

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

*serving all dystonia-affected persons
déservant toutes personnes atteintes de dystonie*



Bulletin sur la dystonie – Printemps 2018

La bourse de formation clinique dans le domaine des troubles du mouvement de 2018



« Nous sommes très heureux d'être l'hôte de la première bourse de formation clinique dans le domaine des troubles du mouvement qu'appuient la FRMD Canada et Allergan Canada. Le comité n'aurait pu choisir un meilleur candidat que le Dr Lizarraga, un futur spécialiste des troubles du mouvement brillant, enthousiaste, curieux et dévoué qui mettra sans aucun doute à profit cette bourse de formation et sera une source de grande fierté pour tous ceux qui œuvrent dans le domaine de la dystonie au Canada. »

La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada, en partenariat avec Allergan Canada, est heureuse d'annoncer le choix du candidat de la toute première bourse de formation clinique dans le domaine des troubles du mouvement, avec spécialisation en dystonie. Il s'agit du Dr Karlo J. Lizarraga, M.D., M.S., du Movement Disorders Centre, Université de Toronto à l'hôpital Toronto Western. Cette bourse d'un an vise à soutenir la formation de candidats aux compétences exceptionnelles pour les préparer à leur carrière clinique dans le domaine des troubles du mouvement, avec un accent sur la dystonie et une compétence particulière dans l'utilisation des toxines botuliques.

À la mémoire de Samuel Belzberg, fondateur de la DMRF



La DMRF et le conseil d'administration ainsi que les membres du personnel de la FRMD Canada ont le regret de vous informer du décès du président du conseil et cofondateur, Samuel Belzberg, survenu le 30 mars à la suite d'un grave accident vasculaire cérébral. Il était entouré de sa famille. M. Belzberg laisse dans le deuil son épouse Fran, à laquelle il était marié depuis 68 ans; ses enfants Cheri, Marc, Wendy et Lisa; 16 petits-enfants et 12 arrière-petits-enfants.

Sam Belzberg était un homme d'affaires canadien et un philanthrope très connu dont la carrière a comporté une très grande expérience internationale dans le domaine des finances et de l'immobilier. M. Belzberg et son épouse Fran ont fondé la DMRF en 1976 après que leur fille Cheri eut reçu un diagnostic de dystonie. Comme bien d'autres personnes avant eux et depuis, ils n'avaient jamais entendu parler de la dystonie. L'absence flagrante de ressources pour les personnes atteintes a rapidement éclipsé le soulagement d'avoir obtenu un diagnostic. Aucun dépliant à lire ou groupe de soutien auquel adhérer. Fait encore plus troublant, il n'existait aucune ligne directrice précise pour le traitement de la dystonie ou de recherches importantes sur ce trouble du mouvement. Peu de neurologues savaient comment établir un diagnostic ou traiter le trouble. Depuis ses tous débuts, les objectifs de la DMRF étaient clairs : encourager les chercheurs à faire des études sur la dystonie et à fournir de l'information et du soutien aux personnes qui en étaient atteintes.

M. et Mme Belzberg ont rapidement souscrit à une vision mondiale et étaient déterminés à créer les liens et les collaborations nécessaires pour réaliser leur mission, peu importe l'endroit sur terre où cela pouvait les mener. M. Belzberg était le porte-parole et le défenseur par excellence de la dystonie. Il a poursuivi ses efforts sans relâche pour trouver un remède et offrir des services aux familles comme la sienne dont la vie avait été chamboulée par la dystonie. Il a participé étroitement aux activités de la DMRF jusqu'à la fin. On ne peut sous-estimer l'influence qu'il a eue pour faire connaître la dystonie et transformer la recherche dans ce domaine. Sa vision et son leadership ont permis d'ouvrir une voie d'avenir pleine d'espoir pour toutes les familles touchées par la dystonie. L'héritage de M. Belzberg lui survivra grâce aux travaux de la Fondation et au nombre incalculable de familles dont la vie s'est améliorée en raison de sa vision et de ses efforts

