

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

*serving all dystonia-affected persons
d'asservant toutes personnes atteintes de dystonie*



Bulletin sur la dystonie – Printemps 2017





Chères amies, chers amis,

Le soutien de la Fondation est assuré par des personnes engagées et généreuses qui croient en la possibilité d'un remède pour la dystonie. Ces personnes croient non seulement qu'un remède est possible, mais qu'il est incontournable si nous travaillons suffisamment fort et de manière suffisamment intelligente. Nous avons ce mois-ci plusieurs nouvelles excitantes qui montrent l'importance de travailler ensemble de même qu'en partenariat avec la FRMD Canada pour aider les personnes atteintes de dystonie à avoir une vie épanouissante.

Je suis ravie d'annoncer que ce mois-ci nous lançons la toute première subvention pour les personnes atteintes de dystonie, généreusement créée et financée par la famille d'une personne atteinte de dystonie dans le but d'aider d'autres personnes atteintes de cette maladie.

Il y a également de nouvelles rencontres de groupe, de nouveaux événements de collecte de fonds et de nouvelles personnes qui agissent comme leaders dans leur collectivité. La FRMD Canada continue de faire de grands progrès pour réaliser sa mission et elle vous remercie d'y participer aussi activement.

Stefanie Ince, directrice générale
FRMD Canada

Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada

La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada est un organisme de bienfaisance canadien inscrit et a été fondée en 1976 par Samuel et Frances Belzberg de Vancouver (Colombie Britannique). La FRMD Canada a pour mission de financer la recherche médicale en vue de trouver un remède à la dystonie, de promouvoir la sensibilisation et l'information concernant la dystonie et de soutenir le bien-être des personnes atteintes de dystonie et des membres de leur famille. La FRMD Canada travaille en partenariat avec la Dystonia Medical Research Foundation aux États-Unis pour veiller au financement de la recherche médicale la meilleure et la plus pertinente sur la dystonie à l'échelle mondiale. La FRMD Canada est aussi associée aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour financer d'excellents projets de recherche sur la dystonie au Canada.

Conseil d'administration

Président Samuel Belzberg Vice-présidente Frances Belzberg Secrétaire-trésorière Pearl E. Schusheim Conseiller scientifique Mahlon DeLong, MD	Administrateurs Heather Connor Lil Faider Dennis Kessler Rosalie Lewis Bill Saundercook Connie Zalmanowitz
--	---



Des découvertes faites grâce à des recherches financées par la FRMD révèlent des effets imprévus de médicaments et apportent des éclaircissements sur les circuits neurologiques sous-jacents à la dystonie

Plusieurs revues scientifiques publiées récemment décrivent des découvertes excitantes faites par une équipe de chercheurs en Allemagne financée par la FRMD et dirigée par la professeure Franziska Richter, DMV, directrice de l'Institut de pharmacologie, de pharmacie et de toxicologie de l'Université de Leipzig.

La professeure Richter et ses collaborateurs ont exploré de nouveaux médicaments GABA potentiels sur le modèle de hamster atteint de dystonie. Les nouveaux médicaments potentiels ont été fournis par BioCrea GmbH et Merz Pharmaceuticals. Les médicaments n'ont pas eu les résultats prévus, mais l'équipe de recherche peut avoir découvert un mécanisme inconnu de l'action de ces médicaments. Il semble qu'ils agissent en interagissant de façon précise avec des sous-unités spécifiques des récepteurs GABA. Les récepteurs GABA réagissent à l'acide gamma-aminobutyrique (GABA), un neurotransmetteur qui joue le rôle de messenger chimique du système nerveux central. La professeure Richter et son équipe ont également mis au point un nouveau test du comportement moteur chez les souris DYT1 créées par le Dr William Dauer — aussi grâce à un financement de la FRMD — qui montre les anomalies sensorimotrices chez ces souris. Ces résultats constituent un progrès important dans l'exploration des médicaments potentiels et pour la définition des circuits neurologiques et des mécanismes moléculaires qui sous-tendent de la dystonie, tous des éléments nécessaires pour des avancées dans le domaine des nouvelles thérapies.

