

Dystonia Medical Research Foundation Canada



serving all dystonia-affected persons désservant toutes personnes atteintes de dystonie

Bulletin sur la dystonie – Automne 2018



Dans ce numéro:

- La gestion de la douleur chronique Les quatre volets selon le D^r Gordon Ko
- Financement plus important de la recherche sur la dystonie
- Le Symposium de Montréal a connu un grand succès
- ... et plus encore

AVIS DE RENOUVELLEMENT DE 2018

Appuyez la FRMD Canada grâce à un don d'au moins 40 \$ par année et vous continuerez à recevoir les nouvelles et les renseignements les plus récents à propos de la dystonie. Renouvelez dès aujourd'hui et vous recevrez :

- Deux numéros du Bulletin sur la dystonie de la FRMD Canada tous les ans
- Six numéros du bulletin électronique Aller de l'avant
- Les avis spéciaux concernant les événements et les activités de la FRMD Canada dans votre collectivité tout au long de l'année
- Un reçu à des fins fiscales pour votre don



serving all dystonia-affected persons désservant toutes personnes atteintes de dystonie

Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada

Chers amis.

La mission de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (DMRF) Canada est simple : financer la recherche médicale en vue de trouver un remède à la dystonie et soutenir toutes les personnes touchées par la dystonie.

Grâce au généreux soutien financier de nombreux donateurs comme vous, la FRMD Canada est en mesure de financer de la recherche qui a le potentiel de produire de nouveaux traitements et de mener vers un remède, de fournir des renseignements exacts aux personnes atteintes de dystonies et à leur entourage et d'offrir des programmes visant à améliorer le quotidien de ceux et celles qui vivent avec la dystonie.

En qualité de généreux donateur, la FRMD Canada souhaite vous rappeler que vos dons continuent d'avoir un impact important au sein de la communauté des personnes touchées par la dystonie. La FRMD Canada vous remercie de votre contribution. Grâce à votre soutien, la FRMD Canada sait qu'elle sera en mesure de faire des progrès importants pour trouver un remède à la dystonie.

La directrice générale,

Hefanie Ine

Stefanie Ince

La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada a été fondée en 1976 par Samuel et Frances Belzberg de Vancouver (Colombie-Britannique) et est un organisme de bienfaisance canadien inscrit. 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
Tim Williston
Connie Zalmanowitz

L'espoir paralympique Shelby Newkirk participe à la campagne « Laps of Love »



Veuillez m'aider à accueillir Shelby Newkirk, paranageuse et espoir paralympique de Tokyo 2020 et double détentrice canadienne d'un record mondial. Shelby est une paranageuse de 22 ans qui a reçu un diagnostic de dystonie généralisée il y a huit ans. Elle fait des vagues dans le monde de la natation en brisant le record mondial au 50 m dos chez les femmes \$7, ainsi que son propre record mondial au 100 m dos dans la même catégorie, tous deux le même jour aux Essais canadiens de natation qui ont eu lieu à Edmonton plus tôt cet été. Shelby s'est adressée à la campagne *Laps of Love* [nager avec amour] souhaitant y participer pour aider à accroître la sensibilisation à la dystonie.

Je suis ravie qu'elle s'ajoute à l'équipe avec autant d'enthousiasme. Shelby et moi avons tissé des liens grâce à la dystonie et à notre passion pour la natation. Shelby a nagé 1 608 longueurs, pour atteindre un total de 5 500 longueurs! Nous avons dépassé la moitié de l'objectif!! Merci Shelby! Tu peux compter sur notre soutien et nos encouragements! On se verra bientôt dans la piscine. Sumbol

HOMMAGE - La FRMD Canada souhaite exprimer toutes ses condoléances et sa reconnaissance pour les généreux dons reçus à la mémoire des personnes mentionnées ci-dessous.

Harry Lovering, responsable du groupe de soutien de Hamilton

La FRMD Canada souhaite exprimer toute sa tristesse à la suite au décès de Harry Lovering, qui est décédé paisiblement entouré de sa famille. Il a fondé le groupe de soutien de Hamilton. Le groupe de Hamilton est très reconnaissant que Harry ait pu mettre le groupe sur pied, permettant aux personnes atteintes de la dystonie de la collectivité de Hamilton de se réunir sans être tenues de conduire jusqu'à Toronto. Harry a aidé à organiser le tout premier événement « Walk' n' Wheel » en 1996. Harry est décédé à l'hôpital St. Joseph's à Hamilton, celui-là même où il est né en 1932. Au nom des très nombreux membres du groupe de soutien de Hamilton qui ont su bénéficier du leadership de Harry, la FRMD Canada souhaite transmettre toutes ses condoléances à sa famille.

