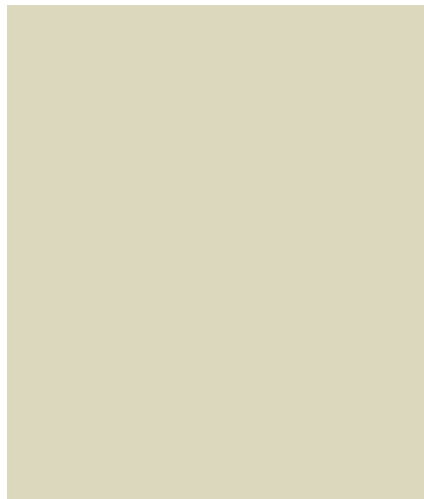
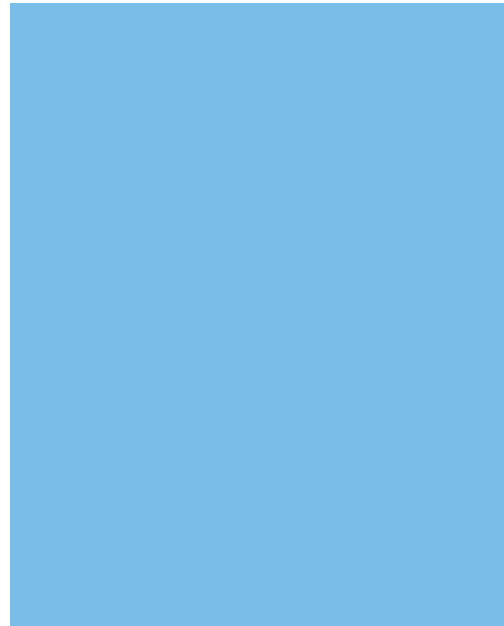


DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

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



Bulletin sur la dystonie Automne 2019



Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada

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 :

Cofondateur

Samuel Belzberg (1928 - 2018)

Secrétaire-trésorière

Pearl E. Schusheim

Cofondatrice et présidente honoraire du conseil

Frances Belzberg

Administrateurs

Grant Connor

Heather Connor

Dennis Kessler

Rosalie Lewis

Tim Williston

Connie Zalmanowitz

Président du conseil d'administration

Bill Saundercook

Conseiller scientifique

Joel Permitter MD

La directrice générale

Stefanie Ince

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.

A handwritten signature in cursive script that reads "Stefanie Ince".

La directrice générale
Stefanie Ince

La DMRF Canada : subventions de financement qui appuient de meilleurs traitements cliniques pour les personnes atteintes de dystonie

La FRMD Canada a lancé des appels de candidatures portant sur un sujet très précis : des projets de recherche qui viseraient à offrir de meilleurs traitements cliniques aux personnes atteintes de dystonie. La FRMD Canada a reçu plusieurs candidatures intéressantes et elle est heureuse d'annoncer son appui à non pas un, mais à deux subventions de recherche d'une valeur de 50 000 \$ chacune, représentant un investissement total de 100 000 \$.



Les projets de recherche font tous deux l'objet d'une subvention de recherche d'un an et commenceront tous les deux ce mois-ci. « La FRMD Canada est ravie d'être en mesure d'appuyer ces importants projets de recherche qui s'arriment solidement à notre objectif d'améliorer la vie des personnes atteintes de dystonie à court terme, tout en poursuivant notre mission de trouver un remède pour ce trouble du mouvement. Nous sommes extrêmement fiers de pouvoir soutenir ce type de recherche ici même au Canada », a déclaré la directrice générale de la FRMD Canada, Stefanie Ince.

Premier projet : « Mechanisms of Action of DBS for Dystonia: Cholinergic Contributions to Plasticity » [mécanisme d'action de la SCP pour la dystonie : contributions des neurones cholinergiques à la plasticité], D^{rs} Zelma Kiss et Davide Martino, Department of Clinical Neurosciences, Hotchkiss Brain Institute, Université de Calgary.

