

POURQUOI NOTRE ACTION ?

- Parce qu'aucun malade ne doit être abandonné par le corps médical sous prétexte que la maladie est mal connue ou qu'il n'y a rien à faire.
- Développement de la recherche médicale
- Parce que les malades ont le droit d'être informés et soignés.
- Communication et information
- Parce qu'on ne connaît que trop peu de choses sur cette terrible maladie.
- Développement de la recherche médicale et génétique.
- Parce que tes moyens financiers et humains manquent.
- Trouver des moyens de financement.
- Parce qu'une centaine de personnes sont en attente d'être opérées
- Trouver les moyens de se faire entendre auprès des organismes d'état concernés.
- Parce que la maladie n'attend pas pour faire des dégâts

IL EST URGENT D'AGIR, QU'EN PENSEZ-VOUS?

L'ASSOCIATION LUTTE CONTRE LA DYSTONIE:

Pour permettre de prendre en charge l'afflux de demandes ainsi que la nécessité d'évoluer très vite en terme de recherche clinique, une unité de recherche sur les mouvements anormaux s'est créée en 1998 dans le Service de Neurochirurgie de Montpellier.

Cette unité a été reconnue en 2003 par le Ministère de la Recherche. Elle ne reçoit cependant aucun financement d'origine publique. L'ensemble du financement doit donc être recherché au niveau des donations privées issues en particulier des associations. C'est pourquoi, l'ALD) depuis 1998 poursuit son aide financière indispensable.

Grâce aux travaux menés à Montpellier, de très nombreux enfants et adultes ont pu être soulagés de cette maladie, par la stimulation cérébrale. L'action menée a abouti à l'attribution par le Ministère de la Santé, d'un financement autorisant le traitement de 20 enfants par année. Le CHU de Montpellier a relayé cette accréditation en prenant en charge l'ensemble de l'activité pour ce traitement.

De très nombreux travaux restent à réaliser pour avancer et permettre de traiter toujours plus efficacement la maladie dystonique et en particulier les formes ne répondant pas aux traitements

REJOIGNEZ-NOUS...

LES MANIFESTATIONS ORGANISÉES 2003 :



DIVERSES PARTICIPATIONS :

Expo vélos et défilé costumé à Castillonès (47) 28, 29, 30 mars; Conférence du professeur Coubes (Unité de Recherches de Montpellier) sur la Dystonie à Marmande (47) 11 avril; Rallye cycliste du Lions club du Sauternes à Coimères (33) 27 avril; Les Vélodrouilles et inauguration de la stèle J.T. Joyeux à Tonneins (47) du 28 avril au 04 mai; Présence en J.T. Joyeux au Tour du Lot et Garonne à Castillonès (47) 27 avril; Rencontres chorales à Curienne (73) mai; Expo vélos : soirée du Lions Roaillan (33) 17 mai; Remise des trophées de la ville de Marmande (47) 23 mai; Brevet Audax 300 km voiture + vélo Gradignan (33) 24 mai; Ronde des enfants de l'USEP Clairac (33) 11 juin; Tombola à Carcassonne Pezens (11) juin; Portes ouvertes Communauté de Communes de Lauzun (47) du 10 au 13 juin; Arrivée de la Ronde des enfants de l'USEP au Conseil Général à Agen (47) 14 juin; Inauguration au Réveil Matin d'une plaque commémorative du départ du 1^{er} Tour de France 1903. 1^{er} juillet; Centenaire Audax du Tour de France du 14 au 27 juillet; 100 ans de la création du club vélo. Pinderes (47) 3 août; Expo vélos et motos à Miramont (47) du 15 au 17 août; VELOLOVE à la Fête de La Tomate. Monthéry (91) du 13 au 15 sept.; Fête des Assos. Bas Cenon (33) 4 oct.; Dédicace du livre d'H. Quiqueré à Castillonès (47) 4 oct.; Rencontres chorales à Pezens (11) 15 nov; Rando moto Ste Bazeille (47) 22 nov...

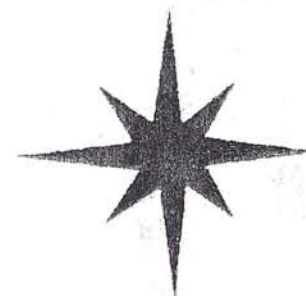
LES RETOMBÉES PRESSE :

Articles de journaux : Le Républicain, Sud-Ouest, L'Equipe, Le Petit Bleu...; FR3 régional et national sur la Dystonie et le Tour, FR3 régional et national pour l'étape Toulouse-Bordeaux 21 juillet, TV7 pour l'arrivée à Villenave d'Ornon, FR3 national sur le plateau d'Henri Sannier en direct dans l'émission "Avant l'étape" 27 juillet, FR3 national "Mieux ensemble" 11 septembre

LA DYSTONIE GÉNÉRALISÉE

une maladie orpheline :
des enfants en péril
des familles dans la souffrance

Faisons avancer
la recherche



Etoile D'Argent

Association loi 1901
Lutte contre la dystonie

CORRESPONDANCE :

Joret Patrick - "St-Aubin" - Magdeleine - 47200 Marmande
Te'l. 05 53 89 50 24 - joret.patrick@freebee.fr

Hôpital Gui de Chauliac - Neurochirurgie B
80, Av. Auguste Fliche - 34295 Montpellier cedex 5
www.urma-montpellier.org

LA DYSTONIE, QU'EST-CE QUE C'EST?

