



## Bulletin sur la dystonie — automne 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)

**Secrétaire-trésorière**

Pearl E. Schusheim

**Cofondatrice et présidente honoraire  
du conseil**

Frances Belzberg

**Administrateurs**

Dennis Kessler

Rosalie Lewis

Tim Williston

**Président du conseil d'administration**

Bill Saundercook

Connie Zalmanowitz

**Conseiller scientifique**

Joel Permitter MD

**La directrice générale**

Stefanie Ince

Chères amies, chers amis,

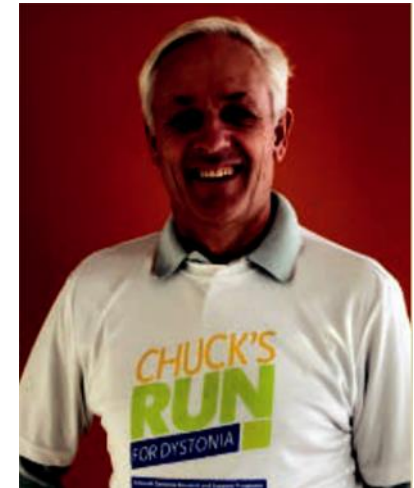
La FRMD Canada souhaite remercier ses formidables responsables de groupe de soutien et contacts régionaux qui ont continué à offrir du soutien aux personnes atteintes de dystonie tout en maintenant la distanciation physique.

La FRMD Canada offre maintenant des réunions de groupes de soutien au moyen de webinaires, par téléphone et courriel. Elle a de plus ajouté du yoga en ligne, offert par le groupe de soutien d'Edmonton. Cette année, la Course marche et roule de Chuck a eu lieu de manière virtuelle.

La famille de Chuck, les Saundercook, ainsi que le personnel de la FRMD Canada ont pris une « longueur d'avance » en planifiant cet événement virtuel pour qu'il ait lieu PARTOUT AU CANADA!

La cofondatrice, Frances Belzberg, a « relevé la barre » en convainquant James Pattison de faire don de l'utilisation de ses 500 enseignes numériques extérieures à l'échelle du pays, affichant une annonce toutes les minutes du 31 mai au 30 juin, produisant plus de 30 millions d'impressions! L'excitation liée à la possibilité d'accroître la sensibilisation à la dystonie à l'échelle nationale nous a fait travailler jour et nuit à chercher le meilleur slogan pour attirer les nombreuses personnes qui verraient le mot « dystonie » pour la première fois. Après une campagne virtuelle de 30 jours, c'est avec succès que toute la famille canadienne de la dystonie a été jointe et nous avons amassé près de 70 000 \$, un montant supérieur à l'objectif que la FRMD Canada s'était fixé pendant cette pandémie!

La FRMD Canada vous remercie pour tout ce que vous faites pour qu'elle demeure concentrée sur son objectif final : un remède pour la dystonie. D'ici là, elle apprécie votre dévouement à faire tout ce qui est possible pour améliorer la vie des personnes atteintes de dystonie aujourd'hui.



*Bill Saundercook*

Bill Saundercook,  
Président du conseil d'administration

## *Le chercheur clinique de la FRMD Canada explore les aspects psychosociaux de la dystonie*

L'année dernière, la FRMD Canada était très fière d'annoncer à la collectivité touchée par la dystonie le nom du récipiendaire de la bourse de recherche clinique. Le D<sup>r</sup> Mario Sousa, de l'Hôpital Toronto Western, a été choisi comme récipiendaire de la bourse de recherche clinique de la FRMD en juillet 2019. Maintenant dans sa deuxième année de recherche, la FRMD Canada a eu l'occasion de prendre des nouvelles du D<sup>r</sup> Sousa, d'en savoir plus sur ce qu'il a appris, sur ses efforts de recherche et l'expérience de traiter les personnes atteintes de la dystonie en période de COVID-19.

