



Bulletin sur la dystonie

Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada

Automne/hiver 2022

Dans ce numéro

- 1 Attribution de trois subventions de recherche sur la dystonie au Canada
- 2 Nouveaux événements et ressources communautaires
- 3 Trousse du bien-être émotionnel
- 4 Conseils accroître la sensibilisation à la dystonie

LA
FORCE
DE LA
DYSTONIE

SEPTEMBRE EST LE MOIS DE LA SENSIBILISATION À LA DYSTONIE

DYSTONIA
STRONG

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,

À bien des égards, la pandémie a eu un impact sur nos vies et pour beaucoup de personnes touchées par la dystonie, elle a ajouté à leurs difficultés existantes.

Au cours des dernières années, nous avons constaté un besoin accru de ressources en santé mentale et de soutien pour faire face à des défis uniques.

En travaillant en partenariat avec nos bénévoles dévoués et en collaborant avec nos supporteurs et d'autres organisations aux vues semblables, nous avons pu nous adapter et soutenir la collectivité lorsqu'elle avait le plus besoin de nous.

Nous en sommes sortis plus forts et nous sommes fiers de ce que nous avons pu faire en tant que collectivité.

Alors que nous reprenons progressivement les activités en personne, nous sommes heureux de vous faire part de quelques nouveautés intéressantes :

- Le retour aux réunions de soutien en personne pour la première fois depuis la pandémie, à Ottawa, à Winnipeg et à Calgary, tout en continuant à proposer des rencontres virtuelles afin que tous puissent participer, quel que soit le lieu.
- Grâce aux efforts de collecte de fonds de deux activités de casino de nos groupes de Calgary et d'Edmonton (Alberta), nous finançons de nouveaux projets de recherche au Canada, accélérant ainsi le développement de traitements destinés à améliorer la vie des personnes atteintes de dystonie. Veuillez vous reporter à la page 7 pour de plus amples renseignements.
- Avec l'aide de plus de 160 supporteurs dans tout le Canada, nous avons organisé avec succès une nouvelle édition de l'événement virtuel La liberté de bouger : courir, marcher et rouler pour la dystonie, qui a permis de recueillir près de 70 000 \$.

Nous sommes ravis de voir la collectivité touchée par la dystonie sortir plus solide ces dernières années. En septembre, à l'occasion du Mois de la sensibilisation à la dystonie, nous célébrons la résilience de notre collectivité.

Cependant, alors que nous continuons à entendre parler des difficultés de la collectivité, des enfants aux personnes âgées, des individus aux familles, des personnes nouvellement diagnostiquées à celles qui vivent avec la dystonie depuis toujours, nous savons qu'il y a encore du travail à faire, tout en poursuivant notre quête d'un remède.

Nous ne savons pas ce que l'avenir nous réserve pour naviguer sur les futures vagues de la pandémie, mais nous tenons à ce que vous sachiez que nous nous engageons à être là pour les personnes atteintes, les familles, les médecins et les chercheurs. Nous continuons à chercher de nouvelles voies de soutien financier qui nous permettent de financer tous les aspects de notre mission.

Comme toujours, nous vous remercions pour votre soutien dévoué et constant envers notre mission et nous nous sommes heureux de vous tenir informés de nos progrès.



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. La 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

Le point sur la promotion des intérêts

En tant que membre contributeur d'Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), la FRMD Canada a participé à diverses discussions afin de défendre l'amélioration des soins, les investissements dans la recherche et l'amélioration des ressources et de l'accès pour les personnes touchées par les troubles neurologiques. Voici quelques-uns des points que nous continuons à défendre :

- Contribuer à l'amélioration des politiques fédérales existantes en matière de soins de santé afin d'inclure les personnes souffrant d'un handicap épisodique en raison de leur état neurologique.
- Soutenir la Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau (SCRC), mise au point par des chefs de file canadiens en neurosciences, en apportant la contribution de personnes ayant une expérience vécue des troubles neurologiques.
- Fournir une contribution aux groupes de recherche scientifique qui s'efforcent à créer des systèmes de soins intégrés au Canada pour répondre aux besoins de soins complexes des patients et des familles.
- Faire pression pour que des actions clés soient alignées sur la vision d'une stratégie neurologique nationale pour le Canada, avec l'adoption du Plan d'action mondial intersectoriel lors de la soixante-quinzième Assemblée mondiale de la Santé.

Les gagnantes de 2022 de la Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie : Astrid Frauscher (Calgary, AB) et Julie Emied (Toronto, ON)

Au nom de la collectivité touchée par la dystonie, la FRMD Canada tient à remercier Jefferson et Jackson Mooney, et nous souhaitons à Astrid et à Julie la meilleure des chances pour la prochaine étape de leur carrière.

Annonce – Vous pouvez maintenant déposer une demande de Subvention Jackson Mooney pour 2023. Date limite : le 30 avril 2023.

En hommage

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

David Bell

Ruth Garson

Marguerite Levesque

Jean Macdonald

Johnathan Roberge

Bella Shore

Joan Snyder

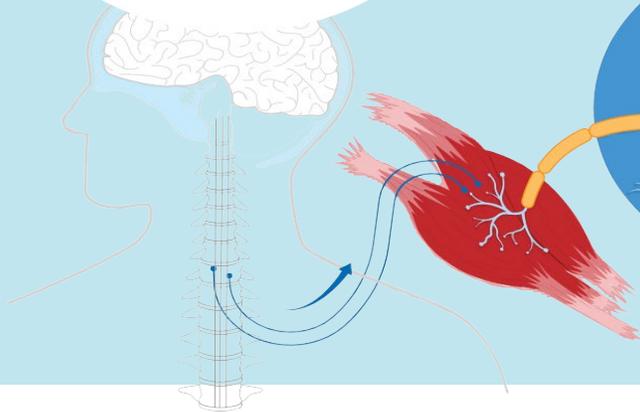
Cookie Rutman

Wayne Young



ÉTABLIR LA CONNEXION

Démêler les réseaux neuronaux complexes est essentiel pour comprendre la dystonie



Fin 2021, pendant trois jours, des experts de la dystonie du monde entier se sont réunis pour un atelier virtuel intitulé « Définir le rôle des réseaux cérébraux dans la physiopathologie et le traitement de la dystonie. » Les éminents coprésidents scientifiques de la réunion, le Dr Mark Hallett, du

National Institute of Neurological Disorders & Stroke, David Peterson, Ph. D., de l'Université de Californie, San Diego, et la Dr^e Kristina Simonyan de la Harvard Medical School ont dirigé un programme intensif pour passer en revue les connaissances actuelles sur

les réseaux neuronaux impliqués dans la dystonie, discuter des recherches émergentes et identifier les lacunes de la recherche. Un manuscrit de la réunion devrait être publié dans la nouvelle revue scientifique de la DMRF, *Dystonia*.

