



Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada

2017 Faits saillants et mise à jour

Novembre 2017

AU SUJET DE LA FRMD CANADA

- La FRMD Canada est un organisme national à but non-lucratif établi en 1976 par Sam et Fran Belzberg, suite à un diagnostic de la dystonie chez leur fille.
- La FRMD Canada est dédiée au support des individus et leur famille ayant un désordre de mouvement de cause neurologique : la dystonie.
- Notre mission est:
 - de promouvoir la recherche afin de trouver un plus grand nombre de traitements et finalement guérir la dystonie;
 - de promouvoir la sensibilisation et l'information à propos de la dystonie;
 - de soutenir les besoins et le bien-être des personnes atteintes de dystonie et des membres de leur famille
- Nous sommes un organisme géré par des bénévoles redevables à un Conseil d'Administration
- Nous sommes 3 employés à temps-plein oeuvrant à Toronto mais avec un rayonnement national.



MISE A JOUR DE LA FRMD CANADA– RECHERCHE



- **En septembre 2017, nous avons lancé le premier ‘Clinical Fellowship for Movement Disorders with a Focus on Dystonia’, avec le support d’ Allergan Canada.**
 - Les individus atteints de la dystonie ont souvent des difficultés à trouver un médecin qualifié et avec une formation en troubles du mouvement. Parfois cela peut prendre des mois, voir des années avant d’avoir un rendez-vous avec un médecin qualifié. Avec ce programme, la FRMD Canada répond une demande urgente: augmenter le nombre de spécialistes en troubles du mouvement.
 - Une évaluation fait par un spécialiste (ex. Neurologue) en troubles du mouvement peut faire une différence significative en terme d’options de traitements disponibles pour les patients atteints de dystonie, ainsi que les bénéfices obtenus par ces traitements.

MISE À JOUR DE LA FRMD CANADA– RECHERCHE



- **Cette année, la FRMD s’est engagée à financer deux projets de recherche au Canada:**
 - **Dr. William Hutchison (de l’Hôpital Toronto Western)** **investigue présentement le fonctionnement du ‘Deep Brain Stimulation (DBS)’, pourquoi et comment cela fonctionne?.**
 - On sait que le traitement est efficace, mais on ne comprend pas tout à fait ses mécanismes d’actions. Cette étude a pour but de comprendre comment et pourquoi le DBS fonctionne, en étudiant l’activité cellulaire des sites neurochirurgicaux cibles dans le cerveau.
 - Le but de cette recherche est d’en apprendre davantage sur le mécanisme d’action des tremblements et des dystonies, et possiblement traduire ces connaissances en développement de nouvelles cibles pour les traitements médicamenteux.
 - **Dr. Robert Chen, récipiendaire du James C. Kilik Memorial Research Award pour son projet de recherche intitulé: *Modulating the functional connectivity of the cerebellum in Musician's Dystonia.***
 - Approuvé en octobre 2017.

MISE À JOUR DE LA FRMD CANADA SOUTIEN ET & SENSIBILISATION



Programmes de Soutien et Sensibilisation pour les patients atteints de dystonie:

- La Bourse Jackson Mooney Patient a été créée pour offrir un soutien financier allant jusqu'à 5 000.00 \$ pour les résidents canadiens vivant avec une dystonie. Elle s'adresse au gens qui sont dans le besoin financier et qui sont engagés à améliorer leur situation actuelle par l'entremise de l'éducation. Si vous êtes intéressé, envoyez-nous une lettre d'intention avant le mois de février 2018.
- Nous avons lancé récemment le ***Dystonia Parent Support Group in Canada***. Il y aura plusieurs programmes associés à cette initiative qui débiteront cette année, incluant le développement de plusieurs guides de recherche visant les parents d'enfants et d'adolescents ayant une dystonie. Nous avons un sondage en cours qui nous aidera à en apprendre d'avantage sur les besoins précis des parents ayant des enfants atteints de dystonie.
- Le mois de septembre est le mois de la sensibilisation de la dystonie— Nous aimerions augmenter nos initiatives en 2018 et nous sollicitons votre aide pour trouver des idées afin d'augmenter la sensibilisation.
- Bulletins 2 fois par année; Bulletins électroniques 6 fois par année!