Ce projet vise à comprendre la façon dont la stimulation cérébrale profonde (SCP) fonctionne à l'égard de la dystonie afin d'ouvrir la voie à l'amélioration de la stimulation au moyen du contrôle de la régulation future ou en combinaison avec d'autres thérapies en vue d'améliorer la qualité de vie des patients.

La D^r Kiss et son équipe de recherche soutiennent que les sujets qui ont des schémas spécifiques d'oscillation dans leurs noyaux gris centraux, une preuve de plasticité corticale motrice et d'un tonus cholinergique plus élevé, connaîtront une plus grande amélioration de leurs symptômes dystoniques que les personnes qui possèdent un moins grand nombre de ces caractéristiques. Il s'agit d'un projet pilote qui explore la possibilité de biomarqueurs physiologiques de réponse. La détermination des schémas d'oscillation qui se produisent pendant les mouvements dystoniques pourrait fournir le signal pour le contrôle de régulation de la SCP, d'une manière semblable à ce qui a été accompli dans le cas de la maladie de Parkinson.

La D^r Kiss s'est dite « très reconnaissante envers la FRMD Canada et est impatiente de collaborer avec le D^r Martino dans le cadre de la dystonie pour en arriver à une compréhension du mécanisme de la SCP. Nous prévoyons que les connaissances du fonctionnement de la SCP pourraient être appliquées pour interagir avec d'autres traitements comme les approches physiques ou pharmacologiques, en plus de permettre de mieux comprendre la physiopathologie de la dystonie. »

Deuxième projet : « Mapping brain response patterns to Deep Brain Stimulation with fMRI » [cartographie des schémas cérébraux de réponse à la stimulation cérébrale profonde avec la IRMf], D^{rs} Alfonso Fasano et Andres Lozano, Toronto Western Hospital.

Le groupe des troubles du mouvement du Toronto Western Hospital met au point une nouvelle technologie de programmation basée sur l'IRM pour les personnes atteintes de dystonie qui ont subi une stimulation cérébrale profonde (SCP). Cette technologie pourrait améliorer de manière significative les résultats cliniques et alléger le lourd processus de programmation postopératoire. La SCP module les circuits cérébraux mal régulés. Couramment employé pour les troubles du mouvement comme la maladie de Parkinson et la dystonie, ce traitement chirurgical peut produire des avantages cliniques remarquables lorsque la stimulation est programmée de manière appropriée. Toutefois, la programmation de la SCP exige souvent de nombreuses visites cliniques pour tester le grand nombre de paramètres de stimulation possibles. L'absence de rétroinformation clinique immédiate en réponse à la stimulation chez les personnes atteintes de dystonie rend la programmation de la SCP particulièrement difficile.

Par conséquent, la SCP a besoin de marqueurs physiologiques pour prédire rapidement et avec exactitude la réponse clinique afin de rationaliser les soins postopératoires pour les personnes atteintes de dystonie qui subissent une SCP. Il s'agit d'un projet de recherche en deux étapes : (1) identifier un schéma d'imagerie à résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) reproductible de la réponse du cerveau lorsque les paramètres optimaux de SCP sont utilisés et ensuite utiliser ces schémas de réponse cérébrale pour prédire les paramètres optimaux de SCP au moyen d'un algorithme d'apprentissage machine (AM); (2) démontrer l'utilité clinique de ce modèle chez les patients éventuels.

« Le groupe des troubles du mouvement du Toronto Western Hospital est très reconnaissant envers la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada pour son appui à notre projet *Mapping brain response patterns to Deep Brain Stimulation with fMRI* [cartographie des schémas cérébraux de réponse à la stimulation cérébrale profonde avec la IRMf] », a déclaré le D^r Fasano. « Nous sommes impatients de commencer cet important projet de recherche et nous espérons qu'il nous mènera à une meilleure compréhension des résultats cliniques liés à la stimulation cérébrale profonde pour les personnes atteintes de dystonie dans l'avenir. »