* Reproduit avec la permission de *DMRF Dystonia Dialogue*, Printemps 2017, volume 40, numéro 1.

IN MEMORIAM - La FRMD Canada souhaite offrir ses condoléances à l'occasion du décès des personnes ci-dessous et est reconnaissante des généreux dons reçus en leur mémoire.

Loreto Caschera

Laurine Cowie

Judy Kerr

Stephen Lawson

Catherine MacDougall

Patricia Plewman

William Orłowski

Shirley O'Neil

Mary Higdon - Mary Higdon était au cœur même du groupe de soutien d'Ottawa. Toujours présente pour aider, elle a joué un rôle déterminant dans l'organisation de l'événement annuel Walk-and-Wheels sur la Colline du Parlement. Mary manquera à tous.



Demande de subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie

La *Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie* de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada a pour but de fournir une aide financière pouvant atteindre 5000 \$ aux résidents canadiens atteints de dystonie et qui ont des difficultés financières et qui sont déterminés à améliorer leur situation actuelle en se perfectionnant au niveau professionnel. Les études ou l'acquisition de nouvelles habiletés peuvent prendre la forme de différentes initiatives. *Le principal objectif de cette subvention vise l'amélioration de la vie d'une personne atteinte de dystonie d'une manière significative et durable.*

Veillez remplir et présenter le formulaire de *Demande de subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie*, accompagné de tous les documents requis au bureau de la FRMD Canada par courriel à l'adresse stefanieince@dystoniacanada.org ou par courrier à l'adresse suivante :

À l'attention de Stefanie Ince, FRMD Canada, 121, rue Richmond Ouest, bureau 305, Toronto (Ontario) M5H 2K1.

pour plus d'informations: <http://www.dystoniacanada.org/fr/node/702>



Relever le « Dyfi » de la dystonie

Nous vous présentons Casey Kidson, une guerrière contre la dystonie. L'objectif de Casey vise à accroître la sensibilisation à la dystonie et à trouver un remède pour ce trouble.

La FRMD Canada a rencontré Casey pour en apprendre davantage sur sa dystonie et sa campagne de 2017, Relever le « Dyfi » de la dystonie.

FRMD Canada : Quand avez-vous reçu votre diagnostic de dystonie et de quelle forme de dystonie êtes-vous atteinte?

CK : J'ai reçu le diagnostic de dystonie en 2003 à l'âge de 15 ans. Je suis atteinte de dystonie myoclonique.

FRMD Canada : Combien de temps a-t-il fallu pour établir votre diagnostic?

CK : Des symptômes très légers sont apparus à l'âge de trois ans après une forte fièvre. Les symptômes ont continué à progresser lentement jusqu'à environ l'âge de 15 ans et on m'a envoyée consulter un neurologue en 2002 à l'âge de 14 ans. Après de nombreux examens, dont des I.R.M., des EEG et des consultations avec divers autres neurologues, j'ai eu la confirmation que j'étais atteinte de dystonie myoclonique.

FRMD Canada : Quelle a été votre réaction au moment de recevoir votre diagnostic initial?

CK : Mon diagnostic a été établi à la suite d'une rencontre ressemblant à une importante conférence. En effet, il y avait environ dix spécialistes et neurologues qui m'ont posé diverses questions et demandé d'exécuter certaines activités comme écrire, marcher, faire des exercices pour vérifier mon équilibre et ma motricité fine et globale. Recevoir le diagnostic constituait tout un défi. Toutes sortes de questions tournaient en rond dans mon cerveau : « Y a-t-il un remède? », « Est-ce que cela empirera? », « Que vais-je dire aux gens? », « Cela m'empêchera-t-il d'exercer certaines activités? » Tant de questions à l'égard desquelles je n'avais pas de réponse. Aussi difficile que cela était de recevoir le diagnostic, j'étais soulagée de finalement connaître la raison pour laquelle j'avais tous ces spasmes et contractions musculaires involontaires depuis tant d'années.

FRMD Canada : Qu'est-ce qui vous a motivé à créer votre campagne de 2017, Relever le « Dyfi » de la dystonie?

