



DMRF Study Topline Frequencies

Prepared by: OnResearch
July 2018

Executive Summary

- The impact of Cervical Dystonia on people is intense, with ongoing pain, fatigue and difficulty with the most basic requirements of life. Sufferers would like any option to improve their outcomes. Some even mention that resources are limited and it feels like no one understands this ailment.
- Most people cannot find a treatment that fully addresses their symptoms. Most experience symptoms that never completely go away and some have symptoms that are not addressed at all.

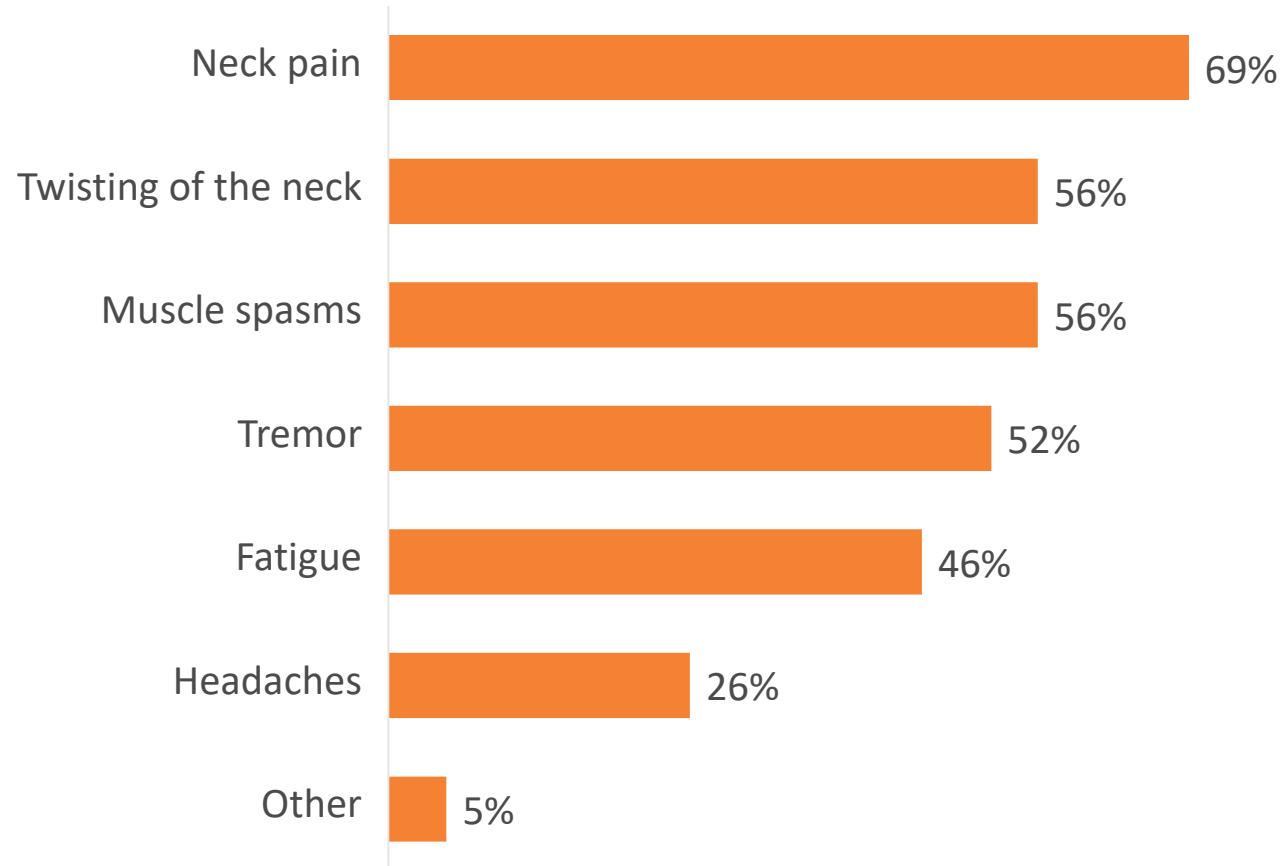




Detailed Findings

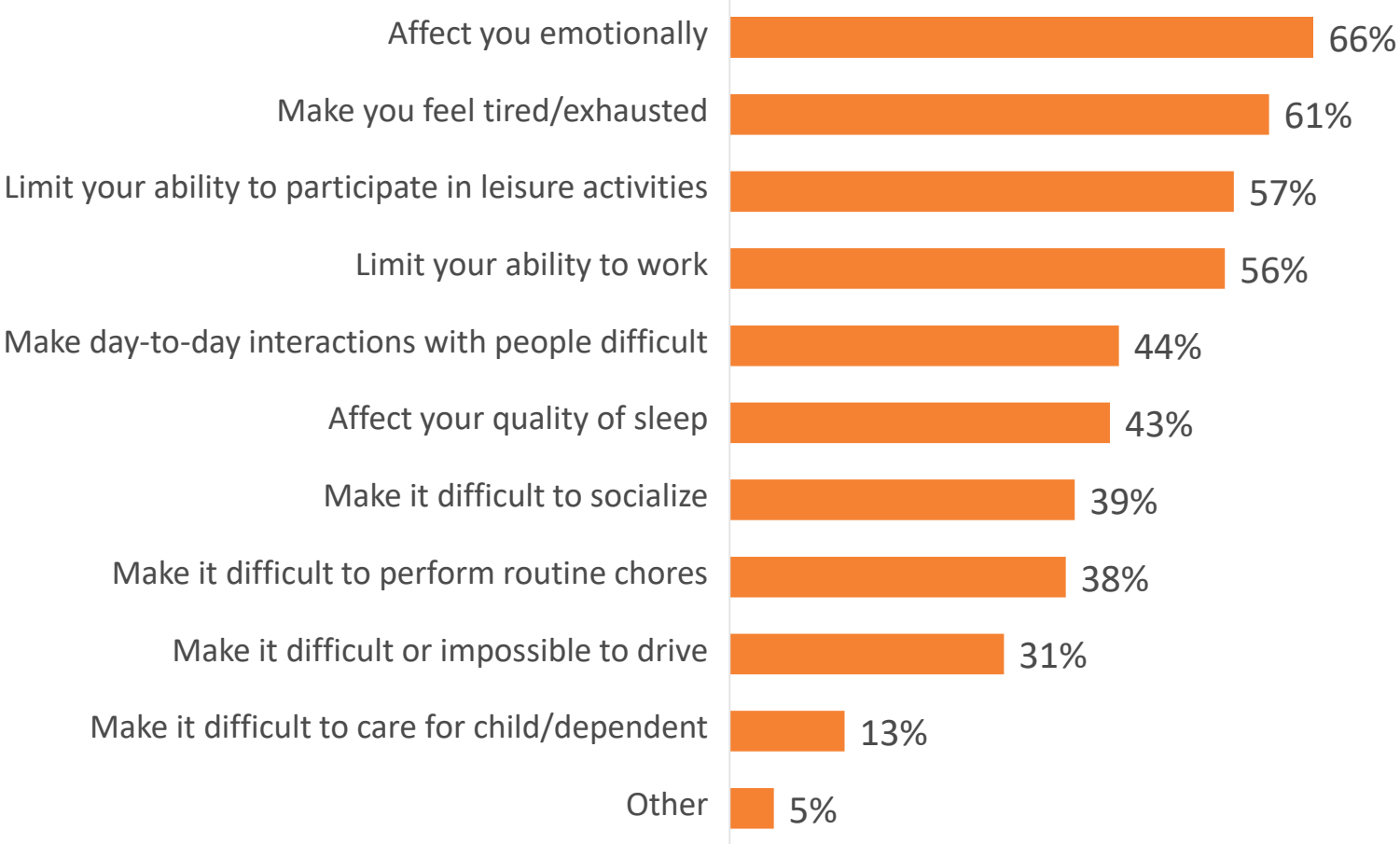
Disabling Symptoms

- The most disabling symptoms of Cervical Dystonia are neck pain, twisting, spasms, tremors and fatigue.



