



Bulletin sur la dystonie — Printemps/Été 2020

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)

Cofondatrice et présidente honoraire du conseil

Frances Belzberg

Président du conseil d'administration

Bill Saundercook

Conseiller scientifique

Joel Permitter MD

Secrétaire-trésorière

Pearl E. Schusheim

Administrateurs

Grant Connor

Heather Connor

Dennis Kessler

Rosalie Lewis

Tim Williston

Connie Zalmanowitz

La directrice générale

Stefanie Ince

Chers amis,

Comme vous le savez, la recherche est au cœur de nos activités. Notre Fondation a vu le jour il y a plus de 40 ans, avec pour objectif de trouver un remède pour la dystonie, une fois pour toutes. Nous continuons à nous y consacrer. Restez à l'affût pour connaître les nouvelles et les mises à jour de certains de nos projets de recherche dans les mois à venir. En ces temps incertains, je tiens à vous assurer que la FRMD Canada reste dévouée à soutenir notre communauté de cliniciens, de bénévoles, de personnes atteintes de dystonie et celles qui vont de l'avant avec succès. Nous tiendrons des réunions de groupes de soutien et des sessions éducatives par webinaire dans les mois à venir.

Nous sommes toujours là si vous avez besoin de nous! N'hésitez pas à communiquer avec nous par courriel à **info@ dystoniacanada.org** ou par téléphone au **1-800-361-8061**. Je vous souhaite santé et sécurité pendant cette période exceptionnelle que nous vivons.



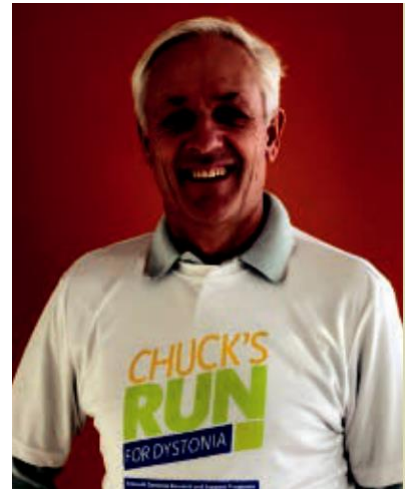
A handwritten signature in cursive script that reads "Stefanie Ince".

La directrice générale
Stefanie Ince

Chers amis de la collectivité des personnes atteintes de dystonie,

Alors que je fais le bilan de ma dernière année de présidence, je voudrais d'abord m'adresser à vous tous, membres de la collectivité des personnes atteintes de dystonie, et vous dire combien je suis privilégié d'avoir cette responsabilité. Je pense à vous tous régulièrement, en me demandant ce que l'avenir vous réserve.

Récemment, je lisais sur la chirurgie de la stimulation cérébrale profonde (SCP) pour la dystonie, en raison du récent investissement de la Fondation dans deux projets de recherche (la subvention pour de meilleurs traitements cliniques qui a été accordée à la fin de l'année dernière). Dans les pages qui suivent, vous pourrez lire un article sur la SCP. Mon défunt frère Chuck a été un pionnier de la SCP et la dystonie et nous sommes très reconnaissants des nombreuses avancées qui ont été faites dans ce domaine depuis le diagnostic de Chuck à la fin des années 1970. Je sais que s'il vivait encore aujourd'hui, il serait heureux de connaître les grands progrès que nous avons faits. C'est grâce à vous tous de la collectivité des personnes atteintes de dystonie qui continuez à vous battre pour vivre la meilleure vie possible avec la dystonie.



Je veux vous assurer que le conseil d'administration de la FRMD Canada est de tout cœur avec vous. Dans ce numéro, vous rencontrerez les « battants » de la dystonie, obtiendrez de nouveaux renseignements sur des séances d'information et des webinaires virtuels et de nouvelles manières de vous impliquer tout en maintenant la distanciation sociale, notamment une édition virtuelle de la course Chuck's Run, Walk and Wheel for Dystonia. Pour de plus amples renseignements, consultez la page www.dystoniacanada.org/chucksrn.