Les contractions musculaires excessives sont un signe distinctif de la dystonie, mais les muscles ne sont pas la source du problème. Les muscles répondent à des signaux anormaux émis par le cerveau pour se contracter ou se détendre, ce qui provoque les mouvements et les postures dystoniques.

La recherche indique que les origines de la dystonie se trouvent dans les voies et réseaux complexes de neurones qui transportent les signaux d'une partie du cerveau à une autre.

On estime à 86 milliards le nombre de neurones dans le cerveau humain, qui établissent environ 100 trillions de connexions. Les voies neuronales transmettent les informations et les instructions nécessaires au fonctionnement du cerveau. Si un problème survient n'importe où le long d'une voie, la communication entre les structures cérébrales de ce réseau est interrompue. Lorsque les zones du cerveau responsables du mouvement ne peuvent pas communiquer correctement, des troubles du mouvement tels que la dystonie peuvent être observés.

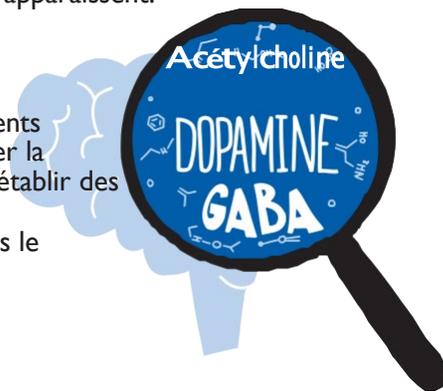
Des chercheurs du monde entier s'efforcent d'identifier les voies et réseaux neuronaux impliqués dans la dystonie et de repérer les dysfonctionnements au sein de ces connexions complexes. Une fois les zones problématiques identifiées, les chercheurs peuvent élaborer des stratégies de traitement efficaces.

Bien que les mécanismes exacts à l'origine de la dystonie ne soient pas entièrement compris, plusieurs problèmes neurologiques contributifs ont été identifiés. Ceux-ci contribuent à expliquer ce qui ne va pas dans le cerveau de la dystonie.

Perdre l'équilibre : les neurotransmetteurs

Un neurotransmetteur est un produit chimique généré par un neurone pour transmettre un signal électrique à un autre neurone à acétylcholine. Certains neurotransmetteurs stimulent l'activité des neurones tandis que d'autres la suppriment, de la même manière que les pédales d'accélérateur et de frein dans une voiture contrôlent l'accélération et la décélération. La dystonie crée un déséquilibre des neurotransmetteurs qui contrôlent l'activité cérébrale liée aux mouvements du corps. Lorsque les niveaux de neurotransmetteurs ne sont pas équilibrés, des troubles du mouvement apparaissent.

De nombreux médicaments oraux utilisés pour traiter la dystonie agissent pour rétablir des niveaux normaux de neurotransmetteurs dans le cerveau.



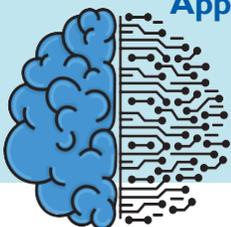
La connexion ratée : décharge neuronale anormale



Lorsque les signaux entre les neurones sont compromis par un déséquilibre des neurotransmetteurs, cela perturbe les schémas de décharge normaux. Les neurones peuvent avoir des difficultés à lancer ou à recevoir des signaux. Il en résulte une perte de connectivité dans le cerveau, ce qui perturbe les voies motrices. Les chercheurs tentent de déterminer si cette altération de la connectivité dans la dystonie est spécifique

à certaines régions du cerveau ou peut-être plus répandue au-delà des fonctions cérébrales spécifiques au mouvement.

Apprentissage permanent : neuroplasticité



La plasticité, ou neuroplasticité, est la capacité du cerveau à évoluer dans le temps. Le cerveau en développement s'organise et attribue des fonctions cérébrales à diverses régions. De nouveaux neurones peuvent être générés, créant ainsi de nouvelles connexions.

La neuroplasticité explique comment nous apprenons, la mémoire et l'adaptation du comportement. La neuroplasticité joue probablement un rôle clé dans le développement de la dystonie : la capacité du cerveau à se réorganiser et à s'adapter est altérée. Le cerveau perd son équilibre interne. Cela ouvre la porte à des mouvements qui étaient autrefois maîtrisés et qui peuvent être réappris de manière incorrecte. Plus le système nerveux s'entraîne à activer des mouvements anormaux, plus il est difficile de les désapprendre. Cela explique pourquoi les avantages de la stimulation cérébrale profonde (SCP) thérapeutique se manifestent sur des semaines et des mois : le cerveau réapprend progressivement à organiser et à coordonner des schémas de mouvements normaux.



Excès : inhibition de la périphérie

Un signe caractéristique de la dystonie est que le cerveau active plus de muscles que nécessaire pour effectuer une tâche de mouvement. Par exemple, une personne atteinte de dystonie focale de la main peut prendre un stylo pour écrire et ressentir des contractions

musculaires excessives dans la main et les doigts, ainsi qu'un débordement de mouvements involontaires dans le bras et l'épaule. Le cerveau perd la capacité de supprimer l'activation des muscles qui ne sont pas nécessaires à la réalisation d'un mouvement volontaire. En revanche, lorsque le cerveau normal planifie et coordonne les mouvements, il active les muscles requis pour une tâche tout en inhibant les muscles environnants qui ne sont pas nécessaires à cette tâche.

Réimprimé avec la permission de DMRF Dystonia Dialogue, Printemps 2022, vol. 45, n° 1.



Cibler les voies cérébrales dans le traitement

Un certain nombre de traitements existants et de thérapies expérimentales agissent pour réduire les symptômes de la dystonie en rééquilibrant l'activité cérébrale.

- Stimulation cérébrale profonde (SCP).
- Techniques de neuromodulation non invasives, telles que la stimulation magnétique transcrânienne répétitive (SMTr) et la stimulation transcrânienne à courant continu (STCC).
- Neuroréhabilitation/physiothérapie.
- Médicaments.

Le Botulinum aide à équilibrer les cerveaux et les muscles

Même si la neurotoxine botulique thérapeutique est injectée dans le muscle et ne pénètre pas dans le cerveau, cette thérapie contribue indirectement à rétablir l'équilibre des voies neurales. Si l'effet premier des injections est de réduire les contractions musculaires, un avantage supplémentaire est que les muscles détendus modifient les informations sensorielles renvoyées au cerveau. Cela contribue à équilibrer le système moteur de manière positive.

Vers un avenir meilleur : La liberté de bouger fait de grands pas pour améliorer la vie des gens



Une fois de plus, la collectivité touchée par la dystonie de tout le Canada s'est unie dans un but commun : recueillir des fonds pour un avenir sans dystonie. Cette année, l'événement national en ligne La liberté de bouger a vu près de 170 participants de 33 villes courir, marcher, rouler, et même nager, jusqu'à leur ligne d'arrivée au cours du mois de juin. Grâce aux efforts de tous les participants, donateurs et commanditaires, l'événement a permis de recueillir près de 70 000 dollars pour la recherche et les programmes de soutien.

