Dystonia Medical Research Foundation Canada

Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada

serving all dystonia-affected persons
désservant toutes personnes atteintes de dystonie

Bulletin sur la dystonie —

Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada

automne 2021

La cofondatrice de la FRMD, Frances Belzberg était récemmentnommée à l'Ordre de la Colombie-Britanique.

DANS CE CADRE

1 La cofondatrice de la FRMD, Frances Belzberg, nommée à l'Ordre de la Colombie-Britannique.

2 Annonce des récipiendaires du prix la subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie 2021

3 Rejoignez-nous en septembre pour le Mois de la sensibilisation à la dystonie.

VEUILLEZ RENOUVELER VOTRE ADHÉSION

Soutenez la communauté de la dystonie en faisant un don à la FRMD Canada.

visitez : www.dystoniacanada.org/fr/faitesundon

Merci pour votre soutien.

Chères amies, chers amis,

Cette année marque le 45e anniversaire de la création de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD). Cette étape importante offre l'occasion de réfléchir sur nos réalisations au fil des ans. Plus important encore, la FRMD a fait sortir la dystonie de l'obscurité et l'a placée sous le feu des projecteurs de la recherche sur les neurosciences et les troubles du mouvement.

Grâce à nos généreux donateurs, nous continuons à mieux comprendre la dystonie à chaque nouvelle découverte de recherche. Nous travaillons à sensibiliser notre communauté, les décideurs, les institutions et le public. Au cours des 45 dernières années, la FRMD a contribué à éclairer la voie à suivre pour les personnes et les familles confrontées à un diagnostic. Personne ne doit affronter la dystonie dans le noir, seul.

Nous sommes fiers de la recherche que nous avons soutenue et de la communauté que nous avons bâtie, mais ce jalon de 45 ans n'est pas une occasion que nous célébrons. Nous continuons à travailler dur pour remplir notre mission afin qu'un jour, nous puissions fermer nos portes pour les bonnes raisons : parce qu'un remède est découvert, et personne n'est jamais accablé par la dystonie.

Grâce à l'engagement d'amis généreux qui continuent de soutenir notre service à la communauté, nous savons que ce jour va arriver. Au nom de nous tous à FRMD Canada, nous vous remercions de votre confiance et de votre foi continues dans notre travail.

Cordialement,`

Connie Zalmanowitz,
présidente du conseil d'administration

Archana Castelino,
directrice nationale

La politique éditoriale est de rendre compte des développements concernant tous les types de dystonie, mais de ne cautionner aucun des médicaments ou traitements discutés. FRMD Canada vous encourage à consulter votre médecin au sujet des procédures et des traitements mentionnés dans le présent document.

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

Secrétaire-trésorière
Pearl E. Schusheim

Administrateurs

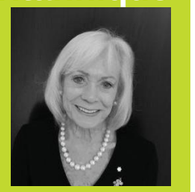
Dennis Kessler

Casey Kidson

Rosalie Lewis

Catherine Mulkins

La cofondatrice de la FRMD nommée à l'Ordre de la Colombie-Britannique



La cofondatrice de la FRMD, Frances Belzberg, était l'une des seize personnes exceptionnelles nommées à l'Ordre de la Colombie-Britannique, la plus haute forme de reconnaissance de la province, a annoncé le lieutenant-gouverneur Janet Austin, chancelière de l'ordre.

« Chacun des récipiendaires de l'Ordre de la Colombie-Britannique de cette année a fait d'énormes contributions à leurs collectivités, » a déclaré le premier ministre John Horgan. « Je tiens à les féliciter et à les honorer pour leur leadership et leur dévouement en tant que leaders communautaires. Nous sommes tous vraiment reconnaissants pour votre leadership. »

Cette année, 257 Britanno-Colombiens ont été nominés. Depuis sa création, 475 Britanno-Colombiens ont été nommés à l'Ordre de la Colombie-Britannique. Les membres ont été nommés dans toutes les régions de la province et en nombre généralement proportionnel à la population d'une région.

Mme Belzberg a été nominée par la Jewish Federation of Greater Vancouver en reconnaissance des contributions importantes qu'elle a apportées à la sous-spécialité neurologique des troubles du mouvement et à la communauté de la dystonie.
FRMD Canada est ravie que la création par Fran de la FRMD, ainsi que sa passion et son dévouement continus à récolter des fonds pour un remède contre la dystonie, aient été reconnues. « Au nom du conseil d'administration de la FRMD Canada, nous félicitons Fran pour cette réalisation incroyable et nous encourageons ses efforts inlassables pour aider les personnes atteintes de dystonie à améliorer leur vie, » a déclaré la présidente de FRMD Canada, Connie Zalmanowitz.

