMADYS peut continuer à avancer dans sa démarche d'aide et de soutien auprès des personnes atteintes de dystonie.

Marie-Christine Viallet
Déléguée Haute-Loire



Réunion malades-médecins le 13 juin 2015 à Lille (59)



22 personnes étaient présentes dont le docteur Alexandre Kreisler, neurologue au CHRU Roger Salengro de Lille, M. Deronne Bruno, enseignant à l'IFMKNF de Lille, Mme Walgraeve Gaëlle, kinésithérapeute dans l'unité Parkinson de l'hôpital Salengro, Mme Rojowski Céline, kinésithérapeute à Saint-Martin-au-Laert, notre Président Emmanuel Bassi et Mmes Favier Christine et Danye Chalou-Levevre, déléguées.

Cette réunion était animée par le Docteur Kreisler qui a fait un exposé très intéressant sur les différents types de dysto-

nie et leurs modalités de prise en charge thérapeutique. Il a ensuite répondu avec beaucoup de simplicité aux nombreuses questions qui lui ont été posées. Il a notamment signalé que l'année prochaine un réseau de kinésithérapeutes formés à la méthode Bleton sera mis en place.

Mmes Walgraeve, Rojowski et M. Deronne ont souligné l'importance de l'auto-rééducation.

M. Deronne m'a informé que suite à cette réunion les étudiants kinés de l'IFMKNF de Lille recevront un enseignement sur les dystonies à partir de septembre 2015.

Chaque participant a pu ensuite se servir en documentation fournie par Amadys et pour certains acheter le DVD sur les dystonies cervicales ou le livre sur les témoignages de patients "Dystonies : nos corps en désaccord" Patrice Arnould et Al. Coëtquen Editions. La réunion s'est terminée par un sympathique pot de l'amitié. Un grand merci à tous les participants.

Danye Chalou-Lefèvre
Déléguée Nord

Qu'est-ce qui ne va pas dans ma voix ?

Docteur Lucy Hicklin, ORL - Bulletin de la Dystonia Society - Hiver 2014



En tant que chirurgien ORL, particulièrement intéressé par les problèmes de voix, c'est une question que l'on m'a souvent posée. Chez certains patients, la réponse est facile et le diagnostic aisé ; il y a toutefois des patients qui peuvent avoir rencontré des quantités de médecins et suivi beaucoup de traitements différents sans réponse. Le problème dure parfois depuis des années et le patient finit par penser qu'il n'aura jamais de réponse.

Beaucoup de ces patients souffrent d'une pathologie nommée dystonie laryngée (ou dysphonie spasmodique). Il s'agit d'une maladie rare affectant la voix : les malades ont des contractions des cordes vocales lorsqu'ils essaient de parler.

Au départ, cela affecte généralement la voix seulement pour parler et ces personnes peuvent chanter et crier normalement.

Les personnes atteintes remarquent que lorsqu'elles sont très détendues, la voix est bien meilleure et lorsqu'elles sont stressées ou déprimées la voix est bien pire.



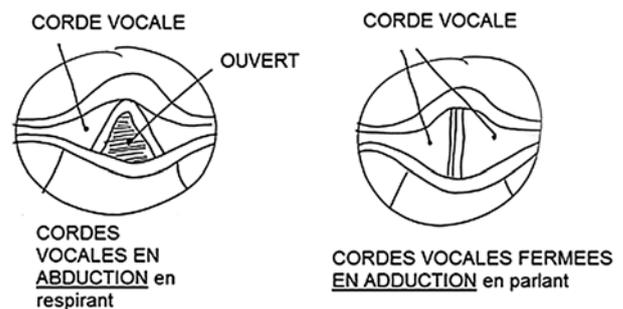
C'est pour cette raison que la pathologie est souvent prise à tort pour un problème de tension musculaire lié au stress. Une tension musculaire excessive peut affecter la voix d'une manière similaire, mais il y a

habituellement amélioration lorsque la situation de stress évolue et en général avec une rééducation orthophonique. Même si les patients atteints de dystonie laryngée ont parfois connu un événement déclencheur de stress avant que la maladie n'apparaisse, la pathologie ne s'améliore que faiblement lorsque le stress disparaît, et la réponse à une rééducation orthophonique est également très faible.

FORMES DE DYSTONIE LARYNGÉE

Il y a 2 sortes de dystonie laryngée. La plus fréquente est la dystonie en adduction : les cordes vocales se serrent au moment de l'effort d'élocution. Cela donne une voix forcée, étranglée et survient dans 80 % des cas. Dans le cas de la dystonie laryngée en abduction, les cordes vocales ne peuvent pas se fermer et la voix est très faible, chuchotée et une partie des mots sont inaudibles lorsque la personne veut parler. Cela arrive dans environ 15 % des cas ; les autres 5 % sont un mélange des deux.

Certaines personnes atteintes de dystonie laryngée présentent également une autre forme de dystonie focale comme le blépharospasme, la dystonie cervicale, la crampe de l'écrivain ou quelque forme de tremblement. Certains ont un autre membre de leur famille présentant des problèmes similaires. La plupart n'ont que le problème de voix et sont le seul membre de la famille atteint. Cela peut



rendre la pathologie plus difficile à diagnostiquer puisqu'il y a moins d'indices. Souvent, c'est un réel soulagement lorsque le diagnostic est posé parce que la personne peut comprendre ce qui se passe et peut recevoir un traitement. Beaucoup de nos patients trouvent utiles de parler avec d'autres personnes souffrant des mêmes problèmes, grâce à l'association ou en rencontrant d'autres personnes affectées dans la salle d'attente de l'hôpital.

TRAITEMENT DE LA DYSTONIE LARYNGÉE

Le traitement le plus efficace pour la dystonie laryngée et les autres formes de dystonie focale consiste à injecter de la toxine botulique dans les muscles touchés.

Le traitement fait peur à première vue mais en fait il ne prend que quelques minutes et n'est pas aussi désagréable que les gens l'imaginent. Pour la dystonie laryngée, l'injection se fait habituellement à travers la peau du cou sans anesthésie. Le muscle est repéré avec une aiguille spéciale reliée à un appareil à électromyogramme. L'aiguille est très fine et flexible comme une aiguille d'acupuncture. Lorsque l'aiguille est dans le muscle, nous demandons au patient de produire un son, ce qui active le muscle et change le tracé sur l'électromyogramme. Cela nous permet de savoir que l'aiguille est en place et nous pouvons injecter la toxine avec la même aiguille. L'effet de la toxine se fait normalement ressentir dans un délai de 24 à 48 heures après l'injection. Lorsque cela commence à marcher, la voix est beaucoup plus aisée car le muscle ne se contracte pas aussi fortement. Dans de nombreux cas, la voix est un peu faible au début du traitement, mais au fil des jours, elle se renforce et la plupart des personnes reviennent à une quasi normalité.

Le bénéfice de l'injection dure normalement 3-4 mois et puis le spasme a tendance à revenir. Certains patients, toutefois, après quelques années d'injection ont besoin du traitement beaucoup moins souvent et peuvent ne revenir que tous les 9 à 12 mois.

Quelques patients ressentent de légères difficultés de déglutition (surtout avec les liquides) au cours des quelques jours ou semaines suivant l'injection. Cela est rarement un vrai problème et on peut le surmonter avec quelques stratégies simples.

Certains patients n'aiment pas avoir des injections et demandent d'avoir recours à la chirurgie. Il existe un cer-

tain nombre d'interventions mises au point pour la dystonie laryngée. Comme pour les interventions sur les autres dystonies, elles ont tendance à cesser de marcher après quelques années et le patient doit reprendre les injections de toute façon. Celle qui est actuellement populaire au Royaume-Uni est un procédé au laser pour affaiblir le muscle responsable de la dystonie en adduction. C'est facile à faire mais ce que nous ne savons pas, c'est combien de temps ça va durer, et ensuite en cas d'échec si les injections marcheront aussi bien. Pour ces raisons la plupart des personnes optent encore pour les injections.

