

DE VRAIES PERSONNES. DE VRAIES RÉPONSES.

Le Rapport sur la dystonie au Canada – Les besoins des personnes atteintes de dystonie et des membres de leur famille au Canada

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

*serving all dystonia-affected persons
déservant toutes personnes atteintes de dystonie*

Cette maladie dont peu de personnes connaissent l'existence fait vraiment souffrir ceux qui en sont atteints. Je vous remercie de faire de la sensibilisation à une maladie que très peu de personnes connaissent.

– Un répondant au sondage

Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada

La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada est le seul organisme qui se consacre au soutien des 50 000 personnes atteintes de dystonie au Canada, un trouble neurologique du mouvement qui touche le système nerveux. Le cerveau envoie des signaux anormaux qui causent des raidissements ou des torsions involontaires des muscles. La dystonie existe sous plusieurs formes et est parfois un des symptômes de nombreux troubles et maladies.

Depuis plus de 40 ans, la FRMD Canada consacre ses efforts aux personnes dont la vie est touchée par la dystonie en travaillant à trouver de meilleurs traitements et un remède, en finançant des projets de recherche, en faisant valoir les intérêts des personnes atteintes et en leur fournissant du soutien et finalement en sensibilisant le public à ce trouble qui a des répercussions dévastatrices.

En tant qu'organisme de bienfaisance, le rôle de la FRMD Canada est de donner aux personnes atteintes de dystonie une voix forte et claire. Quel meilleur moyen d'atteindre cet objectif que de permettre aux personnes elles-mêmes de s'exprimer? Ce document contient des réponses honnêtes à propos de l'expérience, des sentiments et des réflexions que vivent et ressentent réellement les personnes atteintes de dystonie au Canada.

Les résultats sont troublants. Mais ils offrent également de l'espoir. Il y a beaucoup à faire pour améliorer la vie quotidienne des personnes qui vivent avec la dystonie au Canada. Veuillez vous joindre à nous pour conjuguer tous les efforts afin de trouver un meilleur traitement, et même un remède. Aidez nous à réaliser notre objectif d'informer le public et les parties prenantes au nom des personnes atteintes de dystonie et de leurs proches au Canada.

Avis de droits d'auteur et de propriété intellectuelle

Le Sondage sur la dystonie de 2016 a été mis au point par la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada en consultation avec Merz Pharma Canada Ltd. La FRMD Canada détient les droits d'auteur à l'égard de l'ensemble de la propriété intellectuelle qui fait partie de ce projet. L'utilisation des questions contenues dans le sondage ou celle de toute propriété intellectuelle mise au point pour appuyer l'administration du sondage est interdite sans avoir obtenu expressément par écrit la permission de la FRMD Canada. Les questions concernant l'utilisation de la propriété intellectuelle devraient être adressées à la directrice générale, FRMD Canada, au 416-488-6974 ou à info@dystoniacanada.org.

La FRMD Canada souhaite remercier le Dr Sylvain Chouinard, MD, FRCPC, codirecteur de l'Unité des troubles du mouvement André Barbeau, pour sa contribution à cette publication.

Données du sondage - Ces données ont été recueillies entre le 1^{er} août 2016 et le 31 décembre 2016. Il est possible d'obtenir des données de recherche spécifiques du sondage pour une étude plus approfondie. Si vous souhaitez examiner ces données, veuillez présenter une demande officielle à Stefanie Ince, directrice générale, Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez utiliser l'adresse info@dystoniacanada.org.

La FRMD Canada est un organisme de bienfaisance inscrit dont la mission consiste à promouvoir la recherche afin de trouver un plus grand nombre de traitements et finalement guérir la dystonie, à promouvoir la sensibilisation et l'information à propos de la dystonie et à soutenir les besoins et le bien-être des personnes atteintes de dystonie et des membres de leur famille. www.dystoniacanada.org. Téléphone : 416-488-6974.

Référence à citer - FRMD Canada (2016). *Le Rapport sur la dystonie au Canada*.

Résumé du Sondage sur la dystonie au Canada

Le Sondage sur la dystonie visait à évaluer de façon exhaustive l'expérience, les craintes, les sentiments et les réflexions des Canadiens vivant avec la dystonie en vue d'aider la FRMD Canada à élaborer une stratégie à long terme pour mieux soutenir cette partie de la population qui est atteinte de dystonie.

Il s'agissait de la toute première étude de ce genre au Canada. Près de 900 personnes atteintes de dystonie ont répondu au sondage. Après avoir éliminé les réponses des personnes de l'extérieur du Canada, de même que les réponses en double, la FRMD Canada disposait de plus de 600 réponses de personnes atteintes de dystonie au Canada, recueillies pendant une période de quatre mois. Les réponses ont été fournies au moyen d'un sondage en ligne dont la promotion a été faite électroniquement et par les réseaux sociaux, dans le bulletin de la FRMD Canada de l'automne 2016 et au moyen de dépliants imprimés dans les deux langues officielles qui ont été distribués dans les cliniques sur les troubles du mouvement partout au Canada. Il y a lieu de noter que les résultats du sondage peuvent être influencés par le fait que l'un des principaux canaux utilisés pour recruter des participants consistait à distribuer les sondages dans les cliniques des troubles du mouvement où les patients reçoivent des injections de neurotoxine comme traitement.

Les répondants au sondage étaient des Canadiens des dix provinces et du Yukon, et appartenaient à toutes les tranches d'âge, aux deux sexes, et présentaient plus de 20 formes de dystonie différentes.

