

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

*serving all dystonia-affected persons
d'asservant toutes personnes atteintes de dystonie*



Bulletin sur la dystonie —

Fondation de
Recherche Médicale
sur la Dystonie
(FRMD) Canada

Printemps/Été 2022

Dans ce numéro

- 1 Les dernières nouvelles du D^r Mario Sousa, récipiendaire passé d'une bourse de recherche et de formation clinique
- 2 Hommage à Sarah Anderson, une figure de proue de la dystonie
- 3 Nouvelles possibilités de médicaments pour la dystonie
- 4 Pas né(e)s d'hier : la dystonie et vieillir



Rejoignez nos rangs pour La liberté de bouger : courir, marcher et rouler pour la dystonie – juin 2022

VEUILLEZ RENOUVELER VOTRE ADHÉSION

Soutenez la communauté de la dystonie en faisant un don à la FRMD Canada.
Rendez-vous à www.dystoniacanada.org/fr/faitesundon

Merci pour votre soutien.

Chères amies, chers amis,

La mission de la FRMD Canada, qui consiste à financer la recherche qui permettra d'améliorer les traitements et de guérir la dystonie, a toujours été au cœur de son action. Depuis plus de 45 ans, la FRMD Canada est engagée à soutenir les recherches scientifiques qui engendrent des découvertes, tout en créant un environnement de recherche dans lequel les découvertes sont possibles. Dans ce numéro, vous pourrez lire les dernières découvertes dans le domaine de la dystonie, y compris des détails sur les nouvelles possibilités de médicaments pour la dystonie, ainsi que les dernières nouvelles de notre chercheur clinicien, le Dr Mario Sousa.

Bien que la science soit en constante évolution, le cœur de la mission de la FRMD Canada est son engagement indéfectible envers la collectivité qu'elle sert; les 50 000 Canadiens et leurs familles touchés par tous les types de dystonie; la communauté des chercheurs au Canada et dans le monde qui consacrent leur vie à comprendre les causes de la dystonie dans l'espoir de trouver un jour un remède; les cliniciens qui travaillent chaque jour à produire les meilleurs traitements pour améliorer la vie et le bien-être de leurs patients. Comptant plus de 30 groupes de soutien à la dystonie en activité dans tout le pays, animés par des bénévoles qui croient en sa mission et au pouvoir de la collectivité, la FRMD Canada continue à inspirer, à éduquer et à encourager.

Au bout du compte, la FRMD Canada, c'est VOUS et le pouvoir incroyable de la collectivité que nous avons bâtie ensemble. Ce numéro célèbre cette collectivité et offre des choix pour entrer en contact et le demeurer.

- Grâce au plus grand événement annuel de collecte de fonds et auquel tous peuvent participer : La liberté de bouger : courir, marcher et rouler pour la dystonie, qui se déroule de manière virtuelle tout au long du mois de juin 2022.
- En participant à la campagne « Faites-le pour la dystonie » – un moyen entièrement personnalisable qui vous permet d'associer votre communauté à la cause de la FRMD Canada à tout moment de l'année.
- En rendant hommage à Sarah Anderson, figure de proue de la dystonie, et à d'autres personnes dont l'engagement envers la sensibilisation à la dystonie et le soutien continuent de renforcer notre réseau.
- En offrant des détails sur la façon dont vous pouvez prendre vos soins en charge et vous sentir en mesure de discuter avec d'autres personnes de votre collectivité, incluant votre famille, les membres de votre groupe de soutien et votre médecin.

Alors que nous continuons à naviguer à travers la troisième année de la pandémie, il est devenu évident que ce qui compte le plus ce sont les gens. Merci de faire partie de la famille de la FRMD Canada et de continuer à soutenir son importante cause.



Connie Zalmanowitz,
Présidente du conseil
d'administration

A handwritten signature in black ink that reads "Connie Zalmanowitz".



Archana Castelino,
La directrice
nationale

A handwritten signature in black ink that reads "Archana Castelino".

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

Hommage à Lily Faider



La FRMD Canada a été attristée d'apprendre le décès de Lil Faider, sœur de feu Samuel Belzberg, cofondateur de la DMRF (Dystonia Medical Research Foundation). Elle défendait les intérêts de la dystonie avec passion et a soutenu la mission de la FRMD Canada tout au long de sa vie.

Lil a été responsable d'un des premiers groupes de soutien à Calgary et y a participé activement. « Ma belle-sœur Lil Faider est décédée récemment et son décès a emporté une alliée sûre de la FRMD Canada », a déclaré Frances Belzberg, cofondatrice de la DMRF. « Elle manquera grandement à sa famille, mais également à la famille de la FRMD Canada. » Lil entretenait une relation particulièrement étroite avec Cheri Belzberg, la fille de Sam et de Francis, qui a été l'inspiration pour la création de la DMRF. « Ma tante Lil n'a pas eu la vie facile, mais elle a choisi de transformer sa douleur et sa souffrance en empathie et de servir les autres grâce à son bénévolat auprès de la DMRF et auprès de tous les autres conseils d'administration dont elle était membre. »

Au nom de la famille Belzberg, nous vous remercions de l'expression de vos condoléances et des généreux dons versés en hommage à Lily Faider.

En hommage

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

Marie-Laure Dubé

Lynne Gervais

Jacques Leclerc

Trina Myers

Robin Foley

Dorothy Hymes

Paul Mullen

Hazel Waines



Les demandes pour la Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie de 2022 sont acceptées

La Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie a été mise sur pied 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.

Pour vous inscrire, veuillez transmettre une lettre d'intérêt d'une (1) page à la FRMD Canada au plus tard le 29 avril 2022.