Priorité de la recherche sur la dystonie laryngée

Docteur Lucy Hicklin, ORL - Bulletin de la Dystonia Society - Hiver 2014



La 5^e rencontre annuelle de Dystonia Coalition a eu lieu à Atlanta - USA en octobre 2013. Le colloque se concentre sur une forme différente de dystonie chaque fois, c'était le tour de la dystonie laryngée. Dystonia Coalition est un partenariat international entre des groupes de malades et des centres de traitement de la dystonie. Jusqu'à présent 17 groupes de malades et 46 centres de traitement sont impliqués.

DIAGNOSTIC DE LA DYSTONIE LARYNGÉE

L'un des principaux challenges du traitement de la dysphonie réside dans le bon diagnostic des causes du problème. La dysphonie peut résulter d'un certain nombre de pathologies dont fait partie la dystonie laryngée. Une autre cause est la dysphonie de tension musculaire qui est un problème fonctionnel présentant une cause émotionnelle ou comportementale plutôt que neurologique. On dispose d'un certain nombre de méthodes pour distinguer dystonie laryngée et dysphonie de tension musculaire, dont l'une consiste à écouter la voix.

On pense que la dystonie a un effet spasmodique sur la voix, provoquant des ruptures vocales, alors que la dysphonie de tension musculaire a un effet plus continu.

L'aptitude à diagnostiquer ces pathologies est importante à la fois pour le traitement et pour la recherche. La plupart des cas de dystonie laryngée peuvent être traités avec de la toxine botulique mais habituellement elle n'est pas efficace pour la dysphonie de tension musculaire qui est surtout traitée par une rééducation orthophonique. Pour la recherche, il est également important de s'assurer que tous les participants ont le même diagnostic pour éviter de confondre les résultats.

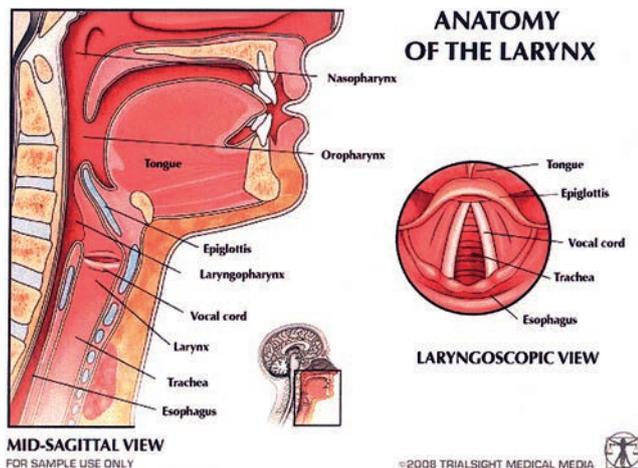
C'est pour cette raison que Dystonia Coalition a dirigé un projet pour définir un nouvel outil de diagnostic. Les résultats ont été présentés par le Dr Christy Ludlow. Ils ont d'abord identifié un manque de cohérence du diagnostic,

des médecins différents diagnostiquant les mêmes symptômes avec des méthodes différentes. Une des raisons est peut-être que les patients présentant une dystonie laryngée développent une dysphonie de tension musculaire pour essayer de gérer leur dystonie au cours de la longue période de pré-diagnostic, rendant les pathologies difficiles à distinguer. Une autre raison, c'est que chercher des symptômes spasmodiques pour identifier une dystonie laryngée n'est pas toujours fiable. Par exemple, certains patients dont on sait qu'ils présentent une dystonie laryngée causée par une forme génétique de dystonie n'ont pas de ruptures vocales.

Le Dr Buz Jinnah avance que le problème est analogue à celui de la dystonie cervicale, pour laquelle il existe toute une gamme de formes en fonction du mouvement présenté à une extrémité il y a des cas avec beaucoup de tremblements et à l'autre extrémité, des cas dits toniques, ce qui signifie que la posture est anormale mais sans mouvement. Entre les deux, il y a des cas avec un mélange des deux types. La même chose peut s'appliquer à la dystonie laryngée – aussi certaines formes sont spasmodiques alors que d'autres ont un effet continu sur la voix – et ce dernier type peut être très difficile à distinguer de la dysphonie de tension musculaire.

Dystonia Coalition utilise un procédé appelé DELPHI pour développer un outil de diagnostic amélioré. Il reste cependant à le tester dans son intégralité mais les premiers résultats montrent que si beaucoup de cas peuvent être

identifiés clairement en tant que dystonie laryngée ou dystonie de tension musculaire, certains autres restent difficiles à diagnostiquer. Malheureusement, on ne dispose pas de solution immédiate. L'espoir est que l'imagerie cérébrale ou d'autres indicateurs comme la discrimination temporelle (voir ci-dessous) puissent procurer d'autres moyens de distinguer la dystonie d'autres pathologies. Des travaux ultérieurs sont en cours.



TRAITEMENT DE LA DYSTONIE LARYNGÉE

Le Dr Andrew Blitzer donne des informations sur le recours à la toxine botulique pour traiter la dystonie laryngée par adduction (forme de dystonie qui donne une voix forcée ou étranglée). Ses résultats montrent un grand soulagement pour la très grande majorité des patients suivant un cycle d'injections de toxine. Il fait remarquer que pour obtenir de tels bons résultats, il est important d'être très flexible à la fois au niveau de l'intervalle des injections et de la dose. Il injecte parfois certains patients toutes les 6 semaines avec de très faibles doses, alors que d'autres ont des intervalles beaucoup plus longs. La dose de toxine efficace varie énormément d'un patient à l'autre. On ne sait pas pourquoi. Une théorie est que certains ont besoin d'une petite dose seulement car elle provoque une réaction du système nerveux central similaire au mécanisme du geste antagoniste. Pour ceux qui sont atteints de dysphonie spasmodique en adduction et qui n'obtiennent pas de bons résultats avec la toxine un certain nombre d'options chirurgicales ont été tentées ; certains ont de bons résultats mais les résultats sont mitigés et on ne sait pas encore à quelle fréquence la dystonie ressurgit surtout pour les traitements les plus récents. Une autre préoccupation mise en avant, est que, même si toxine et interventions peuvent soulager la dysphonie en adduction, ce n'est pas efficace pour la dysphonie en abduction. Nous sommes tous d'accord : c'est une priorité de la recherche.

CAUSES DE LA DYSPHONIE SPASMODIQUE

Laurie Ozelius a présenté les dernières avancées sur les facteurs génétiques de la dysphonie spasmodique. Un certain nombre de gènes responsables ont été identifiés et certains d'entre eux provoquent la dysphonie spasmodique en tant

que symptôme – cependant, dans les cas de dystonie provoqués par les gènes identifiés pour l'instant, la dysphonie spasmodique apparaît rarement isolée et la dystonie touche d'autres parties du corps. En outre, la proportion de cas de dysphonie spasmodique, expliqués par ces gènes, est très faible. Parfois, plus d'un cas de dystonie pure inexpliqué (quand la dysphonie spasmodique est le seul symptôme) apparaît sur le même arbre généalogique, aussi il doit y avoir d'autres gènes responsables à identifier. Cependant, on n'a pas encore trouvé de famille avec plus de deux cas de dysphonie spasmodique pure – et c'est un problème pour isoler le gène en cause ; les chercheurs ont besoin de plusieurs porteurs dans la même famille. Comme souvent dans les recherches génétiques sur la dystonie, le problème peut être celui d'une pénétrance faible – cela signifie que seule une petite proportion de ceux qui portent le gène développe en fait des symptômes dystoniques et de ce fait, c'est très difficile de trouver des arbres généalogiques avec de nombreux cas. Une solution prometteuse est d'utiliser un test appelé seuil de discrimination temporelle. C'est un simple test cognitif au cours duquel les personnes atteintes de dystonie focale répondent moins vite qu'un groupe de personnes saines. En voici l'intérêt : il apparaît que les personnes porteuses de gènes causant la dystonie mais , qui n'ont pas développé de symptômes, réalisent aussi le test plus lentement – cela peut donc être une méthode rapide et rentable pour identifier davantage de porteurs du gène de la dysphonie spasmodique. Il reste à le prouver mais si cela s'avère exact, le test pourrait alors identifier suffisamment de porteurs du gène responsable pour l'isoler. Une fois le gène identifié, les chercheurs peuvent observer ce que fait le gène et explorer les mécanismes qui aboutissent à la dysphonie spasmodique, dans l'espoir de trouver de nouveaux traitements.