Barbara Fagrie Lynn Frederiks Peter Klassen

Harry Lovering Alice Joyce Low Hazel McAdam

Julie Mintz Stevie Schwartzberg Ethel Waines-Main



La FRMD Canada et la Banting Research Foundation annoncent la nouvelle récipiendaire de la subvention



Dre Dlamini en compagnie de la directrice générale Stefanie Ince lors de la cérémonie des prix de la Banting Foundation.

La FRMD Canada est heureuse de soutenir le Discovery Award de 2018 de la Banting Research Foundation et d'annoncer que cette année, le prix est attribué à la D^{re} Nomazulu Dlamini, Ph. D. neurologie, du Hospital for Sick Children de Toronto.

Le projet de recherche de la D^{re} Dlamini s'intitule « Neural network reorganization and maladaptive plasticity in dystonia post childhood basal ganglia stroke: a developmental model for the investigation of the neurobiological substrate of dystonia » [réorganisation des réseaux neuronaux et plasticité mésadaptée de la dystonie après un AVC dans les noyaux gris centraux survenu dans l'enfance : modèle développemental de l'investigation du substrat neurobiologique de la dystonie]. Ce projet a reçu une des neuf subventions décernées, parmi les 47 demandes présentées cette année.

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 liée aux causes, aux mécanismes, à la prévention et aux traitements qui pourraient potentiellement permettre des percées médicales et des avancées transformatrices dans les soins de santé afin de trouver un remède pour la dystonie. Pour de plus amples renseignements sur les possibilités de financement, veuillez cliquer ici.

Le Discovery Award de la Banting Research Foundation que soutient la FRMD Canada a été attribué par l'entremise du programme de subventions de la Banting Research Foundation, avec la participation du comité consultatif médical de la DMRF. Pour de plus amples renseignements sur l'annonce de la Banting Research Foundation et les autres récipiendaires, veuillez cliquer ici. La demande de subvention de la D^{re} Dlamini indique ce qui suit : [traduction libre] « Les noyaux gris centraux sont des réseaux interconnectés des structures cérébrales profondes qui intègrent et contrôlent le mouvement, l'apprentissage et les émotions. Les perturbations au sein des noyaux gris centraux sont mises en cause comme étant une voie commune empruntée par la dystonie. »

Chez les enfants qui ont subi un AVC dans les noyaux gris centraux, la dystonie est l'un des troubles du mouvement les plus répandus dans l'enfance, offrant une occasion unique d'examiner les différences des réseaux entre les enfants atteints d'une dystonie postérieure à un AVC et ceux qui ne le sont pas. Ces connaissances amélioreront la compréhension des raisons pour lesquelles la dystonie survient, le moment où elle survient et chez qui elle survient, offrant ainsi potentiellement des possibilités de changement de paradigme pour la mise au point de mécanismes et de thérapies ciblées individuelles ayant des répercussions sur la qualité de vie des enfants, des adultes et des collectivités. Au cours des prochains mois, vous recevrez plus de détails concernant la recherche de la D^{re} Dlamini. La FRMD Canada souhaite remercier la Banting Research Foundation pour son partenariat dans cette importante initiative de recherche.

Financement accru de la FRMD Canada pour la recherche sur la dystonie

La FRMD Canada lance une bourse de recherche et de formation clinique de deux ans.

Pour la deuxième année, la FRMD Canada finance une bourse de formation clinique dans le domaine des troubles du mouvement, avec spécialisation en dystonie.

Cependant cette fois, elle double son investissement pour en faire un engagement de deux ans. Cette bourse de formation clinique et de recherche signifie que les récipiendaires peuvent utiliser ce qu'ils apprennent dans le domaine clinique pour élaborer un projet de recherche. NOUVEAU en 2018

La FRMD Canada est heureuse et très fière d'annoncer le tout premier Programme de projet pilote pour la recherche sur la dystonie au Canada. Cette recherche a pour but d'appuyer un chercheur dont la recherche met l'accent sur de meilleurs traitements cliniques pour les personnes atteintes de la dystonie. Cette subvention sera lancée en novembre 2018.

Si vous désirez appuyer des projets de recherche essentiels sur la dystonie, veuillez vous reporter à la dernière page et faites un don dès maintenant!

