

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 dystonie cervicale peut être primaire ou secondaire. Dans le cas d'une dystonie primaire, il n'y a aucune cause identifiable des symptômes dystoniques. La dystonie cervicale primaire peut être génétique et affecte habituellement les adultes. Des études plus avancées en épidémiologie sont nécessaires, mais on estime que la dystonie cervicale n'affecte pas moins de 4 000 personnes au Canada. La dystonie cervicale peut se déclarer au début d'une dystonie généralisée qui est souvent associée à des mutations du gène DYT1.

La dystonie secondaire se manifeste à cause d'un trouble de structure spécifique ou métabolique, habituellement associé à d'autres symptômes neurologiques. Les causes les plus fréquentes de la dystonie secondaire sont le traumatisme physique (à peu près 20 % des cas rapportés) et une réaction à une drogue (moins de 10 % des cas rapportés.).

La dystonie cervicale déclenchée par une drogue est plus communément attribuée à une médication neuroleptique. La dystonie cervicale peut se manifester à tout âge selon l'événement en cause ou la condition. Les enfants qui souffrent de paralysie cérébrale peuvent présenter des symptômes de dystonie secondaire incluant la dystonie cervicale. Le nombre total de Canadiens aux prises avec la dystonie secondaire n'est pas connu.

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 un 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

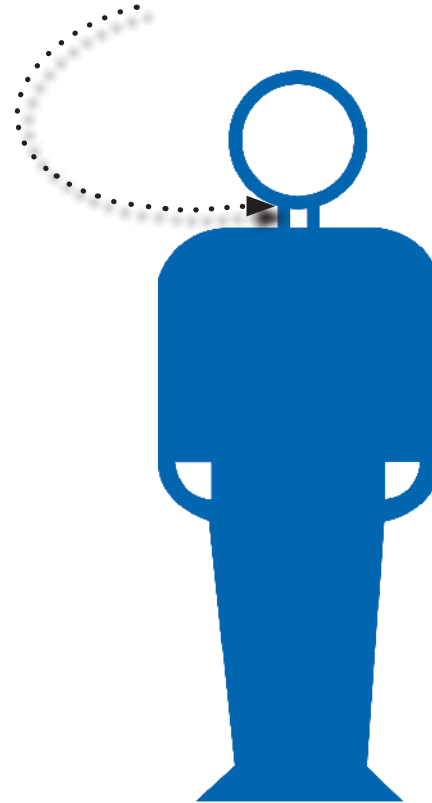
*Nous remercions particulièrement
Aleksandar Videnovic MD, MSc,
de l'Université Northwestern, École de Médecine Feinberg,
qui a supervisé cette publication.*

Conçu et réalisé par le DMRF (États-Unis)

*© Fondation de recherche médicale
sur la dystonie Canada 2010*

Dystonie cervicale/ Torticolis spasmodique

DYSTONIE DES MUSCLES DU COU



Qu'est-ce que la dystonie cervicale ?

La *dystonie* est un trouble neurologique du mouvement et la *dystonie cervicale* en est une forme spécifique qui affecte la tête et le cou. La dystonie cervicale produit des spasmes périodiques ou selon un modèle dans le cou. Ces contractions musculaires provoquent des mouvements anormaux et maladroits du cou et de la tête, et, parfois, des épaules.

La dystonie cervicale fait partie des formes plus courantes du trouble du mouvement retrouvé en clinique. La dystonie cervicale se nomme aussi *Torticolis spasmodique*.

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

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

Existe-t-il plusieurs formes et variétés ?

Oui. Les symptômes de la dystonie cervicale peuvent être soutenus (toniques) causant ainsi une posture anormale de la tête et du cou, ou saccadés (cloniques), causant des mouvements brusques de la tête. Plusieurs personnes souffrent d'une combinaison des deux. Les mouvements saccadés ressemblent à des tremblements et, parfois, la dystonie peut être prise pour un tremblement essentiel qui est différent d'un trouble du mouvement.

