

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

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

Bulletin sur la dystonie Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada

Printemps/été 2025

DANS CE NUMÉRO

- 1 Éviter l'épuisement des proches aidants
- 2 Impliquez-vous : De nouvelles façons de nouer des liens avec votre communauté
- 3 La liberté de bouger : Courir, marcher et rouler pour la dystonie revient en juin 2025
- 4 Les dernières nouvelles au sujet de la recherche sur la dystonie par les experts
- 5 Façonnez l'avenir de la dystonie : Répondez au sondage de 2025



Honorons nos jeunes championnes atteintes de dystonie : Shelby Newkirk et Jodie Wigle

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

Chères amies, chers amis,

Tout d'abord, nous sommes ravis d'accueillir notre nouveau membre du conseil d'administration et ardent défenseur de la communauté : Lance Howitt. Dans cette édition printanière du Bulletin sur la dystonie de la FRMD Canada, vous trouverez les faits saillants des événements éducatifs, des réussites en matière de financement et du soutien à la recherche du dernier trimestre. Notre petite équipe de trois personnes (les bons jours!) a travaillé très fort, mais c'est grâce aux membres de notre communauté que nous sommes en mesure d'avoir un impact au-delà de nos murs.

La dernière semaine d'avril (du 27 avril au 3 mai) est désignée comme la Semaine nationale de l'action bénévole. Nous profitons de l'occasion pour mettre en valeur les bénévoles dévoués de partout au Canada et la différence qu'ils font en accomplissant notre mission. Le slogan de Bénévoles Canada cette année est « Le bénévolat fait des vagues ». Cela résume ce que font nos bénévoles lorsqu'ils rendent les ressources et les possibilités créées par la FRMD Canada disponibles au sein de leurs communautés locales. Des initiatives apparemment modestes ont un effet d'entraînement important une fois qu'elles sont adoptées par nos bénévoles et qu'elles se fraient un chemin dans les villes du pays. Nous vous encourageons à consulter nos nouvelles au sujet de l'éducation de notre communauté et de son impact (et des pages 9-12) pour voir de quoi nous parlons.

Nous aimerions également recruter de nouveaux bénévoles pour nous aider à tirer le meilleur parti de ce que nous avons. En plus des réussites, vous découvrirez de nombreuses façons de redonner afin de poursuivre nos efforts. Vous pouvez faire entendre votre voix en menant votre propre campagne « Faites-le pour la dystonie » (page 7), en participant à notre sondage (page 12) ou en participant aux activités de sensibilisation (page 11). Et comme toujours, il y a toujours la demande de fonds pour que tout cela puisse se produire (voir la rubrique « Faites un don mensuel » à la page 7).

Nous reconnaissons que bon nombre de nos bénévoles dévoués ont mérité une pause! Et ce sont souvent les personnes atteintes de dystonie elles-mêmes qui s'efforcent de gérer les répercussions sur leur vie, tout en faisant du bien à leur communauté. C'est pourquoi nous demandons également à nos membres de nous aider à grandir pour inclure non seulement les personnes atteintes de dystonie, mais aussi leurs amis, leur famille, les professionnels de la santé et les chercheurs qui les soutiennent. C'est une excellente occasion de penser aux aidants et aux alliés qui vous entourent, car, comme le savent tout particulièrement les personnes vivant avec un handicap, personne ne peut y arriver seul.

Nous espérons que les pages qui suivent vous inspireront et que la prochaine fois que quelqu'un vous demandera « Qu'est-ce que je peux faire pour vous aider? », vous aurez une réponse.

Cordialement,



Connie Zalmanowitz,
Présidente du conseil
d'administration



Archana Castelino,
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

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

Lance Howitt
Dennis Kessler
Casey Kidson
Rosalie Lewis
Catherine Mulkins

Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada

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.

En hommage

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



Alfreda Cooper

Vera Kurnitzki-West

Betty Eade

June Lajoie

Josephine Evans

Terry O'Shea

Bernat Goldberger

Thomas Pridmore

Diane J. Haugen (*Responsable du groupe de soutien de Saskatoon*)

Curtis A. Reimer

Paul Kennedy

Theresa Wanamaker

Ce rapport de Dystonie Canada bénéficie du soutien de

abbvie



La liberté de bouger : Courir, marcher et rouler pour la dystonie revient en juin 2025!



Nous sommes ravis de vous présenter à nouveau notre plus grand événement de l'année : **La liberté de bouger : Courir, marcher et rouler pour la dystonie!** Chaque année, au mois de juin, des Canadiens de partout au pays se rassemblent pour sensibiliser et amasser des fonds essentiels pour la dystonie. À ce jour, cet événement incroyable a permis de recueillir plus d'un million de dollars pour soutenir la recherche, la défense des intérêts et les programmes essentiels aux personnes atteintes de dystonie.

Joignez-vous à nous et à des centaines d'autres participants pour marcher, courir ou rouler, soit **virtuellement dans votre propre communauté**, soit de notre **événement en personne à Toronto le dimanche 8 juin au parc Downsview.**

Pour la deuxième **année consécutive, nous sommes fiers de nous associer à Hydrocephalus Canada, un autre organisme caritatif de santé neurologique**, pour organiser conjointement l'événement de Toronto. Bien que nous nous unissions pour maximiser notre impact et renforcer les voix de nos communautés, les fonds amassés par chaque organisation resteront séparés et soutiendront directement leurs missions respectives.

Participez à ce mouvement incroyable : inscrivez-vous dès aujourd'hui sur <https://freedomtomove.org/fr-ca> et aidez-nous à faire une différence!



Ne manquez pas la date limite de préinscription du 14 mai : les prix vont augmenter!

Événement virtuel

Quand : Du 1^{er} au 30 juin 2025
Lieu : N'importe où au Canada
Prix de préinscription : 10 \$/
Adulte; Gratuit pour enfant

Toronto en personne

Quand : 8 juin
Où : Parc Downsview
Prix de préinscription : 30 \$
Adulte; 10 \$/Enfant

N'attendez pas! Inscrivez-vous dès aujourd'hui!



Aidez-nous à recueillir 60 000 \$ pour la recherche et le soutien liés à la dystonie!

Chaque dollar compte et ces fonds essentiels pourraient financer entièrement la bourse de formation clinique et de recherche de la FRMD Canada pendant un an et faire avancer d'autres études vitales sur la dystonie. Nous ne pouvons pas avoir un tel impact sans vous. Inscrivez-vous dès aujourd'hui et faites partie de la solution!

Le saviez-vous?

Les demandes de soutien personnalisé individuel ont augmenté de plus de 30 % en 2024. Votre soutien nous aide à répondre à ce besoin croissant.

Voyez l'impact que votre don peut avoir

Votre soutien a un impact direct sur les personnes atteintes de dystonie. Voyez comment votre contribution est utile!



Soutien aux nouveaux patients

25 \$

Fournit aux personnes atteintes de dystonie nouvellement diagnostiquées une trousse de ressources qui offre des renseignements indispensables pour les aider à gérer leur maladie.



Soutien pratique aux patients atteints de dystonie

50 \$

Fournit un soutien concret pour mettre les patients en contact avec des ressources, des options de traitement et les conseils nécessaires pour gérer efficacement leur maladie.



Sensibilisation

100 \$

Finance des documents destinés à sensibiliser le public à la dystonie et à diffuser des connaissances auprès du public et des professionnels de la santé.



Informations vérifiées sur la dystonie

250 \$

Soutient la distribution d'informations fiables sur la dystonie aux cliniques médicales pour les patients et les familles qui en ont besoin.



Soutien aux familles touchées par la dystonie

500 \$

Finance la réunion d'un groupe de soutien, qui offre aux personnes et aux familles touchées par la dystonie un espace pour faire part de leurs expériences et recevoir un soutien émotionnel.



Éducation offerte par des experts

1 500 \$

Finance un webinaire éducatif dirigé par des experts pour présenter les dernières recherches, les options de traitement et les stratégies d'adaptation pour les personnes atteintes de dystonie.



Événement éducatif avec des professionnels de la santé

5 000 \$

Aide à financer un événement éducatif d'une journée en personne avec des professionnels de la santé, offrant à la communauté les traitements et les résultats de recherche les plus récents.



Financer de la recherche essentielle

60 000 \$

Finance des recherches ou des essais cliniques qui explorent de nouvelles options de traitement, favorisant des percées liées aux soins de la dystonie.

**Chaque don, petit ou grand, a un impact durable dans la lutte contre la dystonie.
Joignez-vous à nous pour faire une différence dès aujourd'hui!**

La liberté de bouger 2025 – Ambassadeur de famille 2025 : Rencontrez Ken et Ruth Jenkins

Pour Ken et Ruth Jenkins, *La liberté de bouger* n'est pas seulement un événement, c'est une tradition à laquelle ils adhèrent depuis 2015. Aujourd'hui, ils vous invitent à participer à quelque chose de plus grand.

Ken, un passionné de plein air de Guelph, en Ontario, a vu son mode de vie actif perturbé par une dystonie cervicale. Malgré les difficultés à gérer les symptômes, les inquiétudes concernant les soins à long terme, les coûts des traitements et l'accès limité aux spécialistes, il reste positif, défend ses intérêts et fait de la sensibilisation pour les autres personnes touchées par la dystonie.