On regroupe malheureusement sous ce mot, un ensemble de symptômes qui conduisent à la désorganisation du mouvement volontaire des malades.



La "quasi-totalité des dystonies" est d'origine cérébrale. Le patient se voit progressivement envahi par des mouvements incontrôlés, des

contractures musculaires parfois permanentes pouvant engendrer finalement des douleurs intenses.

Certaines formes commencent très tôt chez l'enfant et conduisent à un handicap grave. Plus rarement et malheureusement, la maladie conduira l'enfant au décès.

Il faut opposer les dystonies d'origine génétique souvent appelées primaires aux dystonies en rapport avec une lésion du cerveau soit, survenue avant la naissance soit, survenue lors d'un accident neurologique (traumatismes, infections...).

Le traitement par médicaments améliore l'état des patients. De même, plus récemment, l'injection de la toxine botulique peut être utilisée pour paralyser les muscles les plus atteints.

On estime en France à peu près, à 20000 le nombre de personnes souffrant de dystonie dont 10% dans sa forme généralisée.



Avant



Après



Avant



Après

**LUTTONS
CONTRE
LA DYSTONIE**

LE TRAITEMENT CHIRURGICAL

Novembre 1996, révolution chirurgicale à Montpellier :

Depuis 1996, le CHU de Montpellier a proposé de traiter les mouvements anormaux de l'enfant et de l'adulte par Stimulation Cérébrale Profonde. La première malade a été opérée en Novembre 1996.

alors qu'elle était maintenue en réanimation, depuis plusieurs mois et condamnée à brève échéance.

A l'heure actuelle, la stimulation cérébrale lui a permis de reprendre une vie presque normale.

Depuis, une centaine de malades ont été opérés et ce traitement s'avère extrêmement efficace dans la presque totalité des formes de dystonie. Seules les formes avec atteinte faciale et en particulier le syndrome de Meige, ne sont pas accessibles à la stimulation du Globus Pallidus Interne.

Les meilleurs résultats ont été observés chez les patients porteurs de la mutation DYT1 (Dystonie Musculaire Déformante d'oppenheim).

Au 1^{er} septembre 2003, 100 opérations ont été réalisées chez 85 patients atteints de dystonie dans le service de Neurochirurgie du CHU de Montpellier.

Amélioration clinique avec 2 ans de recul
22 cas de Dystonies DYT1
amélioration 80%
36 autres
amélioration 75%
27 cas de Dystonies secondaires
amélioration 40%



LE MOT DU PRÉSIDENT

En cette fin d'année 2003, dans cette époque où tant de valeurs traditionnelles tombent en désuétude, le résultat du Téléthon vient de dépasser toutes les prévisions. Ce nouveau succès accroît les espérances. Près de 100 millions d'euros ont été récoltés. La générosité des français, une fois de plus, vient de venir en aide à une cause si légitime et, en particulier, aux chercheurs en laboratoire.

La presse écrite, radio, télévisuelle, s'est faite l'écho de ce magnifique résultat. Cette belle réussite chargée d'espoir occultait pourtant une autre nouvelle, grave celle-ci. A Montpellier, quelques jours auparavant, le Pr. COUBES, une des sommités mondiales de la recherche sur la dystonie, prenait la décision de fermer son unité de recherches pourtant en pointe par ses résultats dus au travail d'une équipe particulièrement performante.

Cette décision nous interpelle tous. C'est au Pr. COUBES que tant de nos enfants doivent d'être redevenus des enfants comme les autres après des opérations si coûteuses. Ceux qui ont connu ces spectaculaires miracles - c'est le mot - mesurent à sa juste valeur le travail de toute l'équipe de chercheurs et chirurgiens qui entourent le professeur.

Ces premiers résultats, toutefois, ne peuvent occulter la souffrance quotidienne des nouvelles familles qui apprennent la gravité des cas de leurs jeunes enfants qui vont devoir subir encore longtemps, peut-être toujours, les conséquences de la dystonie. Avons-nous fait le nécessaire pour épauler tous ces chercheurs?

Peut-être n'avons-nous pas su les mettre sous les projecteurs des médias? Peu nombreux, sans moyens, par pudeur bien souvent, trop d'entre nous se sont tus. Admirables de dévouement, d'amour, trop parmi nous ne savent pas, ne savent plus que faire, comment faire.

Aussi, comment ne pas comprendre la détresse de tous ces chercheurs face aux multiples difficultés matérielles qui obèrent leur travail.

Comment ne pas comprendre leur peine face à tous ces enfants condamnés. A leur souffrance, que les chercheurs ne peuvent pas, faute de moyens, continuer à combattre.

A nous parents de nous impliquer encore plus à faire connaître la "Dystonie". Le service public de télévision peut de grandes choses, car s'il est au service de tous, il est aussi servi par un personnel de cœur. Peut-être est-ce le moment après le succès du dernier Téléthon, d'entrouvrir dans cette entreprise, une petite porte en faveur de la dystonie tellement proche cousine de la myopathie. Il faut à tout prix empêcher l'arrêt du pôle de recherche de Montpellier.

Patrick JORET