La dystonie cervicale fait que :

- Le cou se tortille de côté (Torticolis)
- La tête s'incline vers l'avant (Antérocolis)
- La tête s'incline vers l'arrière (Rétrocolis)
- La tête s'incline du côté de l'oreille (Latérocolis)
- L'épaule se soulève vers l'oreille
- Le cou s'écarte du centre du corps

La plupart des gens ont une combinaison des mouvements cités plus haut. On estime que 75 % des gens atteints d'une dystonie cervicale ressentent des douleurs au niveau du cou et des épaules. On remarque également des maux de tête fréquents. Il n'est pas rare que les personnes atteintes aient des tremblements de la main.

Quels sont les traitements offerts ?

Des injections régulières de toxine botulique pour traiter la dystonie cervicale demeurent le traitement le plus efficace. Il est dommage qu'une thérapie, qui améliore la vie de nombreuses personnes atteintes d'une dystonie cervicale, ne puisse se défaire du terme « toxine ». Il va sans dire que l'idée d'injecter une toxine dans le corps est inquiétante.

Les injections à la neurotoxine botulique ont été utilisées par la recherche depuis des décennies, prouvant que cette thérapie est sécuritaire et efficace. L'usage de la neurotoxine botulique est approuvé au Canada depuis 1990. Une variété de toxines botuliques commerciales existe sur le marché.

Une multitude de médicaments oraux ont apporté certains bienfaits mais aucuns n'ont été entièrement efficaces pour une majorité de patients. Les catégories de médicaments qui ont aidé à alléger les symptômes incluent :

- Des anticholinergiques comme Artane® (trihexyphenidyl) et Cogentin® (benztropine)
- Des dopaminergiques comme Sinemet® ou Madopar® (levodopa) et dopamine agonistes
- Des relaxants musculaires comme baclofen
- Des benzodiazépines comme clonazepam et Valium® (diazepam)

Depuis quelques temps, la chirurgie sélective d'énervation est moins fréquemment utilisée pour des patients atteints de dystonie cervicale. Une stimulation profonde du cerveau est aussi explorée en tant que traitement possible; et dont les résultats semblent prometteurs.

Une physiothérapie douce avec un ergothérapeute en troubles neurologiques peut améliorer la gamme de mouvements et alléger la douleur. Explorer des traitements complémentaires et mettre en pratique une relaxation régulière peuvent améliorer les malaises, les douleurs et apporter un mieux-être général.

Quels sont les changements ou la progression avec le temps ?

Habituellement, les symptômes atteignent un plateau et se stabilisent quelques années après le début de la maladie. La sévérité des symptômes peut, en revanche, continuer à varier avec le temps. Les symptômes peuvent se propager au niveau du visage, de la mâchoire, des épaules ou des bras chez approximativement le tiers des personnes atteintes de dystonie cervicale.

Les symptômes de la dystonie cervicale peuvent être soulagés en partie par ce qui s'appelle un « tour sensoriel » (également connu sous le nom de geste antagoniste), soit en plaçant délicatement une main sur le menton, ailleurs sur le visage ou derrière la tête. Une personne atteinte d'une dystonie cervicale primaire répond mieux à ce tour sensoriel qu'une personne atteinte d'une dystonie cervicale secondaire.

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

Il est possible de vivre avec une dystonie cervicale. 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. La dystonie cervicale cause souvent des douleurs physiques importantes et de la fatigue. Les personnes atteintes doivent apprendre à gérer leurs activités quotidiennes différemment.

- 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.

Quel genre de médecin traite la dystonie cervicale ?

Le type de médecin qui est habituellement qualifié pour traiter la dystonie cervicale est un neurologue spécialiste des troubles du mouvement

Quel type de soutien est accessible ?

La Fondation de recherche médicale sur la dystonie au Canada (www.dystoniacanada.org) offre des ressources pour s'éduquer, s'entraider, entrer en contact avec les autres personnes atteintes de la dystonie cervicale, faire du bénévolat et s'engager au sein d'une communauté « dystonienne » plus large.