

Quel est l'impact des crises dyskinétiques ?

Les crises dyskinétiques affectent la qualité de vie de l'enfant, ses activités quotidiennes et sa capacité à participer à des événements sociaux. Elles imposent également un fardeau émotionnel important aux familles.

Comment gérer les crises dyskinétiques à la maison ?

Des techniques de relaxation, comme veiller à une bonne hydratation et trouver des positions confortables, peuvent aider.

Des médicaments de secours comme les benzodiazépines, la clonidine ou l'hydrate de chloral sont parfois utilisés.

Quels traitements avancés sont disponibles ?

La stimulation cérébrale profonde (SC, ou DBS pour Deep Brain Stimulation en anglais) est une option pour certains patients.

Note : Consultez votre équipe médicale pour discuter des options de traitement.

Quelles sont des astuces pour gérer les crises dyskinétiques ?

Rejoignez des groupes de soutien spécialisés dans le GNAO1 pour vous connecter avec d'autres familles. Maintenez une communication étroite avec votre équipe médicale pour des conseils continus.

Comment les familles peuvent-elles se préparer aux urgences ?

Apprenez à reconnaître les signes avant-coureurs (prodromes) qui peuvent indiquer une crise imminente. Gardez une liste de contacts médicaux et des médicaments nécessaires toujours à portée de main.

Où puis-je trouver plus d'informations sur le GNAO1 ?

Visitez des sites web fiables dédiés au GNAO1 pour des ressources et des mises à jour de confiance.



Crises dyskinétiques dans les troubles liés au GNAO1



Qu'est-ce que sont les crises dyskinétiques?

Les crises dyskinétiques sont des épisodes de mouvements soudains, involontaires et répétitifs qui peuvent affecter différentes parties du corps ou tout le corps.

À quelle fréquence se produisent-elles ?

La fréquence varie beaucoup : certains enfants en ont plusieurs fois par jour, tandis que d'autres peuvent en avoir moins souvent.

Combien de temps durent-elles ?

Ces épisodes peuvent durer quelques secondes, quelques minutes, ou, dans de rares cas, des heures.

Quand commencent-elles ?

Les crises dyskinétiques commencent généralement vers l'âge de 4 ans. Les crises dyskinétiques sont généralement plus fréquentes que les crises épileptiques chez les enfants atteints de troubles liés au GNAO1.



À quoi ressemblent-elles ?

Les mouvements peuvent inclure des torsions, des secousses ou des gestes incontrôlables, et les enfants peuvent perdre temporairement le contrôle de leurs mouvements pendant ces épisodes.

Quelles zones sont affectées ?

Cela peut affecter tout le corps, les jambes, les bras ou juste la bouche.

En quoi les crises dyskinétiques sont-elles différentes des crises épileptiques ?

Les crises dyskinétiques n'entraînent généralement pas de changements de l'état de conscience, contrairement aux crises épileptiques. Comme il peut être difficile de les différencier, un vidéo-EEG est parfois nécessaire pour confirmer le diagnostic en identifiant l'activité cérébrale spécifique aux crises.



Qu'est-ce qui les déclenche ?

Les crises peuvent survenir spontanément ou être déclenchées par des facteurs tels que des infections, le stress ou des émotions fortes, la douleur, l'inconfort ou la chaleur.

Il peut y avoir une augmentation des crises la nuit ou pendant certaines saisons de l'année.

Recommandation: Tenez un registre des déclencheurs pour aider à la gestion des crises.