Annonce de la récipiendaire de la Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie, édition 2018



En partenariat avec Jackson Mooney et son frère Jeff, la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada est heureuse d'annoncer qu'elle a choisi la récipiendaire de la Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonies, édition 2018.

La FRMD Canada désire vous présenter Sarah Anderson, qui vient de terminer ses études secondaires et souhaite obtenir un diplôme en enseignement à l'Université. Sarah est atteinte de dystonie généralisée en raison d'un manque d'oxygène à la naissance. Lorsqu'elle décrit ses objectifs en matière de scolarisation, elle déclare ce qui suit : « Malgré les défis que soulève inévitablement la dystonie, j'étais celle qui voyait toujours l'avenir avec des objectifs de carrière. Pour cette raison, j'ai consacré beaucoup d'efforts à mes succès scolaires. »

Élève sérieuse, Sarah a été inscrite au tableau d'honneur trois années consécutives. Cette année, elle a été choisie pour prononcer le discours d'adieu de son école secondaire. Sarah fréquentera l'Université du Manitoba à compter de septembre 2018 dans le but de devenir enseignante. « Au cours de mes études, j'ai eu la chance d'avoir plusieurs enseignants qui m'ont non seulement transmis de précieux enseignements académiques, mais qui m'ont inspirée par leurs connaissances et leur dévouement. C'est à la fois mon objectif et mon rêve d'enseigner et de devenir ce modèle pour les enfants de demain. »

La Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie a été mise sur pied pour fournir une aide financière aux résidents canadiens atteints de dystonie et qui ont des difficultés financières et qui sont déterminés à améliorer leur situation actuelle en poursuivant leurs études. Lorsque Jackson a mis cette subvention sur pied, il visait à rendre la vie plus facile pour les personnes atteintes de dystonie qui tentaient de poursuivre leurs études. « Je voulais donner à quelqu'un une véritable chance de faire quelque chose d'exceptionnel, une chose que cette

personne n'aurait pas eu la possibilité de faire. Cette subvention constitue un petit pas dans cette direction. »

La valeur de la subvention de cette année s'élève à 4 500 \$ et s'appliquera aux frais de scolarité de Sarah. « J'ai toujours été le genre de personne pour laquelle le 'verre était à moitié plein', mais les frais de scolarité constituent un défi qu'une attitude positive ne peut surmonter à elle seule. Je suis très reconnaissante de recevoir cette subvention qui me rapproche un peu plus de mon objectif de carrière de devenir enseignante. »

La FRMD Canada souhaite remercier tous ceux qui ont présenté une demande. Elle souhaite également remercier plus particulièrement Jackson Mooney et son frère Jefferson, qui ont tous deux eu l'idée de la subvention et qui se sont engagés à assurer son financement annuel.



Un premier Symposium couronné de succès!

Le tout premier Symposium sur la dystonie à Montréal organisé par Dystonie-partage et la Fondation médicale de Recherche sur la dystonie (Canada)a été un franc succès! Le 8 septembre, nous avons accueilli près de 160 patients, soignants et professionnels pour apprendre à mieux vivre avec la dystonie. Merci à tous les conférenciers et à tous ceux qui ont assisté à cet événement. Un grand merci au comité organisateur: Chantale Boivin responsable de Dystonie-partage, Stéphanie Ince (FMRD), Marjolaine Proulx et au Dr Sylvain Chouinard qui a joué un rôle déterminant dans l'organisation. Merci à tous les bénévoles qui ont participé de près ou de loin à l'organisation de ce Symposium. Merci à tous nos commanditaires qui nous ont permis de réalisé cet événement!





Un des faits saillants qui se dégagent du Sondage sur la dystonie de 2016 indique que les personnes atteintes de dystonie continuent de ressentir de la douleur. Pour tenter d'aider les patients à déterminer la meilleure manière de gérer leur douleur, la FRMD Canada a demandé au D^r Gordon Ko de présenter ses théories sur la manière dont il traite ses patients atteints de dystonie cervicale. Le texte ci-dessous vous décrit en détail son approche en quatre volets.

La politique de la FRMD Canada consiste à offrir une gamme d'idées et de nouvelles concernant tous les types de dystonie, mais elle ne cautionne aucune drogue, aucune méthode et aucun traitement discutés. La FRMD Canada vous encourage à consulter votre médecin concernant les procédures, thérapies et traitements mentionnés ci-après.

