

AMADYS

Association
de personnes atteintes
de dystonie

Revue de presse 2014

Dystonies

de la rééducation aux traitements

Très diverses dans leurs manifestations, **ces maladies neurologiques sont handicapantes**. Leur prise en charge est délicate, mais des solutions peuvent être proposées aujourd'hui aux patients.

La dystonie est à la fois un symptôme – des contractions involontaires et prolongées des muscles d'une ou de plusieurs parties du corps, engendrant des attitudes anormales – et le nom d'un groupe de maladies appelées *dystonies*. Même si ces maladies neurologiques sont rares, il en existe vingt-trois formes, divisées en **dystonies focales**, les plus répandues, localisées à un seul groupe musculaire, dont l'origine reste inconnue; **dystonies secondaires** à une pathologie comme un accident vasculaire cérébral ou un traumatisme cérébral; et **dystonies génétiques**, souvent généralisées, apparaissant dans l'enfance ou l'adolescence. Les personnes porteuses d'un gène ayant subi des mutations ont une probabilité de 50 % de le transmettre à leurs enfants.

Symptômes variables

Les symptômes varient donc beaucoup. Voici des exemples de dystonies focales.

• Blépharospasme

Les paupières se ferment de manière répétée et incontrôlable quelques secondes à plusieurs minutes.

• Torticolis spasmodique, ou dystonie cervicale

Les spasmes forcent le cou à se pencher d'un côté, vers l'avant ou l'arrière, et il reste bloqué.

• Crampe du musicien, de l'écrivain ou du sportif

Les muscles de la main, du poignet ou des joues se contractent au moment d'écrire ou de jouer.

• Dystonie oromandibulaire

Les muscles des mâchoires font des mouvements involontaires (dents serrées ou bouche ouverte).

ASSOCIATION
AMADYS
Cette association de malades atteints de dystonie, informe, accompagne les personnes atteintes, défend leurs droits et s'implique dans la recherche en attribuant des bourses grâce aux dons.

www.amadys.fr,
ligne d'écoute:
0971 591 470.

Traiter, une nécessité

Une consultation chez un neurologue est indispensable pour établir le diagnostic et trouver un traitement adapté au type de dystonie, au degré de douleur et de handicap.

Traitements adaptés

Plusieurs classes de médicaments peuvent apporter un soulagement : myorelaxants, benzodiazépines, antidouleurs, antiépileptiques, anticholinergiques. Il faut cependant souvent procéder à des essais



RÉPONSES
D'EXPERT

Dr Daniel
Korchia

ORL à Marseille

“ La rééducation vocale présente un intérêt dans certains cas.

En cas de dystonie laryngée, la rééducation vocale, la relaxation et la psychothérapie doivent être tentées en premier, car un terrain anxieux est ici souvent présent. Mais si cela ne suffit pas ou ne marche pas, les injections de toxine botulique sont nécessaires, à renouveler tous les 4 à 6 mois. Moyennant des effets secondaires, paralysie du larynx transitoire, hypophonie, fausses routes aux liquides (il faut boire alors avec une paille), mais avec une injection sur une seule corde vocale, ces inconvénients sont réduits.

avant de trouver celui qui convient le mieux. Pour les dystonies localisées, le traitement de référence est, depuis 25 ans, l'injection de toxine botulique, à répéter en général tous les 3 ou 4 mois. C'est la même toxine botulique utilisée pour effacer les rides du visage, mais dans des zones et à des doses différentes. Ces injections permettent d'affaiblir le(s) muscle(s) en cause pour réduire les spasmes sans entraîner de paralysie. Elles sont couramment pratiquées sous EMG (électromyographie) qui consiste à stimuler électriquement le(s) muscle(s) plusieurs fois pour bien le(s) localiser avant d'injecter, mais c'est parfois difficile, car le tissu musculaire est dense dans certaines parties du corps et piqûres et stimulations électriques sont désagréables.

Technique nouvelle

D'où l'intérêt d'une méthode astucieuse et innovante sous échographie, mise au point par un neurologue, le Dr Pierre Hinault, et un kinésithérapeute, Pierre Peres, tous deux de Rennes. Le médecin repère le muscle directement et précisément, connaît sa taille et sa profondeur, localise nerfs et vaisseaux alentour et peut ainsi les contourner pour éviter les hématomes. Mais faute de matériel suffisant, la méthode n'est encore pratiquée qu'à Rennes et au CHU de Lyon (Dr Ch. Vial).

EVELYNE OUDRY



LE MAGAZINE DE LA SANTÉ TRAITE DE LA DYSPHONIE SPASMODIQUE



Le 4 avril 2014, le Magazine de la Santé, sur France 5, a consacré sa partie Dossier à la dysphonie spasmodique, qui est une des formes de dystonie focale.

La dysphonie spasmodique est une altération de la voix due à un spasme des cordes vocales. Elle entre dans le cadre des maladies dystoniques. Ce trouble de la voix peut être, soit isolé, soit associé à d'autres dystonies focales comme le blépharospasme, le torticolis spasmodique, la crampe de l'écrivain...

L'émission diffusée le 4 avril aborde le sujet par le témoignage d'une personne atteinte de cette forme de dystonie et en filmant une séance d'injection de toxine botulique effectuée par le Dr Klap, ORL et membre du comité scientifique d'AMADYS.

Ce reportage contribue à faire connaître la dysphonie spasmodique avec une présentation pédagogique, complète et très claire.

Magazine de la Santé, France 5, avril 2014

VIDEO A REVOIR SUR

<http://amadys.fr/dystonie/les-formes-de-dystonie/dysphonie-spasmodique/>



> Cliquez ici pour voir la page de l'article

Ayze

Les malades atteints de dystonie se retrouvent

Dimanche, au clos Chaboud, les délégués de l'association Amadys 74, Denise Perrissin d'Ayze et Noël Chemarin de Valleiry, avaient invité Nicole Veillet de Péron, Régine Chastanier de Bourg-en-Bresse déléguées de l'Ain, ainsi que Mylène Estrade de Chambéry pour la Savoie. Vingt-six personnes étaient présentes: les malades, leurs conjoints et les membres bénévoles.



Ces retrouvailles ont été très appréciées. PhotoLe DL/G.P.Amadys est une association au service des malades atteints de dystonie (200 cas en Haute-Savoie). Cette maladie neurologique peut se manifester à tout âge, sous des formes différentes: blépharospasme, oromandibulaire, laryngée, torticolis spasmodique, spasme hémifacial. Cette maladie, aux effets bizarres pour l'entourage, est lourde de souffrances physiques et morales pour ceux qui en sont atteints. Elle fait partie des "maladies rares" dites orphelines. Sa méconnaissance, y compris par de nombreux personnels médicaux, est l'une des plus grandes difficultés pour les personnes atteintes.



Ces retrouvailles ont été très appréciées. PhotoLe DL/G.P. "En parler, c'est déjà aider" telle est la devise de l'association, dont un des premiers buts est l'amitié et l'entraide entre les malades. Amadys travaille aussi étroitement avec des médecins et des chercheurs. Pour aider la recherche, l'association, qui vit des cotisations annuelles de ses membres, est habilitée à recevoir des dons. Elle organise aussi des activités telles que le marché de Noël, un vide-greniers, une tombola. Le but d'Amadys: regrouper les malades comme ce fut le cas dimanche à Ayze, dans un climat d'amitié et de réconfort, car la dépression peut survenir à tout moment. L'association est là aussi pour défendre l'intérêt des malades auprès des pouvoirs publics. C'était la première fois que les bénévoles de cette indispensable association venaient à Ayze. Tous ont passé un bon moment autour d'une bonne table préparée avec soin par les dévoués délégués.

Gilbert PELLIER

Tout sur la dystonie le 17 mai à Paris

Publié le 06 mai 2014 à 14h36 par Catherine



Connaissez-vous la **dystonie**, souvent confondue avec des problèmes de tics, de Parkinson ou même tout simplement assimilée à des problèmes psychologiques ? En réalité, **cette maladie est bien réelle** et se présente sous forme de **contractures involontaires intermittentes** : torticolis, clignements des paupières, crampe de la main... un vrai handicap dans la vie courante.

Des mouvements involontaires

La **dystonie est une pathologie** qui occasionne des **contractions musculaires intermittentes** : tête qui tourne de manière involontaire avec difficulté à ramener la tête en position naturelle (torticolis), contracture de la main lors de l'écriture (crampe de l'écrivain), contraction des muscles des paupières avec clignement intense des paupières et fermeture des yeux (blépharospasme), contracture de la mâchoire lors de la parole.

La dystonie concerne tout **aussi bien les hommes que les femmes**, mais peut aussi **toucher les enfants** et apparaître dès la petite enfance sous forme de troubles de la marche et de chutes répétées.

Cette maladie, **relativement rare**, est très **souvent confondue** avec des problèmes de tics ou encore **une maladie de Parkinson**. La dystonie est également encore trop souvent considérée comme une pathologie psychologique.

Le diagnostic est donc souvent très long à être posé (il faut généralement plus de 2 ans).

Une maladie très mal vécue

Etant donné que la dystonie est une pathologie neurologique visible, avec une **gêne motrice** pour effectuer certains gestes du quotidien (pour lire avec les contractures de paupières, pour conduire avec le torticolis...), le malade a souvent très peur de donner une mauvaise image à son entourage, ce qui conduit à des **comportements de retrait, de timidité...**

La toxine botulique, un vrai soulagement !

Le **Botox** est essentiellement connu pour ses effets anti-rides. Pourtant, ses propriétés en font un traitement de 1er choix pour les problèmes de dystonie. En effet, la toxine botulique permet de **paralyser les nerfs moteurs** entraînant ainsi un relâchement musculaire : les muscles qui fonctionnent trop ou de manière inappropriée, comme c'est le cas dans la dystonie, sont alors détendus, évitant les spasmes.

La toxine botulique n'est certes pas un traitement définitif, puisque son action ne dure que de 3 à 6 mois, mais elle permet d'améliorer très nettement la qualité de vie des malades.

Un colloque ouvert à tout public, le 17 mai 2014 à Paris

Si vous désirez en savoir plus sur cette pathologie, Amadys (Association de personnes atteintes de dystonie) organise un colloque, ouvert à tout le monde, à l'Hôtel Ibis, avenue de Clichy le 17 mai prochain.

Pour assister à cette journée, vous pouvez **vous inscrire, avant le 9 mai**, par téléphone au 09 71 59 14 70 ou par mail à l'adresse suivante : secretariat.amadys@amadys.fr.

Programme

- 14h : Accueil

Modérateurs : Pr Brigitte Girard, Ophtalmologue, 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

Rendez-vous sur www.clicbienetre.com pour lire d'autres articles Bien-être / Santé.

© Clic Bien-être 2002-2015. Tous droits réservés.

Crédit photos : Getty Images / iStockphoto / Jupiterimages

De la toxine botulique contre la dystonie

f Recommander

20

T Tweeter

2



0 commentaire(s)



Mis à jour le 02-05-2014

 Entrepateurs

• Beauté • Recherche • Santé • Traitements

La toxine botulique, plus connue sous le nom de Botox® est réputée pour ses effets miracles sur nos rides. Pourtant, elle constitue aussi un traitement médical de certaines maladies neurologiques comme la dystonie. Nous vous proposons donc quelques explications pour mieux comprendre ce handicap, encore trop souvent mal connu tant du grand public que des professionnels de santé.

La dystonie, une maladie handicapante et mal connue

Du fait de sa rareté, cette pathologie est encore mal connue des médecins généralistes et du grand public. La **dystonie** entraîne des **contractions musculaires intermittentes** chez les personnes qui en sont atteintes. Elles subissent alors des postures ou des mouvements anormaux, comme par exemple un torticolis spasmodique, la crampe de l'écrivain ou du musicien. Selon les cas et les moments, la **dystonie** peut être très handicapante et constituer une gêne au quotidien ; les mouvements sont souvent mal interprétés et confondus avec des **tics**, des **troubles factices** voire même une **maladie de Parkinson** ou la prise d'**alcool** ou de **stupéfiants**. L'établissement d'un diagnostic précis peut prendre jusqu'à 2 ans. Cette maladie concerne aussi bien les hommes que les femmes de tout âge et peut même se déclarer chez les enfants.

