



## Bulletin sur la dystonie — Printemps/Été 2021

### 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

**Présidente du conseil d'administration**

Connie Zalmanowitz

**Conseiller scientifique**

Joel Permitter MD

**Secrétaire-trésorière**

Pearl E. Schusheim

**Administrateurs**

Dennis Kessler

Casey Kidson

Rosalie Lewis

Catherine Mulkins

**La directrice nationale**

Archana Castelino

## Chères amies, chers amis,

Cette année, la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie célèbre 45 années au service de la collectivité. Nous maintenons notre engagement à l'égard de notre mission de trouver un remède et nous tenons à vous remercier pour votre soutien continu tout au long de ces années. Nous sommes heureux de vous faire part de quelques très bonnes nouvelles au nom de la FRDM Canada. Pendant cette année remplie d'incertitude, nous avons apporté quelques ajustements à la structure de notre équipe de direction afin d'assurer notre succès continu et le soutien de la collectivité des personnes touchées par la dystonie au Canada.

Nous sommes heureux d'annoncer que Connie Zalmanowitz a récemment été élue au poste de présidente du conseil d'administration de la FRDM Canada. Connie agit avec fierté comme administratrice au conseil d'administration et comme coresponsable du groupe de soutien d'Edmonton depuis près de vingt ans. La dystonie fait partie de sa vie depuis 1995, année où son fils Laurie a commencé à manifester des symptômes. Comme beaucoup d'entre vous, la famille de Connie a dû relever les défis liés à un diagnostic peu familier, à une époque où la dystonie n'était ni connue ni comprise. Le leadership de Connie au cours des deux dernières décennies a été essentiel pour nos progrès et nous sommes certains que son dévouement à la cause assurera notre succès continu, aidant à combler le vide laissé par notre ancien président du conseil d'administration, Bill Saundercook, un être dévoué et passionné.

Nous sommes également ravis d'annoncer la promotion d'Archana Castelino au poste de directrice nationale. Depuis qu'elle s'est jointe à la FRMD Canada en 2017, Archana a été occupée à servir la collectivité, allant de la gestion des besoins des personnes atteintes de dystonie et des familles à l'assurance d'une organisation efficace, durable et évolutive. Dans son nouveau rôle, les responsabilités d'Archana comprennent l'élaboration de notre stratégie à long terme et la gestion des activités quotidiennes de l'organisation.

L'année écoulée a été difficile, mais il y a eu beaucoup de bons côtés. Dans toute cette incertitude, nous sommes là pour vous plus que jamais auparavant. La FRDM Canada demeure engagée envers sa mission et est enthousiaste à l'idée d'explorer les nouvelles façons de collaborer pour faire progresser notre offre de services tout en demeurant en sécurité en présence de la pandémie.

L'une des nombreuses choses que nous pouvons célébrer est notre prochaine initiative virtuelle de sensibilisation et de collecte de fonds à l'échelle nationale, qui se déroulera tout au long du mois de juin : *La liberté de bouger pour la dystonie*, à la mémoire de Chuck Saundercook.

Poursuivez votre lecture pour obtenir de plus amples informations sur le récipiendaire de la Bourse de formation clinique et de recherche récemment choisi, sur les événements et les programmes de soutien à venir et sur les moyens de rester en contact avec la collectivité, même à distance.

Le conseil d'administration de la FRMD Canada demeure toujours reconnaissant de votre généreux soutien. C'est un honneur de faire partie de cette organisation et nous sommes enthousiastes face à l'important travail qui nous attend.



Connie Zalmanowitz, Présidente du conseil d'administration



Archana Castelino, directrice nationale

## Nos remerciements les plus sincères



La FRMD Canada souhaite remercier son président sortant, Bill Saundercook, pour son service dévoué à notre mission et à notre collectivité. Bill a siégé au conseil d'administration de la FRMD Canada pendant plus de sept ans, et plus récemment, a agi à titre de président du conseil.

