

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 2019

ANNONCE : Bourse de recherche et de formation clinique visant à encourager le soutien aux personnes atteintes de dystonie et la recherche clinique ici même au Canada



La FRMD Canada est heureuse d'annoncer son engagement continu à l'égard des soins pour les personnes atteintes de dystonie au Canada au moyen de la Bourse de recherche et de formation clinique de la FRMD Canada. Cette bourse est destinée à appuyer la formation de personnes aux compétences exceptionnelles en vue de leur carrière clinique dans les troubles du mouvement, mettant l'accent sur la recherche clinique dans le domaine de la dystonie.

Après sélection des candidatures, la FRMD Canada est ravie d'annoncer le nom du récipiendaire de la **Bourse de recherche de formation clinique de 2019** : le **D^r Mario Sousa**, qui étudiera sous la direction experte de la **D^{re} Susan Fox**, Ph. D., Hôpital Toronto Western.

Plus de détails en page 2.

RENOUVELEZ VOTRE ADHÉSION POUR 2019

Songez à appuyer la communauté des personnes touchées par la dystonie grâce à un don à la FRMD Canada. Veuillez vous reporter à la dernière page pour voir comment vous pouvez faire une différence ou rendez vous à www.dystoniacanada.org/donate. La FRMD Canada vous remercie de votre soutien.

Élection de Bill Saundercook à la présidence du conseil d'administration de la FRMD Canada



Président Bill Saundercook

Présidente honoraire Frances Belzberg

Secrétaire-trésorière Pearl E. Schusheim

Conseiller scientifique Mahlon DeLong, MD

Administrateurs

Grant Connor

Heather Connor

Lil Faider

Dennis Kessler

Rosalie Lewis

Bill Saundercook

Tim Williston

Connie Zalmanowitz

C'est par un vote unanime des membres du conseil d'administration de la FRMD Canada que Bill Saundercook a été élu au poste de président du conseil. La FRMD Canada est très heureuse de ce résultat. Selon les mots mêmes de la présidente honoraire du conseil et cofondatrice Fran Belzberg : « *Sous le leadership de Bill, je suis certaine que nous continuerons à faire des avancées vers la découverte d'un traitement et d'un REMÈDE pour la dystonie.* »

Bill a été élu au conseil d'administration de la FRMD Canada en 2014. Depuis ce temps, il a été un membre dévoué et passionné de la communauté des personnes touchées par la dystonie. En effet, il a travaillé avec les membres du conseil, les membres du personnel et les bénévoles pour l'avancement des programmes pour les personnes atteintes de dystonie et la tenue d'événements, notamment Chuck's Run, Walk and Wheel for Dystonia qui a lieu tous les ans en juin. Chuck's Run a lieu en l'honneur de Chuck, le frère de Bill, qui a reçu un diagnostic de dystonie généralisée à l'âge de 12 ans. « Je suis heureux et honoré d'être le membre de la famille qui représente mon frère Chuck au conseil d'administration de la FRMD Canada. Je suis également honoré de l'appui et de la confiance du conseil d'administration et c'est avec humilité que j'accepte le rôle de président du conseil.

ANNONCE : Mario Sousa, récipiendaire de la Bourse de recherche et de formation clinique

« La FRMD Canada est heureuse d'être à nouveau en mesure d'offrir cette bourse à un candidat de valeur qui a déjà fait preuve de dévouement et de passion à l'égard des troubles du mouvement », a déclaré Bill Saundercook, président du conseil, FRMD Canada. « Nous savons qu'une évaluation appropriée par un neurologue spécialiste des troubles du mouvement peut faire une différence importante en ce qui a trait au choix de traitement offert pour les personnes atteintes de dystonie et les bénéfices qui découlent d'un tel traitement. Offrir la possibilité d'encourager et d'appuyer la recherche en milieu clinique est fondamentalement important pour comprendre les personnes atteintes et leur offrir des soins », a ajouté M. Saundercook.

Le D^r Mario Sousa a été vivement recommandé par son mentor, la D^{re} Fox, directrice des Movement Disorders Fellowships à l'Université de Toronto, Hôpital Toronto Western. Selon elle, « Le D^r Sousa a fait montre d'un excellent potentiel de recherche. Il reçoit à l'heure actuelle une formation supplémentaire en recherche clinique de la Harvard Medical School. Il a manifesté un intérêt pour la dystonie pendant sa résidence en neurologie et les aspects neuropsychiatriques de la dystonie l'intéressent plus particulièrement. »

Il s'agit d'une mesure positive pour la communauté touchée par les troubles du mouvement et les personnes atteintes de dystonie. La FRMD a ajouté la composante de recherche et une deuxième année de financement pour cette bourse afin d'offrir aux récipiendaires la possibilité d'apprendre des personnes atteintes en milieu clinique. La FRMD Canada est très heureuse que le D^r Sousa utilise son expertise et ses compétences pour approfondir sa compréhension clinique, de même que sa capacité de recherche, à l'Hôpital Toronto Western.

