

Je désire faire un don au montant de :

- 10\$    100\$    500\$  
 20\$    250\$    Autre \_\_\_\_\_\$

Nom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Ville \_\_\_\_\_ Province \_\_\_\_\_ Code postal \_\_\_\_\_

Téléphone \_\_\_\_\_

Télécopieur \_\_\_\_\_

Adresse électronique \_\_\_\_\_

### Options de paiement

Dons en ligne à :  
[www.canadahelps.org](http://www.canadahelps.org)

Veuillez facturer ma carte de crédit :



No. de carte \_\_\_\_\_

Expiration \_\_\_\_\_

Signature \_\_\_\_\_

Chèque

Veuillez faire le chèque payable à **Dystonia Medical Research Foundation Canada** (DMFRC)

Postez à :

8 King Street East, Suite 106

Toronto, ON M5C 1B5

Téléphone : 800.361.8061

Télécopieur : 416.488.5878

Nous ne vendons ni n'échangeons de noms et de renseignements. Vous pouvez recevoir des envois postaux périodiques de notre part avec de l'information sur de nouveaux programmes et services ou des événements. Veuillez cocher ici  si vous ne désirez pas recevoir de tels envois.

Numéro d'organisme de charité 12661 6598 RR00001

### Qui est FRMD Canada ?

La Fondation de la Recherche Médicale sur la Dystonie Canada (FRMDC) est un organisme de charité dûment enregistrée et à but non-lucratif. FRMDC subventionne la recherche médicale dans le but de trouver un remède, de faire la promotion de l'information et d'apporter du bien-être aux individus et aux familles affectés par la maladie. FRMDC travaille en partenariat avec le *Dystonia Medical Research Foundation* aux Etats-Unis et avec les Instituts de recherche en santé du Canada (CIHR) pour assurer la subvention des meilleures recherches mondiales, et les plus pertinentes, sur la dystonie.



**DYSTONIA  
MEDICAL  
RESEARCH  
FOUNDATION  
CANADA**

*serving all dystonia-affected persons*

*Pour plus d'information sur FRMD Canada ou sur la dystonie, communiquez avec :*

**La Fondation de la Recherche Médicale sur la Dystonie Canada** (FRMDC)

8 King St. East, Suite 106, Toronto, ON M5C 1B5

Courriel : [info@dystoniacanada.org](mailto:info@dystoniacanada.org)

Téléphone : 416.488.6974

Télécopieur : 416.488.5878

Sans frais : Anglais – 800.361.8061

Français – 800.787.1015

**[www.dystoniacanada.org](http://www.dystoniacanada.org)**

FRMD aux Etats-Unis :

Sans frais : 800.377.3978

[www.dystonia-foundation.org](http://www.dystonia-foundation.org)

Numéro d'organisme de charité 12661 6598 RR00001



### Qu'est-ce que la dystonie ?

La dystonie est un désordre qui affecte le système nerveux central. Des signaux inappropriés du cerveau provoquent des contractions musculaires et des torsions involontaires. Ces spasmes musculaires provoquent des mouvements et des positions anormales dans certaines parties du corps. La dystonie peut être douloureuse et interférer dans les activités quotidiennes. La dystonie est considérée comme étant un « désordre neurologique du mouvement ». La dystonie n'est pas un désordre psychologique et n'affecte pas les capacités intellectuelles.

La dystonie affecte les hommes, les femmes et les enfants de tous âges et milieux. La dystonie est le troisième désordre du mouvement le plus commun, après les tremblements et la maladie de Parkinson, et on estime qu'elle affecte environ 30 000 canadiens et 300 000 personnes en Amérique du Nord.

### Qu'est-ce que la dystonie ?



**DYSTONIA  
MEDICAL  
RESEARCH  
FOUNDATION  
CANADA**

*serving all dystonia-affected persons*

## Description de la dystonie

La dystonie est une maladie complexe. Il y a plus d'une douzaine de formes de dystonie, et elle peut être un symptôme de plusieurs désordres et conditions. Les médecins ont élaboré un système afin de classer la dystonie et aider à guider le processus du traitement.

Le terme dystonie *primaire* est utilisé afin de décrire un cas où la dystonie est le symptôme prédominant et la personne n'est pas affectée par d'autres conditions neurologiques. La dystonie *secondaire* réfère à une dystonie qui est associée à un autre facteur ou condition (par ex., un traumatisme, l'exposition à des stupéfiants, un accident cardio-vasculaire, la paralysie cérébrale, etc.).