Bill a toujours été un défenseur généreux et passionné de la collectivité des personnes touchées par la dystonie, consacrant d'innombrables heures à soutenir nos nombreuses initiatives, notamment l'activité Courir, marcher et rouler pour la dystonie. Grâce aux efforts de Bill et à la passion, au dévouement et à la force de la famille Saundercook, la *Course Marche et Roule de Chuck* a pu recueillir plus d'un million de dollars pour les programmes de recherche et de soutien de la FRMD Canada au cours des dernières années. Nous sommes fiers de ce partenariat et ravis de continuer à rendre hommage à Chuck lors de notre prochain événement virtuel de collecte de fonds *La liberté de bouger*, qui aura lieu à nouveau en juin.

Le leadership et l'esprit généreux de Bill ont donné naissance à de nouveaux partenariats et à de nouvelles idées et initiatives au profit de notre mission. Au nom des milliers de personnes atteintes de dystonie et des familles qui ont bénéficié de la vision et du dévouement de Bill à la Fondation, nous le remercions pour son généreux soutien.

## 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 :

**Arden Blakely, Margie Chamberlin, Harold Cohen, Roy Gordon Conacher, Stuart Hooper Hicks, Elmer Holmquist, Mary McKay,**

**Marcus Jacob Merovitch, Rolande Parel, Patricia Ann Pilon, Annette Rudy, Dorothy Shaw et Shun-Tse Hsu.**

## La recherche sur la dystonie se poursuit malgré la pandémie de Covid-19

Jan Teller, MA, Ph. D., conseiller scientifique en chef

L'arrivée inattendue et soudaine de la Covid-19 a bouleversé la vie de tous, y compris celle des chercheurs. Le nombre de morts et les taux d'infection continuent d'augmenter dans le monde entier. Les sociétés se tournent vers les scientifiques des domaines de la santé et de la médecine pour combattre le virus. La pandémie a également un impact sans précédent sur la recherche scientifique elle-même.

Les travaux en laboratoire ont été mis en suspens. Seuls certains chercheurs peuvent continuer à faire fonctionner leurs laboratoires et leurs projets. Les répercussions financières ont été graves. Les institutions universitaires et scientifiques ont perdu des revenus habituellement utilisés pour financer la recherche. Certaines personnes ont perdu leur emploi ou ne peuvent tout simplement pas poursuivre leurs tâches habituelles. De nombreuses expériences à long terme devront redémarrer plus tard. Les doctorants et les boursiers postdoctoraux ont été le plus durement touchés. La distanciation sociale a empêché non seulement le travail normal, mais aussi les réunions scientifiques, les collaborations déjà en cours ou d'autres interactions qui sont généralement nécessaires pour mener

des essais cliniques ou des recherches auxquelles participent des personnes atteintes de dystonie. Le recrutement de nouveaux participants aux études a ralenti ou s'est arrêté. De même, les répercussions sur les soins aux personnes atteintes ont été profondes. De nombreux cliniciens, y compris des spécialistes des troubles du mouvement, ont été affectés à d'autres tâches d'urgence liées à la Covid-19. Les annulations de rendez vous des personnes atteintes de dystonie ont eu lieu à grande échelle ou se sont prolongées, perturbant dans de nombreux cas les programmes d'injection de neurotoxine botulique ou les interventions de stimulation cérébrale profonde.

Parallèlement, des opportunités imprévues ont surgi. Les chercheurs contraints de rester à la maison ont dû trouver des solutions créatives pour maintenir la productivité de la recherche.

Paradoxalement, le rythme des publications n'a pas diminué. Incapables d'accéder à leurs

laboratoires et à leurs lieux de travail, les scientifiques ont utilisé ce temps pour analyser les données dont ils disposaient déjà, consacrant plus de temps à réfléchir à de nouvelles idées ou à de nouveaux projets. Il est intéressant de noter que le nombre de demandes de subventions auprès des National Institutes of Health n'a pas diminué de manière importante.

