

Saint-Martin-au-Laërt : une antenne de l'association Amadys pour parler de la dystonie

PUBLIÉ LE 29/04/2015

La Voix du Nord

La dystonie est une maladie qui provoque des contractions prolongées involontaires des muscles d'une ou plusieurs parties du corps. Ceux qui en souffrent se sont réunis au sein de l'Association de malades atteints de dystonie (Amadys). L'antenne audomaroise cherche à se faire connaître.



La dystonie peut se manifester sous différentes formes : crampe de l'écrivain ou du musicien, spasme hémifacial, atteinte laryngée et bien d'autres. Mais toutes sont des dystonies, qui provoquent des contractions prolongées involontaires des muscles d'une ou de plusieurs parties du corps.

La toxine botulique comme remède

Considérée comme rare, la dystonie toucherait tout de même 50 000 personnes en France. Comme Christine de Saint-Martin-au-Laërt. Elle souffre de torticolis spasmodique. Par moments, des tremblements se manifestent au niveau de son visage et elle est incapable de les contrôler.

Jacky, lui, souffre de la crampe de l'écrivain. Bien qu'il n'ait jamais écrit un seul roman... Tous deux ont en commun de bénéficier d'injection de toxine botulique, une fois par trimestre. De quoi leur rendre la maladie plus supportable.

La difficulté avec cette maladie c'est le diagnostic. Les médecins y étant rarement confrontés, ils peuvent parfois tarder à déceler le mal. C'est ensuite un neurologue qui prend les choses en main. Car c'est au niveau du système nerveux central que tout se joue.

L'association Amadys comme relais

Pour aider les malades à mieux accepter la maladie, à en parler, pour servir de relais aussi vis-à-vis du corps médical, l'association Amadys (Association de malades atteints de dystonie) s'est constituée en 1987. Elle compte 59 membres dans la région qui recense 1 600 cas de cette maladie. La section audomaroise se réunit à la maison du rivage une à deux fois par an.

Amadys entend se faire davantage connaître. Comme l'explique Christine Favier, déléguée locale, quand on est diagnostiqué, on a tendance à se renfermer. Intégrer l'association, c'est l'occasion de rompre cet isolement et d'éviter qu'à la dystonie s'ajoute une déprime, voire une dépression.

2/5/2015

Saint-Martin-au-Laërt : une antenne de l'association Amadys pour parler de la dystonie - La Voix du Nord

Amadys est aussi partenaire du Neuroton. Une collecte aura lieu prochainement avec le soutien de l'enseigne Carrefour. Les fonds recueillis iront à la Fédération pour la recherche sur le cerveau.

Contact : 03 21 88 84 65 et www.amadys.fr