

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

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

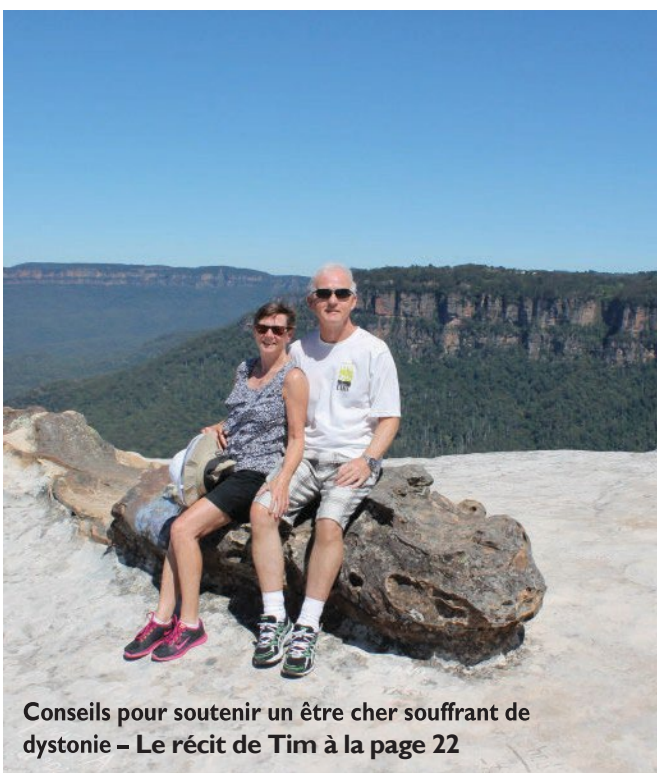
Bulletin sur la dystonie

Fondation de
Recherche Médicale
sur la Dystonie
(FRMD) Canada

Automne/hiver 2023

Dans ce numéro

- 1 Présentation de la D^{re} Talyta Grippe, récipiendaire de la Bourse de formation clinique et de recherche de la FRMD Canada
- 2 Septembre est le Mois de la sensibilisation à la dystonie
- 3 S'y retrouver parmi les médicaments oraux communément utilisés pour la dystonie
- 4 À la rencontre du conseil d'administration de la FRMD Canada et du Groupe consultatif de soutien



Conseils pour soutenir un être cher souffrant de dystonie – Le récit de Tim à la page 22

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.

Les dernières nouvelles de la Fondation

En juin dernier, Archana Castelino, directrice nationale de la FRMD Canada, et quelques membres du conseil d'administration ont eu le plaisir d'assister au **6^e Symposium international Samuel Belzberg sur la dystonie**, qui s'est tenu après près d'une décennie. Nous avons été ravis d'assister aux discussions qui ont eu lieu entre les professionnels de la santé de diverses disciplines qui se sont réunis en Irlande pour une cause commune : améliorer la vie des familles touchées par la dystonie. Nous sommes enthousiastes et impatients de voir les progrès que ces conversations et ces synergies apporteront.

Ces changements ne sont pas possibles sans une force motrice énergique. À la FRMD Canada, nous travaillons en étroite collaboration avec les personnes et les familles touchées, ainsi qu'avec d'autres personnes dévouées. Dans ce bulletin, nous aimerions vous présenter celles qui nous ont menés jusqu'ici et qui continuent de nous mener dans la bonne direction, ainsi que celles qui ont un impact au sein de leur collectivité et au-delà.

Comme l'a souligné Jan Teller, conseiller scientifique en chef de la DMRF, lors du symposium, nous remercions les nombreuses familles pour le sang, la sueur et les larmes qu'elles ont versés. Merci à vous tous pour votre engagement à l'égard de la dystonie et pour tout ce que vous faites chaque jour pour soutenir et promouvoir notre cause.



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.

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

En hommage

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

John Burgis Paul Garramone
Barbara Hartford Jill Mulkins



Le bureau national de la FRMD Canada

Afin de rationaliser ses processus administratifs, la FRMD Canada s'est dotée d'une boîte aux lettres sécurisée pour tous les dons et demandes de renseignements reçus par courrier. Veuillez adresser vos envois à
**BP 1009 STN Toronto DOM
Toronto (ON) M5K 1P2**

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.

À la rencontre du conseil d'administration de la FRMD Canada

Notre conseil d'administration est composé d'acteurs clés de la collectivité de la dystonie, soit les personnes touchées par la dystonie, ainsi que leurs proches. Le conseil d'administration assure la direction et la supervision financière de tous les programmes et initiatives de la Fondation, y compris la recherche.

Frances Belzberg, cofondatrice, présidente honoraire

Frances Belzberg a cofondé la DMRF avec son défunt mari Samuel Belzberg après le diagnostic de dystonie de leur fille. Ayant trouvé très peu d'informations sur la maladie et de soutien pour la collectivité, Fran et Sam ont créé la DMRF afin que d'autres familles touchées par la dystonie disposent d'un réseau de soutien et d'espoir pour un avenir sans dystonie. Aujourd'hui, plus de 45 ans plus tard, Fran continue d'être une membre active du conseil d'administration, engagée dans la planification et la définition de l'orientation stratégique. En 2021, Fran a été nommée à l'Ordre de la Colombie-Britannique, la plus haute distinction de la province. En 1996, elle a été nommée membre de l'Ordre du Canada, la deuxième plus haute distinction nationale. La communauté de la dystonie est honorée et reconnaissante envers Fran pour son incroyable contribution à notre mission.



Connie Zalmanowitz, présidente, FRMD Canada

Connie est fière de siéger au conseil d'administration et de codiriger le groupe de soutien d'Edmonton depuis près de vingt ans. La dystonie fait partie de la vie de Connie depuis 1995, année où son fils a reçu un diagnostic de dystonie généralisée. Ancienne orthophoniste pendant 40 ans à l'hôpital Glenrose d'Edmonton (Alberta), Connie a consacré une grande partie de sa carrière aux personnes souffrant de troubles de la voix, y compris les patients souffrant de dysphonie spasmodique. Connie possède le point de vue unique d'un parent d'un enfant atteint de dystonie et d'une professionnelle de la santé qui comprend les défis qui existent dans le domaine de la recherche médicale. Avec sa nomination à la présidence du conseil d'administration de la FRMD Canada en 2020, le solide leadership de Connie au cours des trois dernières années a permis de soutenir les progrès au cours d'une période particulièrement difficile. Connie croit fermement en la valeur de la défense des intérêts des personnes atteintes de dystonie et pense que la clé de cette aide est un investissement continu dans la recherche scientifique de haute qualité. Elle a mis cette conviction en pratique pendant de nombreuses années en recueillant des fonds au Canada pour des initiatives d'information, de soutien et de recherche.



Pearl E. Schusheim, secrétaire-trésorière

Pearl s'est engagée auprès de la FRMD Canada à titre professionnelle il y a plus de 20 ans, en tant qu'associée en fiscalité chez Ernst & Young. Elle est aujourd'hui secrétaire-trésorière du conseil d'administration de la FRMD Canada. Fondatrice de P. Schusheim Advisory, Pearl est conseillère stratégique auprès de familles fortunées de plusieurs générations, d'entrepreneurs, de fondations et d'institutions à but non lucratif. Elle travaille avec des structures patrimoniales complexes afin d'assurer la réalisation des objectifs de planification successorale et de succession, la minimisation des impôts, le développement de la gouvernance familiale, la stratégie philanthropique, le transfert intergénérationnel de richesse et l'information. Pearl vit à Toronto avec son mari.