« Mon intérêt pour les troubles du mouvement s'est manifesté très tôt dès les premières semaines de ma résidence en neurologie. Plus j'interagissais avec des personnes atteintes de troubles du mouvement, plus je voulais les aider. Je suis vraiment enthousiasmé d'avoir la possibilité d'apprendre avec une équipe de médecins de classe mondiale à l'Hôpital Toronto Western. J'espère acquérir l'expertise pour maîtriser la dystonie et je suis impatient d'acquérir des connaissances sur les divers traitements et méthodes pour améliorer les soins et la qualité de vie des personnes atteintes », a déclaré le D^r Sousa.

Le conseil d'administration de la FRMD Canada, les membres du personnel et les bénévoles offrent leurs félicitations au D^r Sousa pour cette bourse et lui souhaitent toutes les meilleures chances de succès.

Un nouveau projet allie l'intelligence artificielle et la stimulation cérébrale profonde pour traiter la dystonie

La FRMD s'associe avec Jesse H. Goldberg, M.D., Ph. D. de la Cornell University pour un projet visant à concevoir une nouvelle génération de dispositifs de stimulation cérébrale profonde (SCP) pour traiter la dystonie et d'autres maladies neurologiques.

La dystonie est le résultat d'une activité cérébrale anormale qui peut être corrigée par la stimulation électrique directe des voies cérébrales dysfonctionnelles. Avec les actuels systèmes de SCP, un dispositif médical est implanté pour délivrer une stimulation continue au cerveau et les rajustements doivent être faits au moyen d'un dispositif de contrôle à distance utilisé par un clinicien hautement qualifié. Un obstacle majeur empêchant d'offrir aux personnes atteintes le bénéfice maximal de ce traitement consiste à ne pas savoir où stimuler le cerveau et adapter les paramètres de stimulation pour répondre aux besoins individuels de chaque personne. Le Dr Goldberg propose une approche radicalement nouvelle à la SCP. Il utilise l'intelligence artificielle pour mettre au point un système dans lequel un ordinateur, interconnecté avec le cerveau, détermine exactement comment et où stimuler le cerveau pour rétablir un mouvement normal.

Dans le cadre de ce projet de trois ans, le Dr Goldberg établira la faisabilité de ce concept avec les souris. Il collabore avec Mert Sabuncu, Ph. D., à la School of Electrical and Computer Engineering and School of Biomedical Engineering, Cornell University.

Le traitement aux cannabinoïdes diminue les symptômes de la dystonie chez les personnes atteintes de la maladie de Huntington

La dystonie est un symptôme moteur répandu dans la maladie de Huntington, un trouble cérébral progressif qui se caractérise par des mouvements incontrôlés, la perte des capacités cognitives et des troubles d'humeur. Une équipe de cliniciens d'Allemagne et d'Autriche ont présenté des résultats remarquables après avoir traité des personnes atteintes de la maladie de Huntington d'apparition précoce au moyen de cannabinoïdes, des médicaments synthétiques qui sont des dérivés des composés naturels trouvés dans le cannabis (marijuana).

Chez les sept personnes qui ont participé à l'étude, la maladie de Huntington était avancée et les symptômes de dystonie étaient graves. Le traitement aux cannabinoïdes a diminué les symptômes de dystonie chez tous les participants. Dans certains cas, l'effet positif sur la qualité de vie était considérable. Un participant a retrouvé la capacité de se lever la tête ce qui lui a permis d'avoir des échanges avec d'autres et d'améliorer son hygiène dentaire. Il a également retrouvé l'utilisation d'une main, auparavant un poing serré. Un autre participant qui devait se déplacer en fauteuil roulant a retrouvé la capacité de marcher sans aide et plusieurs participants ont affiché des améliorations d'humeur et de comportement.

Les chercheurs reconnaissent les limites de l'étude en raison de la petite taille de l'échantillon, du suivi limité et de l'absence de randomisation des patients dans l'étude. Toutefois, les résultats sont si encourageants qu'un essai placebo contrôlé à double insu est hautement justifié pour étudier plus en profondeur les effets des cannabinoïdes sur la dystonie dans la maladie de Huntington.