TRAITEMENT DE LA DOULEUR ASSOCIÉE À LA DYSTONIE CERVICALE : L'APPROCHE EN QUATRE VOLETS Jasmine B. Ko, Faculté de kinésiologie, McMaster University

La douleur associée à la dystonie cervicale (DC) a tout d'abord été décrite il y a plusieurs années* et de nouveau en 2017. En effet, le Sondage de la FRMD Canada et le rapport qui en découle intitulé *De vraies personnes, de vraies réponses* ont révélé que parmi 397 personnes atteintes de DC au Canada, les aspects les plus importants de la DC étaient les suivants : la douleur généralisée (91 %), la douleur au cou (84 %), les torsions du cou (77 %), la fatigue (47 %) et les maux de tête (35 %).

Le D^r Gordon D. Ko présente les quatre volets de la douleur chronique

Le physiatre interventionnel Gordon Ko, M.D., FCFP(EM), FRCPC, PhD, applique une approche en quatre volets pour trouver la raison derrière la douleur chez ses patients atteints de DC. Mise au point à l'origine par le médecin allemand Dietrich Klinghardt, M.D., Ph.D, cette approche identifie tout d'abord les sources de la douleur (et de la DC) et les traitent en utilisant une approche interdisciplinaire multimodale.

1. Les causes <u>structurelles</u> sont habituellement liées à un traumatisme physique (comme le « coup du lapin » à la suite d'un accident d'automobile) ou à des mécanismes surutilisés (p. ex., la position avancée de la tête pendant une période prolongée lors du travail à l'ordinateur). Outre des études d'imagerie (rayons X, IRM), d'autres tests plus déterminants peuvent inclure les anesthésies tronculaires des facettes vertébrales lombaires guidées au fluoroscope.

Les options de traitement peuvent inclure les injections de cortisone (utiles pour les cas d'inflammation aiguë, mais limitées par la courte durée de l'efficacité et les effets secondaires systémiques dans le cas de douleurs chroniques), la dénervation tronculaire par radiofréquence et

les injections de prolothérapie de plasma riches en plaquettes. De même, la toxine botulique s'est révélée avoir un effet (au-delà de la détente musculaire) dans la réduction de la douleur articulaire nociceptive. Les injections fonctionnent le mieux lorsqu'elles sont combinées à la physiothérapie pour renforcer les muscles abdominaux faibles et restaurer les mouvements fonctionnels. Avant d'administrer de telles injections, le D^r Ko peut tenter d'autres traitements, comme demander à ses patients de tout d'abord voir un thérapeute pour une séance d'essai d'acupuncture et/ou de technique Graston pour détendre les zones gâchettes musculaires. En qualité de président de l'Association canadienne de médecine orthopédique (www.caom.ca) qui forme les médecins pour administrer de telles injections, le D^r Ko recommande qu'un tel traitement soit exécuté par des médecins adéquatement formés. La FRMD Canada recommande de vous adresser tout d'abord à votre médecin pour vous renseigner sur différents traitements.

- 2. Les causes <u>biochimiques</u> qui peuvent perpétuer la douleur chronique peuvent inclure de mauvais choix alimentaires comme les hydrates de carbone grandement transformés. Parmi les autres maladies sous-jacentes, mentionnons la dysbiose intestinale, les toxines et les infections cachées (comme la maladie de Lyme chronique ou les syndromes de réactivation virale, maintenant appelés syndrome infectieux multi-systémique SIMS). Il arrive souvent que les tests habituels d'un omnipraticien ou d'un interniste ne révèlent rien, mais d'autres tests peuvent offrir des indices. Selon les résultats de ces autres tests, l'étape suivante peut consister à voir un médecin formé dans le domaine de la médecine fonctionnelle ou celui des syndromes de la maladie de Lyme et maladies connexes.
- 3. Les causes <u>psycho-émotionnelles</u> de la douleur incluent le stress découlant de traumatismes physiques et/ou émotionnels (y compris le trouble de stress post-traumatique, TSPT). Plusieurs cas insolubles de douleur comportent des facteurs comme des traumatismes survenus dans l'enfance. Des traitements fondés sur des résultats pour le TSPT incluent la désensibilisation des mouvements oculaires et retraitement ou EMDR, la technique de libération émotionnelle (EFT) et l'hypnose. La neurothérapie utilise la rétroaction de l'activité cérébrale assistée par ordinateur, combinée à des signaux entrants visuels et auditifs pour entraîner le cerveau en vue d'améliorer la méditation et la concentration. Ces approches fonctionnent de manière efficace lorsqu'elles sont jumelées à la psychothérapie (p. ex., la thérapie cognitivo-comportementale). Le lecteur pourra obtenir plus de renseignements auprès de l'Association for Applied Psychophysiology and Biofeedback.
- 4. Les causes <u>neurologiques</u> incluent des changements réels dans la fonction du système nerveux périphérique (les nerfs) et central qui mènent à la perpétuation de la douleur. Il s'agit d'un phénomène appelé « sensibilisation centrale » qui apparaît dans l'imagerie fonctionnelle (actuellement utilisée en recherche). Le traitement médical inclut l'utilisation de médicaments oraux comme des anticonvulsifs, les antidépresseurs, les relaxants musculaires, les opioïdes et les cannabinoïdes. L'utilisation de ces médicaments oraux est limitée par des effets secondaires intestinaux, hépatiques, rénaux et cardio-vasculaires.