Ruth, l'épouse de Ken, l'a soutenu tout au long de son parcours. Bien qu'elle ne souffre pas elle-même de dystonie, elle participe à *La liberté de bouger* parce qu'elle aime quelqu'un qui en est atteint. Ruth et Ken comprennent tous deux l'impact important de la communauté et savent que chaque étape franchie et chaque dollar amassé aident à financer des programmes de recherche et de soutien indispensables.

En vous inscrivant, vous ne participez pas seulement à une activité de financement, vous vous joignez à un mouvement qui change des vies. Inscrivez-vous dès aujourd'hui à *La liberté de bouger* et contribuez à créer un avenir où personne n'aura à affronter la dystonie seul.

Comme le disent Ken et Ruth : « Ensemble, nous sommes plus forts, et grâce à la communauté, nous pouvons faire une différence. »



Ken et Ruth bravent la pluie lors de notre événement 2024 à Toronto! Pour en savoir plus sur leur parcours lié à la dystonie, allez à la page 10.

Nous remercions nos généreux commanditaires
et partenaires



ONTARIO
BRAIN
INSTITUTE

INSTITUT
ONTARIEN
DU CERVEAU



Faisons-le pour la dystonie en 2025

Les avantages de faire quelque chose que l'on aime tous les jours sont scientifiquement prouvés. Que vous souhaitiez créer des liens, vous sentir utile ou améliorer votre humeur générale, prendre part à une activité que vous aimez vraiment peut être la solution. Saviez-vous que vous pouvez multiplier ces avantages en donnant aux autres?

« *Faites-le pour la dystonie* » invite les gens à mettre de l'avant les choses qu'ils aiment, tout en fournissant une plateforme pour soutenir le financement et la sensibilisation. Faites quelque chose de bien pour vous et pour la communauté. Présentez vos passions et inspirez les autres. Cliquez [ici](#) pour commencer.

Un don mensuel fait une différence

Nous cherchons à augmenter notre liste de donateurs mensuels! La FRMD Canada compte actuellement une petite équipe de donateurs qui s'engagent à faire des dons mensuels. Ces dons nous assurent un revenu stable et nous aident à réduire nos coûts administratifs, ce qui garantit que les fonds sont directement affectés à nos initiatives, telles que les activités de sensibilisation et l'avancement de la recherche. Si vous ou quelqu'un que vous connaissez avez fait un don unique, envisagez de faire un don mensuel, même de 5 \$ par mois. Aidez-nous à tirer le maximum de votre argent. Visitez : www.dystoniacanada.org/fr/faitesundon et sélectionnez « mensuel » dans la rubrique « fréquence des dons ».

« *J'apprécie vraiment le fait que je puisse répartir mon don sur toute l'année et donner un peu plus que si je faisais un seul don, et que je n'aie pas à me rappeler de faire un don chaque année, car le programme se poursuit d'année en année. La DMRF dispose ainsi d'une source de financement régulière et fiable pour la recherche et l'aide aux personnes atteintes de dystonie, ce dont je profite également en tant que personne atteinte de dystonie.* »

PLEINS FEUX SUR

Dystonie du coureur

Une forme de dystonie des membres inférieurs

La dystonie du coureur est une rare forme de dystonie focale spécifique à une tâche, qui se manifeste dans les membres inférieurs et le tronc du corps.

Cette dystonie consiste en un type de trouble du mouvement qui se traduit par une contraction musculaire anormale et involontaire d'une zone spécifique du corps durant une tâche spécifique bien apprise, comme la course ou l'écriture. Les symptômes de la dystonie du coureur se caractérisent par des mouvements involontaires des membres inférieurs pendant la course. Ces mouvements involontaires comprennent la flexion/extension des orteils, la supination de la cheville (roulement sur le côté externe de la cheville), l'inversion de la cheville (rotation de la plante du pied vers l'intérieur), l'éversion de la cheville (rotation de la plante du pied vers l'extérieur) et l'hyperextension du genou. Dans les cas graves de dystonie du coureur, ces symptômes se manifestent également pendant la marche et les muscles touchés peuvent également inclure le bassin et le tronc.

En général, la dystonie des membres inférieurs chez les adultes semble toucher plus souvent les femmes que les hommes. L'âge

d'apparition de la maladie se situe généralement autour de 40 ans. Dans le cas de la dystonie du coureur, les symptômes peuvent apparaître après des périodes d'exercice prolongé, par exemple de la course à pied de longue durée ou de la marche de longue durée. Les symptômes sont souvent déclenchés par la course, la marche ou la station debout, mais peuvent être absents au repos.

Les personnes atteintes de dystonie des membres inférieurs doivent souvent adapter leur démarche lorsqu'elles marchent ou courent pour compenser les symptômes dystoniques, et/ou peuvent avoir besoin d'appareils de mobilité tels que des béquilles, des déambulateurs ou des fauteuils roulants dans les cas les plus graves. Les personnes souffrant d'une dystonie du coureur grave peuvent arrêter complètement de courir.

Paradoxalement, les symptômes de la dystonie des membres inférieurs peuvent se manifester lors de la marche en avant, mais s'atténuer ou disparaître lors de la marche en arrière. Certaines personnes peuvent être en mesure d'atténuer temporairement les symptômes en appliquant un « truc sensoriel » à une autre partie du corps, par exemple en se touchant doucement le visage ou la tête.

La dystonie des membres inférieurs est souvent mal diagnostiquée, parfois confondue avec d'autres troubles de la marche, des affections orthopédiques et structurales et des troubles psychiatriques. Les déséquilibres électrolytiques et les troubles du métabolisme énergétique doivent être écartés si les symptômes ne se manifestent qu'à l'effort et en cas de fatigue.

Quel type de médecin traite la dystonie des membres inférieurs?

Les personnes atteintes de dystonie sont encouragées à se faire traiter par un neurologue spécialisé dans les troubles du mouvement ou un physiatre spécialiste de la réadaptation. Un spécialiste des troubles du mouvement peut diagnostiquer – ou exclure – une dystonie des membres inférieurs et évaluer toutes les causes sous-jacentes possibles. Une équipe de professionnels médicaux de différentes spécialités peut être indiquée pour adapter le traitement aux besoins spécifiques de la personne.

S'adapter à la vie avec la dystonie du coureur ou des membres inférieurs peut être difficile et nécessiter des changements importants dans les activités et le mode de vie d'une personne, mais il est possible de bien vivre. Les premiers stades de l'apparition des symptômes, du diagnostic et de la recherche d'un traitement efficace sont souvent les plus difficiles. Une fois qu'un plan de traitement a été établi, les gens peuvent trouver des moyens nouveaux et innovants de rester actifs et de participer à la vie quotidienne.

Traitements possibles

Un traitement visant à atténuer les symptômes de la dystonie peut nécessiter une combinaison d'approches. L'objectif du traitement est d'améliorer la capacité d'une personne à fonctionner et à se déplacer plus librement. Des injections régulières de neurotoxine botulique administrées par un expert médical qualifié comptent parmi les traitements les plus efficaces pour aider à détendre les muscles dystoniques et soulager les postures et les mouvements anormaux. Des médicaments oraux tels que les anticholinergiques, le baclofène et/ou les benzodiazépines peuvent également être utilisés à cette fin.

La kinésithérapie et/ou l'ergothérapie peuvent améliorer le fonctionnement général de la vie quotidienne. Une partie du plan de traitement peut comprendre l'utilisation d'orthèses

Symptômes de la dystonie du coureur et des membres inférieurs

- Le pied roule vers l'extérieur de façon à ce que la plate du pied soit tournée vers l'intérieur
- Le pied ou la jambe se tourne vers l'intérieur
- Le pied pointe vers le bas
- Extension du gros orteil
- Flexion
- Sensation de compression ou de raideur du membre
- Changements dans la démarche de la marche ou de la course

(appareils ou produits médicaux portables)

pour atténuer les symptômes et rendre la marche plus facile ou plus confortable. Des rapports de cas ont démontré le succès de l'utilisation de l'analyse de la marche assistée par ordinateur pour personnaliser une orthèse spécifique aux besoins d'un patient. Les orthèses peuvent comprendre des chevillères, des écarteurs d'orteils, des chaussures à semelle à bascule, des talons compensés ou surélevés, ou une combinaison de ces éléments. Une orthèse cheville-pied légère peut aggraver la dystonie chez certains et améliorer la marche chez d'autres.

Les médecins et les thérapeutes en réadaptation commencent à explorer, avec un certain succès, l'utilisation de dispositifs de stimulation portables pour réduire la dystonie des membres inférieurs. Les dispositifs de stimulation électrique

fonctionnelle (SEF) ont été mis au point à l'origine afin d'être utilisés pour d'autres troubles neurologiques de la marche, mais peuvent être utiles pour certaines personnes souffrant de dystonie des membres inférieurs, en fonction de la nature des symptômes.