Les répondants au sondage : de vraies personnes

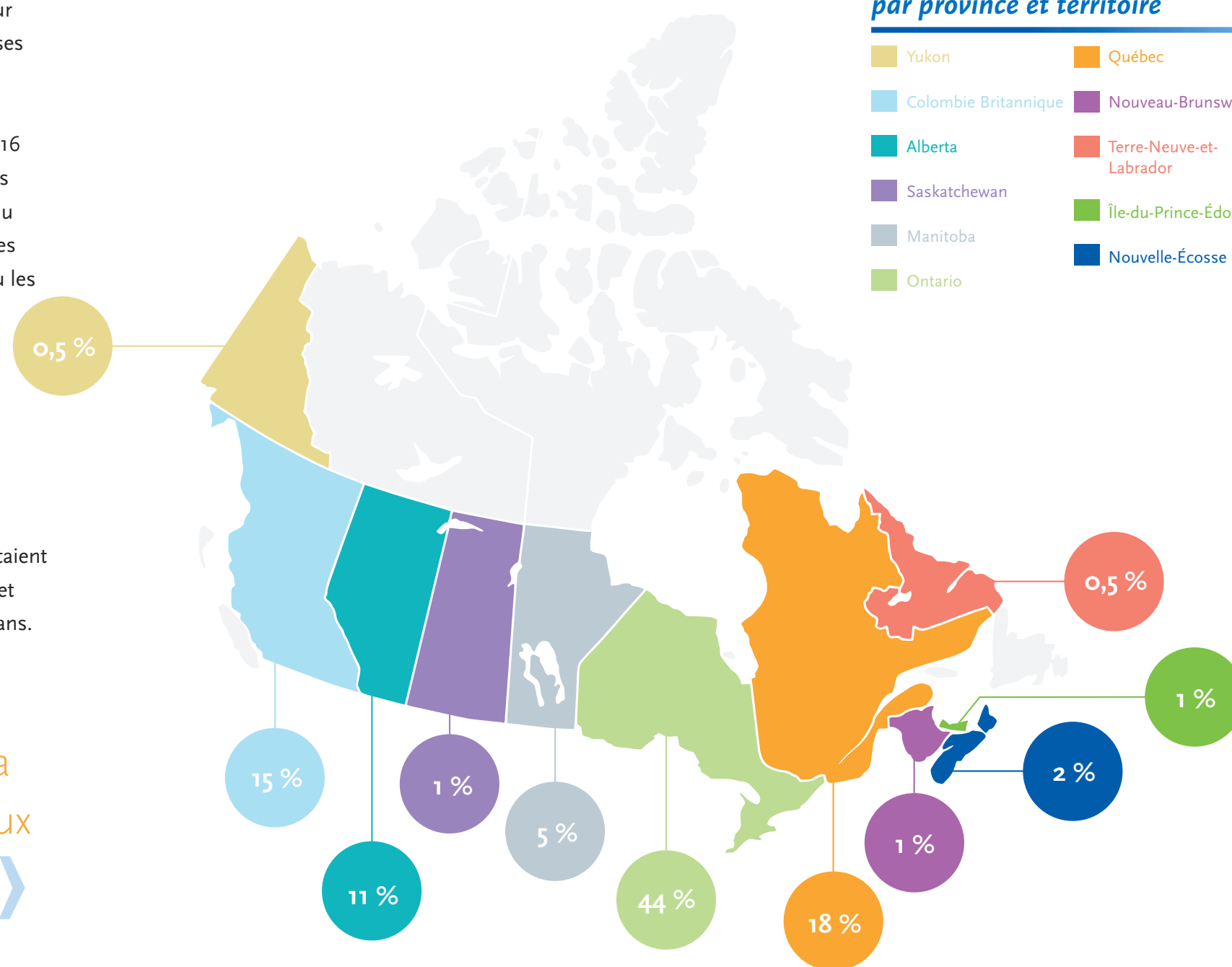
Au total, 613 sondages ont été retenus en anglais et en français. 79 % des répondants au sondage étaient des femmes et 21 % étaient des hommes. 41 % des répondants au sondage étaient âgés entre 41 et 65 ans, et 31 % avaient plus de 65 ans. Seulement 9 % des répondants étaient âgés de moins de 41 ans.

« La dystonie cervicale a **COMPLÈTEMENT** changé ma vie. Tout est devenu un défi : des soins personnels aux activités sociales, en passant par faire les courses. »
 – Participante au sondage

