

## **La toxine botulique, ce n'est pas que du luxe !**

**Le « Botox » ou toxine botulique est bien connu pour ses effets miracles sur nos rides. Mais l'utilisation de cette même toxine, hors esthétique, était et reste avant tout un traitement médical de certaines maladies neurologiques comme la dystonie. Ses propriétés en font un traitement symptomatique de 1<sup>ère</sup> ligne particulièrement efficace dans les formes localisées de dystonie (les plus fréquentes), qui plus est souvent très bien toléré. Il est donc essentiel pour les personnes atteintes de dystonie d'obtenir rapidement un diagnostic de cette pathologie encore mal connue et handicapante, pour se réapproprier une vie quotidienne de nouveau épanouie. Le professeur Pierre Krystkowiak, neurologue au CHU d'Amiens, revient sur l'utilisation de la toxine botulique dans ce cadre thérapeutique et ses effets au long terme.**

### **Toxine botulique ou botulinique**

Poison mortel à fortes doses, cette protéine neurotoxique sécrétée par une bactérie responsable d'intoxication alimentaire que l'on peut retrouver dans les boîtes de conserves artisanales, agit par paralysie des nerfs moteurs et provoque une paralysie « flasque ». C'est dans les années 80 qu'un ophtalmologue a eu pour la 1<sup>ère</sup> fois l'idée de traiter des enfants présentant un strabisme avec de la toxine botulique. Par la suite, son usage s'est répandu dans un grand nombre de pathologies nécessitant de « détendre » un muscle qui fonctionne trop ou de manière inadéquate.

### **Toxine botulique et Dystonie**

La dystonie, maladie neurologique multiforme, est liée à un mauvais signal envoyé par le cerveau à certains muscles qui se mettent à se contracter de façon inappropriée, ce qui provoque des postures anormales ou des mouvements involontaires invalidants et parfois douloureux. A ce jour, il n'existe pas de traitement permettant de guérir cette maladie mais on peut intervenir efficacement sur les symptômes, principalement avec la toxine botulique. Dans le cadre des dystonies focales, qui sont localisées à un ou plusieurs muscles, comme ceux du cou (dystonie cervicale ou torticolis spasmodique), des paupières (blépharospasme), des mains (crampe de l'écrivain), des cordes vocales (dysphonie spasmodique), les injections de toxine botulinique sont le traitement le plus efficace. Cela permet en effet aux patients de retrouver le contrôle de leur corps et par conséquent une vie quotidienne satisfaisante. Il est donc essentiel d'établir un diagnostic précis auprès d'un neurologue le plus rapidement possible pour pouvoir bénéficier d'une prise en charge adaptée et être intégré dans un parcours de soins efficace (neurologie, kinésithérapie,...).

### **Les soins en pratique**

Injectée par un neurologue dans le muscle atteint qui se contracte trop ou de façon inappropriée, la toxine botulique l'affaiblit temporairement avec un effet de relaxation musculaire, évitant ainsi les spasmes et autres mouvements involontaires propres à la dystonie. Le profil de tolérance à cette substance est excellent et il n'existe que de rares contre-indications à son utilisation. Selon les cas, l'effet commence à se manifester au bout de quelques jours, perdure de 3 à 6 mois, au terme desquels il faut renouveler l'injection dans des centres de traitements spécialisés (la liste de ces centres est disponible sur Amadys.fr).

### **Effets secondaires**

On peut parfois constater certains effets secondaires, mais ils restent dans l'immense majorité des cas

locaux, bénins et réversibles et disparaissent spontanément en une dizaine de jours, rarement quelques semaines. Selon la zone où a été injectée la toxine botulique, les plus fréquents sont des troubles de la déglutition, une paupière qui chute ou une sécheresse oculaire. L'incidence des effets secondaires reste stable au fil du temps et selon certaines études, pourrait même diminuer.