Les personnes atteintes de dystonie souffrent souvent de dépression et de troubles anxieux coexistants. L'évaluation et le traitement d'éventuels troubles mentaux peuvent constituer une partie importante d'un plan de traitement complet, car l'anxiété et la dépression non traitées peuvent aggraver la dystonie et d'autres troubles du mouvement.

Sources

Symptom Locus and Symptom Origin Incongruity in Runner's Dystonia-Case Study of an Elite Female Runner; Ogasawara, I., Hattori N., Revankar G.S., Konda S., Uno Y., Nakano T., Kajiyama Y., Mochizuki H et Nakata K.; *Frontiers in Human Neuroscience*, Décembre 2021

Lower Limb Dystonia, Dystonia Medical Research Foundation, 2018

Nous remercions tout particulièrement Harini Sarva, M.D., de Weill Cornell Medicine à New York, et ancienne boursière clinique de la FRMD, pour la relecture de cet article.

Reproduit avec l'autorisation de DMRF Dystonia Dialogue, Hiver 2024 Vol. 47, No 3.

Éducation et impact communautaires

Événements inspirants

L'année dernière a été marquée par de nombreux événements qui illustrent comment la FRDM Canada peut faire une différence. En partenariat avec un groupe de bénévoles dévoués, nous avons pu partager nos connaissances, faire de la sensibilisation et établir des liens dans le cadre d'initiatives vraiment mémorables.



Symposium de Winnipeg sur la dystonie : Le 19 octobre 2024, le Groupe de soutien pour la dystonie de Winnipeg a organisé une séance d'information au Deer Lodge Centre, qui a attiré plus de 50 participants et fait l'objet d'une couverture médiatique. Le symposium a accueilli les conférenciers experts D^r Douglas Hobson, de la Clinique des troubles du mouvement, et la thérapeute M^{me} Jenell Chorney, spécialisée en counseling pour les maladies/troubles chroniques et les enjeux liés aux soins de santé. Nous remercions la responsable Jennifer Lovell et son équipe de bénévoles dévoués de faire preuve d'un tel leadership en matière d'éducation et de sensibilisation à la dystonie.

Programme de bien-être cérébral de l'UBC : Luisa Hudniuk, co-responsable pour le Grand Vancouver, et une équipe de bénévoles ont profité de l'occasion, le 19 octobre 2024, pour communiquer des informations sur la dystonie lors de l'événement du BC Brain Wellness Program de l'Université de la Colombie-Britannique. Le BC Brain Wellness Program propose des programmes et des présentations sur le mode de vie aux personnes atteintes de maladies cérébrales chroniques et à leurs partenaires de soins. Leur public en a fait le lieu idéal pour présenter un kiosque d'information sur la dystonie, afin de partager des connaissances et de sensibiliser le public. Merci à Luisa et à son équipe pour l'organisation et l'inspiration de futurs partenariats et occasions de sensibilisation.

Regarder en arrière et aller de l'avant : Dystonie-partage en 2024 et au-delà

L'année dernière, notre groupe de soutien francophone de Montréal, Dystonie-partage, a eu un impact significatif grâce à des réunions de groupes de soutien, des conférences hybrides et des envois de courriels, touchant près de 200 personnes. Ces efforts ont permis de réduire l'isolement, de favoriser un esprit de communauté et de fournir des informations essentielles sur le traitement de la dystonie.

En 2025, ce groupe conservera son modèle hybride afin de garantir l'accessibilité, en particulier pour les personnes vivant dans des zones reculées. Grâce à des séances dirigées par des experts et à un solide soutien communautaire, nous restons déterminés à donner aux patients et aux soignants des moyens d'agir.

Un merci tout particulier à Chantale Boivin, responsable du groupe de soutien, et à ses bénévoles, car c'est grâce à leur dévouement que ces réunions sont possibles!

Réunions à venir (région du Grand Montréal et en ligne) :

- 3 mai – Rose-Marie Charest (psychologue, auteure, conférencière)
- Septembre (à déterminer) – D^r Sylvain Chouinard (Neurologue)
- Novembre (à déterminer) – Réunion du groupe de soutien en personne



Veuillez [cliquer ici](#) pour plus d'informations, notamment sur les événements à venir. Nous sommes reconnaissants envers AbbVie Canada pour leur soutien à ces réunions.

Nous sommes reconnaissants envers AbbVie Canada pour leur soutien à ces réunions.

abbvie

Campagne nationale de relations publiques

En partenariat avec AbbVie Canada, une campagne nationale de relations publiques a été lancée en septembre de l'année dernière pour sensibiliser le public à la dystonie cervicale. Des personnes atteintes de dystonie cervicale de partout au Canada ont raconté leur histoire aux médias locaux et nationaux. **Cette campagne a été visionnée plus de cinq millions de fois**, ce qui a permis de sensibiliser le public à la dystonie et de mieux la faire comprendre. Fort de ce succès, le groupe de presse canadien Postmedia a contacté indépendamment la FRMD Canada pour publier deux articles supplémentaires. Ces articles, publiés sur Healthing.ca, ont communiqué les observations et les expériences de membres de la communauté qui ont généreusement fait part de leurs histoires.



Ken Jenkins

Ken Jenkins a raconté le point de vue d'un patient atteint de dystonie cervicale dans un article révélateur publié le 16 décembre 2024. Dans l'article intitulé « *What it feels like: Finding the silver lining in the uncertainties and spasms of cervical dystonia* » (ou *Comment on se sent : Trouver le bon côté des incertitudes et des spasmes de la dystonie cervicale*), Ken décrit les défis qu'il a dû relever pour obtenir un diagnostic ainsi que son parcours pour obtenir des traitements efficaces. Si Ken parle franchement de ses difficultés, il communique essentiellement un message de soutien et d'espoir pour les autres personnes atteintes de dystonie. L'accent qu'il met sur la défense de ses intérêts est un thème clair, comme il le décrit : « *Il faut rester positif et faire ce que l'on peut pour s'aider soi-même. Faites ce qu'il faut pour trouver le traitement qui vous convient et persévérez dans cette voie. Prenez soin de vous. Les médecins ne peuvent pas tout faire.* »

Félicitations à Ken pour cette entrevue instructive et merci pour vos efforts de sensibilisation! Article complet disponible en anglais uniquement.



Dr. Davide Martino

Le D^r Davide Martino, neurologue et directeur du programme des troubles du mouvement à l'Université de Calgary, a participé à une autre entrevue dans laquelle il donne des informations aux patients et aux professionnels de la santé susceptibles d'être confrontés à la dystonie cervicale. Il fournit des renseignements essentiels sur la constitution d'une équipe de soins efficace, ainsi que sur les traitements disponibles et en phase de recherche. Nous apprécions l'engagement continu du D^r Martino à l'égard de la recherche et de la défense de la dystonie. Article complet disponible en anglais uniquement.



Pour lire ces deux articles, rendez-vous sur www.healthing.ca. (En anglais seulement)

Pour lire l'entrevue de Chantale Boivin et du physiothérapeute Benoit Labbé dans le Journal de Montréal, veuillez [cliquer ici](#).

Éducation et impact communautaires (suite)

Du nouveau matériel pédagogique passé en revue par des experts pour vous

Un grand nombre de nos membres et de nos bénévoles soutiennent notre mission en sensibilisant la population à l'aide de ressources fournies par la FRMD Canada. Nous enrichissons en permanence le matériel pédagogique convivial que nous rendons disponible sur notre site Web. Notre dernière nouveauté est une brochure présentant des informations sur la dystonie tronculaire, grâce à DMRF USA. Vous pouvez accéder à ces ressources utiles pour les partager avec des professionnels de la santé, des amis et des sympathisants qui bénéficieraient d'obtenir des renseignements sur ce trouble en cliquant [ici](#).



Physiothérapie et dystonie

Nous avons récemment ajouté d'autres cliniques et physiothérapeutes formés à la dystonie à notre site Web Physiothérapie et dystonie.

Sur cette page Web, vous trouverez le Dystonia Physio Hub, une plateforme gratuite pour les physiothérapeutes et les patients, qui propose des programmes d'exercices à domicile personnalisés pour aider les personnes atteintes de dystonie. Vous trouverez également des vidéos et des présentations d'experts sur le sujet. Cliquez [ici](#) pour visiter la page Web aujourd'hui.

Aidez à façonner l'avenir du soutien à la dystonie – Répondez à notre sondage aujourd'hui



Nous avons besoin de votre voix! Si vous ou l'un de vos proches vivez avec une dystonie, nous vous invitons à participer à notre sondage. Notre objectif est de recueillir des informations clés qui nous aideront à plaider en faveur d'une amélioration du soutien, des programmes et des initiatives pour la communauté de la dystonie partout au Canada. Votre contribution permettra de s'assurer que les ressources font une différence là où elles sont le plus nécessaires.

Les questions porteront sur votre expérience du traitement de la dystonie, votre capacité à accéder à des soins et à du soutien, ainsi que sur l'impact de la dystonie sur votre qualité de vie.

Que vous soyez patient ou proche aidant, votre point de vue est important. Le sondage devrait prendre environ 20 minutes à remplir. Une fois que vous aurez terminé, vous pourrez participer au tirage au sort d'un prix de 300 \$, décerné à un participant de chaque province. Merci de prendre le temps d'y répondre! Vos commentaires peuvent contribuer à créer un avenir meilleur pour les patients atteints de dystonie partout au Canada.