Nous remercions tout particulièrement Fran Belzberg, cofondatrice de la FRMD, qui a généreusement doublé les dons, dollar pour dollar, jusqu'à concurrence de 10 000 \$! Et nous avons été ravis de remettre à « Team Manitoba » notre premier prix du meilleur esprit d'équipe pour son utilisation exceptionnelle du bleu et du vert lors de son événement « Walk in the Park ».

Veillez consulter le site www.dystoniacanada.org/freedomtomove pour visionner la vidéo de la clôture de l'événement.

*Nous remercions nos généreux
commanditaires et partenaires*



Soutenir la recherche essentielle sur la dystonie ici au Canada

La FRMD Canada finance un jeune chercheur en partenariat avec la Fondation de recherche Banting

La FRMD Canada est heureuse d'annoncer son appui à Luka Milosevic, lauréat de la bourse de découverte de la Fondation de recherche Banting 2022-2023, qui a été sélectionné pour son projet intitulé *Physiologically-informed and data-driven methods for advancing neuromodulation therapies in dystonia* (méthodes fondées sur la physiologie et les données pour faire progresser les thérapies de neuromodulation dans la dystonie).

Le professeur Milosevic est un scientifique spécialisé dans les neurosciences cliniques et informatiques au Krembil Brain Institute, University Health Network, et professeur adjoint à l'Institute of Biomedical Engineering, Université de Toronto.

Le professeur Milosevic et son équipe se concentrent sur le développement de modèles de diagnostic pour identifier les biomarqueurs cérébraux associés à la dystonie et utiliseront ces signaux pour concevoir de nouvelles formes de stimulation cérébrale profonde (SCP) dans le but d'identifier un meilleur traitement pour les personnes atteintes de dystonie.

Les travaux du professeur Milosevic sur les troubles du cerveau, associés au domaine en pleine expansion de la neurotechnologie, ont un impact sur les nouveaux dispositifs permettant de modifier l'activité cérébrale et sur les nouvelles thérapies pouvant être appliquées pour restaurer la fonction des neurocircuits dans divers troubles, dont la dystonie.

Comme la mise en œuvre actuelle de la thérapie SCP implique la délivrance d'une stimulation 24 heures sur 24, la SCP informée par la physiologie délivrerait plutôt une stimulation uniquement lorsqu'elle est nécessaire, sur la base des signaux cérébraux associés aux symptômes de la maladie, réduisant ainsi les effets secondaires et améliorant la qualité de vie.



« Je suis ravi de recevoir ce prix et de pouvoir faire progresser nos connaissances sur les substrats neuronaux sous-jacents à la dystonie et de faire avancer le domaine des thérapies de neuromodulation pour les personnes diagnostiquées. »
- Luka Milosevic, PhD

La FRMD Canada accorde une nouvelle subvention de recherche sur la dystonie génétique



Paul Marcogliese, PhD, professeur adjoint, biochimie et génétique médicale, Rady College of Medicine à l'Université du Manitoba

La FRMD Canada est heureuse de s'associer à l'organisme canadien Rare Diseases : Models and Mechanisms Network (RDMM) pour financer une nouvelle subvention de recherche au chercheur principal, Paul Marcogliese, PhD, professeur adjoint, biochimie et génétique médicale, Rady College of Medicine, Université du Manitoba.

M. Marcogliese et son équipe se concentrent sur l'étude d'une mutation de l'IRF2BPL, un gène peu connu qui est à l'origine d'un trouble neuro-régressif sévère chez les enfants où environ 50 % des cas présentent une dystonie.

Ayant passé ses études de doctorat à étudier des formes rares de maladies neurologiques, à mieux comprendre la pathologie cérébrale comportementale des souris parkinsoniennes et à utiliser des mouches à fruits pour aider à découvrir l'IRF2BPL comme nouveau gène de maladie humaine, M. Marcogliese se consacre maintenant à déterminer comment la perte du gène IRF2BPL entraîne un dysfonctionnement neuronal chez les personnes atteintes.

Le laboratoire de M. Marcogliese espère que la caractérisation du modèle de souris IRF2BPL permettra de mieux comprendre un trouble rare et dévastateur chez l'enfant, mais aussi d'éclairer les fondements moléculaires de la dystonie chez l'homme. Restez à l'affût des mises à jour sur cette recherche passionnante.

Le point de mi-année du D^r Chai, chercheur et clinicien de la FRMD Canada

La collectivité touchée par la dystonie a eu l'occasion d'en apprendre davantage sur les activités du D^r JiaRen Chai, boursier de recherche et de formation clinique de la FRMD Canada, depuis le début de sa bourse en juillet 2021. Le D^r JiaRen Chai, M.D., du London Movement Disorders Centre de l'Université Western Ontario, a donné un aperçu de son travail à ce jour lors d'un webinaire exclusif organisé par la FRMD Canada plus tôt ce printemps.

Le D^r Chai a fait part des points saillants de son expérience clinique et de recherche, notamment le fait qu'il affine ses compétences en tant que clinicien en étant exposé en permanence à une variété de patients présentant différentes formes de dystonie, de la dystonie cervicale à la dystonie du musicien, ainsi qu'à des patients avec des systèmes SCP intégrés. En tant que clinicien, il a reçu une formation spécialisée pour administrer des injections de neurotoxine botulique, une compétence essentielle et particulièrement importante étant donné les besoins pour ce traitement dans tout le Canada.

Le D^r Chai intègre son travail clinique dans un projet de recherche axé sur la stimulation transcrânienne à courant pulsé (tPCS), une forme de stimulation cérébrale transcrânienne non invasive. Cette intervention implique un petit appareil qui émet un faible courant à travers le crâne. Actuellement en phase de recrutement, le D^r Chai étudiera les patients dont les symptômes dystoniques reviennent avant le délai de trois mois, qui est la norme pour recevoir des injections de neurotoxine botulique. Pour les patients dont les symptômes dystoniques reviennent après huit à huit semaines, le D^r Chai souhaite tester comment la tPCS, appliquée pendant seulement 20 minutes à son groupe test, pourrait réduire les symptômes dystoniques. Des études similaires sont menées au London Movement Disorders Centre pour d'autres pathologies, notamment les maladies de Huntington et de Parkinson, avec des résultats prometteurs.

Son objectif ultime est de partager les résultats sous la forme d'une publication dans une revue à comité de lecture. Si les résultats sont positifs, le D^r Chai pense qu'ils pourraient inspirer d'autres études de plus grande envergure. Restez à l'affût pour des mises à jour supplémentaires sur cette recherche pilote attendues plus tard au cours de l'année.

La FRMD Canada est reconnaissante envers Merz Therapeutics pour le soutien qu'elle apporte à ce programme essentiel qui vise à élargir les possibilités d'éducation et de formation de la prochaine génération de spécialistes des troubles du mouvement pour le traitement de la dystonie au Canada.

