



# Grandes lignes des résultats de l'étude de la FRMD

Auteur : OnResearch

Juillet 2018

# Résumé

- Les répercussions de la dystonie cervicale chez les personnes atteintes sont lourdes : douleur persistante, fatigue et difficulté à exécuter les tâches les plus courantes de la vie. Les personnes atteintes de dystonie cervicale aimeraient avoir des choix pour améliorer leur situation. Certaines mentionnent même que les ressources sont limitées et ont le sentiment que personne ne comprend cette maladie.
- La plupart des personnes ne peuvent trouver un traitement qui résout entièrement tous leurs symptômes. Elles manifestent des symptômes qui ne disparaissent jamais complètement ou qui ne sont pas résolus du tout.
- Bien que les neurotoxines soient le traitement le plus efficace, l'efficacité de tous les traitements diminue au fil du temps.

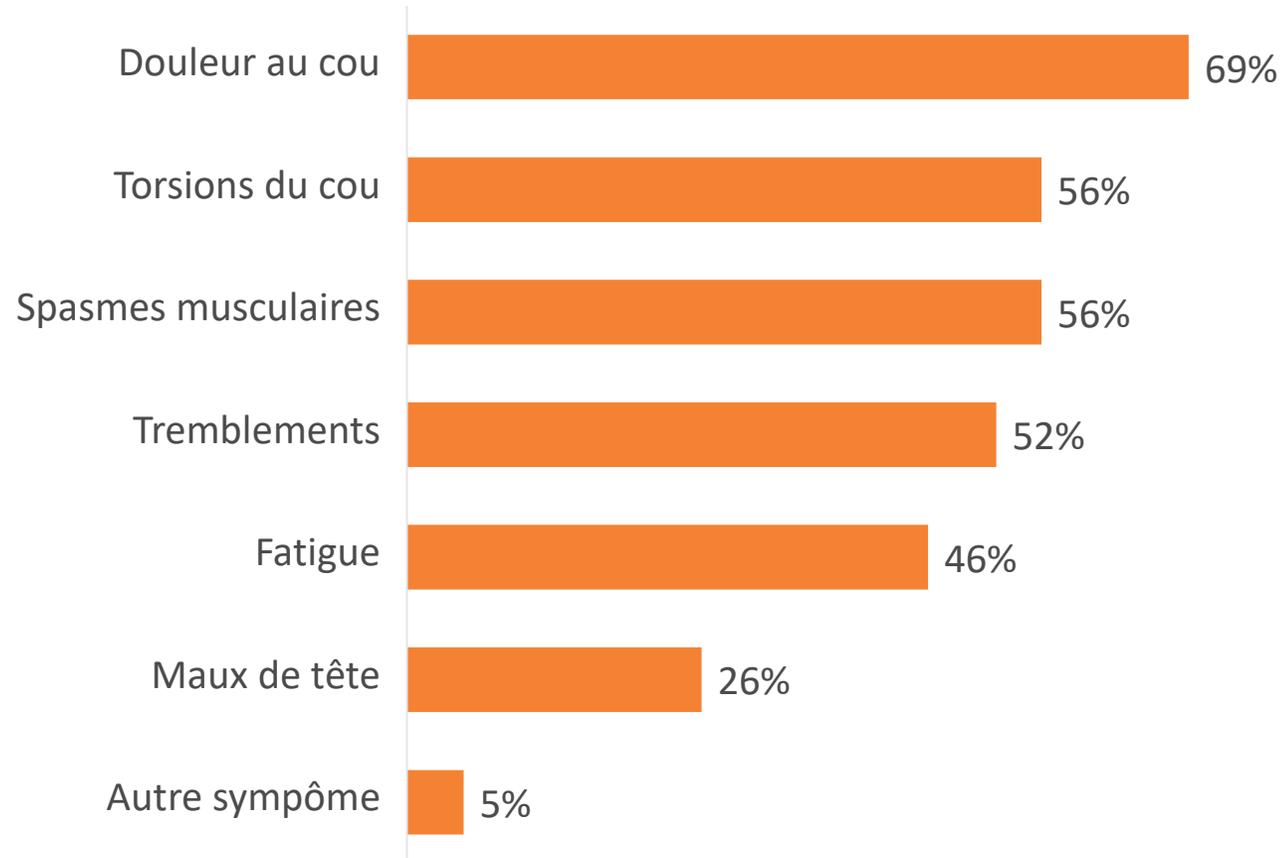




**Résultats détaillés**

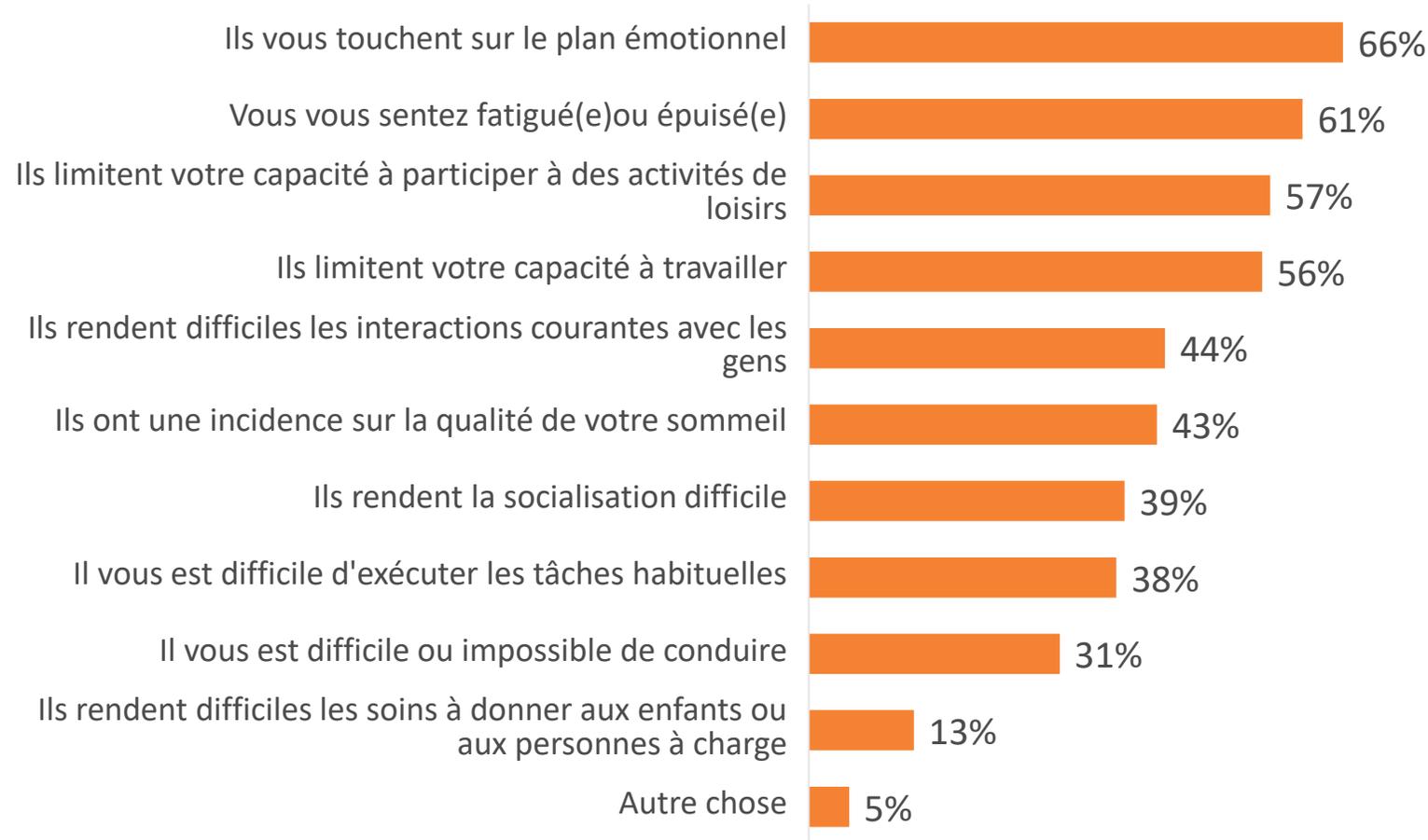
# Symptômes incommodants

- Les symptômes les plus incommodants de la dystonie cervicale sont la douleur au cou, les torsions, les spasmes, les tremblements et la fatigue.