Pour de plus amples détails sur l'admissibilité et les prochaines étapes, rendez-vous à www.dystoniacanada.org/fr/Subvention-Aux-Patients

Les dernières nouvelles du Dr Mario Sousa

Chercheur clinicien de la FRMD Canada pour 2019-2021

Le Dr Sousa a récemment terminé le programme de bourse de recherche et de formation clinique de la FRMD Canada au Toronto Western Hospital (TWH). « Ce fut une expérience vraiment enrichissante. J'ai eu la chance de travailler dans différents domaines avec d'éminents spécialistes des troubles du mouvement et de grands professeurs. Au TWH, il y a une vocation pédagogique particulière et chaque membre du corps professoral possède un ensemble précis de compétences liées à différents domaines des troubles du mouvement, notamment la phénoménologie, la pharmacologie, la recherche fondamentale, la SCP, l'épidémiologie, l'imagerie, la neurophysiologie, la neuropathologie, l'ataxie, les troubles fonctionnels, etc. En plus d'être des cliniciens exceptionnels, les professeurs du TWH sont également des chercheurs très actifs et des chefs de file dans leurs domaines respectifs. »

Le Dr Sousa a déclaré que la partie la plus précieuse de cette bourse de recherche a été l'exposition à une variété de patients et de méthodes de traitement : « Voir de l'intérieur comment des cliniciens hautement qualifiés abordent le diagnostic, le diagnostic différentiel et le traitement des troubles du mouvement a été l'un des principaux points d'apprentissage. L'approche holistique du traitement pratiquée à la TWH a également été un point très positif à mon avis, ainsi que l'opportunité d'acquérir

de nouvelles compétences, comme les injections de toxine botulique guidées par EMG pour la dystonie, apprendre à réaliser et à interpréter des études neurophysiologiques, ou mieux gérer la programmation de la SCP à l'égard de différents troubles du mouvement. »

La FRMD Canada est fière d'avoir accordé cette bourse de recherche et reconnaissante de voir l'impact qu'elle peut avoir. Soutenir la formation de médecins dans le domaine de la dystonie est essentiel pour améliorer la précision du diagnostic. Plus la formation est spécialisée, plus il est facile et rapide de poser un diagnostic et de gérer les symptômes. Le Dr Sousa est reconnaissant envers la collectivité pour l'opportunité qui lui a été offerte et se réjouit de l'évolution de la recherche sur la dystonie. « Il ne fait aucun doute que la recherche sur la dystonie progresse. Plusieurs nouvelles découvertes ont été faites, tant en termes d'outils de diagnostic que d'options de traitement, et je pense qu'elles commenceront à avoir un impact positif sur la collectivité au cours des prochaines années. C'est vraiment gratifiant de le voir. »

Le Dr Sousa est en train de finaliser sa recherche sur les aspects psychosociaux de la dystonie et elle sera partagée plus tard cette année.

Les événements à venir

- [Dystonie-Partage: De la musique...pour moi! - Mai 14, 2022](#)

[**www.dystoniacanada.org/montreal**](http://www.dystoniacanada.org/montreal)

De l'adolescence à l'âge adulte : le parcours d'une ambassadrice de la dystonie,



Sarah Anderson : elle nous inspire et met l'accessibilité de l'avant

En 2017, étudiante de 12^e année, Sarah Anderson a apporté une nouvelle perspective au réseau de soutien de la FRMD Canada. En qualité de première ambassadrice adolescente de la FRMD Canada, Sarah est devenue pour les jeunes atteints de dystonie un point de contact. La même année, Sarah a fait l'objet d'un article dans notre bulletin et a partagé son parcours pour en arriver à un diagnostic. Pour en savoir plus sur le parcours de Sarah en ce qui a trait à la dystonie, veuillez consulter le site : www.dystoniacanada.org/fr/node/796

Aujourd'hui, Sarah en est à sa quatrième année à l'Université de Winnipeg. Au cours de son séjour à l'Université, Sarah s'est découvert une passion pour la défense de l'amélioration de l'accessibilité pour les personnes handicapées. Elle a été la directrice de l'accessibilité au sein du conseil d'administration de l'Association des étudiants de l'Université de Winnipeg au cours des trois derniers semestres.

En tant que directrice de l'accessibilité, Sarah a contribué à la campagne « More Than a Door » de l'Université, qui vise à augmenter le nombre de portes automatiques sur le campus. Jusqu'à présent, la campagne a permis d'installer dix portes automatiques. Sarah a déclaré : « Les obstacles existent d'une manière que l'on ne voit pas toujours. Quelque chose d'aussi simple qu'une porte peut être un défi pour une personne handicapée, car elle peut faire obstacle à son indépendance. »

Pour Sarah, la nécessité de défendre elle-même ses besoins est devenue cruciale lorsqu'elle est entrée dans l'environnement postsecondaire. Elle a déclaré ce qui suit :

« De la maternelle à la douzième année, on m'a offert tellement de soutien à l'école. Mais une fois à l'université, c'était à moi de dire à l'université ou à mon professeur ce dont j'avais besoin. La compétence essentielle qu'est l'autonomie sociale a été quelque chose que j'ai dû apprendre par l'expérience. »

La passion de Sarah pour la défense des personnes handicapées et l'amélioration de l'accessibilité ne s'arrêtera pas une fois qu'elle aura quitté l'université. Après avoir obtenu son diplôme, elle envisage de devenir enseignante dans un collège ou une école secondaire. Pour elle et des milliers d'autres Canadiens vivant avec un handicap, il est essentiel de voir des personnes comme elles à des postes de direction, car cela permet de dissiper l'idée erronée voulant qu'elles ne soient pas qualifiées pour effectuer les mêmes tâches que les personnes valides. « Lorsque vous avez un trouble comme la dystonie, votre liberté dépend de votre capacité à trouver votre indépendance autrement. Vous devez être créatif et sortir des sentiers battus. Les personnes handicapées sont simplement des personnes qui font les choses différemment. »