Je vous remercie de continuer à fournir cette énergie qui permet à la Fondation d'aller de l'avant. Je veux vous assurer que nous ferons de notre mieux pour que la Fondation offre des programmes et des services de qualité sur lesquels vous comptez en ces temps incertains. Pour le moment, nous offrirons notre soutien par téléphone, par courriel et par les webinaires. N'en doutez pas : la FRMD Canada est toujours là pour vous.

Je vous prie d'agréer mes sentiments les meilleurs.

A handwritten signature in cursive script that reads 'Bill Saundercook'.

Bill Saundercook,
Président du conseil d'administration

En savoir plus sur la stimulation cérébrale profonde pour la dystonie

La neuromodulation est la science qui consiste à modifier l'activité cérébrale pour traiter une maladie, souvent en utilisant la stimulation électrique. La stimulation cérébrale profonde (SCP) est une technique de neuromodulation qui utilise un dispositif médical implanté chirurgicalement pour traiter la dystonie et d'autres troubles.

La SCP applique une stimulation électrique pour interrompre l'activité cérébrale anormale qui provoque les symptômes de la dystonie. Un système de SCP comprend une électrode placée au plus profond du cerveau, un neurostimulateur implanté et un fil qui relie l'électrode au neurostimulateur.

Le neurostimulateur contient une pile et un circuit électronique qui produit les signaux délivrés au cerveau. Une fois le système implanté chirurgicalement, la stimulation électrique est réglée par télécommande. Les piles du neurostimulateur doivent être remplacées périodiquement. Des neurostimulateurs rechargeables et non rechargeables sont disponibles.

Qui est admissible à la SCP?

Le traitement de la SCP pour la dystonie est recommandé au cas par cas. La SCP peut être envisagée dans les cas suivants :

- Si les médicaments ou d'autres thérapies ne peuvent traiter adéquatement les symptômes.
- Les risques de la chirurgie sont justifiés par rapport à la qualité de vie.

Les types de dystonie les plus souvent traités au moyen de la SCP :

- Les dystonies génétiques apparaissant dans l'enfance, p. ex., la DYT1/TOR1A et la DYT28/KMT2B.
- La dystonie cervicale.
- La dystonie/les dyskinésies tardives
- La dystonie myoclonique
- La dystonie liée à l'X – syndrome parkinsonien

Il existe des données préliminaires encourageantes sur l'utilisation de la SCP pour traiter les dystonies crâniennes, notamment la dystonie oromandibulaire et le blépharospasme.

Quels sont les bénéfices de la SCP?

Parmi les bénéfices de la SCP, mentionnons la réduction des mouvements et des postures dystoniques, de même que la diminution de la douleur. Il est difficile de prévoir qui parmi les personnes atteintes en bénéficiera et dans quelle mesure. De nombreuses études ont indiqué que les bénéfices de la SCP se faisaient sentir à long terme.

50-60 % Amélioration moyenne chez les personnes atteintes de dystonie

+ 90 % Degré d'amélioration chez certaines personnes atteintes

Les risques

Les effets indésirables les plus répandus de la SCP sont l'infection (5 %) et le bris de fils (4 %). Il peut y avoir également des effets secondaires liés à la stimulation, qui sont généralement temporaires.

En savoir plus sur la stimulation cérébrale profonde pour la dystonie

L'équipe médicale de la SCP

La SCP est une thérapie hautement spécialisée qui exige une équipe de professionnels médicaux pour évaluer et traiter les patients :

- Le neurologue spécialiste des troubles du mouvement
- Le neurochirurgien
- Le spécialiste de la neuroimagerie
- Le neuropsychologue
- Les psychiatres
- Le personnel infirmier

Les procédures et les pratiques de SCP varient selon les centres médicaux. Les personnes qui songent à recevoir un traitement au moyen de la SCP voudront consulter plus d'une équipe de SCP avant de faire leur choix.

Avertissement

Certaines images médicales d'IRM, les thérapies de diathermie, les détecteurs de métaux de sécurité et les détecteurs de sécurité manuels peuvent perturber le bon fonctionnement du dispositif de SCP. Les personnes doivent préciser avec leur médecin et le fabricant du dispositif les restrictions applicables à leur système de SCP implanté.

Les progrès technologiques en matière de stimulation cérébrale profonde. Le domaine de la neuromodulation combine la recherche biomédicale et la conception technique de pointe, suscitant souvent la collaboration entre les programmes de recherche universitaires et les entreprises privées.

