

Non si vous avez un blépharospasme !

Qu'est-ce -que c'est ?

Cette affection déconcertante vient du terme grecque pour paupière (blepharo) et de spasme, qui veut dire contraction incontrôlable d'un muscle. Tout clignement de paupière peut être appelé 'blépharospasme,' c'est pourquoi on appelle blépharospasme essentiel l'affection quand elle est sérieuse.

Qui est atteint ?

Il débute le plus souvent entre la quarantaine et la soixantaine, bien que certains patients aient été diagnostiqués vers 20 ans et d'autres vers 70 ans. Il affecte les femmes 2 ou 3 fois plus que les hommes. On estime que pour une population de 10,000 à 25,000 une personne est atteinte.

Comment commence-t-il ?

Le plus souvent, le patient remarque les symptômes suivants: clignements plus fréquents, yeux fatigués, sensibilité à la lumière vive et difficultés pour lire et regarder la télévision.

Quel est son degré de gravité ?

Au fil de semaines et des mois, les symptômes ont tendance à s'aggraver. Cela peut aller jusqu'à l'impossibilité d'ouvrir les yeux volontairement et le patient est comme aveugle. En se détendant et en attendant quelques minutes il pourra parfois ouvrir spontanément ses paupières mais il ne peut pas compter sur ces périodes de vision. Le risque que le spasme se manifeste sans prévenir rend la conduite impossible et même la marche peut devenir dangereuse.

Est-ce temporaire ?

Malheureusement non. Bien que dans un très faible pourcentage de cas il disparaisse spontanément, la grande majorité des malades doivent le gérer toute leur vie.

Y- a t-il d'autres complications ?

Parfois les spasmes qui débutent dans les muscles des paupières s'étendent vers la partie inférieure du visage provoquant des contractions involontaires de la mâchoire ou de la langue. Cette affection est appelée syndrome de Meige. Le spasme peut aussi s'étendre à la gorge ou au cou. Lorsque les cordes vocales sont touchées, l'affection est appelée dysphonie spasmodique. Le blépharospasme et Meige affectent toujours les deux côtés du visage. Si un seul côté est affecté, il s'agit d'un hémispasme. L'hémispasme est généralement attribué à une autre cause et est souvent soulagé par une intervention neurochirurgicale.

Comment est-il diagnostiqué ?

Le diagnostic est souvent difficile. Comme ces affections sont assez rares beaucoup de médecins ne les connaissent pas. Il est courant d'adresser le patient vers différents spécialistes. Parfois un mauvais diagnostic retarde le traitement approprié.

Quelle en est la cause ?

Les recherches les plus avancées à ce jour montrent qu'une activité métabolique anormale dans une zone du cerveau appelée *noyaux gris centraux* provoque une activité électrique excessive du septième nerf facial. La cause de cette activité cérébrale anormale est pour l'instant inconnue.

Comment est-il traité ?

Etant donné que le problème est d'origine neurologique, le médecin essaye souvent divers traitements anticholinergiques. Certains patients parlent d'un léger soulagement avec ces traitements, mais beaucoup les abandonnent à cause d'effets secondaires gênants.

Le traitement actuel le plus courant et le plus efficace consiste à injecter des petites quantités d'une variété de toxine botulique hautement purifiée et diluée dans les muscles orbiculaires. Cela réduit la transmission d'impulsions électriques entre les terminaisons nerveuses et les muscles, soulageant beaucoup les spasmes. Bien que ce soit un acte pratiqué en cabinet qui ne prend que quelques minutes, il est très cher et doit être répété à intervalles réguliers de quelques mois. Ces injections sont en général pratiquées par un neurologue, un ophtalmologue ou un neuro-ophtalmologue.

