

Les parcours de patient sont **des infographies** qui permettent de visualiser les besoins des patients dans le cadre de la prise en charge de leur maladie rare.

Parce qu'ils sont conçus **du point de vue du patient**, ils permettent aux cliniciens de répondre **efficacement aux besoins des patients** atteints de maladies rares.

PATIENT JOURNEY

Dystonie Cervicale (DC)

different needs
at different times



Ce parcours du patient vous a-t-il été utile ?
Aidez-nous à améliorer les soins aux patients
et participez à notre petite enquête !



European Reference Network
for Rare Neurological Diseases
Coordinator: Dr. Holm Graessner
University Hospital Tübingen

Centre for Rare Diseases
Calwerstr. 7 | 72076 Tübingen | Germany
www.ern-rnd.eu | info@ern-rnd.eu



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

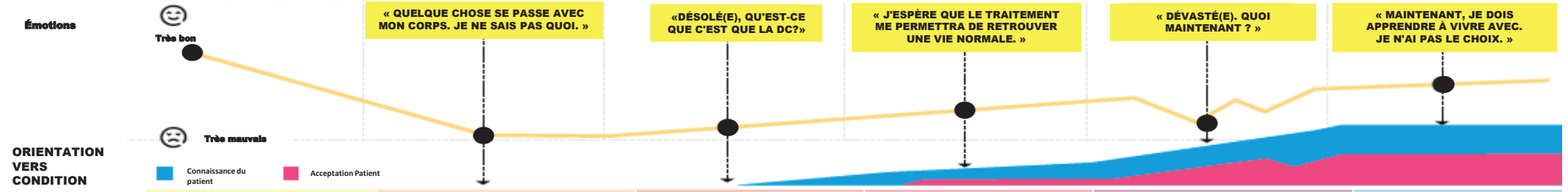
 Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)

DYSTONIA
EUROPE

 IPSEN
Innovation for patient care

PHASE CARTOGRAPHIE

Âge des patients



ORIENTATION VERS CONDITION

LES MOMENTS DE SIGNIFICATION (CITATIONS TIRÉES DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DES PATIENTS)

