

## La dystrophie musculaire oculopharyngée (DMOP)

### 1. Qu'est-ce que la dystrophie musculaire oculopharyngée (DMOP)?

La dystrophie musculaire consiste en un affaiblissement et une dégénérescence progressive des muscles volontaires<sup>1</sup>. La dystrophie musculaire oculopharyngée (DMOP) affecte principalement les muscles des yeux (muscles oculaires, conduisant principalement à une chute des paupières) et les muscles de la gorge (muscles pharyngés, conduisant à des problèmes de déglutition). La DMOP affecte également les muscles des ceintures pelviennes (bassin, cuisses) et scapulaires (épaules) à des degrés divers. Elle est héréditaire et progressive. Les premiers symptômes apparaissent le plus souvent entre 45 et 55 ans.

### 2. Qui est atteint par la DMOP?

La DMOP existe dans plusieurs groupes ethniques ou régionaux, elle est présente sur les cinq continents et elle affecte autant les hommes que les femmes. Elle a été identifiée pour la première fois chez une famille canadienne-française en 1915. Au Québec, on estime que qu'elle touche une personne sur mille (1:1000). Cette fréquence élevée chez cette population s'explique par un « **effet fondateur** » (voir encadré).

#### **Population à effet fondateur**

Il y a effet fondateur lorsqu'une nouvelle population est formée par la migration d'un nombre restreint d'individus à partir d'une population mère. Entre 10 000 et 12 000 immigrants de l'ouest de la France se sont installés en Nouvelle-France aux 17<sup>e</sup> et 18<sup>e</sup> siècles. Ils sont les ancêtres de la plupart des Canadiens français d'aujourd'hui.

Les régions du Québec ont été colonisées par des groupes restreints de pionniers issus de ces premiers immigrants ou de leur descendance directe (enfants, petits-enfants). Le bassin génétique de départ était déjà réduit, et pour chaque nouvelle région colonisée, il était encore plus restreint. Conjugées à un taux de natalité très élevé, certaines mutations génétiques se sont répandues dans certaines régions du Québec, alors qu'elles sont absentes ou rares ailleurs.

Le gène de la DMOP a été introduit en Nouvelle-France par trois sœurs qui ont immigré dans la colonie en 1648. Elles ont eu une descendance nombreuse qui explique pourquoi la DMOP est fréquente au Québec. Elle est encore plus fréquente dans la région de Montmagny-l'Islet, car un des fils s'est installé comme pionnier dans cette région et il a eu, lui aussi, une descendance nombreuse.

#### 2.1. Quelle est la cause de la DMOP?

Le gène responsable de la DMOP a été découvert en 1998<sup>2</sup>, par une équipe de chercheurs du Québec. Ce gène se retrouve dans l'ADN de toutes les cellules du corps. Il fonctionne normalement chez les patients atteints de DMOP, mais lorsqu'il est muté, il semble acquérir une fonction toxique pour les cellules. La séquence normale du gène est composée de dix éléments de base qui codent pour former des molécules d'alanine, ces dernières entrant dans la composition d'une protéine nommée

<sup>1</sup> Muscles que l'on fait bouger volontairement, comme ceux des bras ou des jambes. Les muscles lisses ou involontaires bougent par eux-mêmes (ex. : intestins, vessie, muscles érectiles des poils).

<sup>2</sup> Brais et al. 1995 : découverte du positionnement chromosomique du gène; Brais et al. 1998 : découverte du gène muté responsable de la DMOP.

PABPN1. Les protéines constituent un des éléments les plus importants de notre organisme après l'eau. Elles servent à construire ce que nous sommes et à fournir de l'énergie à notre corps. Les molécules d'alanine sont normalement répétées dix fois chez les individus sains. Dans le cas de la DMOP, ce domaine répété est allongé, produisant de 12 à 17 molécules d'alanine au lieu de dix. Le nombre plus élevé d'alanines augmente la tendance de la protéine PABPN1 à s'agglomérer ou s'agglutiner. Les protéines mutées s'accumulent alors sous forme d'inclusions dans les noyaux des cellules musculaires. La manière dont cette modification de la protéine PABPN1 cause la mort des cellules musculaires n'est pas encore bien comprise.