Les crises sont source de changement, ce qui permet maintenant de consacrer les efforts à trouver des occasions de recherche nouvelles et inattendues. Les collaborations au sein des institutions de recherche peuvent se renforcer, de nombreuses politiques et procédures internes évolueront, le soutien à long terme au sein des organismes peut stabiliser la recherche institutionnelle en réduisant la dépendance aux sources de revenus externes.

Heureusement, la recherche sur la dystonie n'a pas été touchée de façon radicale. Davantage d'articles sont publiés, un plus grand nombre de demandes de subventions sont présentées. La recherche qui s'appuie davantage sur des approches théoriques et conceptuelles est en plein essor. Certains laboratoires ont commencé à reprendre leurs activités. Bien que de nombreuses réunions aient été reportées, les scientifiques de la dystonie sont en contact permanent par vidéoconférence et autres moyens de communication. La réunion annuelle virtuelle de la Dystonia Coalition, en juin, a attiré un nombre sans précédent de personnes qui y participaient pour la première fois, en partie grâce à l'absence de déplacement.

Les cliniciens spécialisés dans les troubles du mouvement attirent l'attention sur la nécessité urgente d'adopter de nouvelles approches en matière de soins aux personnes atteintes, reconnaissant que la pandémie a eu un effet pénible sur de nombreuses personnes et familles touchées par des maladies et des troubles chroniques, dont la dystonie. De nombreuses cliniques spécialisées dans les troubles du mouvement ont commencé à utiliser les technologies de télésanté et de télémédecine. Ironiquement, cette évolution commence à répondre aux défis que de nombreux membres de la collectivité de la dystonie connaissent depuis des décennies, en ce qui a trait aux déplacements fréquents et aux obstacles à la mobilité pour se rendre dans les cliniques de traitement. De nombreux fournisseurs

### EN BREF

- La Covid-19 a eu une incidence sur la recherche scientifique.
- La recherche sur la dystonie n'a pas été touchée de façon radicale.
- Les cliniciens spécialisés dans les troubles du mouvement reconnaissent la nécessité d'adopter de nouvelles approches pour le traitement des personnes atteintes de dystonie.

de soins de santé, toutes disciplines confondues, font appel à des plateformes en ligne pour aider les patients à accéder non seulement à d'importants services médicaux, mais aussi à des thérapies de soutien telles que la physiothérapie et l'ergothérapie, ainsi qu'à des services de santé mentale. Si les consultations et les évaluations par télémédecine ont leurs limites, elles pourraient modifier de façon permanente et positive les soins prodigués aux personnes atteintes de dystonie en facilitant l'accès aux médecins et aux fournisseurs de soins en dehors des visites en clinique.

Il faudra du temps avant de pouvoir comprendre pleinement l'impact de la Covid-19 sur la science et la recherche. Cet impact a été, et restera, profond, et il est à espérer que ce sera pour le mieux.

*Republié avec la permission de DMRF Dystonia Dialogue, Hiver 2020, vol 43, n° 3.*

## Quelques nouvelles de l'univers de la recherche

De nouvelles études sur la dystonie sont publiées tous les jours. Vous trouverez ci-dessous un court échantillon de données et de découvertes récentes.

### PLAN B

La torsineA est une protéine présente dans les neurones (cellules du cerveau) qui provoque la dystonie lorsqu'elle devient anormale en raison de petites modifications génétiques. Lorsque la torsineA est anormale, elle ne peut pas fonctionner correctement dans la cellule. Cette perte de fonction entraîne finalement le développement de symptômes de la dystonie. Une protéine apparentée, appelée torsineB, joue des rôles semblables à ceux de la torsineA dans les neurones. Une équipe de chercheurs a récemment démontré chez la souris que les symptômes de la dystonie et le dysfonctionnement connexe des neurones découlant d'une perte de fonction de la torsineA peuvent être corrigés par une augmentation des niveaux de torsineB. Ces résultats indiquent que la torsineB peut être mobilisée pour ralentir ou prévenir le développement des symptômes de la dystonie.