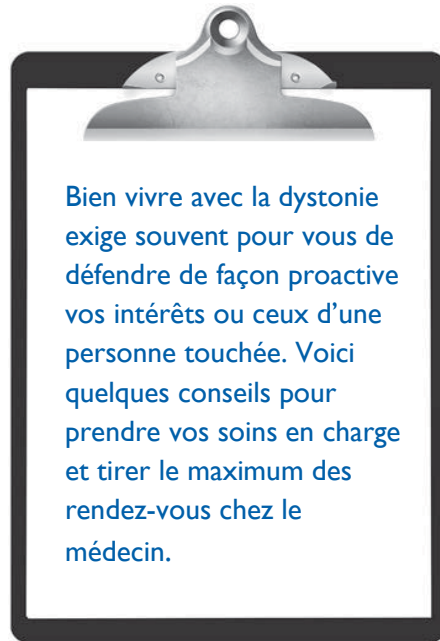
Quelle que soit l'étape de vie où vous vous trouvez, souligne Sarah, « vous ne pouvez pas affronter la dystonie seul et vous ne devriez pas avoir à le faire. Un système de soutien est crucial et si vous n'en avez pas encore un, tendez la main et trouvez-en un. Tout comme il faut un village pour élever un enfant, il faut une collectivité pour se soutenir mutuellement dans le cas de la dystonie », a déclaré cette récipiendaire de la bourse Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie en 2018.

Si vous recherchez un soutien par les pairs dans la collectivité touchée par la dystonie, consultez le site www.dystoniacanada.org/fr/support/support-groups pour trouver du soutien local près de chez vous.

Prendre vos soins en charge

✓ **Faites de vous une priorité.**

Même dans les meilleures circonstances, la dystonie est un trouble qui change la vie et qui nécessite une prise en charge à long terme. Le traitement peut prendre beaucoup de temps et causer des inconvénients. Lorsque la vie est occupée ou stressante, il peut être tentant de « faire avec » la douleur, les effets secondaires des médicaments ou les changements dans la façon dont on se sent. Il peut être facile de rationaliser ou d'ignorer des symptômes nouveaux ou changeants, ce qui retarde l'évaluation et les soins. Écoutez votre corps et faites appel à votre équipe médicale lorsque vous avez besoin d'aide. N'oubliez pas que la santé mentale fait aussi partie des soins de santé.



Bien vivre avec la dystonie exige souvent pour vous de défendre de façon proactive vos intérêts ou ceux d'une personne touchée. Voici quelques conseils pour prendre vos soins en charge et tirer le maximum des rendez-vous chez le médecin.

✓ **Ciblez vos questions.**

Demandez à l'avance combien de temps vous aurez avec votre médecin lors d'un rendez-vous. Votre médecin souhaite répondre à vos questions et à vos préoccupations, mais il peut avoir des contraintes de temps en raison des nombreux patients qui requièrent son attention. Prenez le temps d'écrire ou d'enregistrer vos questions à l'avance et ayez-les avec vous. Commencez par vos questions et préoccupations les plus urgentes. Si des questions restent sans réponse après un rendez-vous avec votre médecin, contactez une infirmière ou le personnel administratif pour obtenir les informations dont vous avez besoin.

✓ **Préparez-vous.**

Renseignez-vous sur la dystonie et les traitements, ou demandez à un proche de vous aider. Plus vous serez informé, plus vous serez en mesure de poser des questions pertinentes. Préparez une liste de questions pour votre médecin ou votre infirmière avant chaque rendez-vous. Il peut être difficile de se souvenir de chaque question lorsque beaucoup d'informations sont échangées lors d'une visite au bureau du médecin. Si possible, demandez à un proche d'assister aux rendez-vous avec vous pour prendre des notes ou vous aider à retenir les informations.

✓ **Établissez une relation.**

Il est important d'établir une relation positive avec votre médecin et votre équipe médicale. Considérez votre équipe médicale comme des partenaires de vos soins. Une communication claire est essentielle. Votre médecin aura des questions à vous poser et vous aurez des questions à lui poser également. Les rendez-vous médicaux peuvent parfois sembler intimidants ou inconfortables. Vous pouvez, à juste titre, vous sentir inquiet, anxieux ou souffrir. Faites de votre mieux pour écouter attentivement et exprimer vos questions et vos préoccupations.

✓ **Connaissez vos antécédents médicaux.**

On vous demandera souvent de relater vos antécédents médicaux, qui peuvent être longs. Ayez l'essentiel dans un format écrit concis et apportez-le avec vous lors de vos rendez-vous. Les informations à inclure peuvent être les suivantes : maladies, traumatismes et blessures, historique de la prise de médicaments et des réactions allergiques, antécédents familiaux et médicaux, y compris les cas de dystonie ou d'autres troubles du mouvement chez les membres de la famille, allergies et autres maladies.

✓ **Renseignez-vous sur la télémédecine.**

Les cliniques spécialisées dans les troubles du mouvement utilisent de plus en plus la vidéoconférence, les applications pour téléphones intelligents et d'autres technologies de télémédecine pour soigner les patients et interagir avec eux. Vous pouvez avoir la possibilité d'avoir des rendez-vous depuis le confort de votre domicile. La vidéoconférence sécurisée peut vous faire économiser du temps, de l'énergie et des frais de déplacement pour vous rendre au cabinet de votre médecin.

☒ **Créez votre propre dossier.**

Vous êtes le centre de votre équipe de soins. Il est utile d'avoir des copies de vos examens d'imagerie et de vos résultats d'examens à portée de main lorsque vous en avez besoin. Vos médecins peuvent se reporter à certaines parties de votre dossier médical ou vous pouvez en avoir besoin pour obtenir un deuxième avis. Pour ajouter à votre dossier personnel, envisagez de tenir un journal de santé qui comprend des observations régulières sur vos symptômes et votre douleur, documente les dates et la durée des traitements, votre réponse aux traitements et d'autres informations pertinentes pour votre dystonie et votre santé générale.

Tenez un registre de vos médicaments. Tenez un registre détaillé des thérapies de soutien et des thérapies complémentaires/intégrées, y compris les vitamines, les suppléments et les herbes.

Traduit, adapté et réimprimé avec la permission de *DMRF Dystonia Dialogue*, Hiver 2021, vol 44, n° 3.



