

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

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

Bulletin sur la dystonie

Fondation de Recherche
Médicale sur la Dystonie
(FRMD) Canada

Printemps/été 2023

Dans ce numéro

- 1 Lancement d'un nouveau projet de recherche multicentre sur la dystonie
- 2 Revitaliser les services de soutien
- 3 La stimulation cérébrale profonde chez l'enfant
- 4 Programme de yoga à distance pour la dystonie cervicale



Venez vous joindre à nous et à notre ambassadeur, Jirome De Castro, lors de l'événement « La liberté de bouger : courir, marcher et rouler pour la dystonie » de juin 2023

(Crédit photo : Brian Dee)

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,

Comme nous l'espérions, 2022 a vu l'avènement d'une nouvelle ère où notre collectivité s'est réunie pour se soutenir mutuellement au lendemain de la pandémie afin de faire avancer notre mission.

L'année dernière, la FRMD Canada a soutenu cinq nouveaux projets de recherche au Canada, répondant à des besoins différents dans diverses disciplines. Cette recherche diversifiée demeure notre priorité : répondre aux besoins actuels de la collectivité en matière de soins, tout en cherchant un remède.

Nous continuons à travailler avec notre partenaire américain, la DMRF, pour appuyer les meilleurs efforts de recherche dans le monde entier, dont certains ont été directement soutenus par la collectivité en participant à des essais cliniques et à des projets de recherche. Les résultats de ces efforts sont présentés dans plusieurs articles de ce rapport.

Comme vous le savez, les besoins de notre collectivité varient en fonction du type de dystonie, de l'étape de vie et du lieu de résidence. C'est pourquoi nous nous efforçons de développer de meilleurs moyens d'atteindre ceux qui ont besoin de nous avec l'aide de notre réseau de responsables de groupes de soutien et de notre tout nouveau groupe consultatif de soutien. Consultez la page 9 pour des mises à jour sur l'impact de ces initiatives.

Nous demeurons engagés à relever tous les défis nouveaux et continus pour vous aider, vous et vos proches, en travaillant avec notre personnel dévoué, les membres du conseil d'administration, les conseillers, les bénévoles, les partenaires et la collectivité médicale. Nous nous réjouissons également de voir enfin notre collectivité se rassembler une fois de plus en personne à l'occasion de l'événement annuel La liberté de bouger : courir, marcher et rouler pour la dystonie qui aura lieu en juin dans divers coins du pays.

Votre soutien et votre participation continus sont très importants pour les nombreuses personnes dont la vie est touchée par la dystonie et nous vous en sommes toujours reconnaissants.

Bonne lecture,



Connie Zalmanowitz,
Présidente du conseil
d'administration



Archana Castelino,
La directrice
nationale

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 bureau national de la FRMD Canada a déménagé

voici la nouvelle adresse :

**130, rue King Ouest
Bureau 1800
Toronto (ON) M5X 1E3
Canada**

En hommage

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

Dwayne Backer

Laura-Lynn Frost

Dorothy Richards

Victor Fineberg

Joel Jacobson

Barbara Welch

Lloyd Frazer

Gregory Kasparian

Susan Yellin

Le rapport sur la dystonie au Canada est soutenu par Ipsen Biopharmaceuticals Canada Inc.

Nous sommes ravis d'annoncer que nous organiserons à nouveau notre plus grand événement de l'année : **La liberté de bouger : courir, marcher et rouler pour la dystonie en juin 2023 !**

Après avoir organisé exclusivement des événements virtuels au cours des trois dernières années, nous sommes ravis que l'événement de cette année soit un mélange de possibilités d'événements en personne et virtuels. Les participants marcheront, courront ou rouleront soit virtuellement dans leur propre collectivité, soit sur l'un des six sites en personne au Canada, y compris notre événement de **Montréal, qui aura lieu le juin 10 au parc Michel-Chartrand, Longueuil**

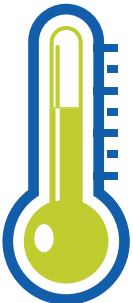
Consultez dystoniacanada.org/fr/la-liberte-de-bouger pour de plus amples renseignements et vous inscrire.

Quand : du 1er au 30 juin 2023

Virtuellement : partout au Canada

En personne : Kingston (Ont.); Montréal (Qué.); Toronto (Ont.); Sudbury (Ont.); Winnipeg (Man.) et Vancouver (C.-B.)

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



Notre objectif de collecte de fonds

Aidez-nous à recueillir **70 000 \$** 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.

Rencontrez Jirome De Castro, l'ambassadeur de La liberté de bouger de cette année



Pour Jirome, l'événement La liberté de bouger offre une occasion spéciale d'être en contact avec d'autres membres de la collectivité touchée par la dystonie, une chose profondément importante pour Jirome depuis son diagnostic de dystonie cervicale en 2015. Inspiré par les récits d'autres personnes atteintes de dystonie, il participe à des marathons et à des triatlons dans le but d'utiliser tous les fonds recueillis pour améliorer la vie d'autres personnes atteintes de dystonie.

Le pouvoir de la collectivité est devenu encore plus pertinent pour Jirome après que lui et sa famille aient quitté les Philippines pour s'installer au Canada l'année dernière. Il s'est rapidement impliqué dans le groupe de soutien du Greater Vancouver Area et a trouvé très utile de tisser des liens avec les autres membres du groupe sur la base de leurs expériences communes.

Joignez-vous à Jirome et à des centaines d'autres personnes de la collectivité au Canada lors de l'événement la Liberté de bouger de cette année, afin de soutenir la recherche, la sensibilisation à la dystonie et les programmes pour tous ceux touchés par la dystonie. Ensemble, nous pouvons faire une différence dans la vie des 50 000 Canadiens atteints de dystonie.

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

Prix commémoratif Dwayne Backer pour l'excellence dans la collecte de fonds



En 2022, la collectivité de la dystonie a perdu un grand défenseur : Dwayne Backer. Un inconditionnel de la FRDM Canada et participant de longue date à la campagne La liberté de bouger, Dwayne a recueilli près de 120 000 \$ pour la recherche sur la dystonie et les programmes de soutien au cours des 20 dernières années. Il était incroyablement passionné par le soutien à la collectivité touchée par la dystonie et ne craignait jamais de demander l'appui de son réseau d'amis et de collègues.