Li J, Liang CC, Pappas SS, Dauer WT. « TorsinB overexpression prevents abnormal twisting in DYT1 dystonia mouse models », eLife, 2020;9:e54285. Publié le 23 mars 2020.

### GÈNES DE LA DYSTONIE ET SANTÉ MENTALE

Il existe plusieurs formes de dystonie, qui se manifestent souvent avec des symptômes très distincts. Il existe également un grand nombre de chevauchements dans la manifestation physique des symptômes entre les différentes formes. Les symptômes non moteurs sont fréquents, notamment les troubles psychiatriques tels que la dépression et l'anxiété. La recherche a identifié de nombreux gènes qui causent la dystonie, mais on ne sait pas encore très bien ce que ces gènes ont en commun.

Un groupe de chercheurs a entrepris de démêler le paysage génétique complexe de la dystonie en analysant systématiquement les données génétiques des souris et des humains. Ils ont cherché à savoir si les gènes responsables de la dystonie peuvent être liés à des voies cérébrales communes et, dans l'affirmative, à quel endroit du cerveau cette convergence a lieu. Ils ont également cherché à savoir s'il existe des liens génétiques sous-jacents aux troubles psychiatriques fréquemment observés dans la dystonie. À l'aide d'approches génétiques à la fois nouvelles et bien établies, les chercheurs ont testé 28 gènes de la dystonie pour détecter une expression accrue dans des types précis de cellules cérébrales. Ils ont découvert que de multiples gènes responsables de la dystonie interagissent et contribuent à une signalisation dysfonctionnelle dans des groupes précis de neurones du cerveau. En outre, des points communs ont été trouvés dans la base génétique sous-jacente de la dystonie et une série de troubles psychiatriques souvent observés chez les personnes atteintes de dystonie, notamment l'anxiété, la dépression et les troubles obsessionnels compulsifs. Ces résultats indiquent que certains troubles de santé mentale peuvent faire partie de la génétique sous-jacente de la dystonie, augmentant ainsi le risque pour une personne de développer des symptômes psychiatriques. Le rapport reflète l'appel croissant des experts à reconnaître et à traiter les symptômes non liés aux mouvements chez les personnes atteintes de dystonie. Les résultats constituent également une étape importante pour mieux comprendre les voies cérébrales impliquées dans la dystonie et examiner les relations entre les gènes responsables de la dystonie et celles entre les formes de dystonie.

Mencacci NE, Reynolds R, Ruiz SG, et coll. « Dystonia genes functionally converge in specific neurons and share neurobiology with psychiatric disorders », Brain, 2020;143(9):2771-2787.

Busch H, Klein C. « "Moving genes" : how dystonia genes functionally converge on the transcriptome », Brain, 1<sup>er</sup> sept 2020;143(9):2631-2634.

### CONDUITE AUTOMOBILE

Une équipe de recherche des Pays-Bas a entrepris d'étudier les performances et la sécurité de la conduite chez les personnes atteintes de dystonie cervicale par rapport aux personnes sans dystonie cervicale.

Tous les participants du groupe atteints de dystonie cervicale ont participé à l'étude quatre à huit semaines après le traitement à la neurotoxine botulique, ce qui tend à être le moment du bénéfice maximal. Les volontaires ont effectué une évaluation de la conduite simulée qui comprenait les déviations de trajectoires, les intersections et l'accès aux autoroutes. Chez les personnes atteintes de dystonie cervicale, rien n'indiquait que les performances de conduite ou la sécurité étaient significativement différentes de celles du groupe sans dystonie cervicale. Cependant, les personnes atteintes de dystonie cervicale ont notamment signalé des niveaux plus élevés de fatigue avant et après la conduite.

Van den Dool J, Visser B, Huitema RB, Caljouw SR, Tijssen MAJ. « Driving Performance in Patients With Idiopathic Cervical Dystonia; A Driving Simulator Pilot Study », *Front Neurol*, 2020;11:229.