Une question : si de nombreuses personnes portent le gène sans développer de symptômes, alors pourquoi la dysphonie spasmodique se manifeste-t-elle dans certains cas ? Le Dr Caroline Tanner a eu recours aux registres de la sécurité sociale pour comparer les histoires médicales et professionnelles des personnes atteintes de DS avec celles de personnes saines. Elle a mis en évidence que les malades atteints de DS étaient davantage susceptibles d'avoir exercé des professions exigeant une utilisation continue de la voix et d'avoir consulté pour des maux de gorge. Il faut davantage investiguer dans ce domaine mais, une possibilité serait d'identifier des porteurs sains en utilisant le seuil de discrimination temporelle et de comparer leurs histoires à celles des personnes atteintes de DS. Une autre approche, est l'observation de l'activité inhabituelle du cerveau avec la technologie par IRM. Les travaux ont montré une activité inhabituelle dans un certain nombre de régions cérébrales : les ganglions de la base, le thalamus, le cervelet et le cortex. Ce sont toutes des régions impliquées dans la sélection et l'exécution du mouvement. Il reste toutefois à distinguer une activité inhabituelle du cerveau, responsable de la dystonie, d'une activité inhabituelle résultant des efforts du cerveau pour corriger la dystonie.



Questions des patients Américains à leurs spécialistes

Bulletin de la BEBRF américaine - Décembre 2014 à mars 2015

■ Question

Est ce qu'une myectomie peut aboutir à une rémission du blépharospasme ?

■ Réponse - Dr Stefko

Une myectomie ne procure pas de rémission du blépharospasme mais elle aide vraiment à limiter la cécité fonctionnelle induite. Je ne connais pas de rémission au sens où le blépharospasme disparaît totalement après une myectomie.

■ Question

Quelles alternatives trouvez-vous efficaces pour traiter vos malades ?

■ Réponse - Dr Jankovic

J'ai parlé de 3 médicaments : le Carbamazépine, le Clonazépan et le Baclofène pour le traitement du spasme hémifacial. Nous n'avons pas évoqué le traitement médicamenteux du blépharospasme, mais avant l'arrivée de la toxine botulique, le médicament le plus utilisé était l'Artane et j'ai aussi mentionné la Xenazine, très utile en cas de dyskinésie tardive. Ce dernier peut parfois aider les malades atteints de blépharospasme idiopathique (c'est-à-dire dont on ne connaît pas la cause). On y a aussi recours pour la maladie de Huntington et le Syndrome de Tourette. Il n'existe vraiment pas beaucoup de médicaments pour traiter le blépharospasme et la plupart des malades reçoivent des injections de toxine ou bénéficient d'une intervention.

■ Question

Par rapport aux traitements différents de ceux déjà nommés, il existe un véritable intérêt dans la communauté des patients pour des exercices oculaires musculaires répondant consciemment aux spasmes, et susceptibles d'inverser la plasticité du cerveau. L'assemblée des médecins a-t-elle une opinion sur de telles perspectives ou une approche similaire ?

■ Réponse - Dr Hallett

Je pense qu'il y a ici deux problèmes distincts. L'un est celui du biofeedback ('rétroaction biologique'), des thérapies de relaxation et autres, et je pense que réduire le stress aide vraiment, et les malades s'en sentent mieux. C'est une manière symptomatique de considérer le problème. Si vous pouvez diminuer le stress, cela peut aider le blépharospasme, comme cela peut vraiment tout améliorer en fait. En matière d'exercices pour traiter le blépharospasme, comme moyen de modifier la plasticité, c'est un autre type d'approche. Il peut exister des moyens de le faire, mais il n'y

a pas beaucoup de recherches là-dessus pour l'instant, et ce qu'il conviendrait de faire exactement n'est pas clair. C'est peut-être à envisager pour le futur mais ce n'est pas au point pour le moment.

■ Question

Le blépharospasme compromet-il le système immunitaire en rendant davantage sujet aux virus, rhumes, etc ?

■ Réponse - Dr Hallett

Je ne pense pas qu'il existe quelque preuve en ce sens. On m'a déjà demandé s'il existait une cause immunologique au blépharospasme, et cela n'est pas le cas non plus. Il n'y a aucune interaction entre le système immunitaire et les systèmes responsables de troubles moteurs. Aussi, je ne pense pas qu'il puisse prédisposer à des maladies ou qu'il soit causé par quelque système inflammatoire.

■ Question

Quel est le rôle de la dopamine dans le blépharospasme ? Y a-t-il d'autres études ?

■ Réponse - Dr Evinger

Le problème a été pris en compte : « une petite diminution de la dopamine créait-elle un environnement permissif dans lequel l'oeil sec pouvait poser problème ? » Le Dr Peterson de San Diego mène des recherches financées par la BEBRF dans ce domaine. Je ne pense pas, qu'en général, une perte de dopamine soit caractéristique des malades atteints de blépharospasme.

■ Réponse - Dr Hallett

Je vais vous parler de récentes recherches à ce sujet. La dopamine est un neurotransmetteur des ganglions de la base, elle est sécrétée par les neurones dopaminergiques et puis la dopamine est reçue par d'autres neurones qui ont des récepteurs de dopamine à la surface. Il existe différents types de récepteurs de dopamine numérotés D1, D2, D3, D4 et D5, et les récepteurs D2 sont les plus courants dans les ganglions de la base. Un certain nombre d'études ont considéré le nombre de D2, et, dans la plupart des formes de dystonie, le nombre de récepteurs D2 avait diminué. De récentes études l'ont démontré à nouveau chez des patients atteints de la crampe de l'écrivain et de dysphonie spasmodique et je crois qu'il y a eu des travaux dans le passé par rapport au blépharospasme. En plus, on peut, avec la technique du PET Scan voir la quantité de dopamine libérée au cours de diverses tâches. Lorsque les patients atteints de dysphonie spasmodique parlent, la

quantité de dopamine libérée est inférieure à ce qu'elle devrait être. Lorsqu'un malade atteint de la crampe de l'écrivain écrit, la dopamine libérée est inférieure à ce qu'elle devrait être, mais quand les malades atteints de dysphonie spasmodique écrivent, la dopamine libérée est normale. Il apparaît donc un déficit de dopamine libérée spécifique à la forme de dystonie, du moins dans ces situations. On pourrait penser que donner de la dopamine pourrait aider, mais, dans la plupart des circonstances ce n'est pas le cas. Il y a de rares cas où cela aide vraiment mais la plupart du temps ce n'est pas le cas. Peut-être que le problème est tellement focal qu'inonder le système de dopamine n'est pas suffisant pour être bénéfique. Aussi la dopamine est bien concernée mais on ne connaît pas clairement son rôle ni les perspectives de thérapie pour le futur.

■ Question

Comment faire la différence entre blépharospasme et myasthénie gravis ?

■ Réponse - Dr Berman

Le blépharospasme est une maladie neurologique qui provoque des spasmes musculaires involontaires et prolongés des muscles autour des yeux. Il provoque des clignements excessifs, des mouvements saccadés et des spasmes pouvant entraîner la fermeture de l'œil. La myasthénie gravis est une maladie neurologique auto-immune qui provoque une faiblesse musculaire qui augmente avec la durée de l'effort. Quand la myasthénie gravis affecte les muscles oculaires, les patients ont une faiblesse des muscles oculaires pouvant provoquer une vision double ou la chute d'une ou des deux paupières. Avec le blépharospasme, on a une activité musculaire excessive des muscles autour de l'œil tandis qu'avec la myasthénie, on a un manque de force musculaire.