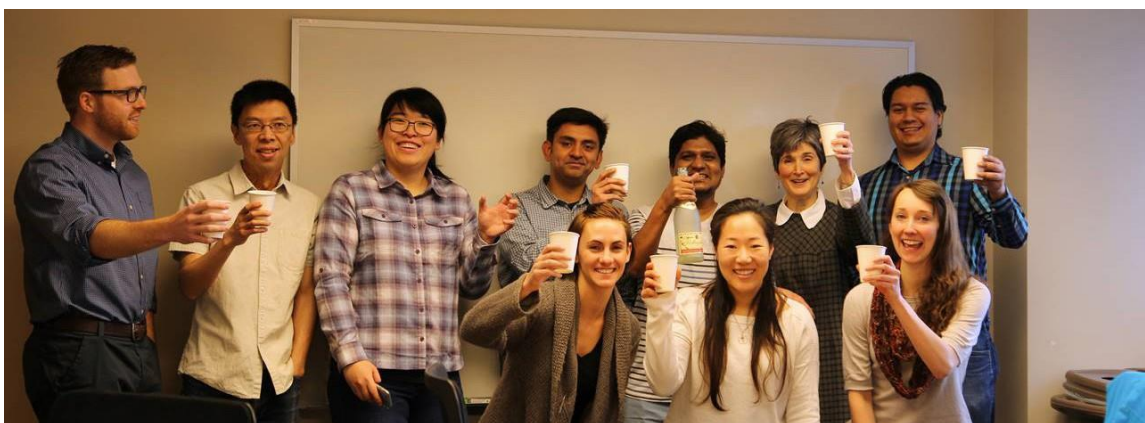
L'équipe de recherche utilisera l'IRMf pour identifier les schémas d'activité cérébrale en corrélation avec les avantages cliniques chez 25 personnes atteintes de dystonie au moyen d'une programmation de SCP optimisée cliniquement *a priori*, servant de substitut objectif d'efficacité de la SCP. Ceci est fondé sur des résultats prometteurs obtenus chez des patients atteints de la maladie de Parkinson ayant subi la SCP et chez lesquels nous pouvions prédire au moyen de l'IRMf l'endroit le long de l'électrode (c'est-à-dire le contact) qui devait être utilisé pour des avantages cliniques optimaux. La faisabilité de cette expérience est propre au Toronto Western Hospital, compte tenu de ses données de sécurité fantômes publiées. Cette programmation basée sur l'IRM nécessite moins d'une heure par patient.

Dans un deuxième temps, l'équipe effectuera une comparaison à l'aveugle prospective de cette nouvelle technologie de programmation et de nos algorithmes de programmation publiés auparavant chez dix personnes atteintes de dystonie n'ayant jamais fait l'objet d'une stimulation. Nous comparerons l'amélioration réalisée à l'égard de la dystonie et notre

méthode habituelle de programmation, de même que nous prendrons en compte le nombre de visites et le temps nécessaire pour une programmation optimale. Ce projet commencera en octobre 2019.

« La FRMD Canada est très heureuse d'être en mesure d'appuyer cette recherche et d'appuyer le D^r Fasano et son équipe au Toronto Western Hospital. Nous sommes très enthousiastes à l'égard des possibilités que comportent les résultats de ce projet de recherche et nous les attendons avec impatience », a déclaré la directrice générale, Stefanie Ince.

Demeurez à l'affût pour des mises à jour concernant ses projets de recherche et d'autres nouvelles à venir en 2020. Veuillez consulter le site www.dystoniacanada.org/fr/dernieres-nouvelles-de-la-recherche-1



Un cadeau incroyable pour la collectivité touchée par la dystonie

Pour ses 50 ans, plutôt que d'offrir des cadeaux, Lance Howitt et sa famille ont décidé d'encourager leurs amis et membres de la famille à acheminer leurs dons vers les *subventions de recherche en vue de meilleurs traitements cliniques*, qui mettent l'accent sur l'intervention de SCP pour le traitement de la dystonie. La famille de Lance a généreusement égalé tous les dons faits et, en plus, elle s'est engagée à verser un autre montant de 50 000 \$ en l'honneur de son 50^e anniversaire de naissance!