Les rapports sur l'utilisation de cannabinoïdes pour la dystonie sont très limités, mais de nouvelles données, provenant souvent d'études comme celle décrite ici, indiquent la nécessité de réaliser plus d'essais cliniques.

Saft C, von Hein SM, Lücke T, Thiels C, Peball M, Djamshidian A, Heim B, Seppi K. Cannabinoids for Treatment of Dystonia in Huntington's Disease. J Huntingtons Dis. 2018;7(2):167-173.

Traduit et reproduit avec la permission de DMRF Dystonia Dialogue, hiver 2018, vol. 40, n° 2.

Vos symptômes de dystonie sont-ils maîtrisés? Consultez la Liste de vérification du bien-être et de la dystonie.

La FRMD Canada est déterminée à vous aider à vivre la meilleure vie possible avec la dystonie. Lors de votre prochain rendez-vous chez votre spécialiste des troubles du mouvement, recherchez la **Liste de vérification du bien-être et de la dystonie**. Il s'agit d'un court test qui pose des questions sur votre bien-être pour identifier des domaines dans lesquels vous pourriez avoir besoin de soutien supplémentaire. Les spécialistes des troubles du mouvement ont contribué à l'élaboration de cet outil, dont le Dr Davide Martino, directeur, Programme des troubles du mouvement, Université de Calgary.

« À mon avis, les personnes atteintes accueilleraient favorablement un modèle de clinique différent, avec plus de temps pour faire un suivi et discuter de caractéristiques non motrices. Toutefois, elles seraient vraisemblablement heureuses d'être examinées plus souvent pour discuter des symptômes moteurs et de l'incidence de ceux-ci sur leur fonctionnement et leur qualité de vie. Un outil comme la Liste de vérification du bien-être et de la dystonie aidera à susciter la discussion et à accroître la sensibilisation des différents aspects du bien-être des personnes atteintes de dystonie. »

Cette Liste de vérification sera offerte dans les cliniques et les bureaux de médecin plus tard ce printemps. Pour de plus amples détails, allez à www.dystoniacanada.org/dystoniawellness

Dystonie-partage

Redonner aux autres!



Il y a plus de dix ans que j'ai reçu un diagnostic de dystonie cervicale. Tout un choc d'apprendre que je vivrais avec cette maladie jusqu'à la fin de mes jours. On me dit que je peux recevoir des injections de Botox, mais ce n'est pas une avenue que je considère intéressante, elle me fait plutôt peur. Je voulais essayer de m'en sortir par moi-même.

Moins d'un an après avoir reçu mon diagnostic, j'avais tellement de douleur au cou que mon médecin m'a mise en arrêt de travail. Neuf mois plus tard, j'étais toujours en congé de maladie, isolée, en douleur et personne ne connaissait cette maladie. Peu ou pas de littérature sur ce sujet. C'était très difficile! Suite à une recommandation, je suis finalement allée me faire injecter du Botox par le Dr Sylvain Chouinard, neurologue et spécialiste des troubles du mouvement. C'est là que mon rétablissement a commencé à se faire, mais toujours accompagné de rééducation pour mon cou.

Tout au long de ma convalescence, je me disais : « Un jour je vais créer un groupe pour les personnes atteintes de dystonie afin de pouvoir partager toutes les thérapies que j'ai faites. » Aussi, pour sortir de l'isolement et de la détresse que peut engendrer cette maladie.

Il y a maintenant cinq ans que j'ai créé le groupe Dystonie-partage, qui a pour mission de soutenir les personnes atteintes de dystonie et leurs proches afin de découvrir de nouvelles thérapies et offrir du soutien moral. Notre prochaine rencontre est le 1^{er} juin à Longueuil (voir publicité) et il y en aura une à Québec pour la première fois le 8 juin (voir publicité).

Nous nous réunissons cinq fois par année! Nous sommes entre 25 et 50 personnes. Ce groupe a beaucoup d'impact sur la santé physique et mentale des personnes. Pouvoir rencontrer et échanger avec des personnes qui ont la même maladie apporte beaucoup de réconfort! Elles se sentent enfin comprises dans ce qu'elles vivent et les proches comprennent davantage la maladie.