Le Professeur Marie Vidailhet, neurologue à la Pitié salpêtrière, et présidente du comité scientifique de l'association Amadys, revient sur les difficultés des patients à vivre avec cette pathologie.

Quelles sont les manifestations de la dystonie ?

Professeur Marie Vidailhet : La dystonie est une affection multiple avec des symptômes pouvant être assez localisés : tête qui tourne de manière involontaire (torticolis) avec difficultés à ramener la tête en position naturelle, clignements intenses des paupières avec fermeture des yeux par contraction des muscles des paupières, parfois plusieurs secondes, de manière répétée (blépharospasme), contractures de la main et position anormale lors de l'écriture survenant chez des sujets qui auparavant maîtrisaient parfaitement bien le geste d'écriture (crampe de l'écrivain). Des atteintes plus rares peuvent être découvertes telles que des contractures de la mâchoire lors de la parole, des difficultés à s'exprimer par atteinte et contraction des cordes vocales (dystonie laryngée). Des formes plus sévères peuvent apparaître avec un début dans l'enfance, commençant parfois par une difficulté de la marche et des chutes de l'enfant.

Qui et quand consulter ?

Professeur Marie Vidailhet : Selon l'âge du sujet, un neuropédiatre peut être consulté s'il y a des symptômes qui apparaissent dès l'enfance ou un neurologue, après conseil du médecin traitant. Ce neurologue pourra éventuellement référer la personne auprès d'un centre spécialisé dans le domaine des mouvements anormaux et en particulier la dystonie (Centre de Référence National ou Régional). Ils font partie des centres de référence neurogénétique (site internet).

Une prise en charge à 100 % des soins peut être demandée. La dystonie, maladie rare, ne fait pas partie des maladies couramment prises en charge à 100 % et nécessite une demande faisant lieu à dérogation.

Quel est l'impact sur la vie professionnelle ?

Professeur Marie Vidailhet : Souvent prise pour une atteinte psychologique, le problème concerne la reconnaissance de la dystonie dans le milieu professionnel. Pour faciliter l'intégration, présenter son dossier, soutenu par les courriers du neurologue et du médecin traitant auprès du médecin du travail, est utile. Celui-ci peut faciliter l'adaptation du poste de travail notamment en faisant appel à un ergonome.

La reconnaissance du handicap est-elle un problème fréquent ?

Professeur Marie Vidailhet : Cette reconnaissance est souvent difficile à obtenir dans la mesure où l'idée qui reste ancrée dans l'esprit de certaines personnes est que la **dystonie** est d'origine psychologique. Il faut donc faire preuve de qualités didactiques pour faire comprendre ce qu'est la **dystonie**, comment elle se soigne, quelles sont les adaptations nécessaires. Les patients, les aidants, les associations, tout autant que les soignants, ont un rôle important à jouer pour diffuser ces informations.

La toxine botulique 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.

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.

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. » nous rappelle le Pr ofesseur Pierre Krystkowiak, neurologue au CHU d'Amiens.

Connaissez-vous la dystonie ? Avez-vous des personnes dans votre entourage qui en souffrent ?

POUR ALLER PLUS LOIN :

- Actualité [Le Botox, une solution aux problèmes d'incontinence chez la femme](#)
- Actualité [Le Botox à l'essai contre le rhume des foins](#)
- Actualité [Un comprimé prolonge les effets du Botox](#)

Références :

- Communiqué de presse La toxine botulique, ce n'est pas que du luxe !, Amadys, avril 2014
- Communiqué de presse Vivre avec la dystonie, Amadys, avril 2014

[VIE QUOTIDIENNE](#)[EMPLOI](#)[SANTÉ BIEN-ÊTRE](#)[VOS DROITS](#)[SPORTS & LOISIRS](#)[CULTU](#)

MISSION handicap

MIEUX VIVRE LE HANDICAP EN ENTREPRISE

/ Rubriques / Actualité / Tout l'agenda

[« Retour au calendrier](#)

Conférence: La dystonie : les prises en charge thérapeutiques

- Date de début : 17/05/2014 00:00
- Date de fin : 17/05/2014 00:00
- Lieu : Paris

La dystonie : les prises en charge thérapeutiques

Le 17 Mai 2014, 14h à Paris

La dystonie, maladie neurologique multiforme, est un trouble du tonus musculaire lié à un mauvais signal envoyé par le cerveau, qui provoque des postures ou des mouvements anormaux. Il existe plusieurs formes de dystonie, qui touchent un ou plusieurs groupes musculaires, comme le cou, les paupières, les mains, les cordes vocales. Cette maladie neurologique, parfois douloureuse, affecte le quotidien des patients, et peut être vécue comme un handicap. On peut traiter certains symptômes, mais la dystonie impose une lutte au quotidien pour se réapproprier le contrôle de son corps. L'association Amadys, informe, accompagne et défend les droits des personnes atteintes de dystonie. Ce colloque est organisé pour aider les patients et leurs proches, faire un point sur les prises en charge existantes et les avancées dans ce domaine.

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,
Parking : Hôtel Ibis

L'association

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 et une ligne d'information et de conseil : 09 71 59 14 70.



DYSTONIE

DES INJECTIONS MOINS DOULOUREUSES

Un neurologue et un masseur-kinésithérapeute ont mis au point une méthode d'injection de toxine botulique plus efficace, mieux ciblée et surtout moins douloureuse : l'injection sous échographe. Une petite révolution pour les patients. PAR SOPHIE CONRARD

La dystonie – ou plutôt les dystonies, devrait-on dire, tant les formes cliniques sont variables – est un trouble du tonus musculaire lié à un mauvais signal envoyé par le cerveau. Elle se traduit par des postures ou des mouvements anormaux, comme par exemple un torticolis chronique, la “crampe de l'écrivain” ou un blépharospasme (dysfonctionnement des paupières). Selon les cas et par moments, elle peut être très douloureuse et invalidante. Environ 45 000 personnes en souffrent en France.

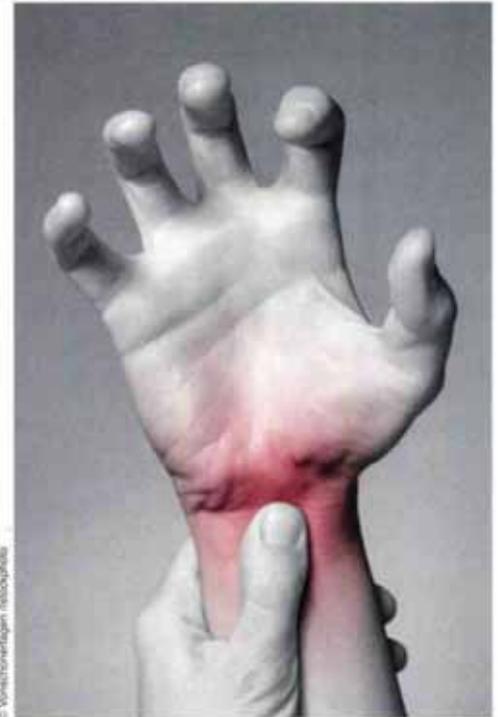
Mal connue des professionnels de santé, la dystonie est difficile à diagnostiquer. Cela peut prendre jusqu'à deux ans. À ce jour, il n'existe pas de traitement permettant de guérir la maladie mais on peut intervenir efficacement sur les symptômes et permettre aux patients de reprendre le contrôle de leur corps, essentiellement grâce à la toxine botulique. Bon nombre de patients sont en effet soulagés grâce à des injections de ce poison mortel à forte dose – connu pour ses effets miracles sur les rides... Injectée directement dans le muscle atteint, qui “travaille trop”, elle paralyse temporairement – les injections doivent être renouvelées régulièrement – les nerfs moteurs et provoque ce qu'on appelle une “paralysie flasque”. Ce traitement a fait ses preuves depuis vingt-cinq ans.

Habituellement, la toxine est injectée sous électromyographie (EMG) : on envoie au muscle une stimulation élec-

trique pour le localiser précisément avant de procéder à l'injection. Ce processus est parfois difficile et nécessite l'utilisation d'aiguilles spéciales en teflon, car le tissu musculaire est très dense sur certaines parties du corps. Il arrive que le neurologue soit obligé de faire plusieurs piqûres douloureuses avant de trouver le muscle à traiter.

Découvrez l'injection sous échographe

Sachant cela, le D^r Pierre Hinault, neurologue, et le masseur-kinésithérapeute Pierre Peres ont mis au point une nouvelle méthode d'injection, astucieuse, grâce à laquelle les injections sont plus efficaces, mieux ciblées, plus rapides et donc moins douloureuses. Avant la séance d'injection, le masseur-kinésithérapeute effectue un travail minutieux d'identification des muscles à traiter avec le patient. Ensuite, le neurologue utilise un échographe pour localiser avec précision les différentes zones du corps. Cela permet par exemple de situer les muscles permettant la flexion du pouce, opération habituellement difficile. Grâce à l'échographie, le neurologue visualise les muscles et peut demander au



patient de les faire bouger pour les repérer en direct. Il a ainsi une vue d'ensemble et peut également déceler les veines et artères qu'il devra contourner, pour éviter la formation d'un hématome.

Le CHU de Lyon a déjà intégré cette méthode dans ses protocoles de traitement de la dystonie. Elle est appelée à se diffuser plus largement – reste à contourner un obstacle : la rareté du matériel nécessaire dans les hôpitaux, selon l'association Amadys. ■

Source : Amadys.

Un colloque le 17 mai

L'association Amadys, qui informe, accompagne et défend les droits des personnes atteintes de dystonie, organise un colloque sur les différentes prises en charge thérapeutiques de cette maladie. L'occasion d'écouter des experts en la matière (le P^r Marie Vidailhet de la Pitié-Salpêtrière, le D^r Christophe Vial, neurologue à Lyon, Jean-Pierre Bleton, de la Fondation Rothschild...) et d'en découvrir plus sur la méthode d'injection mise au point par le D^r Hinault et Pierre Peres.



● 17 mai

**Colloque Amadys (association
de patients atteints de dystonie)**

À Paris

Thème : "Dystonie : les prises en charge thérapeutiques".

Rens. et inscriptions : 09 71 59 14 70 ou secretariat.amadys@amadys.fr



Agenda

→ Congrès-réunion

■ Colloque médical Amadys

La dystonie : les prises en charge thérapeutiques,
présidé par le Pr Marie Vidailhet

17 mai 2014, Paris

Renseignements : 09 71 59 14 70

secretariat.amadys@amadys.fr

■ 23^e congrès scientifique de la Fondation ARSEP

La SEP et la femme

Nouvelles cibles immunologiques dans la SEP

Intervenants : Sandra Vukusic (France), Rhonda Voskhul (États-Unis), Carlos Selmi (Italie), Hartmut Wekerle (Allemagne), Alasdair Coles (Royaume-Uni), Tomas Olsson (Suède)

Invité : Bruno Falissard (France)

Maladies neurologiques chroniques : que peut-on attendre du retour de la neuropsychiatrie ?

23 mai 2014

Institut des Cordeliers, Paris

Inscriptions avant le 14 mai sur www.arsep.org



Jeudi 5 & Vendredi 6 juin 2014

Numéro de DPC : 15871400005

Inscription en ligne sur
www.centredesaddictions.org

ADDICTIONS :
DE LA TRANSVERSALITÉ
AUX PARTENARIATS

PARIS

Hôpital Paul Brousse
Département de Psychiatrie
et d'Addictologie - Villejuif



> Lire cet article sur le site web

Arsac-en-Velay. L'association Amadys organise une marche contre les maladies rares

Huit caisses locales de Groupama allant du Mézenc à la Margeride en passant par le bassin du Puy et le Meygal se sont associées.