■ Question

Pensez-vous qu'une rééducation kinésithérapique soit bénéfique pour soulager une dystonie cervicale ?

■ Réponse - Dr Jankovic

Oui, surtout pour maintenir ou améliorer l'éventail de mouvements possibles chez le patient. Au début, avant la toxine botulique, nous voyions souvent des patients présentant des contractures musculaires que les injections ne pouvaient pas traiter. A présent, avec un diagnostic plus précoce et les injections, nous n'en voyons pas souvent. La kinésithérapie offre un traitement complémentaire important pour améliorer l'éventail de mouvements.

■ Question

Pourquoi certains malades du blépharospasme sont-ils capables de stopper les spasmes en regardant vers le haut, mais ont des spasmes plus forts en regardant vers le bas (le contraire de la plupart des malades) ?

■ Réponse - Dr Jankovic

Nous ne savons pas. On peut supposer que regarder vers le bas fait moins utiliser les muscles concernés, et cela pourrait l'expliquer dans une certaine mesure chez la plupart des gens. Nous n'avons pas d'explication pour le contraire.

■ Question

Qu'est ce qui cause la vision double ?

■ Réponse - Dr Jankovic

Le blépharospasme lui-même ne cause pas de vision double, aussi la présence de vision double a une autre cause – la plupart du temps c'est un effet secondaire des injections de toxine botulique. Lorsque qu'elle n'est pas liée aux injections, c'est qu'il doit y avoir une autre pathologie sous-jacente.

■ Question

Y a-t-il une relation entre la névralgie du trijumeau sur le côté droit de la face et le blépharospasme ?

■ Réponse - Dr Jankovic

L'association de spasme hémifacial et de névralgie du trijumeau peut se produire lorsque le vaisseau sanguin comprime non seulement le nerf facial, mais aussi le 5^e nerf, le trijumeau. Le patient, dans ce cas-là, ressent une douleur qui l'élanche comme un choc électrique et un spasme hémifacial.

■ Réponse - Dr Hallett

En ce qui concerne le blépharospasme, les cellules de mélanopsine de l'œil se connectent au trijumeau, aussi il existe une association potentielle de la lumière qui agit sur les cellules de mélanopsine et leur pénétration dans le trijumeau. La douleur ressentie en cas de photophobie pourrait être une névralgie du trijumeau et cela pourrait être le lien entre blépharospasme et névralgie du trijumeau.

■ Question

J'ai entendu dire que la BEBRF voulait des dons de cerveau pour la recherche. Est ce que cela peut générer un conflit avec les dons d'organes ? Quelle solution trouver ?

■ Réponse - Dr Hallett

Seuls quelques cerveaux ont été examinés pour essayer de comprendre la pathologie des cerveaux des malades du blépharospasme ; aussi il est extrêmement précieux d'avoir des dons de cerveau pour essayer d'en découvrir les anomalies.

Il existe des méthodes plus sophistiquées dorénavant pour examiner un cerveau et trouver ce qui ne va pas, et si nous le pouvons, ce sera particulièrement utile. Aussi faire don de son cerveau est très important.

La BEBRF, comme les autres associations de dystoniques, s'est associée à la banque de cerveaux de Harvard (Harvard Brain Bank) pour centraliser ces dons.

Tout autre objectif en rapport avec des pathologies cérébrales peut être poursuivi en même temps, aussi s'il y a une autre raison de faire don de son cerveau, elle peut être examinée, en même temps, par le biais de la banque de cerveaux.

■ Réponse - Dr Jankovic

Il est aussi important de prendre en compte la biochimie du cerveau pour voir s'il y a des anomalies des neurotransmetteurs.

Il y a longtemps, nous avons eu un patient qui voulait faire don de son cerveau, et nous avons pu l'examiner dans les minutes qui ont suivi le décès.

Vous ne pouvez pas examiner un cerveau biochimiquement longtemps après un décès. Nous avons pu mettre en évidence des anomalies et nous avons pu publier les résultats. Je m'en sers à titre d'exemple pour montrer à quel point c'est précieux de pouvoir bien examiner un cerveau ; malheureusement (ou heureusement), nous avons eu très peu de cerveaux.

■ Question

J'ai subi une intervention non liée au blépharospasme, mais après l'anesthésie générale, mes symptômes ont disparu. Pourriez vous expliquer ce qui s'est passé ?

■ Réponse - Dr Hallett

Il semble qu'il y ait des exemples de traumatismes, comme un accident de voiture, qui puissent provoquer ou interrompre un blépharospasme, et une intervention chirurgicale peut être un événement traumatique. En plus, une anesthésie générale peut induire beaucoup de modifications chimiques, et pourrait peut-être rétablir certaines synapses basiques du cerveau. La seule manière de savoir si cela est applicable en général est de trouver d'autres personnes ayant vécu la même expérience, pour ensuite examiner les données épidémiologiques et réfléchir à ce genre de situation.

Je n'ai jamais eu de cas semblable auparavant (le Dr Hallett sonde alors l'assistance pour savoir si d'autres personnes auraient pu connaître une telle amélioration après une anesthésie générale, mais ce n'est pas le cas). Il ne semble pas y avoir d'explication claire, mais je resterai vigilant si je rencontre d'autres cas.

■ Question

Comment distinguer blépharite et oeil sec ? Quoi utiliser en cas de blépharite ?

■ Réponse - Dr Stefko

Les deux vont généralement de pair. Nous les divisons en deux types de blépharite. La blépharite antérieure est celle où vous avez des débris croûteux au bord des cils avec des bactéries. On essaye de la réduire en utilisant du shampoing pour bébé pour frictionner la paupière et parfois on a recours à un traitement court de pommade antibiotique.

Il existe aussi ce que l'on appelle une blépharite postérieure, liée à des problèmes de glandes de Meibomius. C'est dans ce cas que vous présentez un défaut de fonctionnement des glandes sébacées de la paupière. Elles sont différentes car le problème de Meibomius peut provoquer une sécheresse évaporative que nous pouvons traiter.



QUESTIONS AU DOCTEUR LEDUC

■ **Je souffre d'une dystonie cervicale. Je fais l'objet d'un traitement par toxine botulique injectée au niveau cervical au CHU tous les trois à quatre mois depuis 2008. Il s'agit de manifestations dystoniques entraînant un torticolis spasmodique en rotation cervicale gauche et inclinaison latérale droite. Il s'y associe des manifestations dystoniques du membre supérieur droit, une amyotrophie de la musculature de l'épaule droite.**

Le 14 septembre 2010, suite à ma demande, mon médecin traitant a fait une demande relative à la création d'un épisode initial pour la situation « Affection hors liste » référencée AHL 1 (suite aux nouvelles dispositions qui ont entraîné l'application du décret No 2009-787 du 31 décembre 2009, excluant en outre le remboursement des frais de transport...).

Le 26 octobre 2010, ma Caisse m'informe d'une suite défavorable sur décision de refus d'ordre médical, à savoir : avis défavorable de notre médecin conseil.

Le 18 novembre 2010, je demande une expertise médicale par un praticien conseil.

Le 18 janvier 2011, je suis examiné par le Médecin Expert près de la Cour d'Appel. Sa conclusion : l'assuré n'est pas atteint d'une forme évolutive ou invalidante d'une affection grave, caractérisée, ne figurant pas dans la liste des 30 maladies prévues à l'article D322-1 du Code de la Sécurité Sociale et nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois (mais déjà depuis 2008 ?) et particulièrement coûteux.

Ce jour-là, j'étais sous cortisone pour traiter une pseudo-polyarthrite rhizomilique que j'ai indiquée au médecin.

Le 15 février 2011, je saisis d'une réclamation la Commission de Recours Amiable siégeant au sein de l'organisme de la Caisse Régionale de la Sécurité Sociale, en pensant être convoqué pour exposer mes handicaps, mais non.