Prix de la Dystonia Coalition

La FRMD Canada, en collaboration avec Merz Therapeutics, est heureuse de soutenir une partie du *Dystonia Coalition Pilot Projects Program 2022* « **Moodscreen for Cervical Dystonia : A Diagnostic Accuracy Study of Depression and Anxiety** » [dépistage de l'humeur et la dystonie cervicale : une étude de précision diagnostique de la dépression et de l'anxiété] avec le chercheur principal, Davide Martino, MD, PhD, de l'Université de Calgary.

L'objectif du prix du programme de la Coalition Dystonie 2022 est d'encourager les études cliniques et transférables les plus prometteuses ayant un rapport direct avec la dystonie.

Cette étude vise à améliorer la prise en charge des personnes atteintes de dystonie en identifiant les méthodes les plus utiles pour dépister la dépression et l'anxiété concomitantes.

Il s'agit du premier partenariat de recherche avec la Dystonia Coalition, qui est une collaboration de chercheurs médicaux et de groupes de défense des intérêts des personnes atteintes visant à accélérer la recherche clinique dans ce domaine. La Dystonia Coalition est parrainée par le National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), l'Office of Rare Diseases Research (ORDR) du National Center for Advancing Translational Sciences (NCATS) aux États-Unis, ainsi que par plusieurs groupes de défense des intérêts des patients.

Nous remercions Merz Therapeutics pour son soutien à l'égard de ce prix et nous serons heureux de fournir des mises à jour.

Merci à Merz Therapeutics pour son soutien à l'égard de ces subventions.



THERAPEUTICS

Better outcomes for more patients.

Trousse du bien-être émotionnel

Ce que vous ressentez peut avoir une incidence sur votre capacité de mener à bien vos activités quotidiennes, vos relations et votre santé physique et mentale globale. La façon dont vous réagissez à vos expériences et à vos sentiments peut changer avec le temps. Le bien-être émotionnel est la capacité de gérer avec succès le stress de la vie et de s'adapter aux changements et aux moments difficiles. Vous trouverez ci-dessous quelques conseils pour protéger et améliorer votre santé émotionnelle.

RECHERCHEZ LE POSITIF

Les personnes qui sont bien sur le plan émotionnel ont moins d'émotions négatives et peuvent rebondir plus rapidement après des difficultés. Un autre signe de bien-être émotionnel est la capacité de retenir plus longtemps les émotions positives et d'apprécier les bons moments.

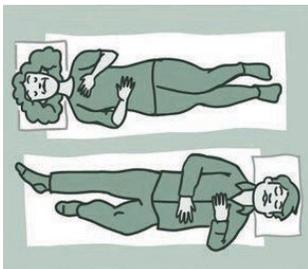


Pour développer une attitude plus positive :

- Souvenez-vous de vos bonnes actions.
- Pardonnez-vous.
- Pratiquez la gratitude. Être reconnaissant.e suscite des émotions positives.
- Passez du temps avec vos ami.e.s.
- Explorez vos convictions sur le sens et le but de la vie.
- Développez des habitudes physiques saines.

GÉREZ LE STRESS

Vivre avec la dystonie peut être stressant, même dans les meilleures circonstances. Le stress peut vous donner un regain d'énergie au moment où vous en avez le plus besoin. Mais si le stress dure longtemps - c'est ce qu'on appelle le stress chronique - rester sur le qui-vive peut devenir nuisible plutôt qu'utile. Apprendre à gérer le stress de manière saine peut également renforcer la résilience.



Pour vous aider à gérer votre stress :

- Dormez suffisamment.
- Créez un réseau de soutien social.
- Faites preuve de compassion envers vous-même.
- Essayez des méthodes de relaxation.
- Faites de l'exercice régulièrement.
- Établissez des priorités.
- Demandez de l'aide.

AYEZ UN SOMMEIL DE QUALITÉ

La dystonie peut rendre le sommeil difficile. Parfois, pour tout faire ce que nous devons faire dans une journée, nous sacrifions souvent le sommeil. Mais le sommeil a une incidence sur la santé mentale et physique. Il est vital pour votre bien-être. Le sommeil vous aide à penser plus clairement, à avoir des réflexes plus rapides et à mieux vous concentrer. Prenez des mesures pour vous assurer que vous avez régulièrement de bonnes nuits de sommeil.



Pour un sommeil de meilleure qualité :

- Couchez-vous et levez-vous chaque jour à la même heure.
- Dormez dans un endroit sombre et calme.
- Faites de l'exercice tous les jours.
- Limitez l'utilisation des appareils électroniques avant le coucher.
- Détendez-vous avant de vous coucher.
- Évitez l'alcool avant le coucher et les stimulants comme la caféine ou la nicotine.
- Parlez à votre médecin si vous avez des problèmes de sommeil persistants.

SOYEZ PLEINEMENT CONSCIENT.E

Le concept de la pleine conscience est simple. Cette pratique consiste à être conscient.e de ce qui se passe au moment présent, en remarquant tout ce qui se passe à l'intérieur de soi et tout ce qui se passe autour de soi. Cela signifie ne pas vivre sa vie en mode pilote automatique. Devenir une personne plus attentive demande du temps et de la pratique. Voici quelques conseils pour vous aider à démarrer.



Pour être plus pleinement conscient.e :

- Prenez des moments tout au long de la journée pour faire une pause et remarquez les images et les sons qui vous entourent.
- Inspirez profondément par le nez en comptant lentement jusqu'à 4, retenez votre souffle pendant une seconde, puis expirez par la bouche en comptant lentement jusqu'à 5. Répétez souvent.
- Mangez en pleine conscience. Prenez conscience de chaque bouchée et sentez quand vous êtes rassasié.e.
- Prenez conscience de votre corps. Faites un balayage mental du sommet de votre tête jusqu'au bout de vos orteils, en portant votre attention sur la sensation de chaque partie du corps.
- Recherchez des ressources sur la pleine conscience pour vous aider à améliorer votre pratique.

FAITES FACE AUX PERTES

Une perte peut inclure un décès, un divorce ou toute circonstance dans laquelle votre monde change, y compris les changements de style de vie et de capacités souvent causés par la dystonie. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire son deuil. Même si la perte peut sembler accablante, il est possible de passer à travers le processus de deuil. Découvrez des méthodes saines qui vous aideront à traverser les périodes difficiles.



Pour vous aider à faire face aux pertes :

- Prenez soin de vous.
- Partagez vos sentiments avec un.e ami.e ou un.e membre de la famille attentionné.e.
- Essayez de ne pas faire de changements majeurs tout de suite après une perte douloureuse.
- Joignez-vous à un groupe de soutien de la FRMD Canada.
- Envisagez un soutien professionnel en santé mentale.
- Parlez à votre médecin si vous avez de la difficulté à accomplir vos activités quotidiennes.
- Soyez patient.e. Le deuil prend du temps.

