

INFORMATIONS MÉDICALES AVANT INJECTION DE TOXINE BOTULIQUE POUR DYSTONIE ORO-MANDIBULAIRE

Madame, Monsieur,

La dystonie oro-mandibulaire (DOM) est une maladie neurologique responsable de contractions involontaires des muscles de la mâchoire, de la bouche et de la langue entraînant des difficultés de parole et/ou de mastication et/ou de déglutition.

Le traitement repose actuellement sur l'injection de toxine botulique dans les muscles responsables, éventuellement sous contrôle électromyographique (appareil qui enregistre l'activité musculaire). Ce traitement n'a pas l'AMM (autorisation de mise sur le marché) en France dans cette indication mais de nombreuses publications scientifiques nationales ou internationales confirment son efficacité et son innocuité.

Le traitement a une efficacité moyenne de 4 mois et il peut être renouvelé lorsque les symptômes réapparaissent de façon gênante.

BUT

La toxine botulique est une toxine paralysante. Injectée dans un muscle, elle entraîne la paralysie d'un certain pourcentage de fibres musculaires ; ceci a pour conséquence de diminuer la force de contraction du muscle et donc les spasmes responsables de vos troubles. Cette action est totalement réversible en 3 à 6 mois.

REALISATION DE L'INTERVENTION

L'injection est réalisée sans anesthésie ou sous anesthésie locale, en ambulatoire.

Le repérage précis du/des muscle(s) à injecter peut-être effectué sous contrôle électromyographique qui permet de confirmer l'hyperactivité musculaire. Une fois injectée, la toxine va diffuser dans le muscle et son effet va être ressenti dans un délai de 2 à 15 jours pour persister en moyenne 4 mois.

Une nouvelle injection est indiquée si le trouble réapparaît.

RISQUES IMMEDIATS

L'injection peut être douloureuse ; une anesthésie locale peut être proposée aux patients qui le souhaitent.

Un hématome au point de ponction est possible. Cependant en cas de prise d'anticoagulants, ceux-ci devront être arrêtés avant l'injection pour éviter un hématome profond, potentiellement dangereux dans cette région, en accord avec le médecin traitant (ou cardiologue, neurologue...).

RISQUES SECONDAIRES

Ces risques sont liés directement à la dose de toxine injectée qui doit être adaptée à chaque patient en fonction de sa sensibilité individuelle à la toxine, son âge et la gravité de la maladie.

En cas de surdosage, le patient peut présenter des difficultés à avaler ou à mastiquer, une limitation de l'ouverture buccale ou plus rarement une voix nasonnée ou un reflux des liquides par le nez.

Ces troubles disparaissent toujours mais nécessitent de prendre des précautions : bien mâcher les aliments, boire par petites gorgées, adopter une alimentation semi-fluide.

COMPLICATIONS GRAVES ET/OU EXCEPTIONNELLES

Il est exceptionnel que les troubles de la déglutition soient responsables d'une infection des poumons. Cependant la survenue de toux avec fièvre doit vous faire consulter en urgence. Dans ce cas l'alimentation par la bouche peut être suspendue et une hospitalisation nécessaire pour vous alimenter à l'aide d'une sonde ou en intraveineux.