Après expiration du délai d'un mois, aucune décision de la Commission ne m'est parvenue, j'ai déposé une requête le 9 mai 2011 au secrétariat du Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale.

Le 6 février 2013, mon avocat a demandé à la juridiction de dire et juger mon recours recevable et bien-fondé. En conséquence : d'annuler la décision entreprise et de me reconnaître atteint d'une affection de longue durée de type ALD 31.

A titre subsidiaire, de me reconnaître atteint d'une ALD 9.

A titre infiniment subsidiaire, au visa des dispositions des articles L.324 -1, R322-5 à R322-7-2 et D322-1 du code de la sécurité sociale, d'ordonner une expertise médicale à effet de déterminer si je suis atteint d'une ADL de type ALD31 ou ALD9 ou autre.

Le tribunal ordonne une expertise médicale le 25 septembre 2013 confiée au Docteur X, qui en date du 13 01 2014 me fait savoir qu'il ne s'occupe pas du dossier par faute de temps.

Le 22 janvier 2014, le tribunal confie l'expertise médicale au Docteur D qui demande la décharge du dossier du fait de son départ à la retraite. Et le temps passe ?

Désigné en lieu et place par le tribunal le Docteur L m'a examiné le 08 avril 2014.

Conclusions : cette pathologie et ces modalités thérapeutiques ne rentrent pas dans le cadre de l'ALD 9 : forme grave d'une affection neuromusculaire.

Je suis convoqué au TASS le vendredi 5 septembre 2014 pour statuer sur le litige.

En restant dans l'attente de vos conseils, recevez Monsieur, mes remerciements anticipés.

Réponse

Je viens d'appeler ce sympathique adhérent qui est en attente de TASS après expertises perdues.

Je lui ai expliqué qu'il avait très peu de chances de succès car le TS n'entre pas dans le cadre de l'ALD 30 numéro 9, maladies neuromusculaires qui concerne myopathies, myasthénie, polynévrites, polio etc. Et que les critères de l'ALD 31 hors liste ne sont pas présents, seule une grande dystonie invalidante les présenterait.

Je lui ai donc conseillé de demander après décision du TASS, si elle est négative, l'Article 324.1 pour transports, ce qui permettrait à sa mutuelle de compléter.

■ Suite à notre conversation d'hier, vous trouverez en pièce jointe copie du refus de la sécurité sociale concernant ma demande de prise en charge à 100 % (blépharospasme + dystonie oro-faciale).

Mon médecin demande quel est le libellé exact de la pathologie afin d'être acceptée par la sécurité sociale.

Réponse

Il faut que vous alliez en expertise. On vous refuse non pas les 100 % mais l'Article 324.1 qui a bien été demandé par votre médecin.

Il faut insister auprès de l'expert en disant que les soins sont supérieurs à 6 mois. C'est la seule question qui vous sera posée.

Attention au respect des délais de contestation.

Mais vous allez gagner. Si ce n'est pas le cas, il faut me prévenir. Nous irions en Commission Nationale.

■ Existe-t-il des cures thermales adaptées à la dystonie cervicale ?

J'envisage d'en faire une pour l'arthrose, est-ce compatible avec la dystonie ?

Réponse

Il n'y a pas de station uniquement spécialisée dans le torticolis spasmodique. Il existe des stations à visée neurologique type Neris les Bains. Une cure thermique est réalisable pour l'arthrose avec un kinésithérapeute formé aux dystonies, sinon ce peut être négatif. Demandez conseil à un kinésithérapeute formé à la méthode Bleton.



AMADYS RECHERCHE POUR SON CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Un Coordinateur des délégations
- Des Responsables de délégations (Centre, Ouest et Sud de la France)
- Un Vice-Président

Pour tous renseignements :

E-mail : emmanuel.bassi@amadys.fr

Tél. 06 35 96 53 42

En parler aux autres m'aide beaucoup à surmonter cette épreuve : merci Amadys !



Témoignage de Tatiana, 32 ans (Suisse)

Aux alentours de 2011, je ne peux malheureusement retrouver la date ou l'élément déclencheur, j'ai commencé par perdre ma voix. Cela s'est progressivement mis en place et j'attribuais cela à la fatigue et au stress, car souvent c'était dans des circonstances un peu « intimidantes ». Peu

à peu, le phénomène s'est amplifié et ma voix est devenue "craquante" en permanence. Je me forçais à sortir des sons. Cela me fatiguait. Mon entourage ne comprenait pas. Moi non plus. J'ai été souvent sujette à des moqueries ou des conseils inutiles.

Malgré des mois de recherches et consultations de toutes sortes auprès d'ORL et après maints traitements, aucune amélioration notable n'a été constatée. J'ai même fini par voir un hypnotiseur pour dire à quel point j'étais désespérée. Un jour, de façon inattendue et quasi miraculeuse, alors que je chuchotais presque, un spécialiste à l'hôpital américain m'a orienté dans la bonne direction en m'envoyant chez un phoniatre qui a finalement mis un nom sur ma maladie : la dystonie spasmodique.

Depuis environ un an, je subis tous les 3 mois une injection de toxine botulique dans mon cou à l'Institut Rothschild à Paris. Je dois avouer que cela n'est pas très agréable... Mais le soulagement en vaut la peine ! La première injection m'avait rendu complètement aphone et m'avait déprimée encore plus. Mais j'ai persisté et le bon « dosage » semble enfin avoir été trouvé. Parfois, à présent, j'oublie le problème et je pense même être « guérie ». Malheureusement la dystonie me rattrape toujours au bout de quelques temps...

Habitant en Suisse depuis quelques mois, je reviens régulièrement à Paris pour mon traitement en espérant que la science trouve enfin un moyen pour traiter la maladie de manière définitive. En attendant, j'essaie de ne pas y trop penser. Le fait d'être confrontée à ce problème à trente deux ans me chagrine beaucoup quand j'y pense. Mais avoir eu un diagnostic clair et pouvoir en parler aux autres m'aide beaucoup à surmonter cette épreuve : merci Amadys !

Tatiana Barrot
tbarrot@hotmail.com

d'un bon sens de l'humour. Même si les membres de l'équipe actuelle ne l'ont pas connu, les souvenirs demeurent et il est tout simplement naturel d'honorer la mémoire d'Abel aujourd'hui.

Nos pensées amicales et attristées vont vers Gilberte et ses filles pour les accompagner dans leur deuil. Au nom de toute la famille AMADYS

Réponse au témoignage d'Ambroisine Salou (bulletin n°70)

Je relève dans le bulletin n°70 mai 2015 de l'association des malades atteintes de Dystonie (Amadys) l'exposé intitulé « Ma maladie s'appelle un blépharospasme et ce n'est pas connu du tout »

J'apporterai quelques précisions, bien qu'étant d'accord « sur le connu pas du tout » de cette maladie dite orpheline, je voudrais dire à Ambroisine Salou que depuis plus de 10 années je vis avec ce handicap.

J'ai déclaré cette maladie (dystonie) qui m'oblige à porter sur mes lunettes des accessoires appelés anti-ptosis. Je suis hospitalisée sur Lyon, en pavillon neurologique auprès du docteur Vial.

Ces petits appareils peu connus des opticiens, se fixent sur la partie supérieure de la monture de lunettes. Le but est de maintenir la paupière supérieure en position haute. Je peux donc en partie maintenir l'ouverture de l'œil à l'aide de ces petits ressorts qui sont connus par peu d'opticiens. Je crois qu'à Saint-Etienne, seul un opticien a connaissance de l'existence de ce matériel.

Comme vous, je vais chaque trimestre environ à Lyon et maintenant à Saint-Etienne pour des injections de toxine botulique qui paralysent les paupières durant un certain temps entre deux injections.

Je tiens à préciser que j'ai quelques effets secondaires : difficultés d'élocution (syndrome de Meige) ainsi que les écarts de luminosités (brûlures sur les paupières). Tout cela se manifeste aussi les soirs avec la fatigue de la journée (difficultés à regarder la télé trop longtemps). Je conduis encore sur des petits trajets. Grâce à ces ressorts, mon quotidien a un peu changé !