Nous sommes immensément reconnaissants envers Dwayne pour son soutien indéfectible et nous sommes fiers d'annoncer le lancement du Prix commémoratif Dwayne Backer pour l'excellence dans la collecte de fonds afin d'honorer sa mémoire. Ce prix récompensera le meilleur collecteur de fonds individuel lors de la manifestation de cette année et garantira que les efforts exceptionnels de Dwayne en matière de collecte de fonds continueront à inspirer d'autres personnes.

Nous remercions nos généreux commanditaires
et partenaires

**Boston
Scientific**
Advancing science for life™

 **IPSEN**
Innover pour mieux soigner

HandiHelp
Accelerating Accessibility



Lancement d'un projet de recherche multicentre sur la dystonie

Avec le soutien d'un très généreux donateur, la FRMD Canada appuie un projet de recherche multicentre d'un an qui visera à valider un outil clinique basé sur l'apprentissage profond pour l'évaluation de la reconnaissance et le suivi des troubles du mouvement complexes chez les personnes atteintes de dystonie.

« S'il est mené à bien, ce projet fournira un système dynamique pour un diagnostic et une évaluation clinique impartiaux de la dystonie et d'autres troubles du mouvement. »

– Jan Teller

Conseiller scientifique en chef de la DMRF

Dirigé par la chercheuse principale, la Dre Laura Cif, MD, PhD, au LRENC Montpellier, France, en partenariat avec les chercheurs coprincipaux Xavier Vasques, PhD (au LRENC, DPT à IBM Technology, France), Alexandre Legros PhD (chercheur principal, Lawson Health Research Institute et professeur agrégé, Université Western, Canada), PhD (Université Western, Canada) et la Dre Gabriella Horvath, MD, PhD (professeure agrégée à l'université de la Colombie-Britannique), ce projet vise à améliorer et à faciliter l'évaluation, le suivi et la gestion des syndromes dystoniques complexes, en mettant l'accent sur les troubles du mouvement apparaissant dans l'enfance.

Ce projet porte sur le développement et la validation d'une « échelle » complexe qui peut être utilisée pour identifier et surveiller la dystonie et les symptômes moteurs associés. L'équipe tentera également de développer une bibliothèque basée sur l'apprentissage profond pour former des modèles à partir d'enregistrements vidéo cliniques afin d'effectuer à terme une classification et une évaluation cliniques basées sur la vidéo pour diagnostiquer les troubles du mouvement de façon précise.

Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie

Présentation des lettres d'intention pour 2023 – Date limite : le 30 avril 2023

La Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie offre une aide financière pouvant atteindre 5 000 \$ aux personnes atteintes de dystonie leur donnant l'occasion de poursuivre leurs études ou de se perfectionner sur le plan professionnel pour atteindre de nouveaux objectifs de carrière. Pour plus de renseignements sur les conditions de candidature et pour soumettre une lettre d'intention, veuillez consulter le site suivant : www.dystoniacanada.org/fr/Subvention-Aux-Patients

De l'espoir et de l'aide pour un nouveau parcours professionnel – Des nouvelles des récipiendaires des subventions de 2021

Emily

La subvention m'a permis d'étudier à mon rythme et d'assumer une charge de travail que je pouvais gérer. Grâce à ce soutien, j'ai pu figurer sur le palmarès du doyen l'année dernière et j'ai trouvé un stage auprès d'une entreprise canadienne en ligne qui m'a permis de bénéficier d'horaires flexibles et d'aménagements. Cette année d'études m'a beaucoup appris sur l'industrie de la mode, mais aussi sur moi-même et sur ce qui est important pour moi. J'ai toujours considéré le bénévolat auprès d'organisations à but non lucratif comme un travail important et j'ai eu l'occasion d'en faire plus pour ma collectivité en trouvant de nouvelles façons de rendre la pareille.

L'un des aspects les plus intéressants de l'année écoulée a sans doute été le fait d'être entourée de personnes créatives qui se soucient également de la collectivité. La subvention m'a permis d'acquérir une formation et d'explorer mes centres d'intérêt, m'aidant ainsi à saisir des opportunités non seulement aujourd'hui, mais aussi pour l'avenir.

Au cours des sept dernières années, la FRMD Canada a été heureuse d'accorder des subventions à un large éventail de personnes au sein de la collectivité, leur donnant ainsi de l'espoir et leur permettant d'améliorer leur développement professionnel. Cela n'aurait pas été possible sans l'appui de la collectivité, notamment celui de la famille Mooney, qui soutient cette subvention depuis le début.

Laura

La subvention de la FRMD Canada m'a permis de payer la majeure partie des frais de scolarité des trois premiers cours de mon doctorat. Ces cours me préparent à la recherche en sciences de la réadaptation visant à intégrer le savoir expérientiel des patients dans le discours académique afin d'améliorer l'accessibilité et la qualité des services de réadaptation pour les patients présentant de longs retards de diagnostic et/ou des symptômes médicalement invisibles.

Pour gérer ma dystonie, je dois étudier à temps partiel en tant qu'étudiante invitée, ce qui n'est pas possible avec d'autres sources de financement pour les étudiants handicapés. Cette subvention m'a permis de commencer mes études lentement et de me préparer à la réussite!



Article tiré du DMRF Journal

Des chercheurs créent un programme pilote de yoga à distance pour la dystonie cervicale

La dystonie cervicale (DC) est la forme la plus courante de dystonie chez les adultes. Elle touche les muscles qui contrôlent la tête et le cou. Les symptômes peuvent inclure des tremblements et des spasmes musculaires. La qualité de vie est affectée non seulement par les symptômes musculaires, mais aussi par les douleurs fréquentes, l'anxiété, la dépression et les troubles du sommeil.

La neurotoxine botulique est à l'heure actuelle le principal traitement pour améliorer les symptômes moteurs et la douleur associés à la DC, mais les personnes ressentent souvent des symptômes entre les injections. Il est donc nécessaire d'identifier des traitements complémentaires sûrs susceptibles d'apporter un soulagement supplémentaire.