La voix de la dystonie au Canada

RÉPONDANTS AU SONDAGE, par province et territoire

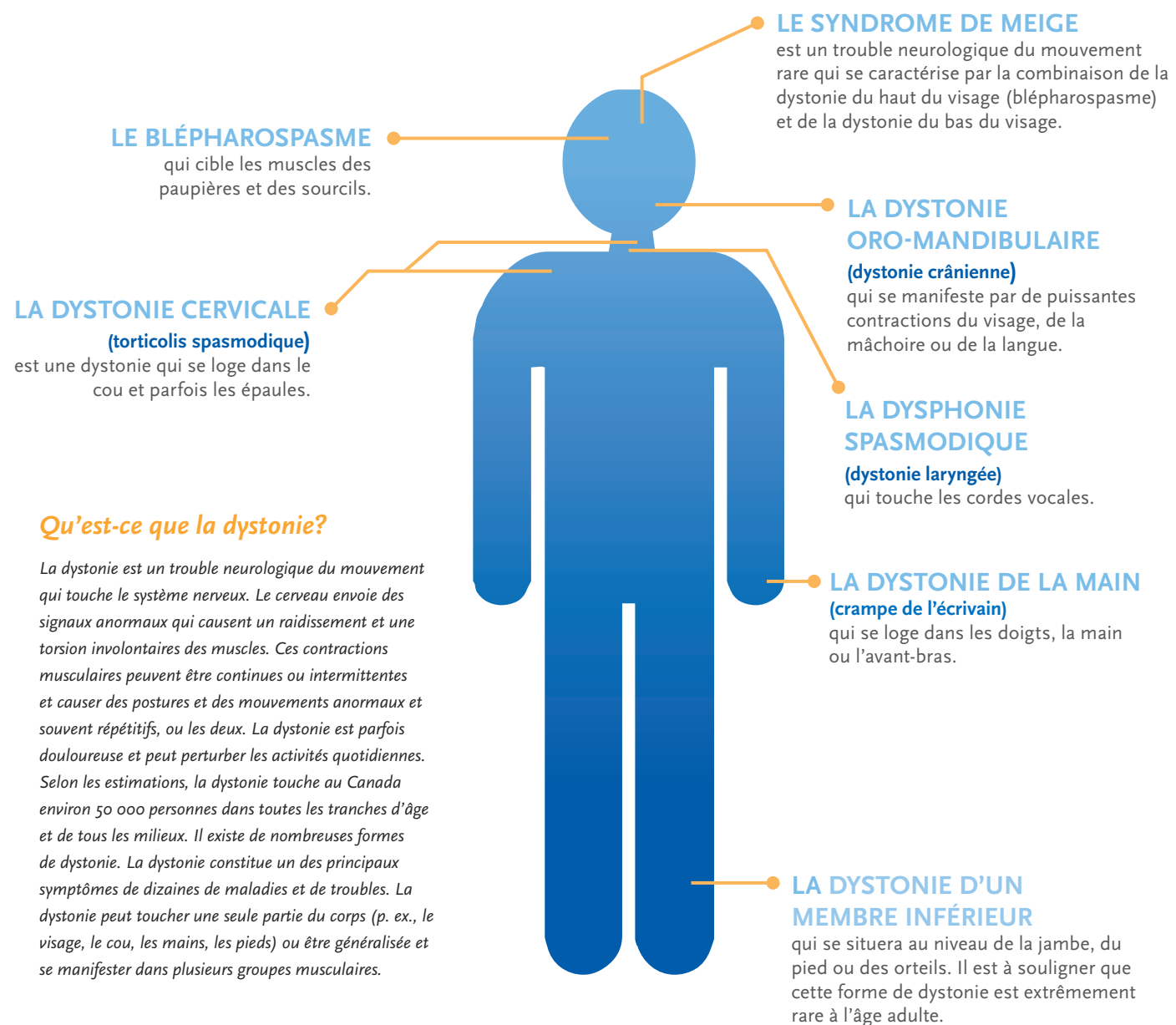
Yukon	Québec
Colombie Britannique	Nouveau-Brunswick
Alberta	Terre-Neuve-et-Labrador
Saskatchewan	Île-du-Prince-Édouard
Manitoba	Nouvelle-Écosse
Ontario	



Formes de dystonie

DYSTONIES FOCALES

Il s'agit de la forme de dystonie la plus répandue, qui survient à l'âge adulte. Les dystonies focales touchent une région du corps en particulier. La plupart des dystonies focales sont primaires (c'est-à-dire qu'elle est le seul symptôme neurologique et est présumée avoir une composante génétique), bien qu'il existe également des dystonies secondaires documentées. La dystonie focale peut toucher les muscles des yeux, de la bouche, des cordes vocales, du cou, des mains et des pieds. Voici des formes de dystonie focale selon la région du corps touchée :



LES DYSTONIES DES MUSICIENS, reliées à une tâche spécifique dont découle parfois leur nom, proviennent du recours constant à divers muscles et de l'exercice de mouvements susceptibles d'entraîner une dystonie chez les musiciens au cours de leur prestation.

LA DYSTONIE GÉNÉRALISÉE À APPARITION PRÉCOCE (DYTI ET NON DYTI) se caractérise par une torsion des membres et du torse.

LA DYSTONIE DOPA-SENSIBLE est le nom donné à un groupe de dystonies qui réagissent à un médicament appelé lévodopa.

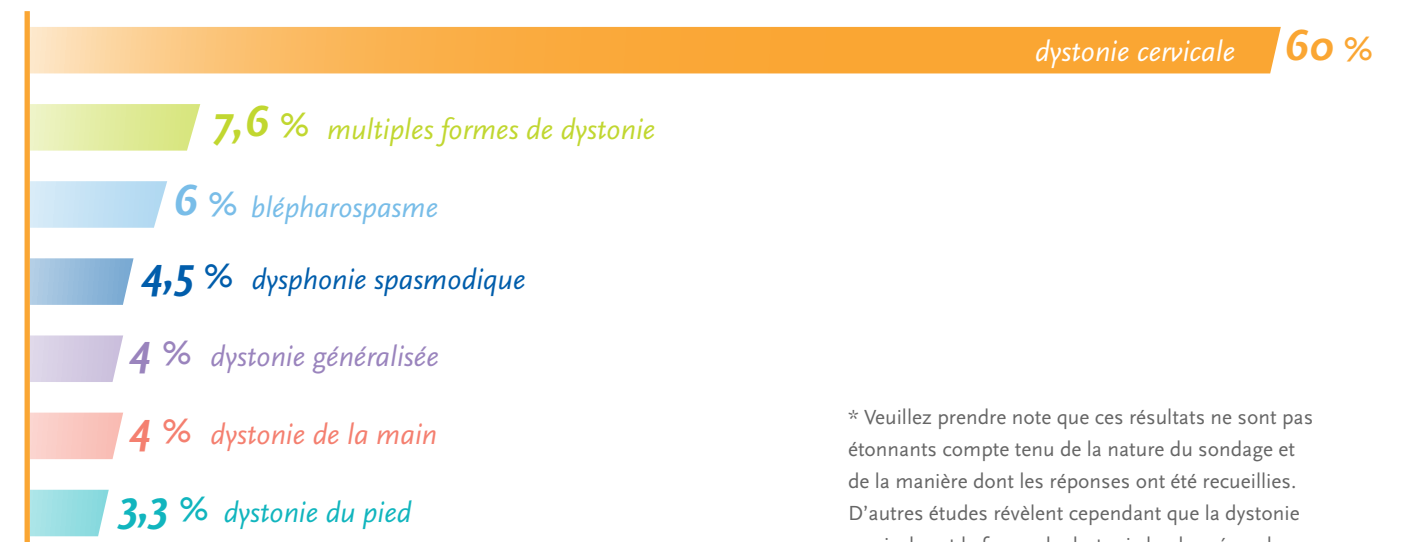
LA DYSTONIE MYOCLONIQUE est une forme héréditaire qui se manifeste par des mouvements brusques et saccadés appelés myoclonies.