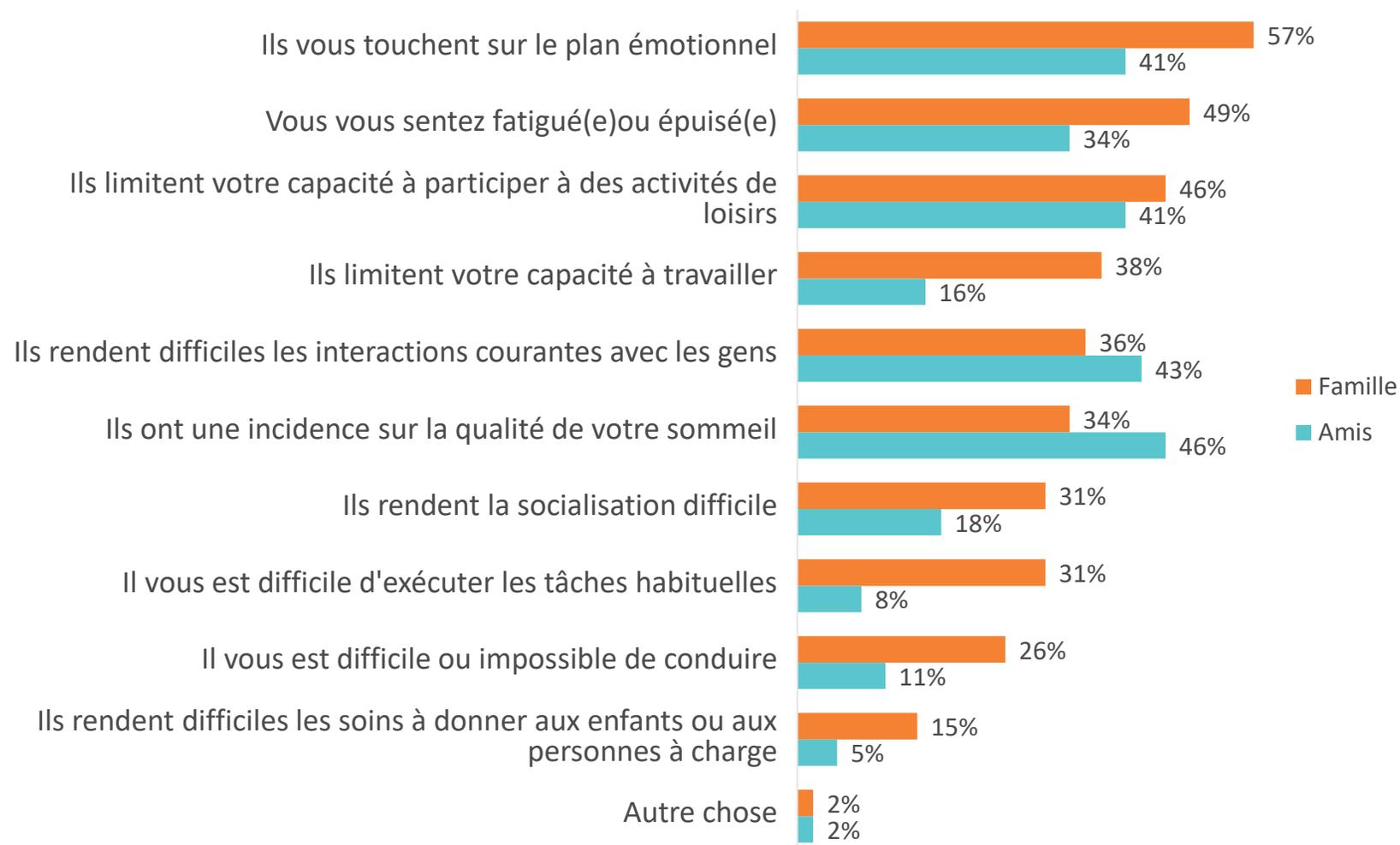
# Effets de la dystonie cervicale

- Cette maladie a une incidence importante chez les personnes atteintes, les touchant sur le plan émotionnel, leur causant de la fatigue et limitant diverses activités.



# Incidence sur les autres

- L'incidence sur les membres de la famille et les amis est aussi importante que sur les personnes atteintes elles-mêmes. Les membres de la famille sont susceptibles d'être touchés sur le plan émotionnel, d'être fatigués et limités de différentes manières dans leur capacité à participer à des activités. Les amis sont aussi touchés, mais l'incidence se fait surtout sentir dans les interactions courantes et la socialisation.



Q4. Trouvez-vous que les symptômes qui persistent ont une incidence sur les membres de votre famille, vos amis ou votre aidant (le cas échéant)? Veuillez choisir les réponses qui ont une incidence négative sur les membres de votre famille, vos amis ou votre aidant si vous en avez un. S'il n'y a aucune incidence, veuillez choisir « aucune incidence ».

Base : Total n=61

# Incidence de la dystonie cervicale

- Il ne fait pas de doute que cette maladie a une incidence considérable sur tous les aspects de la vie. Douleur, fatigue, mauvaise santé mentale et difficulté à gérer les activités courantes font partie de la réalité quotidienne.

[Note – Les commentaires des répondants sont reproduits tels qu'ils apparaissent dans le sondage.]

« La douleur chronique. La solitude le regard des gens lorsque je suis à l'extérieur. Il est difficile de rester dans la même position longtemps, pas de travail, restaurant, cinéma longue route etc. C'est très dur pour le moral en plus. »