De multiples efforts sont en cours pour rendre les systèmes de SCP plus personnalisés et plus efficaces. La SCP est en train d'évoluer d'une stratégie visant à supprimer les symptômes de la dystonie vers la possibilité de corriger le dysfonctionnement des circuits cérébraux sous-jacents qui sont à l'origine des symptômes.

Les nouvelles avancées en SCP, notamment :

- La création de systèmes de SCP qui ajustent automatiquement la stimulation en détectant et en réagissant à l'activité cérébrale. Cela implique l'amélioration des capteurs et l'augmentation de la mémoire des appareils.
- Déchiffrer les biomarqueurs dans le cerveau qui aident à prédire un résultat positif de la SCP.
- Des piles de neurostimulateur rechargeables pour augmenter la durée entre les remplacements de piles.
- Des appareils plus petits pour que finalement les neurostimulateurs puissent être suffisamment petits pour être implantés sous le cuir chevelu plutôt que dans l'abdomen.
- Dispositifs évolutifs. Les patients pourront un jour avoir la possibilité de mettre à niveau leur système de SCP aussi facilement que les applications sur un téléphone intelligent.
- Amélioration de la conception des électrodes pour un ciblage plus sélectif et une réduction des effets secondaires indésirables de la stimulation.
- Une plus grande flexibilité des options de stimulation, y compris la possibilité d'avoir différents réglages pour des cibles précises dans le cerveau.

Réimprimé avec la permission de DRMF *Dystonia Dialogue*, vol 42, n° 3.

Vos symptômes de dystonie sont-ils maîtrisés?

Résultats du Sondage sur le bien-être et la dystonie

La FRMD Canada est vouée à vous aider à bien vivre avec la dystonie. Elle a lancé l'an dernier la Liste de vérification du bien-être et de la dystonie, un outil qui vise à faciliter la conversation avec votre médecin concernant votre bien-être. Ce court sondage posait des questions pour aider à cerner des aspects de la vie des personnes atteintes de dystonie qui pouvaient nécessiter un soutien supplémentaire.

La dystonie a une incidence importante sur le bien-être des personnes qui en sont atteintes. Tous les aspects de leur vie sont touchés, notamment la vie sociale et le temps passé avec les amis et la famille, la capacité à bien travailler sans douleur, la qualité du sommeil et plus encore. Vous trouverez ci-dessous quelques-uns des principaux résultats du Sondage sur le bien-être et la dystonie.

Les personnes atteintes de dystonie ressentent de la douleur

9 participants sur 10 ressentent de la douleur.

6 participants sur 10 ressentent toujours ou souvent de la douleur.

Pour plusieurs personnes atteintes de dystonie, l'anxiété et/ou la dépression font partie de leur vie

69 % des personnes atteintes souffrent d'anxiété ou de dépression.

L'anxiété et/ou la dépression font partie de la vie de plusieurs personnes atteintes de dystonie

7 participants sur 10 ressentent de la fatigue au cours de la journée.

Plus de la moitié des personnes atteintes s'absenteront du travail ou de l'école en raison de leur dystonie

Plus de la moitié des participants (55 %) s'absentent du travail ou de l'école en raison de leur dystonie.

Félicitations aux gagnantes du prix : Johanna de la C.-B. et Florie et Beth de l'Ontario.

La FRMD Canada souhaite remercier Ipsen Biopharmaceuticals pour son soutien à l'égard de la Liste de vérification du bien-être et de la dystonie.



Foire aux questions sur la dystonie

Utilisé avec la permission de *Dystonia Dialogue*, Hiver 2019, vol 43, n° 3.

Qu'est-ce la dystonie?

La dystonie est un trouble neurologique qui provoque des contractions musculaires excessives et involontaires. Ces contractions musculaires entraînent des mouvements musculaires et des postures corporelles anormaux, ce qui rend difficile le contrôle des mouvements. Les mouvements et les postures peuvent être douloureux. Les mouvements dystoniques sont typiquement structurés et répétitifs.