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

Vice-présidente Frances Belzberg

Secrétaire-trésorière Pearl E. Schusheim

Conseiller scientifique Mahlon DeLong, MD

Administrateurs

Grant Connor

Heather Connor

Lil Faider

Dennis Kessler

Frederick Latendresse

Rosalie Lewis

Bill Saundercook

Connie Zalmanowitz

La FRMD Canada est heureuse de décerner la bourse de formation clinique dans le domaine des troubles du mouvement de 2018 au Dr Karlo J. Lizarraga, de l'Hôpital Toronto Western



La FRMD Canada est heureuse de remettre sa toute première bourse de formation à une personne possédant la passion et l'expertise du Dr Lizarraga. À ces qualités s'ajoute le fait qu'il étudiera sous la direction du Dr Tony Lang, directeur du Edmond J. Safra Program in Parkinson's Disease, directeur de la Morton and Gloria Shulman Movement Disorders Clinic et titulaire de la Lily Safra Chair in Movement Disorders à l'Hôpital Toronto Western, Réseau universitaire de santé, facilitant ainsi la décision du comité d'examen de la bourse de formation clinique.

Lorsque la FRMD Canada a conclu ce partenariat avec Allergan Canada pour lancer cette importante initiative, son espoir était de trouver un candidat approprié. Toutefois, le dévouement du Dr Lizarraga envers la collectivité du domaine des troubles du mouvement, allié à la qualité de l'équipe de mentorat qui l'appuie à l'hôpital Toronto Western et qui surveillera cette formation clinique, a indubitablement dépassé toutes nos attentes. La FRMD Canada a rencontré le Dr Lizarraga pour mieux connaître sa carrière, son intérêt pour la dystonie et ce qu'il espère accomplir dans le domaine.

1) La FRMD Canada — Qu'est-ce qui a suscité votre intérêt pour la dystonie? Est-ce un sujet qui exerce sur vous un attrait depuis toujours ou le hasard vous y a-t-il mené?

Au cours de mes études en médecine, la curiosité intellectuelle s'est transformée en responsabilité scientifique et à un certain moment, il me fallait prendre une décision concernant la spécialité des neurosciences à laquelle je devais me consacrer. J'hésitais entre la neurologie, la psychiatrie, la neurochirurgie et c'est à ce moment-là que les troubles du mouvement se sont manifestés. Alors que je travaillais avec le Dr Antonio DeSalles au département de neurochirurgie fonctionnelle à la UCLA, nous avons rencontré une jeune adolescente atteinte d'une dystonie généralisée grave pour qui les médicaments ne pouvaient rien. La seule chose à laquelle je pouvais penser était la suivante : « Il nous faut découvrir pourquoi cela ce produit. » Elle a éventuellement été traitée au moyen de la stimulation cérébrale profonde et la réponse a été extraordinaire. Elle était pratiquement guérie. C'en était fait de moi. Plus aucune hésitation.

2) Qu'est-ce qui vous a incité à présenter votre demande pour la bourse de formation clinique de la FRMD Canada?

Au début de mes études postdoctorales à l'Université de Toronto, j'ai mentionné aux Drs Anthony Lang et Susan Fox mon intérêt pour étudier la dystonie. Ils m'ont tous deux dirigé vers la FRMD Canada comme véhicule de financement potentiel. J'ai été très heureux de constater que la FRMD Canada finance la toute première bourse de formation clinique au Canada. La mission de la FRMD visant à financer la recherche sur la dystonie correspondait à mes intérêts scientifiques, mais l'aspect qui m'importait le plus était le sens de la responsabilité sociale qu'entretient la FRMD envers la collectivité et les personnes atteintes de dystonie.

3) Qu'espérez-vous accomplir au cours de la prochaine année sous le mentorat du Dr Lang?

Cette formation sous le mentorat du Dr Anthony Lang me permettra d'étudier le diagnostic et le traitement de douzaines de personnes atteintes de dystonie. J'aurai également l'occasion de réaliser des études électrophysiologiques sous la direction du Dr Robert Chen. En outre, je serai un chercheur secondaire dans le cadre du projet de la coalition sur la dystonie sous la supervision de la Dr^e Susan Fox. À la fin de ce programme, j'espère devenir expert dans l'art d'administrer les injections de toxine botulique et la programmation de la stimulation cérébrale profonde pour mieux servir les personnes atteintes de dystonie.