« Je me sens mal à l'aise quand je suis avec des amis ou encore avec des étrangers et que ma tête commence à trembler. et que je ne peux la contrôler. »

« Je peux me limiter à me faire coiffer ou maquiller car lorsque j'essaie de m'immobiliser les spasmes sont fréquents et au travail à l'ordinateur aussi. »

« Je suis tannée d'avoir cette maladie, j'ai de la misère à manger, à travailler, à parler avec les autres, à me tenir dans une position confortable et même à dormir sans spasmes. »

« Sa change complètement ta vie, la douleur constante, la fatigue et les activités que j'aimais c'est terminé. Sa change tout de A à Z mais j'ai appris à vivre un jour à la fois. »

« La variation des symptômes. L'absence de services professionnels pour aider à gérer les symptômes, c'est-à-dire la physiothérapie parmi les services couverts par l'assurance-maladie de même que des services privés. »

« Incidence négative c'est sûr, ça me fait sentir souvent mal à l'aise au niveau social, moi qui, déjà, n'a pas une grande confiance en moi. Je me sens pas très belle quand ma tête se met toute croche et aussi et ça devient pénible physiquement de toujours forcer pour ramener ta tête. Des fois, les tiraillements dans le cou sont douloureux. Les tremblements de ma tête sur l'oreiller m'empêchent parfois de m'endormir. »

« Le fait que je tremble énormément des mains m'empêche d'écrire de façon lisible, de tenir une tasse de café ou un verre de jus sans en renverser et parfois, cela m'empêche de porter adéquatement de la nourriture à ma bouche, bref, cela me rend difficile parfois de manger ou de me brosser les dents avec facilité. »