La dystonie peut toucher n'importe quelle région du corps, y compris les paupières, le visage, la mâchoire, le cou, les cordes vocales, le torse, les membres, les mains et les pieds. Selon la région du corps touchée, la dystonie peut avoir un aspect très différent d'une personne à une autre.

Quelle est la cause de la dystonie?

Il existe de nombreuses causes connues de dystonie. La dystonie peut être due à une mutation génétique héréditaire ou nouvelle. La dystonie peut également découler de modifications de l'activité cérébrale causées par un autre problème de santé, comme une lésion cérébrale traumatique. Certains médicaments sont connus pour provoquer la dystonie. Cependant, pour de nombreuses personnes qui développent une dystonie, il n'existe pas de cause identifiable.

La dystonie peut-elle affecter le cœur et d'autres organes vitaux?

La dystonie affecte les muscles qui peuvent être contrôlés volontairement, principalement les muscles squelettiques. La dystonie n'affecte pas les muscles lisses, tels que le cœur.

La dystonie est-elle mortelle?

Dans l'écrasante majorité des cas, la dystonie ne réduit pas l'espérance de vie et n'entraîne pas la mort. Dans les cas extrêmes, le développement d'épisodes de plus en plus fréquents ou continus de dystonie généralisée sévère peut provoquer une urgence médicale appelée *status dystonicus*. Si elle n'est pas traitée, cette maladie rare peut entraîner des complications qui mettent la vie en danger. Le *status dystonicus* est une maladie qui peut être traitée et, avec une attention médicale rapide, les symptômes peuvent généralement être maîtrisés. La dystonie est le symptôme de plusieurs maladies dégénératives, dont certaines ont un impact sur la mortalité, mais la dystonie elle-même ne raccourcit pas la durée de vie.

Je trouve difficile de fonctionner avec la dystonie. Qui peut m'aider?

Il est possible de bien vivre avec la dystonie. Les premiers stades de l'apparition des symptômes, du diagnostic et de la recherche d'un traitement efficace sont souvent les plus difficiles. Dans certains cas, le traitement peut réduire ou supprimer les symptômes de manière radicale.

- Les personnes et les familles vivant avec la dystonie sont fortement encouragées à faire ce qui suit :
- Obtenir un traitement auprès d'un neurologue spécialisé dans les troubles du mouvement
- En apprendre plus sur la dystonie et les possibilités de traitement.
- Développer un système de soutien à plusieurs niveaux de groupes de soutien, de ressources en ligne, d'amis et de membres de la famille.
- Consulter des professionnels de la santé mentale spécialisés pour diagnostiquer et traiter d'éventuels troubles dépressifs et/ou anxieux coexistants.
- Faire une recherche sur les thérapies complémentaires qui favorisent le bien-être général.
- Devenir actif au sein de la communauté des personnes atteintes de dystonie.

Nos remerciements les plus sincères –

Rencontrez Barbara et Brian Crow du Groupe de soutien de Winnipeg

Barbara et Brian Crow sont une source d'inspiration et le cœur du Groupe de soutien de Winnipeg depuis 25 ans. Avec la récente nomination de Jennifer Lovell à titre de responsable de Dystonia Winnipeg, la FRMD Canada a rencontré Barbara pour la remercier de ses services et pour l'entendre parler de ce qu'elle a appris au fil des ans.

FRMDC : En quelle année vous êtes-vous engagée pour la première fois avec la FRMD Canada?

BC : En 1994, tout juste un an après avoir reçu un diagnostic de dystonie.

FRMDC : Qu'est-ce que votre dystonie vous a appris?

BC : La patience, l'acceptation, la compassion, la tolérance et des façons de vivre avec la douleur.

FRMDC : Comment votre travail auprès de la FRMD Canada et/ou du Groupe de soutien de Winnipeg vous a-t-il aidée?

BC : Mon travail auprès de la FRMD m'a réellement aidé (et aussi d'autres personnes du groupe de soutien) à trouver les ressources dont j'avais besoin pour ma dystonie. Il m'a aidé à mieux comprendre mes symptômes. Il m'a montré que je n'étais pas seule.

FRMDC : Qu'avez-vous appris pendant la période au cours de laquelle vous avez été responsable du groupe?

