

CONNAISSEZ-VOUS LA DYSTONIE ?

"Non."
C'est malheureusement souvent la réponse donnée à la question "Connaissez-vous la dystonie ?"

Il s'agit d'un trouble du tonus musculaire lié à un mauvais signal envoyé par le cerveau. S'ensuivent des contractions musculaires involontaires qui se traduisent par des postures ou des mouvements anormaux. La qualité de vie des patients atteints de dystonie peut être grandement diminuée. Les gestes simples du quotidien sont difficiles à effectuer, et selon les cas et les mouvements involontaires, la maladie devient handicapante et douloureuse.



Vidéo : Reconnaître la dystonie au quotidien

En France, près de 45 000 personnes souffrent de dystonie : hommes et femmes de tout âge peuvent être concernés, même les enfants.

La dystonie est une maladie inconnue du grand public, voire même des médecins généralistes. A cause de cela, il faut deux ans en moyenne ainsi que la consultation de plusieurs médecins pour que le diagnostic de dystonie soit posé.

Comme pour la plupart des maladies neurologiques la cause est inconnue. De ce fait il n'existe aucun traitement curatif. Les patients reçoivent, afin de réduire les contractions musculaires, des injections de toxine botulique qui doivent être renouvelées en moyenne tous les 3 mois.

UN COLLOQUE POUR EN PARLER

AMADYS est l'association française des personnes atteintes de dystonie. Son objectif est 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.

Pour cerner au mieux les thèmes utiles à aborder lors son prochain colloque organisé le 30 mai 2015 à Paris avec le soutien institutionnel du Laboratoire MERZ et du Laboratoire IPSEN, l'association AMADYS a organisé un sondage auprès des patients et des proches de personnes atteints de dystonie.

Voici le programme du colloque réalisé à la suite des résultats de ce sondage :



30

MAI

2015

LA DOULEUR ET LA DYSTONIE

par Dr Françoise BOUHOUR, Neurologue, CHU Lyon

LES INJECTIONS DE TOXINE BOTULIQUE

par Dr Sophie SANGLA, Neurologue, Paris

LA RÉÉDUCATION

par Anna PERES et Nicolas TREGLOS, Kinésithérapeutes, Rennes

LA RECHERCHE SUR LES DYSTONIES : GÉNÉTIQUES

par Gwenaële COLLOD-BERROUD, Chercheuse en génétique, Marseille

LE TRAITEMENT CHIRURGICAL DES DYSTONIES

par Pr Elena MORO, Neurologue, Grenoble

LES ASTUCES AU QUOTIDIEN POUR MIEUX VIVRE SA DYSTONIE

par Capucine DEVRED, Membre du CA

EN PARLER, C'EST DÉJÀ NOUS AIDER

Aidez-nous à en parler ! Si vous souhaitez interviewer un spécialiste, n'hésitez pas à contacter Stéphanie Frehel (Présidente d'AMADYS).

NOUS CONTACTER

PARTICIPER AU COLLOQUE

Pour vous inscrire et participer au colloque sur la dystonie qui aura lieu à Paris le 30 mai 2015

S'INSCRIRE AU COLLOQUE

AMADYS porte la voix des patients en France pour faire connaître cette pathologie, soutenir les patients ainsi que leurs proches et contribuer au financement de la recherche.

Cet e-mail vous est envoyé de la part de PasseportSanté.net.

Pour ne plus recevoir les offres de nos partenaires, [cliquez ici](#).

Droit d'accès et de rectification : Soucieuse du respect du Droit de la Protection des Données Personnelles, la société PasseportSanté a procédé à la nomination d'un Correspondant Informatique et Liberté (numéro attribué par la CNIL : DCIL 07014188). Vous disposez, dans tous les cas, d'un droit d'accès et de rectification des données à caractère personnel vous concernant, conformément aux dispositions de la loi informatique et liberté du 6 janvier 1978 telle que modifiée par la loi du 6 août 2004. Ce droit pourra s'exercer à l'adresse suivante : cil@oxygem.tv ou par courrier, PasseportSanté, CIL/Service Juridique, 45 Boulevard du Général Leclerc, 59100 Roubaix.