Lance et sa famille croient à l'importance de financer la recherche clinique sur l'efficacité de l'intervention de SCP et de veiller à ce que cette procédure devienne une norme de soins plus largement accessible, plus particulièrement à titre d'intervention précoce chez les enfants.



La famille Howitt est la preuve vivante de l'impact que l'intervention de SCP peut avoir. Le plus jeune fils de Lance et son épouse ont tous deux récemment subi une intervention de SCP avec des résultats remarquables qui ont changé leur vie. Lance et Julie, de concert avec les membres de leur famille et leurs amis, ont contribué un montant incroyable de 100 000 \$

pour ces deux importants projets de recherche et la FRMD Canada leur est extrêmement reconnaissante pour leur soutien.

Dessiner sa meilleure vie avec la dystonie

Voici Emily!

« Le design a été un exutoire créatif qui m'a permis d'exprimer mes émotions tout au long de mon cheminement avec la dystonie. J'ai lancé les "Emily Ann's Designs" après avoir reçu le diagnostic de dystonie. C'était pour moi une façon de consacrer mon énergie à une chose positive et à l'égard de laquelle je suis passionnée. »

À l'âge de onze ans, Emily a commencé à ressentir de douloureux symptômes de torsion dans son dos. Elle ne peut se rappeler exactement comment ils ont commencé, mais ils ont progressé et étaient de plus en plus douloureux et plus prononcés au fil des mois qui passaient.

Les médecins ont cru qu'elle avait une scoliose en raison de la torsion de sa colonne vertébrale. Mais ils ne pouvaient expliquer la douleur, la fatigue et l'aggravation des symptômes. De plus, aucun médecin qu'elle a consulté n'avait rencontré un autre patient atteint de dystonie généralisée.



Après plus de deux ans et d'innombrables visites chez les médecins et les neurologues, Emily a finalement été dirigée vers un spécialiste des troubles du mouvement qui a été le premier à lui donner son diagnostic : dystonie généralisée. Son cheminement avec la dystonie a été difficile et Emily reconnaît qu'elle a eu beaucoup de chance d'avoir l'amour et le soutien des membres de sa famille et de ses amis.

Vivre avec la dystonie

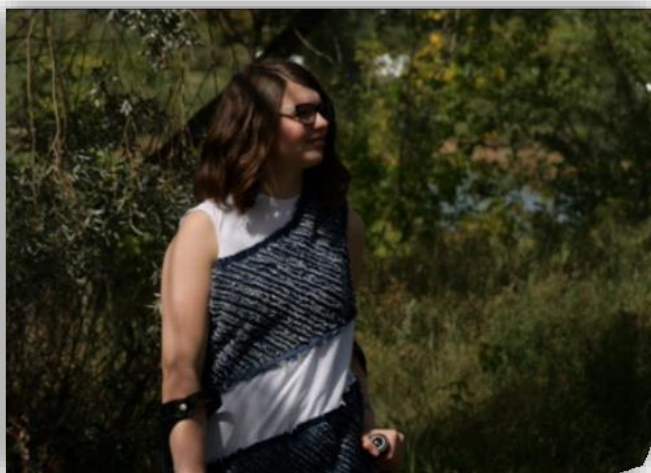
Maintenant âgée de 16 ans, Emily voit le monde d'une manière extrêmement positive. Elle vit avec son diagnostic de dystonie depuis trois ans et depuis ce temps, elle a vécu des changements importants en ce qui a trait à la mobilité faisant en sorte qu'elle doit utiliser un fauteuil roulant la plupart du temps. Elle a pris la difficile décision de quitter son école pour plutôt suivre des cours en ligne, lui donnant la souplesse dont elle a besoin pour étudier lorsqu'elle est en bonne santé et en mesure de le faire. « Je manquais trop de cours en raison des jours où mes symptômes étaient plus graves, de même qu'en raison des rendez-vous chez les médecins. »

En réponse à la question de savoir comment sa vie a changé depuis son diagnostic, Emily déclare encore ici de manière très positive : « Maintenant que j'ai reçu le diagnostic, je comprends mieux ce à quoi je dois faire face. »

Emily a subi une intervention de SCP à l'âge de 14 ans. Après la chirurgie, ses symptômes se sont améliorés, mais pas complètement. Elle continue de collaborer avec son équipe de professionnels pour voir ce qu'il est possible de faire pour améliorer ses symptômes.