Effects of Cervical Dystonia

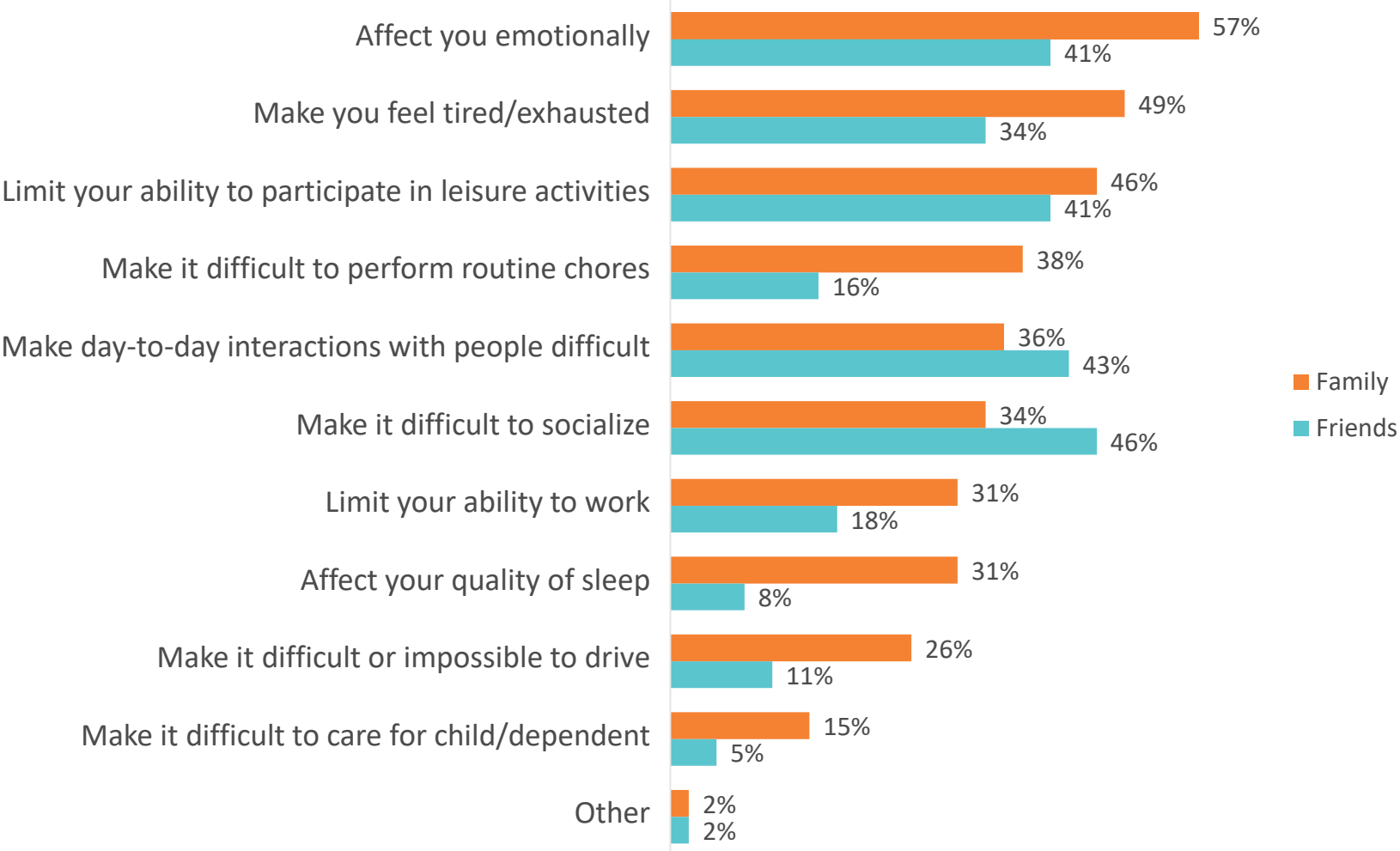
- This illness impacts people greatly, causing emotional distress, fatigue, and limits a variety of activities.