Dennis Kessler, administrateur

Dennis Kessler et son épouse Barbara se sont engagés auprès de la DMRF, aux États-Unis, en 1982, lorsque leur fils Art a reçu un diagnostic de dystonie. Peu après, Dennis a été invité à se joindre au conseil d'administration de la DMRF et de la FRMD Canada et, depuis, il agit avec enthousiasme auprès des deux organisations. Tout au long de son parcours au sein de la DMRF, l'organisation a été témoin de nombreuses avancées pour la collectivité, notamment l'identification de nombreux gènes de la dystonie, la découverte du traitement par neurotoxines, la découverte de la SCP et de son utilisation pour la dystonie, et l'utilisation du DPI pour aider les familles à éliminer la dystonie dans les générations à venir. Dennis est président et fondateur de Midwest Family Business Advisors, un cabinet-conseil qui fournit des orientations stratégiques aux entreprises familiales. Il est actuellement administrateur de trois entreprises familiales et apporte à la DMRF une expertise inestimable en matière de gouvernance. Dennis vit avec sa femme Barbara à Chicago.



Rosalie Lewis, administratrice

Rosalie a rejoint la DMRF au milieu des années 1980, peu après que ses fils ont reçu un diagnostic de dystonie généralisée (DYTI). À l'époque, le conseil d'administration de la DMRF comptait peu de membres, mais était très déterminé à mettre en place un groupe de chercheurs et de cliniciens qui pourraient aider à trouver des réponses à cette maladie rare. Mère de jeunes fils atteints de dystonie généralisée, Rosalie s'est attachée à recueillir des fonds et à sensibiliser l'opinion publique. Rosalie a fièrement occupé de nombreux postes au sein du conseil d'administration de la DMRF (É.-U), dont celui de présidente. La DMRF et la FRMD Canada ont eu un impact profond dans le monde de la recherche sur la dystonie; nous avons réussi de nombreux progrès, mais il reste encore beaucoup à faire. Bien que les fils de Rosalie aient énormément bénéficié de la chirurgie SCP et qu'ils soient maintenant mariés et aient eux-mêmes des familles sans dystonie, Rosalie et son mari Richard restent absolument déterminés à aider la collectivité touchée par la dystonie à trouver des remèdes.



Casey Kidson-Reid, administratrice

Casey Kidson-Reid est une battante de la dystonie qui s'est jointe au conseil d'administration de la FRMD Canada en 2020. Casey s'est d'abord engagée auprès de la FRMD Canada en tant qu'ambassadrice de la dystonie et a lancé sa campagne Dyfying Dystonia afin de recueillir des fonds et de sensibiliser la population à la dystonie. Cycliste, coureuse et nageuse passionnée, Casey continue de « dyfier » la dystonie et est une source d'inspiration pour de nombreuses personnes. Elle anime la baladodiffusion « Dyfy the Storm », anime le groupe de soutien de la FRMD Canada à Kingston, a conçu des vidéos d'exercices et a été présentée dans la vidéo de sensibilisation à la dystonie de la FRMD Canada, qui compte maintenant plus de 50 000 visionnements. Dans ses temps libres, Casey aime voyager avec son mari et passer du temps avec ses deux nouveaux chiens de sauvetage, Kleo et Luna en dressage pour devenir un chien de thérapie.



Catherine Mulkins, administratrice

Catherine vit bien avec la dystonie depuis plus de 20 ans et est active au sein de la communauté de la FRMD Canada depuis plus de dix ans, ayant participé à l'événement La liberté de bouger de la FRMD Canada à Toronto en tant que participante, chef d'équipe et collectrice de fonds enthousiaste. Professionnelle en ressources humaines, Catherine a été reconnue pour ses compétences exceptionnelles en matière de relations avec les employés, de gestion des talents et de planification de projets, compétences qu'elle met à profit dans son rôle d'administratrice au sein du conseil d'administration de la FRMD Canada. Ayant récemment pris sa retraite, Catherine aime passer du temps avec sa famille à Toronto.



6^e Symposium international Samuel Belzberg sur la dystonie (SBIDS6)



Le 1^{er} juin dernier, Frances Belzberg, cofondatrice de la DMRF et de la FRMD Canada, a officiellement inauguré la première journée du symposium à Dublin, en Irlande. Le symposium a réuni plus de 340 experts, chercheurs et professionnels de la santé pour partager des connaissances, favoriser la collaboration et faire progresser notre compréhension de la dystonie. Des recherches révolutionnaires ont été présentées sur 107 affiches scientifiques. Parmi les principaux sujets abordés, mentionnons les dernières avancées de la recherche sur la dystonie et les nouvelles stratégies de traitement.

La FRMD Canada remercie la DMRF (É.-U.) qui a organisé l'événement, ainsi que les participants, la famille Belzberg et les nombreux donateurs qui soutiennent les programmes de recherche. Ne manquez pas le résumé vulgarisé qui sera disponible plus tard au cours de l'année.

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

FRMD Canada a créé la société du legs pour reconnaître ceux qui se sont engagés durablement à soutenir la recherche sur la dystonie en nommant FRMD Canada dans leurs plans successoraux. **Pour plus de détails sur la planification successorale, veuillez [cliquer ici](#).**

Vous avez les choix suivants :

- Testaments et legs
- Dons de revenus viagers : fiducies de bienfaisance et rentes de bienfaisance
- Régimes de retraite admissibles
- Biens immobiliers

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.

Bleu pour le changement : Portez du bleu tout au long du mois de septembre et soyez solidaires pour un avenir meilleur.

Pour de plus amples détails et une liste complète des activités, veuillez consulter le site :

www.dystoniacanada.org/fr/dystonie-septembre



À l'appui de la collectivité touchée par la dystonie au Canada – Présentation de la récipiendaire de la Bourse de formation clinique et de recherche de la FRMD Canada

La FRMD Canada, en partenariat avec Merz Therapeutics, est heureuse de présenter la récipiendaire de la Bourse de recherche clinique et de recherche 2023 - 2025 de la FRMD Canada : Talyta Grippe. La D^{re} Grippe perfectionnera ses compétences cliniques et de recherche sous le mentorat du Dr Robert Chen, scientifique principal, Krembil Research Institute, Toronto.

L'objectif de cet investissement important est d'améliorer et de renforcer les compétences contribuant au diagnostic et au traitement des patients et des personnes âgées et de développer des compétences pour la recherche clinique sur la dystonie. Selon une étude réalisée en 2022 par Parkinson Canada, le Canada compte environ 770 neurologues communautaires, mais moins de 80 neurologues spécialistes des troubles du mouvement spécialisés dans le traitement des troubles neurologiques du mouvement tels que la dystonie. Pour assurer la viabilité à long terme de la communauté de la dystonie, la FRMD Canada a mis sur pied le programme de bourse de formation clinique et de recherche.

« Nous savons qu'il est essentiel pour les patients de recevoir un diagnostic exact de la dystonie en temps opportun et de recevoir le traitement approprié afin de vivre au mieux leur vie avec la dystonie. Nous sommes convaincus que l'investissement dans des soins médicaux excellents et cohérents est un moyen important pour la FRMD Canada de remplir sa mission : améliorer l'expérience des personnes vivant avec la dystonie au Canada », a déclaré Connie Zalmanowitz, présidente du conseil d'administration de la FRMD Canada.

En tant que récipiendaire de la Bourse de formation clinique au prestigieux Toronto Western Hospital Movement Disorders Centre, la D^{re} Grippe acquerra une expérience inestimable dans le domaine de la dystonie en étant exposée à un large éventail de compétences et à un nombre important de patients. « Je suis très enthousiaste à l'idée de me lancer dans cette nouvelle aventure et j'ai hâte de découvrir les opportunités et les voies que cette bourse va ouvrir. Je suis reconnaissante du soutien de la FRMD Canada et de Merz Therapeutics et je me réjouis à l'idée de contribuer à la tâche importante qui consiste à faire progresser la recherche et l'innovation dans le domaine de la dystonie », a déclaré la D^{re} Grippe.

La D^{re} Grippe développe son expertise dans l'évaluation électrophysiologique des troubles du mouvement, une formation unique qui n'est pas offerte dans d'autres centres au Canada.



La D^{re} Talyta Grippe et le Dr Robert Chen au 6^e Symposium international annuel Samuel Belzberg – Juin 2023

Elle espère devenir compétente dans de nombreuses techniques neurophysiologiques avancées et sera également formée dans des cliniques spécialisées dans l'injection de toxine botulique, équipées de plusieurs appareils EMG et d'un appareil à ultrasons pour la localisation des muscles.

