

Rapport de Dystonie Canada

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

DYSTONIA
MEDICAL
RESEARCH
FOUNDATION
CANADA



FONDATION DE
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
DYSTONIE
CANADA

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



Ambassadrice de La liberté de bouger 2026, Laurence Guénette-Rochon, à côté de sa mère, Pascale

Printemps/Été 2026



50 ans d'impact : Créée par notre communauté, pour notre communauté



Les chefs des groupes de soutien de la FRMD Canada réunis au Symposium de Calgary de 2018

DANS CE NUMÉRO

- 1 La FRMD Canada célèbre son 50^e anniversaire
- 2 Nouveau – Attribution d'une bourse de formation clinique conjointe
- 3 Focus sur la dystonie cervicale et la dystonie acquise
- 4 La liberté de bouger 2026 de retour en juin 2026
- 5 Que peut-on attendre des injections de neurotoxine botulique?
- 6 Discuter des symptômes non moteurs avec votre médecin



Membres du groupe de soutien de Montréal, Dystonie-partage, 2018



Des membres du groupe de soutien de Toronto relèvent le défi du 5 km Waterfront Toronto 2025



La liberté de bouger : Courir, marcher et rouler pour la dystonie 2024



Marche pour la Liberté de bouger 2016 du groupe de soutien du Grand Sudbury et du district

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

Fondée en 1976 par Samuel et Frances Belzberg, la FRMD Canada fête cette année ses 50 ans d'existence. Cela signifie que, depuis 50 ans, nous travaillons à la réalisation de notre mission.

Cette mission comprend la promotion de la sensibilisation et de l'éducation ainsi que le soutien aux besoins des personnes et des familles touchées par la dystonie. Bien que ces éléments restent importants, notre organisation a toujours eu à cœur de faire progresser la recherche en vue d'améliorer les traitements et, en fin de compte, de trouver un remède à la dystonie. Nous avons vu des progrès dans les traitements et certaines personnes vivant avec la dystonie s'épanouissent, mais nous ne pouvons pas « célébrer » 50 ans parce que nous n'avons pas de remède.

Ce que nous pouvons reconnaître, c'est 50 ans à bâtir une communauté ayant un objectif commun. Chaque événement éducatif, réunion de groupe de soutien, activité de financement, subvention de recherche et relation rendus possibles par nos bénévoles renforce notre communauté. Chaque fois qu'une personne est diagnostiquée plus tôt, qu'elle a accès à des traitements plus efficaces ou simplement sait qu'elle n'est pas seule à vivre cette expérience, nous voyons l'impact positif de cette communauté.

Tout au long de ce rapport, nous mettons en lumière de nombreuses réalisations de la communauté de la dystonie. Nous vous invitons à les lire avec un esprit ouvert et à vous demander comment vous ou les membres de votre réseau pouvez continuer à soutenir cette communauté, afin que nous puissions progresser davantage dans notre mission.

Nous sommes heureux que l'année ait déjà bien commencé et que davantage de personnes soient à nos côtés pour nous soutenir. Nous souhaitons la bienvenue à Catherine Mulkins, qui assure désormais la coprésidence, ainsi qu'à Joe Murphy et Eli Konorti, nouveaux membres du conseil d'administration.

Nous remercions chacun d'entre vous qui donnez généreusement de votre temps, de votre expérience et de votre soutien financier. Nous ne pourrions pas y arriver sans vous.

Cordialement,



Connie Zalmanowitz
Coprésidente du conseil
d'administration

Connie Zalmanowitz



Catherine Mulkins,
Coprésidente du conseil
d'administration

Catherine Mulkins



Archana Castelino,
Directrice nationale,
FRMD Canada

Archana Castelino

Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada

La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada a été fondée en 1976 par Samuel et Frances Belzberg de Vancouver (Colombie-Britannique) et est un organisme de bienfaisance canadien inscrit. La FRMD Canada a pour mission de financer la recherche médicale en vue de trouver un remède à la dystonie, de promouvoir la sensibilisation et l'information concernant la dystonie et de soutenir le bien-être des personnes atteintes de dystonie et des membres de leur famille. La FRMD Canada travaille en partenariat avec la Dystonia Medical Research Foundation aux États-Unis pour veiller au financement de la recherche médicale la meilleure et la plus pertinente sur la dystonie à l'échelle mondiale. La FRMD Canada est aussi associée aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour financer d'excellents projets de recherche sur la dystonie au Canada.