EXPÉRIENCE MÉDICALE

EXPÉRIENCE ÉMOTIONNELLE

	#0 PERSONNE	#1 LES PREMIERS SYMPTÔMES APPARAÎSSENT ET LE PARCOURS MÉDICAL COMMENCE 39-42	#2 COMMENT EST NÉ LE DIAGNOSTIC DE DC ET QUELLE EST LA RELATION AVEC LE MÉDECIN 42	#3 L'INITIATION DES SOINS POUR LA DC 42	#4 DÉBUT DU TRAITEMENT ET IMPACT DES INJECTIONS SUIVANTES 42-44	#5 VIVRE AVEC LA DC ET LE(S) TRAITEMENT(S) > 44
« Quelque chose se passe avec mon corps. Je ne sais pas quoi. »	« Je ne sais pas ce qui se passe avec mon corps, et mon mari et moi sommes tous les deux anxieux. J'ai l'impression de perdre mon identité et ma spontanéité, et j'ai peur que mon mari cesse de m'aimer. »	« Je ne me sentais pas compris(e), j'avais l'impression que tout allait trop vite, je ne me sentais pas soutenue par mon neurologue et je me sentais pas rassurée(e). J'avais besoin de plus de temps, de plus de mots pour m'encourager. Le neurologue m'a parlé du traitement à la toxine botulique mais ne m'a pas parlé d'autres traitements complémentaires. »	« J'espère que le traitement me permettra de retrouver une vie normale. »	« Désolé(e), quoi maintenant ? »	« Maintenant, je dois apprendre à vivre avec. Je n'ai pas le choix. »	
Voici Lilly : 38 ans, avant l'apparition de la maladie						
Données démographiques : 38 ans, enseignante, revenu moyen. Mariée à Ben, 45 ans, électricien salarié. 2 enfants, 5 et 7 ans. Ils vivent dans une maison individuelle dans la banlieue d'une grande ville européenne.						
Psychographie : responsable financièrement car elle gagne plus que son mari. Lilly est toujours là pour tout le monde. Sa mère est encore en vie, son père est décédé récemment d'un cancer. Elle se sent responsable de sa mère, qui vit seule, et de sa belle-mère, qui souffre d'un début de démence.	Elle se sert souvent de sa main pour maintenir sa tête immobile. Lorsque son niveau de stress se calme un peu, les symptômes ne disparaissent malheureusement pas, mais s'intensifient au point qu'elle ne peut plus faire de jogging ou d'équitation et qu'elle est en congé de maladie pendant quelques semaines.	Les symptômes de Lilly se sont aggravés et elle ne peut plus garder la tête droite et immobile. La qualité de son sommeil est très mauvaise, elle est déprimée et souffre de fatigue. Son médecin généraliste l'oriente finalement vers un neurologue spécialisé dans la dystonie, qui lui diagnostique une "MC". Elle ne reçoit pas d'informations claires sur la dystonie, ni de soutien de la part du neurologue qui l'a diagnostiquée. Un article en ligne lui permet d'en savoir plus sur la maladie et son traitement.	Le neurologue de Lilly s'oriente vers une clinique spécialisée dans les troubles du mouvement où il lui est recommandé de recevoir des injections de BoNT. Le neurologue suggère également une physiothérapie en plus des injections, mais ne l'oriente pas vers un physiothérapeute spécialisé dans la dystonie. Il lui conseille de chercher un kinésithérapeute dans sa région, idéalement spécialisé dans la MC. Elle lutte souvent contre la fatigue, causée à la fois par les analgésiques et par un sommeil de mauvaise qualité. Elle espère que la douleur s'atténuera avec le temps.	Au début, le traitement par BoNT (Toxine Botulique) soulage Lilly, mais elle connaît des hauts et des bas. Lilly reçoit ses injections de BoNT tous les trois mois, mais trouve cela particulièrement difficile dans les jours et les semaines précédant l'injection suivante. Néanmoins, le BoNT est le traitement qui a le plus d'impact sur ses symptômes. Sur les conseils de son physiothérapeute, elle demande à sa caisse d'assurance maladie un fauteuil avec appui-tête pour poser sa tête, ce qui lui est accordé. Après avoir consacré beaucoup de temps et d'efforts à la paperasserie, elle obtient finalement le statut de travailleur handicapé. Pendant les phases où le BoNT fonctionne bien, elle décide d'essayer le yoga et la relaxation.	Aujourd'hui, Lilly n'a plus le même travail car elle a dû renoncer à son poste de directrice d'école. Elle a appris à vivre avec sa maladie et a commencé à l'accepter. Pas à pas, elle reconstruit sa vie et se rend compte qu'elle peut encore avoir des relations sociales, s'adonner à ses loisirs et aider d'autres personnes.	
Hobbies : jogging, lecture, voyages, passer du temps en famille.	Elle consulte à plusieurs reprises son médecin généraliste, qui lui prescrit des analgésiques puissants et des relaxants musculaires, et l'oriente vers différents spécialistes.					