LES DYSTONIES PAROXYSTIQUES ET LES DYSKINÉSIES se manifestent par des mouvements anormaux épisodiques, présents seulement durant les crises.

Pour de plus amples renseignements sur les diverses formes de dystonie, veuillez consulter le site : www.dystoniacanada.org.

Réponses quant aux formes de dystonie

La majorité des répondants au sondage ont confirmé qu'ils étaient atteints de dystonie cervicale (60 % des répondants*), mais ils ont aussi indiqué d'autres formes de dystonie, dont les suivantes :



* Veuillez prendre note que ces résultats ne sont pas étonnants compte tenu de la nature du sondage et de la manière dont les réponses ont été recueillies. D'autres études révèlent cependant que la dystonie cervicale est la forme de dystonie la plus répandue.

Traitement de la dystonie — L'utilisation de la neurotoxine

Qu'est-ce que le traitement par toxine botulique?

Qu'est-ce que le traitement par toxine botulique? La neurotoxine botulique (neurotoxine) est un traitement médical dérivé d'une bactérie appelée Clostridium botulinum. Plusieurs neurotoxines sont utilisées comme médicaments injectés pour traiter la dystonie et d'autres troubles. Au Canada, l'utilisation de cette catégorie de médicaments est approuvée depuis près de 30 ans.

Comment fonctionne la neurotoxine pour traiter la dystonie?

Lorsque la neurotoxine est injectée dans les muscles touchés par la dystonie, elle bloque les neurotransmetteurs qui donnent aux muscles le signal de contractions et de spasmes excessifs. Le muscle est affaibli et se détend donc, réduisant ainsi la dystonie. Avant l'introduction de la neurotoxine au cours des années 1980, il n'existait essentiellement aucun traitement pour les dystonies focales et les dystonies généralisées étaient traitées par la prise de médicaments oraux et la chirurgie au cerveau.

Qui utilise la neurotoxine?

Lorsque nous avons examiné les réponses des personnes qui recouraient à la neurotoxine en fonction de la forme de dystonie dont elles étaient atteintes, nous avons constaté des différences marquées. 89 % des personnes qui souffrent de blépharospasme reçoivent à l'heure actuelle des injections de neurotoxine botulique, tandis que seulement 32 % des personnes atteintes de dystonie généralisée reçoivent cette forme de traitement à l'heure actuelle.

Il est intéressant de souligner que 32 % des personnes atteintes de dystonie généralisée reçoivent également cette forme de traitement. Dans le passé, la dystonie généralisée était le plus souvent traitée uniquement par la prise de médicaments oraux et le sondage a souligné que des injections pouvaient être utilisées comme traitement adjuvant dans le cas de la dystonie généralisée.

Nous avons été heureux de constater que l'accès au traitement par la neurotoxine pour la dystonie était offert partout au Canada. Cependant, la ventilation par province indique de nettes différences en ce qui a trait au pourcentage de personnes qui recourent à cette forme de traitement. Cela pourrait découler d'un biais dans l'étude ou des différences quant à l'accessibilité du traitement dans le pays.

Il est important que les personnes atteintes de dystonie envisagent de recourir à la neurotoxine comme possibilité de traitement dans toutes les provinces. Il semble y avoir des incohérences en ce qui a trait au pourcentage de personnes qui utilisent cette forme de traitement dans les différentes collectivités du pays.