« Fatigue. Irritabilité. Anxiété. Douleur. Maux de tête. Gêne en public. Difficulté à faire des activités tel que : couture, peinture loisirs. Difficulté pour certains exercices »

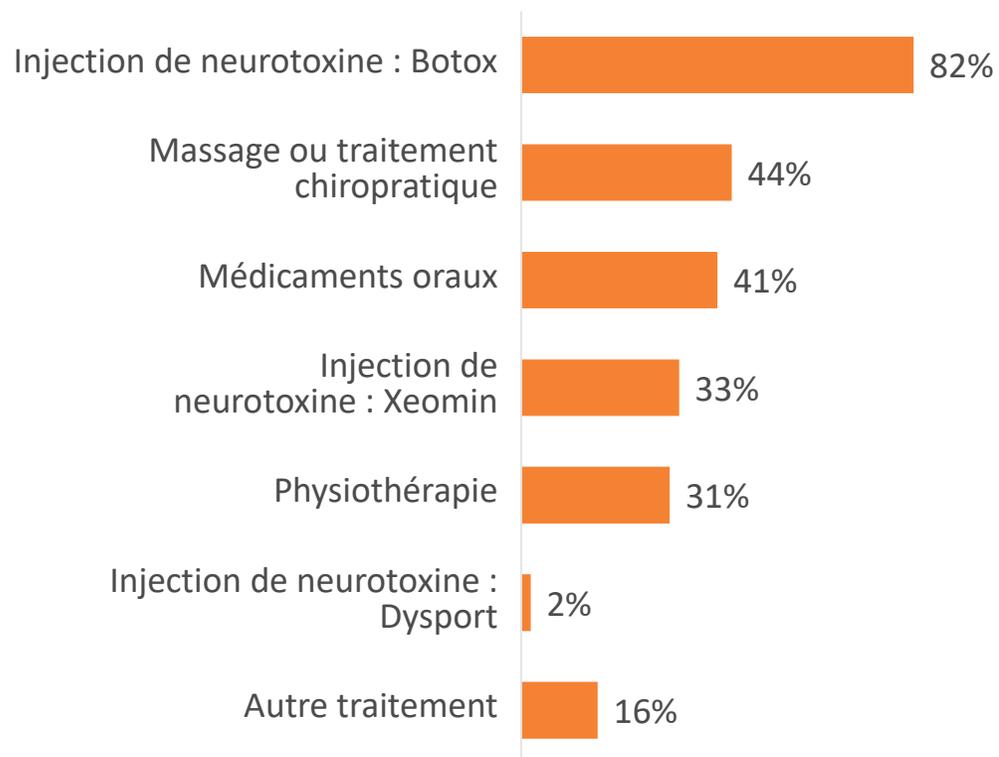
« Douleur presque permanente au cou et fatigué puisque mon sommeil n'est pas bon. Il est impossible pour moi de retourner travailler. J'ai de la difficulté à lire, écrire et à me concentrer. Une grande partie de mon énergie est concentrée à chercher de l'information sur la maladie et surtout des spécialistes qui pourront m'aider »