« Nous sommes honorés de soutenir une fois de plus le programme de formation clinique et de recherche de la FRMD Canada, qui reflète notre engagement à fournir une éducation et une formation médicales aux spécialistes en début de carrière », a déclaré Yannick Grosskreutz, directeur national pour le Canada, Merz Therapeutics. « En investissant aujourd'hui dans l'excellence de la formation et de l'éducation, nous contribuons à ouvrir la voie à de meilleurs résultats pour un plus grand nombre de personnes atteintes de dystonie et d'autres troubles du mouvement. »

La recherche étant une composante importante de cette bourse, la D^{re} Grippe participera à une étude comportant des évaluations susceptibles d'être utilisées comme outils de diagnostic. Elle espère que les résultats permettront de concevoir de nouveaux protocoles de traitement par neuromodulation non invasive adaptés aux différents types de dystonie.

Au nom de la FRMD Canada et des 50 000 personnes qui vivent aujourd'hui avec la dystonie au Canada, nous félicitons la D^{re} Grippe pour cette formidable réalisation. Nous attendons avec impatience de recevoir des nouvelles dans les mois et les années à venir!

Nous remercions Merz Therapeutics pour son soutien.



THERAPEUTICS

La liberté de bouger 2023 – Courir, marcher et rouler vers un remède pour la dystonie

Tout au long des mois de juin et de juillet, la collectivité touchée par la dystonie de tout le Canada s'est réunie une fois de plus pour notre plus important événement de collecte de fonds de l'année, La liberté de bouger – Courir, marcher et rouler pour la dystonie. Cette année, l'événement a attiré plus de 130 participants virtuels et sur nos cinq sites d'événements en personne. Grâce aux efforts de tous les participants, donateurs et commanditaires, l'événement a permis de recueillir plus de 50 000 \$ pour la recherche critique sur la dystonie et les programmes de soutien essentiels.

Consultez le site www.dystoniacanada.org/fr/la-liberte-de-bouger pour visionner une vidéo de la fin de l'événement.



Merci aux meilleurs collecteurs de fonds

Mary Guy de l'équipe Sudbury;
Franco Mazzella de l'équipe Franco's Dystonia Busters;
Oliver Jaakola de l'équipe Jaakola.

Félicitations à Mary Guy qui a reçu le premier *Prix commémoratif Dwayne Backer* pour l'excellence en collecte de fonds. Ce prix revêt une importance particulière pour Mary, car Dwayne était membre du Groupe de soutien du Grand Sudbury et du district et un participant dévoué de longue date à l'événement **La liberté de bouger de Sudbury**.

Remerciements tout particuliers aux partenaires qui ont offert des prix

Nous remercions nos généreux
commanditaires et partenaires



Wilson Heights



Nicholson's



Thornhill



Bathurst & Lawrence

Allen Centre





Tiré du DMRF Journal

Examen de la diversité des mesures d'atténuation des effets de la dystonie cervicale

La dystonie, troisième trouble du mouvement le plus fréquent, se caractérise par des contractions musculaires involontaires qui entraînent des postures anormales de gravité, d'intensité et de durée variables. Les mesures d'atténuation (MA) des effets de la dystonie, souvent appelées « astuces sensorielles », ont été définies comme des « actions volontaires qui corrigent précisément la posture anormale ou atténuent les mouvements dystoniques » (Albanese et coll., 2013). Pour cette étude, les chercheurs ont procédé à un examen approfondi de la littérature clinique existante afin de sélectionner 15 MA couramment décrites, puis ils ont inclus toutes les autres MA décrites au cours des entretiens avec les patients. Ces MA ont ensuite été divisées en cinq groupes en fonction de leurs similitudes (voir le tableau ci-joint). Cette étude s'est appuyée sur un entretien détaillé avec la personne atteinte afin d'explorer les tendances entre les différentes caractéristiques cliniques de la dystonie cervicale (DC) et le bénéfice de cinq catégories différentes de MA.

Les participants à l'étude ont été sélectionnés s'ils souffraient d'une forme focale de la DC à l'âge adulte et ont été exclus s'ils souffraient de troubles cognitifs, de troubles du mouvement autres que la DC, d'autres troubles neurologiques et s'ils avaient subi une neurochirurgie antérieure, y compris la stimulation cérébrale profonde. Tous les participants étaient traités par des injections de neurotoxine botulique. Pour éviter que le traitement n'influence les données, les données ont été recueillies auprès de chaque patient trois mois ou plus après leurs dernières injections.

En bout de ligne, 100 participants, dont 71 femmes, d'un âge moyen de 62 ans et d'une durée moyenne de 14 ans depuis l'apparition des symptômes (durée de la maladie). Parmi ces 100 participants, 47 présentaient des tremblements de la tête et 27 ressentaient des tremblements dans une zone corporelle non dystonique. Outre les données démographiques de base, la gravité de la DC a été évaluée et les patients ont été invités à décrire leur expérience des MA, la fréquence à laquelle ils les utilisaient et à évaluer le « pouvoir d'atténuation » de leurs symptômes sur une échelle visuelle de 10 points.

Fréquence et effet thérapeutique des différentes catégories de MA

En tout premier lieu, 75 % des participants à l'étude ont déclaré avoir utilisé au moins une MA, la catégorie la plus couramment utilisée étant la catégorie passive, signalée par 58 % d'entre eux. 62 % des participants à l'étude

Les mesures d'atténuation (MA) des effets de la dystonie, souvent appelées « astuces sensorielles », ont été définies comme des « actions volontaires qui corrigent précisément la posture anormale ou atténuent les mouvements dystoniques »

Albanese et coll., 2013

ont déclaré utiliser plus d'une catégorie et la quasi-totalité (34/37) des patients qui ont déclaré utiliser deux catégories ou plus utilisent les MA passives. Il est intéressant de noter que le degré de soulagement des symptômes rapporté pour ces différentes catégories de MA était comparable, les moyennes se situant entre 6 et 7 sur une échelle de 10 points, 10 étant la valeur la plus efficace. La seule exception était la catégorie la plus couramment utilisée, la catégorie passive, qui avait un impact de soulagement significativement plus important que le groupe le moins courant, la catégorie sensorielle pure.

Tendances entre les caractéristiques démographiques des patients et le succès des différents types de MA

Les analyses de corrélation sont utilisées pour montrer s'il existe des associations entre deux caractéristiques dans une étude de recherche. Ici, les différentes caractéristiques sont la fréquence d'utilisation et le degré de soulagement des symptômes des différentes catégories de MA et les données démographiques du patient. Les chercheurs ont constaté que la fréquence d'utilisation des MA purement sensorielles était positivement liée à l'âge, ce qui signifie que les participants les plus âgés utilisaient cette catégorie plus fréquemment. Ils ont également constaté que les patients présentant des symptômes plus graves de la DC ou des handicaps associés utilisaient davantage la catégorie de MA passives, et que ceux dont la DC était plus grave rapportaient un plus grand soulagement des symptômes grâce à cette méthode. En outre, les patients présentant une incapacité liée à la dystonie, une gravité et une fréquence de douleur liées à la DC plus importantes utilisaient plus souvent une combinaison de MA passives et actives non oppositionnelles que la seule méthode passive. Ces résultats indiquent que non seulement les MA continuent de fonctionner pour les personnes dont la gravité de la DC, du handicap ou de douleur sont plus importants, mais que de nombreux patients tirent profit de l'utilisation d'un ensemble diversifié de MA.

5 types de mesures d'atténuation des effets de la dystonie cervicale

SENSORIELLES PURES

Effet sensoriel découlant du port d'une variété d'articles pour la tête ou le cou. Exemples – Port d'une écharpe ou d'un collier, de lunettes, d'un chapeau ou d'un casque.



MOTRICES COMPLEXES

Mouvements moteurs complexes qui ne sont pas directement liés à la DC, tels que marcher, parler, bâiller, mâcher ou fermer les yeux.