Lorsqu'on lui a demandé les autres activités auxquelles elle participait, Emily a souligné ses efforts pour avoir une vie sociale active et être occupée, active et redonner à sa collectivité.

« Je suis devenue membre de plusieurs groupes à l'extérieur de l'école. Je fais de la danse en fauteuil roulant, je fais du bénévolat une fois par semaine. Au cours de l'année, je fais partie du conseil consultatif des jeunes de la Saskatoon Community Foundation. »



Un exutoire créatif pour la dystonie

Mais la grande passion d'Emily est son entreprise de création de vêtements. Un an après avoir reçu son diagnostic de dystonie, Emily a lancé sa gamme de vêtements. « J'ai toujours aimé la mode et je couds et je crée depuis l'âge de huit ans. » Emily indique qu'elle crée des vêtements inspirés par ses émotions et ce qu'elle vit. On ne sait donc jamais à quoi s'attendre. « Je crois profondément que la mode est une forme d'art et d'expression personnelle.

La création de vêtements me passionne grandement et elle m'a offert un exutoire pendant les périodes difficiles. Emily Ann's Designs crée des vêtements pour que vous vous sentiez et paraissiez sûres de vous, tout en laissant briller votre personnalité. »

Le but d'Emily est d'obtenir son diplôme d'études secondaires pour ensuite étudier le dessin de mode à l'université ou au collège. Elle espère continuer à faire croître Emily Ann's Designs pour qu'elle devienne une véritable compagnie commerciale. Emily a créé une robe pour le Mois de la sensibilisation à la dystonie. Le denim déchiqueté autour de la robe représente les symptômes de la dystonie. Voyez Shelby qui porte cette création ci-dessous. Tous nos remerciements à Emily pour avoir partagé son récit.

Pour consulter Emily Ann's Designs, rendez-vous à www.emilyannsdesigns.com/

Annonce des gagnants de la Subvention Jackson Mooney de 2019 pour les personnes atteintes de dystonie

Au nom du conseil d'administration et des commanditaires de la subvention, Jackson et Jefferson Mooney, la FRMD Canada est heureuse d'annoncer les gagnants de la subvention Jackson Mooney de 2019 pour les personnes atteintes de dystonie. La Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie a été mise sur pied en 2017 par Jackson Mooney et son frère Jefferson Mooney pour fournir une aide financière pouvant atteindre 5 000 \$ aux résidents canadiens atteints de dystonie qui ont des difficultés financières et qui

sont déterminés à améliorer leur situation actuelle en se perfectionnant sur le plan professionnel.

Cette année, le comité d'octroi de la subvention a choisi d'offrir à deux candidates de qualité le financement de leurs études : Hannah Schell (de Halifax, N.-É.) et Kaylee Row (de Beaumont, Alberta). Ces deux travailleuses acharnées et battantes ont été en mesure de démontrer leur ténacité et leur détermination à poursuivre leurs objectifs de carrière. Hannah a reçu un diagnostic de dystonie généralisée précoce alors qu'elle était âgée de quatre ans et a passé sa vie à travailler à la réalisation de ses objectifs. Hannah utilisera les fonds de la Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie pour réaliser son rêve de devenir une éducatrice de la petite enfance. Elle est à l'heure actuelle inscrite au niveau 1 de la formation de l'éducation de la petite enfance et elle prévoit terminer en 2020. Son objectif à long terme est d'ouvrir son propre centre de la petite enfance et d'éducation à l'environnement axé sur l'inclusion pour les enfants ayant des besoins variés et aider à promouvoir un sentiment de reconnaissance pour la nature et tous les êtres vivants, peu importe leurs différences.