Pour en savoir plus sur l'Ordre de la Colombie-Britannique et les nominations de cette année, **visitez:**
www.dystoniacanada.org/fr/news/FrancesBelzberg

En hommage

FRMD Canada présente ses condoléances et reconnaît avec gratitude les généreux cadeaux reçus à la mémoire des personnes suivantes :

Ines Albarracin **Frances Kennedy**
Donald O'Malley **Stasia Hilder** **Pearl Mitchell**
Elizabeth Ann Jackson **Bertha Mosa**

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

Mise à jour de la recherche : Subventions et bourses de recherche 2021

FRMD Canada se consacre à faire avancer la recherche pour plus de traitements et, en fin de compte, à trouver un remède contre la dystonie.

Notre objectif est de soutenir les esprits les meilleurs et les plus brillants dans le domaine, tant au Canada qu'à l'étranger.

En collaboration avec notre organisation sœur, la FRMD aux États-Unis, la FRMD Canada soutient divers projets de recherche.

Vous trouverez ci-dessous les derniers projets de recherche financés par la FRMD. Veuillez visiter : www.dystonia-foundation.org/research/current-projects/ pour plus de détails sur chaque projet. **En anglais uniquement.**

SUBVENTIONS ET CONTRATS

Modificateurs génétiques de la pénétrance dans la dystonie DYT1 – 2e année
David Arkadir, MD, PhD
Centre médical Hadassah et Université hébraïque de Jérusalem

Normalisation des neurones cholinergiques DYT1 par la perturbation CRISPR de l'allèle mutant TOR1A
Xandra Breakefield, PhD
Hôpital général du Massachusetts

Une étude d'interface neuronale de détection de nouvelle génération pour le DBS adaptatif dans la dystonie
Simon Little, MBBS, MRCP, PhD
Université de Californie, San Francisco

Le rôle des neurones cholinergiques dans la dystonie cervicale focale isolée – 2e année
Scott Norris, MD
École de médecine de l'Université de Washington

Rôle de l'excitabilité et de la plasticité du réseau cérébelleux dans la physiopathologie de la dystonie
Antonio Pisani, MD
Université de Pavie

Cibler la voie de l'AMPc dans le striatum pour traiter la dystonie
Emmanuel Roze, MD
Institut Paris Bain

Prix Connie et Jim Brown Early Stage Investigator Award Cérébelleux répétitif

Stimulation magnétique transcrânienne dans la myoclonie-dystonie monogénique
Anne Weissbach, MD
University of Lubeck

Utilisé avec la permission de Dystonia Dialogue, été 2021. Vol 44 –No. 2

BOURSES DE RECHERCHE

Enquête sur le développement neurologique anormal dans un nouveau modèle in vivo de dystonie héréditaire
Simon Lowe, PhD
Institut de neurologie de l'University College de Londres

Les signaux neuronaux dans les noyaux cérébelleux portent la manifestation de symptômes de type dystonie
Meike van der Heijden, PhD
Collège de médecine Baylor

Neuromodulation non invasive pour étudier les mécanismes de plasticité à long terme dans la dystonie spécifique à une tâche
Noreen Bukhari-Parlakturk, MD, PhD
École de médecine de l'Université Duke

Mécanismes immunitaires dans la dystonie cervicale
Laura Scorr, MD
École de médecine de l'Université Emory

Votre réseau est notre réseau

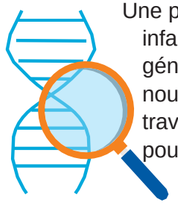
FRMD Canada témoigne du pouvoir de la communauté et des échanges.

Nous existons et notre mission survit grâce à vous - tendre la main pour établir des liens, collecter des fonds grâce à des programmes de dons d'employés, des opportunités de jumelage d'entreprises, connecter notre organisation à des fondations privées et publiques, et tirer parti de vos contacts pour aider à sensibiliser à la maladie via les publications de la communauté, les annonceurs nationaux et les réseaux sociaux. Au cours des deux dernières années seulement, FRMD Canada a reçu plus de 25 000 $ en dons grâce au partage généreux de votre réseau. Merci.

Catherine, membre du conseil d'administration de FRMD Canada : *« En tirant parti du programme de dons des employés de mon entreprise au profit de la communauté de la dystonie, mon don a permis d'aller plus loin et a contribué à sensibiliser l'ensemble de ma communauté à la maladie. J'encourage tous ceux qui travaillent pour une entreprise à prendre quelques instants pour en savoir plus sur ce que votre entreprise fera pour soutenir vos efforts de bienfaisance. »*

Tim, ancien membre du conseil d'administration de FRMD Canada : *« J'ai toujours été fier d'utiliser ma passion pour trouver un remède contre la dystonie auprès de mes réseaux personnels et professionnels. Parler de notre besoin de plus de recherche afin de trouver un remède indispensable à la dystonie m'a permis d'ouvrir les portes de la fondation, ce qui n'aurait pas été possible autrement. J'encourage tous les membres passionnés de la communauté de la dystonie à envisager de présenter notre mission. L'élargissement du réseau communautaire de la dystonie pour collecter des fonds pour plus de soutien et finalement un remède contre la dystonie profitera à tout le monde. »*

La restauration TorsinA dans le modèle de dystonie DYT1 identifie une fenêtre thérapeutique critique



Une protéine du cerveau appelée TorsinA est connue pour provoquer une dystonie infantile lorsqu'elle ne peut pas fonctionner correctement en raison de modifications génétiques du gène DYT1/TOR1A. Cela fait de TorsinA une cible possible pour de nouvelles approches thérapeutiques. De nombreuses équipes de recherche à travers le monde étudient si la restauration de la fonction normale de TorsinA pourrait être une stratégie efficace pour inverser ou même prévenir la dystonie.