PS : en janvier, j'ai eu ma 30^e injection de toxine botulique à Lyon ! Je souhaite par ce témoignage partager avec Ambroisine et peut être d'autres, des connaissances nouvelles pour aider à mieux vivre cette maladie.

Raymond Myon
L'Étrat (42580)

Notre ami Abel Laboudigue nous a quittés et nous ne l'oublions pas (31)

Abel Laboudigue nous a quittés subitement début mai. Il demeurait à Colomiers (31). Il était l'époux de notre amie Gilberte, longtemps déléguée de la Haute-Garonne.

Bénévole très actif au sein d'AMADYS, il nous a suivis fidèlement au fil des Assemblées Générales et Colloques (Limoges, Montpellier, Lyon, Nantes...).

Il arrivait toujours avec un énorme matériel pour pouvoir filmer nos réunions annuelles et passait un temps considérable à procéder aux montages, à une époque où les techniques vidéo étaient encore laborieuses. Nous gardons le souvenir d'un homme charmant, profondément humain et de surcroît, doué



Liste des délégués AMADYS par région

Mise à jour
septembre 2015

ALSACE

67 Bas-Rhin

Gilles STURM
6 rue des Jardins - 67270 DURNINGEN
Tél. 06 64 82 60 39
gilles.sturm@orange.fr

AQUITAINE

24 Dordogne - 33 Gironde
40 Landes - 47 Lot et Garonne
64 Pyrénées Atlantiques

Michèle RONGIERAS
La Treille - 24350 MONTAGRIER
Tél. 05 53 90 78 46 - m_rongieras@orange.fr

Jacqueline RIGAUD
Place de l'Eglise
24380 SAINT-AMAND DE VERGT
Tél. 05 53 07 47 99 - rigaudber24@orange.fr

Bernard BRET
6 rue de la Félibrée
24660 COULOUNIEX-CHAMIER
Tél. 06 95 01 79 64
bernard24.amadys@gmail.com

Arlette ROUBINET
41 rue des Myosotis - 24750 TRELISSAC
Tél. 05 53 03 90 51

Marie-Danielle FANOUILLE
1 rue Pouis David - 33260 LA TESTE
Tél. 05 56 66 37 55
maida.fanouillere@gmail.com

Alexandra INCH
122 impasse des Corsaires
33470 GUJAN MESTRAS
Tél. 07 82 28 42 45
alexandrainch@gmail.com

Jean-Claude SEIGNERT
45 rue André Malraux - 47520 LE PASSAGE
Tél. 05 53 96 02 49 - jaspe.ms@orange.fr

Françoise PRAT
4 allée des Hauts de Saint-Hubert
Chemin de Trouillet - 64100 BAYONNE
Tél. 05 59 55 38 32 - pratfrancoise@yahoo.fr

AUVERGNE

03 Allier - 15 Cantal
43 Haute-Loire - 63 Puy de Dôme

Andrée BESSE
15 rue du Roc de la Brosse
Rés. Longchamp - Ent. C - 03100 MONTLUÇON
Tél. 04 70 29 17 71

Augusta ALAIN
5 rue des Malaudes - 15000 AURILLAC
Tél. 04 71 48 73 30
augusta.alain@wanadoo.fr

Marie-Christine VIALLET
LA BAUCHE - 43320 VERGEZAC
Tél. 09 71 59 14 70
secretariat.amadys@amadys.fr

Marie-Ange HOSPITAL
26 rue de la Gantière - Rés. la Margeride
63000 CLERMONT-FERRAND
Tél. 04 73 14 83 25/06 95 55 86 17
hospital.daniel@bbox.fr

BASSE-NORMANDIE

14 Calvados - 50 Manche
61 Orne

Suzanne GODEY
19 rue des Fours à chaux - 50700 VALOGNES
Tél. 02 33 40 02 60 - godeysuzpy@yahoo.fr

BOURGOGNE

21 Côte d'Or - 58 Nièvre
71 Saône et Loire - 89 Yonne

Marie-France FESTEATU
10 Henri Matisse - 21000 DIJON
Tél. 03 80 28 17 53 ou 07 86 72 61 61
mariefrance.festeat@sfr.fr

Michèle BLONDE
30 Chemin de Marigny
21250 VILLY LE MOUTIER
Tél. 03 80 62 57 26
michele.blonde@orange.fr

Françoise DOUSSET
6 impasse des Roseaux - 71210 TORCY
Tél. 03 85 55 03 53
francoise_dousset@msn.com

Jean-François et Eliane LONGUEVILLE
Route de Chalons
71220 SAINT-BONNET DE JOUX
Tél. 03 85 24 74 65
jelongueville@wanadoo.fr

BRETAGNE

22 Côtes d'Armor - 29 Finistère
35 Ille et Vilaine - 56 Morbihan

Claudine ANDRE
26, Rue de la Tannerie - 22800 QUINTIN
Tél. 02 96 78 31 23 - 06 62 44 89 28
cloco.andre@orange.fr

Marie-France MOBIHAN
3 rue des Néréides - 29200 BREST
Tél. 02 98 41 43 25 - mfmob@orange.fr

Bernard PETITBON
3 Rue de l'Oratoire - 29380 BANNALEC
Tél. 02 98 39 46 44 - petitbon.b@wanadoo.fr

Jean-Luc VITRE
21 rue Charles Péguy - 29770 AUDIERNE
Tél. 06 08 85 26 32

Ambroisine SALOU
41 rue de Lesneven - 29880 GUISSENY
Tél. 02 98 25 65 55
ambroisine.salou@gmail.com

Bernard PAUVERT
9 rue Louis Guilloux
35136 SAINT-JACQUES DE LA LANDE
Tél. 02 30 83 19 00 ou 06 27 06 71 70
bernardpauvert.amadys35@yahoo.fr

Gilberte LE FLOCH
Lotissement Duguesclin
8 impasse du Duguesclin - 56400 BRECH
Tél. 02 97 52 43 61

Marie-Ange LE SERGENT
36 rue Yves Montand - 56400 PLUMELIAU
Tél. 02 97 51 90 18

Annick LE DORIOU
8 allée des Mimosas - 56860 SENE
Tél. 02 97 66 03 91 - annick.le_doriot@orange.fr

CENTRE

18 Cher - 28 Eure et Loir - 36 Indre
37 Indre et Loire - 41 Loir et Cher
45 Loiret

Anne-Françoise DESNARD
14 allée des Prés Fleuris - Appt 23
18000 BOURGES - Tél. 02 48 70 23 61

Marjolaine LEMAN
21 rue de Beaulieu - 37360 SEMBIANCAY
Tél. 02 47 56 70 74 - co.leman@orange.fr

Guylaine CORMIER TEYSSIER
29 rue Etienne Jodelle - 37520 LA RICHE
Tél. 02 47 38 12 65 ou 06 30 32 12 20
fgteyssier@gmail.com

Françoise RABIN
4 rue des Pontières
41260 LA CHAUSSEE SAINT-VICTOR
roger-rabin@club-internet.fr

Monique BRANSON
14 avenue du Val de Loire - 45430 CHECY
Tél. 02 38 86 86 04 ou 06 85 53 77 85
moniquebranson@orange.fr

CHAMPAGNE-ARDENNE

08 Ardennes - 10 Aube - 51 Marne
52 Haute-Marne

Christine JACQUEMINET
2 allée du Colonel Alex Rozanoff
51450 BETHENY - Tél. 03 26 07 64 11
jacqueminet.ch@voila.fr

Viviane VENTURA
8 rue Jacques Prévert
52100 BETTANCOURT LA FERREE
Tél. 03 25 05 70 15 - ninovventura@hotmail.fr



CORSE

2A Corse du Sud - 2B Haute-Corse

Bertrand JOLY

27 avenue Impératrice Eugénie
Hôpital de la Miséricorde
20303 AJACCIO CEDEX - Tél. 04 95 29 91 20
bertrand.joly@ch-ajaccio.fr