Conseil d'administration

Conseil d'administration
Cofondateur
Samuel Belzberg
(1928 - 2018)

Cofondatrice et présidente
honoraire du conseil
Frances Belzberg

Coprésidentes du conseil
d'administration
Connie Zalmanowitz
Catherine Mulkins

Secrétaire-trésorière
Pearl E. Schusheim

Administrateurs
Lance Howitt
Dennis Kessler
Casey Kidson
Eli Konorti
Rosalie Lewis
Joe Murphy

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

Ralph Gibson

Sara Rita Lawrence

Renee Hamilton

Evelyn Pistun

Paul Kennedy

Brenda White



Symposium sur la dystonie cet automne

Notre groupe de soutien du Grand Toronto et notre groupe de soutien francophone de Montréal, Dystonie-partage, organiseront des événements spéciaux sur la dystonie dans leurs villes respectives en l'honneur du 50^e anniversaire de la fondation.

Restez à l'écoute pour en savoir plus dans les mois à venir.

Accueil de Catherine Mulkins comme nouvelle coprésidente

Vous avez peut-être remarqué un nouveau nom dans nos dernières nouvelles sur la Fondation. Catherine Mulkins s'est jointe à Connie Zalmanowitz à titre de coprésidente de la FRMD Canada. Comme beaucoup de membres de notre conseil d'administration, l'implication de Catherine est ancrée dans un lien personnel avec la dystonie. Mais elle apporte aussi une perspective nouvelle à ce rôle, puisqu'elle est la première présidente du conseil d'administration à vivre avec une dystonie.

Catherine a commencé à ressentir des symptômes de la dystonie avant l'âge de 10 ans. Elle se souvient qu'elle n'a jamais été douée pour les jeux qui nécessitaient une main sûre, comme « Operation », un favori de la famille. Elle a enduré des années de symptômes, notamment des tremblements, qui l'ont obligée à faire preuve d'ingéniosité et à apporter des modifications tout au long de sa vie. Ses tremblements ont progressé, rendant l'écriture de plus en plus difficile. Elle a finalement dû apprendre à écrire avec sa main non dominante et elle est aujourd'hui incapable d'écrire. « Réussir à l'université a été un défi », se souvient-elle. « Tout était écrit à la main. Je n'avais pas de temps supplémentaire pour les examens ou les devoirs. Ils n'étaient pas très portés sur les mesures d'adaptation à l'époque. »

Même si des mesures d'adaptation étaient disponibles, Catherine n'a pas été diagnostiquée avant d'être orientée vers une clinique spécialisée dans les troubles du mouvement à l'âge de 41 ans. Après le diagnostic de dystonie, Catherine se souvient d'avoir ressenti une gamme d'émotions. Il y a eu une validation du fait que ses symptômes pouvaient être expliqués par quelque chose, de même qu'une crainte que la dystonie, dans son cas, soit progressive et héréditaire.



Les sœurs Christine, Catherine et Jenny Mulkins, au début de leur implication au sein de la FRMD Canada et de l'ancienne Course de Chuck, aujourd'hui La liberté de bouger : Courir, marcher et rouler pour la dystonie.

Afin de soutenir Catherine après son diagnostic, sa sœur Jenny a découvert la FRMD Canada et lui a proposé de participer bénévolement à sa principale activité de financement, anciennement la « Course de Chuck », maintenant « La liberté de bouger : Courir, marcher et rouler ». « C'est ce qui m'a poussé à m'impliquer au sein de la fondation », explique-t-elle.

Finalement, la dystonie a été diagnostiquée chez le fils de Catherine, ainsi que chez le fils de Jenny et chez son autre sœur, la fille de Christine. La famille de Catherine a constitué un réseau de soutien solide tout au long de sa vie. Il y avait maintenant un diagnostic et il fallait tenir compte de la prochaine génération de membres de la famille atteints de dystonie. Ils ont voulu agir et sont devenus des bénévoles actifs au sein de la communauté. Chaque année, ils rassemblent amis et voisins pour l'activité de financement annuelle « La liberté de bouger », se classant régulièrement parmi les meilleures équipes de collecte de fonds.