***FRMD Canada : Dites-nous, D<sup>r</sup> Sousa, qu'elle a été l'incidence de la COVID-19 sur vos derniers mois de travail et votre capacité à traiter les personnes atteintes de dystonie dans la clinique à l'Hôpital Toronto Western?***

***D<sup>r</sup> Sousa :*** Pour maintenir la distanciation physique, nous avons dû modifier notre horaire de rendez-vous pour prévoir plus de temps avec chaque personne et éviter d'avoir des patients regroupés dans la salle d'attente. Chaque fois que cela était possible, nous avons utilisé la vidéo et la téléconférence avec les patients. À mon avis, l'utilisation de ces modes virtuels nous a permis de continuer à offrir un bon soutien à nos patients.

***FRMD Canada : Comment s'est déroulée cette modification de la façon de faire? Avez-vous appris des choses utiles découlant des mesures requises en matière de distanciation physique?***

***D<sup>r</sup> Sousa :*** Je crois que nous avons fait du bon travail en continuant à aider les personnes atteintes de dystonie pendant cette période très difficile. Cette expérience a été très utile pour comprendre combien ces modes virtuels peuvent être avantageux. La télésanté et la rencontre des patients en ligne n'étaient pas des modes que nous avons beaucoup utilisés dans le passé, mais maintenant nous pourrions peut-être y recourir plus régulièrement pour les visites de suivi. Nous avons maintenant beaucoup plus d'expérience pour la tenue de rendez-vous à distance et les commentaires de nos patients sont très favorables. Toutefois dans certains cas, il n'y a pas de solution de rechange à voir le patient en personne, plus particulièrement pour les injections de toxine botulique par exemple. Mais pour les patients qui ont des problèmes de mobilité, il se peut que nous envisagions d'avoir éventuellement des rendez-vous de suivi virtuels. Ce sera au patient de décider, évidemment, pour une rencontre en ligne ou en personne. Je crois que nous apprenons que nous pouvons faire preuve d'une plus grande souplesse que nous ne l'avions cru dans les soins prodigués aux patients.

***FRMD Canada : D<sup>r</sup> Sousa, parlez-nous de vos recherches. Sur quoi concentrez-vous vos efforts en ce moment?***

Je continue de consacrer mes efforts à l'aspect psychosocial, plus particulièrement l'anxiété, et ses répercussions sur la dystonie. Notre recherche, initialement prévue pour plus tôt cette année, a fait une pause en raison de la COVID-19 et nous avons dû apporter quelques modifications à la manière dont nous recueillons les données.

À l'Hôpital Toronto Western, nous étudions l'anxiété chez les personnes atteintes de dystonie cervicale. Nous savons que les injections de toxine botulique améliorent de façon significative les symptômes moteurs de la dystonie, mais les publications scientifiques indiquent que d'autres problèmes non moteurs, comme l'anxiété, peuvent aussi être une source d'incapacité et d'absence de qualité de vie. Notre projet de recherche vise à comparer les personnes atteintes de dystonie qui reçoivent des injections de toxine botulique et celles qui n'en reçoivent pas. Nous recrutons à l'heure actuelle des personnes atteintes de dystonie dans la région du Grand Toronto qui n'ont jamais reçu de traitement aux injections de toxine botulique ou qui n'ont pas reçu de traitement depuis plus d'un an. Si des personnes atteintes de dystonie cervicale souhaitent en savoir plus, elles peuvent communiquer avec la clinique à l'adresse [mario.sousa2@uhnresearch.ca](mailto:mario.sousa2@uhnresearch.ca).