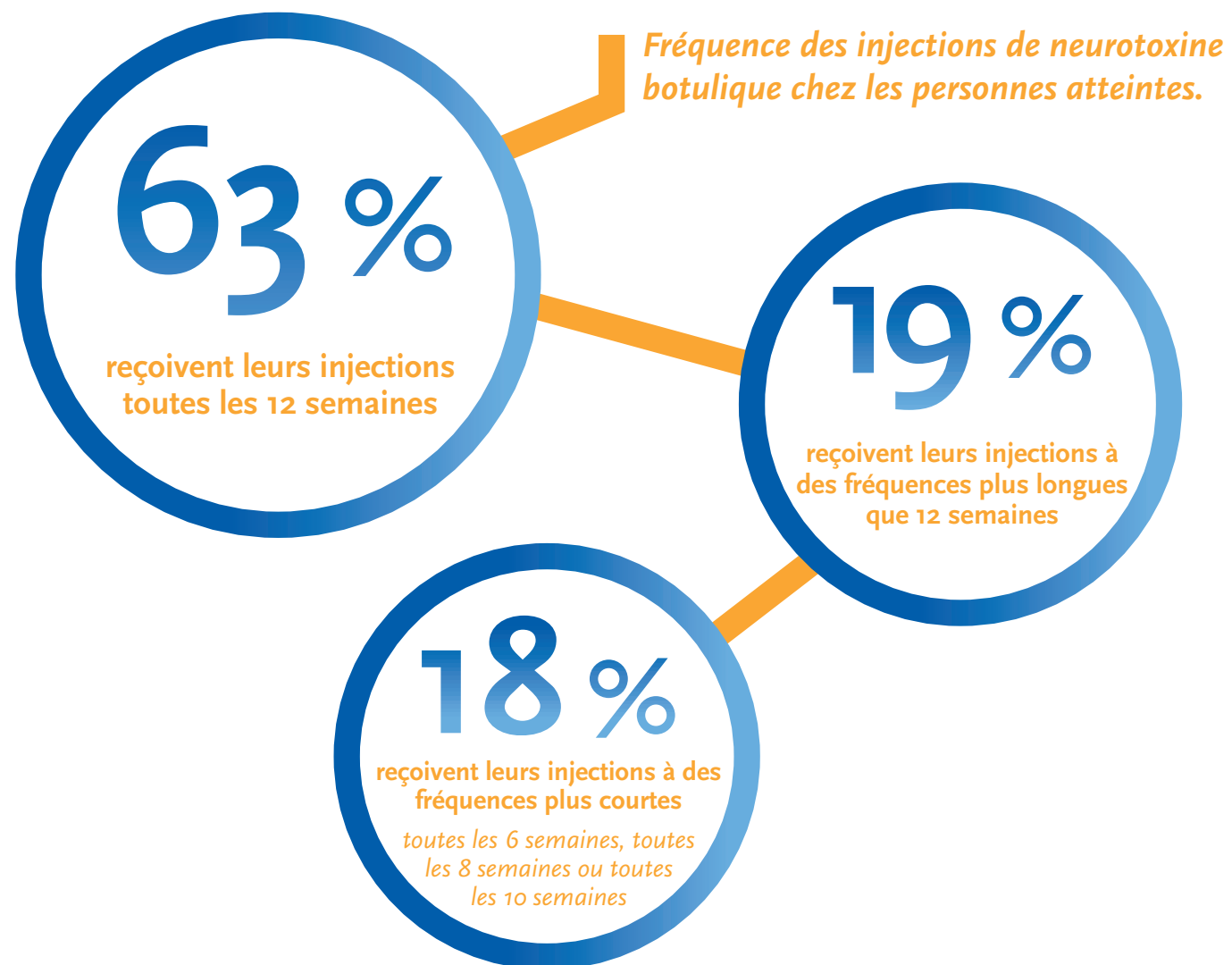
62%

des répondants au sondage ont confirmé qu'ils recevaient à l'heure actuelle des injections de neurotoxine botulique pour traiter leur dystonie.

En 2017, le meilleur traitement pour la dystonie focale est le traitement par la neurotoxine botulique. Le sondage a toutefois précisé qu'il n'était pas toujours la meilleure forme de traitement. Nous devons clairement continuer à travailler pour trouver un remède.

— Dr Sylvain Chouinard

Traitement de la dystonie — L'utilisation de la neurotoxine

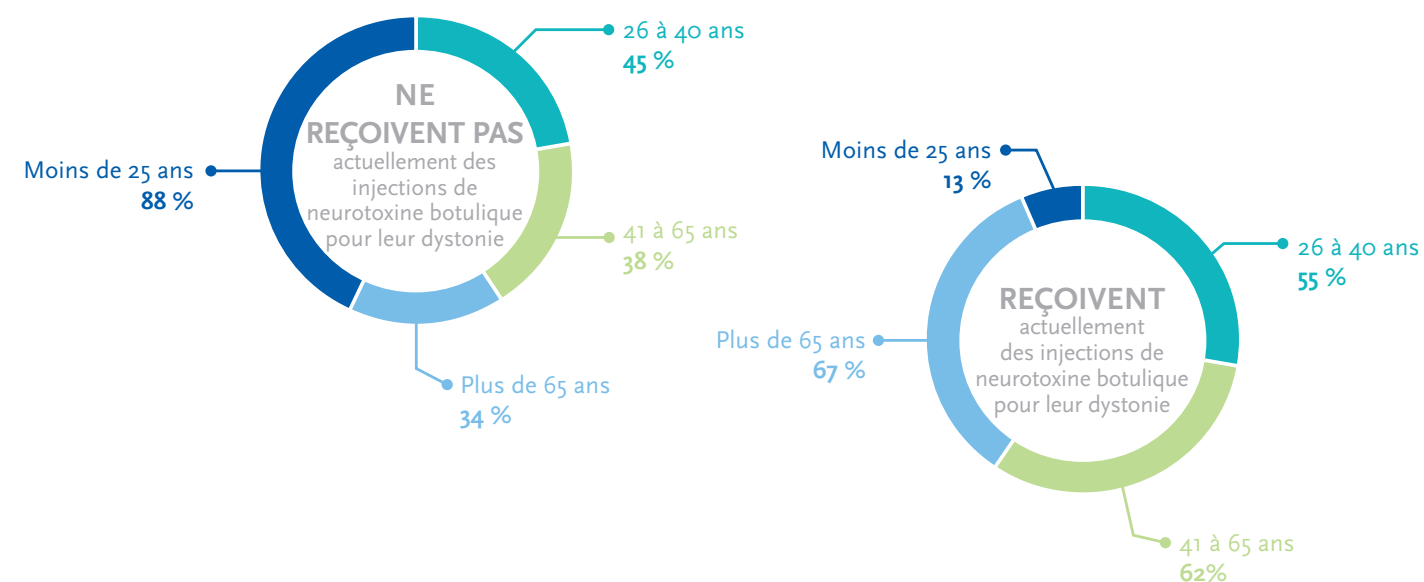


« Ces résultats indiquent une modification récente de la pratique. Le concept des injections à intervalles flexibles commence à émerger. Nous n'aurions pas vu de tels résultats dans un sondage réalisé il y a 10 ans. À ce moment-là, tout le monde était traité toutes les 12 semaines ou encore moins fréquemment. »