SENSORIMOTRICES : PASSIVES

Positionnement intentionnel qui détend les muscles soutenant la position verticale de la colonne cervicale qui sont souvent sollicités par la DC.

Exemples – Poser l'arrière de la tête sur la main, l'appui-tête de la voiture, un oreiller, le canapé ou se coucher sur le côté.



SENSORIMOTRICES : ACTIVES + NON OPPOSITIONNELLES

Toucher doucement des parties du visage (menton, nez ou joue), du cou ou de l'arrière de la tête avec les mains.



SENSORIMOTRICES : ACTIVES + OPPOSITIONNELLES

Utilisation des mains pour pousser contre le menton, le front, les joues, le cou ou le haut du dos, ou poussée de la tête contre des surfaces verticales (p. ex., appui-tête de voiture).



Il est intéressant de noter que les MA actives et oppositionnelles étaient moins efficaces et utilisées moins souvent par les personnes dont la maladie durait depuis plus longtemps. La fréquence d'utilisation plus élevée et l'effet plus important des MA actives et oppositionnelles au début de la progression de la maladie peuvent s'expliquer par quelques possibilités. Au début de la progression de la maladie, (1) la force ou la gravité plus légère des postures dystoniques peut les rendre plus faciles à surmonter par l'application d'une force compensatrice; (2) les patients peuvent être plus susceptibles de contrecarrer instinctivement leurs postures dystoniques en utilisant la force; (3) peut-être en raison des deux premières explications, les patients peuvent ne pas être conscients qu'un soulagement comparable peut être obtenu par un toucher léger (actif non oppositionnel), et qu'en apprenant l'existence de ces MA plus faciles à appliquer, ils cessent d'utiliser les MA actifs oppositionnels.

Notamment, les participants qui utilisaient plus d'un type de MA le faisaient avec une fréquence et un effet thérapeutique similaires.

Pourquoi les MA passives sont-elles si efficaces?

À première vue, les MA passives soulagent les symptômes grâce à un simple changement de posture et à l'éventuel bénéfice supplémentaire de l'apport sensoriel fourni par l'objet utilisé. Cependant, le succès et la fréquence d'utilisation de cette méthode chez les participants à l'étude indiquent également que cette méthode peut temporairement corriger l'une des causes suggérées de la dystonie : une erreur dans la boucle de rétroaction proprioceptive, la boucle de rétroaction qui décrit l'un des systèmes de communication entre le corps et le cerveau qui est négativement impacté par la dystonie.

Les propriocepteurs sont des cellules ou des neurones spécialisés qui communiquent au cerveau des informations sensorielles sur le mouvement, l'action et la position dans l'espace. Le cerveau utilise ces informations pour transmettre aux muscles des instructions relatives au mouvement. Les cellules qui transmettent ces instructions du cerveau aux muscles, déclenchant les contractions musculaires, sont un autre type de neurones spécialisés, appelés neurones moteurs.

Suite...

Ensemble, ces cellules forment une boucle de communication entre le corps et le cerveau et sont responsables du maintien d'une posture corporelle stable et d'un mouvement coordonné lorsque nous naviguons dans des environnements variés. Par exemple, elles nous permettent de marcher sans avoir à réfléchir activement à chaque pas.

Chez les patients atteints de la DC, les informations envoyées par les muscles du cou au cerveau sont mal interprétées. La neurotoxine botulique, l'un des principaux traitements de la DC, agit en bloquant les motoneurones qui déclenchent la contraction musculaire, bloquant à la fois la contraction musculaire et les informations en découlant envoyées au cerveau et qui sont mal interprétées par les patients atteints de DC. En réduisant les informations envoyées au cerveau, on diminue les signaux erronés renvoyés aux muscles produisant la dystonie. On pense que les MA passives fonctionnent selon un mécanisme similaire. Le repositionnement passif du cou supprime le besoin de contraction musculaire (pour soutenir la tête), ce qui réduit les signaux mal interprétés au niveau du cerveau dans cette boucle de rétroaction, réduisant ainsi le volume des signaux envoyés entre les muscles et le cerveau et inversement.

Étude réalisée par *Laura Avanzino, Ph. D., Francesca Di Biasio, M.D., Ph. D., Gaia Bonassi, candidate au doctorat, Elisa Pelosin, Ph. D., Nicholas Cothros, M.D., Ph. D., FRCPC, Roberta Marchese, M.D. et Davide Martino, M.D., Ph. D.*

Résumé de l'étude publié à l'origine dans la revue *Dystonia*, le 17 mai 2022. Rédigé par Kylie McPherson, Ph. D.

L'ÉTUDE PROPOSE DES CONSEILS POUR LES RÉSULTATS CLÉS

1. Il existe cinq catégories de mesures d'atténuation (MA) qui produisent le même degré de soulagement des symptômes chez les personnes atteintes de dystonie cervicale (DC) qui les utilisent.

Parmi les cinq types, l'un est purement sensoriel (p. ex., porter un chapeau ou une écharpe) et l'autre est un mouvement moteur complexe (par exemple, marcher ou parler). Les trois autres sont une combinaison de types sensoriels et moteurs (appelés « sensorimoteurs »), le premier étant sensorimoteur passif (positions naturelles qui permettent aux muscles dystoniques de se reposer, comme s'allonger sur un oreiller), puis sensorimoteur actif non oppositionnel (toucher doucement des parties du visage, du cou, du haut du dos), et sensorimoteur actif oppositionnel (pousser sur le menton, le front, etc.).

Conseil – Il existe de nombreuses MA qui fonctionnent pour les personnes atteintes de DC, alors explorez ces différentes possibilités et trouvez les méthodes individuelles ou les types de MA qui vous aident le mieux à gérer vos symptômes.

2. La majorité des personnes atteintes trouvent un soulagement à leurs symptômes grâce à plus d'une catégorie de mesures d'atténuation (MA).

Conseil – Il vaut la peine d'essayer une variété de MA, même si vous avez déjà réussi avec une catégorie, afin d'augmenter le nombre d'outils à votre disposition. Par exemple, si vous utilisez exclusivement des méthodes passives (p. ex., en vous allongeant avec un oreiller), essayez des méthodes actives non oppositionnelles (p. ex., en touchant légèrement votre visage, votre cou ou votre dos) qui seraient plus faciles à mettre en œuvre dans d'autres situations, p. ex., au volant d'un véhicule.

3. Les MA oppositionnelles actives (c.-à-d. l'utilisation des mains pour appliquer une force sur le menton ou la tête) sont utilisées moins souvent et soulagent moins les symptômes chez les personnes dont la durée de la maladie est plus longue.

Conseil – Si vous utilisez des MA actives oppositionnelles, envisagez d'essayer des MA actives non oppositionnelles pour déterminer s'il existe des méthodes plus simples qui vous procurent le même allègement.

4. Les personnes qui présentent des symptômes de DC plus sévères ou un handicap associé utilisent davantage la catégorie de MA passives et signalent un soulagement plus important des symptômes grâce à cette méthode.

Conseil – Si vous avez hésité à essayer des astuces sensorielles parce que vos symptômes sont graves ou ont progressé récemment, cela pourrait en fait être une indication que vous obtiendrez un plus grand soulagement de vos symptômes avec des MA passives (p. ex., en vous allongeant).

Le point sur la recherche – Les subventions en 2023

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. La DMRF soutient la recherche visant à élargir les connaissances sur les bases génétiques, moléculaires, physiologiques et pathologiques de la dystonie. Les nouvelles subventions pour 2023 sont les suivantes :



Neuroanatomical isolation of networks in dystonia through analysis of causal brain lesions

[isolement neuroanatomique des réseaux dans la dystonie par l'analyse des lésions cérébrales causales]

VDaniel Corp, Ph. D., Deakin University, Victoria, Australie

L'objectif de cette étude est de révéler l'anatomie de la dystonie en analysant les liens de causalité entre les symptômes et les structures cérébrales affectées par les lésions. Cela permettra à terme d'identifier des cibles pour de nouvelles méthodes de stimulation cérébrale.