Kaylee, maintenant âgée de 19 ans, a reçu son diagnostic de dystonie à l'âge de 16 ans après avoir été renvoyée de médecin en médecin dans le système. Doté d'une personnalité déterminée, Kaylee croit que « vous tirez le maximum de la vie malgré les difficultés que vous pouvez avoir. » Elle a toujours rêvé de poursuivre ses études, un aspect de sa vie qu'elle juge très important. Cette subvention l'aidera à financer ses études au programme d'apprentissage et de garde de jeunes enfants à la MacEwan University.

« Nous sommes extrêmement fiers de soutenir ces jeunes femmes exceptionnelles qui ont sans cesse fait leurs preuves malgré d'importants défis à relever », a déclaré Jackson Mooney qui, de concert avec son frère Jeff, a mis sur pied la subvention en 2017. « Je comprends l'importance d'offrir des opportunités à d'autres dans la collectivité qui font tout ce qu'ils peuvent pour tirer le meilleur de leur situation. Ces deux personnes sont des candidates qui le méritent pleinement. »

Au nom de toute la collectivité touchée par la dystonie, la FRMD Canada désire remercier Jefferson et Jackson Mooney de leur appui financier et souhaiter à Kaylee et Hannah toutes les meilleures chances de succès dans leurs projets à venir.

La FRMD Canada accepte maintenant les demandes pour 2020 :
Si vous souhaitez poser votre candidature, veuillez consulter la page
www.dystoniacanada.org/fr/La-Subvention-Jackson-Mooney

Investir dans les jeunes chercheurs : Annonce du gagnant du Discovery Award de 2019 de la Banting Research Foundation

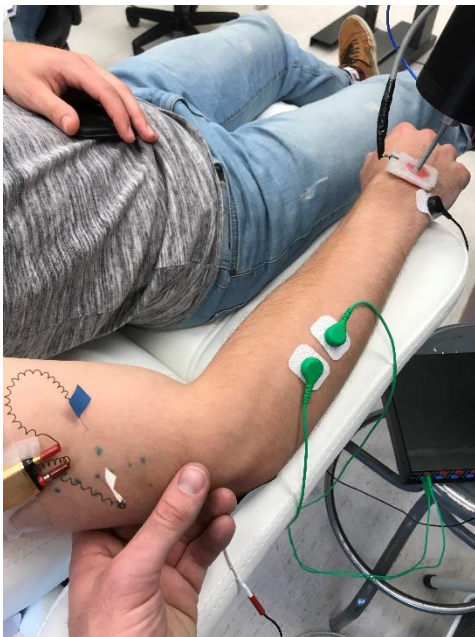
La FRMD Canada est heureuse de soutenir à nouveau cette année le programme Discovery Award de la Banting Research Foundation. Cette année elle appuie un jeune chercheur exceptionnel dont la recherche se concentre sur la rétroaction sensorielle dans le cas de la dystonie.

La subvention de cette année a été accordée au **D^r Nicholas Strzalkowski** du département de biologie à la Mount Royal University. « *Au nom du conseil d'administration de la FRMD Canada, nous sommes extrêmement fiers de pouvoir appuyer cet important projet de recherche* », a déclaré le président du conseil de la FRMD Canada, Bill Saundercook. « *Un de nos objectifs clés est de nous assurer d'attirer de jeunes esprits brillants dans le domaine des troubles du mouvement et plus particulièrement la dystonie. La candidature du D^r Strzalkowski était exceptionnelle. Nous sommes impatients de recevoir des nouvelles de ses progrès au cours de son projet de recherche.* »



On pense que la rétroaction sensorielle musculaire contribue à la dystonie. Cependant, cette hypothèse n'a pas été étudiée précisément. Le groupe de recherches du D^r Strzalkowski croit qu'une rétroaction sensorielle anormale des récepteurs musculaires spécialisés contribue aux contractions musculaires dystoniques involontaires et qu'elle est associée aux résultats du traitement à la toxine botulique.