La FRMD Canada est ravie d'être à nouveau l'hôte de La liberté de bouger : courir, marcher et rouler pour la dystonie, un événement virtuel national de sensibilisation à la dystonie 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.

La liberté de bouger a lieu tout au long du mois de juin et permettra aux personnes de bouger à n'importe quel moment, à n'importe quel endroit, et de n'importe quelle façon qu'elles le souhaitent tout au long du mois pour appuyer la collectivité touchée par la dystonie.

Rejoignez les rangs de centaines de membres de la collectivité touchée par la dystonie d'un océan à l'autre qui s'unissent pour atteindre un objectif commun : un avenir sans dystonie. Les percées de la recherche de demain reposent sur les investissements que nous faisons aujourd'hui.

N'attendez pas, inscrivez-vous dès aujourd'hui!

Quand : du 1^{er} au 30 juin 2022

Où : Partout au Canada!

**Balayez et
inscrivez-vous
des maintenant**



Pourquoi? Pour recueillir des fonds, faire de la sensibilisation à la dystonie et la soutenir

Rencontrez Ellis Siliker, l'ambassadeur de La liberté de bouger de cette année



Pour Ellis Siliker, défenseur de longue date de la dystonie et participant à la course La liberté de bouger, cet événement représente plus qu'une occasion de terminer une course. C'est l'occasion de recueillir des fonds pour la recherche essentielle sur la dystonie tout en améliorant l'image de la dystonie auprès du public.

Les premiers symptômes d'Ellis sont apparus à l'âge de 8 ans et il a vécu la plus grande partie de sa vie avec la dystonie. Il est souvent interrogé à ce sujet. « Lorsque les gens m'abordent, ils me demandent : "Avez-vous été renversé par une voiture?" » explique Ellis. Et je dois répondre « Non. Je souffre de dystonie ». Les gens ont entendu parler de la SP (sclérose en plaques) et de la paralysie cérébrale. Mais ils ne connaissent pas la dystonie, principalement parce qu'elle est assez rare. »

En 2021, Ellis et son équipe « Conquering Dystonia » [à la conquête de la dystonie] ont réuni la plus grande équipe de l'histoire de La liberté de bouger avec plus de 50 participants! Et ils veulent recommencer cette année. « Je suis honoré d'être l'ambassadeur de cette année. La Liberté de bouger est une occasion pour la collectivité touchée par la dystonie de s'unir partout au Canada et de se faire entendre plus fort pour plus de recherche, plus de sensibilisation, plus de compréhension et de soutien. Chaque pas, chaque action, chaque dollar fait la différence. Ensemble, je sais que nous pouvons vaincre la dystonie. » – Ellis Siliker

Vous avez la liberté de choisir – Lancez-vous dès aujourd'hui en 3 étapes



Étape 1 – Inscrivez-vous

www.freedomtomove.org/fr-ca Les participants peuvent s'inscrire comme personne seule ou comme membre d'une équipe.

Une nouveauté cette année : l'inscription des enfants de 13 ans et moins est **GRATUITE!**

Ce que votre inscription comprend – Des articles promotionnels de la FRMD Canada pour La liberté de bouger vous sont envoyés directement par courrier après votre inscription; l'occasion d'entrer en contact avec d'autres membres de la collectivité touchée par la dystonie partout au Canada. Enfin, savoir que vous aidez à soutenir la recherche essentielle sur la dystonie, ainsi que les programmes de soutien.

Inscrivez-vous au plus tard le 3 mai et économisez 30 %



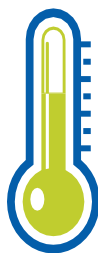
Étape 2 – Fixez un objectif

Il peut s'agir d'un montant de collecte de fonds qui constitue un défi, du nombre de kilomètres que vous allez courir, marcher ou rouler ou du nombre de fois que vous partagerez l'événement avec vos amis ou votre famille. Cet événement vous donne La liberté de bouger à votre gré!



Étape 3 – Partagez!

Une fois votre inscription faite, n'oubliez pas de partager votre page de collecte de fonds avec votre réseau. Encouragez les autres à s'inscrire ou à vous soutenir dans votre effort de collecte de fonds pour la dystonie. N'oubliez pas d'utiliser le mot-clic **#Lalibertedebouger** lorsque vous partagez.



Notre objectif de collecte de fonds

Aidez-nous à recueillir 75 000 \$ cette année. Ces fonds, qui font cruellement défaut, permettraient de financer une année de la bourse de formation clinique et de recherche de la FRMD Canada ainsi que d'autres importants projets de recherche sur la dystonie. Nous ne pouvons pas soutenir ces projets importants sans vous. Joignez-vous à Ellis et à des centaines d'autres personnes lors de l'événement de cette année.

Consultez dystoniacanada.org/fr/la-liberte-de-bouger pour de plus amples renseignements et vous inscrire.

Nous remercions nos généreux commanditaires
et partenaires



IPSEN
Innovier pour mieux soigner

**Boston
Scientific**
Advancing science for life™



**CUSTOM
LABS**

Pas né(e)s d'hier : la dystonie et vieillir

Être conscient du processus naturel de vieillissement et de son impact sur les symptômes de la dystonie peut contribuer à optimiser les résultats du traitement et la qualité de vie. Si vous êtes un adulte de plus de 55 ans souffrant de dystonie, vous souhaitez peut-être discuter avec votre spécialiste des troubles du mouvement de l'incidence que les questions suivantes peuvent avoir sur votre traitement individuel.

Changements dans la réponse aux médicaments

En vieillissant, les gens peuvent devenir moins réactifs aux médicaments ou plus susceptibles de ressentir des effets secondaires. Les changements dans la physiologie du corps peuvent réduire les avantages de certains médicaments, mais créer un potentiel d'avantages pour un autre, même si ce médicament a déjà été essayé auparavant. Par exemple, une personne qui ne pouvait pas tolérer un médicament à une dose moyenne dans la quarantaine peut bénéficier du même médicament une décennie plus tard à une fraction de la dose. Certaines personnes découvrent qu'après avoir essayé de nombreux médicaments d'ordonnance, elles peuvent obtenir un soulagement adéquat avec le moins d'effets secondaires possible grâce à des analgésiques en vente libre et à des pratiques favorisant le bien-être général, comme des pratiques de relaxation régulières et des exercices doux.