CK : « Le but est la raison pour laquelle vous allez de l'avant. La passion est le feu qui éclaire la voie » [traduction libre] – auteur inconnu. Si je pense à il y a un an et demi lorsque j'ai mis mes chaussures de course pour la première fois à l'occasion du Limestone Mile, une course d'un mille qui a lieu à la fête du Canada ici à Kingston (Ontario), je n'aurais jamais imaginé tous les virages de ce parcours qui m'ont amenée où je suis aujourd'hui.

Mon objectif était simple, finir cette course. Dans mon esprit, il s'agissait simplement d'un parcours en ligne droite avec une ligne de départ et une ligne d'arrivée. Mais je me suis grandement trompée concernant la ligne droite. En effet, j'ai poursuivi mon chemin et ma passion pour la course a atteint de nouveaux sommets. Je savais que je ne voulais plus uniquement courir pour finir la course ou m'entraîner uniquement pour m'entraîner. Je souhaitais courir, m'entraîner et faire des compétitions avec un but, un but qui avait non seulement des répercussions pour moi, mais pour tous les gens de mon entourage. C'est à ce moment-là que j'ai décidé que ma passion pour la course éclairerait ma voie pour accroître la sensibilisation à la dystonie et soutenir la FRMD Canada. Le nom de ma campagne « Dyfying Dystonia » (Relever le « Dyfi » de la dystonie) s'inspire de la chanson *Defying Gravity* d'Idina Menzel. Les paroles de la chanson résonnaient en moi : « I'm through accepting limits 'cause someone says they're so. Some things I cannot change but 'til I try, I'll never know! » - Idina Menzel [J'en ai assez d'accepter les limites parce que quelqu'un dit qu'il en était ainsi. Il y a des choses que je ne peux changer, mais jusqu'à ce que j'essaie, je ne le saurai jamais.] Accueillir et accepter mes capacités et relever les défis pour dépasser les limites afin de découvrir jusqu'où je peux réellement aller, parce que tant que je n'essaie pas, je ne le saurai jamais.



Casey Kidson de Relever le « Dyfi » de la dystonie, en compagnie de la directrice générale de la FRMD Canada, Stefanie Ince

Casey Kidson a reçu un diagnostic de dystonie en 2003. Depuis ce temps, elle est déterminée à ne pas laisser gagner la dystonie. Dans un effort pour accroître la sensibilisation à la dystonie et recueillir plus de fonds pour y trouver un remède, Casey a consacré la totalité de sa saison de course 2017 qui comprend plus de 15 épreuves jusqu'à maintenant à relever le « Dyfi » de la dystonie.

La FRMD Canada a créé une page de collecte de fonds. Ainsi, si vous souhaitez aider Casey dans sa mission, vous pouvez le faire en vous rendant à l'adresse :

www.dystoniacanada.org/casey

Merz Pharma Canada est fière d'appuyer la campagne de Casey Kidson visant à relever le « Dyfi » de la dystonie grâce à sa relation soutenue avec la FRMD Canada.

FRMD Canada : Qu'espérez-vous réaliser grâce à cette campagne?

CK : Grâce à ma campagne Relever le « Dyfi » de la dystonie, j'espère accroître la sensibilisation à la dystonie et en augmenter le soutien partout où je vais. Mon but est de recueillir des fonds pour soutenir la sensibilisation à la dystonie et les projets liés à l'information sur celle-ci pour la FRMD Canada, sans oublier les objectifs de la Fondation visant à faire avancer la recherche pour trouver un remède. En dernier lieu, j'espère que ma campagne rapprochera les personnes atteintes de dystonie et leurs proches. Nous sommes tous concernés, nous sommes forts et ensemble nous pouvons Relever le « Dyfi » de la dystonie.

FRMD Canada : De quelle manière les personnes atteintes de dystonie et leurs proches peuvent-ils participer à vos efforts et vous aider à accroître la sensibilisation à la dystonie?