L'un des aspects les plus notables de la dystonie DYT1/TOR1A est que les symptômes commencent généralement au cours d'une tranche d'âge très spécifique, environ 9 à 12 ans. Même si une personne a le variant du gène DYT1/TOR1A, si elle atteint l'âge de 30 ans sans développer de symptômes, elle ne développera presque jamais de dystonie. Cela suggère qu'il y a quelque chose dans le jeune cerveau en développement qui le rend vulnérable au TorsinA dysfonctionnel.

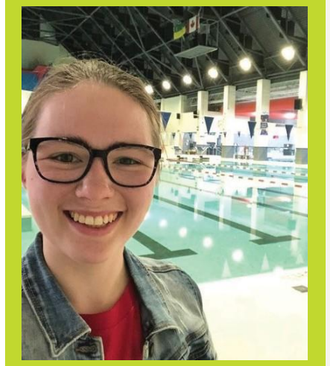
William Dauer, MD, directeur du Peter O'Donnell Jr. Brain Institute et professeur de neurologie et de neurosciences à l'UT Southwestern Medical Center, a mené une étude pour tester spécifiquement si la fonction TorsinA est particulièrement nécessaire pendant une période critique de neurodéveloppement, et si le sauvetage génétique n'est également possible que pendant une période spécifique de développement du cerveau. Pour répondre de manière rigoureuse à ces questions, lui et son équipe ont développé une série d'expériences sur des souris. Ils ont découvert que la suppression embryonnaire de TorsinA provoquait des symptômes moteurs de type dystonie et des changements observables dans le cerveau. En revanche, la suppression de TorsinA chez les souris adultes n'a causé aucune anomalie apparente.
De plus, la capacité de corriger le dysfonctionnement de TorsinA et de réduire les symptômes de la dystonie n'était possible que pendant des périodes spécifiques de développement du cerveau. La restauration de l'expression de TorsinA chez de jeunes souris symptomatiques a inversé les mouvements anormaux et les changements dans le cerveau. En revanche, la restauration de l'expression de TorsinA chez les souris adultes n'a eu aucun effet. Ces résultats importants démontrent que la fonction normale de TorsinA est essentielle au développement précoce du cerveau et suggèrent que les thérapies à base de TorsinA peuvent devoir être ciblées tôt au cours de la dystonie DYT1/ TOR1A.

Le Dr Dauer est un ancien bénéficiaire d'une subvention de la FRMD et un ancien membre du Conseil consultatif médical et scientifique.

Li J, Levin DS, Kim AJ, Pappas SS, Dauer WT. La restauration TorsinA dans un modèle murin identifie une tranche thérapeutique critique pour la dystonie DYT1. J Clin Invest. 15 mars 2021 ; 131(6) : e139606.

Utilisé avec la permission de Dystonia Dialogue, été 2021. Vol 44 – No.

La liberté de bouger pour la dystonie — Courir, Marcher et Rouler



Shelby Newkirk, ambassadrice de la liberté de mouvement 2021 et nageuse de l'équipe du Canada pour les Jeux paralympiques de Tokyo 2020

« Merci ! Ensemble, nous avons accompli quelque chose d'incroyable. Nous nous sommes réunis en tant que communauté, malgré nos problèmes physiques, pour collecter des fonds et sensibiliser à la dystonie. Nous n'aurions tout simplement pas pu faire cela sans vous, et pour cela, je vous en suis très reconnaissant. »

Votre pouvoir :
Sensibilisation et financement pour la dystonie

Une fois de plus, la communauté de la dystonie est venue montrer que nous sommes motivés et puissants ! FRMD Canada est heureuse de dire qu'une fois de plus, vous avez fait une différence dans la vie des personnes vivant avec la dystonie en marchant, en courant, en faisant du vélo et en bougeant pour l'événement Liberté de mouvement de cette année, qui s'est déroulé tout le mois de juin.

Près de 200 personnes se sont réunies dans 8 provinces du pays pour amasser près de 70 000 $ pour des programmes de recherche et de soutien sur la dystonie.

En plus de collecter des fonds indispensables, la liberté de mouvement de cette année a également fourni l'occasion de sensibiliser à la dystonie par le biais des réseaux sociaux et de la sensibilisation communautaire. Un merci spécial aux défenseurs de la dystonie Ellis Siliker, Nedeen Bazley et Debbie Bauer pour leur travail visant à obtenir une couverture médiatique dans diverses publications.