BC : J'ai été à même de réaliser pleinement l'importance de la sensibilisation du public à la dystonie. Un grand nombre de personnes sont atteintes, mais ne le savent pas ou ne savent pas où obtenir de l'aide.

J'ai aussi appris qu'il y a de très bonnes personnes. Il y a de très bons médecins qui ont beaucoup de compassion et j'ai eu la chance d'avoir un ardent défenseur de mes intérêts pour me soutenir dans les moments difficiles.

FRMDC : Avez-vous des conseils à offrir à quiconque souhaite devenir responsable d'un groupe de soutien?

BC : Être responsable d'un groupe de soutien et le diriger est une expérience très gratifiante. Cela nécessite de l'empathie et de la patience. Il est important d'être en mesure d'écouter et d'apprendre des autres. Il s'agit d'un travail qui offre de formidables occasions de soutenir les autres, tout en obtenant du soutien pour soi-même et sa famille.

Il est important de savoir bien travailler avec les autres et de contribuer à la sensibilisation de la collectivité et à son développement. J'encourage tous ceux et celles qui souhaitent s'impliquer davantage auprès de la FRMD Canada à saisir l'occasion d'en apprendre davantage sur la dystonie lors des conférences téléphoniques et des séminaires organisés par la FRMD et à partager ces informations avec votre collectivité locale.



(Sur la photo ci-dessus : Barbara Crow, responsable du Groupe de soutien de Winnipeg, et le Dr Doug Hobson, spécialiste des troubles du mouvement.)

FRMDC : Y a-t-il autre chose que vous aimeriez nous partager?

BC : La sensibilisation s'accroît, les délais de diagnostic sont de plus en plus courts à mesure que les médecins connaissent la dystonie et l'aide médicale et chirurgicale se rapproche à mesure que les niveaux de recherche augmentent.

À la fin de l'année dernière, la directrice générale Stefanie Ince était heureuse de se joindre au Dr Hobson, spécialiste des troubles du mouvement, ainsi qu'aux membres du Groupe de soutien de Winnipeg et à de nombreux membres de la communauté, pour une séance d'information et d'éducation sur la dystonie, qui s'est tenue en après-midi. Ce fut un événement formidable qui a attiré plus de 60 participants pour partager, faire du réseautage et se réunir en tant que communauté.

Voici Shelby. Nageuse paralympique. Détentrice du record du monde, 2x détentrice du record des Amériques, 12x détentrice du record canadien.

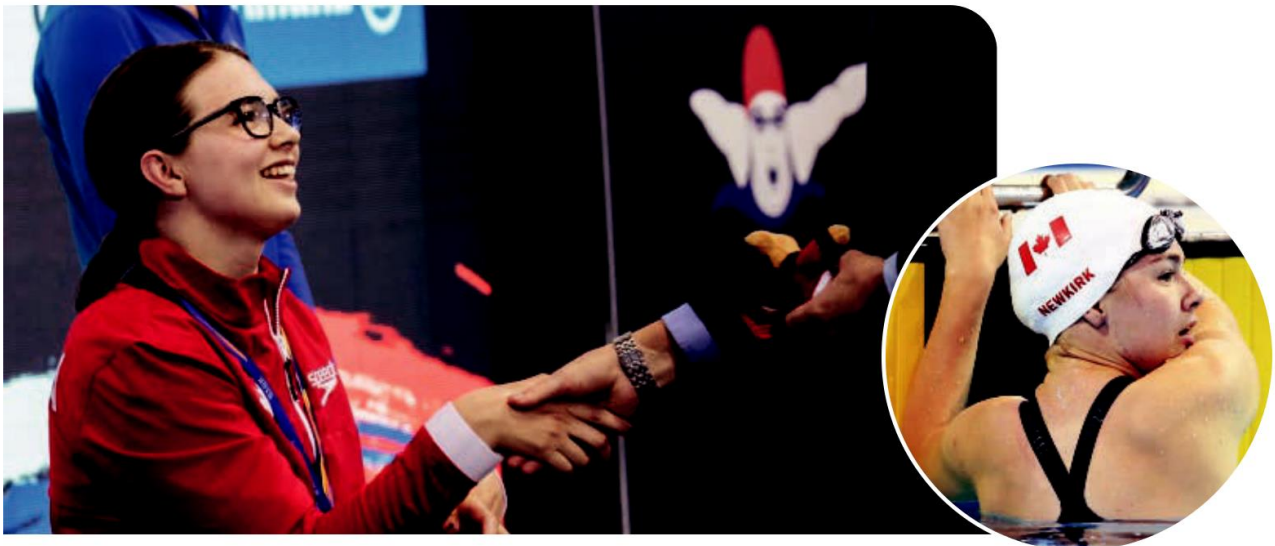
Une battante de la dystonie.