Habitudes : vie sociale et professionnelle active, sommeil insuffisant, alimentation essentiellement saine.	Diagnostics les plus fréquemment suspectés : stress, causes psychologiques, hernie discale, tendinite.					
Objectifs personnels : consacrer du temps à la famille et aux voyages, sortir plus souvent	PATIENT L'épuisement, l'anxiété et l'incertitude se conjuguent au fil du temps avec une grande frustration à l'égard de ses médecins et thérapeutes qui ne parviennent pas à trouver une cause à ses symptômes.	PATIENT Elle est très soulagée d'avoir enfin un diagnostic. Elle sait enfin qu'elle n'est pas folle. En même temps, peu après le diagnostic et la conversation avec son neurologue, elle ne peut pas vraiment comprendre ce que la dystonie signifie pour sa vie, parce qu'elle ne sait rien à ce sujet. Lilly est déçue et triste de constater qu'il n'existe pas de véritable remède et que les options disponibles sont les médicaments et les neurotoxines, qui ne servent qu'à traiter les symptômes.	PATIENT Lilly espère que le traitement l'aidera à retrouver une vie normale. Elle souffre d'un niveau élevé de stress psychologique et de graves limitations dans la vie de tous les jours. Elle évite les relations sociales car elle ne supporte pas le regard des autres. Il lui arrive de pleurer, de se mettre en colère, d'avoir des sautes d'humeur et de se demander "pourquoi moi ?".	PATIENT Après avoir été frustrée au début, Lilly a appris à faire face au succès variable du traitement. Si les injections de BoNT ne fonctionnent pas bien, elle se repose davantage et évite d'aller au travail et d'avoir des relations sociales. Lorsque les injections de BoNT fonctionnent bien, elle peut reprendre une vie presque normale. Elle connaît des phases positives et des phases négatives d'anxiété et de dépression.	PATIENT Aujourd'hui, Lilly n'a plus le même travail car elle a dû renoncer à son poste de directrice d'école. Elle a appris à vivre avec sa maladie et a commencé à l'accepter. Pas à pas, elle reconstruit sa vie et se rend compte qu'elle peut encore avoir des relations sociales, s'adonner à ses loisirs et aider d'autres personnes.	
Environnement social : bonnes relations avec les collègues de travail et les voisins; elle est appréciée de tous.	FAMILLE/ENVIRONNEMENT Son partenaire la soutient et la comprend et prend en charge tous les rôles qu'elle estime ne pas pouvoir assumer. Ses amis et collègues ne comprennent pas ce dont elle souffre et se demandent si Lilly est atteinte de la maladie de Parkinson. Elle a l'impression que personne ne peut l'aider.	FAMILLE/ENVIRONNEMENT La famille et les amis de Lilly sont également soulagés que la cause de ses symptômes ait été identifiée. Ils comprennent que Lilly n'aime pas en parler et l'acceptent telle qu'elle est. Lorsque ses collègues apprennent qu'elle souffre de la maladie coeliaque, ils compatissent. Mais ils ne comprennent pas vraiment.	FAMILLE/ENVIRONNEMENT Lilly est entourée de sa famille, de ses amis et de ses collègues qui lui témoignent beaucoup de soutien et de compréhension. Une amie l'encourage à contacter un groupe d'entraide sur la dystonie où elle apprend l'importance du soutien psychothérapeutique et reçoit les coordonnées de psychothérapeutes.	FAMILLE/ENVIRONNEMENT Sa famille, en particulier ses enfants, la soutient et lui donne la force de ne pas perdre le courage d'affronter la vie. Son mari l'aide beaucoup à préparer sa demande de statut de travailleur handicapé.	FAMILLE/ENVIRONNEMENT Dans l'ensemble, sa famille et ses amis ont trouvé une bonne façon de gérer la maladie. Ils ont parfois des conflits parce que le mari de Lilly oublie qu'elle est fatiguée et que les activités quotidiennes lui prennent plus de temps. Parfois, il oublie qu'elle n'est plus la même personne qu'avant.	

Veillez noter que des termes spécifiques (par exemple, services de soins à domicile, médecin généraliste, physiothérapie) n'incluent pas les mêmes services dans tous les pays de l'UE et peuvent différer d'un pays à l'autre. Les groupes de défense des patients peuvent souvent apporter un soutien et des ressources aux patients et à leurs familles.

Clause de non-responsabilité
ERN-RND décline spécifiquement toute garantie de qualité marchande ou d'adéquation à un usage ou un but particulier. L'ERN-RND n'assume aucune responsabilité en cas de blessure ou de dommage à des personnes ou à des biens résultant de ou lié à l'utilisation de ces informations ou en cas d'erreurs ou d'omissions.

Mise à jour en avril 2023.



Cofinancé par l'Union européenne

DC = Dystonie Cervicale