## 2.2. Comment se transmet la maladie? Quels sont les risques d'avoir un enfant atteint?

La DMOP est une maladie génétique ayant dans la majorité des cas un mode de transmission dominant. Lorsqu'un des parents est atteint, il y a une chance sur deux que la maladie soit transmise à chacun de ses enfants. Ainsi, à chaque grossesse, l'enfant a une chance sur deux d'être atteint ou non par la DMOP. Comme il s'agit d'une maladie liée à un gène dominant, toutes les personnes qui portent le gène modifié développent la maladie. La DMOP se développe tardivement, la majorité du temps après avoir fonder une famille. Sans histoire familiale de DMOP, il est peu probable de développer cette maladie. La forme récessive est beaucoup plus rare, avec un seul cas identifié au Québec. Dans la forme récessive, les deux parents n'ont pas de maladie, mais chaque enfant a une chance sur quatre de recevoir deux mutations qui mèneront à une DMOP plus sévère ou plus légère que la forme dominante plus fréquente.

## 2.3. Comment la DMOP est-elle diagnostiquée?

La présence d'une histoire familiale suggestive (parent, frère, sœur) et d'une ptose ou d'une dysphagie devraient mener à une demande pour un test génétique (prise de sang). La sensibilité du test est de 100%. Il n'est pas recommandé de passer le test d'ADN avant que les symptômes apparaissent, car il n'y a toujours pas de traitement préventif pour guérir de la maladie, bien que des interventions permettent de soulager les symptômes.

## 3. Quels sont les symptômes de la DMOP?

### Comment la DMOP est-elle soignée?

Les premiers symptômes apparaissent de manière progressive et assez tardivement, dans la majorité des cas entre 45 et 55 ans. Plus de 99% des patients présentent des symptômes avant l'âge de 70 ans. L'évolution de la DMOP est progressive et lente. Elle atteint surtout les muscles squelettiques volontaires. Les principaux symptômes sont la **ptose des paupières**, la **dysphagie** et la **faiblesse musculaire proximale**. Ils diffèrent en sévérité et varient d'une personne à l'autre, même à l'intérieur d'une même famille. Enfin, malgré un impact important sur la qualité de vie, l'espérance de vie n'est pas diminuée.

Il n'existe pas encore de traitement définitif à la DMOP. Les interventions actuellement proposées consistent principalement à traiter ou soulager les symptômes, à améliorer la qualité de vie de personnes atteintes et à les aider dans leur vie quotidienne. Les interventions chirurgicales pour la correction de la ptose sont temporaires (avec un retour progressif après trois à huit ans), ou permanentes (suspension frontale). Les interventions pour la dysphagie donnent des résultats positifs bien que celle-ci réapparaisse inévitablement, car les muscles continuent de s'affaiblir au fil du temps. Les services de réadaptation en ergothérapie, en physiothérapie et en nutrition permettent à un grand nombre de personnes atteintes de contrôler les symptômes et de maintenir leur état de santé sur une plus longue période.

### 3.1. La ptose palpébrale (paupières tombantes)

La ptose se produit dans 100% des cas, avec, presque toujours, une apparition avant 60 ans. Les deux yeux sont toujours touchés et il peut y avoir, tardivement, une réduction du champ visuel causée par la paupière qui descend pour se situer devant la pupille de l'œil. L'acuité visuelle n'est cependant pas affectée et un changement de lunettes ne permettra pas une meilleure vision. La réduction du champ visuel affecte surtout la qualité de vie : lecture, conduite automobile, marche, douleurs occasionnées par la tension dans le cou. Ce

type de désagréments peut amener à consulter, pour retrouver un champ visuel normal. La **ptose** peut être traitée via deux types de chirurgie dont le but est de relever la paupière et ainsi dégager le champ visuel et redonner une apparence plus normale à l'œil. Le choix de l'intervention dépend de l'âge et d'état de santé générale de la personne.

La **résection<sup>3</sup> du tendon du muscle releveur** de la paupière supérieure consiste à raccourcir le tendon du muscle d'une longueur suffisante pour dégager le champ visuel tout en optimisant la fermeture de l'œil. Cette intervention peut être pratiquée une seule fois, si le muscle releveur présente un mouvement de plus de 10 mm d'ouverture et s'il a encore de la force.

La **suspension de la paupière** consiste à attacher par une suture la paupière supérieure au muscle frontal, ce qui permet d'ouvrir les yeux en plissant le front. Elle peut être pratiquée plusieurs fois et elle sera privilégiée si le muscle releveur présente un mouvement insuffisant (inférieur à 10 mm) ou une faiblesse trop grande.