Suite de l'article en page 5



Catherine lors de l'événement La liberté de bouger pour la dystonie 2025 à Toronto

« J'ai eu la chance d'être soutenue par tant de membres de ma famille, d'amis, de collègues et de voisins. »

— Catherine

Les activités de financement sont au cœur du travail bénévole de Catherine. Bien que ces activités restent une priorité, Catherine apporte également un ensemble de compétences acquises lors de sa carrière dans le domaine des ressources humaines. En 2022, Catherine a pris sa retraite après 21 ans passés chez Intact Assurance. Pendant son séjour à Intact, et après son diagnostic, elle a trouvé un nouveau réseau de soutien auprès de ses supérieurs et de ses collègues, y compris des mesures d'adaptation du lieu de travail. « Je ne saurai dire assez de bien de l'organisation, des gens et de leurs valeurs », souligne Catherine. « Avec La liberté de bouger, en plus de ma famille et de mes amis, mes collègues de travail ont commencé à participer à la marche. Ils faisaient des dons à mon équipe et Intact versait une contribution équivalente à celle de tous les membres de mon équipe qui travaillaient chez Intact. »

Catherine est reconnaissante à sa famille, à ses amis, à ses voisins et à ses collègues de lui apporter un soutien aussi bienveillant et loyal. « J'ai eu du mal à demander de l'aide, mais j'ai fini par me rendre compte que j'étais entourée de personnes merveilleuses qui veulent aider autant qu'elles le peuvent. » Catherine décrit le soutien qu'elle reçoit comme sa bouée de sauvetage. Elle s'illumine, surtout en parlant des liens étroits qu'elle entretient avec sa famille. « Ils remplissent mes formulaires, signent mon nom et tiennent mon verre lors d'une fête. La dystonie peut me rendre dangereuse dans la cuisine et mon mari cuisine et nettoie les morceaux cassés comme si ce n'était pas un problème. »

Catherine ne tient pas son réseau pour acquis et cela l'incite à redonner. Elle espère pouvoir servir d'exemple positif pour les autres. « Je veux montrer à d'autres personnes atteintes de dystonie qu'elles peuvent redonner à la communauté et partager leurs propres histoires », explique Catherine. Elle cite un exemple récent où, dans le cadre de son travail au sein du conseil d'administration, elle a rencontré une femme chez qui on avait récemment diagnostiqué une dystonie. Elle avait été traumatisée par le diagnostic et se sentait seule. « Parfois, quand on vient d'apprendre son diagnostic, on a envie de redonner et de faire quelque chose, pour ne pas se sentir aussi impuissant », fait-elle remarquer. Catherine a pu lui faire connaître les événements virtuels de La liberté de bouger. Elle a créé sa propre équipe, ce qui lui a donné un sentiment d'autonomie dans des circonstances stressantes.

La carrière de Catherine lui permet également d'avoir une vision utile de l'avenir du conseil d'administration. « La planification de la succession faisait partie de mon travail dans les RH », précise Catherine. Consciente que de nombreux membres du conseil d'administration sont sur le point de prendre leur retraite, Catherine espère qu'elle pourra apporter son expertise afin de préparer la FRMD Canada à un avenir fructueux. « Nous avons eu de la chance. Les membres actuels du conseil d'administration sont dévoués, brillants, déterminés et ils ont beaucoup donné. »

Elle s'est immédiatement engagée à trouver des bénévoles pour occuper certains postes. Lorsque Catherine a appris que le conseil d'administration recherchait une personne dotée d'un sens aigu des finances, elle n'a pas eu à chercher plus loin que chez elle, en recrutant son mari, Joe Murphy, pour qu'il pose sa candidature. « Il s'intéresse aux finances. Il a suivi le cours sur les valeurs mobilières canadiennes et un cours sur la gestion de patrimoine. Il suit la bourse par intérêt. »

Après une candidature et une entrevue réussie, Joe se joindra au conseil d'administration, poursuivant ainsi la tendance consistant à faire du bénévolat dans le domaine de la dystonie une affaire de famille.



Catherine et sa famille, y compris son mari Joe, qui l'a rejointe au conseil d'administration cette année

Catherine reconnaît que son expérience en tant que coprésidente lui sera également profitable. « Ma carrière, même si je l'ai aimée, a été intense. J'ai travaillé au sein d'une organisation très performante qui demandait beaucoup de travail et exigeait beaucoup de vous mentalement. » Elle pense que son travail avec la FRMD Canada lui donnera l'occasion de rester mentalement

stimulée. « J'aime me consacrer au travail du conseil d'administration pour toujours avoir quelque chose qui me permet de continuer à apprendre et à m'impliquer dans quelque chose qui a du sens pour moi. »

La FRMD Canada est heureuse d'accueillir Catherine Mulkins en tant que coprésidente du conseil d'administration. Ses compétences et ses talents viendront compléter à merveille notre travail actuel et l'avenir du financement, de la recherche et de la défense des droits en vue de découvrir un remède contre la dystonie.