Merci à Chantale Boivin pour ses efforts cette année. Elle a dépassé son objectif de collecte de fonds (8e équipe sur 35 équipes inscrites!) et a sensibilisé le public.

Au nom du personnel de FRMD Canada, de notre conseil d'administration et des 50 000 Canadiens atteints de dystonie, merci pour votre incroyable dévouement à faire de l'événement de cette année un succès !

Visitez www.dystoniacanada.org/freedomtomove pour voir des photos de l'événement de cette année.

Félicitations aux meilleurs collecteurs de fonds de cette année

Nous remercions tout particulièrement les personnes suivantes qui ont été nos meilleurs collecteurs de fonds et amassé un total de plus de 20 000 $

1. **D. Backer de l'équipe Greater Sudbury;**
2. **M. Guy de l'équipe Greater Sudbury;**
3. **F. Mazzella de l'équipe Franco's Dystonia Busters.**

Nous remercions tout spécialement nos commanditaires

IPSEN — Innover pour mieux soigner

Boston Scientific

Annonce : Récipiendaires du prix la subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie 2021

FRMD Canada a le plaisir d'annoncer les récipiendaires de la Subvention pour patients Jackson Mooney pour la dystonie 2021 (JMPG). Cette subvention annuelle, mise en place par Jackson et Jefferson Mooney, vise à fournir une aide financière pouvant atteindre 5 000,00 $ aux résidents canadiens vivant avec la dystonie dans le besoin et déterminés à améliorer leur situation actuelle en poursuivant leurs études.

Cette année, le comité JMPG a choisi de financer la formation de deux candidats très méritants :

« Cette subvention est très importante pour moi et m'a donné l'opportunité de transformer mon rêve de poursuivre mes études en réalité. Avec le soutien de la Jackson Mooney Patient Grant, j'espère utiliser ma passion pour créer un monde plus inclusif. »

Emily Ives a reçu un diagnostic de dystonie généralisée à l'âge de 14 ans ; cependant, elle a commencé à ressentir ses symptômes de dystonie à l'âge de 11 ans lorsqu'elle a reçu un diagnostic erroné de scoliose. Une élève de 12e année vivant à Saskatoon, SK, Emily a toujours été passionnée par la mode et le design. « J'ai toujours été créative et j'ai adoré la mode d'aussi loin que je me souvienne. Quand on m'a diagnostiqué une dystonie, j'ai commencé à consacrer plus de temps à la conception et à la couture de vêtements comme un exutoire positif. »

Après avoir obtenu son diplôme d'études secondaires, Emily ira à l'Université Ryerson pour obtenir un baccalauréat en design. Emily a l'intention de construire une carrière autour de sa mission de créer une industrie de la mode plus inclusive et durable. Le Comité JMPG a été inspiré par le dévouement d'Emily à sa passion pour le design, malgré son diagnostic, et était ravi de pouvoir l'aider dans son objectif.

« Je me sens tellement chanceuse d'avoir ce soutien de la communauté de la dystonie alors que j'entame un nouveau chapitre avec mes recherches. Merci à la famille Mooney et la Fondation pour la recherche médicale sur la dystonie. »

Laura Frégeau est une ergothérapeute (ergothérapeute) vivant à Montréal, au Québec, avec son conjoint et ses enfants. Elle a reçu un diagnostic de dystonie paroxystique après des années de symptômes dans ses mains lors de l'exécution de certaines tâches. Depuis lors, ses symptômes se sont intensifiés et elle a maintenant des épisodes plus graves qui affectent également la parole, la coordination et les mouvements de torsion involontaires en cours.

Acceptant qu'elle n'était plus en mesure d'exercer en tant qu'ergothérapeute à temps plein, en raison de la nature du travail aggravant ses symptômes, Laura a décidé de poursuivre des études de doctorat en sciences de la réadaptation, en recherchant le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des patients pendant les longs délais de diagnostic. Laura commence son premier cours à l'Université McGill en septembre 2021. Le Comité JMPG est heureux de soutenir Laura dans ce nouveau chapitre passionnant de sa carrière.