Ces interventions se déroulent sous anesthésie locale, ce qui réduit les risques pour le patient. La rémission est rapide (environ deux semaines) et les bénéfices pour le patient (amélioration de la vision et de la qualité de vie) sont immédiats. Le taux de complication est relativement bas et découlent plus souvent des risques liés à l'anesthésie que de l'intervention elle-même. Enfin, il est possible de subir une résection et ensuite des suspensions, mais pas l'inverse. Le retour de la ptose dépend de l'évolution de la maladie et varie donc pour chaque personne. Dans le cas de la résection du tendon, les observations indiquent un retour de la ptose après un certain temps.

### 3.2. La dysphagie (difficulté à déglutir)

Ce symptôme est souvent considéré comme le plus inconfortable par les patients. Les sécrétions dans la gorge, l'impression d'avoir des aliments pris dans la gorge, la toux pendant ou après les repas, des étouffements fréquents, particulièrement en mangeant, des sécrétions bronchiques plus abondantes et une salive plus visqueuse constituent des éléments pouvant découler de la dysphagie. La difficulté à avaler la nourriture peut occasionner des étouffements, des aspirations<sup>4</sup> (fausse route) ou de la régurgitation nasale, et éventuellement conduire à une malnutrition. Les aspirations quotidiennes augmentent le risque de pneumonie.

Les troubles de la déglutition varient beaucoup pour chaque personne. Il est primordial de rester vigilant et de continuer de bien s'alimenter pour garder une bonne santé. Il est possible de s'alimenter plus facilement en appliquant quelques astuces simples, favorables à la poursuite d'une alimentation saine et suffisante :

- 1) Adopter un bon positionnement lors des repas : s'asseoir le dos droit et la tête légèrement inclinée vers l'avant pour avaler et éviter de tourner la tête en avalant, ce qui libère l'entrée de l'œsophage.
- 2) Manger avant de participer à des activités sociales plutôt que pendant leur déroulement.
- 3) Manger calmement et prendre le temps nécessaire pour bien mastiquer et bien avaler chaque bouchée.
- 4) Prendre de petites bouchées (couper la nourriture en petits morceaux; la hacher, l'écraser, ou la réduire en purée).
- 5) Boire davantage pendant le repas.
- 6) Ajouter des sauces au repas.
- 7) Choisir des aliments sains ayant une bonne valeur nutritive. Retirer certains aliments plus difficiles à avaler. Apprendre à reconnaître les aliments qui causent une difficulté particulière et y porter attention.

Il existe deux interventions permettant de faciliter ou d'améliorer les problèmes de déglutition découlant de la dysphagie : la **dilatation du muscle sphincter supérieur** de l'œsophage et la **myotomie cricopharyngée**. Elles ont pour but de réduire les obstacles générés par le dysfonctionnement du muscle sphincter de l'entrée de l'œsophage (le muscle cricopharyngée). Cependant, il faut s'attendre à un retour graduel de la dysphagie avec le temps, puisque la dégénération musculaire se poursuit.

---

<sup>3</sup> **Résection** : chirurgie qui consiste à retirer en tout ou en partie un os, un vaisseau, un muscle, un tendon, etc. dans l'objectif de lui redonner sa fonction ou sa structure normale. Dans le cas de la DMOP, le muscle est raccourci.

<sup>4</sup> **Étouffement** : obstruction des voies respiratoires par un corps solide ou liquide; se limite à l'entrée de la trachée.

**Aspiration** : pénétration du corps solide ou liquide dans les bronches, suite à un étouffement; peut entraîner une pneumonie (dite pneumonie d'aspiration qui découle de l'entrée dans les poumons de bactéries contenues dans les aliments ou les liquides).

**La dilatation**, parfois appelé bougirage, est une intervention peu invasive qui consiste à réduire la tension du sphincter par une dilation mécanique du muscle. Lorsqu'elle réussit (60% des cas), les patients sont satisfaits des résultats. Elle peut être pratiquée plus d'une fois chez les patients dont la dysphagie est légère à modérée, car les bénéfices pour le patient ont une durée de quelques mois seulement.

**La myotomie cricopharyngée** consiste à sectionner le muscle cricopharyngé, ce qui rend le sphincter supérieur inopérant, facilitant ainsi le passage des aliments par la réduction de la résistance. Elle est pratiquée sous anesthésie générale et son efficacité varie d'un patient à l'autre. Les principaux risques découlent de ceux liés à l'anesthésie générale. Lorsque cette intervention fonctionne, plus de 75% des patients notent une amélioration de la déglutition, une augmentation du plaisir lors de l'alimentation, une bonification du statut nutritionnel, ainsi qu'un gain de poids.