Le yoga est un système de pratiques de vie dont les racines remontent à l'Inde ancienne. Certains aspects du yoga sont devenus populaires dans la plupart des communautés de conditionnement physique et de bien-être. Les exercices de yoga à faible impact et les techniques de respiration se sont révélés bénéfiques pour les personnes souffrant de douleurs cervicales chroniques et d'autres troubles du mouvement tels que la maladie de Parkinson, mais la valeur du yoga pour les symptômes de la DC n'a pas été évaluée. Afin d'améliorer l'accès à cette intervention, des chercheurs de l'Université Rutgers, dirigés par Jean-François Daneault, membre du Conseil consultatif médical et scientifique de la DMRF, ont voulu vérifier si le yoga à distance pouvait avoir un impact positif sur la DC.

Quinze personnes atteintes de DC et n'ayant que peu ou pas d'expérience en matière de yoga ont participé à un programme de six semaines comprenant deux séances de yoga individuelles hebdomadaires avec un instructeur certifié. Chaque séance comprenait 30 minutes d'exercices de respiration, de postures de yoga et de relaxation. Le projet a mesuré la capacité des personnes à adhérer au programme, les défis technologiques, les événements indésirables, le plaisir, la poursuite ou non de la pratique du yoga après les six premières semaines, les symptômes de la DC, les capacités physiques globales et les caractéristiques de la qualité de vie.

EN BREF

- Les chercheurs ont proposé des cours de yoga en direct par vidéoconférence à des personnes atteintes de dystonie.
- Les participants à l'étude ont attribué à l'expérience une note de 9 sur 10 pour le plaisir.
- Les exercices de yoga peuvent devoir être modifiés pour les personnes souffrant de dystonie afin d'en tirer un bénéfice optimal.

Sur les 14 participants qui ont terminé le projet, l'assiduité au yoga à distance a été élevée avec 168 séances sur 180 complétées et 11 participants qui ont assisté à 100 % des séances. Tous les participants ont signalé des douleurs liées à la DC et/ou des douleurs supplémentaires (hanche, bas du dos et cheville) avant de commencer le programme de yoga à distance. Sept participants ont signalé une augmentation temporaire de la douleur due à des postures spécifiques.

Des effets indésirables légers, tels que de brefs vertiges, des maux de tête ou une augmentation des symptômes de la DC liés à des changements de posture, se sont produits et ont pris fin après la séance. Le yoga à distance a aussi entraîné cinq cas de nouvelles douleurs. Ces cas ont incité l'instructeur à modifier le programme de yoga pour ces personnes, ce qui a permis de résoudre tous les problèmes signalés avant la fin du projet. Cela indique que les personnes devraient être disposées à communiquer avec les instructeurs sur les modifications possibles de l'exercice afin d'en augmenter les bénéfices et d'éviter les désagréments.

Il est important de noter que les participants ont évalué leur appréciation globale de l'intervention de yoga à 9+ sur une échelle de 0 à 10. Plus précisément, les exercices de respiration ont obtenu une note de 8, 9+ pour les postures et 8+ pour la partie consacrée à la relaxation.

Les participants ont tiré trois avantages significatifs du programme : une diminution de la stigmatisation liée à la DC, une diminution de la gravité de la DC (mais pas de la douleur) et une amélioration du bien-être émotionnel. Dans l'ensemble, cette étude montre que le yoga à distance est faisable, sûr et bénéfique pour les personnes atteintes de DC. Les résultats appuient la poursuite de la recherche sur le yoga à distance en tant qu'ajout au programme de traitement d'une personne atteinte.

Nous remercions tous les membres de la collectivité qui ont participé à ce projet.

James-Palmer Aurora M., Daneault Jean-François. « Tele-yoga for the management of cervical dystonia: A safety and feasibility trial », *Dystonia*, 2022; 1. doi:10.3389/dyst.2021.10015

Éducation et impact sur la collectivité

Services et ressources de soutien améliorés



Vous me trouverez en bas à gauche du site web pour vos besoins en matière d'accessibilité.

Une version actualisée de notre site web www.dystoniacanada.org/fr a été officiellement lancée! Doté d'une interface utilisateur améliorée et d'un widget d'accessibilité pour vous aider à personnaliser l'affichage de l'écran, il est désormais plus facile pour les utilisateurs de trouver des informations sur les ressources dont ils ont besoin pour vivre au mieux avec la dystonie.

La FRMD Canada a également mis à jour sa trousse sur la dystonie Aller de l'avant, destinée aux personnes nouvellement diagnostiquées. Les nouveaux ajouts à la trousse comprennent une mise à jour de l'information sur les soutiens financiers disponibles, ainsi qu'une nouvelle fiche d'information sur les symptômes non moteurs de la dystonie.

Veuillez consulter dystoniacanada.org/fr/going-forward-dystonia-patient-care-package pour télécharger votre exemplaire dès aujourd'hui.

Le point sur la promotion des intérêts

La FRMD Canada est fière d'être membre d'Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), une coalition d'organismes qui représentent les personnes atteintes de maladies, de troubles et de lésions du cerveau au Canada.



NHCC

NEUROLOGICAL HEALTH CHARITIES CANADA

Au cours des derniers mois, les OCNC ont rencontré des membres du Parlement qui s'intéressent à la santé et au handicap, afin de les informer sur les besoins de la collectivité.

Dans le cadre de cette initiative, les OCNC ont participé à la consultation en ligne prébudgétaire 2023 du ministère des Finances du Canada, en insistant sur l'inclusion de l'élaboration d'une stratégie neurologique nationale pour le Canada dans le prochain budget.

En collaboration avec la Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau, qui regroupe des organismes de bienfaisance et d'autres organisations axés sur la recherche sur le cerveau, la FRMD Canada a présenté un mémoire au Comité permanent de la science et de la recherche dans le cadre de son étude sur les programmes Moonshot, qui visent à résoudre des problèmes environnementaux et sociaux difficiles, à établir des programmes de recherche et de développement ambitieux et à attirer des chercheurs du monde entier.

Dans le cadre de nos activités de promotion des intérêts, nous continuons à développer des relations avec des acteurs clés qui ont un impact direct sur les besoins de la collectivité touchée par la dystonie en matière de politique.

Revitaliser les services dans un monde post-pandémique

Alors que nous reprenons nos habitudes de socialisation en personne, le comité du Groupe consultatif de soutien (GCS) et les membres du personnel de la FRMD Canada ont travaillé d'arrache-pied à l'élaboration de plans visant à revitaliser notre réseau de soutien et à améliorer les services de soutien offerts aux personnes atteintes de dystonie à la suite de la pandémie.