CK : Les personnes atteintes de dystonie et leurs proches peuvent participer à mes efforts et à soutenir la sensibilisation à la dystonie en s'inscrivant à ma page Facebook (voir www.dystoniacanada.org/casey) Le partage de ma page et de mes publications jouera un rôle très utile pour faire connaître la dystonie. Ils peuvent se joindre à moi à l'une des courses à venir, j'aimerais vraiment les rencontrer. Je crois qu'il serait extraordinaire d'être soutenue par des personnes atteintes de dystonie et leurs proches à l'occasion des différentes courses. Je continuerai de faire le point lors de mon inscription à chacune des courses.



Partenariat de la FRMD Canada avec la Banting Research Foundation pour offrir une autre possibilité de financement à de jeunes chercheurs

En janvier 2017, la FRMD Canada a annoncé un nouveau partenariat avec la Banting Research Foundation pour appuyer la recherche de chercheurs en début de carrière qui se consacrent à des domaines pertinents pour la dystonie. Le Discovery Award de la Banting Research Foundation qu'appuie la FRMD Canada est une subvention d'un an pouvant atteindre 25 000 \$ qui soutiendra la recherche sur les causes, les mécanismes, la prévention et les traitements de la dystonie et qui pourrait potentiellement permettre des percées médicales et des avancées transformatrices en matière de soins en vue de trouver un remède pour la dystonie. Le Discovery Award de la Banting Research Foundation appuyé par la FRMD Canada sera attribué par l'entremise du programme de subventions de la Banting Research Foundation avec la contribution du comité consultatif médical de la FRMD Canada. Pour de plus amples renseignements, veuillez consulter www.dystoniacanada.org/discoveryaward.

Le Mahlon DeLong Young Investigator Award se consacrera à la dystonie liée à l’X - syndrome parkinsonien



La FRMD a annoncé le récipiendaire du Mahlon DeLong Young Investigator Award. Le D^r Aloysius Domingo, PhD, boursier postdoctoral au Massachusetts General Hospital a obtenu le prix de 55 000 \$ US pour le projet intitulé « Deriving Signatures in X-linked Dystonia-Parkinsonism through Integrative Genomic Studies » [obtenir des signatures génétiques de la dystonie liée à l’X - syndrome parkinsonien au moyen d’études intégratives en génomique]. La dystonie liée à l’X - syndrome parkinsonien (la XDP) est un trouble du mouvement neurologique dégénératif caractérisé par des symptômes de dystonie accompagnés de symptômes de Parkinson (tremblement, bradykinésie, rigidité, équilibre instable, démarche traînante). On croit que cette forme de dystonie est causée par des modifications de l’ADN dans le gène TAF1. L’XDP touche presque exclusivement les hommes des Philippines. Les femmes peuvent être porteuses de la maladie, mais deviennent rarement symptomatiques. Environ seulement 500 cas ont été documentés et les experts croient que l’XDP est sous-déclarée.

« Pour un chercheur philippin aux États-Unis, la recherche visant à trouver les fondements et le mécanisme pathologique définitif de l’XDP ne ressemble à aucune autre recherche scientifique que je connais », déclare le D^r Domingo. « Elle représente un désir personnel d’aider mes concitoyens en éliminant les entraves frustrantes qui empêchent le développement de thérapies pour cette maladie génétique rare. Le prix décerné par la FRMD est un pas vers cet objectif, non seulement au moyen d’un soutien financier, mais, je l’espère, au moyen de la sensibilisation et de l’attention sur ce trouble orphelin. »

Le projet du D^r Domingo vise à clarifier l’architecture génétique de l’XDP et à commencer à comprendre les circuits et les réseaux neuronaux qui deviennent anormaux à la suite de la mutation causative. Il y a un urgent besoin pour des options de traitement améliorées et il est possible que les mécanismes pathologiques de l’XDP contiennent des indices concernant les mécanismes d’autres formes de dystonie et du syndrome parkinsonien.