4) Qu'est-ce qui vous apporte le plus de satisfaction dans votre travail en tant que clinicien qui traite des personnes atteintes de dystonies?

La meilleure récompense pour un clinicien est d'être en mesure de traiter les patients avec succès et, encore mieux, de les guérir. La grande difficulté que suscite la dystonie est que nous ne comprenons pas encore exactement la raison pour laquelle elle apparaît ni comment. Il est formidable de traiter des personnes atteintes qui répondent à la toxine botulique ou à la stimulation cérébrale profonde, mais nous reconnaissons tous qu'il existe un immense et important besoin de recherche dans le domaine de la dystonie.

5) Faites-nous part d'un fait surprenant à votre sujet?

J'ai fondé une « petite école » dans ma ville natale avant de quitter le Pérou. « La Escuelita AQMED » allie la technologie et les méthodes tirées de la neuroscience pour offrir une formation médicale complémentaire et fournir des occasions à de jeunes médecins talentueux. Au cours des huit dernières années, nous avons connu d'excellents résultats et j'espère continuer à diriger ces activités pour encore de nombreuses années.

6) Quelle autre chose devrions-nous connaître à votre sujet?

J'ai vraiment beaucoup de chance d'avoir une épouse et une famille exceptionnelles qui appuient mes activités universitaires. Nous attendons notre premier enfant avec grand bonheur.

Semaine nationale de l'accessibilité

Du 27 mai au 2 juin 2018

Du 27 mai au 2 juin, célébrez la Semaine nationale de l'accessibilité, consacrée à l'inclusion et à l'accessibilité au Canada. Des activités seront organisées partout au Canada. Travaillons ensemble pour un #CanadaAccessible! canada.ca/semaine-accessiblite



Marche/course de 5 km du Défi caritatif de la Banque Scotia - le 21 avril 2018



La marche a connu un beau succès encore cette année! Un grand merci au groupe Dystonie-Partage pour s'être engagé à participer au Défi caritatif de la Banque Scotia à Montréal. Le nombre de participants augmente chaque année, tout comme la passion et la détermination de mieux faire connaître la dystonie et d'y trouver un remède.

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.

Sam Belzberg

Gail Bartoshewski

Jack Cohen

Michelle Goodhue

Kenneth Jenkins

Olga Jentsch

Shirley Riopelle

Florence Reid

Hans Schikor

Jeanette Stremel

Gail Webb

Offrez vos félicitations à Dystonie-Partage, le groupe de soutien de Montréal, en faisant un don. Veuillez [cliquer ici](#).

La FRMD Canada espère vous voir à la marche de l'an prochain!

Nouveau groupe de soutien anglais à Montréal!

La FRMD Canada est heureuse d'annoncer la création d'un groupe de soutien anglais à Montréal. Si vous connaissez d'autres personnes atteintes de dystonie qui sont plus à l'aise de parler anglais, nous aimerions les connaître. Veuillez les inviter à communiquer avec Jade ou Yann à l'adresse twistedtalkmontreal@gmail.com

Ou encore consultez la page Facebook à l'adresse <https://www.facebook.com/twistedtalkDSG/>

DYSTONIE- partage

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

serving all dystonia-affected persons
déservant toutes personnes atteintes de dystonie
WWW.DYSTONIANCANADA.ORG/FR



8 SEPTEMBRE
2018

9H À 16H30
HOTEL SANDMAN,
LONGUEUIL

Inscription obligatoire

Participants : 25\$

WWW.DYSTONIANCANADA.ORG/PARTICIPANTS

Professionnels : 50\$

WWW.DYSTONIANCANADA.ORG/PROFESSIONNEL

info@dystoniacanada.org

La Fondation médicale de recherche
pour la dystonie Canada et
Dystonie-partage organise un

SYMPOSIUM SUR LA DYSTONIE

Programme de la journée

WWW.DYSTONIANCANADA.ORG/PROGRAMMEDELAJOURNEE

Cet événement incontournable réunira des experts Québécois de la dystonie.