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



Nous sommes ravis d'annoncer le retour de notre événement phare, **La liberté de bouger : Courir, marcher et rouler pour la dystonie**. Chaque année, au mois de juin, des Canadiens de partout au pays s'unissent pour sensibiliser la population à la dystonie et amasser des fonds indispensables pour la communauté. Grâce à l'incroyable soutien de nos participants et de nos donateurs, cet événement a permis de recueillir plus d'un million de dollars pour faire progresser la recherche, la défense des droits et les programmes essentiels aux personnes atteintes de dystonie.

Joignez-vous au mouvement! Rassemblez vos supporters pour marcher, courir ou rouler virtuellement dans votre propre quartier, ou rencontrez-nous en personne au Downsview Park de Toronto le dimanche 14 juin 2026.

Pour la troisième 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. En nous regroupant, nous amplifions notre impact collectif et renforçons la voix de nos communautés, tout en veillant à ce que les fonds amassés par chaque organisation soutiennent directement leurs missions respectives.

Participez à ce puissant mouvement. Inscrivez-vous dès aujourd'hui à www.freedomtomove.org/fr-ca et aidez-nous à amasser 60 000 \$ pour la recherche et le soutien de la dystonie.

Événement virtuel

Dates : Du 1^{er} au 30 juin 2026
Lieu : Partout au Canada
Prix : La participation virtuelle est gratuite

Toronto en personne

Quand : 14 juin
Où : Parc Downsview
Prix de préinscription :
30 \$ Adulte; 10 \$/Enfant

Visitez

www.freedomtomove.org/fr-ca
pour vous inscrire dès
aujourd'hui !

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



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

En 2022, la communauté de la dystonie a perdu un ardent défenseur, Dwayne Backer. Il était un soutien dévoué de la FRMD Canada et participait de longue date au programme La liberté de bouger, ce qui lui a permis de recueillir près de 120 000 \$ pour la recherche sur la dystonie et les programmes de soutien au cours des deux dernières décennies, et il continue de donner par l'entremise de son don testamentaire.

Créé en sa mémoire, le Prix commémoratif Dwayne Backer pour l'excellence dans la collecte de fonds récompense le meilleur collecteur de fonds individuel pour l'événement de cette année et continue d'honorer l'engagement remarquable de Dwayne envers la communauté de la dystonie.

Comment votre soutien fait la différence :

Un impact aujourd'hui



Éducation et formation médicales

Nous investissons dans une éducation et une formation médicales poussées afin de renforcer la capacité des médecins à diagnostiquer et à traiter la dystonie, à administrer des traitements plus précis et plus efficaces et à faire en sorte que les découvertes de la recherche se traduisent par de meilleurs soins et des résultats plus rapides dans tout le Canada.

Programmes de soutien et d'éducation

Les demandes de soutien ont augmenté de plus de 45 % par rapport aux années précédentes. Votre générosité aide la FRMD Canada à fournir un soutien essentiel et des ressources fiables à la communauté de la dystonie. Grâce à l'éducation, à la mise en relation avec des pairs et à des ressources pratiques, notamment des webinaires animés par des experts, des réunions de soutien, des bulletins d'information et des documents destinés aux personnes nouvellement diagnostiquées, les personnes et les familles reçoivent des conseils fiables et du réconfort à chaque étape de la vie avec la dystonie.

Un impact pour l'avenir



Bourses cliniques et de recherche

65 % de nos répondants au Sondage de Dystonie Canada 2025 ont déclaré qu'ils aimeraient avoir un meilleur accès à des services ou à des spécialistes. Votre soutien répond directement à ce besoin urgent.

Selon un rapport de Parkinson Canada, le Canada compte moins de 80 spécialistes des troubles du mouvement. Votre soutien permet de former des spécialistes des troubles du mouvement hautement qualifiés et de renforcer les capacités nationales indispensables. En investissant aujourd'hui dans une formation spécialisée, vous contribuez à améliorer les soins prodigués demain aux personnes atteintes de dystonie. Cette année, grâce au soutien de la communauté, les médecins canadiens qui se spécialisent dans la dystonie sont la D^{re} Lindsey Vogt (Toronto), pédiatre, et la D^{re} Blanche Perraud (Londres, Royaume-Uni), médecin pour adultes.