Le comité du GCS est composé de responsables de groupes de soutien vivant avec différentes formes de dystonie et représentant diverses régions du Canada. Le comité veille à ce que les personnes atteintes de dystonie participent directement à l'élaboration du soutien qu'elles reçoivent.

Si vous souhaitez communiquer avec un bénévole de soutien dans votre région, veuillez consulter le site <https://www.dystoniacanada.org/fr/support/support-groups>



Sur la photo – Les responsables des groupes de soutien de la FRMD Canada au Symposium de Calgary de 2018

Entretenez des liens avec votre collectivité – Joignez vous à un groupe de soutien dès aujourd'hui



Les groupes de soutien de la FRMD Canada sont là pour vous. Voyez ce que nos groupes de soutien ont fait et restez à l'affût pour la suite.

Le 28 janvier, le groupe de soutien francophone de Montréal, Dystonie-Partage, a commencé l'année en force avec une rencontre qui a permis aux membres de se retrouver après les Fêtes et de partager leurs expériences sur la dystonie.

Le 4 mars, le groupe de soutien du Grand Vancouver a tenu sa première rencontre en personne de l'année et a accueilli de nouveaux membres qui ont profité de cet important événement d'échange d'informations.

Le 18 mars, la réunion nationale de soutien a accueilli des membres de tout le pays. Reconnaissant que tous les membres de la collectivité ne peuvent pas assister aux réunions en personne, nos merveilleux bénévoles, John et Neil, ont organisé des réunions virtuelles trimestrielles ouvertes à tous les Canadiens.

Réunions à venir

Réunions mensuelles virtuelles du groupe de soutien de Winnipeg – L'espace de réunion en personne étant actuellement indisponible, le groupe a opté pour des réunions virtuelles, ce qui permet aux membres de tout le Manitoba, et même d'ailleurs, de se réunir en toute souplesse. La prochaine réunion du groupe de soutien de Winnipeg aura lieu le 5 mai.

Réunion de Dystonie-Partage sur les dernières avancées de la recherche sur la dystonie

Le 6 mai 2023, le Dr Sylvain Chouinard, neurologue, fera une présentation sur ce sujet à l'intention de la collectivité francophone de Montréal. Cette réunion sera diffusée en direct sur le web pour ceux qui ne peuvent pas y assister. Merci à Merz Therapeutics pour son généreux soutien à cette réunion. Pour une liste complète des événements à venir, veuillez consulter le site : www.dystoniacanada.org/fr/upcoming-events

Homage à notre collectivité – Jenn Ashton

"I feel like winning the Jackson Mooney Dystonia Patient Grant opened so many doors for me, not only in terms of receiving further grants and scholarships, but it boosted my confidence to where I felt 'seen' and gave me the courage to keep moving ahead, saying 'yes' instead of 'no', to many opportunities."

– Jenn Ashton



Jennifer (Jenn) Ashton a été présentée à la collectivité de la DMRF Canada en 2020 en tant que récipiendaire de la Subvention Jackson Mooney (JMP). Grâce aux fonds fournis par la subvention, Jenn a pu terminer avec succès le Higher Education Teaching Certificate à Harvard et a fait des choses incroyables. Auteure accomplie et artiste visuelle vivant à North Vancouver (C.-B.), Jenn continue d'être une inspiration en raison de son énergie et sa créativité débordantes. Depuis qu'elle a obtenu la subvention, Jenn a été publiée à 29 autres reprises et a reçu les récompenses suivantes pour ses écrits :

- Mention honorable, Subterrain Magazine, Lush
- Triumphant Literary Award for Nonfiction (2022) pour « Qualifying Hymns »
- Liste préliminaire : Susan Crean Award for Nonfiction (2022) pour « 100 Better Days »
- Courte liste : Indigenous Voices Award for Unpublished Prose in English (2022) pour « Hail Mary, Mother of Pearl »
- 1^{re} place - Doula Support Foundation's Birth Story Contest (2021)

En plus de ces récompenses, Jenn a été acceptée dans un programme national d'écriture de scénarios, Tricksters and Writers, par l'intermédiaire de Women in Film and Television Vancouver - et elle vient d'apprendre que l'un de ses courts métrages a été sélectionné pour le Vancouver Island Short Film Festival! Au-delà de ses activités créatives, Jenn a obtenu un certain nombre de bourses et de prix, y compris une bourse pour étudier à l'Université Oxford. Plus récemment, elle a été acceptée à l'Université d'Édimbourg pour commencer une maîtrise en histoire à l'automne prochain.

Au cours des dernières années, la dystonie de Jenn a parfois été un défi. « L'augmentation du stress, la charge de travail et le manque de temps pour faire de l'exercice régulièrement ont occasionné de la douleur, mais cela me rappelle aussi que je dois d'abord prendre soin de moi. » Jenn continue de s'efforcer de trouver un équilibre en toutes choses, notamment en assumant un rôle de bénévole pour la FRMD Canada et elle déclare : « Je ne pourrais pas être plus heureuse dans ma vie et je serai toujours reconnaissante de mon diagnostic et de l'appui de la FRMD Canada! J'ai hâte de voir ce que l'avenir me réserve. »

Un rappel amical que nous devons tous penser à d'abord prendre soin de nous-mêmes! Veuillez consulter <https://www.dystoniacanada.org/fr/vivre-avec-la-dystonie> pour de nombreux conseils et outils.

Pour en savoir plus sur Jenn Ashton, visitez son site web à l'adresse suivante : <https://jenniferashton.ca/>

Nous remercions sincèrement la George Lunan Foundation pour son soutien à la section du présent rapport consacrée à l'éducation et à l'impact sur la collectivité.