Ils discuteront notamment des nouveautés et de la recherche dans le domaine.

Il s'agira d'une opportunité unique d'échanger.

Nous aurons aussi la chance d'avoir deux conférenciers de grande réputation.



INVITÉ SPÉCIAL DE FRANCE

Dr Jean-Pierre Bleton

Kinésithérapeute

Spécialiste dans
la rééducation
de la dystonie



CONFÉRENCE DE NICOLE BORDELEAU

Découvrir
le mieux-être
au coeur de
la maladie

WWW.NICOLEBORDELEAU.COM



GRACIEUSEMENT DE **1001 Visuels**
Solutions de communications intégrées



Une figure marquante de la sensibilisation à la dystonie est reconnue

La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada est heureuse d'annoncer que Casey Kidson, fondatrice de *Dyfying Dystonia*, a été désignée Réalisatrice de changements de 2017 par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), une coalition d'organismes qui représentent les personnes touchées par une maladie, un trouble ou une lésion du cerveau au Canada.

Depuis 2011, le Prix des OCNC pour les réalisateurs de changements vise à récompenser les contributions exceptionnelles et le leadership en matière d'inclusion, d'innovation et d'intégration au profit des Canadiens vivant avec une affection du cerveau.

« La FRMD Canada est heureuse que Casey soit reconnue comme elle le mérite, soit comme une guerrière contre la dystonie qui a tant fait pour être une source d'inspiration pour les 50 000 personnes atteintes de dystonie au Canada et pour accroître la sensibilisation à ce trouble qui est encore très mal connu », a déclaré Stefanie Ince, directrice générale de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada. La dystonie est un trouble neurologique chronique qui se caractérise par des contractions musculaires persistantes ou sporadiques, causant des postures ou des mouvements répétitifs anormaux, ressemblant parfois à des tremblements. Selon la gravité du trouble, les personnes atteintes peuvent vivre divers degrés d'incapacité ou de douleur.

Casey a reçu un diagnostic de dystonie myoclonique en 2003 à l'âge de 15 ans. En 2017, elle a lancé *Dyfying Dystonia*, une campagne axée sur la course à pied ayant pour but d'accroître la sensibilisation à la dystonie. Tout au long de l'année, Casey a participé à plus de 30 courses à pied et a recueilli plus de 10 000 \$ pour les programmes de sensibilisation à la dystonie. De plus, Casey a fait l'objet d'un article dans le magazine *iRun* et dans des articles de journaux, de même qu'elle a paru dans des messages télévisés pour la promotion de sa campagne. En 2018, Casey poursuit sa campagne *Dyfying Dystonia* et inscrira à son carnet 7 471 kilomètres, représentant la distance d'un bout à l'autre du Canada, en participant à des courses à pied, à des triathlons, à au moins deux événements Ironman et en s'entraînant.

« Je suis extrêmement honorée et très reconnaissante d'avoir été choisie réalisatrice de changements de 2017 », a déclaré Casey. « Lorsque notre passion alimente nos objectifs, la différence qu'il est possible de faire sans se rendre compte des changements qui l'accompagnent est incroyable. Ma campagne *Dyfying Dystonia* continue de me mener sur un parcours semé d'occasions et de défis que je pouvais uniquement rêver de réaliser autrefois. »

« Les OCNC sont heureux de décerner le Prix des réalisateurs de changements de 2017 à Casey. Elle incarne la créativité et le courage des millions de personnes qui vivent avec des affections du cerveau », a à son tour déclaré Joyce Gordon, présidente du conseil des OCNC.

Casey a tout récemment lancé un défi à la collectivité touchée par la dystonie : elle demande aux 50 000 personnes atteintes de dystonie au Canada de défier la dystonie à leur manière, soit en se mettant en forme, soit en prenant un cours, soit en accroissant la sensibilisation à la dystonie dans leur propre collectivité. Pour plus de détails sur Casey et sa campagne, veuillez consulter le site www.dystoniacanada.org/dyfydystonia.