FRANCHE-COMTE

25 Doubs - 39 Jura - 70 Haute-Saône - 90 Territoire de Belfort

Nicole JEANNIN

19 rue des Vignottes - 25320 TORPES
Tél. 03 81 58 66 70
nicole0301.jeannin@orange.fr

HAUTE-NORMANDIE

27 Eure - 76 Seine-Maritime

Jeanne HAUGUEL

8 rue Porêt de Blosserville - 76100 ROUEN
Tél. 02 35 62 21 74
jeanne.hauguel76@gmail.com

Lydia VALETY

20 rue René Coty - 76250 DEVILLE-LES-ROUEN
Tél. 02 35 37 02 66 ou 06 20 33 80 32
lydia.valety@sfr.fr

Didier DUPONT

10 rue des Ponts - 76620 LE HAVRE
Tél. 02 35 46 76 34
dupont.didier76@orange.fr

Henri RECHER

5 rue Olivier Metra - 76620 LE HAVRE
Tél. 02 35 48 72 80
henri.nicole.recher@sfr.fr

ILE-DE-FRANCE

75 Paris - 77 Seine et Marne
78 Yvelines - 91 Essonne
92 Hauts de Seine
93 Seine-Saint-Denis
94 Val de Marne - 95 Val d'Oise

Marise ANDREANI

96 boulevard Beaumarchais
75011 PARIS
Tél. 01 53 36 70 38 - 06 85 67 50 09
marise.andreani@upmc.fr

Jean-Thierry HEINZ

39 rue Ramey - 75018 PARIS
Tél. 06 52 28 70 69
jthierryheinz@yahoo.fr

Paulette BAUMONT

16 avenue Henri Geoffroy - 77240 CESSON
Tél. 01 60 63 22 10 - francois.baumont@sfr.fr

Annick RENAUDIE

5 rue Jules Vernes

77260 LA FERTE SOUS JOUARRE

Tél. 01 64 33 37 73 - darenaudie@wanadoo.fr

Fabienne MAILLET

65 avenue du Grand Parc - 78450 VILLEPREUX
Tél. 01 30 56 10 06 ou 06 98 61 61 68
fab.thinava@club-internet.fr

Danielle MONTFORT

19 rue du Lavoir - 78750 MAREIL MARLY
Tél. 01 39 58 81 43
danielle.montfort@cegetel.net

Arielle LEBEUF

95300 PONTOISE
Tél. 01 34 43 18 11 ou 06 22 34 42 52
aricourrier@gmail.com

Anita SCHNEPF

26, rue de Montmélan - 95470 SAINT-WITZ
Tél. 01 34 68 34 07 ou 09 75 50 85 03
anita.schnepf@gmail.com

LANGUEDOC-ROUSSILLON

11 Aude - 30 Gard - 34 Hérault
48 Lozère - 66 Pyrénées Orientales

Guy CUCULIERE

22 allée du Parc - 11000 CARCASSONNE
Tél. 06 71 14 22 43 - guy.cuculiere@gmail.com

Carmen RAJOY

50 av. de la Galine - Bât. 3
34170 CASTELNAU LE LEZ
Tél. 06 81 24 62 13 - rajoycarmen@yahoo.fr

Vincent DESOUCHES

8 rue du Porche - 34260 LE BOUSQUET D'ORB
Tél. 04 67 97 36 08 ou 06 10 18 15 99
vincent.desouches22@orange.fr

Andrée SCARAFIA

Résidence Le Cézanne Bt B
603 avenue du Pont Trinquat
34070 MONTPELLIER
Tél. 04 67 99 62 68 - 06 22 62 60 26
andree.scarafia7@orange.fr

Chantal LECERF

7 avenue Port Roussillon
66140 CANET EN ROUSSILLON
Tél. 04 68 28 81 73 - chantallecerf@sfr.fr

Monique GUIMONT

12 avenue de Savoie
87500 SAINT-YRIEIX LA PERCHE
Tél. 05 55 75 50 79

LORRAINE

54 Meurthe et Moselle - 55 Meuse
57 Moselle - 88 Vosges

Patricia KUBLER

9 rue Particulière
54110 DOMBASLE-SUR-MEURTHE

Tél. 03 54 00 28 71

patricia.kubler@laposte.net

Patrice LAURAIN

74 route de Royaumeix - 54200 ANDILLY
Tél. 09 52 15 84 14 - 06 95 79 94 18
patricelorain@free.fr

Micheline DUDEVANT

66Arue du Colonel Driant - Im. Jean bart
54220 MALZEVILLE
Tél. 03 83 21 66 39 - 07 82 52 98 46
(du lun. au mer.) - micheline.dudevant@free.fr

Claude REZLER

1 rue de la Vendée - 55800 NEUVILLE-SUR-ORNAIN
Tél. 03 29 78 02 39 - claude.rezler13@orange.fr

Mireille KIEHL-COULLAUD

7 rue Marius Lhuillier - 88700 RAMBERVILLIERS
Tél. 03 29 39 94 81 ou 06 01 72 86 42
k.mireille8@voila.fr

MIDI-PYRENEES

09 Ariège - 12 Aveyron
31 Haute-Garonne - 32 Gers
46 Lot - 65 Hautes-Pyrénées
81 Tarn - 82 Tarn et Garonne

Fernande LABORDE

Rue du Poujol - Le Bourg - 12150 BUZEINS
Tél. 05 65 47 79 26 - fernandelaborde@hotmail.fr

Brigitte CHARDAIRE

Le Puech - 12210 CURIERES
Tél. 05 65 44 30 65 - chardaire.gaec@orange.fr

Claude VERBOOM

18 Place Laganne - 31300 TOULOUSE
Tél. 05 61 42 28 23 ou 04 68 94 24 82
claudeverboom@gmail.com

Anne-Marie GAUTIER

5 rue du Bouton d'Or - 31320 CASTANET TOLOSAN
Tél. 05 34 66 19 70 - roggautier@orange.fr

Andrée TUGAYE

25 chemin Goua Marquadé - 63520 LUQUET
Tél. 05 62 32 55 68

Pierrette CHAMBERT

13 avenue de l'Uvarium - 82200 MOISSAC
Tél. 05 63 04 08 18

NORD-PAS-DE-CALAIS

59 Nord - 62 Pas-de-Calais

Danye CHALON-LEFEVRE

5 rue des Pénitences - 59122 HONDSCHOOTE
Tél. 03 28 62 58 60 - danye.chalon@aliceadsl.fr

Jacky WEYENBERGH

55 bd Clocheville - 62200 BOULOGNE SUR MER
Tél. 03 21 91 22 26 - 06 61 85 09 62
sophro62200@gmail.com



Liste des délégués AMADYS par région

Mise à jour
septembre 2015

Christine FAVIER
6 rue de La Paix
62500 SAINT-MARTIN-AU-LAERT
Tél. 03 21 88 84 65 - elasticman@orange.fr

Severine FAUQUET
3 C rue Neuve - 62690 BETHONSART
Tél. 07 85 51 13 02 - sev.fauquet@hotmail.fr

PAYS DE LA LOIRE

44 Loire Atlantique - 49 Maine et Loire - 53 Mayenne - 72 Sarthe
85 Vendée

Jacqueline LE CALLONEC
38 B rue du Château de l'Eraudière
44300 NANTES
Tél. 02 40 49 72 07
jacqueline.le.callonec@live.fr

Monique CROZE
5 av. des Erables - 44730 ST MICHEL CHEF CHEF
Tél. 02 40 27 81 58

Jacques BIGNON
L'Orrière - 53410 PORT BRILLET
Tél. 02 43 68 80 56

PICARDIE

02 Aisne - 60 Oise - 80 Somme

Christiane et Jacques MAYER
1 impasse de la Belle Fontaine
60300 SENLIS
Tél. 03 44 53 15 18 ou 06 74 21 92 65