La stimulation cérébrale profonde chez l'enfant – Questions pour l'équipe médicale

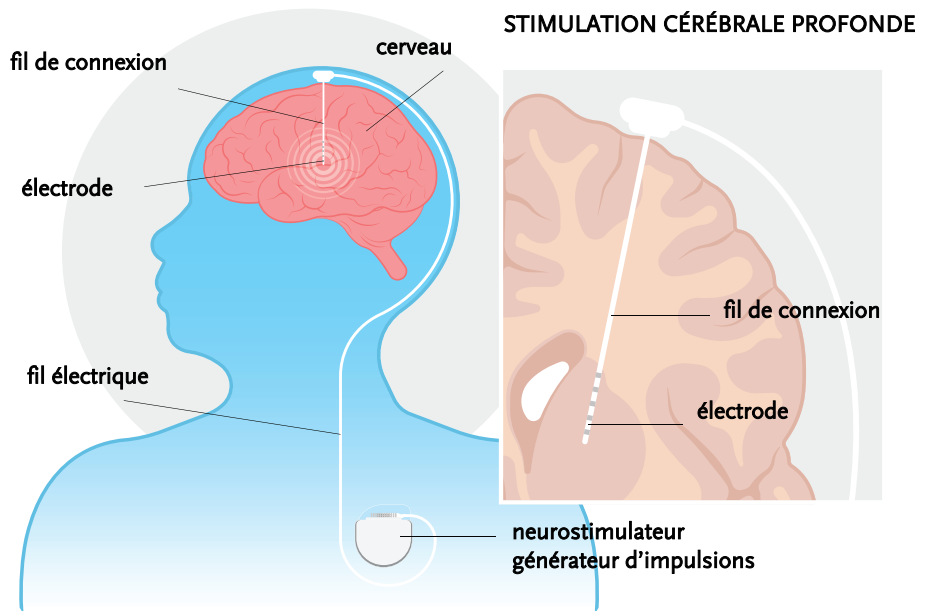
La stimulation cérébrale profonde (SCP) est un dispositif médical implanté chirurgicalement et utilisé pour traiter divers troubles neurologiques. La stimulation du cerveau est réglée par contrôle à distance

La SCP peut être une option pour les enfants atteints de dystonie lorsqu'il est clair que les traitements médicaux ne parviennent pas à contrôler complètement les symptômes.

Tous les enfants atteints de dystonie ne sont pas candidats à la SCP. Il peut être difficile de prévoir l'ampleur des bénéfices auxquels on peut s'attendre.

Les facteurs suivants tendent à influencer les résultats de la SCP chez les enfants :

- Un court laps de temps entre l'apparition des symptômes et le début de la thérapie SCP tend à favoriser des résultats bénéfiques.
- Les enfants dont la dystonie est génétique, notamment les dystonies DYT1/TOR1A, KMT2B et DYT11/SCGE, tendent à obtenir des résultats favorables à la suite d'une SCP.
- Les enfants atteints de paralysie cérébrale dyskinétique ont tendance à moins bien réagir à la SCP; seuls 27 % d'entre eux ont connu une amélioration significative dans les cas étudiés.
- Les mouvements dystoniques peuvent répondre plus rapidement et mieux que les postures dystoniques fixes.
- Les symptômes qui ont tendance à ne pas s'améliorer avec la SCP sont la faiblesse, l'ataxie et la spasticité.



12 QUESTIONS POUR L'ÉQUIPE MÉDICALE DE L'ENFANT

Si vous envisagez la stimulation cérébrale profonde pour votre enfant, les questions suivantes peuvent être utiles à l'occasion des conversations avec l'équipe médicale de votre enfant.

1. Mon enfant est-il un bon candidat pour la SCP? Pourquoi ou pourquoi ne l'est-il pas?
2. Quels sont les étapes et le calendrier du processus de SCP, du début à la fin (y compris le bilan, les interventions chirurgicales, la programmation du dispositif, les mises à niveau du stimulateur, etc.)?
3. Quels sont les avantages et les inconvénients de la SCP?
4. À quels bénéfices pouvons-nous nous attendre pour notre enfant?
5. Les symptômes risquent-ils de s'aggraver? Si oui, lesquels?
6. Dans quelle mesure la SCP aidera-t-elle [insérer le symptôme/l'enjeu : douleur, difficultés à marcher, difficultés à utiliser les mains, difficultés à s'asseoir, perturbations du sommeil, difficultés d'élocution/ de communication, etc.]?
7. Quels sont les risques pendant l'intervention, après l'intervention et à long terme?
8. Quelle expérience possèdent le centre médical et l'équipe chirurgicale en matière de SCP pour la dystonie chez l'enfant?
9. Quelles sont les complications les plus fréquentes chez vos jeunes patients de SCP, à quelle fréquence se produisent-elles et comment sont-elles résolues?
10. Comment se dérouleront la programmation et les réglages du stimulateur? Combien de rendez-vous faut-il s'attendre à avoir, pendant combien de temps?
11. Y a-t-il quelque chose que je devrais savoir sur la SCP pour mon enfant et dont nous n'avons pas encore discuté?
12. Plus les questions que peut avoir l'enfant.

Pour plus de renseignements sur l'intervention de stimulation cérébrale profonde, veuillez consulter le site : www.dystoniacanada.org/fr/la-stimulation-cérébrale-profonde

Adapté et réimprimé avec l'autorisation de DMRP Dystonia Dialogue, Hiver 2022, vol 45, no 3.

Un projet financé par la DMRF explore le traitement de neuromodulation non invasive pour la dystonie focale

Au début de l'année, la DMRF a lancé un appel de propositions de recherche sur les traitements de stimulation cérébrale non invasifs pour traiter la dystonie. Le projet suivant a été soutenu par le fonds Cure Dystonia Now de la DMRF.

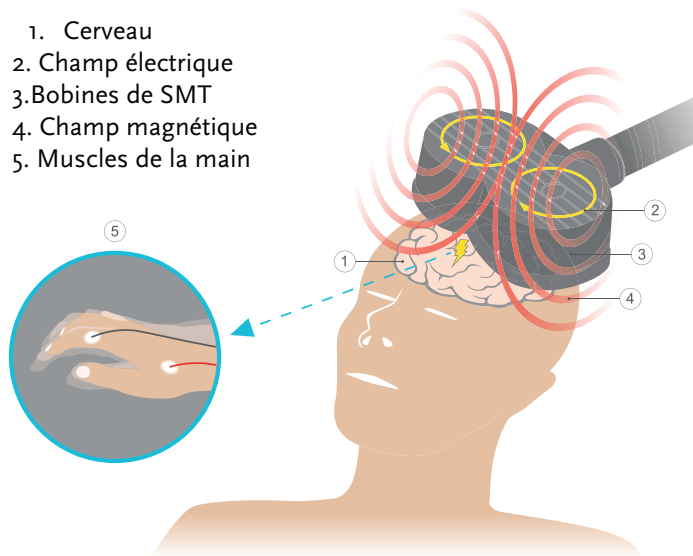
Personalized Functional Neuromodulation of Common Deficits in Focal Dystonias [Neuromodulation fonctionnelle personnalisée des déficits courants dans les dystonies focales] Leighton Hinkley, PhD Université de Californie, San Francisco]