Depuis que j'ai créé Dystonie-partage, je reçois souvent ce témoignage : « Grâce à ce groupe, j'ai acquis de la confiance, je suis sorti de l'isolement et je m'accepte beaucoup plus. Je n'ai plus honte. Il m'a sauvé la vie! » C'est très touchant! C'est là que je vois toute la pertinence de ce groupe! Je suis très fière et heureuse de voir que ces rencontres ont pu améliorer la vie de ces personnes et la mienne aussi!



Chantale Boivin
Responsable de Dystonie-partage
partagedystonie@gmail.com

La ville de Québec
et les environs

DYSTONIE- *partage*

MIEUX COMPRENDRE LA DYSTONIE

QU'EST-CE QUE LA DYSTONIE ? QUELLES EN SONT LES CAUSES, LES MANIFESTATIONS ET LES TRAITEMENTS ?

Invitée Dre Manon Bouchard, MD FRCPC

Neurologue Spécialiste en Troubles du Mouvement.

Samedi, 8 juin 2019

de 13h30 à 16h00

Mission

Cette rencontre pour les personnes atteintes de dystonie et leurs proches se veut un endroit pour découvrir de nouvelles thérapies et du soutien moral.

Nous espérons ainsi donner l'opportunité de pouvoir échanger dans un climat d'amitié et de briser la solitude.

Lieu Hôtel le Bonne Entente

3400 Chemin Sainte-Foy, Québec Salle Cliche

Stationnement de l'hôtel accessible à tous les participants gratuitement.

Déroulement 13:30 - 16:00

Chantale Boivin, organisatrice et responsable
partagedystonie.qc@gmail.com

 dystonie-partage

Montréal, les environs

DYSTONIE- partage

SAMEDI, 1^{ER} JUIN DE 13H30 À 15H00



OUI, JE SOUFFRE, ET APRÈS...

Marie-Johanne Lessard

Dir. générale de l'Ass. de Fibromyalgie de Montréal

Même si on a une maladie chronique où la douleur semble nous détruire, il est possible de se réaliser. Marie-Johanne atteinte de fibromyalgie va nous témoigner que la douleur ne peut pas nous enlever notre âme et nous donner des outils pour mieux vivre notre vie, malgré la souffrance!

Déroulement

13h30 à 15h00 Conférence
15h00 Pause
15h30 Temps d'échange

Rencontre pour les personnes atteintes de dystonie et leurs proches se veut un endroit pour découvrir de nouvelles thérapies et du soutien moral.

Nous espérons ainsi donner l'opportunité de pouvoir échanger dans un climat d'amitié et de briser la solitude.

Lieu **Hotel Sandman, 999, de Sérigny, Longueuil**

Stationnement de l'hôtel accessible à tous les participants gratuitement.

À deux pas du Métro Longueuil.

Chantale Boivin, organisatrice et responsable
partagedystonie@gmail.com

 dystonie-partage

Deux guerriers de la dystonie : Jade et Yann, coresponsables du groupe de soutien de la dystonie de langue anglaise à Montréal — « Twisted Talk »

La collectivité touchée par la dystonie a beaucoup de chance de pouvoir compter sur Jade et Yann, les coresponsables du Groupe de soutien de la FRMD Canada appelé « Twisted Talk ». Poursuivez votre lecture pour mieux connaître Jade et Yann et apprendre comment le groupe « Twisted Talk » a été créé.

FRMD : Bonjour Jade! Merci de prendre le temps de t'asseoir avec nous pour un peu nous raconter ton récit de dystonie. Tout d'abord, combien de temps a-t-il été nécessaire pour obtenir ton diagnostic de dystonie?

JW : Cela a pris plusieurs années avant que je sache ce qu'est la dystonie. Étant donné que je suis atteinte d'une dystonie secondaire découlant d'un AVC qui a eu lieu tôt dans ma vie, les symptômes dystoniques étaient un trouble du mouvement inconnu.

FRMD : Qu'as-tu pensé immédiatement après avoir reçu ton diagnostic?

JW : Il était intéressant de finalement définir et de nommer ma spasticité comme étant de la dystonie. Je me suis dit, qu'est-ce que c'est cette dystonie? Combien d'autres personnes sont-elles touchées par la dystonie?

FRMD : Pour quel motif as-tu décidé de te joindre à la FRMD Canada à titre de responsable bénévole d'un groupe de soutien?