*Republié avec la permission de DMRF Dystonia Dialogue, Hiver 2020, vol 43, n° 3.*

## **Annonce du récipiendaire de la Bourse de formation clinique et de recherche de la FRMD Canada:**

### **Le Dr JiaRen Chai Soutenir la recherche sur la dystonie au Canada**

La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada, en partenariat avec Merz Therapeutics, est heureuse d'annoncer le choix du candidat pour la Bourse de formation clinique et de recherche de la FRMD Canada dans le domaine des troubles du mouvement, avec spécialisation en dystonie. Il s'agit de JiaRen Chai, MD, du Centre des troubles du mouvement de London, de l'Université Western.

Cette bourse de deux ans témoigne de notre engagement continu à faire progresser, au Canada, la recherche sur la dystonie et les soins aux personnes qui en sont atteintes en formant et en soutenant une personne exceptionnellement qualifiée en vue d'une carrière clinique dans le domaine des troubles du mouvement, avec un accent particulier sur la dystonie. « Nous avons eu la chance de recevoir de solides candidatures pour ce programme. Nous avons besoin de plus d'experts en dystonie : pour un meilleur diagnostic, de meilleurs traitements et pour faire avancer la recherche afin de trouver un remède. Le Dr Chai sera un atout important pour la collectivité des personnes atteintes de dystonie au Canada, grâce au mentorat expérimenté du Dr Jog à London, en Ontario », a déclaré Connie Zalmanowitz, présidente du conseil d'administration de la FRMD Canada.

Le Dr Chai a fait preuve d'un intérêt et d'un engagement exceptionnels envers la collectivité des personnes atteintes de troubles du mouvement. Il a été hautement recommandé par son mentor, le Dr Mandar Jog, qui a déclaré : « Le Dr Chai a effectué un stage d'un mois chez nous et il a clairement démontré son intérêt pour la science et surtout à l'égard de nouveaux traitements pour des troubles comme la dystonie. »

Le comité d'examen des Bourses de formation clinique et de recherche de la FRMD Canada a été impressionné par la détermination du Dr Chai à améliorer les traitements disponibles pour les personnes atteintes de dystonie grâce à la recherche. Son expérience à l'école de médecine et sa formation dans une clinique de troubles du mouvement à Terre-Neuve-et-Labrador ont incité le Dr Chai à se spécialiser dans les troubles du mouvement, en particulier la dystonie. Ses recherches visent à mieux comprendre et à améliorer l'efficacité des traitements cliniques disponibles pour les personnes atteintes de dystonie. « Ce qui m'a attiré vers les troubles du mouvement, ce sont les défis et la variété. Historiquement, la dystonie n'était pas entièrement reconnue comme quelque chose d'organique et nous avons parcouru un long chemin. Les traitements actuels sont axés sur les symptômes et il y a beaucoup de possibilités d'amélioration dans l'avenir. Avec un peu de chance, nous pourrions également découvrir les causes de la dystonie », a déclaré le Dr Chai.

Grâce au programme de Bourses de formation clinique et de recherche, la FRMD Canada confirme son engagement à investir dans la recherche au profit de la collectivité des personnes atteintes de dystonie au Canada et à favoriser l'essor d'une communauté de chercheurs qui se consacrent à l'étude de la dystonie. Le Dr Chai, récipiendaire de la bourse, partage ce point de vue : « Au cours des dernières décennies, nous n'avons atteint que la pointe de ce que nous avons pu découvrir. Il y a eu des percées dans le domaine des accidents vasculaires cérébraux et de la sclérose en plaques et nous espérons qu'il en sera de même pour la dystonie et les autres troubles du mouvement. Il y a beaucoup de potentiel pour que le Canada soit en première ligne de la recherche dans ce domaine. »