Pour répondre au sondage, veuillez visiter :

https://dystoniacanada.org/fr/survey2025_FR

Ce sondage a été rendu possible grâce au soutien des étudiants en médecine bénévoles du programme Community-Based Service-Learning (CBSL), une initiative de l'équipe Health in Community (HC) de la Faculté de médecine Temerty de l'UofT, et grâce à notre partenaire pour le prix, AbbVie.

abbvie

Récipiendaire du Prix Stanley Fahn de la FRMD Antonio Pisani, M.D., Ph. D., décrit le progrès de la recherche sur la dystonie

Comptant une carrière de plus de vingt ans, Antonio Pisani, M.D., Ph. D., professeur de neurologie à l'Université de Pavie, en Italie, et lauréat du Prix Stanley Fahn 2011 de la FRMD, est un médecin-chercheur qui s'intéresse depuis longtemps aux aspects fondamentaux et cliniques du fonctionnement et du dysfonctionnement des noyaux gris centraux.

Dès le début de sa carrière, il a étudié la communication synaptique entre le cortex cérébral et les noyaux gris centraux, en se concentrant sur les synapses corticostriatales et leur plasticité dépendante de l'activité. Il a été le premier à décrire de nouvelles formes de plasticité synaptique striatale, appelées dépression à long terme (DLT) et potentialisation à long terme (PLT).

Son intérêt pour la physiologie striatale a conduit son laboratoire à se concentrer sur les interneurons striataux, en particulier les interneurons cholinergiques, une population à l'origine d'une forte teneur en acétylcholine dans les noyaux gris centraux. Au cours des 20 dernières années, il a appliqué cette expertise à la recherche sur la dystonie et s'est concentré sur l'interaction fonctionnelle entre deux neurotransmetteurs striataux : la dopamine et l'acétylcholine.

Les travaux financés par le Prix Stanley Fahn de la FRMD ont permis d'étudier le mécanisme moléculaire qui sous-tend la régulation négative des récepteurs D2 (dopamine) dans le DYT1. Cela explique pourquoi les médicaments dopaminergiques ne sont pas efficaces chez les patients atteints de DYT1 malgré le dysfonctionnement des récepteurs D2 striataux. Les données de l'équipe de recherche ont ouvert de nouvelles voies pour les traitements modificateurs de la maladie et ont inspiré les études ultérieures du groupe.

L'équipe a caractérisé des altérations uniques dans plusieurs modèles de dystonie DYT1, DYT11 et DYT25 chez les rongeurs et a découvert un changement fondamental dans la réponse à l'activation des récepteurs D2 de la dopamine dans les interneurons cholinergiques striataux, et plus généralement dans la signalisation des récepteurs D2. Ces observations ont ensuite été validées par d'autres groupes de recherche et offrent la possibilité de tester de nouveaux traitements potentiels. L'une des caractéristiques intéressantes qui ressort de cette recherche est la présence de mécanismes communs entre les différentes formes de dystonie.

Au fil des ans, le Dr Pisani a rédigé de nombreuses publications de recherche influentes. Il a également lancé et organisé, avec la FRMD, sept ateliers biennaux internationaux sur la dystonie à Rome entre 2007 et 2019 et a coprésidé le symposium de Dublin sur la dystonie en 2023. Outre le prestigieux Prix Stanley Fahn de la FRMD, le Dr Pisani a reçu de nombreuses subventions et récompenses nationales et internationales, dont le Prix Bachmann-Strauss pour l'excellence de la recherche sur la dystonie décerné par la Fondation Michael J. Fox pour la recherche sur la maladie de Parkinson en 2019.



Le professeur Antonio Pisani a obtenu son diplôme de médecine à l'Université de Catane, en Italie. Il a fait sa résidence en neurologie à l'Université de Rome Tor Vergata et a suivi une formation en neurophysiologie aux laboratoires Ciba-Geigy pour les neurosciences à Bâle, en Suisse. Il a ensuite obtenu un doctorat en neurosciences à l'Université de Pérouse. Il a dirigé le laboratoire de neurophysiologie et de plasticité de l'Université de Rome Tor Vergata et de la Fondation Santa Lucia à Rome pendant de nombreuses années avant de rejoindre l'Université de Pavie où il dirige actuellement le Département des sciences du cerveau et du comportement.

Q & A

AVEC ANTONIO PISANI, M.D., Ph. D.

1. Qu'est-ce qui vous a poussé à faire carrière en médecine?

J'ai commencé mes études de médecine avec un profond intérêt et une grande motivation pour aider les gens. Je me suis vite rendu compte que certains domaines, comme la neurologie, étaient vraiment en phase de développement, manquant de connaissances de base sur les mécanismes, l'étiologie et, bien sûr, les traitements.

2. Qu'est-ce qui vous a incité à vous spécialiser en neurologie?

Comme je l'ai dit, la possibilité de contribuer au domaine de la recherche sur le cerveau, qui, à la fin des années 1980, nécessitait de nouvelles idées et un effort de recherche important, m'a encouragé à poursuivre une carrière en neurologie.

3. Pourquoi avez-vous choisi la dystonie comme sujet de recherche?

La nature particulière de la dystonie me fascine toujours. L'absence de processus neurodégénératif clair rend cette maladie unique et exceptionnelle par sa complexité. C'est la principale raison pour laquelle j'ai commencé à travailler sur des modèles murins de dystonie, afin d'essayer d'élucider les fondements neurobiologiques de cette maladie.

4. Pouvez-vous nous expliquer brièvement vos travaux cliniques et de recherche actuels?

Je suis un clinicien-chercheur spécialisé dans la caractérisation de modèles expérimentaux de troubles neurologiques. J'essaie de découvrir les mécanismes de la maladie en utilisant des approches multidisciplinaires et en évaluant les altérations moléculaires, cellulaires et électrophysiologiques sous-jacentes. Je fais partie de plusieurs groupes de recherche internationaux qui collaborent sur divers aspects des troubles du mouvement, en particulier la dystonie. Dans mon activité clinique quotidienne, je vois des patients hospitalisés et en consultation externe souffrant de troubles du mouvement et j'essaie de leur proposer les meilleures options de traitement, mais aussi de les intégrer à des projets scientifiques. Je participe également à différents conseils et comités de sociétés scientifiques et de revues scientifiques internationales.

5. Quelles sont les applications cliniques potentielles de vos résultats?

Aider les personnes atteintes de dystonie est toujours une force motrice pour nous. Notre travail en laboratoire devrait en fin de compte se traduire par des avantages pour les patients. Nous avons identifié certains des déterminants mécaniques de la dystonie liés aux récepteurs cérébraux et aux neurotransmetteurs. Il est à espérer qu'ils deviendront des cibles potentielles pour de nouvelles interventions pharmaceutiques.

6. Quels sont les plus grands défis auxquels sont confrontés les cliniciens et les chercheurs comme vous?

Le temps et le financement. Les progrès scientifiques importants nécessitent les deux.

7. Collaborez-vous avec d'autres scientifiques médicaux?

Bien sûr. Les collaborations sont essentielles pour optimiser les résultats de nos propres activités de recherche. Actuellement, nous avons des collaborations actives dans toute l'Europe et aux États-Unis.

8. Quelle est l'importance des fondations comme la FRMD pour faciliter la recherche?

La FRMD a été d'une importance cruciale pour mon activité de recherche pour plusieurs raisons. Tout d'abord, elle fait appel à des défenseurs des patients et à des scientifiques ayant des aptitudes professionnelles, des compétences, un enthousiasme et une vision remarquables, ainsi qu'un profond esprit d'innovation et de remise en question. Je suis fier d'être financé par la FRMD, car elle a eu une influence considérable sur mes orientations et mes activités de recherche au cours des deux dernières décennies.

9. Les réunions scientifiques sont-elles essentielles au progrès scientifique?

Elles le sont. Pour la communauté scientifique, il est essentiel de se rencontrer et de partager des données, de nouvelles idées et des opinions. Ces rencontres, souvent fortuites, ont permis de créer des collaborations qui ont débouché sur d'importantes avancées scientifiques. À cet égard, la FRMD a joué un rôle déterminant dans l'organisation d'ateliers internationaux biennaux sur la dystonie à Rome. Ces réunions ont rassemblé les scientifiques et neurologues les plus talentueux et les plus influents dans le domaine de la recherche sur la dystonie.

VOCABULAIRE

Acétylcholine : Un neurotransmetteur (un messenger chimique qui envoie des signaux entre les cellules du cerveau) qui joue un rôle dans l'attention, l'apprentissage et la mémoire.

Noyaux gris centraux : Ensemble de cellules nerveuses logées profondément dans le cerveau qui jouent un rôle important dans le mouvement.

Cortex cérébral : La partie du cerveau impliquée dans toutes les formes d'expérience consciente, y compris la pensée, le langage et la mémoire.

Chimiogénétique : L'ingénierie de protéines réceptrices pour qu'elles répondent à des petites molécules non reconnues auparavant.