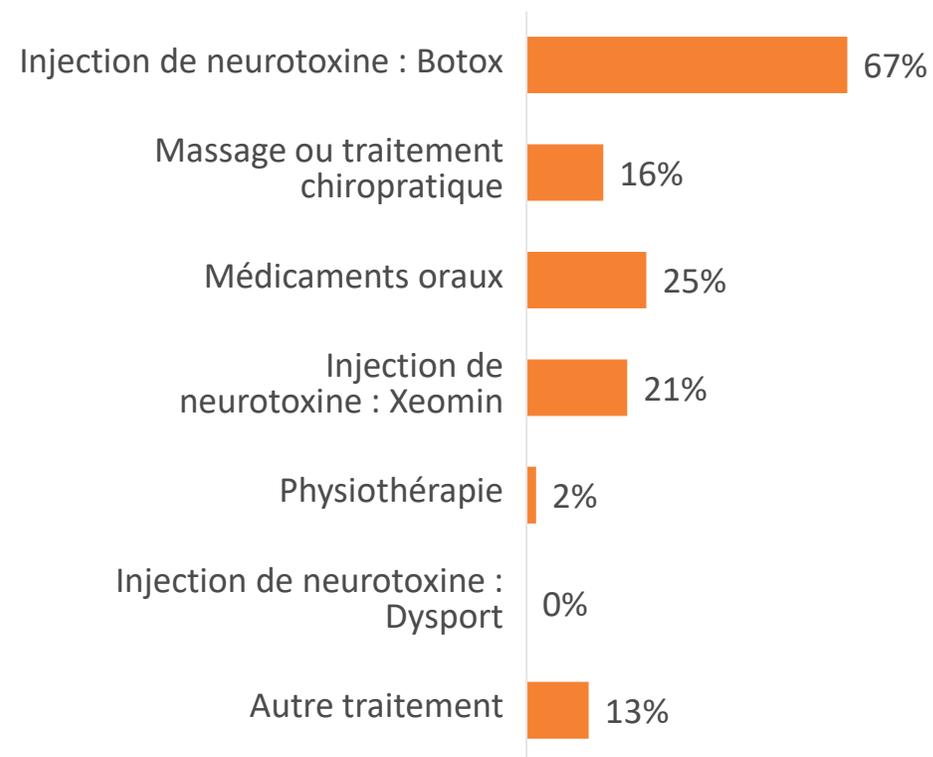
# Types de traitement(s) utilisés

- Botox est le type de traitement le plus souvent utilisé, huit personnes sur dix l'ayant au moins essayé. Toutefois, Botox et d'autres traitements ne tendent pas à être utilisés par tous à l'heure actuelle. Au fil du temps, on constate une réduction pour chaque traitement.

DÉJÀ REÇU OU UTILISÉ



REÇU À L'HEURE ACTUELLE



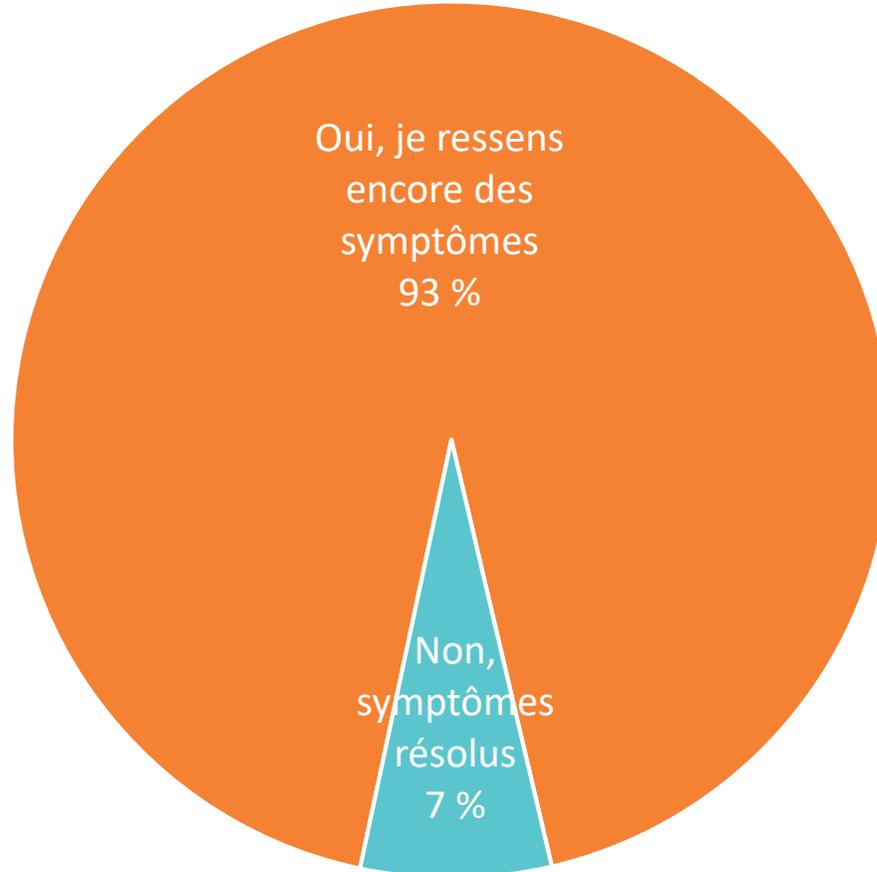
Q6. Quel(s) traitement(s), s'il en est, avez-vous DÉJÀ reçu(s) ou utilisé(s)?