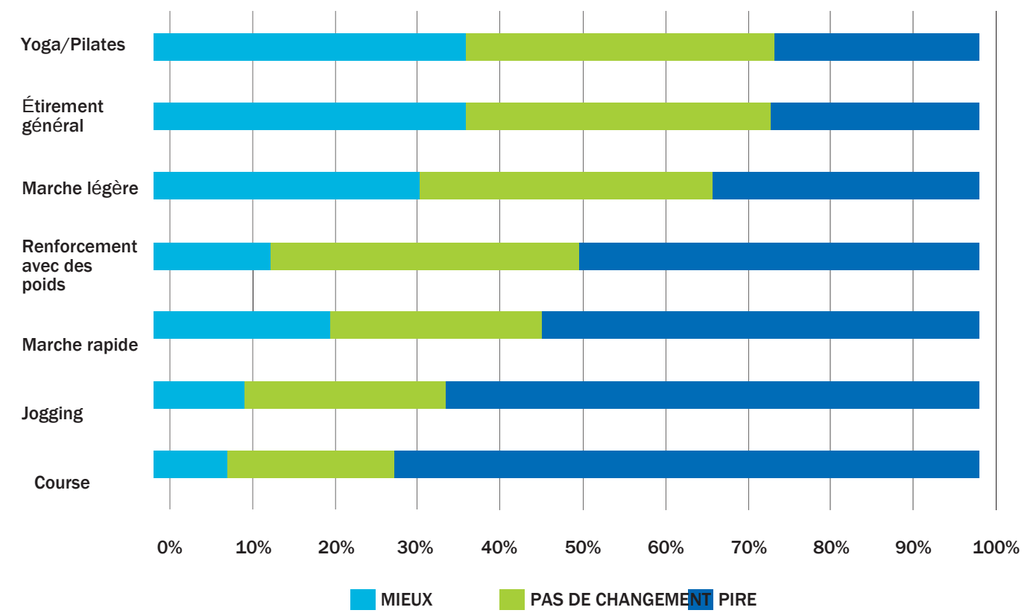
FRMD Canada est reconnaissante envers Jefferson et Jackson Mooney et le comité JMPG pour leur dévouement à soutenir cette initiative. Nous souhaitons également remercier ceux d'entre vous dans la communauté qui continuent de soutenir notre mission. **Grâce à votre soutien, nous pouvons offrir ce soutien à la communauté et encourager tous les membres de notre réseau à continuer à vivre normalement avec la dystonie.**

Pour en savoir plus sur la subvention Jackson Mooney Patient Grant, ainsi que les détails de la subvention 2022, **visitez : www.dystoniacanada.org/fr/Subvention-Aux-Patients**

L'exercice à fort impact est plus susceptible d'aggraver la dystonie

Les bienfaits de l'exercice et de l'activité physique pour les troubles neurologiques sont bien connus. Les personnes atteintes de dystonie peuvent rencontrer de nombreux obstacles à des niveaux d'exercice sains, y compris le fait que l'activité physique aggrave parfois les symptômes de la dystonie. Une équipe de scientifiques de l'exercice et d'experts en physiothérapie de l'Université d'Auckland en Nouvelle-Zélande a mené une enquête auprès de 260 patients atteints de dystonie sur l'activité physique et les obstacles à l'exercice. L'enquête a révélé que les exercices de faible intensité, tels que la marche légère et les étirements généraux, étaient parmi les moins aggravants des symptômes de la dystonie.

Ce tableau montre le pourcentage de participants à l'enquête qui ont répondu « mieux » (bleu clair), « aucun changement » (vert) et « pire » (bleu foncé) pour chaque activité. Les exercices à fort impact ont tendance à aggraver la dystonie, tandis que les exercices à faible impact peuvent être bénéfiques, ou du moins ne pas l'aggraver, pour les deux tiers des patients atteints de dystonie.



McCambridge A, Meiring RM, Bradnam LV (2019) Activité physique, comportement sédentaire et obstacles à l'exercice chez les personnes atteintes de dystonie. Neurol avant 10:1121

Bradnam, L.V., Meiring, R.M., Boyce, M. et al. Neuroréadaptation dans la dystonie : une perspective holistique. J Neural Transm (2020).

Utilisé avec la permission de Dystonia Dialogue, été 2021. Vol 44 – No. 2

Ressources et soutien pour la communauté

Plus qu'une torsion : Un regard approfondi sur les symptômes non moteurs de la dystonie

> **« Les professionnels de la santé commencent à reconnaître que des symptômes tels que l'anxiété sociale, la mauvaise humeur, le sommeil perturbé, la douleur et la fatigue peuvent avoir un impact sur la qualité de vie des personnes atteintes de dystonie tout autant, voire parfois plus, que les mouvements et les postures incontrôlables. Reconnaître cela, cependant, n'est qu'un début. Il est temps maintenant de commencer à discuter de nouveaux plans de gestion. »** - Dr. Davide Martino.

FRMD Canada a la chance de travailler avec le Dr Davide Martino, Ph.D. MD, directeur du programme des troubles du mouvement à l'Université de Calgary. Le Dr Martino est un défenseur et un partisan dévoué de la communauté de la dystonie depuis plus d'une décennie.

Au cours des dernières années, le Dr Martino a partagé des idées réfléchies et des résultats de recherche sur les symptômes non moteurs de la dystonie lors de diverses conférences éducatives et webinaires qui comprenaient des sujets tels que le stress et l'anxiété, les troubles du sommeil et la dépression.

Le Dr Martino continue de soutenir la communauté en s'efforçant de faire progresser et d'encourager une approche plus globale du traitement de la dystonie. Il travaille même sur une nouvelle proposition de recherche qui viserait à combler les lacunes dans les prestations de soins de santé, en plaidant en faveur d'un modèle de soins plus intégré pour la communauté de la dystonie.