RENFORCEZ LES LIENS SOCIAUX

Les liens sociaux contribuent à protéger la santé et à prolonger la vie. Les scientifiques ont découvert que les liens que nous entretenons avec d'autres personnes peuvent avoir des effets puissants sur notre santé, tant sur le plan émotionnel que physique. Qu'il s'agisse de partenaires amoureux, de membres de la famille, d'ami.e.s, de voisins ou d'autres personnes, les liens sociaux peuvent influencer notre biologie et notre bien-être.



Pour créer un système de soutien sain :

- Partagez les bonnes habitudes avec votre famille et vos amis, comme l'exercice ou les activités de bien-être.
- Demandez de l'aide aux autres, surtout si vous êtes également confronté à la dystonie.
- Rejoignez un groupe axé sur un passe-temps favori, comme la lecture, la randonnée ou la peinture.
- Suivez un cours pour apprendre quelque chose de nouveau.
- Faites l'expérience de différents endroits et rencontrez de nouvelles personnes.
- Joignez-vous à un groupe de soutien de la FRMD Canada.
- Faites du bénévolat pour des choses qui vous tiennent à cœur dans votre communauté, notamment un groupe communautaire, une école, une bibliothèque ou un lieu de culte.

Pour vivre au mieux sa vie avec la dystonie, il faut s'engager à prendre soin de soi. La FRMD Canada est là pour vous soutenir dans votre cheminement. Consultez : www.dystoniacanada.org/fr/resources pour plus de conseils et d'outils pour bien vivre avec la dystonie.

*Reproduit avec la permission de DMRF Dystonia Dialogue, printemps 2022, vol. 45(1) Adapté de *Your Healthiest Self: Emotional Wellness Toolkit*. Source : www.nih.gov/wellnesstoolkits. Le NIH fait partie du département américain de la santé et des services sociaux et est l'agence de recherche médicale des États-Unis. Pour plus de détails, consultez : www.nih.gov



Nouvelles directives du consensus pour le traitement par neurotoxine botulique de la dystonie et de la spasticité



La thérapie par neurotoxine botulique (BoNT) est l'un des traitements les plus courants pour réduire les symptômes de la dystonie. Le traitement BoNT consiste à injecter des doses appropriées de BoNT dans une sélection appropriée de muscles. Les muscles à traiter et les doses spécifiques déterminent le schéma posologique pour chaque patient. La mise au point d'un régime de dosage unique pour chaque patient exige une expérience considérable de la part du médecin, ce qui fait de la thérapie BoNT à la fois une compétence et un art. Des tableaux de dosage sont disponibles pour les médecins afin de fournir une gamme de doses optimales pour chaque muscle cible.

Un groupe de travail international composé d'experts des troubles du mouvement a récemment publié des tableaux de dosage nouveaux et améliorés à l'intention des médecins, dans le but de rendre le traitement par BoNT plus efficace pour les personnes atteintes. Pour la première fois, les tableaux de dosage sont basés sur une évaluation statistique de données réelles provenant d'une grande clinique BoNT. « Jusqu'à présent, les tableaux de dosage ne faisaient que rapporter des fourchettes de doses issues de discussions de groupe. En général, elles couvraient des plages énormes, ce qui les rendait pratiquement inutiles pour des considérations pratiques », explique le Dr Dirk Dressler, MD, PhD, chercheur principal de

l'étude et chef de la section des troubles du mouvement au département de neurologie de la faculté de médecine de Hanovre en Allemagne. « Nous donnons des doses typiques pour chaque muscle cible, nous donnons la variabilité et nous donnons les limites afin que le [médecin] ait toutes les informations pour décider de la meilleure dose pour le muscle cible. » L'analyse statistique était basée sur les données de traitement de 1 831 injections de BoNT dans 36 muscles cibles différents chez 420 personnes atteintes de dystonie, plus 1 593 injections de BoNT dans 31 muscles cibles différents chez 240 patients atteints de spasticité. Les chercheurs ont différencié les dosages pour la dystonie et la spasticité, ce que les tableaux de dosage existants ne proposent pas. « Nous sommes extrêmement reconnaissants envers notre groupe de 26 experts de renommée mondiale dans le domaine de la thérapie BoNT, venus du monde entier. Nous sommes convaincus que cette publication sera la source principale de la planification et du dosage du traitement par BoNT pour la dystonie et la spasticité pour les années à venir », a déclaré le Dr Dressler.

Dressler D, Altavista MC, Altenmueller E, et coll. « Consensus guidelines for botulinum toxin therapy: general algorithms and dosing tables for dystonia and spasticity », *J Neural Transm (Vienna)*. 2021;128(3):321-335.

Reproduit avec la permission de *DMRF Dystonia Dialogue*, printemps 2022, vol. 45(1).

Trouver la lumière après mon diagnostic de dystonie – Jackson Mooney



« J'ai maintenant repris de nombreuses activités que j'avais abandonnées, notamment la conduite d'un nouveau vélo de route, le tennis, le golf et, après un hiatus de quatre ans, la conduite automobile. »

Jusqu'à mon diagnostic de dystonie en 2005, il y avait très peu de situations dans ma vie que je ne pouvais pas gérer, accepter ou corriger. Bien que j'aie eu des antécédents de dépression et d'anxiété situationnelles, les symptômes que j'éprouvais disparaissaient généralement en quelques mois. Cependant, ma capacité à faire face à la situation s'est considérablement modifiée après le diagnostic de ma dystonie cervicale.

Au cours des premières années qui ont suivi mon diagnostic, ma dystonie a été largement neutralisée par des injections de neurotoxine botulique. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une « maladie progressive » au sens propre du

terme, elle a progressé avec une douleur accrue et une rotation de la tête plus intense, qui était hors de mon contrôle.

Ma plus grande difficulté est rapidement devenue la conscience de l'aggravation de mes symptômes physiques. Ma tête et mon cou sont devenus de plus en plus tordus, se tournant et s'inclinant vers la gauche tout en provoquant une élévation de mon épaule droite, et un tremblement fréquent de ma tête.

Il me semblait que plus mon niveau de stress était élevé, plus ma dystonie s'aggravait.

Ma situation a continué à s'aggraver jusqu'en 2013, date à laquelle j'ai décidé de subir une intervention de stimulation cérébrale profonde (SCP). Après la réalisation d'importants tests pour s'assurer que je répondais aux critères pour être un bon candidat, ma chirurgie a été programmée pour le début de 2014. J'étais convaincu que cela allait « réparer » les choses et que je retrouverais la vie que j'avais avant mon diagnostic.

Malheureusement, je n'ai pas ressenti le soulagement que je recherchais. En fait, ma « nouvelle » normalité comprenait maintenant de nouvelles déficiences physiques : mon écriture était devenue illisible et j'avais du mal à me mettre au lit et à en sortir. Mon équilibre s'était considérablement dégradé.

J'ai également constaté des changements d'humeur qui survenaient rapidement. Parfois, je me sentais assez à plat, puis je passais rapidement à l'anxiété. Je me suis rendu compte que je souffrais également de claustrophobie.