Dans chaque département de Rhône-Alpes et d'Auvergne, une marche est organisée pour sensibiliser le grand public aux maladies rares et collecter des dons. En Haute-Loire, la marche est organisée, dimanche 15 juin, à « Bouzols ». Les inscriptions et départs auront lieu entre 9 heures et 11 h 30 avec trois parcours au choix : 4,5 km, 8 km ou 12 km. L'organisme prend en charge les dépenses de logistique et les recettes seront versées à Amadys, association pour les malades atteints de dystonie. Elle est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000, soit 3 millions en France. Elle se développe souvent avant l'âge de 2 ans et met en péril la vie dans un cas sur deux. Trop souvent, les laboratoires renoncent à développer des programmes de recherche coûteux qui concerneraient une minorité de malades. www.amadys.fr Tél: 09 71 59 14 70.



> Cliquez ici pour voir la page de l'article

Arsac-en-Velay L'association Amadys organise une marche contre les maladies rares

Huit caisses locales de Groupama allant du Mézenc à la Margeride en passant par le bassin du Puy et le Meygal se sont associées.

Dans chaque département de Rhône-Alpes et d'Auvergne, une marche est organisée pour sensibiliser le grand public aux maladies rares et collecter des dons.



La marche est organisée dans chaque département des régions Rhône-Alpes et Auvergne. Photo René BayEn Haute-Loire, la marche est organisée, dimanche 15 juin, à «Bouzols».



La marche est organisée dans chaque département des régions Rhône-Alpes et Auvergne. Photo René BayLes inscriptions et départs

auront lieu entre 9 heures et 11h30 avec trois parcours au choix: 4,5 km, 8 km ou 12 km.

L'organisme prend en charge les dépenses de logistique et les recettes seront versées à Amadys, association pour les malades atteints de dystonie.

Les maladies rares se déclarent, généralement, avant l'âge de 2 ans

Elle est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000, soit 3 millions en France. Elle se développe souvent avant l'âge de 2 ans et met en péril la vie dans un cas sur deux. Trop souvent, les laboratoires renoncent à développer des programmes de recherche coûteux qui concerneraient une minorité de malades.

www.amadys.frTél: 0971591470.



> [Cliquez ici pour voir la page de l'article](#)

Repères

L'association Amadys

L'association Amadys

Fondée en 1987, elle est composée de 2200 adhérents et 70 représentants locaux.

Son but: faire connaître la maladie au corps médical et au grand public, accompagner les malades, organiser leur rencontre et des colloques scientifiques et soutenir la recherche.



> [Cliquez ici pour voir la page de l'article](#)

Marchons ensemble pour vaincre les maladies rares



Dimanche 15 juin, autour de la forteresse de Bouzols, marche organisée par la fondation Groupama pour vaincre les maladies rares et aider particulièrement Amadys, association des malades atteints de dystonie. La manifestation est organisée par les caisses locales du secteur sud de Groupama : Laussonne Sumène, Saint-Julien-Chapteuil, Le Mézenc, Plateau Volcanique, Saint-Martin, Salettes, Gazeille Laussonne, Margeride Gevaudan, Gardes du

Velay. Trois parcours sont proposés : 4,5 km, 8 km et 12 km ; ravitaillement pendant la randonnée ainsi qu'à l'arrivée.

De 9 h à 11 h 30 : accueil, information aux participants dans la salle de l'assemblée de Bouzols. Départ des randonnées de 9 h à 11 h 30. Accueil et billetterie à la maison de l'assemblée : 5 ? pour les adultes et enfants à partir de 12 ans. Participation gratuite pour les enfants de moins de 12 ans.



RAPPORT D'ACTIVITÉS /

Les caisses locales de Groupama de la Loire était consacrée à la présentation du rapport d'activités de l'année écoulée.

Animation et vie institutionnelle

Groupama Rhône-Alpes Auvergne regroupe 580 000 sociétaires, répartis dans 12 départements. Le département de la Loire compte 44 caisses locales, avec 630 administrateurs. Groupama Loire, ce sont aussi 52 700 sociétaires, 150 salariés, 27 agences, 60 chargés de clientèle particuliers-retraités, 10 chargés de clientèle artisans-commerçants, 13 chargés de clientèle agricole.

Plusieurs événements mutualistes ont marqué l'année 2013 pour la Fédération des caisses locales de Groupama de la Loire. La journée Pass installation s'est déroulée le 5 novembre, à destination des jeunes agriculteurs récemment installés. Sur les 74 invités, 64 étaient présents. Michel Duchez, secrétaire général de la fédération départementale, a tenu à féliciter l'équipe des chargés de clientèle agricole et des référents agricoles « pour leur implication justifiant en partie ce bon taux de présence ». Les assemblées générales des caisses locales ont accueilli en 2013, et pour la première fois, les chargés de clientèle retraités particuliers qui sont intervenus sur l'organisation des agences et la présentation de l'assurance habitation, ainsi que les chargés de clientèle professionnelle et agricole qui ont présenté le dossier innovant qu'est Granvillage.

Les responsables de la fédération départementale et ceux des caisses locales sont attachés à la prévention. Certaines caisses ont testé en 2013 l'opération réglage de phares. Elle a été une grande réussite puisque 70 voitures ont été contrôlées. Cette opération s'est déroulée « en présence des chargés de clientèle, qui ont pu rencontrer des clients potentiels » a précisé Michel Duchez. Effectivement, la moitié des véhicules contrôlés n'appartenaient pas à des sociétaires. L'action 10 de conduite rurale s'est déroulée au collège d'Andrézieux-Bouthéon, avec 186 élèves, et au lycée de Veauche avec 132 élèves. « Il s'agit d'une action toujours très appréciée des établissements scolaires et des élèves, a précisé Michel Duchez. De plus, nous sommes pleinement dans notre rôle de prévention en sensibilisant les jeunes aux dangers de la route ». A noter aussi que Groupama maintient ses contacts avec les Cuma. « Cela fait maintenant partie d'un suivi régulier, nécessaire en terme de prévention et de maîtrise des risques ».

Différentes actions ont été menées conjointement entre les élus, fédération et caisses locales, et les réseaux commerciaux de tous les marchés, comme par exemple l'organisation d'un stand à la foire de Saint-Etienne, des interventions lors de manifestations dédiées au marché des artisans, commerçants...

L'année 2013 a aussi été marquée à Groupama par une nouveauté en terme de formation. Effectivement, les après-midi de réunions de secteurs ont été dédiées, à chaque fois, « à une formation spécifique, orientée vers un soutien très pratique, devant permettre aux caisses locales d'être de plus en plus autonomes. Cela permet de pouvoir toucher un grand nombre d'élus, au vu du très bon taux de présence dans ces rencontres », a pu expliquer Michel Duchez. La même organisation est en place pour les après-midis de réunions de conseil d'administration, pour permettre de découvrir un service de l'entreprise différent à chaque fois.

Groupama poursuit son accompagnement pour la recherche pour des maladies rares. La fédération départementale a décidé d'organiser une marche dont les fonds collectés seront reversés au profit d'une association, Amadys, qui lutte contre les maladies neuro-musculaires. Cette marche sera organisée le 15 juin à Montbrison.

Philippe Duret, vice-président de la fédération départementale, a rappelé que la vie institutionnelle de Groupama a été rythmée en 2013 par la tenue de quatre réunions de conseil d'administration, de 10 réunions de bureau, 2 réunions de secteurs institutionnels (niveau de discussion entre la fédération et les caisses locales), un comité de développement (pour échanger entre les responsables de marchés et référents élus).

« Chacun d'entre nous doit en permanence être soucieux du devenir de sa caisse locale, a complété Philippe Duret. Le recrutement d'administrateurs et d'administratrices doit faire l'objet, chaque année, d'un plan d'action. Savoir "passer la main" et assurer sa succession fait partie intégrante du rôle d'administrateur. Toutes ces évolutions entrent dans le cadre de la réflexion menée au niveau régional sur les rôles et missions des caisses locales. Soyons aussi vigilants sur la nécessité que nos conseils locaux puissent être le plus représentatif possible de nos sociétaires ». ■

LB





Fig. 1 : Exemple de posture dystonique.



Fig. 2: Portrait du D^r Justinus Andreas Christian Kerner.

TOXINE BOTULIQUE ET RÉÉDUCATION DANS LES DYSTONIES FOCALES

TORTICOLIS SPASMODIQUE ET CRAMPE DE L'ÉCRIVAIN

La toxine botulique a fait ses preuves face à la dystonie.

Voici deux cas précis dans lesquels une injection et l'action du masseur-kinésithérapeute se révèlent particulièrement efficaces.

PAR THIERRY PERON-MAGNAN*

Introduction

Les dystonies sont des mouvements anormaux, involontaires, responsables de mouvements répétitifs ou de postures inadéquates (fig. 1). L'hypothèse physiopathologique actuelle¹ est un dysfonctionnement sensorimoteur de la régulation des aires sensorimotrices, par les ganglions de la base principalement. Avec pour conséquence une levée de l'inhibition, pour un schéma moteur donné, avec une désorganisation de l'innervation réciproque (agoniste/antagoniste). Fréquemment le patient prend alors l'habitude de "réafférenter" son mouvement par un "geste antagoniste" pour le contrôler (il touche son menton avec la main

pour contrôler sa tête, ou le dos de sa main avec l'index controlatéral pour stabiliser son écriture). Les thérapeutiques médicamenteuses sont peu efficaces, excepté les injections de toxine botulique. La chirurgie reste exceptionnelle. L'usage médical de la toxine botulique est courant depuis 1978. En France, elle est présente sous trois formes² : le Dysport AMM en 1994, le Botox AMM en 2000 et le Xéomin AMM en 2008. Son mode d'action réduit la tonicité musculaire. En neurologie, les deux principaux syndromes concernés par une hypertonie musculaire relevant d'un traitement par toxine botulique sont les troubles pyramidaux avec la spasticité, et les troubles extrapyramidaux avec

TOXINE BOTULIQUE ET RÉÉDUCATION DANS LES DYSTONIES FOCALES

la dystonie. Dans ces deux indications, l'objectif thérapeutique est toujours fonctionnel. Pour cette raison, les injections de toxine sont fréquemment associées à une rééducation fonctionnelle.

Selon une classification clinique, il existe des dystonies généralisées, concernant au moins le tronc et un membre, les dystonies segmentaires pour un membre et les dystonies focales se limitant à une portion de membre. Une classification étiologique distingue les dystonies primaire et secondaire (maladie, traumatique, tumeur, génétique, toxique, post-anoxie, infection). Nous allons commenter ici la prise en charge rééducative sous couvert d'injection de toxine botulique des dystonies primaires focales. Nous les aborderons sous la forme des dystonies cervicales ou torticolis spasmodiques (TS) et de la crampe de l'écrivain (CE). La prévalence des TS est d'environ 6 pour 100 000, celle des CE n'est pas connue mais sans doute plus faible. L'âge de survenue est compris entre 30 et 60 ans, avec une évolution vers la stabilité et la chronicité qui pourra fluctuer dans le temps avec des phases de rémission de plusieurs années toujours possible.

Historique de la toxine botulique

Ce serait un médecin allemand, le Dr Justinus Andreas Christian Kerner (1786-1862, fig. 2) qui aurait donné la première description détaillée du botulisme. Il aurait également testé ses applications thérapeutiques sur de nombreux animaux et sur lui-même. La toxine botulique est une toxine sécrétée par une bactérie, le *clostridium botulinum*. Le mécanisme d'action est une inhibition de la libération d'acétylcholine au niveau de la synapse, ce qui bloque la transmission entre nerf et muscle.

Principes généraux et stratégies de la rééducation des dystonies

Ils sont étayés par l'hypothèse physiopathologique et par la pratique.