– Dr Sylvain Chouinard

Utilisation de la neurotoxine selon l'âge

Un pourcentage plus élevé de répondants au sondage âgés de plus de 41 ans utilisaient la neurotoxine en comparaison de ceux âgés de moins de 41 ans. Dans le cas des personnes âgées de moins de 25 ans, seulement 12,5 % utilisaient la neurotoxine. Parmi les personnes âgées de 26 à 40 ans, 55 % utilisaient la neurotoxine, un pourcentage inférieur à la moyenne globale d'utilisation de la neurotoxine. Ce résultat indique uniquement que les personnes plus jeunes sont plus souvent atteintes de dystonie généralisée et sont par conséquent moins susceptibles de recevoir des injections de neurotoxine.



La couverture du traitement de la dystonie

Pour la plupart, les personnes atteintes de dystonie qui reçoivent des traitements par neurotoxine sont couvertes en totalité ou en partie, soit par une assurance privée, soit par le régime provincial. 33 % des répondants au sondage ont confirmé qu'ils détenaient une assurance privée, mais que celle-ci ne couvrait pas 100 % du coût du traitement. 29 % des répondants ont confirmé que leur régime provincial couvrait le traitement à 100 % et 24 % des répondants ont confirmé qu'ils détenaient une assurance privée qui payait 100 % des coûts des médicaments.

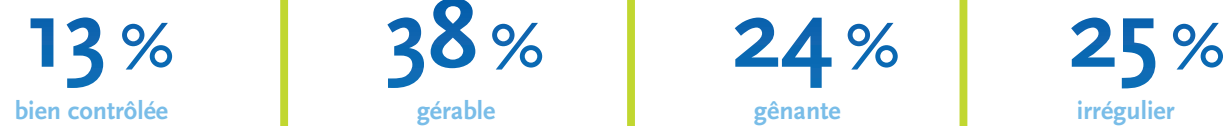


La question que nous n'avons pas posée, mais que nous examinerons plus en profondeur dans des sondages futurs, est celle de savoir de quelle manière la couverture d'assurance médicale d'une personne peut avoir eu une incidence sur son choix de rechercher les méthodes de traitement appropriées. Pour la FRMD Canada, il est important que toutes les personnes atteintes aient accès à la même couverture pour obtenir le meilleur traitement pour leur dystonie.

La réalité : les personnes atteintes de dystonie ne reçoivent pas l'aide dont elles ont besoin.

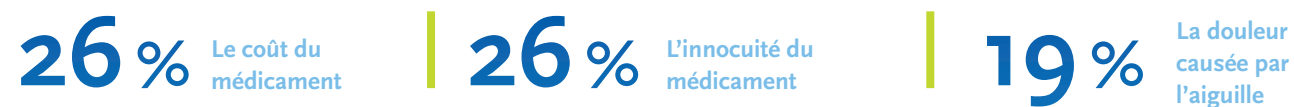
Degré de satisfaction à l'égard du traitement à la neurotoxine

Parmi toutes les personnes qui utilisent la neurotoxine, seulement 13 % d'entre elles déclarent que leur dystonie est « bien contrôlée » le jour prévu du rendez-vous pour les injections. 38 % des répondants déclarent que leur dystonie est « gérable » le jour prévu du rendez-vous pour les injections. 24 % des répondants indiquent que leur dystonie est « gênante » et 25 % des répondants indiquent que l'état de leur dystonie est « irrégulier » déclarant ce qui suit : « L'état de ma dystonie semble différent chaque fois que je me présente pour un traitement; la dystonie peut être gérée ou gênante. »

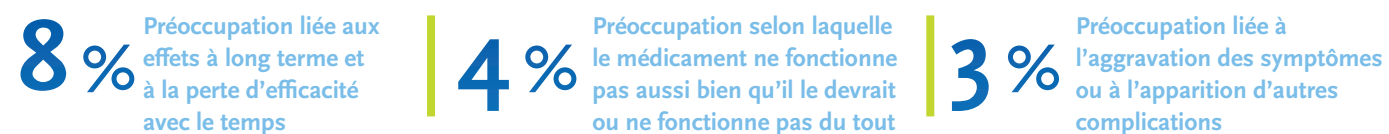


Préoccupations les plus courantes concernant la neurotoxine

Aux personnes qui recourent à l'heure actuelle au traitement par la neurotoxine, nous avons posé la question suivante : « Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus à propos de votre traitement par la neurotoxine? » Les réponses les plus fréquentes étaient les suivantes :



Nous avons également inclus une catégorie « Autres préoccupations » et avons constaté que plusieurs réponses pouvaient être recoupées en catégories générales qui n'étaient pas énumérées dans le sondage :



La FRMD Canada invite les personnes atteintes de dystonie et leurs professionnels de la santé à discuter en profondeur de leur situation sur la manière d'accroître leur satisfaction à l'égard de leur traitement et de ses résultats.