« Nous sommes ravis de nous associer à la FRMD Canada pour financer cette bourse de formation clinique et de recherche qui s'arrime avec notre engagement à élargir les possibilités d'éducation et de formation pour la prochaine génération de spécialistes des troubles du mouvement pour le traitement de la dystonie », a déclaré Yannick Grosskreutz, directeur national, Canada, pour Merz Therapeutics. « Chez Merz Therapeutics, nous consacrons nos efforts à obtenir de meilleurs résultats pour un plus grand nombre de patients et c'est exactement ce que fait cette bourse de recherche. »

La FRDM Canada et Merz Therapeutics sont persuadées que cette bourse de recherche est une étape positive pour la collectivité des personnes atteintes de troubles du mouvement et également celles atteintes de dystonie. Elles se réjouissent de travailler avec le Dr Chai et ses collègues du Centre des troubles du mouvement de London pour s'assurer que le Dr Chai bénéficie du meilleur niveau de formation possible, dont profiteront les 50 000 Canadiens qui souffrent de dystonie.





Inscrivez la date dans votre agenda

### **La liberté de bouger : marcher, courir et rouler pour la dystonie**

*À la mémoire de Chuck Saundercook*

La FRMD Canada est heureuse de présenter « La liberté de bouger : courir, marcher et rouler pour la dystonie », un événement national de sensibilisation et de collecte de fonds d'une durée d'un mois qui vise à recueillir des fonds pour la recherche sur la dystonie et les programmes de soutien en juin 2021. Cette activité inspirante et dynamique rassemblera des centaines de personnes, de familles, d'équipes et de collectivités dans des villes et des provinces de tout le pays, tout cela au nom de la sensibilisation à la dystonie, du financement de la recherche et du soutien.

L'année dernière, en raison de la nécessité de la distanciation physique, l'événement d'une journée de la FRMD Canada à Toronto, la *Course Marche et Roule de Chuck*, a été transformé en un événement national d'un mois. Les événements communautaires locaux de « La liberté de bouger » de Vancouver, Hamilton, Sudbury et Montréal se sont généreusement joints à notre effort national, ce qui a donné lieu à l'une des campagnes les plus réussies de notre histoire!

**Nous souhaitons répéter l'événement cette année.**

Tout au long du mois de juin, l'événement « La liberté de bouger » est une invitation à bouger, n'importe quand, n'importe où et de n'importe quelle manière pour soutenir la collectivité des personnes atteintes de dystonie et celles qui sont touchées par celle-ci.

**Quand?** Du 1<sup>er</sup> au 30 juin 2021

**Où?** N'importe où au Canada!

**Pourquoi?** Recueillir des fonds pour la recherche, accroître la sensibilisation à la dystonie et le soutien pour ce trouble du mouvement.

**Économiser plus de 20 % sur les frais d'inscription**

**si vous vous inscrivez au plus tard à l'échéance des lève-tôt du 18 mai**

**Inscrivez-vous ici**

Nous remercions particulièrement notre commanditaire :



**Voici Shelby Newkirk, ambassadrice de « La liberté de bouger » de cette année**

Shelby Newkirk n'est pas une inconnue pour la collectivité des personnes touchées par la dystonie. À 24 ans, Shelby Newkirk est une force incontournable. Elle a passé les dix dernières années à consacrer son temps libre à la natation.

Et ce n'est qu'un début! En plus de se qualifier pour l'équipe paralympique de natation canadienne aux prochains Jeux paralympiques de Tokyo plus tard cette année, Shelby est également l'ambassadrice de cette année de la campagne « La liberté de bouger : courir, marcher et rouler pour la dystonie ».

« C'est un grand honneur pour moi d'être nommée ambassadrice de l'événement "La liberté de bouger" de cette année. La FRMD Canada m'a tellement aidée au fil des ans et je suis maintenant ravie de donner en retour. Au cours de la dernière année, j'ai réalisé la valeur et l'importance de la présence de cette collectivité. Cet événement est un excellent moyen de recueillir des fonds et de sensibiliser les gens. Il est également une occasion de montrer aux gens qu'ils ne sont pas seuls et que nous sommes tous dans le même bateau. Je suis enthousiaste à l'idée de travailler avec la collectivité des personnes touchées par la dystonie de tout le Canada pour atteindre notre objectif. »

Visionnez son récit [ici](#) (utilisez les sous-titres français).