- Le schéma moteur aberrant, schéma "par défaut" que l'on peut appeler schéma A, sera évité autant que possible dans un premier temps. Les stratégies viseront à restaurer la fonction : contrôle des mouvements de tête, écriture, en utilisant des schémas suffisamment éloignés (fig. 3) pour ne pas activer la dystonie mais autoriser la fonction. L'idéal serait de progresser d'un schéma Z vers un schéma A. Il n'est pratiquement pas possible de retrouver le schéma A d'origine sans manifestation dystonique.

- Repérer soigneusement les muscles dysto-



Fig. 3 : Prise de stylo en "moindre dystonie" pour la réalisation des tracés.



Fig. 4 : Repérage clinique du grand palmaire avant injection.



Fig. 5 : Injection du grand palmaire après repérage par électrostimulation.

niques, en les différenciant des muscles compensateurs.

- Placer les muscles dystoniques en course externe, où leur activité est moindre.
- Éviter le recours au geste antagoniste.
- Placer le patient dans un climat "d'attention détachée". En hypnose, on parle de "processus de conscience modifiée", afin d'éviter la fixation anxieuse (toujours présente) sur le geste incriminé, qui renforce la dystonie.



TOXINE BOTULIQUE ET RÉÉDUCATION DANS LES DYSTONIES FOCALES

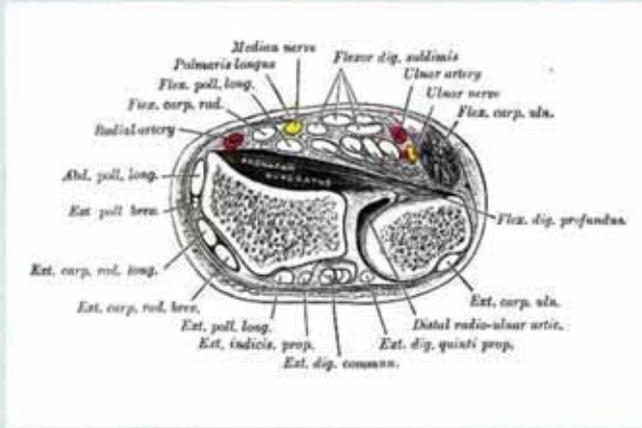
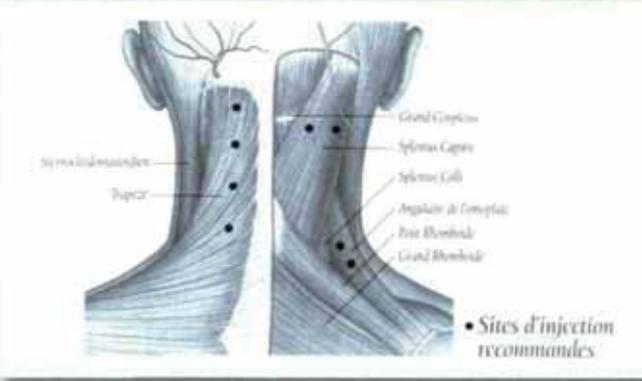


Fig. 6 : Muscles de la loge antérieure de l'avant-bras.

©D François de Saubert, neurochirurgien à l'Hôpital du Val-de-Grâce - http://indivisionneurologie.psa.jussieu.fr/indivision/11.htm



©D François de Saubert, neurochirurgien à l'Hôpital du Val-de-Grâce - http://indivisionneurologie.psa.jussieu.fr/indivision/11.htm



Fig. 7a et b : Principales cibles pour le torticollis spasmodique.

©D François de Saubert, neurochirurgien à l'Hôpital du Val-de-Grâce - http://indivisionneurologie.psa.jussieu.fr/indivision/11.htm

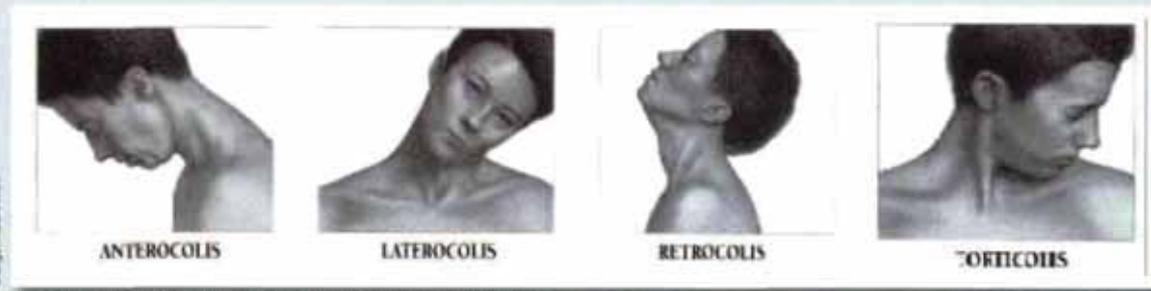


Fig. 8 : Principales formes cliniques du torticollis spasmodique.

- Solliciter analytiquement les muscles dystoniques hors fonction, pour améliorer leur contrôle volontaire puis, progressivement, les associer dans une action synergique avec les autres muscles dans un geste éloigné de la fonction concernée (mouvements cervicaux, écriture), puis dans les secteurs dystoniques.
- Pratiquer des exercices correcteurs de façon répétitive.
- Renforcer et/ou réafférenter les muscles correcteurs.
- Utiliser tous les *feedbacks* possibles (informatif, visuel, tactile, proprioceptif).
- Progresser par objectifs séquentiels, par étapes, qui sont évalués régulièrement par vidéo et/ou par les tracés et écrits pour les CE.

Injection de toxine botulique en pratique

Le choix des muscles est orienté par :

- l'injecteur qui détermine, souvent en partenariat avec le kinésithérapeute, la cible musculaire par un examen clinique minutieux ;
- l'amélioration fonctionnelle escomptée ;
- la pertinence de un, deux ou trois muscles, rarement plus ;
- si la phénotypie de la dystonie est complexe, la rééducation peut être initiée dans un premier temps pour affiner le choix de la cible, ou même s'y substituer, en particulier dans les CE.

Méthodologie

Après un examen clinique minutieux qui qualifie la dystonie, le médecin injecteur (neurologue) réalise, un repérage par contraction contre résistance du muscle cible repéré (fig. 4), puis un repérage par électrostimulation (fig. 5). Une aiguille de très faible diamètre, siliconée sur toute sa longueur sauf à son extrémité, est reliée à un appareil de type TENS. Un courant de faible ampérage permet de repérer le muscle qui produit, lors du passage du courant, les secousses rythmiques attendues. L'objectif atteint, la toxine est alors injectée. Le geste est le plus souvent indolore et ne dure que quelques secondes en fonction de la difficulté de la cible (par exemple, l'un des fléchis-

TOXINE BOTULIQUE ET RÉÉDUCATION DANS LES DYSTONIES FOCALES

seurs profonds des doigts ou le splénius) et de l'expérience du praticien. Les doses recherchées sont toujours les plus faibles (nécessaire et suffisant) pour un muscle donné. Les effets sont ressentis et évaluables seulement après une période de cinq à dix jours environ, leur durée est de l'ordre de trois mois. Le renouvellement des injections est donc nécessaire tant que la dystonie n'est pas contrôlée, mais celui-ci n'est jamais réalisé avant ce délai de trois mois en raison du risque de réaction anticorps antitoxine. Avec les injections répétées et l'évolution de la rééducation, les injections seront progressivement espacées jusqu'à deux, voire une fois par an, ou même être interrompues.

Rééducation des TS

Classification

- Torticolis, droit ou gauche (rotation de la tête) ;
 - Latérocolis, droit ou gauche (déviation latérale de la tête) ;
 - Antécolis (projection en avant de la tête) ;
 - Rétrocolis (projection en arrière de la tête).
- Les différentes formes peuvent s'associer, donnant par exemple un torticolis droit avec une inclinaison à gauche. Mais d'autres mouvements anormaux peuvent se combiner, comme un tremblement (oscillation rythmique autour d'un axe).
- Les principaux muscles recherchés sont :
- Splénius et SCOM, qui forment un couple de rotation ;
 - Angulaire ;
 - Trapèze ;
 - Scalène ;
 - Peaucier.

Des muscles plus profonds sont parfois concernés, mais les méthodes de détection actuelles ne permettent pas de les identifier précisément.

Il n'existe pas de recommandation en matière de rééducation, ni même de protocole consensuel. Une méta-analyse récente³ fait état de plusieurs approches intéressantes, associant souvent différentes techniques (actives et passives) mais pour des raisons méthodologiques, aucune n'est retenue formellement par les auteurs. Comme approche active, on peut citer celle de Jean-Pierre Bleton^{4,5}.

En s'inspirant de ces méthodes, on peut appliquer la démarche suivante : étirer les muscles dystoniques (si raideur), revalider les antagonistes (fig. 9) souvent déficients (via un travail isométrique en course interne, par exemple) et rééduquer le couple agoniste/antagoniste à travailler en synergie. La réafférence sensorielle



Fig. 9 : Travail analytique du SCOM gauche pour un TS droit.

Muscle	No. Patients	No. Injections	Improvement (Success Rate)	
			Major	Total %
Arm				
1 Extensor indicis	2 (11%)	16 (88%)	100%	18
2 Extensor digitorum com.	2 (11%)	14 (88%)	100%	16
3 Extensor pollicis longus	1 (17%)	6 (79%)	88%	8
4 Extensor carpi radialis	3 (12%)	27 (88%)	78%	41
5 Extensor carpi ulnaris	6 (21%)	14 (84%)	73%	26
6 Flexor pollicis longus	1 (13%)	5 (65%)	75%	8
7 Flexor digitorum profundus	3 (43%)	2 (29%)	71%	7
8 Flexor digitorum superficialis, digits 3,4	5 (26%)	7 (29%)	67%	18
9 Pronator teres	1 (9%)	4 (55%)	64%	11
10 Flexor carpi radialis	5 (17%)	4 (23%)	60%	15
11 Flexor carpi ulnaris	4 (18%)	15 (80%)	58%	23
12 Flexor digitorum superficialis, digits 2,3	5 (36%)	2 (11%)	54%	13
Leg				
1 Extensor hallucis longus	3 (80%)	1 (20%)	60%	5
2 Extensor digitorum longus	1 (20%)	0 (0%)	50%	2
3 Tibialis anterior	2 (33%)	1 (17%)	50%	4
4 Tibialis posterior	5 (36%)	1 (7%)	47%	11
Hand				
1 Abductor pollicis brevis	2 (33%)	4 (67%)	100%	6
2 Abductor pollicis	2 (67%)	1 (33%)	100%	3
3 Opponens pollicis	1 (50%)	1 (50%)	100%	2
4 Dorsal interossei	2 (50%)	1 (25%)	75%	4
Foot				
1 Extensor digitorum brevis	2 (67%)	0 (0%)	67%	3
2 Flexor hallucis brevis	1 (20%)	0 (0%)	50%	2
3 Flexor digitorum brevis	2 (40%)	0 (0%)	40%	5

Fig. 10 : Muscles les plus souvent injectés par ordre de taux de succès au traitement, d'après une étude américaine de Seth L. Pullmann⁶.

et cognitive est constante, par le biais de *feedbacks* visuels (miroir, vidéo) et le guidage informatif du kinésithérapeute (modération, stimulations), mais aussi par des "cibles" à atteindre par le regard (pointeur laser) pour une rotation ou un contact (main du kinésithérapeute).

Afin de respecter les principes de rééducation, on veille à rechercher tous les paramètres du mouvement qui vont éviter le déclenchement de la dystonie : jeux d'inclinaison du cou, vitesse et rythme du mouvement, réduire les afférences sensorielles externes (lumière, bruit) pour que le patient puisse se concentrer dans le calme sur les objectifs. Le travail analytique du splénius et du SCOM est recherché. En

TOXINE BOTULIQUE ET RÉÉDUCATION DANS LES DYSTONIES FOCALES



Fig. 11 : Écriture miroir faisant apparaître une dystonie de l'extenseur de l'index à la main droite.



Fig. 12 : Travail synergique pouce/index.