Afin de mettre la communauté de la dystonie au courant des recherches du Dr Martino, FRMD Canada fera un nouveau webinaire qui se concentrera sur les symptômes non moteurs de la dystonie.

« More than Twisting: An In-Depth Look at the Non-Motor Symptoms of Dystonia » sera présenté le 9 novembre 2021 en anglais.

Ce webinaire comprendra une séance de questions-réponses avec la communauté et couvrira des sujets importants, notamment :

- Les données pour étayer les différentes manières dont les patients ressentent les symptômes non moteurs de la dystonie.
- Les détails sur les symptômes non moteurs les plus courants et le traitement possible de ces symptômes.
- Les recommandations pour améliorer la qualité de vie, malgré un diagnostic de dystonie.

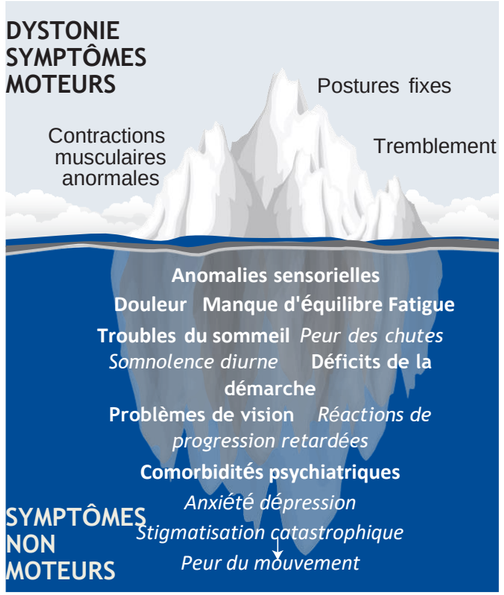


Image adaptée d'une figure de Bradnam, L.V., Meiring, R.M., Boyce, M. et al. Neuroréadaptation dans la dystonie : une perspective holistique. J Neural Transm (2020).

Utilisé avec la permission de Dystonia Dialogue, été 2021. Vol 44 - No. 1

Ressources en santé mentale pour la dystonie

La dystonie peut être un trouble douloureux et difficile à vivre. Gérer les défis quotidiens peut sembler écrasant. Pour mieux servir la communauté dystonique avec les ressources dont elle a besoin, nous avons mis à jour notre page de ressources en santé mentale pour fournir plus d'informations sur les signes avant-coureurs de crise et le numéro du Service canadien de prévention du suicide : 1-833-456-4566 ou 1-866-277-3553 (au Québec). Si vous ou un être cher vivez une crise, n'hésitez pas à composer le 911.

Pour plus d'informations,

Visitez: www.dystoniacanada.org/fr/ressources-en-santé-mentale

Merci à nos chefs de groupe de soutien et à nos contacts régionaux

Un merci spécial à nos contacts locaux et aux chefs de groupe de soutien pour leurs efforts inlassables au cours des 18 derniers mois, en fournissant un soutien entre camarades tout en faisant face eux-mêmes aux défis de la pandémie.

Notre réseau de groupes de soutien est composé de bénévoles dévoués à travers le pays. Beaucoup de nos bénévoles sont des personnes atteintes de dystonie ou/et leurs proches. Ils répondent aux questions générales liées à la dystonie, mais ne sont pas qualifiés pour conseiller les personnes concernant des conseils médicaux, des crises de santé mentale ou des questions médicales urgentes. Pour obtenir de l'aide concernant ces préoccupations, veuillez communiquer avec votre médecin ou un professionnel de la santé agréé.

Pour entrer en contact avec un bénévole de votre région, **visitez :** **www.dystoniacanada.org/fr/support/support-groups**

« La dystonie me fait bouger » – Septembre est le 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!

Une plus grande sensibilisation à la dystonie peut conduire à un processus de diagnostic plus rapide et à davantage de recherches sur le trouble qui pourraient conduire à un traitement.

Voici ce que vous pouvez faire pour soutenir nos efforts :

- **Promouvoyez la sensibilisation à la dystonie par le biais des médias sociaux:** Publiez, tweetez, envoyez des messages et encouragez la sensibilisation à la dystonie en utilisant les mots-clics #ladystoniefaitbougerlecanada, #ladystoniemefaitbouger, #sensibilisationaladystonie.
- **Soyez à l'affût des monuments canadiens – Ils seront illuminés en bleu et blanc**! Consultez la page **www.dystoniacanada.org/september-dystonia-awareness-month-0** pour obtenir la liste complète des monuments illuminés. **Prendre note!** Le 27 septembre, la Grande Roue de Montréal s'illuminera en bleu et blanc en l'honneur du mois de sensibilisation à la dystonie.
- **Soutenez la FRMD Canada** – Songez à tenir votre propre activité de collecte de fonds pour la dystonie. Consultez la page **www.dystoniacanada.org/fr/faites-le**
- Jennifer Ashton, co-récipiendaire et auteur de la subvention pour patients Jackson Mooney 2020, a décidé de faire don de la recette de son livre électronique, *People like Frank and Other Stories from the Edge of Normal* (anglais) à la FRMD Canada et Dystonia Royaume-Uni du 1er au 7 septembre.