Theta burst transcranial focused ultrasound as a novel treatment for cervical dystonia

[ultrasons focalisés transcrâniens de type thêta burst comme nouveau traitement de la dystonie cervicale]

Jean-Francois Nankoo, Ph. D., University Health Network, Toronto, Canada

Ce projet vise à explorer les effets d'une nouvelle technique de stimulation cérébrale non invasive qui pourrait constituer une alternative plus sûre, moins coûteuse et plus accessible à la stimulation cérébrale profonde.



Developing high-throughput assays to enable drug development for DYT1 dystonia

[développement d'essais à haut débit pour permettre la mise au point de médicaments contre la dystonie DYT1]

Christian Schlieker, Ph. D., Yale University, New Haven, CT

Ce projet utilisera des méthodes moléculaires avancées pour développer de nouvelles approches pharmacologiques qui perturbent la cascade cellulaire conduisant au dysfonctionnement neuronal, dans le but de sélectionner des composés spécifiques ayant des propriétés similaires à celles des médicaments, qui pourraient potentiellement être développés comme médicaments contre la dystonie.

La DMRF s'est particulièrement engagée à soutenir les jeunes chercheurs qui poursuivent des projets axés sur la dystonie par le biais de bourses de recherche et à soutenir la formation des cliniciens afin d'améliorer l'expérience du traitement par le biais du programme de bourses cliniques. Les nouvelles bourses de recherche de 2023 sont les suivantes :

Spike-triggered adaptive closed-loop cerebellar deep brain stimulation for dystonia

[stimulation cérébelleuse profonde adaptative en boucle fermée déclenchée par pointes pour le traitement de la dystonie] *Linda Kim, Ph. D., Baylor College of Medicine, Houston, TX*

Mahlon DeLong Young Investigator Award

Ce prix, qui porte le nom du directeur scientifique émérite de la DMRF, en hommage à son héritage de leadership et de découverte, est décerné à des projets scientifiques exceptionnels soumis par de jeunes chercheurs. La D^{re} Kim est la troisième personne à recevoir cet honneur. Elle testera l'hypothèse selon laquelle les signaux neuronaux cérébelleux physiopathologiques uniques dans la dystonie peuvent servir de biomarqueurs robustes pour déclencher une réponse SCP adaptable en boucle fermée afin de restaurer le mouvement avec une grande précision.



The role of basal ganglia pathways engaged in skilled forelimb movement in a mouse model of DYT1 dystonia [rôle des voies des noyaux gris centraux impliqués dans les mouvements exigeant de la dextérité des membres antérieurs dans un modèle de souris de dystonie DYT1]

Filipa Franca de Barros, Ph. D., Champalimaud Foundation, Lisbonne, Portugal

L'objectif du projet est de quantifier et de manipuler l'activité cérébrale qui sous-tend un mouvement dystonique des membres antérieurs chez la souris. Les résultats devraient permettre de cibler des populations neuronales spécifiques des noyaux gris centraux directs afin de produire des traitements plus efficaces.

Nos remerciements les plus chaleureux à la Dystonia Medical Research Foundation (É.-U.) de nous avoir permis de partager ces renseignements.

Éducation et impact sur la collectivité

À la rencontre du Groupe consultatif de soutien de la FRMD Canada

Le Groupe consultatif de soutien (GCS) de la FRMD Canada a été formé pour améliorer la structure des groupes de soutien et conseiller le personnel sur les programmes de soutien et les stratégies visant à répondre aux besoins non comblés de la collectivité. Ces membres apportent non seulement leurs perspectives individuelles, mais aussi celles de leur groupe respectif, selon les différentes régions, l'âge, le sexe et les défis posés par leurs types de dystonie.

Robin Krantz, Grand Vancouver (C.-B.)



Ayant reçu un diagnostic de dystonie crânienne (également connue sous le nom de syndrome de Meige) en 2003, Robin ne connaît que trop bien les défis uniques qu'un diagnostic de dystonie peut entraîner.

Co-responsable de son groupe de 2015 à 2023, Robin est une excellente leader car elle prend soigneusement en compte les besoins de la collectivité pour s'assurer que les personnes atteintes de dystonie vivent le mieux possible avec le diagnostic.

Joanne Alford, North Edmonton (Alb.)



Depuis son diagnostic, Joanne s'est impliquée dans le soutien à la dystonie. Elle dirige son groupe depuis plus de vingt ans. Ses objectifs ont été de construire le réseau des personnes touchées par

la dystonie et de celles qui la traitent, afin d'enrichir et d'élargir visiblement les connaissances sur la dystonie par la sensibilisation, l'information, la défense des droits et la recherche et d'améliorer ainsi le bien-être des personnes atteintes de dystonie.

Jennifer Lovell, Winnipeg (Man.)



Comme beaucoup d'autres personnes atteintes de dystonie, Jennifer a passé des années sans être diagnostiquée et à chercher des réponses. Elle a passé 35 ans à chercher et a été soulagée lorsqu'elle a appris qu'elle souffrait

de dystonie. Forte de son expérience personnelle et de son travail à la faculté de médecine de l'Université du Manitoba, Jennifer s'efforce d'établir des liens avec la communauté médicale et d'apporter le soutien nécessaire aux personnes et aux familles touchées.

Casey Kidson-Reid, Kingston (Ont.)



Casey s'est d'abord impliquée dans la DMRF Canada en tant qu'ambassadrice et a lancé sa campagne, *Dyfyng Dystonia*. Depuis, Casey s'est jointe au

conseil d'administration de la FRMD Canada en 2020 et a assumé plusieurs responsabilités qui font avancer la mission de la FRMD Canada, y compris le soutien à d'autres personnes atteintes de dystonie. Casey anime le groupe de soutien de la FRMD à Kingston, a conçu des vidéos d'exercices et a participé à notre vidéo de sensibilisation à la dystonie.

Yann Rondeau, Montréal (Qué.)



Yann a cofondé « Twisted Talk », un groupe de soutien pour les anglophones en 2018. Yann a été diagnostiqué avec une dystonie en octobre 2017, quelques mois après avoir ressenti des symptômes.

À l'époque, personne n'était en mesure de confirmer la nature de sa maladie et cette expérience a donné à Yann l'envie d'aider d'autres personnes dans une situation similaire. Yann comprend les défis physiques et émotionnels qui accompagnent un diagnostic de dystonie et sait à quel point le fait d'être en contact avec d'autres personnes et de construire une collectivité peut être puissant.

Jason Young, Cape Breton (N.-É.)



Le parcours de Jason avec la dystonie a commencé à l'âge de 25 ans. Il a fini par recevoir un diagnostic de dyskinésie non kinésigénique paroxystique (DNKP), bien que sa dystonie ait évolué au fil des ans. Après de nombreuses visites nocturnes aux urgences

et les difficultés rencontrées avec des professionnels de la santé qui ne connaissaient pas la dystonie, Jason se passionne pour la sensibilisation à cette maladie en tant que promoteur de la dystonie et responsable de groupe de soutien.

Mieux vivre avec la dystonie - Ressources et soutien améliorés



La FRMD Canada dispose d'une vaste gamme de ressources pour vous aider dans votre cheminement avec la dystonie. Qu'il s'agisse de ressources pour les soignants, de conseils pour bien vivre avec la dystonie, d'un guide pour les personnes nouvellement diagnostiquées ou bien d'autres aspects encore, nous sommes là pour vous à chaque étape de votre parcours.

Veillez vous rendre à www.dystoniacanada.org/fr/resources pour consulter la liste des ressources offertes.

Vous cherchez du soutien dans votre collectivité? Les groupes de soutien pour la dystonie sont là pour vous

Pour entrer en contact avec un-e bénévole dans votre région, veuillez consulter le site :

<https://dystoniacanada.org/fr/support/support-groups>

En 2022-2023, nous avons eu l'honneur d'accueillir neuf nouveaux coresponsables de soutien dans l'ensemble du pays :

- Soreyea – Thompson/Okanagan (C.-B.);
- Michael – Grand Vancouver Area (C.-B.);
- Mehrafarin – Calgary (Alb.);
- JF, Safa, Sumayya, Justine et Nasem – Toronto (Ont.)