La neuromodulation non invasive, qui consiste à stimuler le cerveau sans intervention chirurgicale, est une nouvelle méthode très intéressante pour traiter les troubles du mouvement, notamment la dystonie focale. Une technique particulière, la stimulation magnétique transcrânienne répétitive (SMT_r), a apporté des bénéfices cliniques à de nombreuses affections neurologiques et psychiatriques et a été approuvée par la Food & Drug Administration (FDA) des États-Unis pour traiter des affections telles que le trouble dépressif majeur. Bien que des efforts considérables aient été déployés au cours des deux dernières décennies pour développer la SMT_r en tant qu'option thérapeutique pour la dystonie focale, les études n'ont pas permis de mettre au point un protocole efficace et cohérent pour réduire les symptômes de la dystonie.

Bien qu'il existe différentes manières d'administrer la SMT_r, la plupart des recherches utilisant la SMT_r pour la dystonie ont stimulé exactement la même région du cerveau chez tous les patients, supposant que cette région est le centre du trouble. La dystonie focale peut avoir un impact sur différentes structures du corps, par exemple les cordes vocales dans le cas de la dystonie laryngée ou la main dans le cas de la dystonie focale de la main spécifique à une tâche. L'une des raisons pour lesquelles les essais précédents de SMT_r pour la dystonie n'ont pas été couronnés de succès est peut-être que la cible optimale de la stimulation par SMT_r ne se trouve pas exactement au même endroit pour chaque personne.

Dans cette étude, les chercheurs adoptent une approche personnalisée pour identifier le bon endroit à stimuler par SMT_r pour la dystonie focale. Ils supposent que les régions spécifiques du cerveau qui agissent comme des « points chauds » de la dystonie pour la stimulation varieront dans les lobes frontaux et pariétaux du cerveau chez chaque patient, conformément à la nature de la dystonie qui est différente chez chaque personne. Pour identifier ces points chauds précis, ils adoptent une approche de nouvelle génération utilisant la neuroimagerie non invasive, notamment l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) et la

1. Cerveau
2. Champ électrique
3. Bobines de SMT
4. Champ magnétique
5. Muscles de la main



La neuromodulation non invasive, comme la SMT_r, stimule des cibles cérébrales à travers la peau et le crâne.

magnétoencéphalographie (MEG) pour identifier les régions du cerveau anormalement connectées ou anormalement actives chez les patients. Les cartes d'IRMf à l'état de repos sont un moyen puissant d'examiner les connexions fonctionnelles dans le cerveau et les différences dans ces connexions. Guidés par ces données d'imagerie cérébrale, les chercheurs établiront des cartes personnalisées des sites optimaux à stimuler par SMT_r. En utilisant ces cartes personnalisées comme guide, ils administreront une seule séance de SMT_r pour voir si la stimulation de cette région propre au patient a un effet sur les symptômes de la dystonie laryngée et de la dystonie focale de la main spécifique à une tâche, ainsi que sur certaines caractéristiques cognitives et comportementales observées dans ces troubles du mouvement.

L'objectif du projet est de fournir un cadre et une option pour administrer la neuromodulation d'une meilleure manière que celle qui est actuellement disponible. Les chercheurs doivent comprendre la meilleure façon d'administrer la neuromodulation à chaque patient avant de passer à des essais de traitement à grande échelle et, finalement, à la clinique. Une approche plus éclairée, guidée par les neurosciences pour le traitement de la dystonie, aidera en fin de compte les patients à tirer le meilleur parti de la neuromodulation.

Dystonia Coalition mobilise des chercheurs du monde entier

Le point sur les projets et programmes récents

La Dystonia Coalition est une collaboration innovante formée de chercheurs médicaux et de groupes de défense des personnes atteintes de dystonie, dont l'objectif est d'accélérer la recherche clinique dans ce domaine. Cinquante-six centres de recherche en Amérique du Nord, en Europe, en Asie et en Australie y participent. De nouveaux chercheurs et institutions peuvent se joindre à l'effort à tout moment. La Dystonia Coalition a vu le jour en 2009 grâce à une subvention de 6 millions de dollars sur cinq ans de l'Office of Rare Diseases Research (ORDR) et du National Institute of Neurological Disorders & Stroke (NINDS). La Coalition est actuellement financée jusqu'en 2024 par l'ORDR dans le cadre du National Center Advancing Translational Sciences for (NCATS) et le NINDS.

Le directeur du programme est le Dr H. A. Jinnah de l'école de médecine de l'Université Emory. Le Dr Joel S. Perlmuter, directeur scientifique de la DMRF à l'Université de Washington à St. Louis, est codirecteur.

Lors du dernier webinaire de mise à jour de la Dystonia Coalition, organisé par la DMRF à l'intention des personnes atteintes et des familles, le Dr Jinnah a déclaré : « Ce dont nous avons besoin pour mettre au point de nouveaux traitements est une collaboration entre les experts et un engagement des personnes atteintes de dystonie. Nous avons besoin d'une bonne compréhension de la dystonie. Nous avons besoin de bons outils pour mesurer les nouveaux traitements et savoir s'ils fonctionnent ou non. Et nous avons besoin de nouvelles approches, de nouvelles idées de traitement et de nouveaux experts pour aider à étudier la dystonie. La Dystonia Coalition comble des lacunes dans tous ces domaines. »

L'invitation ouverte de la Dystonia Coalition lancée à de nouveaux chercheurs et les vastes collaborations ont permis de recueillir des quantités sans précédent de données cliniques détaillées, d'examen vidéo et d'échantillons d'ADN de milliers de personnes atteintes de dystonie dans le cadre de différents projets. Parmi les autres réalisations, mentionnons l'élaboration et l'essai de nouvelles échelles d'évaluation pour la dystonie cervicale, le blépharospasme et la dystonie laryngée.



