

Soutien

Les personnes atteintes de dystonie tronculaire sont vivement encouragées à faire ce qui suit :

- Rechercher les meilleurs soins médicaux, notamment auprès d'une équipe multidisciplinaire spécialisée dans les troubles du mouvement.
- Se renseigner sur la dystonie tronculaire et sur les possibilités de traitement.
- Utiliser un système de soutien à plusieurs niveaux comprenant des groupes de soutien, des ressources en ligne, des amis, de la famille et des professionnels de la santé mentale si nécessaire.
- Étudier des traitements de soutien tels que des traitements de physiothérapie ou d'ergothérapie.
- Entrer en contact avec la communauté de la dystonie et s'impliquer.

Plus d'information :

Fondation médicale de recherche sur la dystonie (FMRD) Canada

PO BOX 1009 STN TORONTO DOM
TORONTO, ON M5K 1P2

Téléphone : 416-488-6974

Sans frais : Anglais : 800-361-8061

Courriel : info@dystoniacanada.org

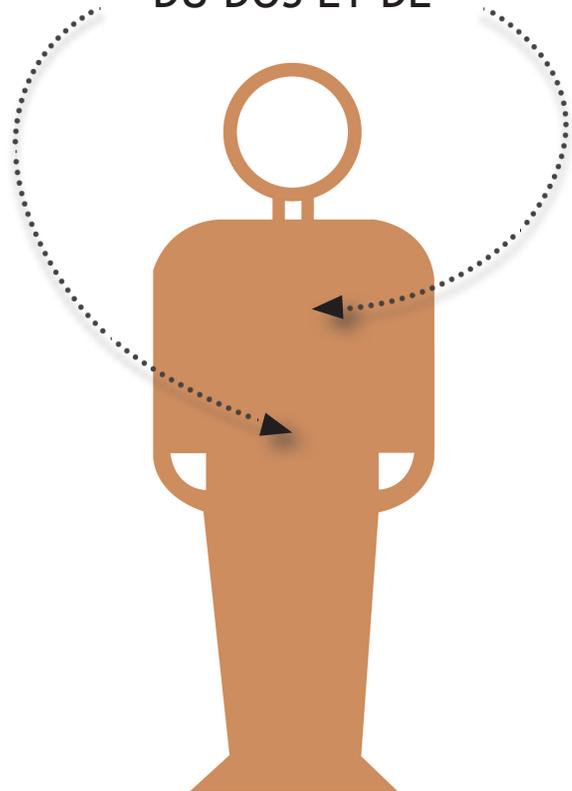
Web : www.dystoniacanada.org

*Retrouvez FRMD Canada sur Facebook,
Instagram, LinkedIn et YouTube*

Numéro d'enregistrement d'organisme
de bienfaisance : 12661 6598 RR0001

*Nous remercions tout particulièrement Harini Sarva,
M.D., ancienne boursière clinique de la FRMD
(États-Unis), pour avoir révisé le contenu de cette
ressource. Créé et produit par la FRMD (États-Unis)*

Dystonie Tronculaire (Dystonie Axiale) DYSTONIE DE LA POITRINE, DU DOS ET DE



DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

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

La dystonie tronculaire affecte les muscles de la partie médiane du tronc, y compris les muscles de la poitrine, du dos et de l'abdomen, qui peuvent être affectés à la fois dans la dystonie isolée (primaire) et la dystonie acquise (secondaire). Le tronc est affecté dans les cas de dystonie généralisée et peut l'être dans les cas de dystonie segmentaire. La dystonie tronculaire, parfois appelée dystonie axiale, peut également se présenter sous la forme d'une dystonie focale isolée.

La dystonie tronculaire peut altérer la posture, entraînant des douleurs, de la difficulté à marcher et des problèmes dans la vie quotidienne. La dystonie tronculaire peut entraîner des modifications de la colonne vertébrale et des vertèbres, un coincement des nerfs et des modifications structurelles de la paroi thoracique et de l'abdomen.

La dystonie tronculaire peut se manifester dans plusieurs troubles neurodégénératifs, notamment la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique et l'atrophie multisystématisée. Elle peut être causée par des médicaments tels que les antipsychotiques.

La dystonie tronculaire qui entraîne une flexion du torse vers l'avant peut être classée dans la catégorie des camptocormies, mais il est important de noter que toutes les camptocormies ne sont pas des camptocormies. La camptocormie se caractérise par une flexion vers l'avant du bas de la colonne vertébrale en position debout et en marchant.

La dystonie tronculaire qui provoque une flexion latérale du torse, souvent accompagnée d'une torsion du torse, peut être appelée syndrome de Pisa. Elle est souvent associée à une maladie neurodégénérative ou à l'utilisation de médicaments antipsychotiques. Dans certains cas, associés à l'utilisation de médicaments antipsychotiques, les symptômes peuvent être réduits en diminuant la dose, en arrêtant ou en changeant de médicament antipsychotique.

Symptômes

Les symptômes de la dystonie tronculaire peuvent être déclenchés par de nombreuses activités. Souvent, les symptômes peuvent s'atténuer lorsque la personne est au repos. Les symptômes peuvent inclure :

- Contractions involontaires des muscles du torse, de la poitrine ou de l'abdomen
- Flexion du torse vers l'avant
- Extension ou cambrure du dos
- Inclinaison du torse d'un côté
- Torsion du torse
- Tiraillement ou tension des muscles du dos, de l'abdomen ou du tronc
- Ou une combinaison de ce qui précède

Diagnostic

Le diagnostic de la dystonie ne repose pas sur un test spécifique. Les médecins s'appuient plutôt sur une évaluation approfondie des symptômes et sur un examen neurologique pour établir un diagnostic. Dans certains cas, des examens complémentaires tels qu'une IRM cérébrale et, dans le cas présent, une IRM de la colonne vertébrale, peuvent être effectués afin d'exclure d'autres causes potentielles des symptômes et de garantir un diagnostic précis.

Traitement

Des injections de neurotoxine botulique peuvent être utilisées pour réduire la dystonie tronculaire légère à modérée. Des injections de neurotoxine botulique peuvent également réduire la douleur. Les dystonies tronculaires sévères peuvent être traitées par des médicaments oraux, du baclofène intrathécal et/ou une stimulation cérébrale profonde (SCP).

Les symptômes tendent à s'atténuer avec le repos. Les astuces sensorielles pour réduire les symptômes peuvent consister à courir, marcher, danser, placer les mains dans les poches de pantalon ou les rentrer dans la ceinture arrière du pantalon.