Lorsque la dysphagie devient trop importante malgré la dilatation ou la myotomie, l'alimentation peut être améliorée par une gastrostomie. Cette dernière est pratiquée de manière exceptionnelle et seulement dans les cas de dysphagie sévère. Cette chirurgie consiste à installer une sonde d'alimentation au niveau de l'estomac. Réalisée sous anesthésie locale, elle permet de conserver un bon statut nutritionnel. L'alimentation se fait ensuite par une sonde externe à l'aide d'une seringue ou encore la nuit, automatiquement, à l'aide d'une pompe.

### 3.3. La faiblesse musculaire proximale

L'affaiblissement des muscles proximaux (bassin, épaule) est graduel. La faiblesse des muscles de la **ceinture pelvienne** (bassin, cuisses) augmente la difficulté à utiliser les escaliers, à se relever de la position assise ou accroupie, à marcher, et augmente les risques de chute. La marche reste souvent possible, mais pour des périodes et des distances plus courtes. L'affaiblissement des muscles de la **ceinture scapulaire** (épaules, bras) entraîne de la difficulté à soulever des charges ou à lever les bras au-dessus de la tête (difficulté à se coiffer).

L'activité physique permet de maintenir une meilleure santé cardiovasculaire, un meilleur tonus musculaire, une bonne souplesse et un poids santé. Elle constitue le meilleur rempart contre l'affaiblissement des muscles proximaux. Il est donc important de rester actif le plus possible. L'adaptation du domicile (barres d'appui, ascenseur) et très rarement du véhicule, la réalisation d'exercices spécifiques et l'aide à la marche (cane, bâton de marche, marchette, ambulateur, quadriporteur ou fauteuil roulant) constituent des voies d'action qui permettent de conserver une plus grande autonomie dans la phase tardive de la maladie.

### 3.4. La fatigue accrue

Dans le cas de la DMOP, il n'existe pas d'étude spécifique portant sur la fatigue accrue ou la douleur musculaire. Le meilleur moyen de lutter contre la **fatigue accrue** associée à la dystrophie musculaire est d'apprendre à contrôler, gérer et conserver son énergie. L'ergothérapeute, le physiothérapeute et l'infirmière clinicienne fournissent une aide précieuse à ce niveau. Voici quelques exemples : adopter une attitude positive; rester actif et bouger à une vitesse modérée plutôt que lente ou rapide; inclure des pauses et/ou des siestes dans sa journée; maintenir un poids santé.

## 4. Quels sont les impacts psychologiques de la DMOP?

La DMOP évolue généralement lentement, et l'adaptation aux symptômes se fait assez bien, par le développement d'astuces personnelles qui permettent de pallier aux problèmes à mesure qu'ils apparaissent. La majorité des personnes atteintes apprennent à vivre avec cette maladie.

De manière générale, les paupières tombantes (ptose) envoient un message de somnolence ou de non intérêt face à une activité, ce qui peut provoquer des commentaires désobligeants des autres. Une intervention pour la ptose des paupières constitue la solution.

Une personne souffrant de dysphagie adopte des comportements pour réduire les désagréments et la peur occasionnée par la difficulté de s'alimenter et les fausses routes fréquentes (nourriture qui passe par les voies respiratoires). La dysphagie influence donc beaucoup les relations interpersonnelles, les activités sociales et la qualité de vie. Il est important de réaliser que les étouffements fatals sont quasi inexistantes.

Un autre élément pouvant occasionné du stress concerne l'aide à la marche. Cette dernière reste souvent possible sur le plat. L'utilisation de tels supports permet de conserver une grande autonomie, de mieux gérer son énergie, et donc de poursuivre des activités quotidiennes hors de la maison (faire les courses, visiter des amis ou de la famille, etc.). Ainsi, cette aide n'est pas requise pour tous ni en tout temps. Enfin, l'utilisation d'un fauteuil roulant pour les activités quotidiennes reste relativement rare, il est surtout utilisé pour couvrir de grandes distances.

La personne atteinte de DMOP démontre souvent peu d'anxiété face au diagnostic lui-même, mais plutôt un soulagement de savoir que ses problèmes de santé découlent d'une maladie qui n'est pas grave. Transmettre l'information à leurs descendants serait plus stressant et peut entraîner un sentiment de culpabilité lié au fait d'être porteur d'une maladie génétique transmissible. Ce sentiment est normal, mais il faut garder en tête que personne n'est responsable de la transmission des gènes.