« Je ne peux pas suivre autant de cours à cause de mon horaire d'entraînement, alors je ne suis actuellement que deux cours par trimestre. Je m'entraîne tout le temps. »

À 23 ans, Shelby Newkirk est une force incontournable. Shelby a passé les neuf dernières années à consacrer son temps libre à la natation. « Je m'entraîne beaucoup. Je suis dans l'eau cinq jours par semaine et dans la salle de sport deux jours par semaine. Je travaille avec un entraîneur à domicile et j'ai aussi un entraîneur personnel. Je rencontre régulièrement un nutritionniste et un psychologue du sport. Je sais combien l'entraînement et la préparation sur le plan mental sont importants. C'est vraiment important de le faire. »

Pour Shelby, tout le reste passe au second plan : ses amis la voient selon son horaire, sa famille fait des sacrifices pour s'assurer qu'elle fait tout ce qu'elle peut pour réaliser son rêve.

Shelby a la détermination et la passion d'une athlète olympique. Et pour couronner le tout, Shelby est une battante de la dystonie. On lui a diagnostiqué une dystonie il y a dix ans, en 2010 : « Au début, on pensait



qu'il s'agissait d'une dystonie focale, mais peu à peu les choses ont changé. » La dystonie de Shelby est progressive, ce qui signifie qu'elle doit faire face à l'évolution de ses capacités au fil du temps. « Il y a des choses que j'étais capable de faire auparavant et que je ne peux plus faire aujourd'hui, mais j'ai une équipe médicale formidable qui m'aide vraiment. »

Vivre le moment présent et avoir un objectif précis — la natation — a été extrêmement utile pour Shelby et sa famille. « Faire tout ce que je peux pour arriver à nager et connaître du succès, c'est là où je me concentre et où je mets toute mon énergie. Après cela, nous verrons bien ce qui se passera par la suite! »

Lorsqu'on lui demande ce qui l'a aidé à prendre du recul, Shelby attribue son succès à son entraîneuse : « Elle a essayé de comprendre et a appris tout ce qu'elle pouvait sur la façon de former et d'encadrer quelqu'un dans ma situation. Elle a parlé de ma dystonie en termes de chapitres — elle a dit de prendre chaque étape comme un chapitre de ma vie. Ce n'est pas la totalité de qui je suis, mais c'est la réalité de ma vie. »

Lorsqu'on lui a demandé si elle avait des conseils à donner aux personnes aux prises avec un diagnostic de dystonie, Shelby a répondu par l'affirmative : « Il est important de savoir où vous avez besoin d'aide. Et de savoir ce que vous pouvez et ne pouvez pas faire. C'est normal d'être triste et puis, c'est normal d'aller de l'avant et de vivre sa vie. »

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 :

Arlene Czop (Contact régional de la FRMD Canada à Chilliwack)

John « Scott » Gollan

Muguette St-André

Rosalind (Roz) Krupka

Carol Vince

Virtuel – Webinaires Passés

[Webinaire Sur La Dystonie "Comment survivre en temps de pandémie" - 28 mars 2020](#)

[Webinaire - La rééducation de la dystonie cervicale à l'heure du confinement - 22 avril 2020](#)

[La COVID-19 et la dystonie : des réponses à vos questions](#) avec les spécialistes en trouble du mouvement, Mark Hallett M.D., du National Institute of Neurological Disorders & Stroke (États-Unis), [et Dr Robert Chen, du Toronto Western Hospital et de l'Université de Toronto](#) – 01 avril 2020.

L'évènements à venir:

[WEBINAIRE le dimanche 3 mai 2020 - "La Dystonie à l'heure du confinement"](#)

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