Fig. 13 : Amyotrophie du splénius droit après plusieurs années d'injections de toxine botulique pour un TS droit.

progression, on passe successivement de la position en décubitus à assise, debout statique et en marche (parcours d'obstacles ou tapis de marche avec contrôle de la tête). L'évaluation du torticollis spasmodique est faite par le *Toronto Western Spasmodic Torticollis Rating Scale (TWSTRS)*.

0	Aucune dystonie
1	Minime : quelques contractions pathologiques
2	Torticollis évident mais léger
3	Contractions pathologiques modérées
4	Contractions pathologiques importantes

Tableau d'évaluation clinique des dystonies cervicales d'après Burke et al.

Rééducation des CE

Il n'y a pas de classification des CE tant la phénotypie est riche, de même qu'il n'existe

pas de prise strictement "académique" pour tenir un stylo. Tous les muscles de l'avant-bras et de la main (intrinsèques et extrinsèques) peuvent être touchés par une dystonie. La distribution neuronale anatomo-fonctionnelle fait que les troubles dystoniques ne peuvent être présents que pour une fonction concernant la main, par exemple l'écriture et non le rasage ou le maquillage.

Tout comme pour la rééducation du TS, il n'existe pas de rééducation type. La littérature fait état d'une grande variété d'approches, souvent associées entre elles : réafférentation, renforcement, relaxation.

Comme évoqué plus haut, la CE n'apparaît qu'à l'écrit, il est donc souvent difficile de repérer les muscles dystoniques. Le premier temps de la prise en charge est une analyse fine du geste, notamment pour distinguer les muscles dystoniques des compensateurs. En effet, une dystonie de l'extenseur de l'index peut donner cliniquement une crispation de l'index en flexion sur le stylo pour lutter contre la tendance à l'extension. L'écriture miroir (fig. 11) est un bon recours pour faire apparaître le muscle dystonique. Il s'agit de faire écrire le patient avec la main controlatérale et de surveiller la main opposée au repos. Fréquemment, le muscle dystonique "surgit" isolément, entraînant une tension caractéristique.

La rééducation vise ensuite à écarter les muscles responsables par un programme moteur éloigné de la fonction, comme la manipulation d'objets cylindriques (fig. 12) de différents diamètres, longueur et poids. Certains auteurs vont jusqu'à immobiliser les doigts dystoniques sur des attelles⁷. Un travail analytique et dissocié des doigts/poignet, puis synergique, est proposé. La progression vers l'écriture se fait par des tracés, puis des motifs se rapprochant de l'écriture cursive, et enfin l'écriture elle-même. La prise du stylo évolue pour se stabiliser dans une "prise compromis" qui autorise une moindre tension, un geste fluide et un débit d'écriture satisfaisant. Au cours de la rééducation et

TOXINE BOTULIQUE ET RÉÉDUCATION DANS LES DYSTONIES FOCALES

en fonction des résultats, des muscles cibles peuvent être proposés au médecin injecteur. L'outil d'évaluation de la CE est le *Writer's Cramp Rating Scale (WCRS)*.

0	Aucune dystonie
1	Minime, sans conséquence clinique
2	Légère, dystonie évidente mais sans incapacité
3	Modérée, capable de saisir et d'utiliser la préhension
4	Sévère, capable de préhension utile

Tableau d'évaluation clinique des dystonies au membre supérieur d'après Burke et al.

Résultats

Pour des raisons méthodologiques, il est difficile de trouver des résultats probants de la rééducation isolée ou avec toxine. À cet égard, les résultats de *The Canadian Movement Disorder Group* citant deux études (anciennes) sont intéressants, en rendant compte des résultats après injection seule : pour les TS, il donne 90 % de succès sur la douleur et 70 % sur les mouvements anormaux⁸. Pour les CE, le score est entre 15 et 20 % d'amélioration⁹. Comme on peut le voir, les résultats sont particulièrement en faveur d'une approche rééducative pour les CE. Des études existent sur le retentissement de l'apport mixte, rééducation et injections, sur la qualité de vie et le ressenti du patient, qui préconise la double prise en charge.

Conclusion

Ces rééducations, souvent difficiles et longues, demandent une très bonne adhésion

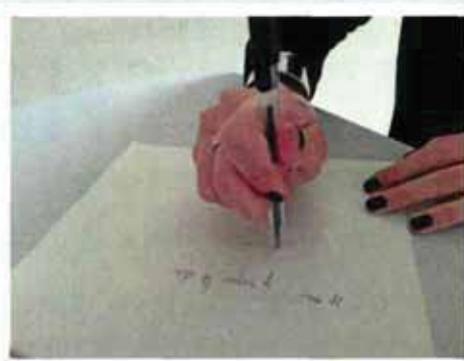


Fig. 14 : Prise de stylo dystonique.



Fig. 15 : Prise de stylo corrigée.

du patient. Les résultats sur la fonction et la qualité de vie sont notables, mais nécessitent encore des essais cliniques de meilleur niveau pour fonder des recommandations. Le couple injecteur/kinésithérapeute est essentiel pour affiner les objectifs tout au long du traitement. ■

*Masseur-kinésithérapeute, Paris.

BIBLIOGRAPHIE

- ¹Vidailhet M., Grabli D., Roze E., **Pathophysiology of dystonia**. *Curr Opin Neurol* 2009;22:406e13.
- ²AFSSAPS : /http://theso.prod-deux.thesorimed.org//Depot/PGR/toxine-botulinique-pgr02-2011.pdf
- ³De Pauw J., Van der Velden K., Meirte J., Van Daele U., Truijien S., Cras P., Mercelis R., De Hertogh W. **The effectiveness of physiotherapy for cervical dystonia : a systematic literature review**. *J Neurol*. 2014 Jan 12. [Epub ahead of print] PMID: 24413637 [PubMed - as supplied by publisher]
- ⁴Bleton JP. **Physiotherapy of focal dystonia : A physiotherapist's personal experience**. *Eur J Neurol*. 2010;13(SUPPL 1):107-112. [PubMed]
- ⁵Bleton JP., Vidailhet M., Bourdain F., Ducorps A., Schwartz D., Delmaire C., Lehericy S., Renault B., Garnero L., Meunier S. **Somatosensory cortical remodelling after rehabilitation and clinical benefit of in writer's cramp**. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2011 May;82(5):574-7. doi: 10.1136/jnnp.2009.192476. Epub 2010 Jun 18. PMID: 20562399. [PubMed - indexed for Medline]
- ⁶Seth L. Pullmann. **Limb Dystonia : Treatment with botulinum Toxin**. The neurological institute, Colombia-Presbyterian Medical Center, New York / http://cmpl.columbia.edu/research/docs/Ch22LimbDystonia22.pdf
- ⁷Zeuner KE., Peller M., Knutzen A., et al. **Motor re-training does not need to be task specific to improve writer's cramp**. *Mov Disord* 2008; 23:2319-2327. Similar beneficial effect of two different techniques of rehabilitation in focal dystonia: immobilization and task specific retraining.
- ⁸Greenie P. Kang U Fahn S et al. **Double-blind, placebo-controlled trial of botulinum toxin injections for the treatment of spasmodic torticollis**. *Neurology* 1990;40:1213-1218.
- ⁹Tsui J. Bhatt M Calne S et al. **Botulinum toxin in treatment of writer's cramp : A double-blind study**. *Neurology* 1993; 43: 183-185.



Dimanche 22 Juin 2014

AGGLOMERATION

ARSAC-EN-VELAY

Ils ont marché au profit d'Amadys

Sous l'égide de la [fondation Groupama pour la santé](#), la marche organisée dimanche autour de la forteresse de Bouzols, commune d'Arsac-en-Velay, au profit de l'association Amadys (malades atteints de dystonie) a rassemblé près de 150 personnes.

Familles, jeunes, sympathisants, toutes les générations étaient représentées et ont pu apprécier les randonnées à la carte préparées par les organisateurs.

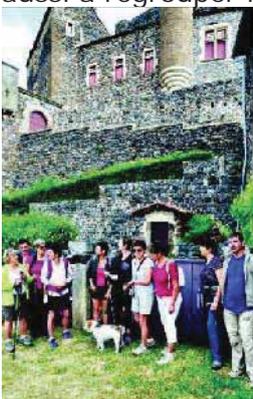
Le chemin de ronde autour du château donnait le ton avec une perspective très agréable sur la vallée de la Loire depuis Coubon jusqu'à Brives-Charensac, mais aussi des plateaux volcanique du Velay.

Toute la matinée les randonneurs ont parcouru les chemins balisés qui les ont conduits dans les villages de Faure, Les Boiroux, Les Avits, Rohac, Arsac en Velay avec un retour au pied du château. Les représentants et de nombreux adhérents des 8 caisses locales du secteur Sud organisatrices étaient à pied d'oeuvre pour la sécurité des participants : Laussonne Sumène, St Julien-Chapteuil, Le Mézenc, Plateau Volcanique, St Martin Salettes, Gazeille Laussonne, Margeride Gevaudan, Gardes du Velay.

Au retour, une sympathique collation attendait tous les participants et favorisait un temps d'échange et de partage qui s'est prolongé jusqu'en début d'après-midi.

Cette action solidaire au profit d'Amadys avait pour but de rassembler des fonds pour la recherche et lutter contre la maladie.

Marie Christine Viallet, déléguée départemental pour Amadys rappelait les buts essentiels de l'association : "il s'agit de faire connaître la maladie au grand public, aux médecins non spécialisés, de défendre l'intérêt des malades auprès des pouvoirs publics et naturellement de rassembler des fonds pour soutenir la recherche médicale sur les dystonies. Naturellement nous établissons des contacts avec des associations qui poursuivent les mêmes buts. Nous cherchons aussi à regrouper les enfants dans un climat d'amitié."



Le chemin de ronde laisse découvrir le château médiéval et le corps de logis.



**En route, Mesdames, pour une marche active sur les 12 km.
Au centre de la photo, Marie Chritine Viallet a remercié la fondation pour cette action**



de solidarité.



**En famille, pour une randonnée matinale.
Un sympathique ravitaillement accueillait les randonneurs.**

Tous droits réservés : L'éveil de la Haute-Loire

407265328060060E50498F396102E12A59C9C02DC1C1526776B541E



[Retour Sommaire](#)

12/09/2014

Centre Presse

viennne

la femme de la semaine

Zumber et aider la recherche contre la dystonie

Une jeune femme atteinte de dystonie est à l'initiative d'une zumba party au profit de la recherche contre cette maladie neurologique.

Amélie Raymondeau a 21 ans. La jeune femme de Buxerolles a un emploi, elle est aussi photographe, elle essaie de vivre le plus normalement possible, malgré la maladie. Elle est atteinte d'une maladie génétique neurologique, la dystonie, qui touche plus de 50.000 personnes. La dystonie est un trouble du tonus musculaire lié à un mauvais signal envoyé par le cerveau. Notre cerveau décide de chaque geste. Lorsqu'il envoie un mauvais signal à une partie du corps, elle adopte un mauvais geste. Les personnes atteintes de dystonie souffrent de contractions musculaires involontaires. Elles se traduisent par des postures ou des mouvements anormaux, comme par exemple un torticolis chronique, la crampe de l'écrivain ou du musicien. « En ce qui me concerne, les tremblements et contractions se situent au niveau des bras, des mollets, du ventre, du cou. Mais la dystonie peut toucher les paupières ou les cordes vocales... C'est très douloureux et il n'y a pas de traitement véritable », explique Amélie, qui a souhaité se mobiliser pour faire connaître cette maladie héréditaire (sa maman est atteinte) et aider la recherche.