POITOU-CHARENTES

16 Charente - 17 Charente-Maritime
79 Deux Sèvres - 86 Vienne

André BENOIST
Passage du Prieuré - 79160 SAINT-LAURS
Tél. 05 49 75 26 07
andre.benoist909@orange.fr

PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR

04 Alpes de Haute Provence
05 Hautes-Alpes
06 Alpes-Maritimes - 13 Bouches du Rhône - 83 Var - 84 Vaucluse

Jean NEGRE
1 rue Frédéric Passy - 06000 NICE
Tél. 04 93 86 60 05
jean.negre0909@orange.fr

Patricia SUPPA-ROSSELLO
198 route de Cognas - 06340 CANTARON
Tél. 04 93 27 99 95 - patricia.suppa@free.fr

Christian CHERON
55 av. de la Rose - La Brunette Bât. E
13013 MARSEILLE
Tél. 04 91 06 05 47 ou 06 41 80 01 73

christian.cheron@wanadoo.fr

Christiane JAUSSAUD
20 av. de la Bastide Neuve - 13105 MIMET
Tél: 04 42 68 45 80 ou 06 79 71 42 09
chris.jaussaud@neuf.fr

Monique DUVIVIER
5 rue du 8 mai 1945 - La Ferrage Haute 3
13770 VENELLES
Tél. 04 42 54 15 09 ou 06 82 91 28 37
monique.duvivier@yahoo.fr

Sophia Georgette ROCHER
211 av. Grand Defends - L'Orée de Boulouris
83700 SAINT-RAPHAEL
Tél. 04 94 83 81 28 - sophiarocher@laposte.net

Michelle PERRIN
73 chemin des Remparts - 84410 BEDOIN
Tél. 06 61 83 50 51
perrin.michelle0388@orange.fr

RHONE-ALPES

01 Ain - 07 Ardèche - 26 Drôme
38 Isère - 42 Loire - 69 Rhône
73 Savoie - 74 Haute-Savoie

Régine CHASTANIER
7 rue de la Fraternité
01000 BOURG-EN-BRESSE
Tél. 06 62 31 86 14 ou 04 74 21 39 59
tatanier@neuf.fr

Nicole VEILLET
488 rue du Paruthiol - 01630 PERON
Tél. 04 50 56 30 65 - nicole.veillet@k-net.fr

Christine ASTIER
3845 route de Clauzel
07410 COLOMBIER LE VIEUX
Tél. 04 75 06 62 80
chistinea2810@yahoo.fr

Myriam DREVON
77 impasse des Lilas - 26790 ROCHEGUDE
Tél. 04 75 52 21 57 - myriam.drevon@orange.fr

Françoise NADULEK
20 rue de Strasbourg - 38000 GRENOBLE
Tél. 06 03 54 29 18
francoise.nadulek@neuf.fr

Nadine LONGIS
4 bis rue Cotaire
38120 SAINT-EGREVE
Tél. 06 83 87 92 19 ou 09 73 61 41 87
nad.longis@sfr.fr

Simone CRAIGHERO
23 allée Maurice Ravel
38130 ECHIROLLES
Tél. 06 76 22 50 05 - simvraig@gmail.com

MARIE APPERE
9 Le Clos Morgan - 38140 IZEAUX

Tél. 06 82 28 52 70 - maappere@yahoo.fr

Monique LOHO
6 av. de la Poste - 38180 SEYSSINS
Tél. 06 82 08 03 05 - philippe.loho@orange.fr

Pierre THEVENIN
11 rue de Provence - 42300 ROANNE
Tél. 04 77 72 97 47/ 06 23 09 80 94 (de 8h à 21h) - mp.thevenin@laposte.net

Josiane et Bernard GAY
10 rue des Peynots - 42600 SAVIGNEUX
Tél. 06 77 47 51 17 - bgay@neuf.fr

Marie-Béatrice MATHELY
49 rue de Créqui - 69006 LYON
Tél. 06 85 36 98 98 - mbmathely69@gmail.com

Michel LEVEQUE
9 rue Emile Zola - 69120 VAULX EN VELIN
Tél. 04 78 80 17 05 - 06 85 22 14 90
(de 8h à 20h) - michel.leveque13@orange.fr

Brigitte LAFOND VALETTE
42 chemin des 4 Vents - Les Collonges
69530 BRIGNAIS
Tél. 04 78 05 48 20 - brigitte.lafond@sfr.fr

Robert PASCAL
68 av. de Genève - 74000 ANNECY
Tél. 04 50 67 22 20 - robertpascal74@hotmail.fr

Denise PERRISSIN
937 route de Bonneville - Les Merzières
74130 AYZE
Tél. 04 50 25 64 23 - denise85@hotmail.fr

Jean-Noël CHEMARIN
34 rue du Bis - 74520 VALLEIRY
Tél. 04 50 04 39 54 - jeanno.cath@wanadoo.fr

ASSOCIATION DES MALADES ATTEINTS DE DYSTONIE "AMADYS"

Association reconnue d'intérêt général, à but non lucratif, loi 1901

Siège social : 9 rue Particulière - 54110 Dombasle - 03 54 00 28 71

Site web : <http://www.amadys.fr/>

Ce qu'est notre association ?

Une Association d'intérêt général, sans but lucratif, loi 1901, de personnes atteintes de dystonie qui déplorent leur isolement et la méconnaissance de cette maladie.

Quels sont ses buts ?

Faire connaître la maladie au grand public, aux médecins non spécialisés.

Assurer le contact permanent avec les CHU et les Centres de traitement.

Défendre l'intérêt des malades auprès des pouvoirs publics. Regrouper les malades dans un climat d'amitié, les informer par un bulletin de la vie de l'Association, des nouvelles thérapeutiques.

Rassembler des fonds afin de promouvoir la recherche médicale sur les Dystonies et le Spasme hémifacial.

Chaque année AMADYS et son Comité scientifique attribuent le prix BREUGHEL.

Enfin, grâce à son Site Internet, l'Association a établi des contacts internationaux avec d'autres Associations poursuivant les mêmes buts. Cela s'est révélé très fructueux.

De quels moyens dispose AMADYS ?

L'Association est dirigée par des malades ou proches de malades, tous bénévoles. Elle vit des cotisations annuelles de ses membres. Elle est habilitée à recevoir des dons affectés à la recherche médicale. Celle-ci se développe de plus en plus, aussi bien dans les CHU en France que dans d'autres pays européens ou aux USA.

Comment adhérer à notre association AMADYS ?

En envoyant le coupon ci-dessous, avec votre cotisation, à AMADYS, à l'adresse indiquée. Vous recevrez un reçu fiscal et vous figurerez sur la liste des destinataires des bulletins de l'Association.

Newsletter

Les personnes désirant adhérer à la newsletter peuvent le faire en indiquant leur mail sur la page du site Internet d'Amadys : <http://www.amadys.fr/>

Conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant. Vous pouvez l'exercer en écrivant à AMADYS : Secrétariat AMADYS - La Bauche - 43320 VERGEZAC - Tél. 09 71 59 14 70

Je soussigné(e) : Prénom :

Né (e) le : Madame, Monsieur (à préciser)

Adresse :

Code postal : Localité :

Téléphone : E-mail :

Atteint(e) de dystonie oui , non , si oui laquelle :

Accepte de communiquer avec les autres malades par mail , téléphone , adresse postale

Sous quelle forme souhaitez-vous recevoir le bulletin de l'association ?

Format PDF par mail

Format papier par courrier postal

MONTANT DE LA COTISATION ANNUELLE : À PARTIR DE 32,00 €

Seuls les adhérents recevront le bulletin trimestriel de l'association

Adhère	32,00 €	Vous pouvez effectuer ce paiement : • Par chèque, à l'ordre d'AMADYS et en l'envoyant à AMADYS - La Bauche - 43320 VERGEZAC • Nouveau : par carte bancaire sur le site www.amadys.fr
et/ou verse un don bienfaiteur €	
et/ou verse un don recherche €	
TOTAL €	