Nous remercions chaleureusement deux responsables qui prennent leur retraite, Laraine (Calgary) et Robin (Grand Vancouver). Laraine et Robin se sont toutes deux consacrées à la création de collectivités de soutien au cours de leurs années de service exceptionnelles.



Le personnel de la FRMD Canada a été heureux de rencontrer les responsables lors de sa Conférence annuelle des responsables, le 19 juillet 2023. Merci à tous les participants.

Rencontre à venir – Réservez la date

Montréal (Qué.) – Le 29 octobre 2023 à 13h00

Notre groupe de soutien francophone de Montréal, Dystonie-Partage, organisera une séance avec le Dr Emmanuel Flamand-Roze, neurologue français. Titre de la conférence : Sérendipité et balles magiques : Comment on découvre le traitement d'une dystonie orpheline par hasard? Merci à Merz Therapeutics pour son généreux soutien à cette réunion.

Pour vous inscrire, veuillez consulter le site :

www.dystoniacanada.org/events/2023montreal



THERAPEUTICS



La gagnante de 2023 de la Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie

Au nom du conseil d'administration de la FRMD Canada et du commanditaire de la subvention, Jackson Mooney, nous sommes heureux d'annoncer que cette année, le comité de la subvention a choisi de financer les études d'Amanda Loewen, de Windsor (Ont). Nous remercions chaleureusement Jackson Mooney et souhaitons à Amanda le meilleur pour la suite de son parcours professionnel.

La Subvention Jackson Mooney pour les personnes atteintes de dystonie offre une aide financière pouvant atteindre 5 000 \$ aux personnes atteintes de dystonie qui cherchent à poursuivre leurs études ou à se perfectionner pour atteindre de nouveaux objectifs professionnels. **Pour de plus amples renseignements sur les exigences relatives à une demande et pour présenter une lettre d'intérêt, veuillez consulter le site suivant :**

www.dystoniacanada.org/fr/Subvention-Aux-Patients

Demeurez à l'affût pour le Bulletin du printemps 2024, lequel vous présentera les dernières nouvelles concernant Astrid Frauscher et Julie Emied, les gagnantes de la Subvention de 2022.



Aller plus haut, éduquer et autonomiser Félicitations à nos promoteurs, Neil et Sarah

Félicitations à Sarah Anderson, de Winnipeg (Man.), pour son incroyable réussite : elle a reçu le prix Réalisateur de changements de 2022 des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC)! Le travail de plaidoyer de Sarah a permis de mettre en lumière les défis auxquels font face les personnes atteintes de dystonie et de handicaps. En plus d'être lauréate du prix Réalisateur de changements de l'OCNC, Sarah est également la récipiendaire de la Subvention Jackson Mooney de 2018 pour les personnes atteintes de dystonie, ainsi que l'une de nos personnes-ressources en matière d'autonomie sociale (en anglais seulement) et notre personne-ressource pour les adolescents et les jeunes adultes. **Découvrez l'histoire de Sarah et l'annonce du prix ONCC [ici](#)**



La FRMD Canada offre à Neil Merovitch ses plus sincères félicitations pour avoir obtenu ce printemps son doctorat en physiologie à la faculté de médecine Temerty de l'Université de Toronto. Comme Sarah, Neil est aussi un ancien récipiendaire de la bourse Jackson Mooney pour les patients, ayant été notre lauréat inaugural en 2017 et il est un responsable de soutien et une autre ressource en matière de promotion de la dystonie. **Pour en savoir plus sur l'histoire de Neil, veuillez [cliquer ici](#)**

S'y retrouver parmi les médicaments oraux couramment utilisés pour la dystonie

Les personnes atteintes de dystonie doivent trouver un équilibre entre les bénéfices et les effets secondaires des médicaments.



Bien qu'il n'existe pas de pilule magique pour la dystonie, les médicaments oraux sont l'une des pièces du casse-tête du traitement pour aider à gérer la maladie. Les médicaments oraux peuvent soulager certains symptômes de la dystonie, mais ils sont imparfaits. Les personnes atteintes de dystonie et leur médecin doivent trouver le juste équilibre entre les bénéfices et les effets secondaires potentiels de toute option thérapeutique.

Les médicaments oraux utilisés pour traiter la dystonie varient considérablement d'une personne à l'autre et doivent être gérés avec votre médecin. Bien que d'autres médicaments puissent être prescrits pour traiter les symptômes propres à chacun, cet article se concentre sur les médicaments oraux les plus couramment utilisés pour traiter la dystonie.

Environ 70 % des personnes atteintes de dystonie prennent un certain type de médicament, injectable ou oral. Parmi les personnes qui prennent des médicaments, plus de la moitié utilisent des médicaments oraux seuls ou en association avec la neurotoxine botulique (BoNT).

« Tous les médicaments que nous utilisons pour la dystonie ne sont pas officiellement approuvés pour celle-ci. Il n'existe pas de médicament oral spécifiquement approuvé par la Food and Drug Administration pour la dystonie », explique la D^{re} Cynthia Comella, neurologue spécialiste des troubles du mouvement au Rush Medical Center de Chicago.

Les médicaments oraux les plus couramment utilisés pour traiter la dystonie se répartissent en cinq catégories : les

anticholinergiques, les benzodiazapines, le baclofène, les agents dopaminergiques et la tétrabénazine. (Voir l'article suivant.) Tous les médicaments oraux prescrits pour la dystonie sont systémiques, c.-à-d. qu'ils agissent sur l'ensemble du corps. Les effets secondaires sont fréquents et doivent être gérés sous la supervision d'un médecin.

S'appuyer sur l'expérience

Les patients devraient demander à leur médecin quels sont les médicaments qui semblent le mieux convenir à leur type de dystonie, ainsi que les effets secondaires possibles et leur fréquence. « Les patients doivent être conscients des effets secondaires. S'ils se produisent, ils doivent communiquer avec leur médecin pour qu'il modifie les médicaments », a déclaré la D^{re} Comella.

Malheureusement, les médicaments oraux contre la dystonie n'ont pas fait l'objet de beaucoup de recherches, de sorte qu'il existe peu de données scientifiques permettant aux médecins de choisir un médicament plutôt qu'un autre. En l'absence de données claires, les médecins et leurs patients s'appuient sur l'expérience d'autres personnes utilisant le médicament. Les médecins recommandent ce qui a fonctionné avec d'autres patients présentant des types de dystonie similaires et les personnes atteintes de dystonie s'appuient sur leur propre expérience en testant le médicament.

Les neurologues commencent généralement par administrer aux patients de petites doses de médicaments qu'ils augmentent progressivement afin de trouver le bon équilibre entre les bénéfices et les effets secondaires potentiels. L'introduction d'un médicament par voie orale prend généralement environ trois mois, en fonction du médicament. « Dans le cas de la dystonie, le bénéfice n'est pas immédiat. Il faut laisser du temps au traitement pour voir s'il est bénéfique et s'il y a des effets indésirables à cette dose », a déclaré la D^{re} Comella.

Suite...

Comprendre les effets secondaires

Les effets secondaires et leur gravité varient en fonction du médicament et de la personne, mais les nausées sont fréquentes avec de nombreux médicaments oraux pris pour traiter la dystonie. Les anticholinergiques peuvent affecter la mémoire, la rétention urinaire et provoquer une sécheresse buccale. J'entends des choses comme : « Je ne peux pas penser. Je ne me souviens de rien. J'ai une sensation de sédation », a déclaré la D^{re} Comella.

Les benzodiazépines, qui sont généralement utilisées comme agents anxiolytiques, sont le plus souvent utilisées par les patients traités à la neurotoxine botulique (BoNT) qui prennent ces médicaments pendant la période d'élimination précédant leur prochaine injection de BoNT. Les effets secondaires les plus courants sont la somnolence, les étourdissements, la confusion et les vertiges.