Pas de guérison
« On m'a donné des traitements utilisés pour la maladie de Parkinson, avec des effets secondaires, des traitements antiépi-



Amélie Raymondeau et trois instructeurs zumba proposent ce rendez-vous pour se dépenser et aider la recherche contre la dystonie.

leptiques pour les muscles, qui peuvent soulager mais pas guérir. Dans certains cas, il y a des injections de toxine botulique, mais je suis trop jeune, ou des neurostimulations... Mais on ne guérit pas. » Amélie se dit vouée à prendre son mal en patience. Mais même si la maladie per-

turbe son quotidien, la jeune femme ne reste pas les deux pieds dans le même sabot. Après avoir pris contact avec l'association Amadys des Deux-Sèvres (il n'y a pas de relais dans la Vienne), elle a convaincu trois instructeurs d'organiser une zumba party (ce mélange de

danse et fitness sur des rythmes latinos endiablés) au profit de la recherche.

Trois instructeurs pour une zumba party

Elle s'est démenée pour trouver des partenaires qui impriment affiches et flyers, réalisent des bracelets et rubans pour les participants, et trouver une salle. Ce sera donc à la maison des projets de Buxerolles qui peut accueillir 350 personnes. Marion Pimbert, Anne Carnet-Pantiez et Delphine Demarez vont animer cette session de zumba, deux photographes immortaliseront l'événement; Antoine Paillard et Thomas Sarapata. « On fera des gâteaux et on proposera à ceux qui le souhaitent une urne pour recueillir des dons pour la recherche. »

Amélie a créé un événement sur Facebook. Une soixantaine de personnes sont déjà inscrites. Pour faire une bonne action tout en faisant du bien à son corps, il n'y a plus qu'à participer !

Laurence Mondon Samit

Zumba party contre la dystonie, dimanche 28 septembre de 15 h à 17 h.
Tarif : 5 €. Lien vers l'événement Facebook : <http://on.fb.me/1tBC5ny>. S'inscrire : <http://bit.ly/1CVS0JC> ou 06.99.05.47.95.

sommaire

- > p. 3 Faits divers
- > p. 5 Actualité
- > p. 8 Week-end loisirs
- > p. 10 Cinéma
- > p. 12 Poitiers



La MJC Aliénor-d'Aquitaine a présenté les points-clés de sa rentrée (p.13)

- > p. 14 Agglomération
- > p. 17 Environnement
- > p. 26 Annonces
- > p. 28 Carnet
- > p. 29 Sports
- > p. 33 Courses hippiques
- > p. 35 Jeux
- > p. 36 Télévision
- > p. 37 On en parle
- > p. 38 France Monde
- > p. 46 Dialogue
- > p. 48 Météo

Pages centrales :
Les vacances de M. Haydn

[centre-presse.fr]
> **DIAPORAMA** : retrouvez les équipes qui ont participé hier au Défi inter-entreprises organisé par Grand Poitiers.

c'est à vous

Réagissez

Vous souhaitez réagir à un article, à un fait d'actualité. Centre Presse vous donne la parole. Vos courriers ne doivent pas être anonymes. Mais, à la publication, nous respectons l'anonymat des personnes qui le demandent.
> **Par courrier** : Centre Presse, courrier des lecteurs, 1 ter, rue du Moulin-à-Vent, BP 10119, 86003 Poitiers Cedex.
> **Par courriel** : parlonsen@centre-presse.fr

Suivez Centre Presse

> **Sur Facebook**
> **Sur Twitter** : centre-presse
> **www.centre-presse.fr** : soyez informé gratuitement de l'actualité, dès qu'un nouvel article est mis en ligne : créez votre compte dans la rubrique « Soyez alerté en temps réel ».
> **Sur votre smartphone** : téléchargez gratuitement l'application Centre Presse.

>> MONSIEUR ÉCHO...



L'ancien joueur de Poitiers en une de l'Équipe.

>>... **A APPRÉCIÉ** la une de nos confrères de l'Équipe d'hier pour célébrer la victoire de la France contre l'Espagne au championnat du monde de basket. Un plaisir décuplé avec cette photo d'Evan Fournier, qui pendant quelques saisons, a porté le maillot du PB 86. Chapeau.

>>... **N'AIMÉ PAS** trop en revanche la coupe de cheveux d'Evan Fournier : long dessus et rasé sur les côtés. Si ça continue, il va finir en équipe de France de foot où les exploits capillaires avaient fait sensation lors du dernier Mondial au Brésil.

>>... **A CROISÉ** en début de semaine un véhicule de Google Street View en train de photographier sous toutes les coutures les rues des Couronneries à Poitiers. M. Écho se dit qu'heureusement que les photos n'ont pas été prises dimanche car les voitures stationnant en anarchie sur les espaces en herbe auraient fait tache.

>>... **A VU** sur Facebook une vidéo montrant le défi Ice Bucket Challenge (des personnalités se prennent un seau d'eau glacée sur la tête et en nomment d'autres tout en faisant un don pour la maladie de Charcot) de Richard Toix.

Le chef étoilé de Saint-Benoît a même dû subir une deuxième douche froide car la première prise de vidéo n'a pas fonctionné. Brrrrr !

>>... **A SOURI** en voyant deux jeunes femmes habillées aux couleurs d'une grande enseigne de la restauration rapide, chargées de faire de la publicité dans la rue, en train de s'accorder une pause déjeuner du côté des Cordeliers, mercredi à Poitiers. Elles n'avaient en effet pas des hamburgers mais des sandwiches bien de chez nous. Femmes-sandwiches, c'est quand même mieux que femmes-hamburgers !

MES FAVORIS Tours @ - Poitiers @

Deux-Sèvres - Entre vous et nous

Danser la zumba pour lutter contre la dystonie

22/09/2014 05:41

Une jeune Poitevine atteinte de dystonie est à l'initiative d'une zumba party au profit de la recherche contre cette maladie neurologique.

Amélie Raymondeau a 21 ans. La jeune femme, qui habite près de Poitiers, a un emploi, elle est aussi photographe, elle essaie de vivre le plus normalement possible, malgré la maladie. Elle est atteinte d'une maladie génétique neurologique, la dystonie, qui touche plus de 50.000 personnes. La dystonie est un trouble du tonus musculaire, lié à un mauvais signal envoyé par le cerveau. Notre cerveau décide de chaque geste. Lorsqu'il envoie un mauvais signal à une partie du corps, elle adopte un mauvais geste. Les personnes atteintes de dystonie souffrent de contractions musculaires involontaires. Elles se traduisent par des postures ou des mouvements anormaux, comme par exemple un torticolis chronique, la crampe de l'écrivain ou du musicien.

Pas de guérison

« En ce qui me concerne, les tremblements et contractions se situent au niveau des bras, des mollets, du ventre, du cou. Mais la dystonie peut toucher les paupières ou les cordes vocales... C'est très douloureux et il n'y a pas de traitement véritable », explique Amélie, qui a souhaité se mobiliser pour faire connaître cette maladie héréditaire (sa maman est atteinte) et aider la recherche.

« On m'a donné des traitements utilisés pour la maladie de Parkinson, avec des effets secondaires, des traitements antiépileptiques pour les muscles, qui peuvent soulager mais pas guérir. Dans certains cas, il y a des injections de toxine botulique, mais je suis trop jeune, ou des neurostimulations... Mais on ne guérit pas. » Amélie se dit vouée à prendre son mal en patience. Mais même si la maladie perturbe son quotidien, la jeune femme ne reste pas les deux pieds dans la même saut.

Trois instructeurs pour une zumba party

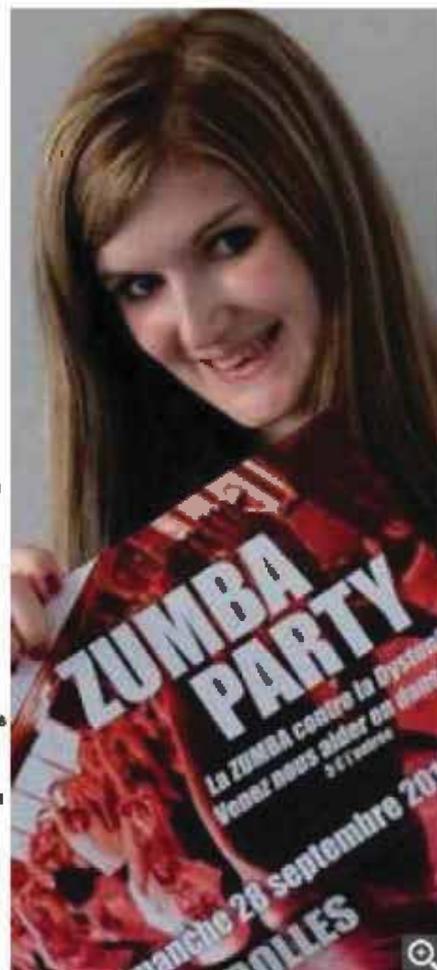
Après avoir pris contact avec l'association Amélie des Deux-Sèvres (il n'y a pas de relais dans la Vienne), elle a convaincu trois instructeurs d'organiser une zumba party (ce mélange de danse et fitness sur des rythmes latinos endiablés) au profit de la recherche.

Elle s'est démenée pour trouver des partenaires qui impriment affiches et flyers, réalisent des bracelets et rubans pour les participants, et trouver une salle. Ce sera donc à la Maison des projets de Buxarille (Vienne), qui peut accueillir 350 personnes. Marion Pimbert, Anne Carné-Pantiez et Delphine Demarez vont animer cette session de zumba, deux photographes immortaliseront l'événement : Antoine Paillard et Thomas Sarapata. « On fera des gâteaux et on proposera à ceux qui le souhaitent une urne pour recueillir des dons pour la recherche. »

Amélie a créé un événement sur Facebook. Une soixantaine de personnes sont déjà inscrites. Pour faire une bonne action tout en faisant du bien à son corps, il n'y a plus qu'à participer !

Zumba party contre la dystonie, dimanche 28 septembre de 16 h à 17 h. Tarif : 6€. Lien vers l'événement

Facebook : <http://on.fb.me/1BRC5ny>, 57inscrite : <http://bit.ly/1CVS0jC> ou 06.98.06.47.95.



Amélie Raymondeau et trois instructeurs zumba proposent ce rendez-vous.

Laurence Mondon-Samit

Suivez-nous sur [Facebook](#)

A lire aussi sur La NR

- **Niort** : des travaux pour sauver Pré-Laroy et plus si affinités
- **10.000 bornes à vélo par an pour aller au boulot !**
- **Naissances**
- **Les parents d'élevés se renouvellent**
- **Niort** : une jeune femme de 31 ans étranglée, un ami avoue la meurtre

Autre sur le web

- **Des hôtesse de l'air se vengent des passagers mal élevés sur Facebook** ([Oranga](#))
- **Idées repas** : Ne vous creusez plus la tête, voici le menu de votre semaine ! ([Mia Vie en Couleurs](#))
- **Les bons gestes pour lutter contre la cellulite** ([Mia Vie En Couleurs](#))
- **Assassinat d'Hervé Gourdel** : le coup de fil de Sarkozy qui fliche ([Oranga](#))

Mieux connaître la dystonie : un congrès à Paris les 10 et 11 octobre 2014



45 000 personnes, en France, sont atteintes de dystonie. Une maladie neurologique dont le diagnostic est encore trop long à établir, d'où l'intérêt d'un congrès pour en savoir plus.

La dystonie se caractérise par un trouble du tonus musculaire lié à un mauvais signal envoyé par le cerveau. Les personnes atteintes ont des postures ou des mouvements anormaux. Elles souffrent de contractions musculaires involontaires, de torticolis chronique, de crampe de l'écrivain...

Cette maladie neurologique est encore trop longue à diagnostiquer. Les patients se voyant poser un diagnostic souvent au bout de deux ans. Or, elle affecte leur quotidien et peut être douloureuse.

Plus la prise en charge est précoce, mieux c'est. C'est pourquoi l'association Amadys et Dystonia Europe, qui regroupe 20 associations de malades provenant des pays européens, organisent un congrès national demain, vendredi 10 octobre et samedi 11 octobre, à Paris.

Que va-t-il se passer ?