Affections osseuses et articulaires

Bien que les os et les articulations ne soient pas directement visés par la dystonie, cette maladie peut accélérer l'apparition de certaines affections orthopédiques ou liées aux os. Parallèlement, l'apparition d'affections orthopédiques auxquelles on s'attend, telles que l'ostéoporose (perte de masse osseuse entraînant une fragilité des os) et l'arthrite (inflammation des articulations, c'est-à-dire du cartilage et des structures protectrices des articulations), peut aggraver les symptômes de la dystonie. L'ostéoporose et l'arthrite peuvent toutes deux provoquer des douleurs et restreindre les mouvements. Contrôler la dystonie autant que possible peut aider à retarder l'apparition de ces maladies, et traiter les problèmes osseux et articulaires permet d'éviter d'aggraver la dystonie.

Effets à long terme sur les os, les articulations et les muscles

La dystonie peut avoir des effets à long terme sur les os, les articulations et les muscles. Les personnes atteintes de dystonie cervicale risquent de souffrir d'une arthrite chronique du cou avec compression de la moelle épinière, d'une inflammation ou

d'une dislocation des disques de la partie supérieure de la colonne vertébrale, de douleurs dues au pincement des nerfs et de douleurs chroniques du cou, avec des douleurs secondaires à la tête et des maux de tête. Les symptômes de la dystonie tronculaire (affectant le torse) peuvent entraîner une inflammation ou une dislocation des disques de la colonne vertébrale et une douleur due au pincement des nerfs. L'arthrite de la colonne vertébrale peut également être présente. Les personnes atteintes de dystonie dans les jambes peuvent développer des douleurs à la hanche et de l'arthrite. Une dystonie sévère des jambes peut entraîner une fusion articulaire de la cheville et/ou une contracture musculaire. La dystonie focale de la main peut provoquer des douleurs à l'épaule et de l'arthrite dans l'épaule, le poignet, le coude, la main et les doigts.

La dystonie peut provoquer une inflammation musculaire douloureuse causée par des contractions musculaires excessives. Cette affection est appelée syndrome de douleur myo-fasciale. Les effets des affections dégénératives des os et des articulations et des douleurs myo-faciales peuvent être prévenus et traités par des médicaments, par des approches non médicamenteuses de la douleur telles que le massage doux et/ou la méditation, par la kinésithérapie pour préserver l'amplitude des mouvements et renforcer les muscles affaiblis, et par l'ergothérapie pour relever les défis quotidiens à la maison, au travail et en matière de mobilité générale.

Mobilité et équilibre

Un certain nombre de facteurs associés au vieillissement naturel, y compris des pathologies telles que l'ostéoporose et l'arthrite mentionnées ci-dessus, peuvent avoir une incidence sur la mobilité et l'équilibre d'une personne. L'un des dangers les plus graves que ces facteurs engendrent est le risque de blessure dû aux trébuchements et aux chutes. Développer la force du bas du corps et pratiquer des exercices axés sur l'équilibre et la fluidité des mouvements peut aider à prévenir les chutes. Les effets secondaires potentiels de certains médicaments peuvent également contribuer aux problèmes de mobilité et d'équilibre.

Les mêmes facteurs qui augmentent le risque de chute peuvent également diminuer la capacité d'une personne à se remettre aussi rapidement d'une chute ou d'autres blessures. Vous devrez peut-être vous accorder plus de temps pour récupérer après des activités exigeantes

comme les voyages ou des projets ménagers rigoureux. Le fait de prendre soin de vos articulations et de maintenir une certaine souplesse physique peut aider votre corps à résister à des activités telles que les voyages ou les travaux ménagers rigoureux. Le fait de prendre soin de vos articulations et de maintenir votre flexibilité physique peut aider votre corps à résister à ces stress. De petits changements dans votre maison peuvent rendre l'environnement plus sûr en remédiant à un mauvais éclairage ou à des risques de trébucher.

Fatigue et repos

Un sommeil adéquat est une composante importante d'une bonne santé et de l'adaptation au quotidien. Les problèmes de sommeil sont courants chez les personnes atteintes de dystonie. Avec l'âge, les habitudes de sommeil changent et il peut devenir encore plus difficile de dormir profondément. Vous devrez peut-être passer plus de temps au lit pour obtenir la même quantité de sommeil. Il peut devenir plus difficile de rester physiquement à l'aise au lit. Les pratiques de relaxation comme l'autohypnose, les techniques de respiration et la méditation peuvent aider le corps à se reposer et à se régénérer si vous avez du mal à dormir.

Conditionnement physique

Il est important de faire de l'exercice en douceur et de maintenir une bonne condition physique à tout âge pour améliorer la force, l'équilibre, la souplesse et l'endurance. Chacun de ces éléments peut aider le corps à résister à l'impact de la dystonie. L'exercice contribue également à promouvoir une attitude émotionnelle saine, ce qui a un effet profond sur la qualité de vie. Envisagez de parler avec votre médecin des options d'exercice qui vous conviennent. La consultation d'un kinésithérapeute ou d'un entraîneur peut fournir des indications sur les types d'exercices appropriés, une routine adéquate et les activités à modifier ou à éviter. Pensez aux exercices cardiovasculaires, aux techniques de renforcement, aux exercices d'assouplissement, aux exercices dans l'eau, ainsi qu'aux cours et programmes d'enseignement du conditionnement physique qui privilégient l'accessibilité pour tous les types de corps et toutes les aptitudes.