## Vous le pouvez : « Faites-le » pour la dystonie

Notre événement inaugural « Faites-le pour la dystonie » a connu un succès retentissant et nous sommes déjà sur la bonne voie pour 2021! Casey Kidson, nouvelle membre du conseil d'administration de la FRMD Canada et fondatrice de *Dyfyng Dystonia* [« dyfier la dystonie »], a lancé l'initiative ***Dyfyng Dystonia's Spin for Dystonia*** comme moyen de « le faire » en 2021. En tant qu'instructrice de cardiovélo accréditée, Casey a organisé des cours virtuels de cardiovélo gratuits deux fois par semaine en février et en mars 2021. Elle a aussi encouragé les participants à faire un don à la FRMD Canada. Lancez votre propre campagne « Faites-le pour la dystonie » dès aujourd'hui en consultant la page suivante : [www.dystoniacanada.org/fr/faites-le](http://www.dystoniacanada.org/fr/faites-le).

### Félicitations à nos meilleurs collecteurs de fonds de 2020



**Dwayne Backer, Sudbury (Ontario)**, est une force considérable dans la collectivité des personnes touchées par la dystonie et il soutient depuis longtemps la FRMD Canada par le biais de diverses initiatives de collecte de fonds, dont l'événement « La liberté de bouger – Sudbury ». Au cours des 20 dernières années, Dwayne a recueilli plus de **117 000 \$** pour la recherche sur la dystonie et les programmes de soutien. Étant donné que Dwayne n'était pas en mesure de recueillir des fonds en personne en raison de la COVID-19, il a dirigé ses efforts de collecte de fonds en ligne par l'entremise de Facebook\* et a pu recueillir **2 095 \$** pour souligner son 81<sup>e</sup> anniversaire.



**Brian Dickey, Collingwood (Ontario)**, s'est joint à l'initiative « Faites-le pour la dystonie » en écrivant « Tale of The Wednesday Niters », un récit qui évoque ses bons souvenirs d'enfance en jouant au hockey à Stayner (Ontario) et dont les profits seront versés à la FRMD Canada. Au total, Brian a réussi à recueillir **2 000 \$** pour la FRMD Canada. Brian a eu l'idée d'organiser une collecte de fonds en l'honneur de la fille de sa femme, Anna McNabb. Anna a reçu un diagnostic erroné de paralysie cérébrale à l'âge de six ans et ce n'est que dix-huit ans plus tard qu'elle a reçu le bon diagnostic de dystonie dopa-réactive.

Pour en savoir plus sur Anna McNabb, veuillez consulter la page 14.



**Chantale Boivin – Responsable du groupe de soutien de Montréal** – Pendant le Mois de la sensibilisation à la dystonie en septembre 2020, Chantale a relevé le défi de publier un message sur sa page Facebook pendant 30 jours consécutifs afin de sensibiliser le public à ce trouble du mouvement. Chaque jour, Chantale a partagé en ligne son expérience de vie avec la dystonie, encourageant ses abonné(e)s à changer la vie de personnes atteintes de dystonie en soutenant la FRMD Canada. Grâce à sa campagne « Faites-le pour la dystonie », elle a réussi à recueillir la formidable somme de **1 310 \$**.

**Un merci spécial au groupe de soutien de Kelowna-Okanagan (Colombie-Britannique) et à Laurie Bell de Hamilton (Ontario) qui se sont classés respectivement en quatrième et cinquième places.**

**La FRMD Canada remercie tous ceux qui ont participé à la campagne de 2020!**

## Inspiration et célébrations – Des personnes atteintes de dystonie qui tracent leur propre voie dans la vie



Anna McNabb (à gauche) et sa mère,  
Maria Dickey (à droite).

