Dystonie, maladie qui se soigne avec du botox

Cette affection peu connue se caractérise par des mouvements musculaires incontrôlables, qui ne peuvent être maîtrisés qu'avec cette toxine, désormais moins bien remboursée...

Entretien

Edwige Ponseel, 46 ans, présidente d'Amadys, association des malades atteints de dystonie (1 600 adhérents).

Vous êtes présidente d'Amadys. Et également touchée par cette maladie. Comment s'est-elle déclenchée ?

J'ai commencé à avoir des tremblements au niveau du cou vers 19 ans. Je commençais à prendre des leçons de conduite ! Le déclenchement est sans doute lié à un accident de la route. Un choc physique, et psychologique. On m'a diagnostiqué un torticolis spasmodique, dans sa forme tremblante, vers 21 ans. Un délai relativement court. D'autres malades connaissent des « errances de diagnostic » et attendent entre cinq à huit ans. Pour certains médecins, qui ne connaissent pas la maladie, il s'agit de Toc, d'origine psychologique. On vous considère comme un fou ! C'est terrible...

Comment définir la dystonie ?

La dystonie est un trouble neurologique de transmission de données entre certaines zones du cerveau et les muscles. Elle provoque des mouvements anormaux et incontrôlés. Dans mon cas, ça touche le cou (dystonie cervicale). D'autres fois, ce sont les yeux et les paupières qui sont touchés (blépharospasme), ou les membres supérieurs et inférieurs, encore ou tous les muscles du corps. C'est très douloureux et handicapant... Certaines dystonies sont d'origine génétique. D'autres sont liées à des chocs de la vie qui provoquent des orages cérébraux. La France compte de 50 000 à 70 000 personnes touchées.

Vendredi, à l'école d'ingénieurs Enib, la présidente nationale d'Amadys, a participé à une journée dédiée à la dystonie. L'événement était organisé par Océane Cloarec, une étudiante dont la grand-mère est touchée.

Comment soigner cette maladie ?

Elle ne se guérit pas ! Les seuls traitements possibles agissent sur les tremblements. Ils ne sont pas nombreux... Au début, j'ai été soigné par un neuroleptique. Mais c'était une drogue. Je m'en suis sevrée. Et puis, j'ai pris de l'âge et de la maturité ! Je suis mariée, mère de deux enfants. Je travaille à temps plein comme acheteuse dans l'électronique, pour une société européenne. Celui qui n'est pas content de me voir bouger de la tête, qu'il regarde ailleurs !

Et la toxine botulique ?

C'est, aujourd'hui, notre seule possibilité de combattre les symptômes ! Des injections de botox dans les muscles concernés permettent de paralyser les mouvements incontrôlés. Cela nous permet de mener une vie sociale et professionnelle correcte et décente. Il faut une injection tous les trois mois. Mais depuis juin, le forfait d'hospitalisation de jour, dans le cadre duquel notre traitement était prescrit, a été modifié. Il a été divisé par deux. Mais les 160 € qui restent ne couvrent pas le coût de la toxine. Conséquence : certains malades ne sont plus entièrement remboursés. Pour certaines formes de la maladie, les yeux et les paupières, il en faut peu. Mais pour d'autres, il en faut plus. Or, la toxine botulinique coûte cher. Le dépassement peut atteindre 200 € et 300 € dans les cliniques privées, jusqu'à 60 € dans certains hôpitaux publics. Un coût élevé pour les malades qui ne travaillent pas ou touchent une pension d'invalidité. Nous avons écrit au ministère de la Santé pour l'alerter, mais nos lettres sont restées sans réponse. C'est inacceptable !

Recueilli par
Laurence GUILMO.