Projets de recherche essentiels sur la dystonie

Les fonds amassés permettent de financer d'importantes recherches sur la dystonie, notamment des études sur la stimulation cérébrale profonde (SCP), des méthodes de stimulation non invasives, de meilleurs outils de diagnostic et des recherches visant à mieux comprendre les causes sous-jacentes de la dystonie chez l'enfant et l'adulte.

Ensemble, ces efforts répondent aux urgents besoins actuels tout en améliorant la qualité de vie et en accélérant les progrès vers de meilleurs diagnostics, traitements et soins.



Les gens donnent aux gens, pas aux causes – Soyez la voix qui alimente la cure.

Au-delà de la collecte de fonds essentiels, La liberté de bouger est également une excellente occasion de sensibiliser le public à la dystonie. L'une des façons les plus courantes pour les gens de découvrir la FRMD Canada ou de choisir de faire un don est par l'entremise d'une personne qu'ils connaissent personnellement.

En fait, les gens sont au moins deux fois plus susceptibles de faire un don lorsqu'ils sont sollicités par un ami ou un membre de leur famille que lorsqu'ils sont approchés directement par un organisme de bienfaisance.

Faire appel à votre réseau peut sembler intimidant, mais vous n'avez pas à le faire seul. C'est pourquoi nous avons créé la **Trousse du collecteur de fonds La liberté de bouger**, conçue pour vous aider à briser la glace et à gagner en confiance à mesure que vous augmentez votre impact de collecteur de fonds. La trousse comprend des exemples de courriels, de messages sur les médias sociaux, de feuilles de promesses de dons, une infographie montrant comment les dons font la différence, et des conseils pratiques pour poursuivre sur votre lancée. C'est tout ce dont vous avez besoin pour soutenir votre parcours de collecte de fonds du début à la fin.

Voix de la communauté

« Merci beaucoup pour tous ces liens d'information et de ressources. Je suis très heureux de m'être joint et de faire enfin partie de la communauté de la dystonie et, je l'espère, de ne plus me sentir aussi seul en apprenant à vivre avec cette maladie. »

— Nouveau membre de la communauté qui s'est récemment inscrit à notre bulletin d'information



La liberté de bouger 2026 – Ambassadeur 2026 : Rencontrez Laurence Guénette-Rochon

Pour Laurence Guénette-Rochon, de Québec, la Liberté de bouger est synonyme de relations, de résilience et d'espoir. À seulement 27 ans, Laurence vit avec la dystonie cervicale et utilise sa voix pour rappeler aux autres qu'ils ne sont pas seuls.

Le parcours de Laurence avec la dystonie a commencé à l'automne 2022 avec une impression subtile mais inquiétante que quelque chose n'allait pas. « Au début, c'était juste une impression générale de malaise. Je ne savais pas vraiment comment le décrire ; je répétais que j'avais une sensation "bizarre" dans mon cou ».

Malgré des mois de physiothérapie, ses symptômes se sont progressivement aggravés. Près de 18 mois après ces premiers signes, Laurence a été dirigée vers un neurologue et a subi une série d'exams qui ont abouti à un diagnostic officiel de dystonie cervicale.

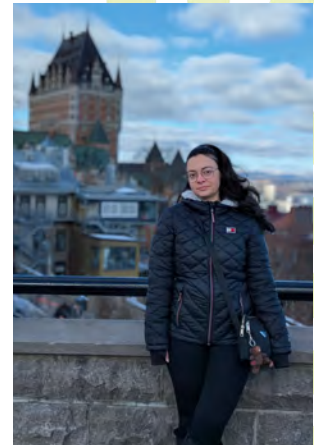
Bien que le diagnostic ait clarifié la situation, il a aussi marqué un tournant. La longue Le processus de diagnostic, bien que difficile, a donné à Laurence et à sa famille le temps de se préparer à ce qui les attendait. « Le temps que le diagnostic arrive, nous étions déjà en mode solution. Le choc était derrière nous, et nous étions prêts à passer à l'étape suivante. »

Déterminée à entrer en contact avec d'autres personnes qui comprenaient vraiment son expérience, Laurence a fait le voyage de Québec à Toronto avec sa famille pour assister à l'événement en personne de la FRMD Canada en 2025. Ce fut un moment important de connexion et d'affirmation qui est venu confirmer l'importance de la communauté.

