

Bureau de l'association :

| | | |
|-----------------------|-----------------------------|--|
| Président | Jean-Michel FOURNIER | 06 84 53 54 37 Jm_fournier@fr.ibm.com |
| Vice Pdt et Trésorier | Jacky CLOUVEL | 06 28 05 21 15 j.clouvel@hotmail.fr |
| Secrétaire | Sylvie VALLAT | sylvie.j.vallat@wanadoo.fr |
| Secrétaire-adjointe | Catherine DELJARRY | etoile.cat@free.fr |
| Trésorier Adjoint | Bruno DENIS | brunodevie@free.fr 06 12 38 19 60 |

Schéma de l'appareillage : 2 électrodes implantées dans le système nerveux central reliés à 2 piles



L'acteur Pierre Richard,
Parrain de notre association
en compagnie de Juliette et Mallaury.



LUTTONS CONTRE LA DYSTONIE

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.
- Pour le développement de la recherche médicale car sans salaires plus de recherche...
- Parce que les malades ont le droit à plus de confort grâce à l'apport de la technologie. Ils ont le droit d'être informés, soignés.
- Parce qu'on ne connaît que trop peu de choses sur cette terrible maladie.
- Pour trouver les moyens de se faire entendre auprès des organismes d'état concernés.
- Parce que la maladie n'attend pas pour faire des dégâts

Comment nous aider ?

- En donnant à notre association
- En contribuant à récolter des dons au travers des actions événementielles : Théâtre, Evènements sportifs, Chorales, Gospels, Sports mécaniques. Les clubs et associations sont toujours prompts à se mobiliser dans la France entière pour la bonne cause.
- En menant des synergies avec les Clubs Service de votre région.
- En associant des partenaires commerciaux et industriels à nos actions.

Les informations permettant d'apporter votre aide sont disponibles sur notre site associatif : france-dystonie.fr
Depuis de nombreuses années, nos actions nous ont permis de récolter des montants de plus en plus importants.

Grâce aux travaux menés en France et notamment à Montpellier, de très nombreux enfants et adultes ont pu être soulagés de cette maladie, par la stimulation cérébrale.

De très nombreux travaux restent à réaliser pour avancer et permettre de traiter toujours plus efficacement la maladie dystonique et le confort des patients implantés par une amélioration du matériel.

Rejoignez-Nous !...

LA DYSTONIE GENERALISEE

FAISONS AVANCER LA RECHERCHE

AIDEZ NOUS !



Alliance France Dystonie

**Association loi 1901
Lutte contre la dystonie**

CORRESPONDANCE :

Chez Jean-Michel Fournier
2, Rue des 4 Fondateurs
34280 CARNON

email : france.dystonie@yahoo.fr
Site Internet : www.france-dystonie.fr

 **FORMULAIRE DE DON**

Association de Lutte contre la Dystonie

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

.....

Téléphone :

Email :

Désire faire un don et je joins un chèque
de :€uros

Pour soutenir l'action de l'Alliance France
Dystonie

Ordre : « Alliance France Dystonie »

à renvoyer au trésorier : Mr CLOUVEL Jacky,
135, Rue des Cevennes - 34280 CARNON

**Un reçu fiscal vous sera envoyé par retour.
Déduction : 60% de votre impôt sur le revenu.**

(à découper et à renvoyer avec le chèque svp)

Commentaires :

🌀 Où en sommes nous aujourd'hui ?

Le service de Neurochirurgie du CHU de Montpellier garde une **position de premier rang international** dans le domaine de la recherche clinique concernant la technique de neurostimulation.

Le nombre de malades augmentant, les moyens mis à disposition de la technique atteignent vite leur limite notamment sur le plan médical.

Il apparut à la fin de l'année 2004 qu'il serait impossible de poursuivre ce traitement, à niveau de qualité et de sécurité légales, sans adaptation des moyens. La collaboration entre les associations de malades et l'administration du CHU et l'Agence Nationale de l'Hospitalisation, a permis d'informer le Ministère de la Santé pour travailler à la mise en place d'un programme planifié en France. Nous avons œuvré pour être **le noyau fédérateur et le fer de lance pour mener à bien ce difficile combat**. Des crédits ont été obtenus dont une partie a été affectée à du personnel médical.

Nous avons dorénavant la lourde tâche d'aider les malades afin que leur pathologie soit moins difficile à supporter. Le système de neurostimulation implanté dans leur corps doit être régulièrement contrôlé. Des piles doivent être changées tous les 2 ou 3 ans. Cela nécessite une opération chirurgicale. La majeure partie des opérés étant des enfants, il nous apparaît essentiel d'atténuer la fréquence de leurs opérations. Nous finançons donc la recherche visant à fournir des électrodes mieux adaptées et des piles rechargeables (changement tous les 9 ans seulement). Les sources de financement sont issues d'actions événementielles et de donations privées. Au fil des années, cela apportera un confort de vie à ces patients souvent lourdement handicapés.

🌀 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.

🌀 La Chirurgie et les Patients

La stimulation cérébrale profonde est maintenant largement utilisée pour traiter de très nombreux mouvements anormaux, qu'ils s'agissent des syndromes associant dystonie et dyskinésie ou de la maladie de Parkinson par exemple.

La plupart de ces maladies évoluent vers l'aggravation et peuvent, notamment dans certains syndromes dystoniques, conduire les patients à une dépendance totale voir à un état grabataire surtout lorsque le début s'est fait dans l'enfance. Un certain nombre de ces maladies sont malheureusement mortelles.

Depuis 1996, l'équipe de Neurochirurgie du CHU de Montpellier a développé une méthode rapide et sécurisée d'implantation d'électrodes de stimulation. Les résultats de cette technique sont maintenant établis.

Plus de 350 patients ont bénéficié de cette méthode. Un très grand nombre d'entre eux ont été améliorés de façon spectaculaire. Forts de cette avancée, notre démarche associative s'oriente maintenant à **apporter d'avantage de confort aux patients opérés**. Cet élément passe par une prise en compte des **piles rechargeables** afin d'espacer les opérations chirurgicales récurrentes (2 à 3 ans). Pour un enfant opéré à 7 ans, nous estimons à plus de 25 le nombre d'opérations sous anesthésie générale avec hospitalisation d'environ une semaine !

Nous continuons donc de nous battre car, la plupart des prises en charge pour ces piles rechargeables (stimulateurs), ne bénéficient pas à tous les patients, à contrario de certains pays européens.