CRISPR : CRISPR (pour *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats* ou Courtes répétitions palindromiques groupées et régulièrement espacées) est une technologie utilisée par les chercheurs pour modifier de manière sélective l'ADN d'organismes vivants.

Dopamine : Un messenger chimique (neurotransmetteur) qui affecte les mouvements et les processus de pensée.

Interneurone : Un neurone qui transmet des impulsions d'un neurone à un autre.

Neurotransmetteur : Un messenger chimique libéré par des cellules nerveuses qui transmet des messages à d'autres cellules nerveuses avoisinantes.

Optogénétique : L'utilisation du génie génétique et de l'optique pour surveiller ou contrôler sélectivement l'activité de cellules nerveuses.

Plasticité : La capacité d'altération continue des voies neurales et des synapses du cerveau vivant et du système nerveux en réponse à l'expérience ou à une blessure.

Striatum : Faisant partie ou lié au corps strié, c'est-à-dire une masse de tissu nerveux dans le cerveau qui contient deux grands noyaux de matière grise séparés par des feuilles de matière blanche, qui est le composant le plus important des noyaux gris centraux.

Synapse : La jonction entre deux neurones, à travers laquelle les neurotransmetteurs chimiques transportent des messages.

Définitions adaptées de Harvard Health Publishing (Harvard Medical School) Medical Definition of Health Terms health.harvard.edu et du Merriam-Webster Medical Dictionary merriam-webster.com/medical

10. Comment voyez-vous l'avenir de la recherche sur la dystonie?

J'entrevois un bel avenir pour la recherche sur la dystonie. La sensibilisation a énormément progressé au cours des deux dernières décennies, et de nombreux scientifiques de renom s'impliquent. Des réseaux à grande échelle et de grands consortiums qui comptent des experts de classe mondiale commencent à s'attaquer aux enjeux les plus importants de la dystonie.

11. Quels sont les avancements les plus prometteurs et les nouvelles technologies susceptibles de révolutionner la recherche sur la dystonie?

Les technologies et les outils les plus récents ouvrent de nouvelles voies, souvent inattendues. Pensons, par exemple, à de nouvelles technologies génétiques telles que CRISPR ou le séquençage génomique ou encore l'optogénétique et la chimiogénétique. Je pense cependant que nous avons besoin d'une interaction plus étroite entre les cliniciens et les scientifiques en recherche fondamentale, car cette interaction est essentielle pour les découvertes.

12. Comment gérez-vous votre vie de clinicien et de chercheur? Avez-vous le temps d'avoir des loisirs?

Pas vraiment. Je n'ai pas assez de temps pour accomplir toutes mes tâches universitaires, cliniques et de recherche. J'essaie de le faire le plus efficacement possible et c'est une lutte constante.

Reproduit avec l'autorisation de DMRF Dystonia Dialogue, Hiver 2024 Vol. 47, No 3.



La FRMD a organisé une réunion scientifique intitulée « La pathogenèse de la dystonie : Une approche intégrative », les 17 et 18 octobre à Francfort, en Allemagne. La réunion a rassemblé un petit groupe de chercheurs prestigieux pour discuter et remettre en question les idées actuelles dans des domaines clés de la recherche sur la dystonie. La réunion était coprésidée par Michael Zech, M.D., de la Technische Universität München, et Katya Lohmann, Ph. D., de l'Université de Luebeck.

Honorer les champions de la dystonie

La persévérance de Shelby Newkirk sur le podium

En tant que sympathisant de la communauté de la dystonie, vous avez probablement entendu parler de Shelby Newkirk. À l'âge de 13 ans, on a diagnostiqué chez Shelby une dystonie généralisée précoce. Athlète depuis son plus jeune âge, Shelby a eu l'impression de perdre une partie de son identité lorsque sa dystonie a progressé et qu'elle a commencé à utiliser un fauteuil roulant à plein temps. À l'âge de 15 ans, Shelby découvre que le parasport, et la natation en particulier, lui procure un nouveau sentiment de liberté. « Je pouvais laisser mon fauteuil roulant sur le bord de la piscine et être moi-même », décrit-elle.

Depuis 2017, Shelby a trouvé sa communauté dans le monde du parasport. Elle a participé à des compétitions internationales de paranatation et a établi des records. Son succès et son attitude positive lui ont permis de faire de la natation son travail à plein temps. En plus de participer aux compétitions, elle entraîne également certains des nageurs paraplégiques les plus prometteurs. Ceux qui se tournent vers elle pour obtenir des conseils peuvent être assurés qu'elle sait comment travailler dur et atteindre des objectifs. L'été dernier, elle a remporté sa première médaille paralympique, en décrochant le bronze dans le 100 mètres dos aux Jeux olympiques de Paris en 2024. Shelby décrit ainsi comment elle se sent par rapport à sa victoire :

« Je pense que lorsqu'on est un athlète, il y a tellement de choses qui entrent en ligne de compte dans nos performances en coulisses : les innombrables heures passées dans la piscine, les séances d'entraînement au gym, la réflexion entourant la nutrition, l'attention portée à la performance mentale et l'engagement dont il faut faire preuve pour poursuivre ce rêve. Cette médaille ne représente pas seulement cette seule course d'une minute et vingt secondes. Elle me rappelle tous les efforts et le dévouement que j'ai consacrés à ce sport pendant des années. J'aime faire cela comme travail. Je suis très fière de pouvoir être médaillée paralympique, mais je suis encore plus fière du parcours qui m'a menée jusqu'ici et des obstacles que j'ai franchis. »

Ce que vous ne savez peut-être pas à propos de Shelby, c'est qu'en plus de ses maillots de bain pour Paris, elle a emporté deux valises pleines de laine. Bien que la laine ne l'ait pas aidée

dans la piscine, Shelby l'a utilisée pendant son temps libre, faisant appel à ses muscles créatifs et réalisant des projets pour son entreprise de produits crochetés, Crafty Prairie Girl. « Lorsque je voyage, j'ai toujours de la laine avec moi. J'adore fabriquer ces objets et je veux les partager avec d'autres. J'aime faire sourire les gens », dit-elle à propos de la création de Crafty Prairie Girl.

Tout comme ses activités sportives, les activités créatives de Shelby n'ont pas été exemptes d'échecs et, par conséquent, de modifications. En 2020, Shelby a remarqué qu'elle avait plus de mal à tenir un crochet. Grâce à son ingéniosité et avec l'aide de son père, elle a pu concevoir un crochet adapté et le concrétiser en le produisant sur son tour, donnant ainsi naissance à une autre entreprise créative, Accessible Life.

Shelby souligne que sa relation à la dystonie et au handicap a changé au fil des ans, car elle est devenue plus résiliente. En raison de la nature de sa dystonie progressive, Shelby est toujours en train de résoudre des problèmes. « Lorsque vous souffrez de dystonie, vous devez toujours apprendre à vous adapter et à changer les choses. J'ai fait beaucoup d'expériences, discuté avec mon équipe de soutien et vu comment nous pouvions faire fonctionner les choses. Je suis très heureuse de ce que nous avons pu faire et des adaptations que nous avons pu apporter pour vivre la vie que je veux. »

Shelby parle de ses réalisations créatives et sportives en utilisant souvent le « nous ». En effet, elle insiste sur l'importance de son système de soutien dans sa capacité à s'épanouir. « Je me rends compte que je ne suis pas obligée de tout faire toute seule.

J'ai tous ces gens derrière moi qui vont m'aider, m'encourager et alléger ma charge. »

Félicitations à Shelby d'avoir remporté une médaille paralympique et de s'épanouir malgré la dystonie!

Si vous souhaitez en savoir plus sur les activités créatives de Shelby, vous pouvez la suivre sur Instagram @Craftyprairiegirl et @accessible_life.



Honorer les champions de la dystonie (suite)

Réinventer le monde en miniature : l'art sous l'angle de la dystonie



Dans un appartement de taille moyenne à Toronto, il y a une petite cuisine. Dans cette petite cuisine se trouve un réfrigérateur encore plus petit, dont la porte est garnie de condiments miniatures et d'un plateau contenant des gouttes de glace. Sur les étagères se trouve un festin de taille réduite : une laitue plus petite que l'ongle du pouce, un

oignon parfait pour une fourmi et un mini-steak dans un emballage en cellophane. La créatrice de ce monde, Jodie Wigle, artiste miniaturiste, tient ce monde confortablement dans la paume de sa main.

Jodie, 24 ans, est étudiante à la Toronto Metropolitan University, où elle termine un diplôme en industries créatives. Ce n'est pas son éducation qui l'a incitée à commencer à créer des miniatures, mais son handicap. D'aussi loin que Jodie se souvienne, elle avait de la difficulté à garder les mains immobiles. Elle faisait constamment tomber des objets et dessinait avec des lignes tremblantes. À l'âge de 11 ans, Jodie a reçu un diagnostic pour ces difficultés : la dystonie myoclonique. Jodie est l'un des nombreux membres de sa famille à présenter des symptômes de dystonie. Pour elle, cela se manifeste par des tics et des tremblements dans les mains.