Sa décision de participer au programme La liberté de bouger a été motivée par le désir de mettre fin à l'isolement qu'elle a ressenti après le diagnostic. Ce qu'elle a trouvé, c'est de la compréhension, des expériences partagées et un regain d'optimisme. « Ce que je cherchais vraiment, c'était un peu d'espoir, et je n'ai pas été déçue. »

Quant à l'avenir, Laurence espère gérer efficacement ses symptômes afin de pouvoir reprendre le travail et mener une vie indépendante. Elle garde également l'espoir que les recherches en cours permettront d'améliorer les traitements et, à terme, de guérir la dystonie.

En vous inscrivant à La liberté de bouger, vous êtes aux côtés d'ambassadeurs comme Laurence. Chaque étape franchie et chaque dollar recueilli contribuent à financer la recherche et les programmes de soutien, ce qui nous rapproche d'un avenir où personne n'aura à affronter la dystonie seul.



Accélérer le diagnostic de la dystonie cervicale

Est-ce que vous ou quelqu'un que vous connaissez avez de la difficulté à parler de la dystonie avec des professionnels de la santé? Nous sommes là pour vous aider à rassembler vos idées. En partenariat avec *Patient Voice* et AbbVie Canada, un guide téléchargeable sur la dystonie cervicale est disponible sur le site Web de *Patient Voice*, et constitue un outil accessible pour guider la conversation.

La dystonie cervicale est la forme la plus courante de dystonie focale. Dans certains cas, il peut s'écouler jusqu'à 10 ans avant qu'un diagnostic exact ne soit posé. Notre objectif est d'aider les Canadiens à accélérer leur parcours vers un diagnostic et des soins appropriés.

APPRENEZ-EN DAVANTAGE SUR LA DYSTONIE CERVICALE

La dystonie est un trouble neurologique dont le diagnostic peut prendre plusieurs années. Sa similitude avec d'autres troubles du mouvement, combinée à la grande variété de ses symptômes, conduit souvent à des diagnostics erronés et à des retards dans le diagnostic.

Sans diagnostic ou traitement précis, les personnes atteintes de dystonie cervicale peuvent vivre avec des symptômes qui affectent leur vie quotidienne.

Ce guide a été élaboré en collaboration avec la neurologue Dre Anne-Louise Lafontaine comme outil pour vous aider à parler de la dystonie cervicale avec votre médecin de famille.

LA DYSTONIE CERVICALE EST LA FORME LA PLUS COURANTE DE DYSTONIE.

Ce guide précieux peut être consulté sur le site suivant : www.patientvoice.io/dystonie

FOCUS SUR Dystonie cervicale

La dystonie cervicale est une forme particulière de dystonie qui affecte la tête et le cou. La dystonie cervicale produit des contractions musculaires excessives dans le cou. Ces contractions musculaires provoquent des mouvements involontaires et des positions étranges et parfois douloureuses de la tête, du cou et parfois des épaules. La dystonie cervicale est l'une des formes les plus courantes de dystonie et est parfois appelée torticolis spasmodique.

« Le délai de diagnostic de la dystonie cervicale peut varier considérablement », explique le Dr Scott Norris, professeur agrégé de neurologie à l'Université Washington à St. Louis, ancien clinicien postdoctoral et membre du Conseil consultatif médical et scientifique de la FRMD. « Certaines personnes peuvent recevoir un diagnostic en quelques mois, tandis que pour d'autres, cela peut prendre des années. Le délai de diagnostic peut dépendre de facteurs tels que l'accès de la personne à des soins médicaux spécialisés et les connaissances sur la dystonie des prestataires de soins de santé avec lesquels elle est en contact. Il faut souvent compter entre un et cinq ans avant d'obtenir un diagnostic précis. »

Le Dr Norris ajoute que la dystonie cervicale est parfois confondue avec d'autres pathologies telles que les troubles musculo-squelettiques, le torticolis, les traumatismes cervicaux, l'arthrite, les tremblements essentiels, la maladie de Parkinson, le stress ou la détresse psychologique, ou d'autres troubles neurologiques.

Quels sont les symptômes de la dystonie cervicale?

La dystonie cervicale peut entraîner des postures soutenues de la tête ou des mouvements brusques et saccadés de la tête et du cou. De nombreuses personnes présentent une combinaison de mouvements soutenus et saccadés. Les mouvements saccadés peuvent ressembler à un tremblement et la dystonie peut parfois être confondue avec un tremblement essentiel. La gravité de l'affection peut varier considérablement.