Durant ces deux jours, les plus grands spécialistes européens interviendront lors de conférences. Parmi les thèmes abordés :

Les cookies assurent le bon fonctionnement de nos services. En utilisant ces derniers, vous acceptez l'utilisation des cookies.

Ok

En savoir plus

- le diagnostic et le traitement ;
- la prise en charge de la douleur ;
- le traitement chirurgical ;
- la rééducation, la kinésithérapie...

Le congrès se tient à l'Hôtel Ibis Berthier (Porte de Clichy) : 163 bis avenue de Clichy, Impasse Chalabre, 75017 Paris.

Pour plus d'informations : dystonia-europe.org

Bloc auteur

Auteur:

Véronique Bertrand

Publié le 09.10.2014

URL source: <http://www.santemagazine.fr/actualite-mieux-connaître-la-dystonie-un-congres-a-paris-les-10-et-11-octobre-2014-59222.html>

Publicité

La Maladie de Gaucher

Apprenez les signes, les symptômes et les types de cette maladie rare.



SANTÉ AU QUOTIDIEN

MÉDICAMENTS

HOMÉOPATHIE
MÉDECINES DOUGES

SPORT ET VOYAGES

NUTRITION ET DIÉTÉTIQUE

ANALYSE DE SYMPTÔMES

SANTÉ DE LA FEMME

SEXUALITÉ

PSY

FORME ET BEAUTÉ

BIBLIOTHÈQUE SANTÉ

TÉMOIGNAGES

Accueil > santé au quotidien > système nerveux > dystonie

Dystonie

À LIRE DANS CET ARTICLE

SIGNES
DIAGNOSTIC
MALADIE NEUROLOGIQUE
DIFFÉRENTES FORMES
THÉRAPEUTIQUE
TÉMOIGNAGE

SIGNES

La dystonie se traduit par des postures ou des mouvements anormaux involontaires, comme par exemple le torticolis spasmodique, ou la crampe de l'écrivain ou du musicien. Selon les cas et les moments, la dystonie peut être très handicapante et parfois douloureuse. Elle perturbe les mouvements du quotidien, représentant un handicap dans la vie professionnelle et personnelle ainsi qu'un stigmate social.

La dystonie appartient au groupe des maladies rares. Environ 45 000 personnes en France souffrent de dystonie, avec une légère prédominance féminine. Cette maladie concerne hommes et femmes de tout âge et peut même se déclarer chez les enfants.

DIAGNOSTIC

Le diagnostic peut être long à établir car il repose principalement sur l'observation du sujet, les informations recueillies lors de la consultation, les examens complémentaires apportant rarement des informations supplémentaires. Le délai de diagnostic peut aller jusqu'à deux années. Les contractions musculaires sont intermittentes (comme par exemple dans le spasme des paupières ou blépharospasme, ou déclenchées par l'action comme dans les dystonies de fonction – crampes des écrivains). Du fait de sa rareté, la maladie est encore mal connue des médecins généralistes, car ceux-ci voient un à deux patients atteints de cette maladie dans l'ensemble de leur clientèle.

Par exemple, sur 20 000 personnes qui souffraient de blépharospasme (contraction des paupières), seules 10 000 auraient été diagnostiquées. Face à ces mouvements involontaires, l'interprétation du trouble peut être erronée car la personne peut mettre ces symptômes sur le compte d'un mauvais état psychique ou d'une anxiété. C'est alors le cercle vicieux : la personne est de plus en plus inquiète, et son stress ne fait qu'augmenter les symptômes liés à sa dystonie. Il est important de bien comprendre que le stress n'est pas à l'origine de la maladie (qui a ses mécanismes propres) mais que celui-ci augmente l'intensité de la fréquence des symptômes (comme c'est le cas pour d'autres types de mouvements anormaux).

page : [1](#) [2](#) [3](#)

CONSERVER CET ARTICLE
DANS MON ESPACE SANTÉ

J'aime [3](#)

Termes associés : muscle - nerf - torticolis - crampe de l'écrivain - mouvements anormaux - L'information ci-dessus apporte les éléments essentiels sur ce sujet. Elle n'a pas vocation à être exhaustive et tout comme les conseils, elle ne peut se substituer à une consultation ou un diagnostic médical.

Publicité



Article créé, modifié ou vérifié par
Professeur Marie Vidalihet
Neurologue
Dernière mise à jour, le 13/06/2014

Publicité

À LIRE AUSSI

Mouvements anormaux

Il existe de nombreux types de mouvements anormaux, soit dus à des muscles ou des groupes de muscles...

Torticolis

Le torticolis est un blocage douloureux du cou empêchant tout mouvement d'ampleur. Le problème se...

Publicité

Pseudo ou email

Mot de passe

[Mot de passe oublié](#)

CONNEXION

La Maladie de Gaucher

Apprenez les signes, les symptômes et les types de cette maladie rare.



SANTÉ AU QUOTIDIEN

MÉDICAMENTS

HOMÉOPATHIE
MÉDECINES DOUCES

SPORT ET VOYAGES

NUTRITION I

SANTÉ DE LA FEMME

SEXUALITÉ

BIEN

FORME ET BEAUTÉ

BIBLIOTHÈQUE SANTÉ

TÉMOIGNAGES

Accueil > santé au quotidien > système nerveux > dystonie

Dystonie

À LIRE DANS CET ARTICLE

**SIGNES
DIAGNOSTIC
MALADIE NEUROLOGIQUE
DIFFÉRENTES FORMES
THÉRAPEUTIQUE
TÉMOIGNAGE**

MALADIE NEUROLOGIQUE

Les mécanismes de la dystonie sont encore mal étudiés malgré une recherche intensive et de nombreuses collaborations entre les équipes nationales et internationales. La dystonie est liée à un dysfonctionnement des circuits moteurs, en particulier le circuit liant les structures profondes (ganglions de la base) et le cortex, et le circuit connectant le cervelet et le cortex, via le thalamus (circuit cérébello-cortical). Ont été mis en évidence les anomalies très fines en imagerie I.R.M. de recherche, avec des anomalies structurales (modification de volumes ou des faisceaux de connexions) et fonctionnelles (modifications des réponses du cortex).

Le signal neuronal n'est pas correctement organisé (perte de sélectivité temporelle et spatiale), canalisé, modulé ou inhibé, ce qui entraîne une perte du contrôle du mouvement et des mouvements involontaires qui parasitent le mouvement normal. Cela se traduit par des postures ou des mouvements anormaux et une diffusion des contractions à des groupes musculaires qui ne devrait pas être mis en jeu lors du mouvement précis programmé par le sujet (par exemple pour écrire). Au niveau du signal cellulaire, il y a une modification et une certaine désorganisation du codage des informations. Plusieurs neurotransmetteurs sont mis en jeu en particulier le GABA, l'acétylcholine, et le dopamine.

La dystonie est une maladie pour laquelle il n'existe pas de modèle animal reproduisant les symptômes, toutefois, des modèles animaux basés sur la génétique ou sur des manipulations chimiques permettent d'approcher les mécanismes de la maladie. Les formes de dystonies qui ont été les plus étudiées sont les formes génétiques et celles qui sont localisées à une partie du corps (comme des écrivains, torticolis).

DIFFÉRENTES FORMES

Chaque dystonie est différente, mais un ensemble de critères permet de les classer très schématiquement en deux grands types : les formes primaires (sans lésions sous-jacentes) et les secondaires (liées à une cause sous-jacente). Nous détaillons à part les causes génétiques qui peuvent entrer dans un groupe ou l'autre.

- FORMES PRIMAIRES OU DITES "FOCALES"

Ce sont les formes les plus fréquentes. Elles sont localisées à un segment du corps (paupières, face, cou, membres supérieurs, etc.) spécifique. Plusieurs segments adjacents peuvent être touchés par la dystonie : on parle alors de dystonie segmentaire.

* Torticolis spasmodique ou dystonie cervicale

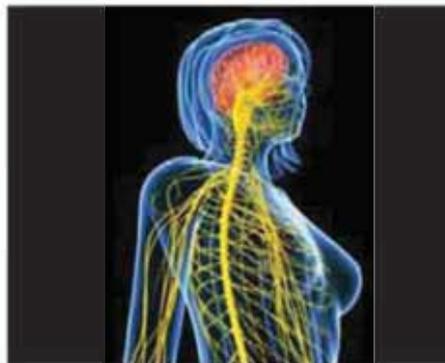
Le torticolis spasmodique est localisé au niveau des muscles du cou et peut diffuser aux épaules. Cette anomalie peut être intermittente ou tonique (plus permanente). Les spasmes musculaires entraînent une rotation (torticolis) ou font pencher le cou sur le côté (latérocolla), vers l'avant (antécollis) ou vers l'arrière (rétrocollis). Il y a de secousses musculaires qui s'ajoutent à la contracture (dystonie tremblante ou myoclonique) et la dystonie peut être mobile (mouvements anormaux) ou plus fixe (anomalie de posture).

* Blépharospasme

Le blépharospasme représente la deuxième forme la plus fréquente des dystonies focales chez l'adulte. Cette dystonie provoque des spasmes au niveau des muscles des paupières, entraînant la fermeture répétitive et incontrôlable de celles-ci. Ces contractions peuvent affecter les muscles autour des yeux : muscles orbitaires et ceux commandent les sourcils. D'autres muscles du visage peuvent être également impliqués (ensemble de la face ou syndrome de Meige). Ces spasmes sont intenses et durent de quelques secondes à plusieurs minutes. Sans traitement, la personne peut être obligée de soulever ses paupières avec ses doigts pour voir. Le sujet est gêné pour lire, pour traverser la rue, conduire, aller au cinéma. Cela constitue un handicap important dans la vie quotidienne et professionnelle. La vue est préservée. Les ophtalmologistes peuvent faire le diagnostic mais les patients sont souvent vus par des neurologues.

* Crampe de l'écrivain

La crampe de l'écrivain est une dystonie de fonction de la main. Cette dernière accomplit sans difficulté les



À LIRE AUPARAVANT

[Muscles](#)
[Nerfs](#)



Article créé, modifié ou vérifié par
Professeur Marie Vidali
Neurologue
Dernière mise à jour, le 13/06/2014

Publicité

À LIRE AUSSI

Mouvements anormaux

Il existe de nombreux types de mouvements anormaux, soit dus à des muscles ou des groupes de muscles...

Torticolis

Le torticolis est un blocage douloureux du cou empêchant tout mouvement d'ampleur. Le problème se...

Publicité

gestes du quotidien mais dès qu'il s'agit d'écrire, les muscles de la main et de l'avant-bras se contractent et l'écriture est altérée (graphisme, vitesse, lisibilité). Dans les cas extrêmes, la main peut être si contractée autour d'un crayon que l'écriture devient impossible. Les premiers symptômes se déclarent entre 20 et 40 ans mais l'âge de début est variable. Le fait d'être gaucher n'entraîne pas de risque supplémentaire. En revanche, le fait d'écrire de manière intense et prolongée (dose et durée de l'acte d'écriture) est un risque de crampes de l'écrivain.

Dystonie de fonction : la crampe du musicien ou du sportif

Il s'agit d'une dystonie portant sur une fonction très précise, nécessitant un geste fin et répété. Ces dystonies de fonction touchent principalement le **main et le poignet**. Les médecins observent également des localisations faciales avec perturbation de la **mouche** et de la **commande** au niveau des lèvres, de la langue, ou des joues chez les instrumentistes à vent. Cette altération d'une fonction peut se retrouver chez les sportifs notamment les **golfeurs**.

Dystonie oro-mandibulaire

Cette dystonie se caractérise par des spasmes involontaires des muscles de la mâchoire de la langue et de la face. Elle peut survenir de façon isolée et prendre le masque d'un mauvais fonctionnement de l'articulation temporo-mandibulaire. Cette dystonie prend plusieurs formes : en fermeture (serrage involontaire des dents...), en ouverture (la bouche est ouverte au repos et se ferme difficilement au moment de la mastication) ou mixte.