En 2021, Jodie a commencé à fabriquer des miniatures dans le cadre de son expression artistique. « Je voyais beaucoup de vidéos sur les réseaux sociaux de gens qui fabriquaient des miniatures... alors je me suis littéralement assise et j'ai commencé à en faire une », explique-t-elle. Beaucoup pensent qu'ils manquent de matériel, la



compréhension par Jodie de ses capacités motrices fines l'a incitée à commencer avec du carton provenant d'une boîte Amazon et de la peinture acrylique. Elle explique que la rigidité du carton le rend plus tolérant et qu'il lui est plus facile de stabiliser sa main. « Je ne suis pas encore très douée avec l'argile parce que je pense qu'avec la dystonie, je pourrais la tenir trop serrée et l'écraser accidentellement. »



Un aspect important du travail de Jodie est que toutes ses scènes miniatures contiennent des pièces que l'on peut prendre, observer et déplacer. La vision de Jodie est d'avoir la possibilité de partager ses miniatures avec un public plus large, que ce soit par le biais des médias sociaux ou, mieux encore, d'une exposition dans une galerie. Elle souhaite que le public puisse interagir avec elles et les apprécier, mais aussi illustrer le fait que rien n'est vraiment figé et fixe, comme dans la vie. En plus de ce sentiment, la nature dynamique de ses dioramas est un hommage à la souplesse et à l'adaptabilité qu'elle considère comme nécessaires pour vivre avec la dystonie ou d'autres handicaps. « Je veux qu'il soit plus acceptable pour nous de devoir changer de parcours plutôt que de nous en vouloir d'avoir cassé quelque chose. Si on casse quelque chose, on le refait. C'est correct. »

Pour Jodie, le processus de création est lié à son expérience du progrès avec la dystonie. « Au lieu de me demander pourquoi je suis différente, je me concentre sur les façons dont je peux m'adapter pour avoir la possibilité de créer, ce qui apporte beaucoup de bonheur à tout le monde. »

Merci à Jodie d'avoir partagé avec nous ses merveilleuses œuvres d'art et nous nous tiendrons au courant de son travail!



Progrès des soins et de la recherche sur la dystonie

3e Réunion annuelle sur les troubles du mouvement au Canada

Les 8 et 9 novembre 2024, nous avons représenté la communauté de la dystonie lors de la 3e Réunion annuelle sur les troubles du mouvement au Canada à Toronto, organisée conjointement par Parkinson Canada et la Société canadienne des troubles du mouvement. Parmi les plus de 200 personnes présentes, il y avait des chercheurs, des spécialistes des troubles du mouvement, des professionnels de la santé, des représentants de l'industrie et des patients. La réunion était axée sur la recherche, l'éducation, le partage d'idées et la création d'une communauté entre les professionnels et les patients touchés par des troubles du mouvement.

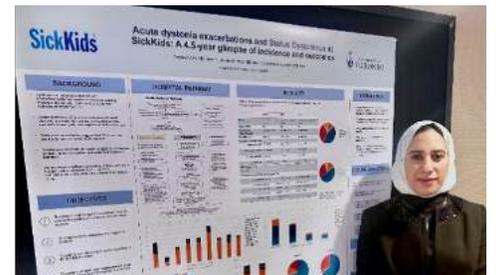
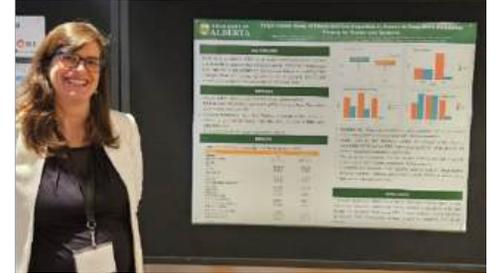
Parmi les difficultés évoquées, citons la connaissance limitée qu'ont les médecins généralistes des troubles du mouvement et les longs délais d'attente pour accéder aux médecins spécialisés dans ces troubles. Il était encourageant d'entendre des discussions sur la manière dont ces problématiques sont abordées dans différentes régions du pays. Parmi les idées proposées, citons l'accès à des professionnels paramédicaux formés pour aider au diagnostic, ainsi que la mise en place de consultations électroniques ou de la ligne Rapid Access to Consultative Expertise (RACE) de la Colombie-Britannique. Des programmes de soins complets tels que la clinique des troubles du mouvement de l'Université de Calgary ont parlé de leur modèle de diagnostic et de traitement des troubles du mouvement.

Le député Lloyd Longfield était présent et a communiqué un message d'espoir sur l'engagement du gouvernement à financer un meilleur accès aux soins et à l'avancement de la recherche. Il a évoqué son lien personnel avec la maladie de Parkinson et a réaffirmé les efforts déployés par le gouvernement pour lever les obstacles en grâce à des améliorations au RPC, à des initiatives en faveur de l'accessibilité, à un régime d'assurance-médicaments et au financement de recherches interdisciplinaires.

L'accent a été mis sur la qualité de vie des patients atteints de troubles du mouvement. En plus d'exposés sur les progrès scientifiques et médicaux, des discussions ont eu lieu sur l'impact des problèmes psychiatriques, cognitifs et de sommeil sur les soins aux patients. L'importance de l'approche d'une équipe interdisciplinaire et son impact positif sur la qualité de vie ont été soulignés.

Une nouvelle initiative de la réunion de cette année a consisté à attribuer des bourses de voyage à des chercheurs en début de carrière et à accepter des soumissions d'affiches afin de soutenir de nouvelles recherches. Deux de ces chercheurs ont présenté des affiches consacrées à leurs travaux sur la dystonie. Nous avons été heureux de constater que des chercheurs en devenir choisissent de se concentrer sur l'avancement des connaissances et sur le traitement de la dystonie. Il est essentiel de soutenir ces nouveaux professionnels pour s'assurer que la recherche sur la prise en charge de la dystonie continue.

La réunion nous a laissé une vision optimiste de l'avenir des soins et de la recherche concernant la dystonie. La possibilité de faire équipe avec d'autres organisations représentant les troubles du mouvement nous permet d'amplifier notre voix et de partager la résolution des problèmes. Nous sommes ravis de continuer à apprendre grâce à cet événement inspirant.



Des chercheurs en début de carrière avec leurs affiches scientifiques sur la dystonie lors de la réunion de Toronto

Défendre la santé neurologique : Action communautaire nécessaire pour la campagne électorale à venir!

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) ont été très occupés au cours des derniers mois à préparer notre prochaine campagne électorale fédérale, qui vise à s'assurer que tous les partis politiques s'engagent à investir dans un sondage national sur la santé neurologique de la population s'ils sont élus. Nous sommes heureux de vous annoncer que cette campagne est sur le point d'être lancée, à l'approche des élections fédérales prévues. Cet effort communautaire dépend de VOUS, chers membres. Demeurez à l'écoute pour en savoir plus sur la façon dont vous pouvez vous impliquer.

Voyager avec la dystonie :

Un guide pour vivre l'aventure en toute confiance

Voyager peut être une expérience enrichissante qui nous permet d'explorer de nouveaux endroits, d'entrer en contact avec des cultures différentes, de retrouver notre famille et nos amis et de créer des souvenirs inoubliables. Cependant, pour les personnes atteintes de dystonie, voyager peut présenter des défis particuliers. Avec de la planification, du soutien et des stratégies appropriés, il est possible de vivre une expérience de voyage enrichissante tout en gérant la dystonie.

Mesures d'adaptation

Lors de leurs déplacements à l'aéroport, il est important que les personnes ayant des problèmes de mobilité demandent des mesures d'adaptation pour que leur expérience se déroule sans heurts et sans stress. Selon la compagnie aérienne, la plupart des grands transporteurs exigent que les passagers demandent des mesures d'adaptation incluant un fauteuil roulant au moins 48 heures à l'avance. Consultez le site Web de la compagnie aérienne avec laquelle vous voyagez pour savoir comment demander de l'assistance avec un fauteuil roulant. À l'arrivée, les passagers doivent informer la compagnie aérienne ou le personnel de l'aéroport de leurs besoins spécifiques, tels que de l'assistance pour le transport du fauteuil roulant, des mesures d'adaptation spéciales concernant les sièges ou un embarquement prioritaire. La plupart des aéroports proposent des services tels que des bureaux dédiés à l'accessibilité, une assistance personnalisée et des toilettes accessibles pour aider les voyageurs à mobilité réduite.

Il convient également de noter l'existence d'un programme appelé Hidden Disabilities (<https://hdsunflower.com/ca/>) qui a commencé en Europe, mais qui comprend un nombre croissant d'aéroports américains et canadiens. Comme il est indiqué sur leur site Web : « *The Hidden Disabilities Sunflower* est un outil simple qui vous permet de faire savoir volontairement que vous souffrez d'un handicap ou d'une affection qui n'est peut-être pas immédiatement apparente, et que vous avez peut-être besoin d'un coup de main, de compréhension ou de plus de temps dans les magasins, au travail, dans les transports ou

dans les espaces publics. »

Les voyageurs peuvent demander gratuitement un cordon avec une carte tournesol qui les identifie comme des personnes souffrant d'un handicap caché et susceptibles d'avoir besoin d'assistance ou de mesures d'adaptation supplémentaires. Actuellement, ce ne sont pas tous les aéroports qui participent au programme et certains employés peuvent ne pas reconnaître la signification du tournesol, mais porter le cordon avec la carte est une option supplémentaire pour les personnes atteintes de dystonie qui prévoient de voyager dans un aéroport.