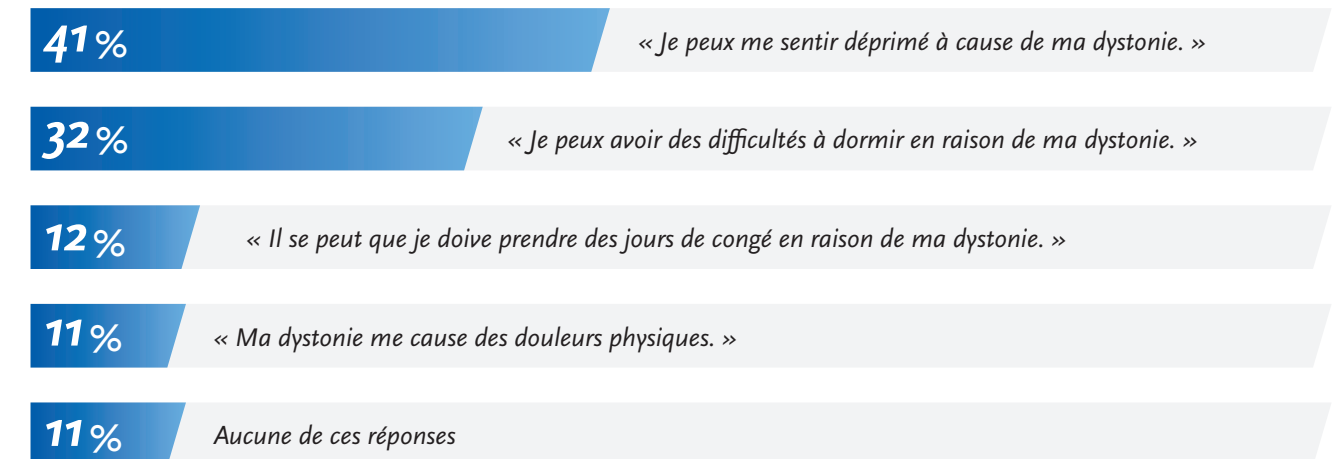
Les personnes atteintes sont à la recherche de réponses

Malgré les quelques options de traitement à leur disposition, y compris les neurotoxines, d'autres médicaments pris oralement et dans certains cas, la chirurgie, plusieurs personnes atteintes de dystonie sont à la recherche de renseignements sur d'autres traitements pour leur dystonie. En réponse à la question de savoir si elles étaient intéressées à en savoir davantage sur les changements en matière de résultats de recherche ou des traitements offerts lorsque ceux-ci seraient disponibles, 88 % des personnes ont répondu par l'affirmative. La FRMD Canada a pris note de ce résultat. Elle continuera à travailler très fort pour identifier les nouveaux résultats de recherche, les nouvelles méthodes de traitement et les nouveaux renseignements concernant les traitements existants.

La réalité : une vie accompagnée de douleurs sous plusieurs formes

Nous avons posé la question suivante aux répondants au sondage qui recevaient des injections de neurotoxine : « À mesure que vos injections commencent à ne plus faire effet, quels symptômes réapparaissent avec une incidence sur votre vie et vos activités quotidiennes? » La ventilation des réponses est présentée ci-dessous. Veuillez prendre note que les répondants pouvaient fournir plus d'une réponse.

Quelle est l'incidence de vos symptômes sur votre vie et vos activités quotidiennes?

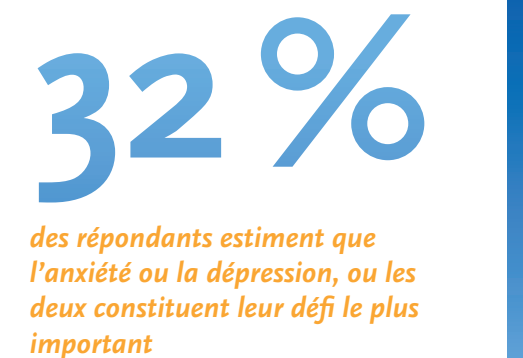


Dépression

La dépression était le symptôme le plus répandu qui commençait à apparaître chez les utilisateurs de neurotoxine lorsque l'effet des injections commençait à disparaître. Cette réponse était renforcée par une question de suivi posée plus loin dans le sondage : « Quel est le défi le plus important auquel vous devez faire face en raison de votre dystonie? »

La réponse la plus fréquente à cette question était une forme ou une autre d'anxiété ou de dépression, ou les deux, une réponse donnée par 32 % des répondants.

Certaines personnes atteintes ont donné plus de précisions indiquant que cela était dû à l'anxiété sociale ou à la gêne d'être en présence d'autres personnes lorsqu'elles présentaient un handicap visible (13 %). D'autres ont indiqué qu'elles se sentaient déprimées en raison de la perte de leurs habiletés pour faire les tâches les plus simples qu'elles tenaient autrefois pour acquises (14 %).



Nous avons analysé le lien entre l'anxiété et la dépression et diverses formes de dystonie. Les personnes qui ont indiqué l'anxiété et la dépression générale comme étant leur plus grand défi étaient réparties de façon égale chez les personnes atteintes de différentes formes de dystonie. Toutefois, la dépression en raison de la perte d'habiletés était la plus répandue chez les personnes atteintes de dystonie généralisée (20 %), de dystonie de la main (13 %) et de dystonie cervicale (16 %).

L'anxiété sociale se manifestait le plus chez les personnes atteintes de dystonie touchant le visage, la tête ou la voix. L'anxiété sociale constituait le plus grand défi chez les personnes atteintes de dystonie faciale ou hémifaciale (21 %), les personnes atteintes du syndrome de Meige (20 %), celles atteintes de dystonie cervicale (15 %), celles souffrant de dystonie oro-mandibulaire (14 %) et chez les personnes atteintes de dystonie laryngée (26 %).