Dysphonie spasmodique ou dystonie laryngée

Il s'agit d'une altération de la voix due à des contractions involontaires des cordes vocales. Les muscles du larynx se rapprochent trop, la voix s'éraille et devient rauque. Dans d'autres cas, les cordes vocales sont bien trop éloignées et la personne ne peut que murmurer, voire être complètement aphone. Cette dystonie touche en majorité les femmes de plus de 40 ans.

FORMES SECONDAIRES

Les symptômes sont identiques aux formes primaires avec des contractions musculaires involontaires mais contrairement à celles-ci, la cause est clairement identifiée. Comme son nom l'indique, la forme secondaire peut être consécutive à une pathologie, à un accident, à une lésion cérébrale (AVC, tumeur,...) ou encore à une prise médicamenteuse, notamment des **neuroleptiques**.

FORMES GÉNÉTIQUES

Elles apparaissent le plus souvent dans l'enfance ou à l'adolescence. Ce sont des formes généralisées le plus souvent qui ont tendance à toucher tous les muscles, mais certaines formes peuvent être moins étendues. Ces formes génétiques sont liées à des mutations, et à ce jour plus d'une vingtaine de formes ont été identifiées. Elles sont très rares. Le mode de transmission peut être dominant (théoriquement 50% des sujets de la descendance atteints), récessif (la maladie n'apparaît que si les deux parents transmettent le gène modifié, alors qu'eux-mêmes n'expriment pas les symptômes), ou lié à l'X. En pratique, la pénétrance de la maladie est faible : seul un petit nombre des personnes porteuses du gène altéré vont exprimer des symptômes alors que d'autres vont rester indemnes (porteurs asymptomatiques) tout au long de leur vie sans que les mécanismes en soient connus à ce jour.

Dans les formes débutantes dans l'enfance, une recherche génétique peut aider au diagnostic précoce des dystonies généralisées. La connaissance du gène en cause ne change pas, à ce jour, la prise en charge sauf dans certains cas, notamment le gène DYT1, et le gène DYT11 pour la **chirurgie** (meilleure résultat) ou les **gènes** de la dystonie sensible à la L-Dopa pour le traitement médicamenteux (avec une amélioration sous L-Dopa, qui est durable sur la vie entière). Les généticiens travaillent à l'identification des **gènes** impliqués dans la dystonie. Pour faire progresser la recherche, les scientifiques doivent être en mesure de comparer l'ADN de plusieurs membres d'une même famille, une prise de sang suffit pour procéder aux analyses. A ce jour, la recherche dans ce domaine se fait au niveau national et international avec de larges consortiums. La recherche porte également sur les mécanismes de la maladie (en imagerie et en exploration neurophysiologiques). La meilleure connaissance de ce mécanisme permet de conceptualiser des approches thérapeutiques nouvelles, et d'améliorer la prise en charge par les thérapeutiques existantes (stimulation cérébrale profonde, médicaments).

page : 1 2 3

CONSERVER CET ARTICLE
DANS MON ESPACE SANTÉ

J'aime 3

Termes associés : **muscle - nerf - tics - crampes de l'écrivain - mouvements anormaux** -
L'information ci-dessus apporte les éléments essentiels sur ce sujet. Elle n'a pas vocation à être exhaustive et tout comme les conseils, elle ne peut se substituer à une consultation ou un diagnostic médical.

Publié

La Maladie de Gaucher

Apprenez les signes, les symptômes et les types de cette maladie rare.

0 0

TÉMOIGNAGES SUR CE THÈME

Association pour la dystonie

Par Valda
Le 29/08/2014 21:08:57

Réponse(s) : 0

Bonjour, Vous devriez aller voir le site de l'association Amadys.fr, qui est une association de personnes atteintes de dystonie, et sur lequel vous trouverez certainement grand nombre de réponses.

Vous souhaitez témoigner sur le thème Dystonie

VOTRE PSEUDO*

VOTRE E-MAIL*

-31% -51%

Brunch dans le 17ème Brunch espagnol à volonté

-47% -50%

Bistronomie dans le 5ème Sushis dans le Marais

-44% -50%

Festin chez les Gaulois Dîner traditionnel dans le 13ème

UNE QUESTION À POSER NOTRÉSPECIALISTES DE SANTÉ VOUS RÉPONDENT

Questions de médecine générale et traumatologie

Docteur Daniel Castresano
Médecin généraliste

POSEZ-LUI
VOTRE QUESTION

VOIR TOUS NOS SPÉCIALISTES DE SANTÉ

VOIR TOUTES LES QUESTIONS/RÉPONSES

Sympto-Check ©

POUR VOUS ÉCLAIRER SUR
LES CAUSES POSSIBLES DE
VOS SYMPTÔMES

COMMENCER

INSCRIPTION NEWSLETTER

voire adresse email

OK

docteurlic
J'aime

3 991 personnes aiment docteurlic.

Pseudo ou email

Mot de passe

[Mot de passe oublié](#)

La Maladie de Gaucher

Apprenez les signes, les symptômes et les types de cette maladie rare.



CONNEXION

SANTÉ AU QUOTIDIEN

MÉDICAMENTS

HOMÉOPATHIE
MÉDECINES DOUCES

SPORT ET VOYAGES

NUTRITION I

SANTÉ DE LA FEMME

SEXUALITÉ

PSY

FORME ET BEAUTÉ

BIBLIOTHÈQUE SANTÉ

TÉMOIGNAGES

Accueil > santé au quotidien > système nerveux > dystonie

Dystonie

À LIRE DANS CET ARTICLE

SIGNES
DIAGNOSTIC
MALADIE NEUROLOGIQUE
DIFFÉRENTES FORMES
THERAPEUTIQUE
TÉMOIGNAGE

THERAPEUTIQUE

L'approche thérapeutique est multiple et multidisciplinaire : traitement médical et prise en charge en kinésithérapie sont complémentaires et doivent être conjugués autant que possible. Un effort important est fait sur la diffusion de la connaissance auprès des kinésithérapeutes et des orthophonistes ainsi que sur la spécialisation de ces professions pour la prise en charge de la dystonie.

Dans le domaine médical, de nombreuses disciplines peuvent prendre en charge la dystonie : les neurologues principalement, mais aussi les ORL, les ophtalmologistes, les rééducateurs, et le médecin traitant qui reste l'interlocuteur principal du patient.

Le traitement repose sur la toxa botulique pour les formes focales et segmentaires. Il s'agit d'un traitement du symptôme qui doit être répété régulièrement. Le traitement par stimulations cérébrales profondes (SCP) s'adresse aux formes plus sévères, généralisées ou étendues. Cela concerne toutefois un relativement petit nombre de sujets qui sont candidats à cette chirurgie. Le traitement médicamenteux (anticholinergiques, relaxants musculaires) est un apport supplémentaire, même si les résultats sont assez souvent modestes. Le traitement des symptômes associés ne doit pas être négligé (douleur, anxiété, dépression, etc.).

TÉMOIGNAGE

« C'est à partir de l'âge de onze ans que j'ai commencé à avoir des difficultés pour écrire puis pour utiliser ma main droite pour manger et boire. A partir de vingt ans, j'ai utilisé une machine à écrire... J'ai pu trouver un emploi requérant plus de capacités relationnelles que d'écrite malgré les comptes rendus exigés. J'assume entièrement mes obligations professionnelles à plein temps et j'aide par mail des étudiants dans la rédaction de leur mémoire ».

A consulter : site de l'association AMADYS : www.amadye.fr

Ligne d'écoute : 09 71 50 14 70

page : [1](#) [2](#) [3](#)CONSERVER CET ARTICLE
DANS MON ESPACE SANTÉJ'aime 3

Termes associés : muscle - nerf - torticollis - crampes de Nicotinic - mouvements anormaux -
 L'information ci-dessus apporte les éléments essentiels sur ce sujet. Elle n'a pas vocation à être exhaustive et tout comme les conseils, elle ne peut se substituer à une consultation ou un diagnostic médical.

Publié



Article créé, modifié ou vérifié par
Professeur Marie Vidallat
 Neurologue
 Dernière mise à jour, le 13/06/2014

Publié

À LIRE AUSSI

Mouvements anormaux

Il existe de nombreux types de mouvements anormaux, soit dus à des muscles ou des groupes de muscles...

Torticollis

Le torticollis est un blocage douloureux du cou empêchant tout mouvement d'ampleur. Le problème se...

Publié



L'échographie pour mieux soigner la dystonie

Publié le 28 novembre 2014

Maladie rare et insuffisamment connue, la dystonie entraîne des contractions musculaires intermittentes perturbant les mouvements du quotidien. La toxine botulique, injectée directement dans les muscles, soulage les symptômes. Un traitement efficace qui vient d'être rendu nettement moins douloureux grâce à l'échographie.

Non, le Botox ne sert pas qu'à adoucir les rides. Cette substance d'origine bactérienne, appelée aussi toxine botulique, est capable de paralyser les nerfs moteurs. Elle reste donc avant tout un traitement médical de première ligne pour lutter contre certaines maladies neurologiques, dont la dystonie. Cette atteinte multiforme résulte d'un signal anormal envoyé par le cerveau à certains muscles qui se mettent en retour à se contracter de façon inappropriée. Conséquences : des postures anormales ou des mouvements involontaires invalidants et parfois douloureux.

Injecter une toxine pour relaxer

Si la toxine botulinique représente le moyen le plus efficace de juguler les symptômes de la dystonie, c'est en raison de l'effet de relâchement musculaire qu'elle entraîne. Son action évite ainsi les spasmes et par conséquent, son injection est particulièrement recommandée dans le cas des formes dites "focales", c'est-à-dire localisées à un ou plusieurs groupes de muscles. Comme ceux du cou (dystonie cervicale ou torticolis spasmodique), des paupières (blépharospasme), des mains (crampe de l'écrivain) ou encore des cordes vocales (dysphonie spasmodique). Comme le souligne d'ailleurs le Professeur Pierre Krystkowiak, neurologue au CHU d'Amiens, « 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. »

L'échographie pour des injections mieux ciblées

La méthode couramment utilisée pour réaliser ces injections se fait sous électromyographie (EMG). Stimuler électriquement le muscle permet de mieux le délimiter avant de procéder à l'infiltration. Cependant, cette localisation peut s'avérer parfois difficile. En effet, le tissu musculaire est très dense sur certaines parties du corps, obligeant parfois à réaliser plusieurs piqûres douloureuses pour traiter la « bonne » zone.

Face à un tel contexte, une méthode innovante a été mise au point. Au préalable, un kinésithérapeute identifie les zones à traiter chez le patient. Ensuite, le neurologue utilise un échographe pour visualiser avec précision dans chaque zone, la position des différents muscles. Si besoin, le patient peut être sollicité, par exemple en pliant le pouce, les muscles responsables de la flexion étant délicats à cerner.

Le médecin obtient de la sorte une vue d'ensemble et les veines et artères sont contournées pour éviter un hématome. Les injections, mieux ciblées, deviennent ainsi plus efficaces, plus rapides et moins douloureuses.

Une pathologie méconnue

La dystonie touche 45 000 personnes en France. Elle concerne aussi bien les hommes que les femmes de tout âge et peut même se déclarer chez les enfants. Cette pathologie est méconnue du grand public comme des médecins généralistes. C'est pourquoi l'errance diagnostique des patients reste trop longue, pouvant aller jusqu'à deux ans, avec des orientations parfois erronées. Contractions musculaires intermittentes et mouvements anormaux sont souvent mal interprétés et confondus avec des tics, de la nervosité, une maladie de Parkinson ou encore une addiction (alcool ou stupéfiants).

Si une dystonie est suspectée, il faut consulter un neurologue spécialiste des troubles du mouvement. De plus, [Amadya, l'association de personnes atteintes de dystonie](#) offre sur son site internet et via une ligne téléphonique dédiée (09 71 59 14 70), informations et conseils. O. Clot-Paybesse -

Photo : Injection de toxine botulique sous échographie pour traiter une dystonie de la main