Anna McNabb, qui a grandi dans la petite ville de Collingwood, en Ontario, a remarqué très tôt qu'elle n'était pas comme les autres enfants. À trois ans, « je commençais à boiter, surtout du côté gauche. Trébucher et tomber sont devenus pour moi un mode de vie et, peu de temps après, j'ai eu besoin d'aide pour faire de nombreuses activités quotidiennes. » La mère d'Anna, Maria Dickey, était perplexe face aux symptômes de sa fille. La famille d'Anna pensait avoir trouvé la réponse lorsqu'elle a reçu le diagnostic de paralysie cérébrale à l'âge de six ans. Pendant les dix-huit années suivantes, Anna et sa famille ont vécu avec ce diagnostic erroné.

En raison de la diminution progressive de sa mobilité, les médecins ont dit à Anna de vivre sa vie pleinement pendant qu'elle le pouvait encore, car elle finirait par se retrouver en fauteuil roulant. « J'ai enduré la douleur pour pouvoir participer aux mêmes activités que mes ami(e)s. Je refusais que ma vie doive ralentir, je faisais tout ce que je pouvais pour prolonger mon indépendance. Malheureusement, à 18 ans, j'ai eu besoin d'appareils d'assistance et j'ai passé une grande partie de ma première année d'université dans une chambre d'hôpital plutôt que dans celle d'une résidence d'étudiants », raconte Anna.

Malgré ses difficultés, Anna va de l'avant. Elle a rencontré son futur mari, un militaire, et a été touchée par le fait qu'il ne lui a jamais demandé ce qui « n'allait pas » chez elle. Ils se sont rapidement mariés et son mari a repris le rôle de soignant de sa famille. Elle avait besoin d'aide pour les tâches quotidiennes, y compris se mettre au lit, se laver et même se sécher les cheveux. Malgré l'assurance de ses proches, Anna se sentait comme un fardeau.

Dix-huit ans après avoir reçu ce diagnostic de paralysie cérébrale, la mère d'Anna, Maria, estimait que le diagnostic de sa fille ne semblait pas correspondre à la réalité. Déterminée à trouver un diagnostic plus précis, Maria a fait pression pour que les médecins réexaminent Anna, à la recherche de nouveaux avis sur ses symptômes et de nouveaux traitements disponibles. Maria a indiqué qu'Anna souffrait peut-être d'un trouble rare du mouvement dont elle a entendu parler, la dystonie. Après avoir pris un rendez-vous, Anna se promet de ne pas chercher un autre diagnostic :

« Si [les résultats ne sont] pas concluants, je vivrai comme je peux et je ferai face à la douleur causée par ma mobilité restreinte. » Le médecin a ordonné une analyse de sang et les résultats ont confirmé les soupçons d'Anna et de Maria : Anna souffrait de dystonie dopa-sensible. Pour lire la suite de l'histoire d'Anna, veuillez consulter la page : [www.dystoniacanada.org/fr/meet-anna-mcnabb](http://www.dystoniacanada.org/fr/meet-anna-mcnabb)

### Changer la vie des personnes atteintes de dystonie en faisant un don testamentaire

Saviez-vous que vous pouvez faire un don à la FRMD Canada dans votre testament ou créer une fiducie qui versera un montant précis pendant un certain nombre d'années? Pour en savoir plus sur la façon dont vous pouvez inclure la FRMD Canada dans votre planification successorale, consultez la page :

<https://dystoniacanada.org/fr/ways-help/donate/planning-gift/planned-giving>

Nous tenons à remercier tout particulièrement Barbara et Brian Crow, des amis de longue date de la FRMD Canada et anciens responsables du groupe de soutien de Winnipeg, d'avoir créé une fiducie pour soutenir la FRMD Canada.

Par le biais de cette fiducie, un don annuel sera versé pour soutenir nos programmes de soutien à la dystonie et pour investir dans les services futurs de la FRMD Canada à la collectivité des personnes touchées par la dystonie.

### 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*