« Le D^r Domingo est déjà bien connu pour ses études génétiques et cliniques primées sur l’XDP et d’autres troubles du mouvement », indique Jan Teller, Ph. D., chef de la direction scientifique à la FRMD. « Il possède une formation exceptionnelle et il est le chercheur idéal pour exécuter ce travail puisqu’il a reçu son diplôme en médecine aux Philippines et récemment un doctorat en neurogénétique de l’Université de Lübeck en Allemagne. Nous souhaitons que cet engagement à long terme envers l’étude de cette forme de dystonie permette de faire de nombreuses découvertes révolutionnaires. »

Le prix doit son nom au directeur scientifique de la FRMD, D^r Mahlon DeLong, neurologue et professeur à la faculté de médecine de l’Université Emory, à Atlanta. Ses recherches ont permis de faire avancer les connaissances et le traitement de la maladie de Parkinson, de la dystonie, des tremblements et des autres

troubles neurologiques du mouvement. Ses découvertes innovantes ont grandement contribué au retour de la chirurgie stéréotaxique fonctionnelle au cerveau qui a transformé la vie de milliers de personnes atteintes de ces troubles débilissants. La longue durée de son leadership en qualité de directeur scientifique de la FRMD a transformé le programme scientifique de la Fondation et a inspiré de nombreux chercheurs.

Ce type de recherche vous intéresse et vous voulez la financer?

Songez à investir dans la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie. Veuillez vous rendre au site Web <https://www.canadahelps.org/fr/dn/6424>

Faites connaissance avec notre ambassadrice de 2017 – Alicia McGill



Accompagnez notre ambassadrice, Alicia McGill, et l'ancien joueur de hockey de la LNH, Rem Murray, ainsi que des centaines d'autres personnes atteintes de dystonie et leurs proches pour l'événement annuel Chuck's Run, qui aura lieu à Toronto le dimanche 4 juin 2017. Cette marche ou cette course de 5 km vise à accroître la sensibilisation à la dystonie et à recueillir des fonds en l'honneur de Chuck Saundercook.

« J'appuie la FRMD Canada parce que lorsque je n'avais plus personne à qui m'adresser, elle était là pour m'offrir du soutien et des conseils. Cette aide a fait toute la différence lorsque j'étais aux prises avec mon diagnostic. Les Canadiens doivent aider la FRMD à accroître la sensibilisation à la dystonie et à recueillir des fonds pour la recherche. Je reconnais donc combien il est important d'aider la FRMD Canada de toutes les manières possibles. » - Alicia McGill

Un grand merci à nos commanditaires :

<i>Merz Pharma Canada Ltd., commanditaire Platine</i>	<i>Ipsen Biopharmaceuticals Canada Inc., commanditaire Or</i>
	



« Je suis si reconnaissante cette année de pouvoir donner un petit montant tous les mois pour soutenir la dystonie, un mot que très peu de personnes connaissent. En janvier 2017, j'ai subi une intervention chirurgicale pour enlever des cellules cancéreuses dans un de mes poumons. Comme j'ai séjourné à l'hôpital pendant six jours, j'avais une équipe médicale qui comptait 40 personnes, composée de chirurgiens, de médecins, d'infirmières et infirmiers, d'internes et d'étudiants en médecine, qui me prodiguait des soins. Toutefois, seulement une personne au sein de cette équipe médicale savait ce qu'était la dystonie. Je prononce les mots « je suis atteinte du cancer du poumon » et tout le monde devient plein de compassion et dit « que puis-je faire pour vous aider, je suis si désolé... » Par contre, lorsque je prononce le mot « dystonie », la réaction est un regard vide, peu de personnes savent de quoi il s'agit, à quoi ça ressemble ou comment cela se manifeste.

Mon cancer du poumon n'était rien en comparaison de vivre avec la dystonie.

Tout commence avec moi, en donnant ce que je peux, en faisant ce que je peux pour qu'un jour la dystonie soit un mot que tous connaîtront et que les chercheurs obtiennent le financement nécessaire pour trouver un remède. »Angie, Edmonton, Alberta

Notre histoire est votre histoire

La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie a été fondée par une famille prise par surprise par la dystonie et avide de réponses. Quarante ans plus tard, la FRMD Canada représente une communauté de familles liées par la dystonie et qui travaillent ensemble pour le plus grand bien des personnes qui en sont atteintes.

