Amadys, l'association des personnes atteintes de dystonie, a tenu son assemblée générale le 25 mai à Marseille au cours de laquelle le Professeur Marie Vidhailet (Pitié Salpêtrière) a pris la présidence du comité scientifique. Ce même jour, l'association a organisé un symposium grand public sur la pathologie et ses différentes formes ainsi que sur leurs traitements. De nouvelles techniques se développent et se diversifient notamment l'injection de toxine botulique sous échographe, saluée par les médecins de l'assemblée, mais la dystonie reste encore une maladie trop méconnue des professionnels de santé et du grand public.

La dystonie une maladie neurologique

La dystonie 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 du musicien. Selon les cas et les moments, la dystonie peut être très handicapante et douloureuse.

Il n'existe non pas une dystonie mais des dystonies qui se manifestent sous différentes formes cliniques : focales ou généralisées. En France, elles touchent environ 45 000 personnes.

Informer toujours plus

Cette maladie neurologique n'étant pas encore suffisamment connue des professionnels de santé, l'errance diagnostique pour les patients est trop longue : elle peut aller jusqu'à 2 ans.

Dans ce contexte, la devise d'Amadys : « en parler, c'est déjà aider » prend tout son sens. Dans le cas par exemple du blépharospasme (dysfonctionnement des paupières), 10 000 patients sont identifiés sur les 20 000 potentiels selon le Pr Jean-Paul Adenis (Limoges). Ces chiffres démontrent la nécessité de communiquer sur la dystonie et ses différentes formes.

Il s'avère qu'en moyenne, 10 % des patients mettent eux-mêmes un nom sur leur maladie grâce aux informations disponibles sur Internet. La consultation d'un neurologue est évidemment indispensable pour confirmer ou infirmer le diagnostic.

L'injection sous échographe, une nouvelle méthode moins douloureuse

En majorité les patients souffrant de dystonie sont soulagés de leurs symptômes grâce à des injections de toxine botulique. Injectée directement dans le muscle atteint, qui travaille trop, elle le paralyse temporairement. Ces injections doivent être renouvelées régulièrement dans des centres spécialisés. C'est un traitement qui fait ses preuves depuis 25 ans.

La méthode EMG

La méthode couramment utilisée, d'injection sous électromyographie (EMG) consiste en une stimulation électrique du muscle afin de le localiser avec exactitude pour procéder à l'injection. Cette localisation peut s'avérer parfois difficile et nécessite l'utilisation d'aiguilles spéciales en téflon. En effet, le tissu musculaire est très dense sur certaines parties du corps et le neurologue peut être amené à faire plusieurs piqûres douloureuses avant de cibler le muscle précis à traiter.

La nouvelle méthode sous échographie

Dans ce contexte, le Dr Hinault, neurologue, et le kinésithérapeute Pierre Peres, ont mis au point une méthode d'injection très innovante et astucieuse. Les injections sont plus efficaces, mieux ciblées, plus rapides et surtout moins douloureuses pour le patient.

Avant la séance d'injection, le 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. Par exemple, les muscles permettant la flexion du pouce qui sont difficiles à situer sont localisés avec précision. Grâce à l'échographie, le neurologue visualise les muscles et peut demander au patient de les faire bouger pour les repérer avec précision en direct. Le médecin a ainsi une vue d'ensemble et peut également voir les veines et artères qu'il doit contourner pour éviter un hématome au patient.

Cette méthode se développe de plus en plus, le CHU de Lyon l'a intégrée dans ses protocoles de traitement. Malheureusement ce matériel est encore rare en hôpital.

L'association

Créée il y a 25 ans, Amadys est une association de personnes atteintes de dystonie. Elle regroupe 2200 adhérents dont 70 représentants locaux 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'écoute 09 71 59 14 70 pour accompagner et informer.