*FRMD Canada : Je vous remercie pour cette mise à jour de vos travaux D<sup>r</sup> Sousa. Nous sommes impatients que vous nous parliez de vos résultats de recherche en 2021.*

*Pour les lecteurs, demeurez à l'affût des mises à jour sur ces projets de recherche.*

**REMPLEZ DÈS AUJOURD'HUI LE SONDAGE  
SUR LES RÉPERCUSSIONS DE LA COVID-19**

**Nous voulons avoir de vos nouvelles! Faites-nous connaître les répercussions de la COVID-19 sur votre dystonie et sur votre bien-être général.**

**Nous analyserons ces résultats et présenterons un webinaire spécial sur la COVID-19 et la collectivité touchée par la dystonie en Automne 2020.**

**Rendez-vous à <https://dystoniacanada.org/fr/take-dystonia-patient-experience-survey>  
pour remplir dès aujourd'hui le sondage.**

## Quelques questions rapides sur la recherche posées à Jan Teller, Ph. D.



Jan Teller résume l'impact de la recherche de la DMRF dans des domaines clés.

La Dystonia Medical Research Foundation (États-Unis, DMRF) est à la tête d'un effort de recherche mondial fondé sur la conviction que le meilleur service que la Fondation peut offrir à la collectivité touchée par la dystonie est de travailler tous les jours à chercher de meilleurs traitements et un remède. Voici les commentaires récents de Jan Teller, MA, Ph D, conseiller scientifique en chef de la DMRF depuis 2006, sur plusieurs domaines dans lesquels les chercheurs financés par la DMRF ont fait des découvertes et des avancées fondamentales.

**Dystonia Dialogue : Que diriez-vous pour résumer la contribution de la DMRF à la recherche sur la dystonie depuis plus de 40 ans?**

Jan Teller : Il y a près de 50 ans, la DMRF a lancé la recherche sur la dystonie comme nous la connaissons aujourd'hui. La DMRF a initié, soutenu, stimulé et catalysé les efforts scientifiques et médicaux fondamentaux qui ont créé le domaine de la dystonie moderne et a progressivement intéressé des institutions et des participants essentiels en cours de route. La passion et l'engagement inébranlable du conseil d'administration ont fait que la Fondation a maintenu le cap au fil des ans.

**DD : Comment les efforts de la DMRF ont-ils permis de clarifier la façon dont la dystonie affecte le cerveau?**

JT : Les travaux du Dr Mahlon DeLong, directeur scientifique émérite de la DMRF, ont été révolutionnaires et indiquaient clairement des anomalies dans les circuits neuronaux en ce qui a trait à la dystonie. Depuis maintenant des décennies, la recherche sur la dystonie s'est concentrée sur les noyaux gris centraux, situés au fond du centre du cerveau. Des dizaines de chercheurs financés par la DMRF ont collectivement contribué à clarifier davantage la neurologie sous-jacente du cerveau de la dystonie. Ce qui émerge est une image très complexe de la dystonie en tant que trouble impliquant des voies cérébrales où les interactions entre des neurones spécifiques ont un impact sur le

mouvement. Au centre de ces problèmes se trouvent les neurotransmetteurs, des substances chimiques qui dirigent les mouvements du corps. Ces neurotransmetteurs sont produits et influencés par des processus au niveau cellulaire microscopique.

DD : Comment la découverte du gène DYT1/TOR1A a-t-elle marqué une nouvelle ère importante dans la recherche sur la dystonie? Pourquoi les études génétiques sont-elles importantes?

JT : L'un des principaux objectifs de la médecine moderne consiste à définir les causes moléculaires des maladies. Les gènes sont les fenêtres de ces causes moléculaires. Une fois acquises, ces connaissances aident à concevoir des stratégies thérapeutiques basées sur des mécanismes biologiques. Cela contraste avec les traitements actuels qui suppriment les symptômes sans corriger le problème sous-jacent. L'identification de la mutation DYT1/TOR1A comme cause de la dystonie focale à apparition précoce a joué un tel rôle. Elle a montré que cette forme de dystonie est nettement liée à un défaut génétique et à ses conséquences cellulaires. Cette découverte a ouvert un nouveau chapitre dans la recherche sur la dystonie et a suscité d'autres études, finalement aussi fructueuses, sur la génétique de la dystonie. Les chercheurs financés par la DMRF ont depuis identifié de nombreux gènes, notamment les gènes DYT6/THA1, DYT25/GNAL, DYT16/PRKRA, et d'autres encore.