Recherche - La FRMD Canada appuie les projets de recherche tout en jouant le rôle de catalyseur pour étendre le domaine de la recherche sur la dystonie. Elle agit en partenariat avec la FRMD pour tenter de trouver une réponse aux questions non résolues les plus urgentes à propos de la dystonie et travaille de concert avec des chercheurs et des collaborateurs partout dans le monde. La FRMD a appuyé plus de 500 projets de recherche portant sur les causes, les mécanismes, la prévention et le traitement de toutes les formes de dystonie.

Collectivité et soutien - La FRMD Canada réduit l'isolement social des personnes atteintes de dystonie et de leur famille en leur offrant des programmes de soutien de pairs qui leur permettent d'établir des liens. La Fondation appuie la création et la promotion continue de tous les groupes de soutien sur la dystonie dans l'ensemble du pays. La FRMD Canada est toujours à la recherche de moyens pour appuyer les nouveaux groupes. Si vous vous trouvez dans un endroit qui ne compte pas encore de groupe de soutien, elle serait très heureuse de vous aider à en démarrer un. Écrivez-nous dès aujourd'hui à l'adresse info@dystoniacanada.org.

Sensibilisation et information - La FRMD offre des programmes de sensibilisation et d'information pour identifier la dystonie mal diagnostiquée ou non diagnostiquée, améliorer l'établissement de diagnostics en temps opportun, accroître la compréhension sociétale de la dystonie et réaliser la mission de la Fondation. Pour de plus amples renseignements, vous êtes invité à consulter le site Web www.dystoniacanada.org/resources.

Promotion des intérêts - La FRMD Canada travaille à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la dystonie en informant les élus sur la dystonie et les besoins des personnes qui en sont atteintes et de leurs proches. En collaboration avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada, la FRMD Canada est l'une parmi plus de 15 organismes caritatifs neurologiques qui font auprès du gouvernement canadien des démarches pour qu'il appuie un plan d'action pour la santé cérébrale. Pour plus de détails, veuillez consulter le site Web www.dystoniacanada.org/fr/affiliations.

Partenariats - Chaque fois que cela est possible, la FRMD conclut un partenariat avec des sociétés pharmaceutiques, des fournisseurs de soins de santé locaux et des organismes gouvernementaux pour appuyer les personnes atteintes de dystonie et leurs proches. Cela inclut l'organisation de séances d'information dans les collectivités locales, le soutien d'événements et de symposiums ainsi que la mise au point de documents à l'intention des personnes atteintes de dystonie. La FRMD travaille également en collaboration avec d'autres groupes de personnes atteintes de dystonie pour offrir des services de soutien lorsque cela est possible.

* Reproduit avec la permission de *DMRF Dystonia Dialogue*, Printemps 2017, volume 40, numéro 1.

Bulletin sur la dystonie – Printemps 2017

Oui, je veux continuer à soutenir la FRMD Canada o Oui, je désire avoir plus d'informations sur la manière d'inclure la FRMD Canada dans mon testament.

Oui, je désire avoir plus d'informations pour adhérer à un groupe de soutien local.

Oui, je veux me joindre à l'équipe des donateurs mensuels de la FRMD Canada. Les dons mensuels vous offrent le moyen de soutenir des programmes et des services tout au long de l'année. Joignez-vous à un groupe de personnes engagées qui sont déterminées à améliorer à long terme la vie de personnes atteintes de dystonie.

50 \$ par mois

25 \$ par mois

_____ \$ par mois

Option 1 – Je joins 12 chèques postdatés à l'ordre de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada.

Option 2 — Veuillez débiter ma carte de crédit tous les mois : Visa MasterCard

No de carte _____ Expiration _____ OU

Oui, je désire soutenir la recherche sur la dystonie en faisant un seul don.

250 \$ 100 \$ 25 \$ _____ \$

Option 1 – Je joins mon chèque à l'ordre de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada.

**Option 2 — Veuillez débiter ma carte de crédit : No de carte _____
Expiration _____**

Veuillez fournir une adresse de courriel :

Veuillez faire les dons en ligne à <https://www.canadahelps.org/fr/dn/6424>

* Tous les paiements, y compris le premier paiement, seront effectués au milieu du mois. Vous pouvez mettre fin à votre don mensuel à n'importe quel moment en communiquant avec la FRMD Canada. No d'organisme de bienfaisance : 12661 6598 RR00001