L'approche sans doute la plus prometteuse pour réduire à la fois la sensibilisation périphérique et centrale de la douleur est la TOXINE BOTULIQUE-A (BTX-A). Cette protéine naturelle très purifiée est extraite de la bactérie du « botulisme ». Lorsqu'elle est injectée dans le muscle, la molécule est reprise par le nerf qui devient bloqué, empêchant ainsi la libération de son transmetteur.

Cette toxine botulique produit une détente musculaire temporaire mais prolongée qui dure habituellement trois mois. Il a également été démontré qu'elle empêchait la libération des neurotransmetteurs de la douleur, comme la substance P, le CGRP et le glutamate.

Santé Canada a approuvé la toxine botulique-A (BTX-A) comme traitement de première ligne de la DC, et trois sont offertes à l'heure actuelle : OnaBTX-A Botox (depuis 1995), IncoBTX-A Xeomin (2009) et AboBTX-A Dysport (2016). Pour une explication détaillée sur la façon dont la BTX-A agit sur la douleur, consultez la section des vidéos du site Web du Dr Ko à www.DrKoPRP.com.

Pour de plus amples renseignements sur le Sondage des personnes atteintes de dystonie et le rapport qui en découle, veuillez cliquer <u>ici</u>.

* Recherches supplémentaires sur la relation entre la douleur et la dystonie cervicale : Chan J. et al., Mov Disord, 1991; Jahanshahi M. et al., Arch Neurol. 1990, Galvez-Jimenez N. et.al., Adv Neurol, 2004.

Au Québec, les personnes atteintes n'obtiennent pas l'aide dont elles ont besoin

En juillet 2018, la FRMD Canada a travaillé en partenariat avec OnResearch pour quantifier de manière appropriée l'expérience des personnes atteintes de dystonie cervicale au Québec.

Malheureusement, les résultats n'étaient pas surprenants, mais ils sont troublants.

L'impact de la dystonie cervicale sur les personnes atteintes est intense : douleur continue, fatigue et difficulté à répondre aux besoins de la vie quotidienne. Les personnes atteintes aimeraient bénéficier de choix pour améliorer leur état. Certaines d'entre elles indiquent même que les ressources sont limitées et ont le sentiment que personne ne comprend ce trouble du mouvement. La plupart des personnes atteintes de dystonie cervicale ne peuvent trouver un traitement qui soulage complètement leurs symptômes. Celles-ci ont des symptômes qui ne disparaissent jamais complètement et d'autres ont des symptômes qui ne sont pas traités du tout.

Besoins non comblés des personnes atteintes de dystonie au Québec

Bulletin sur la dystonie – Automne 2018

o 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.

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

o 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.

o 50 \$ par mois	
o 25 \$ par mois	
o \$ par mois Option 1 – Je joins 12 chèques postdatés à sur la Dystonie Canada.	à l'ordre de la Fondation de Recherche Médicale
Option 2 — Veuillez débiter ma carte de d	crédit tous les mois : o Visa o MasterCard
No de carte	ExpirationOU
Oui, je désire soutenir la recherche sur la	dystonie en faisant un seul don.
o 250 \$ o 100 \$ o 25 \$ o	\$
Option 1 – Je joins mon chèque à l'ordre d Dystonie Canada.	le la Fondation de Recherche Médicale sur la
Option 2 — Veuillez débiter ma carte de c carte	
Veuillez fournir une adresse de courriel :	

Veuillez faire les dons en ligne à https://www.dystoniacanada.org/fr/faitesundon

^{*} 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