DD : De nombreuses études financées par la DMRF ont appliqué des techniques ou des technologies de pointe pour en savoir plus sur la dystonie, souvent à des moments critiques. Quelle est l'incidence de l'évolution de la technologie sur les progrès de la recherche sur la dystonie?

JT : La technologie est le moteur du progrès médical et scientifique. De nouveaux outils étendent notre capacité à explorer les mécanismes biologiques des maladies. Il ne fait pas de doute que de nombreuses nouvelles technologies, souvent améliorées par de nouvelles méthodes de calcul, aident énormément la recherche fondamentale et clinique sur la dystonie. En particulier, l'ingénierie moderne et la science des matériaux améliorent considérablement le diagnostic et le traitement médical dont disposent les neurochirurgiens et les neurologues pour le traitement de la dystonie. Pensons à la neuro-imagerie et à la stimulation cérébrale profonde (SCP). Les technologies évoluent rapidement.

**Pour les nouvelles les plus récentes sur la recherche sur la dystonie au Canada, consultez <https://dystoniacanada.org/fr/Recherche-dystonie-Canada>.**

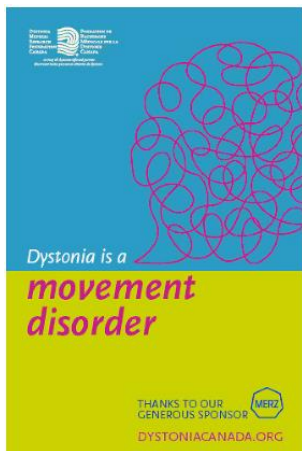
Publié avec l'autorisation de *Dystonia Dialogue*, vol 42, n° 2.

## Voici la série de webinaires #mydystonia&I

Pour célébrer le mois de la sensibilisation à la dystonie et dans un effort visant à continuer d'éduquer la communauté de la dystonie et de lui offrir des outils et des ressources que l'on sait recherchés, nous nous réjouissons de lancer la série de webinaires **#mydystonia&I** grâce à Merz Therapeutics.

Pendant le mois de septembre, la Fondation Médicale de Recherche pour la Dystonie-Canada, en partenariat avec Merz Therapeutics, vous offrira cinq webinaires différents axés sur la façon de donner les moyens nécessaires aux patients et l'optimisation de leurs résultats de traitement.

Chacune de ces séances de webinaire portera sur un sujet précis et vous permettra de rencontrer face à face (virtuellement) des spécialistes du trouble du mouvement de partout au pays.



Les sujets comprendront :

Date	Heure	Sujet	Conférencier	Lien pour l'inscription
21 septembre 2020	12 h HNP	<a href="#">La compréhension et le traitement des dystonies focales (ENG)</a>	<a href="#">Dr Kanungo</a>	<a href="#">S'inscrire maintenant</a>
23 septembre 2020	12 h HNR	<a href="#">La dystonie : ce qui est nouveau (ENG)</a>	<a href="#">Dre Miyakasi</a>	<a href="#">S'inscrire maintenant</a>
24 septembre 2020	12:30 h HNE	<a href="#">Le traitement de la dystonie: ce que j'ai appris jusqu'à présent (ENG)</a>	<a href="#">Dr. Fasano</a>	<a href="#">S'inscrire maintenant</a>
28 septembre 2020	16 h HNE	<a href="#">Comprendre la dystonie cervicale (ENG)</a>	<a href="#">Dr Rizek</a>	<a href="#">S'inscrire maintenant</a>
30 septembre 2020	12 h HNE	<a href="#">Les nouveautés concernant les traitements de la dystonie - (français)</a>	<a href="#">Dr Chouinard</a>	<a href="#">S'inscrire maintenant</a>