Santé émotionnelle

Vivre avec la dystonie signifie souvent de résoudre constamment des problèmes et de surmonter des difficultés. L'alternance de sentiments d'autonomisation et de frustration est fréquente. Comme la dystonie peut être épuisante tant sur le plan physique qu'émotionnel, certaines personnes se sentent épuisées par les années passées à faire face à une maladie chronique. Des changements dans l'emploi, les activités, les conditions de vie, les finances et les relations peuvent entraîner des sentiments de tristesse, de regret, de déni et de frustration. La dépression et l'anxiété sont courantes chez les personnes atteintes de dystonie, quel que soit leur âge. Il est normal de réagir à une perte. Des sentiments négatifs qui persistent pendant plus de deux semaines peuvent signifier un besoin de soutien professionnel. S'ils ne sont

pas traités, les troubles de l'humeur et l'anxiété peuvent avoir de graves conséquences sur la santé. Un traitement est disponible et peut impliquer le

counseling, des médicaments et/ou des pratiques visant à s'aider soi-même.

Conseils pour préserver la santé émotionnelle

- Si vous vous sentez accablé par la tristesse, la colère, la fatigue ou l'inquiétude, demandez de l'aide. Envisagez de demander à votre médecin de vous faire évaluer pour la dépression et l'anxiété.
- Restez aussi actif que possible socialement. Acceptez les invitations de vos amis et de votre famille, et cultivez de nouvelles amitiés avec des personnes de tous âges.
- Trouvez des activités qui ont un sens pour vous, en particulier celles qui vous relient à une communauté plus large.
- Revisitez les activités que vous avez appréciées dans le passé.
- Développez et explorez votre spiritualité.
- L'exercice physique peut vous aider à vous sentir mieux sur le plan émotionnel.
- Cultivez votre curiosité et votre intelligence. Apprenez à connaître les sujets qui vous intéressent.
- Participez à un groupe de soutien sur la dystonie, localement et/ou en ligne. Les groupes de soutien offrent la possibilité de donner et d'obtenir simultanément du soutien.

Vision

Les changements normaux de la vision liés à l'âge commencent généralement vers l'âge de 40 ans. Les individus peuvent commencer à remarquer de légers changements dans la vision qui ont tendance à progresser avec le temps. Le blépharospasme (dystonie des muscles des paupières) est une dystonie focale qui peut affecter directement la vue en provoquant des clignements excessifs ou involontaires et qui commence généralement à un âge avancé. D'autres formes de dystonie peuvent également affecter la vision. Des postures involontaires du cou peuvent rendre difficile le fait de regarder vers l'avant en marchant ou en effectuant d'autres tâches. Les tremblements et les mouvements peuvent rendre difficile l'insertion de lentilles de contact ou le port de lunettes. Les lentilles à foyer exécutif ou progressif peuvent être plus pratiques que les lentilles bifocales traditionnelles. Vous devrez peut-être renseigner votre ophtalmologiste sur la dystonie et sur la façon dont elle affecte vos besoins en matière de vision.

Plusieurs prestataires de soins de santé

Si vous consultez plusieurs médecins pour diverses maladies, il est essentiel de tenir le cabinet de chaque médecin informé des services et des ordonnances fournis par les autres. Si vous tenez tous vos médecins au courant de l'ensemble de vos soins, vous réduirez le risque de subir des interventions ou de recevoir des médicaments dont la combinaison est inefficace ou dangereuse.

Bien vivre avec la dystonie

Prendre conscience des effets naturels du vieillissement peut vous aider à prévoir les moyens de mieux gérer la dystonie et de maintenir et améliorer votre qualité de vie. L'expérience et la sagesse accumulées par la gestion de la dystonie au fil du temps sont un atout inestimable pour votre bien-être.

Traduit et reproduit avec la permission de DMRF Dystonia Dialogue, Hiver 2021, vol 44, n° 3.

Découverte de nouveaux candidats-médicaments pour la dystonie

Plusieurs équipes de recherche ont fait état d'avancées majeures dans le développement de nouveaux médicaments pour traiter les troubles du mouvement, dont la dystonie. Dans l'une de ces études précliniques, les chercheurs ont identifié plusieurs composés qui conservent les effets bénéfiques des médicaments anticholinergiques comme l'Artane tout en éliminant les effets secondaires. Un autre groupe de recherche a corrigé avec succès les anomalies cérébrales de la dystonie chez les souris avec un médicament antiviral approuvé par la Food & Drug Administration (FDA). Ces études représentent des avancées remarquables dans l'effort de développement de nouveaux traitements de la dystonie.



P. Jeffrey Conn, Ph. D. et ses collègues travaillent depuis des années à la recherche de médicaments précisément pour la dystonie.

Anticholinergiques de nouvelle génération

Une équipe de recherche de la faculté de médecine de l'Université Vanderbilt, dirigée par le Jeffrey Conn, Ph. D., et ses collègues, Aaron Bender, Ph. D., et Jerri Rook, Ph. D., ont découvert et caractérisé en profondeur de nouveaux composés qui réduisent le parkinsonisme et la dystonie chez la souris en ciblant des récepteurs cholinergiques précis.

De nombreux médicaments agissent sur des récepteurs, qui sont des protéines cellulaires recevant des informations de l'extérieur de la cellule. Les médicaments qui se lient aux récepteurs peuvent soit les activer, soit les inhiber, ce qui a une incidence sur divers processus cellulaires. Parfois, un médicament agit en empêchant d'autres molécules, comme les neurotransmetteurs, de se lier à ce récepteur.

Les médicaments anticholinergiques, tels que le trihexyphénidyle (Artane), peuvent être efficaces pour contrôler les symptômes de la dystonie, mais ne constituent pas un traitement viable pour de nombreux patients car les effets secondaires, notamment les troubles de la mémoire, la sédation, voire les hallucinations, peuvent être insupportables. Ces effets indésirables se produisent parce que les médicaments anticholinergiques existants agissent sur de nombreux

récepteurs dans le système nerveux central du cerveau et pas seulement les récepteurs associés aux symptômes de la dystonie que l'on voudrait cibler. Si les médicaments agissaient avec plus de précision et ne ciblaient que les récepteurs associés à la dystonie, cela éliminerait les effets secondaires.