Pour une liste complète des activités de sensibilisation, veuillez visiter **:** **www.dystoniacanada.org/fr/dystonie-septembre**

Mise à jour de Dystonie Partage

Félicitations à Chantale Boivin, cheffe du groupe de soutien de Montréal français (Dystonie Partage), pour avoir été nommée co-récipiendaire du Prix Realisateurs Changements des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) 2020. Elle a travaillé d'arrache-pied pour organiser des réunions et des séances d'information pour la communauté francophone de la dystonie au Québec. Merci à Chantale et aux bénévoles de Dystonie Partage pour leur soutien! **Lisez l'histoire de Chantale ici**

Ce mois de sensibilisation à la dystonie, Dystonie Partage et Neuromotrix offriront des séances d'activité physique adaptées en français (virtuellement) pour les personnes vivant avec la dystonie. La préférence sera donnée aux résidents du Québec ! Merci à Allergan: une société AbbVie, et Merz Therapeutics pour leur soutien à ce programme.

Pour en savoir plus sur ces activités, rendez-vous sur : www.dystoniacanada.org/montreal

Façonner l'avenir de la recherche sur la dystonie - Inscrivez-vous à la société du legs

FRMD Canada a créé la société du legs pour reconnaître ceux qui se sont engagés durablement à soutenir la recherche sur la dystonie en nommant FRMD Canada dans leurs plans successoraux.

Les dons planifiés sont des contributions qui sont engagées dans le présent mais données dans le futur. Les dons planifiés peuvent offrir divers avantages aux donateurs, notamment une flexibilité et des économies d'impôt. Ils permettent souvent aux individus ou aux familles de contribuer plus généreusement à FRMD Canada que les dons traditionnels. Par exemple, l'une des options les plus simples consiste à se souvenir de FRMD Canada dans un testament.

En incluant FRMD Canada dans votre testament, vous contribuez à garantir que la recherche sur la dystonie sera soutenue jusqu'à ce que nous ayons accompli notre mission de trouver un remède. Votre héritage peut être un avenir sans dystonie

Testaments et legs

Les legs sont les plus simples des dons planifiés. Une seule phrase suffit pour inclure FRMD Canada dans votre testament.

Un legs est simplement une déclaration dans un testament qui stipule un don à une personne ou à une organisation. Tous les dons, y compris les dons de legs, permettront à FRMD Canada de continuer à aller de l'avant dans sa mission de trouver un remède et de servir les personnes touchées par ce trouble débilitant.

Assurance-vie

Vous pouvez désigner la FRMD Canada comme principale bénéficiaire d'une partie ou de la totalité de votre police d'assurance-vie. Demandez à votre professionnel de l'assurance de vous aider à faire de la Fondation votre bénéficiaire.

Lorsque vous faites votre don, veuillez noter que le nom légal de la FRMD Canada est « la Fondation pour la recherche médicale sur la dystonie Canada. »

Pour plus de détails sur la planification successorale, **cliquez ici s'il vous plait**

FRMD Canada la Société du legs honore des donateurs visionnaires

Un merci spécial aux partisans de longue date de FRMD Canada et anciens chefs de groupe de soutien de Winnipeg, Barbara et Brian Crow, pour avoir établi une fiducie pour soutenir FRMD Canada. Grâce à la Fiducie, un don annuel sera fait pour aider notre programme de soutien à la dystonie et investir dans le futur service de FRMD Canada à la communauté de la dystonie.

Si vous souhaitez rejoindre la société du legs et recevoir plus d'informations sur les options de dons planifiés, veuillez contacter la directrice nationale, Archana Castelino à archanacastelino@dystoniacanada.org

ASTUCES SENSORIELLES PAR TYPE DE DYSTONIE

Voici des exemples notés d'astuces sensorielles, la liste n'est pas exhaustive.

La dystonie cervicale

- Toucher des parties spécifiques du visage, des joues, des tempes, du nez, derrière l'oreille, l'arrière de la tête, la nuque
- Lever le bras et tenir le doigt près de l'endroit de l'astuce sensorielle sans toucher le visage • Mise au point visuelle sur une cible spécifique, mise au point sur un objet immobile tout en marchant
- Regarder dans le miroir
- Reposer l'arrière de la tête ou du cou
- Reposer le dos ou l'épaule
- Se pencher en avant
- Porter un collier ou un foulard
- Appuyer les coudes sur l'accoudoir
- Bâiller