Bien vivre avec la dystonie

Pour bien vivre avec la dystonie, il n'existe pas de stratégie unique qui peut s'appliquer à toutes les personnes atteintes. Les suggestions qui suivent ont été obtenues auprès de professionnels de la santé, de personnes atteintes de dystonie et de responsables de groupes de soutien. Veuillez consulter votre médecin pour vous assurer que vous avez mis au point un plan bien adapté à votre situation.

RECHERCHEZ LES SERVICES DE FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ SPÉCIALISÉS

Une équipe de professionnels d'expérience est souvent nécessaire pour diagnostiquer la dystonie et la traiter. Une telle équipe peut être composée d'un(e) neurologue spécialiste des troubles du mouvement, d'un(e) physiothérapeute, d'un(e) psychiatre, d'un(e) conseiller(ère) et d'autres personnes. Pour consulter une liste des spécialistes des troubles du mouvement, cliquez ici pour effectuer une recherche par province.

Pour consulter une liste de spécialistes qui traitent les enfants et les adolescents atteints de dystonie, veuillez cliquer ici .

Participez activement à votre traitement

[Renseignez-vous sur la dystonie.](#) Faites des choix éclairés concernant les soins que vous recevez en collaborant avec votre équipe médicale.

Mettez au point un système de soutien à plusieurs niveaux

Recherchez du soutien auprès des membres de votre famille et de vos amis, des groupes locaux de soutien de la dystonie, des événements qui ont lieu dans la collectivité et des ressources d'entraide. Demandez l'aide d'un(e) psychothérapeute ou d'un(e) conseiller(ère) pour vous aider à surmonter vos inquiétudes et votre vulnérabilité. [Cliquez ici](#) pour consulter une liste de conseillers(ères) et psychothérapeutes canadiens certifiés.

Écoutez votre corps

Reconnaissez et respectez vos besoins individuels en matière de [sommeil](#), de [nutrition](#), d'exercice, de détente et de programmation de votre temps et de vos activités.

Explorez avec prudence les thérapies complémentaires

Discutez avec votre médecin des thérapies non traditionnelles qui vous intéressent. Différentes approches fonctionnent pour différentes personnes. Gardez toutefois à l'esprit que de nombreux praticiens et organisations prétendent avoir une approche unique pour traiter la dystonie.

Faites de l'exercice

L'exercice peut avoir des bienfaits en profondeur. Songez à consulter un(e) physiothérapeute pour mettre au point un plan d'exercice personnalisé. Vous pouvez communiquer avec l'[Association canadienne de physiothérapie](#) pour en savoir plus.

Demandez de l'aide lorsque vous en avez besoin

Si vous avez besoin d'aide, demandez-la et décrivez de manière précise ce qui vous cause des difficultés. Acceptez l'aide lorsqu'elle est offerte, sans culpabilité.

Traitez l'anxiété et la dépression

La dépression et l'anxiété peuvent avoir des conséquences dramatiques sur votre qualité de vie et la gravité des symptômes moteurs. Songez à obtenir une évaluation pour la dépression ou l'anxiété et, si les symptômes existent, traitez-les. Si vous n'êtes pas à l'aise d'en parler à votre médecin, assurez-vous de parler à un parent, à un(e) enseignant(e) ou à un(e) ami(e). [Cliquez ici](#) pour consulter une liste de diverses ressources qui peuvent vous aider à soulager l'anxiété et la dépression.

Soyez attentifs au stress

La pratique régulière de techniques de détente et de réduction du stress peut avoir une incidence positive sur les symptômes et le bien-être en général. Songez à vous inscrire à un cours de yoga léger ou à un cours de méditation pour tenter de réduire le stress dans votre vie.

Demeurez le plus actif ou la plus active possible et ne vous isolez pas

Il peut être physiquement ou mentalement exigeant de vous rendre à certains endroits ou d'accomplir des tâches précises. Planifiez vos activités, respectez votre rythme et reposez-vous lorsque vous en ressentez le besoin.

Bulletin sur la dystonie – Printemps 2018

Oui, je veux continuer à soutenir la FRMD Canada

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. N° d'organisme de bienfaisance : 12661 6598 RR00001