

Quelle est la cause ?

La cause de la dystonie est encore inconnue. Les chercheurs croient que les symptômes de la dystonie sont le résultat des troubles de signaux dans le système nerveux, lesquels déclenchent des contractions musculaires involontaires. Les chercheurs et les médecins ne comprennent pas entièrement ce mécanisme neurologique qui causerait une contraction musculaire anormale.

La plupart des cas de dystonie de la main sont de nature *primaire*, ce qui signifie qu'il n'y a aucune cause identifiable quant aux symptômes dystoniques. La dystonie de la main peut se développer en conjonction avec les premiers signes d'une dystonie généralisée (aussi appelée DYTI). Cette dystonie simple se retrouve surtout chez des patients qui n'ont aucun antécédent familial. Il n'y a que 5 à 25 % des individus dont l'antécédent familial présente une dystonie.

Une dystonie de la main peut être aussi *secondaire*. Ce type de dystonie se déclare à la suite d'une blessure, d'un endommagement du nerf périphérique ou de lésions au niveau de la colonne vertébrale. Si cette dystonie de la main est de nature secondaire, les symptômes peuvent persister même quand la main est au repos. Le degré de douleur peut augmenter et engendrer des symptômes autres que ceux qui affectent la main.

Qu'est-ce que la FRMD Canada ?

La Fondation de recherche médicale sur la dystonie Canada est un organisme canadien à but non lucratif. La FRMD subventionne la recherche médicale pour trouver une remède, sensibiliser, éduquer, et, enfin, pour assurer le bien-être des individus et des familles affectés par la maladie. La FRMD Canada travaille en partenariat avec le Dystonia Medical Research Foundation aux États-Unis pour assurer la subvention de la meilleure et de la plus pertinente des recherches médicales mondiales, et en partenariat avec l'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC) pour d'excellents fonds de recherche canadienne sur la dystonie.

Pour de plus amples renseignements sur la FRMD Canada ou sur la dystonie :

Fondation de recherche médicale sur la dystonie au Canada

100, rue Adelaide ouest, Bureau 909
Toronto, ON M5H 1S3

Courriel : info@dystoniacanada.org

Téléphone : 416 488-6974

Télécopie : 416 488-5878

Sans frais : anglais – 800 361-8061
français – 800 787-1015

Numéro d'enregistrement de l'oeuvre charitable
12661 6598 RR0001

www.dystoniacanada.org

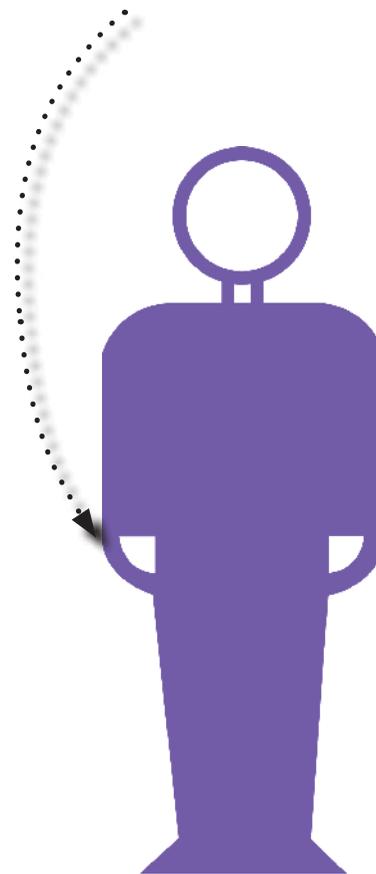
*Nous remercions particulièrement
Aleksandar Videnovic MD, MSc,
de l'Université Northwestern, École de Médecine Feinberg,
qui a supervisé cette publication.*

Conçu et réalisé par le DMRF (États-Unis)

© Fondation de recherche médicale
sur la dystonie Canada 2010

Dystonie de la main/ Crampe de l'écrivain

DYSTONIE DE LA MAIN



Qu'est-ce que la dystonie de la main ?

La *dystonie* est un trouble du mouvement et la *dystonie de la main* est caractérisée par d'excessives contractions involontaires musculaires des doigts, des mains, de l'avant-bras et, parfois, de l'épaule. Les symptômes apparaissent généralement quand une personne essaie de faire une tâche qui requiert des mouvements de motricité fine avec les muscles des mains ou des bras. On retrouve la *dystonie de tâches spécifiques* parmi les dystonies de la main, une dystonie qui affecte les musiciens, les golfeurs ou les gens qui travaillent sur des claviers. Les symptômes se manifestent souvent lors d'une tâche spécifique de la main comme jouer d'un instrument, jouer au golf ou taper à la dactylo. La crampe de l'écrivain est une dystonie qui se manifeste quand la personne écrit. La dystonie de la main peut se manifester comme une dystonie focale unique ou en tant qu'un des symptômes d'une dystonie généralisée.