### Le long terme

En se basant sur des études menées sur plusieurs années (jusqu'à 20 ans de recul pour l'une d'entre elles), il résulte que l'efficacité reste globalement stable au fil du temps tout comme les fréquences d'injection avec parfois une légère augmentation des doses. Il a été évoqué le développement d'une résistance possible à la toxine, avec des anticorps anti-toxine, mais les nouvelles formulations rendent ces cas très occasionnels. On peut même constater, en plus de l'effet direct de la toxine qui va relaxer le muscle, un effet indirect impliquant la plasticité neuronale soit la capacité du cerveau à créer, défaire ou réorganiser les réseaux et les connexions des neurones. La toxine peut donc agir dans une moindre mesure non pas uniquement sur les symptômes mais aussi sur les mécanismes causaux.

« Dans le cadre de la dystonie focale, le moins bon des résultats avec la toxine est presque toujours meilleur que le meilleur des résultats avec les médicaments. » comme nous le rappelle le Pr Pierre Krystkowiak qui interviendra sur le sujet à Paris le 17 mai, dans le cadre du colloque Amadys.

## Rappel Agenda : Colloque Amadys, 17 mai 2014 à Paris,

### Le programme

---

#### 14h : Accueil

Modérateurs : Pr Brigitte Girard, *Ophthalmologue, Paris* et Dr Christophe Vial, *Neurologue, Lyon*

- 14h15 : **Introduction et présentation du sujet final portant sur la qualité de vie des patients souffrant de dystonie** (construit à partir des questions recueillies pendant le colloque auprès d'un panel présent dans la salle) - Pr Marie Vidailhet, *Neurologue, Pitié salpêtrière, Institut de moelle et du cerveau, Paris* et *Présidente du comité scientifique d'Amadys*
- 14h30 : **Le traitement des dystonies ORL** - Dr Myriam Cohen, *ORL, Fondation Rothschild, Paris*
- 15h00 : **La toxine botulique et le long terme** - Pr Pierre Krystkowiak, *Neurologue, CHU, Amiens*
- 15h30 : **L'électrostimulation pour la dystonie cervicale et les formes faciales** - Pr Elena Moro, *Neurologue, CHU Grenoble*

#### 16h00/16h15 : Pause / récupération des questionnaires auprès du panel

- 16h15 : **Rééducation et crampe du musicien** - Coralie Cousin, *Kinésithérapeute, Paris*
- 16h45 : **Rééducation de la dystonie cervicale et de la crampe de l'écrivain** - Jean-Pierre Bleton, *Kinésithérapeute, Fondation Rothschild, Paris*
- 17h15 : **La qualité de vie des patients** : réponses et commentaires en relation avec les questionnaires recueillis auprès du panel - Pr Marie Vidailhet, *Neurologue, Pitié salpêtrière, Institut de moelle et du cerveau, Paris* et *Présidente du comité scientifique d'Amadys*

#### 17h40 : Cocktail de clôture

**Colloque ouvert à tous sur inscription auprès d'Amadys avant le 9 mai** au :

09 71 59 14 70 /  
secretariat.amadys@amadys.fr

**Hôtel IBIS Berthier, Porte de Clichy**  
163 bis, Avenue de Clichy, Impasse Chalabre,  
75017 Paris  
Métro : Porte de Clichy ou Brochant,

### L'association Amadys

---

Créée il y a 27 ans, Amadys est une association de personnes atteintes de dystonie. Elle regroupe 2 200 adhérents dont 70 délégués répartis sur toute la France. Ses objectifs sont de faire connaître la maladie au corps médical et au grand public, d'accompagner les personnes atteintes et leurs proches, d'organiser des rencontres de patients et des colloques scientifiques, et de soutenir la recherche. **Une devise « En parler, c'est déjà aider », un site [www.amadys.fr](http://www.amadys.fr) et une ligne d'information et de conseil : 09 71 59 14 70.**