Alors que mes symptômes physiques et émotionnels continuaient à s'aggraver, aucune aide ne m'a été offerte en matière de conseils, de physiothérapie, d'exercice ou d'autres interventions.

J'avais toujours été une personne très active, faisant régulièrement de l'exercice et du sport, mais tout cela était désormais hors de ma portée. Dans le passé, l'exercice était quelque chose qui avait toujours amélioré mon humeur et qui était maintenant hors de portée. Maintenant, je pouvais à peine faire plus que traîner les pieds à la moitié de ma vitesse normale.

J'étais très conscient du fait que mon adorable partenaire était soudainement devenu mon aidante. Je craignais que notre relation ne

survive pas à ce dilemme. Bien sûr, cela n'a fait qu'accroître l'anxiété et la dépression. Mon sommeil s'est détérioré et il me fallait souvent deux ou trois heures pour m'endormir. Pour cette raison, nous dormions dans des chambres séparées. J'avais vraiment l'impression d'être pris dans une situation désespérée, dans laquelle je ne savais pas quoi faire pour améliorer la situation.

Lutter contre les ténèbres de la dystonie

En juin 2014, j'ai tenté de trouver de l'aide en prenant des anti-dépresseurs. Mais cela n'a pas apporté de soulagement. J'ai essayé de me connecter avec une autre personne atteinte de dystonie pour un peu de réconfort, mais nous n'avons pas réussi à nous rencontrer.

Ma partenaire a trouvé un thérapeute qui proposait à la fois le biofeedback et la psychothérapie. Bien que le biofeedback n'ait pas fonctionné en raison de ma SCP, la psychothérapie m'a permis d'améliorer quelque peu mon humeur.

Pendant cette période, j'ai également contacté la FRMD Canada, ce qui m'a permis de téléphoner à une âme sœur, Robin Krantz, qui souffre également de dystonie. J'ai trouvé que le simple fait de parler à quelqu'un à qui je pouvais m'identifier était une expérience qui changeait ma vie et dont j'avais grand besoin. Sans aucune hésitation, Robin et moi avons décidé de créer un groupe de soutien pour les personnes atteintes de dystonie à Vancouver et dans la région.

Finalement, on m'a prescrit un nouvel antidépresseur qui m'a réellement aidé. Après cela, j'ai recommencé à faire de l'exercice, cette fois

trois fois par semaine, avec un groupe de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ce retour progressif à l'exercice m'a finalement conduit à faire un peu de vélo, ce qui a grandement amélioré mon humeur.

Bien que la chirurgie SCP ait initialement aggravé ma situation, je réalise maintenant que si je n'avais pas choisi la chirurgie, j'aurais continué à accepter la réduction de ma capacité à participer aux activités physiques que j'aimais dans le passé. J'ai maintenant repris de nombreuses activités que j'avais abandonnées, notamment la conduite d'un nouveau vélo de route, le tennis, le golf et, après un hiatus de six ans, la conduite d'une voiture. Le fait d'être physiquement capable de participer à nouveau à ces activités m'a incroyablement remonté le moral. J'utilise rarement la SCP maintenant.

L'amélioration la plus significative pour moi a été lorsque j'ai rejoint le B.C. Brain Wellness Program à Vancouver. Je participe maintenant à divers programmes d'exercices, dont le yoga et la pleine conscience, six à sept fois par semaine. Plus récemment, mon médecin a commencé à réduire le nombre d'injections de neurotoxine botulique dont j'ai besoin et à espacer mes rendez-vous à mesure que mes symptômes de dystonie s'estompent.

Avec le soutien de ma famille, de nombreuses interventions positives ont été réalisées, par tâtonnements, en commençant par la consultation.

Mon parcours avec la dystonie a connu de nombreux jours sombres. Mais je n'ai jamais baissé les bras. J'ai continué à améliorer ma qualité de vie et, grâce à cela, j'ai commencé à trouver la lumière et à dire de plus en plus « oui » à la vie.

La FRMD Canada remercie Jackson d'avoir courageusement partagé son histoire avec la collectivité. Nous rappelons que tous les patients doivent consulter leur spécialiste des troubles du mouvement avant d'entreprendre un traitement contre la dystonie.

Pour lire le récit d'autres personnes atteintes de différentes formes de dystonie, [cliquez ici](#).

Le point sur la recherche : les subventions en 2022

La FRMD Canada se consacre à l'avancement de la recherche pour trouver de nouveaux traitements et, ultimement, un remède pour la dystonie. Notre objectif est de soutenir les esprits les plus brillants dans ce domaine, tant au Canada qu'à l'étranger. En collaboration avec notre organisation sœur, la DMRF aux États-Unis, la FRMD Canada soutient divers projets de recherche.

Vous trouverez ci-dessous les derniers projets de recherche qui ont été financés par la DMRF.

Les nouveautés de 2022

GABA Abnormalities and Stability in Cervical Dystonia [anomalies et stabilité du GABA dans la dystonie cervicale]

Brian Berman, MD

Virginia Commonwealth University

Aperçu – L'objectif de cette étude est de comprendre les changements cérébraux sous-jacents à la dystonie cervicale et le rôle que joue le neurotransmetteur GABA dans cette maladie.

Protein Kinase R Dysfunction in Dystonia [dysfonctionnement de la protéine kinase R dans la dystonie]

Stephanie Moon, PhD

University of Michigan, Ann Arbor

Aperçu – L'objectif de ce projet de recherche est de comprendre comment les modifications de la protéine kinase R provoquent la dystonie et d'identifier éventuellement de nouvelles cibles médicamenteuses.

Molecular Mechanisms of Dysmyelination in Dystonia [mécanismes moléculaires de la démyélinisation dans la dystonie]

Dhananjay Yellajoshyula, PhD

Case Western University, Ohio

Aperçu – Les anomalies de la substance blanche dans le cerveau contribuent à la dystonie et cette enquête explorera comment une variante génétique spécifique peut conduire à de telles anomalies.

Deuxième année de financement

Normalizing DYT1 Cholinergic Neurons by CRISPR Disruption of Mutant TOR1A Allele- 2nd Year

[normalisation des neurones cholinergiques DYT1 par perturbation CRISPR de l'allèle mutant TOR1A - 2ème année]

Xandra Breakefield, PhD

Massachusetts General Hospital

Aperçu – Ce projet vise à étudier le développement d'une thérapie génique pour la dystonie.

Reproduit avec la permission de DMRF Dystonia Dialogue, Été 2022, vol. 45(2).

A Next Generation Sensing Neural Interface Study for Adaptive DBS in Dystonia

[étude d'une interface neuronale de détection de nouvelle génération pour la SCP adaptative dans la dystonie]

Simon Little, MBBS, MRCP, PhD

University of California, San Francisco

Aperçu – Les chercheurs examinent les schémas uniques d'activité cérébrale observés chez les personnes atteintes de dystonie et traitées au moyen de la stimulation cérébrale profonde.