La dystonie cervicale peut causer :

- Cou tordu ou incliné sur le côté
- Bascule de tête vers l'avant ou vers l'arrière
- Élévation de l'épaule vers l'oreille
- Décalage du cou par rapport à la ligne médiane du corps

Jusqu'à 75 % des personnes atteintes de dystonie cervicale ressentent des douleurs dans la région du cou et des épaules. Des maux de tête sont également fréquemment signalés. Il n'est pas rare que les personnes atteintes de dystonie cervicale aient des tremblements de la main.

Les symptômes non liés au mouvement peuvent inclure la dépression et les troubles anxieux.

« La douleur ne fait pas toujours partie de la dystonie cervicale, mais elle est souvent signalée chez 75 % des patients atteints et peut avoir un impact important sur la qualité de vie », a déclaré le Dr Norris. « La douleur peut être liée à des spasmes musculaires et à des postures anormales, et parfois à des lésions nerveuses. La douleur peut résulter de contractions musculaires soutenues des muscles du cou affectant les régions corporelles environnantes, de postures compensatoires visant à soulager l'inconfort et imposant un stress à d'autres parties du corps, ou éventuellement de voies cérébrales anormales qui augmentent la sensibilité à la douleur. »

Traitements de la dystonie cervicale

Les traitements les plus efficaces de la dystonie cervicale sont les suivants :

1. Injections de toxine botulique (Botox, Dysport, Xeomin) : Ils restent le traitement de première intention en raison de leur efficacité à réduire les spasmes musculaires et la douleur.
2. Médicaments oraux : Les anticholinergiques, les relaxants musculaires et les analgésiques.
3. Physiothérapie : Favorise l'entraînement musculaire et la gestion de la douleur.
4. Stimulation cérébrale profonde (SCP) : Cette option chirurgicale peut être envisagée dans les cas graves ne répondant pas aux autres traitements.

Au cours des cinq à dix dernières années, la recherche s'est concentrée sur l'affinement de l'application de la toxine botulique, l'amélioration des techniques de SCP et l'exploration de cibles génétiques et moléculaires pour la dystonie.

Quel type de médecin traite la dystonie cervicale?

En plus des neurologues spécialisés dans les troubles du mouvement, de nombreux patients atteints de dystonie sont traités par des physiatres, qui sont des médecins spécialisés dans la médecine physique et la réadaptation. Certains titulaires d'un doctorat en ostéopathie et des

Suite de l'article en page 10

oto-rhino-laryngologistes (ORL) peuvent également avoir une expertise dans le traitement de la dystonie cervicale, en fonction de leur formation et de leur expérience.

La dystonie cervicale évolue-t-elle?

Les symptômes atteignent généralement un plateau et restent stables quelques années après leur apparition. Les symptômes peuvent toutefois continuer à changer ou fluctuer en gravité au fil du temps. Chez environ un tiers des personnes atteintes de dystonie cervicale, les symptômes s'étendent à des zones corporelles voisines telles que le visage, la mâchoire, l'épaule ou le bras.

Les symptômes de la dystonie cervicale sont souvent partiellement soulagés par une « astuce sensorielle » (également connue sous le nom de geste antagoniste), par exemple en plaçant délicatement une main sur le menton, d'autres parties du visage ou l'arrière de la tête. Une personne atteinte de dystonie cervicale isolée (primaire) est plus susceptible de répondre à une astuce sensorielle qu'une personne atteinte de dystonie cervicale acquise (secondaire).

Vivre avec la dystonie cervicale

Les premiers stades de l'apparition des symptômes, du diagnostic et de la recherche d'un traitement efficace pour la dystonie cervicale sont souvent les plus difficiles. Les symptômes peuvent varier de légers à graves et fluctuent souvent d'un jour à l'autre. La dystonie cervicale provoque souvent des douleurs physiques importantes et de la fatigue. Les personnes peuvent être amenées à apprendre de nouvelles façons d'accomplir leurs tâches quotidiennes. Les personnes atteintes de dystonie peuvent présenter des symptômes non moteurs tels que des troubles du sommeil, de l'anxiété, de la dépression ou des symptômes liés à la douleur qui ne se limitent pas aux mouvements du corps.

On encourage vivement les personnes atteintes de dystonie à faire ce qui suit :

- Rechercher les meilleurs soins médicaux.
- Se renseigner sur la dystonie et les possibilités de traitement.
- Développer un système de soutien à plusieurs niveaux comprenant des groupes de soutien, des ressources en ligne, des amis et de la famille.
- Consulter des professionnels de la santé mentale pour diagnostiquer et traiter d'éventuels troubles de la dépression ou de l'anxiété coexistants.
- Explorer des traitements complémentaires.
- Être actif au sein de la communauté de la dystonie.

