

# Trouvez ici un interlocuteur pour les personnes concernées

Pour les personnes atteintes, de simples actes du quotidien se transforment alors en réels défis qui leur compliquent fortement la vie. **On estime que la Suisse compte plus de 8'000 personnes atteintes d'une dystonie.**

## Association de patients

L'Association suisse contre la dystonie (ASD) s'est fixé pour objectif d'informer les personnes concernées ainsi que le public, le corps médical et les assurances au sujet de la dystonie et des possibilités de traitement de celle-ci. Vous trouverez plus d'informations sur la dystonie ainsi que les coordonnées des groupes d'entraide régionaux sur [www.dystonie.ch](http://www.dystonie.ch).

Si vous avez des questions, suggestions ou souhaits à émettre au sujet du site web [www.dystonie-info.ch/fr/](http://www.dystonie-info.ch/fr/), vous pouvez vous adresser à Merz Pharma (Suisse) SA. La société Merz a créé et soutient ce site web destiné aux patients atteints de dystonies et à leurs proches en collaboration avec l'Association suisse contre la dystonie.



Schweizerische Dystonie-Gesellschaft  
Association Suisse contre la Dystonie  
Associazione Svizzera contro la Dystonia

**Hanspeter Itchner | Président**

+41 (0)55 640 71 45 | [hanspeter.itchner@dystonie.ch](mailto:hanspeter.itchner@dystonie.ch) | [www.dystonie.ch](http://www.dystonie.ch)

Avec l'aimable soutien de Merz Pharma (Suisse) SA

Hegenheimermattweg 57, 4123 Allschwil

Téléphone: +41 61 486 36 00, E-Mail: [neurologie@merz.ch](mailto:neurologie@merz.ch), [www.merz.ch](http://www.merz.ch)



# Visitez le nouveau site web [dystonie-info.ch](http://dystonie-info.ch)



Le site web **[www.dystonie-info.ch/fr/](http://www.dystonie-info.ch/fr/)** a été élaboré pour les personnes atteintes de dystonie en Suisse et pour leurs proches. **Vous trouverez sur le nouveau site web:**

- Découverte du quotidien des personnes atteintes
- Interlocuteurs pour les patients et leurs proches
- Experts de la dystonie dans votre région
- Conseils pour la vie professionnelle et la consultation avec le médecin
- Stratégies pouvant être mises en place face aux craintes et aux angoisses
- Informations sur les formes de dystonie et les possibilités de traitement

# Qu'est-ce que la dystonie?

La dystonie est un trouble moteur causé par un dysfonctionnement du système nerveux central dans le cerveau, qui provoque des contractions musculaires prolongées et involontaires.

## Les symptômes:

- Des clignements des yeux incontrôlables
- Une mauvaise posture de la tête ou d'autres régions du corps
- Une voix haletante et murmurante
- Des spasmes en écrivant ou en jouant de la musique

## Les caractéristiques de toutes les formes de dystonie:

- Des mouvements incontrôlables
- Des spasmes
- S'accompagnant généralement de douleurs

# La dystonie au quotidien

Les témoignages de patients sur le site Web montrent que le diagnostic de la dystonie peut entraîner des difficultés et parfois de graves handicaps dans de nombreux domaines de la vie quotidienne. Beaucoup de personnes souffrant de dystonie, ainsi que leurs proches, se demandent donc souvent comment elles vont arriver à gérer le quotidien avec une dystonie.

Vous trouverez sur le nouveau site Web des stratégies que les personnes concernées peuvent utiliser pour faire face aux peurs et aux inquiétudes, ainsi que des conseils pour le quotidien au travail.

# Des personnes atteintes de dystonies parlent de leur vie

Sur [www.dystonie-info.ch/fr/temoignages-de-patients](http://www.dystonie-info.ch/fr/temoignages-de-patients), des personnes atteintes de cette maladie racontent les hauts et les bas de leur vie avec une dystonie. Grâce à leurs vidéos, elles souhaitent redonner du courage à d'autres personnes souffrant de cette maladie mais également les aider à se débrouiller dans leur vie quotidienne.

## La vie d'Erhard avec un blépharospasme



Erhard parle de son quotidien avec un blépharospasme, de ses rencontres avec des médecins, mais aussi des symptômes, des défis et des incertitudes qui surviennent avec la maladie.

## La vie de Jasmin avec une dystonie cervicale



Jasmin vit depuis sa 19<sup>e</sup> année avec une dystonie cervicale. Après l'annonce du diagnostic, elle s'est d'abord repliée sur elle-même, elle a perdu confiance en soi puis a cessé de se trouver belle. Aujourd'hui, Jasmin a trouvé sa façon à elle de gérer sa dystonie.

## La vie de Marlis avec une dystonie cervicale



Marlis souffre d'une dystonie cervicale depuis huit ans. Elle raconte que, lors d'un trajet en bus, elle a remarqué pour la première fois que quelque chose n'allait pas et comment un neurologue a par la suite diagnostiqué la maladie.