JW : J'ai toujours préconisé l'aide aux autres et je voulais participer à la collectivité des personnes touchées par la dystonie. Je souhaitais établir des liens entre les personnes pour qu'elles puissent partager une conversation sur la vie avec la dystonie. Comme il n'y avait pas de soutien pour les personnes de langue anglaise atteintes de dystonie à Montréal, j'ai décidé de jouer le rôle de coresponsable avec Yann Rondeau et ensemble nous avons créé « Twisted Talk ». Yann et moi œuvrons à créer un groupe uni qui favorise la camaraderie, l'acceptation et le soutien. Le groupe en est encore à ses tous débuts, mais nous espérons vivement recevoir sous peu des conférenciers qui viendront nous parler comment gérer la dystonie et bien vivre avec elle.

FRMD : Si vous pouviez décrire la dystonie en un seul mot, quel serait-il?

JW : Résilience. La dystonie est un défi quotidien qui rend conscient de ce que la vie signifie véritablement.

FRMD : Qu'est-ce que la dystonie t'a appris?

JW : La patience, l'acceptation et l'empathie. Je suis patiente avec moi-même et je respecte mes propres limites, tout particulièrement dans un monde où les choses vont très vite. Je me retrouve donc à vivre à mon propre rythme.

FRMD : Si vous pouviez donner un seul conseil à d'autres, quel serait-il?

JW : Soyez patient avec vous-même et respectez votre corps. Acceptez et aimez votre dystonie. Elle ne définit pas la personne que vous êtes, mais elle fait néanmoins partie de vous.

Aujourd'hui est un bon jour pour avoir une bonne journée, sourire plus, se tracasser moins, être la meilleure version de vous-même et faire plus de ce qui vous rend heureux. Chaque jour, être positif et ne rien regretter, être humble et travailler fort. Chaque jour peut ne pas être une bonne journée, mais trouvez quelque chose de bon chaque jour. Riez, aimez, vivez en suivant votre intuition. Réalisez vos rêves et ayez le courage de vos convictions. Croyez en vous-même et rappelez-vous que vous êtes extraordinaire et unique. [Traduction libre]

Le récit de Yann

J'ai reçu mon diagnostic de dystonie en octobre 2017. J'avais commencé à ressentir des symptômes quelques mois plus tôt et à ce moment-là, personne n'était en mesure de me dire ce que mes douleurs étranges étaient.

Après avoir finalement entendu le mot « dystonie », j'avais toutes sortes d'idées qui tourbillonnaient dans ma tête. Je ne savais trop que penser de mon diagnostic. J'étais à la fois soulagé, sachant ce que j'avais, et triste, sachant que dès lors tout serait différent. Peu après, je suis allé à une réunion d'un groupe francophone au Québec. C'était agréable de voir d'autres personnes qui vivaient la même chose que moi et d'avoir la possibilité d'en apprendre plus sur la dystonie. Peu après, la responsable du groupe français a mentionné que la FRMD Canada était à la recherche d'une personne pour lancer un groupe de soutien anglais à Montréal.

J'ai communiqué avec la FRMD Canada et j'ai découvert qu'il y avait une autre personne (Jade) qui voulait également démarrer un groupe. Ensemble, Jade et moi avons eu l'idée d'appeler le groupe « Twisted Talk ». Nous avons commencé à travailler ensemble pour joindre les personnes de langue anglaise atteintes de dystonie à Montréal.

C'était tout d'abord un défi de joindre les personnes anglophones de Montréal atteintes de dystonie. Mais rapidement, j'ai commencé à avoir des contacts avec des personnes atteintes. Toutes des personnes avec des récits différents, certaines ayant reçu leur diagnostic récemment, d'autres qui n'avaient jamais été diagnostiquées et ne savaient que faire et d'autres encore qui vivaient avec la dystonie depuis plusieurs années.

Aujourd'hui, nous sommes un petit groupe, mais je suis heureux que Jade et moi ayons travaillé avec la FRMD Canada pour la création de « Twisted Talk ». J'ai rencontré des gens extraordinaires et nous avons aidé certains à rencontrer le bon spécialiste à Montréal. C'est vraiment gratifiant de redonner de cette manière.

Mon conseil pour d'autres personnes atteintes de dystonie? Il faut avoir de mauvaises journées pour apprécier les bonnes, n'ayez pas honte de ce que vous avez et faites tout ce que vous pouvez pour aller mieux. Tous les jours nous luttons et c'est ce qui fait de nous des guerriers de la dystonie.

Pour plus de détails concernant « Twisted Talk » et les événements à venir, envoyez un courriel à l'adresse twistedtalkmontreal@gmail.com.

Bulletin sur la dystonie — Printemps 2019

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 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. No d'organisme de bienfaisance : 12661 6598 RR00001