« Je ne sais plus vers qui ou quoi me tourner. »

« Un sentiment d'isolement. »

« Tous les aspects de la vie quotidienne et élever un enfant de cinq ans avec ce monstre appelé Dystonie. »

La réalité : tout peut devenir un défi

Posture, coordination de la mobilité et motricité

Dans certains cas, les défis étaient spécifiquement liés à la forme de dystonie dont une personne était atteinte. À titre d'exemple, parmi les personnes qui se plaignaient de problèmes de vision, 77 % d'entre elles avaient reçu un diagnostic de blépharospasme. Les difficultés les plus courantes chez les personnes atteintes de dystonie focale du pied et de dystonie focale de la main étaient liées à la posture, à la mobilité et à la coordination (58 % des personnes atteintes de dystonie focale du pied et 42 % de celles atteintes de dystonie focale de la main).

« Je ressens de la gêne en raison des postures et des mouvements irréguliers que cause la dystonie et cette gêne amplifie à son tour les symptômes. »

Douleur

En réponse à cette question, plusieurs personnes ont confirmé que la douleur constituait le plus grand défi de vivre avec la dystonie.

« La douleur horrible qui accompagne la dystonie. La dystonie m'empêche de vivre. »

Stress financier

Un des autres défis auxquels doit faire face une personne atteinte de dystonie est l'employabilité et le stress financier. Parmi les personnes qui reçoivent des injections de neurotoxine et sont âgées de moins de 65 ans, 14 % ont déclaré qu'elles devaient s'absenter du travail en raison de leur dystonie. Les personnes âgées de 41 ans à 65 ans ont été plus nombreuses à signaler que les problèmes financiers constituaient leur plus grande préoccupation (78 %) que les personnes appartenant à d'autres groupes d'âge.

Soutien insuffisant

Dans l'ensemble, les personnes atteintes de dystonie ont le sentiment qu'il n'existe pas suffisamment de soutien pour elles au Canada, tant au sein de la communauté médicale qu'au sein du public en général. Elles font part d'un sentiment de frustration et incitent la FRMD Canada à faire de la sensibilisation en ce qui a trait à la dystonie pour veiller à ce que toutes les personnes atteintes obtiennent l'aide médicale dont elles ont besoin.

« Je crois qu'il y a très peu d'information publique pour indiquer combien la dystonie peut être débilite. Le diagnostic est établi de façon très empirique et presque personne ne connaît la dystonie. »

Allez de l'avant avec espoir

Il existe certes plusieurs opportunités de mieux soutenir les personnes atteintes de dystonie au Canada. Le Sondage sur la dystonie constitue un premier pas important qui a fourni une meilleure compréhension de l'expérience, des craintes, des sentiments et des réflexions des Canadiens aux prises avec ce trouble du mouvement.

Le sondage a également permis de constater que les personnes atteintes de dystonie étaient exceptionnellement courageuses et fortes et qu'elles ne se laissaient pas abattre par la maladie.


« Avec la recherche et le temps, nous vaincrons cette maladie invalidante. »

« Je surmonterai ce trouble d'une manière ou d'une autre. »

« Merci de manifester de l'intérêt à l'égard d'une maladie que je ne souhaiterais pas à mon pire ennemi. »


Bien vivre avec une dystonie


Il n'existe aucune stratégie universelle grâce à laquelle une personne atteinte saurait bien vivre avec une dystonie. Voici des suggestions qui ont été présentées par des professionnels de la santé, des personnes atteintes de dystonie et des responsables du soutien :

 **Consultez des professionnels de soins de santé spécialisés.** Il faut souvent une équipe de professionnels expérimentés pour diagnostiquer et traiter une dystonie. Elle pourrait se composer d'un neurologue spécialisé dans les troubles du mouvement, d'un physiothérapeute, d'un psychiatre, d'un psychothérapeute ou d'un conseiller et d'autres personnes.

 **Participez activement à votre traitement.** Renseignez-vous sur la dystonie. Faites des choix éclairés en ce qui a trait à vos soins, orientés par l'opinion de votre équipe médicale.

 **Prenez pleinement conscience du stress.** Des pratiques régulières de réduction du stress et de relaxation auront des répercussions positives sur vos symptômes et votre bien-être général.

 **Demeurez aussi actif et sociable que possible.** Il pourrait être ardu, sur le plan physique ou mental, de vous rendre à certains endroits ou d'accomplir des tâches particulières. Planifiez à l'avance, dosez vos efforts et reposez-vous lorsque vous en ressentez le besoin.

 **Entretenez bien vos relations.** Résistez à la tentation de vous isoler. Si les relations familiales ou amoureuses sont tendues, songez à obtenir l'aide d'un thérapeute pour vous rapprocher de ceux qui comptent pour vous.

Pour plus de conseils pour bien vivre avec une dystonie, veuillez consulter dystoniacanada.org/patient-care-package.

Le but de la FRMD Canada est simple : faire plus.

La FRMD Canada continuera à travailler avec toutes les parties prenantes pour accroître la sensibilisation à la dystonie, mettre au point des ressources et des documents d'information pour que les personnes atteintes de dystonie aillent de l'avant tout en étant soutenues. Si vous êtes une personne aux prises avec la dystonie, vous n'êtes pas seule. La FRMD Canada souhaite que vous sachiez qu'elle continuera à travailler à faire plus chaque jour et à offrir de l'espoir. Continuez de vous adresser à la FRMD Canada pour obtenir de l'aide ou pour lui faire part de vos commentaires concernant le travail accompli jusqu'à maintenant.

La FRMD Canada souhaite remercier chaleureusement Merz Pharma Canada pour son très généreux soutien pour ce rapport.

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

*serving all dystonia-affected persons
déservant toutes personnes atteintes de dystonie*

***Fondation de Recherche Médicale
sur la Dystonie Canada***

www.dystoniacanada.org

info@dystoniacanada.org

416-488-6974 ou 1-800.361.8061