Le baclofène peut être particulièrement efficace chez les enfants atteints de dystonie, car leur cerveau tolère mieux les effets secondaires, explique la D^{re} Comella. Il est intéressant de noter que les enfants prennent des doses plus élevées de baclofène et qu'ils réduisent la dose ou éliminent le médicament avec l'âge. Les effets secondaires les plus courants sont la sédation et les nausées.

Certaines personnes souffrant de types précis de dystonie réagissent très bien aux agents dopaminergiques, qui augmentent le neurotransmetteur dopamine. Bien que la dystonie répondant à la dopa soit rare, la D^{re} Comella estime qu'elle mérite d'être explorée, en particulier chez les personnes nouvellement diagnostiquées. « Elle répond de manière presque curative à de faibles doses de carbidopa et de lévodopa. Il ne faut pas passer à côté, en particulier chez les enfants », a-t-elle déclaré. Les effets secondaires à court terme sont minimes.

Les agents de déplétion de la dopamine, dont la tétrabénazine est le plus ancien et le plus couramment utilisé pour la dystonie, réduisent l'activité de la dopamine. Les principaux effets secondaires sont la dépression, la sédation et un éventuel parkinsonisme induit par le médicament. Plusieurs modifications plus récentes, la deutétrabénazine et la valbénazine, ont montré des effets secondaires moins graves, mais n'ont pas encore été testées dans le traitement de la dystonie.

Évaluation des médicaments

La communication avec votre médecin est essentielle pour évaluer l'efficacité des médicaments, leurs effets secondaires, leur dosage et même leur durée. De la même manière que vous augmentez les doses de médicaments oraux sous la supervision d'un médecin, les patients atteints de dystonie doivent également diminuer progressivement les doses de médicaments.

« On ne veut pas commencer quelque chose, y habituer le cerveau et l'arrêter d'un coup », a déclaré la D^{re} Comella.

CATÉGORIES DE MÉDICAMENTS COURAMMENT UTILISÉS POUR TRAITER LA DYSTONIE

Anticholinergiques

Les médicaments anticholinergiques comprennent l'Artane® (trihexyphénidyle), le Cogentin® (benztropine) et le Parsitan® (éthopropazine). Ces médicaments agissent en bloquant un neurotransmetteur chimique appelé acétylcholine, qui joue un rôle important dans l'activation des muscles.

Benzodiazépines

Les benzodiazépines comprennent le Valium® (diazépam), le Klonopin (clonazépam) et l'Ativan® (lorazépam). Ces médicaments agissent sur le neurotransmetteur chimique GABA-A, entre autres systèmes de neurotransmetteurs.

Baclofène

Le baclofène (Lioresal®) stimule la capacité de l'organisme à traiter un neurotransmetteur appelé GABA-B. Le baclofène peut être pris par voie orale, ou le médicament peut être injecté en continu dans le système nerveux par un dispositif implanté chirurgicalement, souvent appelé pompe à baclofène.

Agents dopaminergiques

Certaines personnes atteintes de types précis de dystonie réagissent aux médicaments qui augmentent le neurotransmetteur dopamine. Le médicament utilisé pour la dystonie dopa-réactive est la lévodopa. Les médicaments qui bloquent ou déplètent la dopamine sont généralement déconseillés dans le traitement de la dystonie en raison du risque de syndromes tardifs qui peuvent aggraver les symptômes du mouvement.

Tétrabénazine

La tétrabénazine (Xenazine®) est un médicament qui déplète la dopamine. Il peut être efficace mais présente de nombreux effets secondaires. La deutétrabénazine et la valbénazine sont également des agents de déplétion de la dopamine, mais elles n'ont pas fait l'objet d'études approfondies sur la dystonie.

Elle recommande également aux patients de discuter avec leur pharmacien des interactions possibles avec d'autres médicaments qu'ils peuvent prendre, tels que les anticoagulants, les antiarythmiques ou les antihypertenseurs.

Les médicaments à base de plantes ne sont pas recommandés pour traiter la dystonie et les patients doivent informer leur médecin de tout ce qu'ils prennent dans ce domaine également. « Les gens pensent que si c'est une herbe, c'est naturel, c'est sans danger », a déclaré la D^{re} Comella. « Ce n'est pas vrai. Vous ne savez pas ce que vous prenez lorsque vous prenez un médicament à base de plantes et ils ont tous une activité pharmacologique. »

La gestion des médicaments oraux pour la dystonie est un processus qui nécessite une communication ouverte et une confiance entre le médecin et le patient. Les médecins peuvent même être amenés à aider les patients à « faire le ménage » en se débarrassant des médicaments qui ne sont pas efficaces et qui les accablent d'effets secondaires.

« La gestion des attentes des patients est l'une des choses les plus importantes qu'un médecin doit faire, en les informant sur ce qu'ils peuvent attendre et sur le moment où ils doivent nous appeler », a déclaré la D^{re} Comella. « Nous ne dictons pas les traitements, nous en discutons parce que la situation de chaque patient peut être différente. Si l'on ne se concentre pas sur le patient, on rate le coche. »

STRATÉGIES DE GESTION DES MÉDICAMENTS ORAUX

- ▶ **Apportez une liste de tous les médicaments d'ordonnance à votre médecin.** Avant de commencer à prendre des médicaments par voie orale pour la dystonie, apportez à votre médecin une liste de tous les médicaments que vous prenez actuellement afin de vérifier les interactions potentielles entre les médicaments et d'entamer une communication ouverte et honnête sur l'observance du traitement.
- ▶ **Parlez à votre médecin des effets secondaires avant de commencer à prendre des médicaments contre la dystonie.** Connaissez les effets secondaires courants et les plus extrêmes des médicaments oraux, afin de savoir à quoi vous attendre et quand appeler votre médecin en cas d'apparition d'un effet secondaire.
- ▶ **Augmentez lentement les doses sous la supervision de votre médecin.** Il faut parfois deux à trois mois pour augmenter la dose afin d'atteindre le bon équilibre entre les bénéfices et les effets secondaires. L'augmentation progressive de la dose permet à l'organisme de s'habituer au médicament, ce qui réduit le risque d'effets secondaires plus graves.
- ▶ **Appelez votre médecin si vous ressentez des effets secondaires inhabituels ou extrêmes.** Les effets secondaires sont fréquents avec tous les médicaments pris contre la dystonie. Cependant, appelez immédiatement votre médecin si vous avez des questions ou des inquiétudes ou si vous ressentez quelque chose que vous n'avez jamais ressenti auparavant.
- ▶ **N'arrêtez pas brusquement les médicaments oraux pris pour la dystonie.** Si vous décidez que le médicament ne vous convient pas, appelez votre médecin pour qu'il vous aide à diminuer progressivement les doses.
- ▶ **Réévaluez périodiquement les médicaments oraux.** Parfois, la combinaison de médicaments oraux pris pour traiter la dystonie et d'autres problèmes de santé peut devenir ingérable en termes d'effets secondaires et de gestion quotidienne. Il est peut-être temps de « faire le ménage » et de réévaluer quels médicaments sont utiles et lesquels ne le sont pas.
- ▶ **Informez votre médecin de tout médicament à base de plantes.** Informez votre médecin des remèdes à base de plantes que vous prenez régulièrement, car ils ont également des effets pharmacologiques. Ce n'est pas parce qu'un produit est « naturel » qu'il est nécessairement bon pour la santé.

Soutenir un être cher souffrant de dystonie

Conseils d'une personne souffrant de dystonie

Tim Williston vit au Nouveau-Brunswick avec sa femme, Nancy. Il est un voyageur et un sportif enthousiaste, qui adore les bons films d'action (même s'il accepte de temps en temps de faire un compromis et de regarder une comédie romantique). Il se décrit comme une personne positive et les effets de sa positivité sont visibles dans ses relations étroites avec sa famille et ses amis. Tim vit également avec une dystonie depuis 17 ans et a surmonté les nombreux défis et changements permanents qui en découlent. Tim a travaillé et continue de travailler de façon ardue pour faire briller sa positivité, tout en reconnaissant les nombreux défis auxquels il fait face intérieurement.