Le blépharospasme

- Lunettes ou lunettes étanches
- Fixations Lundie Loop sur lunettes
- Toucher ou tirer les paupières
- Mettre du ruban sur les sourcils
- Toucher des parties spécifiques du front, du nez, du côté des paupières, du menton
- Repousser la tête
- Masser les pommettes, la paupière, le front
- Fermer la mâchoire, mâcher du chewing-gum
- Couvrir les yeux
- Cueillir les dents
- Porter une casquette ou un turban

Le blépharospasme + La dystonie oromandibulaire (syndrome de Meige)

- Parler, chanter/ fredonner
- Tirer la paupière supérieure
- Pincer la nuque
- Bâiller
- Eructer
- Aspirer ou souffler de l'air
- Boire une boisson froide

Dystonie crânienne inférieure/ Dystonie oromandibulaire

- Cure-dent dans la bouche
- Tenir un objet serré dans les dents
- Attelle dentaire
- Toucher la lèvre
- Toucher le bas du visage
- Toucher la langue au haut de la bouche
- Mordre les lèvres
- Avaler
- Incliner la tête vers l'avant
- Chewing-gum
- Sucer, siffler, embrasser
- Stylo/cigarette/abaisse-langue dans la bouche
- Mordre de la nourriture ou du plastique entre les dents du fond, la prothèse dentaire
- Chanter, parler
- Penser à parler
- Jouer d'un instrument avec des embouchures plus grandes
- Massage glacé de 5 minutes des muscles du visage

La dystonie laryngée (dysphonie spasmodique)

- Sourire
- grimacer
- Rire
- Parler sur un bruit de fond fort

La crampe de l'écrivain (dystonie de la main)

- 5 minutes d'immersion des mains dans l'eau froide
- Réglage de la prise du stylo, écriture avec le poing fermé
- Utiliser des stylos de différentes tailles
- Écrire au tableau
- Peindre
- Toucher une partie spécifique de la main « normale » à la main dystonique

Dystonie du coureur

- Tenir les mains au-dessus de la tête
- Marche dans le sens des aiguilles d'une montre
- Imaginer mentalement courir dans le sens des aiguilles d'une montre

Dystonie tronculaire/camptocormie

- Sac à dos bas
- Utiliser un déambulateur à roues
- S'appuyer contre le mur

DYT1 Dystonie

- Jouer du piano

De Ramos VF, Karp Bi, Hallett M. Tricks in dystonia : ordonner la complexité. J Nuerol Neurochirurgie Psychiatrie. Septembre 2014 ; 85 (9) : 987-93. Utilisé avec la permission de Dystonia Dialogue, été 2021. Vol 44 – No. 2

L'évènements à venir

Inscrivez-vous - www.dystoniacanada.org/montreal

DYSTONIE-partage

Prenez soin de vous en essayant une nouvelle activité.

Pour maintenir votre bien-être physique et mental durant l'automne, **Dystonie-Partage** vous offre des séances d'activité physique en **groupe** par **vidéoconférence** données par des kinésiologues de **NeuroMotrix**.

Conçue spécifiquement pour les personnes atteintes de dystonie, cette initiative de **Dystonie-Partage** vise l'amélioration de la condition physique générale, de l'équilibre et de la force musculaire. Vous bougerez de façon sécuritaire et efficace, tout en créant des liens avec d'autres personnes qui vivent la même chose.

Programme de 8 semaines qui débute le **mercredi 8 septembre 2021**.
2 séances de 50 minutes par semaine :
Lundi 10 h 00
Mercredi 18 h 00
Aucune expérience requise. Inscription possible en tout temps.

Gratuit. Réservez tôt, les places sont limitées! Priorité aux résidents du Québec.

Pourquoi l'activité physique?

- Améliore la santé
- A un impact positif sur l'humeur
- Réduit le stress
- Donne de l'énergie
- Améliore le sommeil
- Aide à prévenir plusieurs maladies

NeuroMotrix

Information : 438.377.9010 - info@neuromotrix.com
Inscription : https://forms.gle/mtqQGxH4Zu6UzD6q8
Tous les renseignements personnels requis par NeuroMotrix demeureront confidentiels.

Allergan an AbbVie company

MERZ THERAPEUTICS

DYSTONIE-partage

Chantale Boivin
Responsable Dystonie-partage
partagedystonie@gmail.com

Programme Automne 2021

- Samedi, 18 septembre à 13h -Rencontre échange du groupe Dystonie-partage
- Samedi, 6 novembre à 13h Dr Sylvain Chouinard
  Questions? Réponses... entourant la dystonie!
  Webcasting (présentiel et sur Zoom)
- Mercredi, 20 octobre à 19h :Webinaire sur la dysphonie avec Dre Andrée-Anne Leclerc, MD. MSc. FRCSC.
- Samedi, 4 décembre- à 13h Rencontre échange du groupe Dystonie-partage

Lieu: Hôtel Sandman, 999 Rue de Sérigny,
Longueuil, QC J4K 2T1
Stationnement gratuit pour les participants

Mesures sanitaires respectées
Passeport vaccinal sera demandé