Dans son projet de recherche, le D^r Strzalkowski utilisera une approche novatrice qui combine la microneurographie (une technique d'enregistrement électrophysiologique des fibres nerveuses) et un exosquelette robotique (pour contrôler la position et les mouvements



du bras) pour fournir les premières mesures directes de rétroaction des nerfs sensoriels dans le cas de la dystonie. Son équipe explorera les conséquences du traitement à la toxine botulique sur la rétroaction sensorielle en lien avec les résultats thérapeutiques. L'équipe de recherche s'attend à trouver une rétroaction élevée chez les personnes atteintes de dystonie, une découverte qui aiderait à expliquer les symptômes de la maladie et à contribuer à l'approche thérapeutique. « La reconnaissance de ma proposition par la Banting Foundation et la FRMD Canada est très motivante », a déclaré le D^r Strzalkowski. « J'ai l'intention d'optimiser ce financement pour la recherche sur la dystonie au-delà du projet actuel. Je me réjouis de continuer à travailler dans le futur avec la collectivité touchée par la dystonie. »

Le principal objectif de recherche vise à faire progresser la compréhension de la dysfonction sensorielle dans le cas de la dystonie et à caractériser les effets du traitement à la toxine botulique sur la rétroaction sensorielle et leur impact sur les symptômes de la dystonie. Au nom de la FRMD Canada et de notre partenaire de financement, la Banting Foundation, nous désirons féliciter le D^r Strzalkowski pour cette réalisation.

Pour de plus amples renseignements sur les gagnants du Discovery Award de la Banting Foundation, veuillez consulter le site www.dystoniacanada.org/banting.

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 :

Brian Cook	Grace Medland	Ruth Sparrow
Kathryn Forsyth	Joy Mendleson	Carolyn Stadler
Frances Guy	Roger Pelletier	Florence Van Velzen
Flo Johnson	Velma Rose	Francis Willits

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

La FRMD Canada est vouée à vous aider à vivre la meilleure vie possible avec la dystonie. La prochaine fois que vous consulterez votre spécialiste des troubles du mouvement, ouvrez l'œil pour la liste de vérification du bien-être et de la dystonie. Il s'agit d'un court test qui vous pose des questions à propos de votre bien-être afin de cerner les aspects où vous pourriez avoir besoin de soutien supplémentaire.

Cette liste de vérification est offerte dans les cliniques et dans les bureaux de médecin. Pour de plus amples renseignements, consultez la page www.dystoniacanada.org/fr/bien-être

Faites-le pour la dystonie

Présentation de la NOUVELLE initiative de collecte de fonds en ligne

Simplement parce qu'il n'y a pas dans votre collectivité une marche, une course ou un événement en fauteuil roulant ne signifie pas que vous ne pouvez pas aider à appuyer la recherche de la FRMD Canada et ses programmes de soutien. La FRMD Canada est ravie de vous présenter « Faites-le pour la dystonie », une initiative en ligne qui vous offre un moyen facile d'inciter vos amis, les membres de votre famille et vos êtres chers à appuyer une cause qui vous tient tant à cœur en faisant un don à la FRMD Canada en votre honneur.

Pour de plus amples renseignements sur la manière de participer à « Faites-le pour la dystonie, vous êtes invité(e) à consulter la page : www.dystoniacanada.org/fr/faites-le

L'évènements à venir:

[Dystonie Partage - Novembre 2019](#)

[Dystonie Partage - Janvier 2020](#)

[Symposium Sur La Dystonie – Montréal– Mars 2020](#)

[Dystonie Partage - Avril 2020](#)

La FRMD Canada vous remercie de votre soutien

Les dons canadiens devraient être envoyés à :
Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada
550, Avenue St. Clair Ouest, bureau 209,
Toronto (Ontario) M6C 1A5

Faites un don en ligne à www.dystoniacanada.org/fr/faitesundon

No d'organisme de bienfaisance : 12661 6598 RR00001