Les patients qui ne sont pas soulagés par les injections ou les traitements pharmaceutiques peuvent avoir recours à la chirurgie. Une myectomie partielle, limitée, ou totale supprime les parties de muscle responsables de la fermeture des paupières. Le résultat c'est que les terminaisons nerveuses trop actives n'ont plus à stimuler le muscle. La majorité des patients subissant cette intervention sont satisfaits des résultats. Parfois en association ou à la place de la myectomie, la suspension palpébrale consiste à placer un implant élastique pour aider à relever la paupière. La chirurgie neurectomique supprime certaines terminaisons nerveuses bien définies. Cependant à cause de troubles des fonctions faciales et de possibilité de reconstitution nerveuse, on pratique moins cette opération.

Uniquement pour l'hémispasme, l'intervention connue sous le nom de décompression microvasculaire consiste à placer un petit coussinet pour séparer le nerf et l'artère qui le touche, résolvant habituellement le problème.

Comment vivre avec ?

La plupart des patients doivent apprendre à adapter leur vie en acceptant certaines restrictions. Avec les injections et la chirurgie beaucoup peuvent continuer à travailler. La conduite devient un problème pour certains et ils doivent compter sur les autres ou les transports publics pour leurs déplacements.

Que fait-on ?

La Fondation pour le Blépharospasme Essentiel (BEBRF) soutient les malades à l'aide de supports éducatifs et par le biais de contacts directs. Par l'intermédiaire d'un réseau de directeurs de districts, coordinateurs dans chaque état, délégués locaux et groupes de soutien, les malades sont orientés vers des centres médicaux de traitement. La fondation met aussi à disposition un bureau central pour la divulgation de documentation ou de cassettes vidéo relatives au blépharospasme, à Meige et à l'hémispasme pour les malades et le corps médical. Un site internet donne des renseignements immédiats, des liens vers d'autres sites concernés et un tableau qui constitue un groupe de soutien international. Un bulletin bimensuel est envoyé à des milliers de patients et de professions médicales. La BEBRF tient une conférence chaque année dans un lieu géographique différent sous la sponsorship conjointe de la BEBRF et d'un centre universitaire de premier plan. Le rôle le plus important de la Fondation est de collecter des fonds publics et privés pour la

recherche, ce qui est nécessaire pour trouver la cause et un remède pour le blépharospasme et Meige.

Pour de plus amples renseignements, contactez

Benign Essential Blepharospasm Research Foundation, Inc.

P. O. Box 12468

Beaumont, Texas 77726-2468

Phone: (409) 832-0788 Fax: (409) 832-0890

E-mail: bebrf@sbcglobal.net

Internet: www.blepharospasm.org/

All donations are tax deductible. BEBRF is
an exempt organization under Section 501(c)(3).

NATIONAL BOARD OF DIRECTORS

Mattie Lou Koster (1912-2001) - Founder

Mary Lou (Koster) Thompson - President

Don Peaslee - 1st Vice President

Virginia Christopher - 2nd Vice President

Emil Weaver - Treasurer

Mary Smith - Secretary/Office Manager

Robert B. Daroff, M.D. Don McCracken

Richard L. Anderson, M.D. R. O. Williams

Nell Williams Lou Anderson, C.P.A.

Todd Christopher Virginia Fawcett

Glynda Lucas

MEDICAL ADVISORY BOARD

Mark Hallett, M.D. - Chairman - Bethesda, MD

Joseph Jankovic, M.D. - Houston, TX

Eduardo Tolosa, M.D. - Barcelona, Spain

James R. Patrinely, M.D. -

Houston, TX and Pensacola, FL

Alan B. Scott, M.D. - San Francisco, CA

Mark Stacy, M.D. - Durham, NC

L. Craig Evinger, Ph.D., Stony Brook, NY

CONTACT PERSON:



BLEPHAROSPASME ESSENTIEL

FONDATION DE RECHERCHE

ASSOCIATION à BUT NON LUCRATIF
FONDEE EN 1980

*«...pour entreprendre, promouvoir, développer
et poursuivre la recherche sur les causes et le
traitement du blépharospasme essentiel et des
autres maladies et infirmités des muscles de la
face....»*

AVEUGLE

**..... mais avec une
vision parfaite ?**

IMPOSSIBLE ?