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

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

Existe-t-il plusieurs formes ou variétés ?

Certains cas de dystonie sont *spécifiques à la tâche*, ce qui signifie que les symptômes dystoniques se déclarent seulement lors de l'exécution d'une activité particulière comme l'écriture ou le fait de jouer un instrument de musique. Quand la main est au repos, ces symptômes ne sont pas apparents.

Par exemple, la crampe de l'écrivain se manifeste communément par une crispation excessive du stylo, une flexion ou une extension du poignet, l'élévation du coude et, parfois, l'extension d'un ou des doigts, faisant ainsi tomber le stylo en pleine écriture. Il arrive que le trouble, en progressant, cause des mouvements compensatoires de l'épaule ou du bras pendant l'écriture.

Dans certains cas, la dystonie de la main provoque une posture soutenue de la main soit en pliant le poignet, en serrant le poing ou en contractant les doigts.

La douleur est remarquablement plus fréquente avec une dystonie secondaire. Une dystonie primaire de la main comprend de légers inconforts (crampes et douleur) au niveau des doigts, du poignet ou de l'avant-bras, surtout lors d'une tâche spécifique.

Quels sont les traitements offerts ?

Il n'y a pas de stratégie propre à chaque dystonie. Une des méthodes les plus efficaces est d'adapter la tâche pour diminuer ou éviter de déclencher des mouvements dystoniques. Cela peut comprendre une ergothérapie ou encore l'usage d'appareils pour adapter ou assister la tâche.

Une multitude de médicaments ont été étudiés pour en déterminer le bénéfice auprès des personnes atteintes de la crampe de l'écrivain, mais aucun ne semble être uniformément efficace. Environ 5 % des symptômes se sont améliorés avec l'usage de médicaments anticholinergiques tels que Artanex® (trihexyphenidyl) et Cogentin® (benztropine).

Les injections de toxine botulique peuvent être utiles dans le traitement d'une dystonie focale. Il est dommage qu'une thérapie, qui a su améliorer la vie de nombreux individus atteints d'une dystonie, ne puisse se défaire du terme « toxine ». De toute évidence, l'idée d'injecter une telle toxine dans le corps est inquiétante.

La recherche a eu recours à ces injections de neurotoxine botulique depuis des décennies, prouvant que cette thérapie est sécuritaire et efficace. L'usage de la neurotoxine botulique est approuvé au Canada depuis 1990.

Un traitement à la toxine botulique peut causer des faiblesses musculaires, ce qui limite le contrôle de la motricité fine. Bien que ce traitement ne soit pas efficace pour tous, deux tiers des personnes traitées constatent des améliorations significatives de la posture dystonique et une réduction de la douleur.

Quels sont les changements ou la progression avec le temps ?

Habituellement, la dystonie de la main se déclenche lentement et subtilement, suivie d'une progression graduelle. Les symptômes atteignent un plateau et, ensuite, se stabilisent. Moins de la moitié des individus atteints développe des tremblements. Une dystonie de la main se déclarant chez les enfants peut signifier un début de dystonie généralisée (aussi appelée DYT1). Une dystonie primaire chez l'adulte se déclenche habituellement de 30 à 50 ans et affecte les hommes comme les femmes.

De quelle façon cela peut-il affecter ma vie au quotidien ?

Il est possible de bien vivre avec une dystonie de la main. Les premiers stades, soit l'apparition de la maladie, le diagnostic ainsi qu'un traitement efficace à déterminer, représentent souvent le plus gros défi. Les symptômes, légers à sévères, fluctuent de jour en jour. Les personnes atteintes devront apprendre de nouvelles façons d'accomplir les tâches quotidiennes, surtout celles qui requièrent l'usage de la motricité fine.

Les personnes atteintes de dystonie sont fortement encouragées à :

- Trouver les meilleurs soins médicaux.
- Se renseigner au sujet de la dystonie et des traitements possibles.
- Se trouver plusieurs groupes de soutien : en ligne, les amis, la famille et des professionnels de la santé mentale si nécessaire.
- S'enquérir des nouvelles thérapies complémentaires.
- S'engager au sein de la communauté sur la dystonie.

Où puis-je trouver le meilleur médecin ?

Le type de médecin qualifié pour traiter la dystonie de la main est un neurologue spécialiste des troubles du mouvement. Une ergothérapie assistée d'un professionnel qui connaît la dystonie peut être extrêmement utile.

Quel type de soutien est accessible ?

La Fondation de recherche médicale sur la dystonie au Canada (www.dystoniacanada.org) offre des ressources pour renseigner, des occasions d'entraide ou de bénévolat, un contact avec les autres personnes atteintes de dystonie, et un contact avec une communauté « dystonienne » plus large.