Q8. Quel(s) traitement(s), s'il en est, recevez-vous À L'HEURE ACTUELLE?

Base : Les personnes qui ont sélectionné au moins un traitement à la Q6 n=61

# Résolution des symptômes

- Presque tous les répondants signalent des symptômes persistants même avec un ou des traitements continus.



# Traitement

- En réponse à l'expérience avec le traitement, plusieurs déclarent que leurs symptômes ne sont pas résolus en entier.

[Note – Les commentaires des répondants sont reproduits tels qu'ils apparaissent dans le sondage.]

« Au tout début du traitement en 2010 ce n'était pas efficace du tout, depuis maintenant je reçois les injections avec échographie le médecin cible facilement l'endroit des injections et c'est vraiment plus efficace. Surtout que je ne peux recevoir des médicaments oraux car ceux-ci causent de la somnolence et je prends dexedrine pour la narcolepsie. Les injections se doivent être efficaces. »

« Le botox, de moins en moins efficace ! »

« La douleur toujours présente »

« L'injection au botox a diminué un peu les tremblements à la tête. Mais ils persistent toujours même après injections »

« Avant je prenais Xeomin et j'ai eu une grosse réaction arrêt de travail 2 mois. Depuis je prends Botox beaucoup mieux nous augmentons la dose de temps en temps. Je reçois des traitements de botox au 8 semaines sinon ça va pas bien gros maux de tête spasme et tremblements. Ce qui est désolant c'est que mon traitement ne m'enlève pas mais tremblements plus je suis fatiguée et nerveuse et plus c'est franchement désagréable. J'ai besoin de dormir beaucoup et faire une sieste à tout les jours. »

« Le traitement m'aide à avoir une vie relativement correcte si je n'ai pas de stress. Mais j'ai toujours des douleurs, de la fatigue et des tremblements. Le traitement m'a sauvé la vie parce que la douleur initiale et la position de ma tête (environ les 2 premières années) étaient intolérables. »

« La durée d'efficacité des injections versus le temps entre chaque traitement »

« Le traitement diminue les symptômes, mais ne les élimine pas complètement. »

« J'ai encore quelques symptômes quelques jours avant mes injections. Mais les douleurs et les tremblements sont beaucoup plus légers. »

« La problématique est d'injecter la bonne quantité de Xeomin au bon endroit dans les bons muscles. Malheureusement encore aujourd'hui les injections se font sans l'aide d'examen para clinique (EMG). »



« En général ça fonctionne car ce n'est que lorsque je suis du pour mon autre rendez-vous (env. 1 ou 2 semaines avant) je sens que je dois faire de gros efforts pour empêcher ma tête de trembler. Mais la dernière fois ça n'a pas fonctionné autant »

# Aspects souhaités d'un nouveau traitement

- Les personnes atteintes aimeraient que la durée des traitements soit plus longue que la durée actuelle et elles aimeraient que leurs symptômes soient mieux résolus.