Nous espérons que bien que nous soyons tous à la maison, nous puissions utiliser ce temps pour en apprendre plus sur ce qui peut être fait pour s'assurer de bien soutenir la communauté de la dystonie et que celle-ci connaît bien ses options afin de vivre la meilleure existence possible avec la dystonie. Ne manquez pas cet événement spécial : la série de webinaires aura lieu du 21 au 30 septembre, avec un sujet différent et un conférencier invité faisant une présentation chaque jour. Pour vous inscrire dès aujourd'hui, visitez <https://dystoniacanada.org/fr/mydystonia>

### **# mydystonia&I La sensibilisation en septembre**

D'après la rétroaction de la communauté des patients, nous avons aussi créé un cordon spécial pour sensibiliser la population à la dystonie et pour encourager une discussion honnête sur ce que signifie avoir un trouble du mouvement. Ces cordons peuvent être portés autour du cou, utilisés comme porte-clés ou attachés à un article de voyage. Aidez-nous à sensibiliser la population à la dystonie et obtenez votre cordon gratuit dès aujourd'hui ! Cliquez [ici](#) pour télécharger et imprimer votre cordon. Courriel : [info@dystoniacanada.org](mailto:info@dystoniacanada.org) pour demander votre cordon de la sensibilisation à la dystonie dès aujourd'hui.

Nous savons tous que le cheminement de chacun avec la dystonie est personnel et unique, mais l'union fait la force et ensemble, nous sommes plus forts. Visitez : <https://dystoniacanada.org/fr/mydystonia> pour en apprendre plus sur les conférenciers, les sujets et sur la façon de vous inscrire.

**Nous remercions Merz Therapeutics pour leur généreux soutien.**





## Annnonce des gagnants de la Subvention Jackson Mooney de 2020 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 2020 pour les personnes atteintes de dystonie.

La Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie est une subvention annuelle mise sur pied 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 de l'offrir à deux candidates de qualité :

### **Les gagnantes de la Subvention Jackson Mooney de 2020 pour les personnes atteintes de dystonie :**



Jennifer Ashton

« Je désire remercier le comité et la famille Mooney. Je vous suis très reconnaissante d'avoir jugé que j'étais une bonne candidate pour ce concours. »

Jennifer Ashton, de Colombie-Britannique, a reçu un diagnostic de dystonie cervicale en février dernier après avoir été l'objet d'un diagnostic erroné de sclérose en plaques pendant 20 ans. Écrivaine, artiste et désirant apprendre toute sa vie, Jenn a pour but d'obtenir un certificat en leadership en enseignement supérieur, avec pour objectif à long terme de continuer à enseigner et/ou d'aider à rédiger des politiques et des procédures au niveau administratif pour les programmes des Premières nations, ce qui est une passion particulière, étant donné que Jenn est d'ascendance Squamish, une Première nation.

Le comité d'examen de la Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie a été ému et inspiré par l'histoire de Jenn et a jugé que son courage de continuer à apprendre et à grandir au cours de sa vie était une leçon importante pour ceux qui vivent avec la dystonie.



**Shelby Newkirk**

« Je suis si excitée et je me sens si honorée! Cette subvention me permettra d'acheter une technologie d'assistance qui m'aidera beaucoup dans mes études. »

Shelby Newkirk a reçu en 2010, à l'âge de 13 ans, un diagnostic de dystonie focale, car il semblait que seul son pied droit était atteint. Sa dystonie a progressé au fil du temps et son diagnostic a été modifié en dystonie progressive généralisée. Aujourd'hui, en raison des effets de sa dystonie, elle n'est plus capable de marcher sans aide à la mobilité et doit utiliser un fauteuil roulant la plupart du temps. Sa dystonie affecte ses membres, son torse, son visage et sa gorge.