### Un exemple d'adaptation

Un patient mentionne dans une étude qu'il retrouve trois amis aussi atteints de dysphagie pour manger au restaurant. Ils peuvent prendre l'après-midi pour manger leur repas, sans se sentir juger par les autres, puisqu'ils se retrouvent tous dans la même situation (manger lentement, risque de s'étouffer).

## 5. Comment pouvez-vous aider la personne atteinte de DMOP ?

La DMOP évolue généralement lentement, et l'adaptation aux symptômes se fait assez bien, du fait de deux éléments. D'un côté, la majorité des patients ont une grande expérience familiale de cette maladie, en particulier dans la gestion de l'alimentation. De l'autre, l'évolution lente des symptômes permet le développement des astuces personnelles pour pallier aux problèmes à mesure qu'ils apparaissent. Une majorité de patients sera traitée pour la ptose ou plus rarement pour la dysphagie.

En tant que proche d'une personne atteinte de la DMOP, la première étape consiste à bien s'informer sur la maladie pour vous aider à mieux comprendre la présence et l'évolution des symptômes. De plus, une discussion avec le médecin traitant ou l'équipe multidisciplinaire peut vous aussi vous aider. Il faut aussi garder en tête que les symptômes apportent leur lot de désagréments à la personne atteinte et que votre attitude peut lui amener un stress supplémentaire. Voici quelques conseils pour apporter votre soutien adéquatement.

Les paupières tombantes (ptose) sont un symptôme de la maladie, même si cela semble envoyer un message de sommeil ou de non intérêt.

La dysphagie influence beaucoup les relations interpersonnelles, les activités sociales et la qualité de vie des personnes atteintes. Voir une personne s'étouffer est toujours désagréable, peu importe la cause. Lorsque cela se produit, il faut rester calme et attentif. En effet, tous les patients atteints de DMOP sont en mesure d'évacuer les particules d'aliments ou de liquides hors de ses poumons. Le risque d'étouffement fatal est quasi nul pour ces patients, puisqu'ils développent l'habitude de manger de petites bouchées, qui sont rarement trop grosses pour boucher complètement la trachée. Il est important de réaliser et de prendre en considération que le temps requis pour manger est prolongée, que les patients parlent peu pour se concentrer sur la déglutition et qu'un environnement calme favorise une meilleure déglutition (concentration). En effet, les meilleurs moyens de diminuer les étouffements consistent à éviter de parler en mangeant, de bien mastiquer, d'avaler calmement chaque bouchée et de boire en mangeant. Le fait de manger avant de participer à une activité sociale peut aussi favoriser les sorties.

L'affaiblissement progressif des muscles proximaux (bassin, épaule) est généralement tardif et débute après l'âge de 60 ans. La marche sur terrain plat demeure souvent possible jusqu'à la fin de la vie mais pour des périodes et sur des distances de plus en plus courtes. Vous pouvez aider en effectuant des sorties moins longues, ou entrecouper de pauses régulières. Enfin, l'aide à la marche permet de conserver une plus grande autonomie, ce qui constitue un élément positif en soi.

## 6. Les membres de l'équipe soignante

Le suivi de santé de la personne atteinte de DMOP peut varier selon les services offerts dans votre région. Généralement, le médecin omnipraticien ou le neurologue effectuent le suivi de la personne atteinte. Cette dernière est souvent référée à une clinique des maladies neuromusculaires où une équipe multidisciplinaire est présente pour offrir, au besoin, les services requis. La fréquence du suivi est surtout modulée par la progression des symptômes et il peut aussi être réalisé par téléphone sur une base annuelle par une infirmière spécialisée en maladies neuromusculaires.

Le **neurologue** confirme le diagnostic, il aide à déterminer l'histoire familiale et les traitements qui sont requis. Il s'occupe aussi de la référence vers les autres spécialistes, en fonction des besoins spécifiques de chaque personne. **L'infirmière clinicienne** assure le suivi des dossiers, elle vérifie la modification des besoins des patients. Elle est souvent le contact de référence lorsque le patient a des questions, elle le rassure, fait de l'enseignement, présente les services offerts, coordonne les besoins pour les références vers les intervenants adéquats.

Voici les autres spécialistes que vous êtes susceptibles de rencontrer au fil du temps : **gastroentérologue / ORL / chirurgien généraliste** (dilatation du sphincter de l'œsophage, gastrostomie, myotomie cricopharyngée); **ophtalmologiste / chirurgien esthétique** (interventions pour la ptose); **nutritionniste** (réapprendre à manger, bilan nutritionnel); **physiothérapeute** (programme d'exercices pour le maintien des acquis, aide à la marche); **ergothérapeute** (adaptation du domicile et du véhicule, gestion de l'énergie); **psychologue** (support pour l'acceptabilité par le patient); et **travailleur social** (environnement familial et social).