L'équipe de recherche de Vanderbilt a d'abord identifié ces récepteurs spécifiques, puis a synthétisé de nouveaux composés qui réduisent spécifiquement les symptômes dystoniques chez les modèles de souris atteints de dystonie. Trois de ces composés ont été testés et caractérisés en profondeur, ce qui en fait des candidats de choix pour le développement de nouveaux médicaments et les essais cliniques.

Découverte de nouveaux candidats-médicaments pour la dystonie (suite)

Dans un article ultérieur, l'équipe a décrit la découverte d'un autre candidat-médicament préclinique hautement sélectif pour le traitement de la dystonie et d'autres troubles du mouvement.

Ces découvertes représentent de nombreuses années de recherche et constituent des avancées majeures dans l'exploration de médicaments anticholinergiques plus puissants et plus spécifiques qui réduisent les symptômes moteurs de la dystonie et d'autres troubles du mouvement.

« La plupart des personnes atteintes de dystonie connaissent les effets secondaires souvent terribles des anticholinergiques. Trouver des candidats-médicaments qui ciblent des sous-types spécifiques de récepteurs cholinergiques sans affecter les autres a été un véritable Saint Graal pour les pharmacologues. Après de nombreuses années de travail acharné, l'équipe de Vanderbilt, dirigée par Jeff Conn, a enfin réussi. Nous ne pouvons qu'espérer que ces candidats-médicaments seront finalement aussi efficaces en clinique qu'en laboratoire », a déclaré M. Teller.

Madame Ellen Hess, Ph. D., de la faculté de médecine de l'Université Emory, actuelle membre du MSAC, et Mark Moehle, Ph. D., ancien lauréat du prestigieux prix Mahlon DeLong pour jeunes chercheurs de la DMRF, actuellement à l'Université de la Floride, à Gainesville, ont également participé à ces études.

« La collectivité touchée par la dystonie, les personnes atteintes et les chercheurs attendaient ce type d'études depuis des années. Et il en a fallu des années pour y arriver! D'énormes efforts de recherche et d'organisation ont été nécessaires pour réaliser ces exploits scientifiques. »

~ Jan Teller, Ph. D.,
conseiller scientifique en
chef de la DMRF



La D^{re} Nicole Calakos, M.D., Ph. D., et son équipe ont identifié un nouveau médicament prometteur pour la dystonie qui est déjà approuvé par la FDA.

Un médicament antiviral corrige des anomalies cérébrales dystoniques

Une équipe de chercheurs de l'Université Duke, dirigée par la D^{re} Nicole Calakos, ancienne boursière de la DMRF et actuelle membre du MSAC, a découvert qu'un médicament existant approuvé par la FDA corrigeait les modifications cérébrales spécifiques à la dystonie dans un modèle de souris de dystonie DYT1.

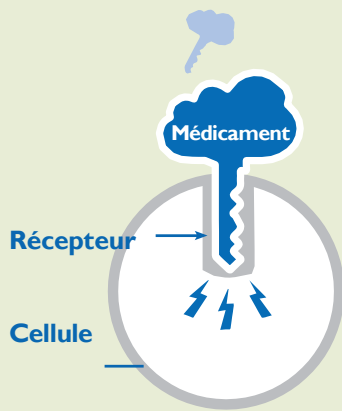
La dystonie DYT1 est une dystonie génétique qui débute généralement dans l'enfance et évolue vers des symptômes généralisés. En passant au crible une bibliothèque de médicaments à l'aide d'un test qu'ils ont mis au point, les chercheurs ont découvert que le ritonavir, un médicament antiviral contre le VIH, figurait parmi les 18 composés ayant un effet spécifique et robuste. Le ritonavir appartient à une classe de médicaments appelés inhibiteurs de protéase et est utilisé en association avec d'autres médicaments pour traiter le VIH/sida (virus de l'immunodéficience humaine/syndrome d'immunodéficience acquise). Le ritonavir a corrigé la migration anormale de la torsineA dans les neurones de la souris dystonique. Plus important encore, le ritonavir a corrigé la physiologie cholinergique striée perturbée dans la dystonie par un mécanisme unique, différent de celui qui ralentit l'infection au VIH. Dans les modèles de dystonie, le ritonavir agit sur des voies liées à la réponse au stress cellulaire, dans lesquelles la torsineA semble jouer un rôle critique. Les résultats de cette étude apportent un soutien préclinique fort pour explorer davantage le ritonavir et d'autres inhibiteurs de protéase analogues pour la dystonie.

M. Teller a déclaré : « L'équipe de Duke dirigée par la D^{re} Nicole Calakos a réalisé quelque chose d'assez étonnant. De nombreux groupes essaient de "réorienter" des médicaments existants pour voir si des médicaments déjà approuvés et sûrs peuvent être utilisés pour différentes indications. Ce processus peut être très chaotique. L'équipe de Duke a utilisé une superbe approche systématique. Elle a non seulement identifié un médicament prometteur pour la dystonie, mais, ce qui est tout aussi important, elle a montré que ses effets bénéfiques sont intrinsèquement liés à un processus biologique compromis dans la dystonie DYT1 et d'autres dystonies. »

Toujours au sein du laboratoire Calakos, la D^{re} Ashley Helseth, Ph. D., bénéficiaire d'une bourse de la DMRF, a mené plus tôt cette année une étude ayant des répercussions importantes pour la dystonie. L'étude a caractérisé l'influence d'une voie cellulaire spécifique engagée dans la réponse au stress cellulaire sur la signalisation de la dopamine dans une partie des noyaux gris centraux. Cette étude a permis d'établir un lien entre cette voie et les processus cérébraux liés à l'apprentissage et au mouvement, suggérant qu'elle pourrait constituer une cible potentielle pour de nouveaux traitements.

Traduit et reproduit avec la permission de DMRF Dystonia Dialogue, Hiver 2021, vol 44, n° 3.