Assistance à l'aéroport

Lorsqu'un passager handicapé demande à une compagnie aérienne de l'aider à se déplacer dans l'aéroport, celle-ci est tenue de lui fournir de l'assistance.

Les compagnies aériennes sont tenues d'aider les passagers handicapés à différentes étapes de leur voyage à l'aéroport. Il s'agit notamment de vous aider de l'entrée du terminal ou du point de débarcadère des véhicules jusqu'à votre porte d'embarquement, de vous aider à passer les contrôles de sécurité et à monter à bord de l'avion et d'aller jusqu'à votre siège.

Une fois arrivé à destination, les compagnies aériennes doivent également vous aider à vous déplacer de votre siège d'avion à la porte d'embarquement pour un vol de correspondance, si nécessaire, et de la porte d'embarquement à votre nouvel avion. Ils doivent également vous aider de votre siège de l'avion

d'arrivée jusqu'à la zone de récupération des bagages, à l'entrée du terminal ou le lieu de prise en charge du véhicule.

Si vous voyagez avec des appareils de mobilité, des médicaments ou un implant tel qu'un dispositif de stimulation cérébrale profonde (SCP), une préparation supplémentaire est nécessaire.

Daria Dragicevic, étudiante au doctorat en sciences de la parole, du langage et de l'audition au STEPP Lab for Sensorimotor Rehabilitation Engineering de l'Université de Boston, fait part de quelques conseils pour naviguer dans les aéroports et les points de contrôle de sécurité.

1. Arrivez toujours en avance à l'aéroport.

Si vous avez un dispositif de SCP, il se peut que vous ne puissiez pas passer au contrôle de sûreté régulier, en fonction du fabricant et de l'année de l'implantation. Prévenez immédiatement le personnel de l'aéroport, en expliquant que vous avez un dispositif médical interne et que vous devez subir une fouille par palpation. Parfois, ce processus se déroule sans problème, mais il est parfois difficile d'attirer leur attention ou de leur expliquer vos besoins. Prévoyez suffisamment de temps pour être prêt à toutes les éventualités.

2. Mettez dans votre bagage à main tous les articles essentiels, tels que les médicaments et le matériel de chargement de SCP.

Si vous n'avez pas assez de place, vous êtes autorisé à apporter un sac supplémentaire spécialement pour les fournitures médicales ou l'équipement médical, sans frais supplémentaires.

3. Si vous utilisez un appareil de mobilité, soyez au courant de vos droits et communiquez clairement vos besoins.

Contactez la compagnie aérienne à l'avance si vous apportez une aide à la mobilité personnelle ou si vous avez besoin d'aide pour embarquer dans l'avion et en débarquer. Avant de ranger votre fauteuil roulant, retirez toutes les pièces qui pourraient tomber, comme les repose-pieds, les appuis-tête ou les coussins. Vous pouvez également demander un siège pour vous et votre aidant dans la cloison de l'avion (la séparation physique qui divise l'avion en différentes classes ou sections) ou près des toilettes si la mobilité rend les déplacements difficiles à l'intérieur de l'avion.

4. La communication est essentielle.

Que vous soyez à l'aéroport ou dans un train, exprimez clairement vos besoins. Les gens supposent souvent que tout le monde est en bonne santé, alors n'hésitez pas à demander de l'aide ou des éléments d'accessibilité spécifiques pour vivre une expérience de voyage sans incident.

Animaux d'assistance

Les chiens d'assistance sont extrêmement précieux, car ils apportent soutien et réconfort aux personnes souffrant de troubles neurologiques. Lorsque vous voyagez avec un chien d'assistance, les tâches quotidiennes peuvent être considérablement facilitées. Le fait de savoir à quoi s'attendre lorsqu'on voyage avec son compagnon à quatre pattes peut atténuer les inquiétudes liées au voyage. Selon le site Web de l'Office des transports du Canada, les voyageurs accompagnés d'un animal d'assistance doivent être prêts à faire ce qui suit :

- Informer un agent de sécurité de la présence de votre animal d'assistance. Il est également conseillé d'informer à l'avance votre transporteur que vous voyagez avec un chien d'assistance.
- Fournir une preuve de dressage pour vérifier que votre chien est un animal d'assistance dressé.
- Vous et votre animal d'assistance passerez la sécurité en même temps. Vous pouvez envisager d'équiper vos animaux d'assistance d'articles (harnais, veste ou laisse) qui ne contiennent que peu ou pas de métal afin de ne pas déclencher d'alarme lors en passant dans les détecteurs de métaux.

Vous ne serez séparé de votre animal d'assistance à aucun moment du processus de sécurité. Si vous devez amener votre animal d'assistance dans une aire de soulagement et quitter le point de contrôle de sécurité, vous et l'animal d'assistance devrez repasser le processus de sécurité. À votre retour, vous n'avez qu'à demander à être placé au début de la file d'attente.

Voyager en toute confiance

Lorsque vous voyagez avec une dystonie, il est important de vous ménager, car la prise en charge de la maladie peut être fatigante. Prévoyez des jours de repos ou des pauses pour vous détendre et recharger vos batteries entre les activités et écoutez votre corps sans vous sentir obligé de suivre un horaire strict. Il est primordial de bien s'hydrater et s'alimenter pour la fonction musculaire et le bien-être général. Emportez donc de l'eau et des collations, en particulier s'il y a de longues attentes entre les repas ou des aliments précis qui affectent vos symptômes.

Ce n'est pas la destination qui compte lorsque nous voyageons, mais bien les chemins que nous empruntons. Chaque aventure, qu'il s'agisse d'un aéroport bondé ou d'un chemin pittoresque, est une victoire dans l'acceptation de la vie au-delà des limites de la dystonie.

Éviter l'épuisement des proches aidants



S'occuper d'un proche atteint de dystonie peut être une expérience à la fois gratifiante et difficile. Les exigences liées à la prestation de soins peuvent être physiquement et émotionnellement éprouvantes. Il est donc essentiel de trouver des moyens de prévenir l'épuisement. Alors que le nombre de proches aidants continue d'augmenter chaque année, de plus en plus d'entre eux adaptent leurs priorités pour soutenir leurs proches atteints de maladies chroniques.

Natalie Hellmers, Ph. D., IA., ACNP-BC, de la Weill Cornell Medicine à New York, a présenté les quatre piliers de la prévention de l'épuisement des proches aidants lors d'un webinaire de la FRMD, « The Caregiver Journey » (www.youtube.com/watch?v=uloczh7OPd4), présenté plus tôt cette année. En tant qu'infirmière praticienne au Weill Cornell Parkinson's Disease & Movement Disorders Institute, Nathalie Hellmers fournit des évaluations cliniques et des traitements aux patients souffrant de troubles du mouvement, notamment de dystonie, et a procédé à un examen de la littérature médicale et à une recherche par sondage afin d'examiner plus en détail l'expérience des proches aidants.

Pour s'assurer que les proches aidants ne négligent pas leur propre bien-être, voici quelques stratégies recommandées par M^{me} Hellmers pour aider les soignants à rester en bonne santé tout en prodiguant les meilleurs soins possibles.

Connaître l'équipe soignante

La dystonie nécessite souvent une approche multidisciplinaire, qui fait appel à des neurologues, des kinésithérapeutes et d'autres spécialistes. Le fait de connaître l'équipe permet au proche aidant de coordonner les soins plus efficacement et crée un réseau de soutien pour le soignant et le patient. Le fait de connaître l'équipe médicale vous permet de poser les bonnes questions, de demander un deuxième avis si nécessaire et de vous assurer que les soins prodigués sont dans le meilleur intérêt de votre proche.

« Si vous pouvez aller en tant que proche aidant à la visite (chez le médecin), si la personne que vous soutenez vous permet de vous joindre à elle... vous pouvez également être présent lors de cette conversation », a déclaré Nathalie Hellmers. « J'espère qu'au fil du temps, le proche aidant ne sera plus seulement une personne assise dans un coin de la salle d'examen, mais qu'il fera partie intégrante du dialogue. »

Chercher des ressources

Les kinésithérapeutes et les travailleurs sociaux peuvent être des membres importants de l'équipe de traitement des personnes atteintes de dystonie et de leurs proches aidants. M^{me} Hellmers a fait remarquer qu'une évaluation au cas par cas peut être nécessaire pour s'assurer que les besoins du patient sont satisfaits.