Role of Cerebellar Network Excitability and Plasticity in the Pathophysiology of Dystonia

[rôle de l'excitabilité et de la plasticité du réseau cérébelleux dans la physiopathologie de la dystonie]

Antonio Pisani, MD

Université de Pavie, Italie

Aperçu – Ce projet vise à mieux comprendre la neurologie sous-jacente de la dystonie en se concentrant sur deux types spécifiques de dystonie héréditaire.

Targeting the cAMP Pathway in the Striatum to Treat Dystonia

[cibler la voie de l'AMPc dans le striatum pour traiter la dystonie]

Emmanuel Roze, MD

Institut du cerveau, Paris

Aperçu – Ce projet étudie comment les perturbations de la signalisation des neurones dans le striatum conduisent à la dystonie.



Célébration de la force et de la résilience de la collectivité touchée par la dystonie en ce mois de septembre

Nous sommes ravis d'annoncer que septembre est le Mois de la sensibilisation à la dystonie. La promotion de la sensibilisation du public à la dystonie est l'un des aspects les plus importants de notre mission. En plus d'améliorer la reconnaissance et la compréhension de la dystonie par la société, cette sensibilisation accrue a une incidence directe sur notre capacité à recueillir des fonds pour la recherche et à identifier les personnes et les familles qui ont besoin de notre aide.



Pour de plus amples détails et une liste complète des activités, veuillez consulter le site : www.dystoniacanada.org/fr/dystonie-septembre

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

La 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. **Pour plus de détails sur la planification successorale, veuillez [cliquez ici](#).**

Voici les choix offerts :

- Testaments et legs
- Dons de revenus viagers : fiducies de bienfaisance et annuités de don
- Plans de retraite qualifiés
- Biens immobiliers

25^e anniversaire de la découverte du gène TOR1A/DYT1

Certains moments de la recherche sur la dystonie constituent des éclairs qui accélèrent les progrès. C'est le cas de la découverte du gène TOR1A/DYT1 par des chercheurs financés par la DMRF en 1997.

L'année 2022 marque le 25^e anniversaire de l'annonce par Xandra Breakefield, PhD, Laurie Ozelius, PhD, et leurs collaborateurs de l'identification d'une variante du gène de la dystonie de torsion à apparition précoce, une forme infantile débilitante de dystonie. L'identification du gène TOR1A/DYT1 ne s'est pas faite du jour au lendemain. Les chercheurs ont travaillé pendant des années pour localiser les familles touchées, prélever des échantillons de sang et des échantillons biologiques et utiliser la technologie limitée disponible pour dépister le gène.

L'identification de ce gène a permis d'identifier une cible pour de nouvelles thérapies contre la dystonie, des tests pour faciliter le diagnostic et identifier les porteurs du gène, des résultats plus prévisibles de la stimulation cérébrale profonde, des options de médecine de la reproduction pour protéger les futures générations de familles touchées par la dystonie TOR1A/DYT1, l'arrivée de nouveaux chercheurs dans le domaine de la dystonie et une explosion de données sur les mécanismes biologiques qui sous-tendent tous les types de dystonie.

Cela a été rendu possible grâce à votre soutien et aux efforts et au soutien de nos partenaires de la collectivité de recherche.

Reproduit avec la permission de DMRF Dystonia Dialogue, Été 2022, vol. 45(2).



Quelques nouvelles de l'univers de la recherche

Un nombre record d'études cliniques sur la dystonie a été publié ces dernières années. En voici quelques exemples intéressants.

Étude de la rémission

Il y a à l'occasion des rapports de rémission des symptômes de la dystonie. Étant donné les implications de ce phénomène en matière de recherche et de pronostic, les chercheurs ont procédé à un examen systématique des rapports de rémission dans la documentation médicale. Ils ont examiné les données de 2 551 cas, les rapports concernant principalement des personnes atteintes de dystonie cervicale ou de blépharospasme/syndrome de Meige. Une rémission complète a été rapportée dans 12 % des cas et une rémission partielle dans 4 % des cas. Les taux de rémission étaient plus élevés pour la dystonie cervicale (15 %) que pour le blépharospasme/syndrome de Meige (6 %). La rémission est survenue en moyenne 4,5 ans après l'apparition des symptômes. Cependant, la majorité des patients (64 %) ont connu un retour des symptômes. Les données indiquent que les patients en rémission étaient significativement plus jeunes au début des symptômes que les patients sans rémission. Les chercheurs ont recommandé des études supplémentaires sur ce phénomène important.

Mainka T, Erro R, Rothwell J, Kühn AA, Bhatia KP, Ganos C. « *Remission in dystonia - Systematic review of the literature and meta-analysis* », *Parkinsonism Relat Disord.*, sept. 2019, 66:9-15.

Plongée dans la dystonie oromandibulaire

Dans le cadre d'une étude partiellement soutenue par la DMRF, une équipe internationale de chercheurs a entrepris l'examen le plus complet des caractéristiques cliniques de la dystonie oromandibulaire (DOM) dans le but de réduire les erreurs de diagnostic. Les symptômes de la DOM comprennent diverses combinaisons de mouvements anormaux de la mâchoire, de la langue ou du bas du visage. La DOM est particulièrement débiliteuse, car elle interfère souvent avec l'alimentation et la parole et peut provoquer une gêne importante. On estime que la DOM isolée ne représente que 3 à 5 % de toutes les dystonies. Sur les 2 020 cas de DOM examinés, l'âge typique d'apparition se situait dans la cinquantaine et 70 % des patients étaient des femmes. Les muscles du bas du visage étaient le plus souvent touchés, suivis de la mâchoire et parfois de la langue. La DOM apparaît le plus souvent dans le cadre d'une dystonie segmentaire, plutôt que comme dystonie focale ou dans le cadre d'une dystonie généralisée. L'anxiété sociale et la dépression étaient très présentes. Les injections de neurotoxine botulique ont amélioré la sévérité des symptômes de plus de 50 % chez environ 80 % des personnes atteintes.

Scorr LM, Factor SA, Parra SP, Kaye R, Paniello RC, Norris SA, Perlmutter JS, Bäumer T, Usnich T, Berman BD, Maily M, Roze E, Vidailhet M, Jankovic J, LeDoux MS, Barbano R, Chang FCF, Fung VSC, Pirio Richardson S, Blitzer A, Jinnah HA. « *Oromandibular Dystonia: A Clinical Examination of 2,020 Cases* », *Front Neurol.*, 16 sept. 2021, 12:700714.