10 RÉUNIONS ANNUELLES

180

articles scientifiques publiés

56

centres de recherche participants

4 CONTINENTS

Emplacement des centres de recherche

AMÉRIQUE DU NORD | EUROPE | ASIE | AUSTRALIE

Les chercheurs de la Dystonia Coalition ont publié 180 articles de recherche dans les publications médicales afin de partager leurs découvertes et leurs avancées.

Objectifs

La Dystonia Coalition a axé ses principaux projets sur les besoins non satisfaits clés en vue de traduire les découvertes scientifiques en nouveaux traitements potentiels. La Dystonia Coalition se concentre d'abord sur les dystonies focales isolées, notamment la dystonie cervicale, la dystonie laryngée, le blépharospasme et la dystonie craniofaciale, ainsi que les dystonies des membres.

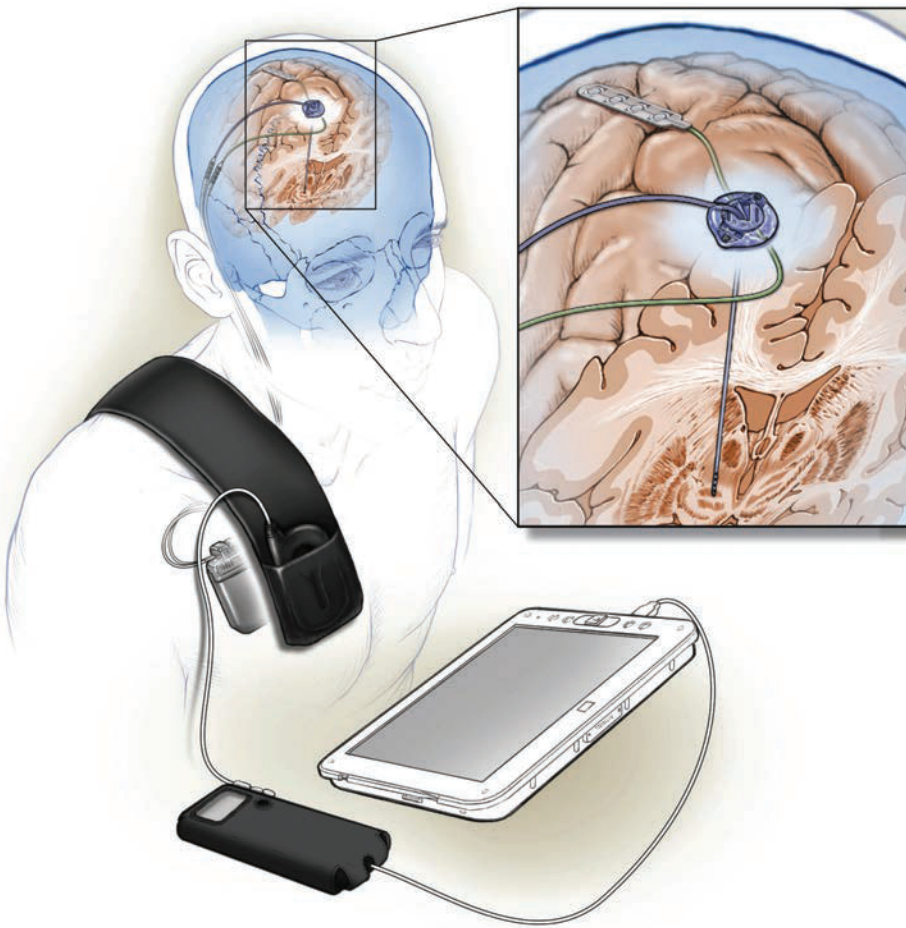
Autres programmes

La Dystonia Coalition encourage le développement de nouvelles études et recherches sur la dystonie par le biais d'efforts de financement :

- **Programme de projets pilotes.** L'objectif de ce programme est d'encourager les études cliniques et translationnelles les plus prometteuses dans le domaine de la dystonie isolée. La DMRF soutient actuellement en partenariat deux projets pilotes.
- **Bourse de développement de carrière.** Le principal objectif de ce programme est de faciliter le développement de la carrière des jeunes chercheurs qui s'intéressent à la recherche clinique et translationnelle sur la dystonie.

*Adapté et réimprimé avec l'autorisation de DMRF
Dystonia Dialogue, Hiver 2022, vol 45, no 3.*

Étude de cas – La stimulation cérébrale profonde « plus intelligente » augmente les bénéfices du traitement



Des électrodes capables de stimuler et de détecter l'activité électrique sont implantées dans le cerveau et reliées à un petit ordinateur placé sous le cuir chevelu. Les données de l'ordinateur peuvent être lues par un appareil externe. Avec l'aimable autorisation de Starr Lab/Ken Probst.

La stimulation cérébrale profonde (SCP) est une option thérapeutique bien établie pour la dystonie, qui applique une stimulation constante à des régions cérébrales ciblées. Une stimulation régulière à haute fréquence peut réduire l'activité cérébrale à l'origine de la dystonie, mais elle réduit également la signalisation dans la même région, ce qui peut avoir une incidence sur d'autres fonctions cérébrales. Cela peut entraîner des effets secondaires tels que des mouvements erratiques involontaires, un ralentissement des mouvements et des troubles de l'élocution, selon la région du cerveau traitée.

Une méthode de SCP dans laquelle l'intensité de la stimulation s'adapte aux fluctuations de la gravité des symptômes, appelée SCP adaptative (SCP_a), a été utilisée chez des personnes atteintes de la maladie de Parkinson pour personnaliser les paramètres de stimulation en fonction des besoins individuels du patient. La SCP adaptative est une méthode possible pour mieux traiter les symptômes de la dystonie en réduisant les effets secondaires qui peuvent. Une étude publiée l'année dernière dans *Experimental Neurology* et dirigée par Simon Little, MBBS, MRCP, PhD, de l'Université de Californie à San Francisco, récipiendaire d'une subvention de la DMRF, a étudié l'application de la SCP adaptative au traitement de la dystonie.

EN BREF

- Les nouveaux appareils de SCP
- peuvent s'adapter à l'activité cérébrale individuelle.
- La SCP adaptative commence à être étudiée pour la dystonie.
- La SCP adaptative peut améliorer la réponse à la SCP en réduisant les effets secondaires et en conservant l'énergie.

