### BULLETIN D'ADHÉSION ou de RENOUVELLEMENT Madame Monsieur Nom: Prénom: Adresse: Téléphone: E-mail: Né(e) le : Atteint(e) de dystonie ou de spasme hémifacial : Oui\* Non 🖵 Si oui laquelle: \*Répondre OUI si parent d'enfant ou aidant d'une personne atteinte de dystonie Complément (si vous n'êtes pas personnellement atteints): Professionnel Aidant 🖵 Parent 🖵 Dernière profession exercée : Accepte de communiquer avec d'autres malades : par e-mail 🗖 téléphone 🗖 courrier postal 🖵 Montant de la cotisation annuelle : 33€ Sous quelle forme souhaitez-vous recevoir le Bulletin de l'Association ? ☐ Format PDF par e-mail ☐ Format papier par voie postale Les cotisations et dons ouvrent droit à une réduction d'impôts de 66 % des sommes versées. Cotisation: .....€ Et/ou Don Bienfaiteur : ......€ Et/ou Don à la Recherche : ...... Total : ..... € Vous pouvez effectuer ce paiement par chèque à l'ordre d'AMADYS, ou sur notre site Internet, par carte bancaire ou virement. ☐ J'autorise AMADYS à enregistrer mes données pour la gestion de mon adhésion. Conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant. Vous pouvez l'exercer en écrivant

à AMADYS

# ASSOCIATION DES MALADES ATTEINTS DE DYSTONIE

Association reconnue d'intérêt général, à but non lucratif, loi 1901 Mouvements anormaux, contractions musculaires involontaires, peut-être une forme de DYSTONIE ?

#### Pour nous contacter:

5 Chemin de Courvache Dallet 63111 Mur-sur-Allier

Tél. 09 75 79 93 02

E-mail: secretariat.amadys@amadys.fr Site Internet: www.amadys.fr



En France, 70 000 personnes sont atteintes de dystonie, des femmes, des hommes et même des enfants.

Rejoignez le mouvement, UNISSONS-NOUS pour faire connaître la DYSTONIE et soutenir la RECHERCHE.

#### AMADYS est membre de











## Rejoignez-nous!

Communiquer - Se rencontrer S'entraider - Soutenir la recherche

www.amadys.fr

## Quelles sont les différentes formes de dystonie ?

La dystonie peut avoir un impact sur tous les aspects de la vie du malade : bouleverser la vie sociale et professionnelle, entraîner de l'anxiété et de la dépression, engendrer le repli sur soi et l'isolement...

Le torticolis spasmodique, ou dystonie cervicale concerne les muscles du cou et des épaules et provoque une déviation involontaire de la tête sur le côté, en avant ou en arrière.

**Le blépharospasme** est une dystonie localisée aux muscles fermant les paupières.

La dystonie oro-mandibulaire atteint les muscles de la mâchoire, de la langue, de la bouche.

Le syndrome de Meige associe blépharospasme et dystonie oro-mandibulaire.

La dystonie laryngée et la dysphonie spasmodique touchent les muscles du larynx et de la phonation (qui contrôlent la parole) et provoquent un débit haché ou une baisse de la tonalité.

La crampe de l'écrivain vise les muscles de la main et de l'avant-bras et empêche d'écrire. Il existe d'autres dystonies localisées, comme les crampes des instrumentistes ou des sportifs.

La dystonie segmentaire s'attaque à une partie du corps telle que le cou ou un bras, parfois à un côté entier du corps.



La dystonie généralisée affecte tout le corps, son origine peut être génétique.

La dystonie de l'enfant présente le plus souvent une forme généralisée et génétique.

Le spasme hémifacial est une pathologie périphérique. C'est une contraction des muscles innervés par le nerf facial. La prise en charge est similaire à celle de la dystonie et les malades sont historiquement les bienvenus dans l'Association.

## Rejoignez le mouvement!

- **S'informer** sur la maladie, pour apprendre à mieux vivre avec
- Rompre l'isolement et développer les contacts entre membres, avec les soignants et les scientifiques
- Bénéficier d'une écoute bienveillante

**AMADYS** est une association de malades et proches de malades, des bénévoles assurent son fonctionnement.

Ouverte à tous, aux malades, à leurs proches, aux professionnels de santé, à toute personne désireuse de s'impliquer dans nos actions. **L'Association** fonctionne avec les cotisations annuelles de ses membres et est habilitée à recevoir des dons.

**Notre Comité Scientifique**, qui regroupe des spécialistes de plusieurs disciplines (neurologues, ophtalmologues, ORL, rééducateurs...) nous apporte son expertise et assure la partie médicale.

#### **Notre vision**

- Rassembler les malades dans un climat d'amitié, les informer de la vie de l'Association, des nouvelles thérapeutiques
- Faire connaître la maladie au grand public, aux médecins non spécialisés
- Assurer le contact permanent avec les CHU et les Centres de traitement
- **Défendre l'intérêt** des malades auprès des pouvoirs publics
- Collecter des fonds pour soutenir la recherche médicale et attribuer, tous les deux ans, la subvention Breughel
- Établir des contacts au niveau national et international avec des associations qui poursuivent les mêmes buts.