En raison de la dystonie progressive de Shelby et étant donné qu'elle se fatigue maintenant plus rapidement, elle a dû modifier son projet initial de travailler à temps plein avec les jeunes handicapés. Elle se concentre maintenant sur son travail de consultante auprès des écoles pour s'assurer qu'elles sont plus accessibles aux étudiants. En tant que personne qui a dû relever le défi d'être une étudiante, Shelby est maintenant bien équipée et ce parcours professionnel la passionne.

Au nom de toute la collectivité touchée par la dystonie, la FRMD Canada désire remercier Jefferson et Jackson Mooney et souhaiter à Jenn et à Shelby toutes les meilleures chances de succès dans leurs projets à venir. Pour en savoir plus sur Jenn et Shelby, ainsi que sur la Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie, veuillez consulter le site <https://dystoniacanada.org/fr/thrivers>

## 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 :

Shirley Avery, Richard Wilfrid Currey, Patricia Ann Dingle, Claude Milette, Joe Timmers

---

## La dystonie nous fait tous bouger – Célébration du Mois de la sensibilisation à la dystonie

La FRMD Canada dirigera les efforts de sensibilisation à la dystonie tout au long du mois de septembre et au-delà. Vous trouverez ci-dessous des activités de sensibilisation et des ressources qui peuvent vous aider à sensibiliser votre communauté locale et tout le pays à la dystonie! Visitez : <https://dystoniacanada.org/fr/dystonie-septembre>

En septembre, vous pourrez participer de plusieurs manières. Voici comment :

- Faites la promotion de la sensibilisation à la dystonie sur les médias sociaux – Publiez des messages, des gazouillis sur Twitter et faites la promotion de la sensibilisation à la dystonie en utilisant les mots-clés #ladystoniefaitbougerlecanada, #ladystoniemefaitbouger, #sensibilisationaldystonie sur vos réseaux. Vous pouvez également faire de la sensibilisation dans votre collectivité. N'oubliez surtout pas la distanciation physique. Veuillez envoyer un courriel à [info@dystoniacanada.org](mailto:info@dystoniacanada.org) pour demander le matériel.
- Soyez à l'affût des monuments canadiens – Ils seront illuminés en bleu et blanc!

Consultez la page [dystoniacanada.org/september-dystonia-awareness-month-0](https://dystoniacanada.org/september-dystonia-awareness-month-0) pour obtenir la liste complète des monuments illuminés.

- Soutenez la FRMD Canada – Songez à tenir votre propre activité de collecte de fonds pour la dystonie. Consultez la page <https://dystoniacanada.org/fr/faites-le>.

Plus – Nous avons de nouvelles initiatives cette année :

- Le bingo de la sensibilisation – Vous pouvez maintenant cocher vos activités de sensibilisation pour gagner des prix formidables. Pour de plus amples détails, consultez la page <https://dystoniacanada.org/fr/dystonia-moves-me-bingo-challenge>

- Les lanières Dystonie – Un moyen facile et attirant d'accroître la sensibilisation à la dystonie est le carton du trouble du mouvement de la FRMD Canada. Vous pouvez l'accrocher dans votre voiture, le porter avec une lanière ou même l'utiliser comme étiquette de bagage. Reportez-vous à la page 8 pour de plus amples détails pour la commander.
  - Bougez pour la dystonie – Casey, battante de la dystonie et coresponsable du groupe de soutien de Kingston, a mis au point une vidéo très utile d'exercices d'étirement et de conditionnement pour la collectivité touchée par la dystonie. Vous pouvez visionner la vidéo de Casey à l'adresse <https://dystoniacanada.org/fr/dyfyng-dystonia-series>
- \*\* Les vidéos seront téléchargées sur la plateforme YouTube et seront accompagnées de sous-titres français produits automatiquement. YouTube produit automatiquement ces légendes et elles peuvent ne pas être complètement exactes.
- 

### La FRMD Canada vous remercie de votre soutien

Les dons canadiens doivent 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](http://www.dystoniacanada.org/fr/faitesundon)

*No d'organisme de bienfaisance : 12661 6598 RR00001*

---