Q3. Do you find that ongoing symptoms affect your day-to-day life? Please check all that apply
Base: Total n=61

Impact on Others

- As bad as the impacts on individuals themselves are the impacts on family and friends. Families are likely to be impacted emotionally, fatigued, and impacted by many different limitations on activities. Friends are similarly impacted, but most in terms of day-to-day interactions and socializing.



Q4. Do you find that ongoing symptoms affect your family, friends and/or caregiver (if applicable)? Please select any of the following that adversely impact any of your family, friends or caregiver if you have one. If there is no impact, please select "none".
Base: Total n=61

Impacts of Cervical Dystonia

- Without question, this disease has tremendous impacts on every facet of life. Pain, fatigue, poor mental health, and difficulty managing the basics of living are daily realities.

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.

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

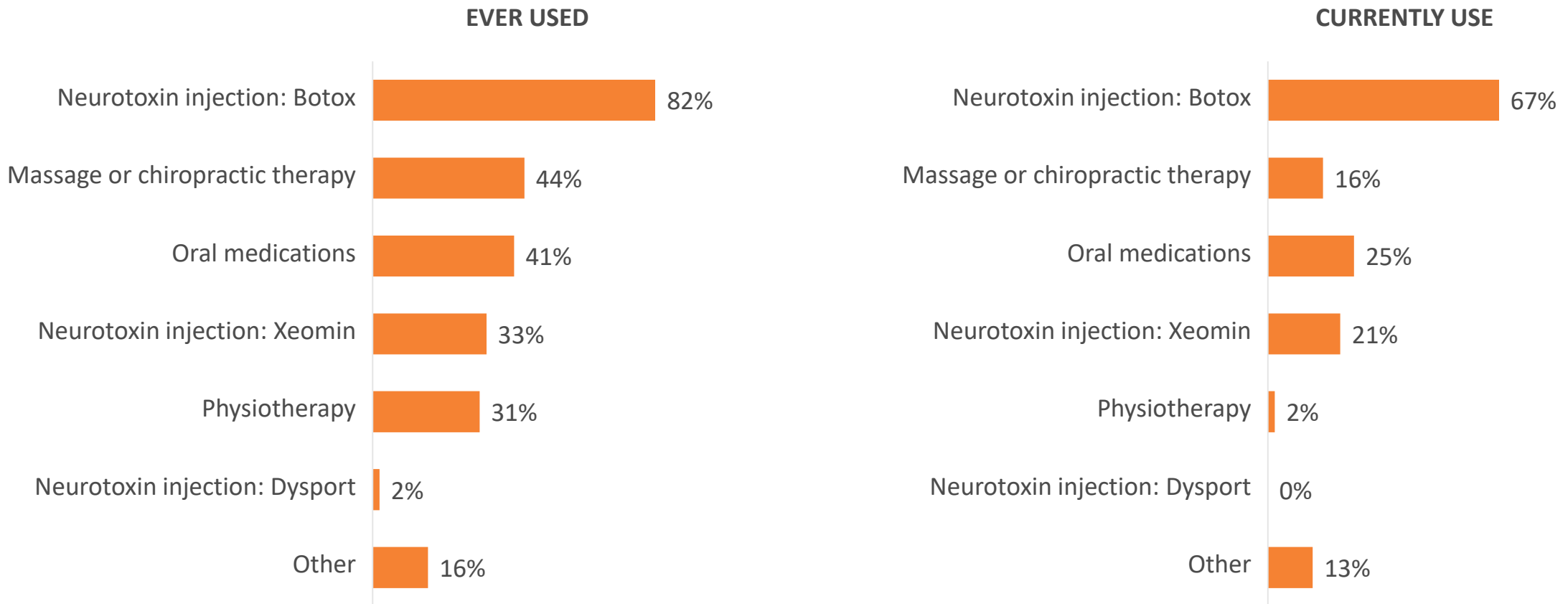
The vacillation of symptoms. The lack of professional services to help management of symptoms ie physiotherapy within the services covered by Medicare as well as private services .

