



## La dystonie : ce mystérieux trouble qui touche 50 000 Canadiens

*Septembre est le Mois de la sensibilisation à la dystonie*

**TORONTO (ON) – Le 31 août 2020** – La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada est heureuse d’annoncer que septembre est le Mois de sensibilisation à la dystonie au Canada.

La dystonie, le troisième trouble du mouvement le plus répandu après les tremblements essentiels et la maladie de Parkinson, est un trouble neurologique relativement méconnu qui se caractérise par des contractions musculaires involontaires persistantes ou sporadiques, causant des postures ou des mouvements répétitifs anormaux, ressemblant à certains moments à des tremblements. Selon la gravité du trouble, les personnes sont atteintes d’incapacité ou de douleur à différents niveaux. La dystonie touche environ **50 000 personnes au Canada**.

« La dystonie est un trouble rare qui se manifeste sous différentes formes et qui comporte diverses options de traitement. Ainsi, l’acquisition de connaissances générales sur la dystonie a constitué un véritable défi », déclare **Stefanie Ince, directrice générale de la FRMD Canada**. « Il n’y a toujours pas de remède connu et les traitements offerts sont limités. Nous sommes aux prises avec une méconnaissance généralisée de ce trouble non seulement au sein de la population générale, mais également au sein de la communauté médicale. Parfois, il faut des années avant qu’une personne reçoive le bon diagnostic. »

Au cours du mois de septembre, la FRMD Canada lance de nouveau sa campagne de sensibilisation ***La dystonie me fait bouger*** pour sensibiliser davantage la population à ce trouble et aux diverses façons dont elle peut toucher les personnes atteintes et leur famille. La campagne inclut les récits de personnes atteintes de dystonie, de même que des détails sur leur expérience personnelle avec ce trouble. La campagne sera diffusée sur une variété de médias sociaux et traditionnels dans le but d’accroître la sensibilisation à la dystonie et de permettre aux personnes atteintes de faire entendre leur voix.

Outre la campagne de sensibilisation ***La dystonie me fait bouger***, la Fondation prévoit de mettre en ligne plusieurs activités d’information en septembre 2020. Tout au long du mois, cinq webinaires seront présentés. Chacun traitera d’un sujet particulier et permettra aux personnes atteintes de dystonie de rencontrer (virtuellement) des spécialistes des troubles du mouvement de partout au pays. Pour s’inscrire, veuillez consulter la page [www.dystoniacanada.org/mydystonia](http://www.dystoniacanada.org/mydystonia).

« Le tout consiste à s’assurer que la collectivité touchée par la dystonie dispose des outils et de l’information dont ses membres ont besoin pour vivre la vie la meilleure avec la dystonie », a déclaré M<sup>me</sup> Ince. « La FRMD Canada est déterminée à travailler avec la collectivité, incluant les personnes atteintes de dystonie, les familles, les bénévoles et la communauté médicale, pour accroître la sensibilisation à ce trouble, offrir du soutien et informer les personnes

atteintes. Notre espoir est qu'un jour, les gens connaîtront le mot "dystonie" et que nous aurons un remède. »

Pour de plus amples renseignements sur la dystonie, la campagne ou le Mois de la sensibilisation à la dystonie, veuillez consulter le site [www.dystoniacanada.org](http://www.dystoniacanada.org).

### **À propos de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada**

La mission de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada consiste à promouvoir la recherche afin de trouver un plus grand nombre de traitements et finalement de guérir la dystonie, à promouvoir la sensibilisation et l'information à propos de la dystonie et à soutenir les besoins et le bien-être des personnes atteintes de dystonie et des membres de leur famille. La FRMD Canada est un organisme de bienfaisance canadien inscrit et est dirigée par un conseil d'administration dont les membres sont des bénévoles.

-FIN-

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec la FRMD Canada par courriel à [info@dystoniacanada.org](mailto:info@dystoniacanada.org) ou en composant le 416-488-6974 ou le numéro sans frais 800 361-8061