MISE A JOUR DE LA FRMD CANADA SOUTIEN ET & SENSIBILISATION

Programmes Soutien et Sensibilisation pour les patients ayant une dystonie:

- Scotiabank Charity Walk – Montréal 2018
- Nous voudrions travailler en collaboration avec vous, afin d'impliquer plus de patients à travers le Canada;
- Explorer la sensibilisation en 2018.



SOUTIEN ET & SENSIBILISATION – LE SONDAGE SUR LA DYSTONIE

- **Le but du Sondage sur la dystonie:** Produire une évaluation compréhensive des expériences, des craintes, des pensées et sentiments des canadiens et canadiennes atteints de la dystonie afin de permettre à la FRMD Canada de développer une stratégie à long-terme pour mieux supporter cette population dans l’environnement actuel.
- **Au sujet du sondage:**
 - Première de la sorte au Canada;
 - Plus de 600 réponses venant des patients atteints de la dystonie à travers le Canada;
 - Les réponses ont été recueillies par l’entremise des canaux suivants: en ligne (promotion par courriel), par les medias sociaux (Twitter et Facebook), via le Bulletin de la FRMD Canada à l’automne 2016, et dans les cliniques de troubles du mouvement à travers le Canada. Le sondage a été distribué dans les deux langues officielles.



LE RAPPORT - DYSTONIE CANADA - RÉSULTATS DU SONDAGE



- **Voici ce que nous avons demandé;**
 - **“Quel est le plus grand défi que vous rencontrez en lien avec votre dystonie?”**
 - **32%** ont répondu la dépression (incluant le stress social, l’anxiété, la perte de la vie d’avant, etc.)
 - **21%** ont répondu la douleur
 - **22%** ont répondu la posture, la coordination liée à la mobilité ou le contrôle moteur
 - **7%** ont répondu le travail ou le stress financier
- Prochaines étapes:
 - Le rapport du sondage pour distribution
 - Les résultats du sondage partagés lors des rencontres avec les députés (fédéraux et provinciaux) et sénateurs en 2017 et 2018.

VISION PARTAGÉE: DONNER UNE VOIX AUX PATIENTS ATTEINTS DE DYSTONIE AU CANADA

Nous avons une vision : Faire valoir la voix des patients atteints de dystonie au Canada. Donner aux patients et à leurs aidants l'appui, l'éducation et la confiance nécessaire pour devenir défenseur de leurs droits et de leur condition.

- **Augmenter la sensibilisation** de la dystonie chez la population générale et les professionnels de la santé de première ligne ainsi que de réduire le temps pour un patient atteint de dystonie, à recevoir un diagnostic;
- **Bâtir le confiance** de la FRMD Canada dans la communauté dystonique du Canada pour faire en sorte que les patients sachent qu'il y a un organisme pertinent et crédible et qui ont leurs intérêts à coeur.
- **Donner aux patients l'éducation, les outils et les informations qu'ils ont besoin** pour être en mesure de connaître leurs options de soins et les alternatives à leurs traitements actuels;
- **Fournir un chemin permettant aux patients de devenir 'défendeurs' pour la FRMD Canada et la dystonie en général.** Supporter leurs efforts pour augmenter la sensibilisation, les supporter dans leur condition de vie et dans leur communauté à travers des activités éducatives et communautaires.



MERCI!

Nous aimerions remercier particulièrement Dystonie-Partage pour leur appui, mais surtout tout le travail de Chantale, son leadership et son implication, ainsi que la compagnie Allergan pour leur support qui donne la possibilité de pouvoir tenir ces rencontres.