Nous avons eu la chance de découvrir comment la dystonie a changé la vie de Tim, comment il parvient à continuer à faire ce qu'il aime et comment sa famille et ses amis le soutiennent. Tim a partagé son histoire dans l'espoir qu'elle permettra à d'autres personnes atteintes de dystonie de savoir qu'elles ne sont pas seules et qu'elle aidera leurs proches à mieux comprendre ce que c'est que de vivre avec cette maladie.

Le cheminement sans fin avec la dystonie

En 2004, on a diagnostiqué chez Tim un torticolis et un blépharospasme. Ses symptômes étaient graves et très apparents. « Ma tête se déplaçait très violemment vers l'arrière et sur le côté. C'était évident si vous étiez dans la pièce avec moi », décrit-il. Après des traitements infructueux, il a subi une opération de stimulation cérébrale profonde (SCP) en 2006 et, après quelques années de programmation, a trouvé des paramètres optimisés pour lui. Au cours de cette période, Tim s'est impliqué à la FRMD Canada, d'abord en tant que contact local, puis en tant que responsable d'un groupe de soutien et enfin en tant que membre du conseil d'administration (de 2018 à 2020). L'efficacité de la SCP a commencé à diminuer et en 2018, Tim a subi une deuxième SCP. Avec l'aide de sa famille, de ses amis et de l'équipe médicale, il a entamé un long processus pour « retrouver le rythme » et donner la priorité aux choses qui sont importantes pour lui.

Se connaître soi-même

Tim dit qu'il était auparavant connu comme étant très sociable. Il décrit comment sa femme Nancy lui dit « tout le monde veut te parler ». Alors qu'avant la dystonie, Tim était très sociable, il déclare aujourd'hui : « Je suis sociable jusqu'à un certain point. Je trouve difficile et

extrêmement fatigant d'avoir des relations sociales. Je dois me préparer en me reposant à l'avance, puis souffrir de la fatigue après un événement social. » Tim a appris à écouter son corps et à reconnaître quand il a besoin de se reposer. « Je sais reconnaître les signaux lorsque je dépasse mes limites », explique-t-il. Le fait de les constater et de les accepter a été une courbe d'apprentissage importante pour Tim, mais un facteur extrêmement important pour continuer à faire certaines des choses qu'il aime. Certaines choses ont dû être reléguées au second plan et, bien que ce soit difficile, le fait de connaître ses limites permet à Tim de participer à certaines activités qu'il aime.

Devenir un promoteur de la dystonie et recruter des alliés

Le fait que Tim se connaisse si bien lui a permis de faire valoir ses besoins. Il a fait savoir à sa famille et à ses amis qu'il est parfois d'humeur à socialiser et parfois non, selon les jours. Il constate également qu'au bout de 2 à 3 heures, il a besoin d'une pause. Il se rend alors dans une autre pièce où il se détend, souvent en regardant une bonne émission de télévision ou un bon film. Il dit que son entourage proche le sait et le laisse faire ce dont il a besoin, sans poser de questions. Il est reconnaissant à Nancy d'avoir « sa propre vie ». Comme le reconnaît Tim,

il ne veut pas l'empêcher de faire des choses qu'il ne peut pas faire. Bien qu'il ait l'impression que tout le monde l'accepte, Tim aimerait avoir encore l'endurance qu'il avait pour socialiser. « Ma femme me dit qu'elle comprend mes limites physiques et sociales, mais qu'elle ne comprend pas vraiment ce qui se cache sous la surface, dans mon esprit. Seuls ceux qui sont atteints de dystonie comprennent cet aspect. »

Le fait de donner la priorité à ses relations sociales a été bénéfique pour Tim, dans la mesure où il dispose désormais d'un cercle d'alliés. Il décrit avec admiration le fait que sa femme « ne s'arrête pas tant qu'elle n'a pas obtenu ce qu'elle veut » et que cela a été déterminant pour lui dans la gestion des aspects médicaux de la dystonie. Il ajoute que tous ses amis sont au courant de la dystonie, qu'ils manifestent leur soutien en faisant des dons et en sensibilisant de nouvelles personnes. Par exemple, ses bons amis informent les nouveaux venus, avant une randonnée à vélo, que Tim devra peut-être écourter la randonnée en raison de sa dystonie et que ce n'est pas grave. Il dit aussi que s'il va à une fête, tout le monde sait à l'avance qu'il est atteint de dystonie et qu'il n'a pas besoin de faire de la sensibilisation.

Demeurer actif

Tim accorde la priorité aux choses qui lui procurent le plus de plaisir dans la vie. Il donne de l'importance à l'activité physique et sociale, qu'il considère comme essentielle. Il s'efforce de conserver une attitude positive en public, admettant que c'est parfois difficile. À la question « Comment ça va? », il répond : « Je vais bien. Chaque jour où je suis à la verticale est une bonne

journée! » et il change souvent le sujet en demandant aux autres comment ils vont. Tim dit que cela lui vient naturellement, car avant la dystonie, « je ne me préoccupais jamais de moi-même de toute façon ». Il tient cependant à ce que les gens sachent que cette positivité est le fruit d'un travail acharné et d'une gestion très délibérée de son énergie afin de pouvoir continuer à avoir du plaisir et des relations sociales.

Reconnaître et accepter le changement

Tim explique qu'il n'a pas eu un parcours facile avec la dystonie. Il explique qu'elle a changé sa personnalité, qu'elle lui a ôté le plaisir de faire des choses qu'il appréciait auparavant et qu'il a parfois l'impression d'être sur des montagnes russes émotionnelles en fonction de ses capacités physiques. Il parle également de sa reconnaissance envers sa femme depuis 45 ans et du temps qu'ils prennent chaque jour pour se retrouver. Il savoure le temps qu'il passe dans la nature à bord d'un kayak et à parcourir les rues de la ville à vélo. Il s'entoure du soutien constant de sa famille élargie et de ses amis. Il reconnaît que ses capacités liées à la dystonie fluctuent et affirme qu'il est en train de revenir là où il le souhaite. Même si sa vie n'est plus la même qu'avant, il y a des choses qu'il peut apprécier et il continuera à le faire grâce à la compréhension qu'il a de lui-même, à sa compassion envers lui-même et au soutien de son entourage.

Nous remercions Tim d'avoir partagé son récit et d'avoir donné un aperçu de ce que c'est que de vivre avec une dystonie. Avez-vous une histoire à partager?

Communiquez avec nous à info@dystoniacanada.org

Vivre au mieux avec la dystonie

Nous tenons à souligner que l'expérience de chacun est unique. Veuillez consulter votre médecin avant d'effectuer des changements susceptibles d'avoir une incidence sur votre santé. Voici ce que Tim suggère pour vivre au mieux avec la dystonie :

- Prenez le temps de comprendre ce dont vous avez besoin et fixez des limites.
- Défendez vos intérêts et demandez à votre entourage de vous aider à les défendre.
- Restez actif physiquement et socialement.
- Reconnaissez le changement et efforcez-vous de l'accepter.

Ces outils peuvent vous aider à mieux comprendre votre propre expérience de la dystonie :

- Liste de vérification du bien-être – www.dystoniacanada.org/fr/bien-être
- Ressources en santé mentale – **Plus qu'un trouble du mouvement — Symptômes non moteurs de la dystonie**
- Outils pour sensibiliser les professionnels de la santé – www.dystoniacanada.org/healthprofessionals (en anglais)

Nous remercions **Jana Zalmanowitz**, bénévole, d'avoir rédigé cet article pour la collectivité touchée par la dystonie. Jana est une orthophoniste et une rédactrice de contenu. Elle espère contribuer à la construction d'un monde plus inclusif et plus solidaire, un récit à la fois.

La FRMD Canada vous remercie de votre soutien

Les dons canadiens doivent être envoyés à :

Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie Canada

BP 1009 STN Toronto DOM

Toronto (ON) M5K 1P2

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