Une enquête auprès de musiciens révèle que plus de 2 % d'entre eux sont touchés par la dystonie

Une équipe de chercheurs brésiliens a entrepris d'évaluer les caractéristiques cliniques et la fréquence de la dystonie spécifique à la tâche chez les musiciens et de sensibiliser les musiciens du pays à cette affection. Ils ont visité des orchestres et des écoles de musique pour donner des conférences sur la dystonie du musicien et inviter les musiciens à remplir un questionnaire. Ils ont visité 51 orchestres et écoles de musique dans 19 villes brésiliennes et recueilli plus de 2 200 questionnaires. Parmi ceux-ci, 72 personnes chez qui on soupçonnait une dystonie ont été enregistrées sur vidéo et évaluées en termes de déficience motrice. Quarante-neuf d'entre elles (2 %+) ont reçu un diagnostic de dystonie. Ce chiffre est conforme aux taux rapportés dans des études antérieures réalisées dans divers pays. Les instruments les plus associés à la dystonie spécifique à la tâche étaient la guitare acoustique (37 %) et les cuivres (31 %). Les chercheurs ont conclu que les musiciens brésiliens atteints de dystonie sont généralement des hommes, professionnels de la musique classique, âgés d'environ 30 ans, les bras, les mains ou les muscles oromandibulaires étant le plus souvent touchés. L'équipe de recherche a souligné l'impact de la dystonie sur la carrière des musiciens et a recommandé à une plus grande sensibilisation des musiciens, des professeurs de musique et des professionnels de la santé.

Moura RC, de Carvalho Aguiar PM, Bortz G, Ferraz HB. « *Clinical and Epidemiological Correlates of Task-Specific Dystonia in a Large Cohort of Brazilian Music Players* », *Front Neurol.*, 6 mars 2017, 8:73.

« *Musicians with Dystonia Support Forum* » est un groupe privé sur Facebook destiné aux musiciens atteints de dystonie focale spécifique à une tâche. Visitez le groupe à l'adresse : [facebook.com/groups/musiciansdystonia](https://www.facebook.com/groups/musiciansdystonia)

Reproduit avec la permission de DMRF Dystonia Dialogue, printemps 2022, vol. 45(1).

Éducation et impact sur la collectivité

Nouvelles ressources de soutien améliorées

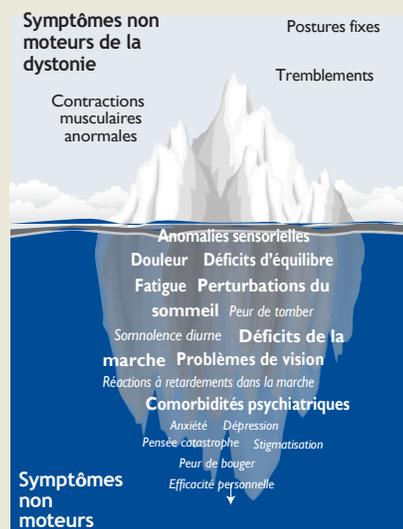
Nous sommes heureux d'annoncer qu'une version rafraîchie de notre site Web www.dystoniacanada.org sera accessible en septembre. Outre l'amélioration de l'interface utilisateur et des fonctions d'accessibilité, nous avons également actualisé et réorganisé nos informations afin de permettre aux utilisateurs de trouver plus facilement les ressources dont ils ont besoin.



De plus, sur la base des commentaires reçus, nous avons redéveloppé les ressources de notre réseau de groupes de soutien afin de mieux doter les responsables des outils nécessaires pour les aider à répondre aux besoins changeants en matière de soutien partout au Canada.

Nous remercions Allergan : An AbbVie Company pour son soutien essentiel à ces initiatives.

Plus qu'un trouble du mouvement : la prise en charge des symptômes non moteurs de la dystonie



La dystonie est plus qu'un simple trouble du mouvement. Les symptômes non moteurs constituent un fardeau important et peuvent être aussi invalidants, voire plus, que les mouvements et postures involontaires caractéristiques de la dystonie. Le Dr Davide Martino, de l'Université de Calgary, soutient depuis longtemps que pour bien vivre avec la dystonie, il est tout aussi nécessaire de traiter les symptômes non moteurs que les symptômes moteurs. Le Dr Martino a enregistré une présentation pour les patients ainsi que pour les professionnels de la santé sur le traitement des symptômes non moteurs. Pour visionner un enregistrement de la présentation ou pour la partager avec votre prestataire de soins, veuillez consulter le site suivant : www.dystoniacanada.org/livingwellseries (en anglais).

Symposium éducatif virtuel de la DMRF sur la dystonie

À la fin de 2021, la DMRF a organisé un symposium éducatif virtuel sur la dystonie avec un panel d'experts. En raison du temps limité, certaines questions du public n'ont pas reçu de réponse en direct. Pour lire les réponses aux questions et visionner un enregistrement, veuillez consulter le site : <https://www.dystoniacanada.org/fr/DMRFvirtualsympoosium2021>

Merci aux responsables de nos groupes de soutien

La FRMD Canada est immensément reconnaissante envers son merveilleux réseau de bénévoles, y compris les responsables de groupe de soutien dévoué.e.s et passionné.e.s. Cet été, nous avons tenu notre conférence annuelle des responsables des groupes de soutien et nous avons rencontré virtuellement des responsables de partout au pays pour discuter de nos plans visant à revitaliser notre réseau de soutien. Restez à l'affût, nous avons de grands projets en cours pour améliorer les services de soutien aux personnes atteintes de dystonie.

DYSTONIE-
partage



BRUNCH/CONFÉRENCE

Date: samedi, 24 septembre 2022

Heure: 10h accueil

10h30 Dr Chouinard répond à vos questions

11h30 Conférence Isabelle Fontaine

Lieu: Hôtel Mortagne, 1228 rue Nobel, Boucherville

Coût: 20\$ /personne

Je m'inscris

Places
limitées

Activer l'énergie du courage!

- « Le courage ce n'est pas l'absence de peur, mais la conviction qu'il y a quelque chose de plus important que la peur. » Ambrose Redmoon

De toutes les vertus, le courage est certainement la plus admirée.

Bien que nous ayons rarement la possibilité de faire preuve d'héroïsme, nous avons chaque jour plusieurs occasions de ne pas choisir la solution facile.

Le courage est non seulement un état émotionnel, mais une façon de se comporter, voire un muscle neurologique qui rétrécit ou prend de l'expansion en fonction des choix que nous faisons quotidiennement...

Serait-il possible que le courage relève désormais davantage d'une motivation personnelle que d'une nécessité?

Apprenons ensemble comment installer le « logiciel neuronal » du courage comme option par défaut pour accéder à tout notre mordant, à notre « Hunger », à notre appétit pour de nouvelles possibilités, et ainsi nous propulser dans une vie empreinte de plus de fierté, de puissance et de liberté



ISABELLE FONTAINE

Après avoir enseigné à l'Université du Québec à Montréal et à l'École Polytechnique de Montréal, ISABELLE FONTAINE est maintenant devenue une conférencière qui vulgarise avec intelligence, dynamisme et émotion, les dernières avancées en matière de neurosciences et de psychologie de la performance.



Dr Sylvain Chouinard, neurologue



Comité organisateur:
Chantale, Josée, Marjo, Philippe