## 7. Où en est la recherche?

Les recherches en cours portent sur le rôle des inclusions tubulo-filamentaires présentes dans le noyau des cellules musculaires pour déterminer comment elles interviennent dans la maladie. Des recherches sont en cours pour déterminer s'il est possible de diminuer la mort cellulaire découlant de ces inclusions, ce qui permettrait de ralentir la dégénérescence musculaire.

D'autres recherches se penchent sur le lien entre la protéine modifiée (PABPN1) et la réplication des cellules. Une fois établie le rôle de la mutation sur la réplication cellulaire, la recherche d'une intervention pour ramener cet élément à un état plus près de la normale sera possible. Les recherches sont au stade de compréhension des mécanismes qui entraînent cette maladie. La compréhension de la maladie est nécessaire pour ensuite travailler sur un traitement spécifique à cette maladie.

Enfin, il existe des modèles cellulaires de mouches, de vers et de souris transgéniques de la DMOP qui ont déjà permis d'identifier des molécules thérapeutiques possibles. Les études se poursuivent à ce niveau.

## 8. Ressources

Bureau de Dystrophie Musculaire Canada – Section du Québec

1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 506

Montréal, QC H3G 1T7

Téléphone: 514.393.3522

Sans frais: 1.800.567.2236

Courriel: [infoquebec@muscle.ca](mailto:infoquebec@muscle.ca)

## Cliniques des maladies neuromusculaires au Québec

### Charlevoix

CSSS de Charlevoix

Clinique des maladies neuromusculaires et de

sclérose en plaque

74 boul. Ambroise-Fafard

Baie Saint-Paul (Québec) G3Z 2J6

Téléphone : 418-435-5150

### Saguenay-Lac-Saint-Jean

CSSS de Jonquière

Clinique des maladies neuromusculaires et déficience

motrice cérébrale

2230 rue de l'Hôpital, 7<sup>e</sup> étage

Jonquière (Québec) G7X 7X2

Téléphone : 418-695-7700

### Ville de Québec

#### Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

Centre Cardinal Villeneuve

Programme des maladies neuromusculaires

2975 chemin Saint-Louis

Sainte-Foy (Québec) G1W 2S8

Téléphone : 418-529-9141

Centre de réadaptation François-Charron

Clinique des maladies neuromusculaires et de

sclérose en plaque

525 boulevard Hamel

Québec (Québec) G1M 2S8

Téléphone : 418-529-9141

### Montréal

CHU Sainte-Justine

Centre de réadaptation Marie-Enfant

Programme des maladies neuromusculaires

5200 rue Bélanger Est

Montréal (Québec) H1T 1C9

Téléphone : 514-374-1710 (8206)

Université de Montréal

Centre de réadaptation Lucie Bruneau

2275 boul. Laurier Est

Montréal (Québec) H2N 2N8

Téléphone : 514-527-4527

Centre de réadaptation Constance-Lethbridge

Neurologie 3

7005 boul. de Maisonneuve Ouest

Montréal (Québec) H4B 1T3

Téléphone : 514-487-1891

CHUM – Pavillon Notre Dame

Neurologie

1560 rue Sherbrooke Est, porte Y-1619

Montréal (Québec) H2L 4M1

Téléphone : 514-890-8233

Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Clinique externe de dysphagie

4565 chemin Queen-Mary

Montréal (Québec) H3W 1W5

Téléphone : 514-340-2800, poste 2410

---

### Réalisation

Rédaction : **Annie Plourde**, biologiste Ph.D., Courtière de connaissances, Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires

Révision : **Dr Bernard Brais**, neurogénétiicien M.D., M.Phil., Ph.D.; **Nancy Bouchard**, infirmière clinicienne; **Dr Annick Boulard**, gastroentérologue; **Dr**

**Marc Carrière**, ophtalmologiste M.D.; **Maud-Christine Chouinard**, infirmière Ph.D.; **Cynthia Gagnon**, ergothérapeute Ph.D.; **Aline Larouche**, infirmière

clinicienne; **Nadine Leclerc**, infirmière clinicienne; **Dr Jean Mathieu**, neurologue M.D., M.Sc., FRCP (c); **Mme Pauline Bouchard** et **M. Gérard Murray**, patients.