Les principaux objectifs de l'étude étaient les suivants :

1. Identifier les schémas d'activité cérébrale en l'absence de stimulation SCP qui ont été modifiés par la stimulation SCP conventionnelle, 2. Utiliser ces schémas pour déclencher une stimulation SCP adaptative, 3. Comparer le succès thérapeutique des deux types de stimulation.

Un seul patient atteint de dystonie cervicale s'est vu implanter un neurostimulateur doté d'électrodes de détection à la surface du cerveau et de sondes de stimulation ciblant le pallidum au plus profond du cerveau. En plus d'administrer la stimulation cérébrale thérapeutique, ces électrodes ont été capables de détecter les signaux électriques de l'activité cérébrale qui pouvait ensuite être analysée par les chercheurs.

suite à la page 15

Les chercheurs ont réussi à identifier un modèle spécifique d'activité cérébrale qui était présent avant l'application de la stimulation cérébrale et qui a été supprimé par l'ajout d'une SCP conventionnelle. En utilisant ce schéma pour déclencher la stimulation SCP, ils ont constaté une légère amélioration des mesures objectives de la dystonie cervicale et une amélioration plus importante de l'auto-évaluation du patient, qui comprenait une évaluation subjective des tremblements, de la raideur de la nuque et de la douleur. Dans l'ensemble, ils ont constaté que la SCP adaptative réduisait de 71 % l'énergie électrique totale délivrée par la stimulation, malgré un niveau maximal de stimulation plus élevé que la SCP conventionnelle.

Les chercheurs ont conclu que la SCP adaptative améliorait le bénéfice pour le patient, élargissait le potentiel thérapeutique et réduisait l'énergie électrique totale délivrée. De futures études comptant un plus grand nombre de participants sera utile pour confirmer le succès thérapeutique.

Johnson V, Wilt R, Gilron R, Anso J, Perrone R, Beudel M, Piña-Fuentes D, Saal J, Ostrem JL, Bledsoe I, Starr P, Little S. « Embedded adaptive deep brain stimulation for cervical dystonia controlled by motor cortex theta oscillations », *Experimental Neurology*, nov.2021; 345:113825.

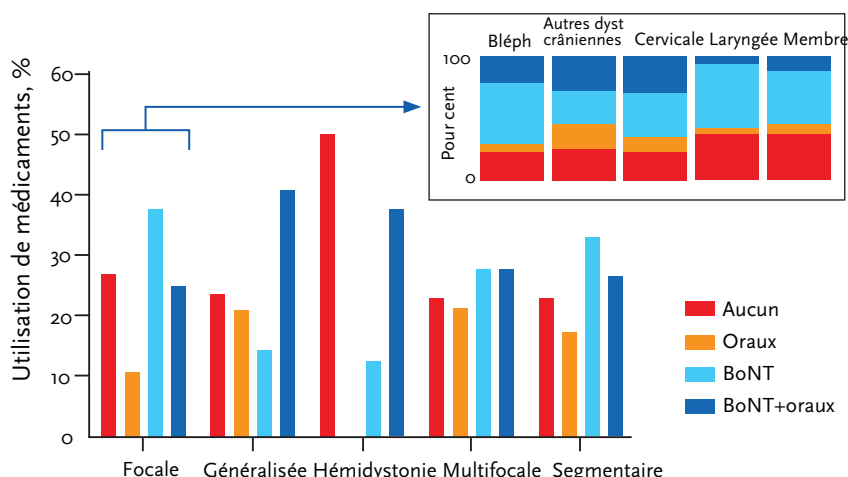
Réimprimé avec l'autorisation de DMRF
Dystonia Dialogue, Hiver 2022, vol 45, no 3.

Des chercheurs examinent l'utilisation de médicaments pour les différents types de dystonie

Des chercheurs de la Dystonia Coalition ont entrepris d'en savoir plus sur les traitements médicaux utilisés par les personnes atteintes de dystonie. Ils ont examiné plus de 2 100 personnes dans 37 cliniques spécialisées dans les troubles du mouvement aux États-Unis, au Canada, en Europe et en Australie. Les patients comprenaient des personnes atteintes de dystonie focale, généralisée, segmentaire, multifocale et d'hémidystonie.

Ils ont constaté que 73 % des personnes utilisaient des médicaments (oraux ou par injection) et que 27 % n'utilisaient aucun médicament contre la dystonie. En outre, 61 % du groupe total a utilisé la neurotoxine botulique (BoNT) seule ou en combinaison avec des médicaments oraux. Des différences ont été constatées dans les schémas d'utilisation des médicaments en fonction du type de dystonie, la consommation de médicaments oraux étant la plus faible dans le cas de la dystonie focale et la plus élevée dans le cas de la dystonie généralisée.

L'objectif de cette enquête était de mieux comprendre l'utilisation des médicaments au sein de la collectivité touchée par la dystonie. Cette étude permet d'explorer les stratégies possibles pour personnaliser le traitement de la dystonie parmi les différents types de dystonie, toujours dans l'intention d'améliorer les résultats pour les personnes atteintes.



Pirio Richardson S, Wegele AR, Skipper B, Deligtisch A, Jinnah HA; chercheurs de la Dystonia Coalition, « Dystonia treatment: Patterns of medication use in an international cohort », *Neurology*, 7 fév. 2017, 88(6):543-550.

Réimprimé avec l'autorisation de DMRF *Dystonia Dialogue*, Hiver 2022, vol 45, no 3.

La FRMD Canada vous remercie de votre soutien

Les dons canadiens doivent être envoyés à : Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie
Canada 130, rue King Ouest Bureau 1800 Toronto (ON) M5X 1E3 Canada

Faites un don en ligne à
www.dystoniacanada.org/fr/faitesundon



SAMEDI, 6 MAI

13H15 À 15H30

Lieu:

Holiday Inn Longueuil

900 Rue St-Charles Est, Longueuil, J4H 3Y2

Chantale Boivin
Responsable Dystonie-partage
partagedystonie@gmail.com

**Stationnement disponible gratuitement à l'arrière
pour tous les participants/tes.**

Par autobus à partir du Métro Longueuil: #80 ou #20



**Dr Sylvain Chouinard, neurologue
spécialiste des troubles du
mouvement.**

**Mise à jour de la recherche
dans la dystonie**

En Zoom et en présentiel



Lien hypertexte pour rejoindre la conférence en ligne:
<https://uso2web.zoom.us/j/81075503947>