« Nous savons que les spasmes musculaires, les contractions musculaires ou la douleur doivent être traités avec beaucoup d'attention », a déclaré M^{me} Hellmers. « Bien qu'il y ait de nombreux kinésithérapeutes, tous ne sont pas familiarisés avec les maladies neurologiques. J'insiste donc sur le fait qu'il faut s'assurer que la relation avec le kinésithérapeute est bonne. »

Trouver un groupe de soutien

En tant que proche aidant, le soutien d'un groupe d'entraide peut s'avérer extrêmement utile pour surmonter les difficultés liées à la prise en charge d'un proche atteint de dystonie. Les groupes de soutien offrent un espace pour entrer en contact avec d'autres personnes qui connaissent des difficultés similaires, ainsi qu'un réconfort émotionnel, des conseils pratiques et un sentiment d'appartenance à une communauté. Pour trouver un groupe de soutien local, visitez le site Web de la Fondation médicale de recherche sur la dystonie (FMRD) Canada. Si les proches aidants commencent à se sentir dépassés ou à ressentir des symptômes d'épuisement, tels que la fatigue chronique, l'irritabilité ou la dépression, il est peut-être temps de chercher une aide professionnelle. Un thérapeute ou un conseiller peut apporter un soutien et des stratégies pour faire face aux défis émotionnels liés au rôle de proche aidant.

« Je suis une fervente partisane des groupes de soutien », a déclaré Natalie Hellmers. « J'ai eu la chance de pouvoir en diriger au fil des années. Nous avons eu différents groupes réunissant des personnes souffrant de différentes pathologies – des personnes ayant subi une opération de stimulation cérébrale profonde (avec) la possibilité de rencontrer d'autres personnes qui traversent, ont traversé ou pourraient vivre une expérience similaire. »

Envisager des soins de répit

Les proches aidants peuvent chercher des soins de répit pour leurs proches en explorant les diverses ressources disponibles au sein de leur communauté. Les soins de répit offrent un soulagement temporaire des tâches de soins, permettant aux proches aidants de se reposer et de recharger leurs batteries. Commencez par contacter les prestataires de soins de santé locaux, tels que les hôpitaux, les cliniques ou les travailleurs sociaux, qui peuvent vous recommander des programmes de soins de répit ou des établissements spécialisés dans les soins aux personnes atteintes de dystonie ou d'autres

maladies chroniques. Les centres communautaires, les services aux personnes âgées et les organisations religieuses peuvent également offrir des services de répit ou vous mettre en contact avec des bénévoles qui fournissent de l'aide à domicile. De plus de nombreux organismes à but non lucratif et programmes gouvernementaux fournissent des répertoires et des possibilités de financement pour permettre aux proches aidants d'accéder à des soins de répit abordables. En tirant parti de ces ressources, les proches aidants peuvent s'assurer que leurs proches reçoivent des soins de qualité tout en prenant le temps nécessaire pour s'occuper de leur propre bien-être.

Il est facile de négliger ses propres besoins lorsqu'on s'occupe de quelqu'un d'autre, mais il est essentiel de prendre soin de soi. Prenez le temps de faire des activités qui vous donnent de l'énergie, qu'il s'agisse d'une petite promenade, de la lecture d'un livre ou d'un passe-temps. Une activité physique régulière, une alimentation équilibrée et un sommeil suffisant sont également essentiels pour maintenir votre niveau d'énergie et votre équilibre émotionnel. Prendre le temps d'aller chez le médecin pour les proches aidants est également une forme d'autosoins souvent négligée. L'intégration de routines permettant de prendre soin à la fois du patient et du soignant est essentielle au maintien de la santé de tous.

Comme l'explique M^{me} Hellmers, « Il existe une abondante littérature sur le concept selon lequel il existe une corrélation entre l'état de santé d'une personne atteinte d'une maladie et l'état de santé de la personne qui s'occupe d'elle, ce qui signifie que lorsqu'une personne se porte mieux, l'autre se porte mieux. »

Prendre soin d'un proche atteint de dystonie est une responsabilité importante qui nécessite une force physique, émotionnelle et mentale. En accordant la priorité aux soins prodigués à soi-même, en cherchant à obtenir du soutien et en adoptant des stratégies de gestion du stress, vous pouvez réduire le risque d'épuisement et continuer à prodiguer des soins avec compassion. Rappelez-vous que prendre soin de vous n'est pas un luxe. C'est une nécessité qui vous permet d'être le meilleur proche aidant possible.

Réduction du stress : Prendre soin de soi

Les vacances peuvent ajouter du stress à notre vie, un stress qui n'est bon pour personne, mais qui est particulièrement néfaste pour les personnes souffrant de dystonie. Apprendre et maîtriser des techniques de relaxation peuvent vous aider à prendre soin de vous et à gérer le stress, à tout moment de l'année.

Les techniques de relaxation sont des pratiques qui aident à entraîner la « réaction de relaxation » du corps, qui se caractérise par une respiration plus lente, une baisse de la tension artérielle et un ralentissement du rythme cardiaque. La plupart des techniques de relaxation peuvent être enseignées et administrées de manière autonome. Elles ne nécessitent qu'une courte formation avant de pouvoir être pratiquées sans aide.

Vous trouverez ci-dessous quelques-uns des différents types de techniques de relaxation proposées par les National Institutes of Health:

- **Relaxation progressive** : Aussi appelée relaxation musculaire progressive, cette technique consiste à contracter différents muscles du corps, puis à relâcher la tension.
- **Autorelaxation concentrative** : Grâce à une série d'exercices mentaux faisant appel à la relaxation et à des idées que vous vous suggérez à vous-même (autosuggestion), votre esprit se concentre sur l'expérience de relaxation de votre corps.
- **Imagerie guidée ou « visualisation »** : Dans l'imagerie guidée, vous imaginez des objets, des scènes ou des événements associés à la relaxation ou au calme et vous essayez de produire une sensation similaire dans votre corps.
- **Relaxation assistée par rétroaction biologique** : Grâce à une rétroaction généralement fournie par un appareil électronique, vous apprenez à reconnaître et à gérer les réactions de votre corps. L'appareil électronique vous permet de voir comment votre rythme cardiaque, votre pression artérielle ou votre tension musculaire changent en fonction de votre état de stress ou de détente.
- **Auto-hypnose** : Dans les programmes d'auto-hypnose, les personnes apprennent à produire une réponse de relaxation lorsqu'elles sont invitées à le faire par une phrase ou un indice non verbal (appelé « suggestion ») qu'elles ont choisi.
- **Exercices de respiration** : Pour les exercices de respiration, vous pouvez vous concentrer sur des respirations lentes et profondes, également appelée respiration diaphragmatique.

5 choses à savoir sur les techniques de relaxation pour lutter contre le stress

Lorsque vous êtes stressé, votre corps réagit en libérant des hormones qui produisent la réaction d'attaque ou de fuite. Votre rythme cardiaque et respiratoire s'accélère et les vaisseaux sanguins se rétrécissent (limitant la circulation du sang). Le stress occasionnel est un mécanisme normal d'adaptation. À long terme, le stress peut toutefois contribuer à l'apparition ou à l'aggravation d'une série de problèmes de santé, notamment des troubles digestifs, des maux de tête, des troubles du sommeil et d'autres symptômes.

Contrairement à la réponse au stress, la réponse à la relaxation ralentit le rythme cardiaque, abaisse la tension artérielle et diminue la consommation d'oxygène et les niveaux d'hormones de stress. En théorie, créer volontairement une réponse de relaxation par l'utilisation régulière de techniques de relaxation pourrait contrecarrer les effets négatifs du stress.

1. Les techniques de relaxation sont généralement sûres, mais il existe peu de données probantes de leur utilité pour des problèmes de santé spécifiques. Des recherches sont en cours pour en savoir plus sur la relaxation et les effets sur la santé.
2. Les techniques de relaxation comprennent un certain nombre de pratiques telles que la relaxation progressive, l'imagerie guidée, la rétroaction biologique, l'auto-hypnose et les exercices de respiration profonde. L'objectif est le même pour toutes ces techniques : produire consciemment la réaction naturelle de relaxation du corps, caractérisée par une respiration plus lente, une baisse de la tension artérielle et un sentiment de calme et de bien-être.
3. Les techniques de relaxation combinent souvent la respiration et l'attention pour calmer le corps et l'esprit. Ces techniques sont plus efficaces lorsqu'elles sont pratiquées régulièrement et qu'elles sont associées à une bonne alimentation, à un exercice physique régulier et à un solide système de soutien social.
4. La plupart des techniques de relaxation peuvent être apprises et pratiquées de manière autonome. La plupart des méthodes ne nécessitent qu'une formation de courte durée à l'aide d'un livre ou d'un praticien expérimenté avant de pouvoir être appliquées sans assistance.
5. Les techniques de relaxation ne doivent pas être utilisées pour remplacer les soins conventionnels ou pour retarder la consultation d'un médecin en cas de problème médical. Si vous envisagez d'utiliser une technique de relaxation pour un problème de santé particulier, parlez-en à votre médecin. Cela permettra de garantir des soins coordonnés et sûrs.

Veillez cliquer [ici](#) pour trouver des ressources pour les proches aidants au Canada.

Adapté de : *Relaxation Techniques: What You Need to Know*.

Source : nccih.nih.gov/health/relaxation-techniques-what-you-need-to-know

5 Things to Know About Relaxation Techniques for Stress. Source :

nccih.nih.gov/health/tips/things-to-know-about-relaxation-techniques-for-stress?nav=govd

Adapté et reproduit avec l'autorisation de DMRF Dystonia Dialogue, Hiver 2024 Vol. 47, 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
BP 1009 STN Toronto DOM
Toronto (ON) M5K 1P2**

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