"Douleur presque permanent 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 of Treatment Used

- Botox is the most-tried type of therapy, with 8 in 10 having at least tried it. However, Botox and other therapies do not tend to be used by everyone currently. We see a drop off for each therapy as time goes on.



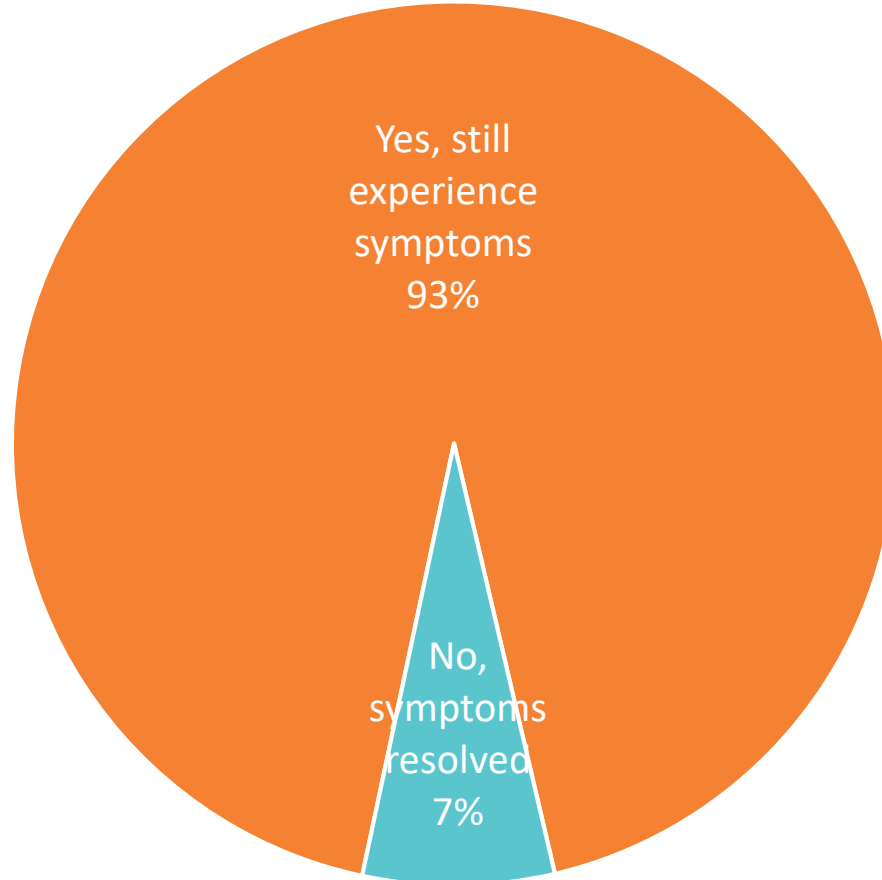
Q6. What treatment(s), if any, have you EVER used?

Q8. What treatment(s), if any, do you CURRENTLY use?

Base: Those who selected at least one treatment @ Q6 n=61

Resolution of Symptoms

- Nearly everyone reports ongoing symptoms even with ongoing treatment(s)



Treatment

- When asked what treatment is like, many said that their symptoms are not fully addressed.

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.

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

"Treatment lessens symptoms but does not get rid of them fully"

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

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.