## Quelle est la cause de la dystonie ?

La dystonie peut être génétique ou être causée par des facteurs tel que des traumatismes physiques, l'exposition à certains médicaments et d'autres conditions neurologiques ou métaboliques. Cependant, le processus biochimique précis qui cause les symptômes demeure inconnu. On réfère souvent à ceci comme étant le « mécanisme » de la dystonie. Les scientifiques sont activement à la recherche de la cause des symptômes et soupçonnent que le mécanisme est commun à toutes les formes de dystonie.

## Comment la dystonie affecte-t-elle le corps ?

Certaines formes de dystonie affecte une partie spécifique du corps comme le cou, le visage, la mâchoire, les yeux, les membres ou les cordes vocales. Lorsque la dystonie affecte une seule partie du corps, il s'agit d'une dystonie  *focale ou localisée*. La dystonie *segmentaire* affecte 2 parties adjacentes ou plus du corps. La dystonie *généralisée* réfère à la dystonie qui affecte simultanément les membres, le tronc et autres parties majeures du corps. Et lorsque la dystonie n'affecte les muscles que d'un seul côté du corps, il s'agit de l'*hémidystonie*.

La dystonie qui ne se manifeste que lorsqu'une personne effectue une activité spécifique — par exemple, un musicien qui développe des symptômes uniquement lorsqu'il joue de la musique — s'appelle la dystonie *occupationnelle*.

Les symptômes de mouvement qui se manifestent par épisodes s'appellent de la *dyskinésie paroxysmale*.

## À quoi puis-je m'attendre ?

Bien que la dystonie puisse avoir une incidence majeure sur la vie d'un individu, des gens atteints de toutes les formes de dystonie sont en mesure de poursuivre leurs études, travailler, être actifs, faire des rencontres et se marier, avoir des enfants et vivre des vies enrichissantes. Avoir la dystonie ne définit pas qui vous êtes.

À ce moment, il n'est pas possible de prévoir le pronostic, mais l'âge auquel les symptômes commencent influence souvent si et comment la dystonie se répandra à d'autres parties du corps. Lorsque les symptômes apparaissent à l'enfance, ils commencent généralement dans les membres et se répandent ensuite à d'autres parties du corps. Lorsque les symptômes apparaissent à l'âge adulte, les symptômes demeurent habituellement localisés. Les adultes peuvent développer plus d'une dystonie focale. L'hémidystonie est presque toujours causée par des facteurs secondaires. Les dystonies secondaires peuvent apparaître à tout âge.

## La dystonie est-elle fatale ?

La dystonie n'est presque jamais fatale. Dans des cas extrêmement rares, une personne atteinte d'une dystonie généralisée sévère peut vivre des symptômes secondaires qui exigeront une attention médicale immédiate ou urgente. Bien que potentiellement fatales lorsque non-traitées, ces circonstances sont traitables et la plupart des gens s'en remettent pleinement. La dystonie peut se présenter comme symptôme de plusieurs maladies dégénératives, et ces conditions peuvent affecter l'espérance de vie.

## Comment la dystonie est-elle traitée ?

Chaque cas de dystonie est unique, et les traitements doivent donc être hautement adaptés aux besoins de l'individu. Les médecins peuvent utiliser une combinaison des traitements suivants : ergothérapie, physiothérapie, médicaments oraux, injections de botox et plusieurs techniques chirurgicales, y compris la neurostimulation cérébrale profonde. Des thérapies complémentaires comme la relaxation quotidienne et des techniques respiratoires peuvent également être bénéfiques. Dans la plupart des cas, le médecin le mieux placé pour diagnostiquer et traiter la dystonie est un « neurologue des troubles du mouvement ».



## Comment puis-je en savoir plus sur les formes spécifiques de la dystonie ?

Communiquez au 1.800.787.1015 ou [info@dystoniacanada.org](mailto:info@dystoniacanada.org), ou pour en savoir plus sur ces formes de dystonie et d'autres :

- Blépharospasme
- Dystonie cervicale (*torticolis spasmodique*)
- Dystonie dopa-responsive
- Dystonie généralisée hâtive (*types DYT1 et non-DYT1*)
- Dystonie oromandibulaire
- Dystonie laryngée (*dysphonie spasmodique*)
- Dystonie du musicien
- Dystonie myoclonique
- Dystonie paroxysmale
- Dystonie psychogénique
- Dystonie tardive (*causée par les stupéfiants*)
- Crampe de l'écrivain
- Dystonie-parkinsonienne reliée au chromosome X (*lubago*)

## Découpez et postez à :

Dystonia Medical Research Foundation — Canada  
8 King Street East, Suite 106  
Toronto, ON M5C 1B5