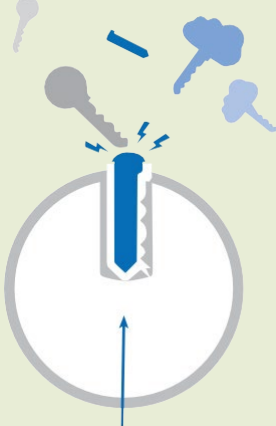
MÉDICAMENTS ET RÉCEPTEURS : L'ACTION DES MÉDICAMENTS



Le plus souvent les médicaments fonctionnent en agissant sur les récepteurs du cerveau et du corps. Les récepteurs sont des molécules de protéines dans les cellules qui peuvent recevoir des informations de l'extérieur de la cellule.

Les récepteurs sont comme des serrures qui s'ouvrent au moyen d'une clé correspondante.

Un médicament active le récepteur en se liant à lui. Le récepteur activé envoie alors des signaux à la cellule en réponse au médicament.



Parfois les médicaments agissent en bloquant un récepteur.

Parfois, un médicament s'insère dans un récepteur, mais n'agit que pour empêcher d'autres molécules de s'y lier.

Les neurotransmetteurs, les hormones et d'autres molécules agissent également en se liant à des récepteurs.

Des chercheurs financés par la DMRF développent une nouvelle approche pour étudier le contrôle moteur

Jesse Goldberg, M.D., Ph. D., professeur associé et boursier Robert R. Capranica au Département de neurobiologie et de comportement de l'Université Cornell, a mis au point une nouvelle approche révolutionnaire pour étudier la dystonie et d'autres troubles du mouvement.

L'étude de la dystonie a toujours exigé de poser des questions fondamentales sur la façon dont le cerveau humain contrôle et coordonne le mouvement. L'action de tendre le bras pour ramasser un objet est une tâche neuronale incroyablement complexe et il est tout aussi problématique de découvrir ce qui ne va pas dans le cerveau lorsque la dystonie interfère avec une telle tâche. Une grande partie de ce que l'on sait du contrôle et de la coordination des mouvements chez l'homme provient de l'étude de l'extension et de la préhension chez le singe, en raison des similitudes évidentes. Les modèles de laboratoire tels que les souris, par exemple, n'ont pas l'anatomie ou le comportement nécessaires pour reproduire l'atteinte d'un membre chez l'homme.

Cependant, le Dr Goldberg et son équipe ont découvert que les mouvements de la langue d'une souris lorsqu'elle lèche l'eau d'un bec verseur sont neurologiquement comparables à ceux d'un primate qui tend le bras pour attraper un objet. Si, à première vue, une main et une souris ne semblent pas avoir grand-chose en commun, dans les deux cas, le cerveau doit coordonner des ajustements moteurs fins en fonction d'une cible spécifique. Les chercheurs ont conçu des expériences à l'aide de bacs d'eau équipés de capteurs, de caméras à haute vitesse et d'applications d'intelligence artificielle capables de passer en revue des millions d'images pour suivre les mouvements de la langue de la souris. Des techniques supplémentaires ont permis aux chercheurs d'observer que les souris qui léchaient le bec activaient le cortex moteur du cerveau de manière remarquablement similaire à celle des primates. Ils ont démontré qu'un seul léchage de souris est contrôlé par le cerveau de la même manière qu'un geste humain. Ces travaux ouvrent de nouvelles possibilités d'étudier la fonction du cortex moteur pour comprendre le mouvement normal ainsi que la base neuronale des troubles du mouvement comme la dystonie, la maladie de Parkinson, etc. Nous espérons que cette méthode sera la meilleure de sa catégorie pour examiner de près le contrôle moteur des souris avec le niveau de précision nécessaire pour expliquer les anomalies comportementales dans les modèles de souris atteints de dystonie et qui sont essentiels pour élaborer et tester de nouvelles approches thérapeutiques.

La DMRF est fière d'avoir soutenu le laboratoire du Dr Goldberg en partenariat avec le Dorothy Feiss Scientific and Medical Research Fund.

Bollu, T., Ito, B.S., Whitehead, S.C. et coll. Cortex-dependent corrections as the tongue reaches for and misses targets. *Nature* (2021).

Traduit et reproduit avec la permission de DMRF Dystonia Dialogue, Été 2021, vol 44, n° 2

Stratégie nationale sur les maladies neurologiques des OCNC pour le Canada

La FRMD Canada est fière d'être membre des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), une coalition d'organismes qui représentent les personnes touchées par une maladie, un trouble ou une lésion du cerveau au Canada. Les OCNC jouent un rôle de premier plan aux fins de l'évaluation et de la promotion de nouvelles possibilités de collaboration en matière de sensibilisation, d'éducation et de recherche en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par une affection du cerveau.

Maintenant que le Canada émerge de la pandémie, les OCNC et ses membres estiment qu'il est temps d'entreprendre une collaboration sans précédent au sein de la collectivité de la santé cérébrale en s'appuyant sur les stratégies nationales et les initiatives mondiales existantes.

Il est essentiel d'élaborer une stratégie nationale sur les maladies neurologiques pour le Canada afin de combler les lacunes dans les connaissances et les besoins des millions de Canadiens atteints d'une maladie, d'un trouble ou d'une blessure neurologiques. Cette stratégie nationale favorisera ce qui suit :

- Renforcer le leadership du gouvernement du Canada en santé neurologique
- Investir dans le diagnostic précoce, le traitement complet et les soins et en améliorer l'accessibilité
- Investir dans le renforcement des capacités des professionnels de la santé spécialisés en soins neurologiques
- Réduire la stigmatisation et la discrimination à l'égard des maladies, des troubles et des blessures neurologiques
- Renforcer les systèmes d'information sur la santé
- Favoriser les approches stratégiques de recherche sur les maladies neurologiques

Demeurez à l'affût pour de plus amples détails au cours des mois à venir et consultez le site Web www.moncerveaumavie.ca/ pour en savoir davantage.



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