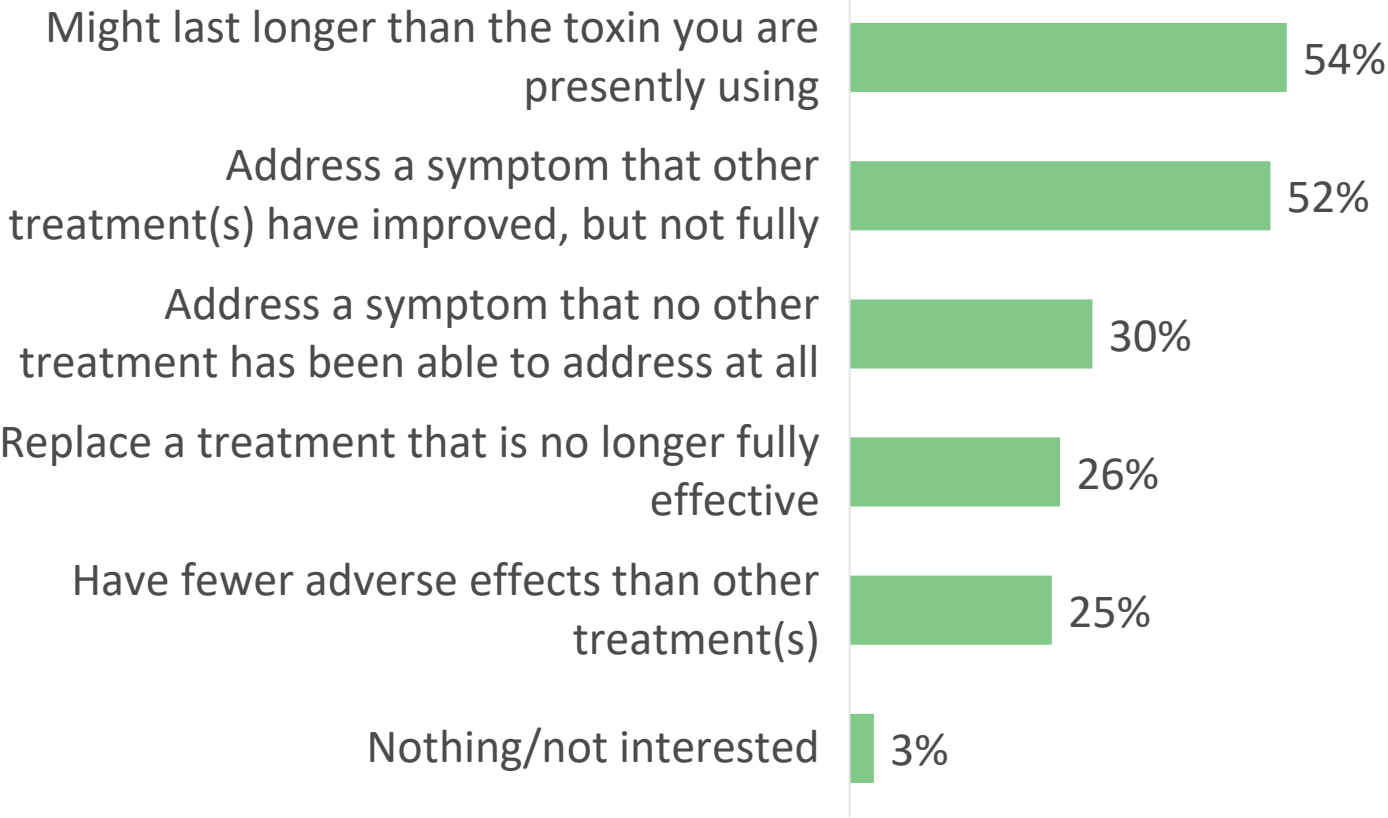
La problématique est d'injecter la bonne quantité de Xeomin au bon endroit dans les bons muscles. Malheureusement encore aujourd'hui les injections se font sans l'aide d'examen para clinique (EMG).

"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"



Desired Aspects of New Treatment

- Sufferers would like treatments to last longer than is presently feasible, and would also like their symptoms to be better addressed.



Q16. If you heard of a new treatment for Dystonia, and were interested in finding out more, what would you want it to accomplish?
Base: Total n=61