Source : Cervical Dystonia | Dystonia Medical Research Foundation
<https://dystonia-foundation.org/what-is-dystonia/types-dystonia/cervical-dystonia/>

Adapté et reproduit avec l'autorisation de DMRF Dystonia Dialogue, Été 2025 Vol. 48, N° 2.

PERTE D'ÉQUILIBRE : Les risques cachés de la dystonie cervicale

Les spasmes du cou peuvent parfois signifier plus que la douleur

Les personnes atteintes de dystonie cervicale (DC) souffrent souvent de spasmes incontrôlables des muscles du cou qui font tourner ou incliner la tête. Mais ce que beaucoup ne réalisent pas, c'est que la DC n'affecte pas seulement l'apparence ou le confort : elle peut augmenter progressivement le risque de chute.

Une nouvelle étude menée par des chercheurs brésiliens a révélé que la plupart des patients atteints de la maladie de Crohn présentent des problèmes d'équilibre et des troubles de la marche, qui augmentent à la fois le risque de chute et la peur de tomber, même chez ceux qui n'ont jamais chuté auparavant.

À l'aide de tests d'équilibre et de mobilité bien connus, l'étude a révélé ce qui suit :

- Plus de 70 % éprouvaient des problèmes d'équilibre mesurables
- 60 % avaient une capacité de marche réduite
- Plus de la moitié des personnes interrogées craignaient de tomber fréquemment.

Les résultats de cette seule étude portant sur une cohorte de 46 patients suggèrent que la DC n'affecte pas seulement le contrôle musculaire, mais qu'elle perturbe la capacité du corps à rester debout et à se déplacer en toute confiance. La peur de tomber conduit souvent les patients à réduire leur activité physique, ce qui peut affaiblir davantage leurs muscles et nuire à leur équilibre.

Point à retenir : Si vous ou une personne de votre entourage souffrez de dystonie cervicale, parlez à un fournisseur de soins de santé non seulement du traitement des symptômes musculaires, mais aussi des stratégies de prévention des chutes, de l'entraînement à l'équilibre et de la kinésithérapie.

Source : Do patients with cervical dystonia present a greater risk and more fear of falling? Arquivos de Neuro-Psiquiatria Vol. 83 No. 3/2025 © 2025.

<https://www.arquivosdeneuropsiquiatria.org/article/do-patients-with-cervical-dystonia-present-a-greater-risk-and-more-fear-of-falling/>

Que peut-on attendre des injections de neurotoxine botulique?

Les injections de neurotoxine botulique sont un traitement courant de la dystonie, utilisé pour la première fois pour le blépharospasme il y a 30 ans. Il s'agit d'un traitement continu hautement spécialisé qui doit être adapté à chaque patient. Plusieurs facteurs peuvent influencer le résultat du traitement, les avantages et le risque d'effets secondaires. Il est également important de gérer les attentes avant de commencer un nouveau protocole de traitement.



Mark S. LeDoux, M.D., Ph. D., clinicien-scientifique de Veracity Neuroscience à Memphis, TN, a noté que la compétence du médecin injecteur est le facteur le plus déterminant dans les résultats cliniques, plus encore que la quantité de toxine injectée.

« Les injecteurs qualifiés ont souvent une très bonne idée du nombre d'unités de toxine nécessaires et des muscles à cibler », explique le Dr LeDoux. « La compétence en matière d'injection est très importante pour traiter la crampe de l'écrivain, le blépharospasme et en particulier la dystonie laryngée. Il y a beaucoup de gens qui font des injections, mais très peu qui sont suffisamment habiles pour obtenir des résultats optimaux sur une base régulière. »

Le Dr LeDoux estime que les injections guidées par EMG sont les plus efficaces, en particulier pour la dystonie du bras, la dystonie de la jambe, la dystonie cervicale et la dystonie laryngée. Le guidage par EMG est rarement nécessaire pour le blépharospasme. Il s'agit d'une technique qui utilise les signaux électromyographiques pour aider les fournisseurs de soins de santé à localiser avec précision et à injecter des aiguilles dans des muscles précis pour des traitements médicaux. Le système fournit un retour sonore et visuel en temps réel, indiquant lorsque l'aiguille a pénétré dans un muscle actif, ce qui permet une administration plus précise et améliore potentiellement les résultats du traitement en garantissant que la toxine est administrée au bon groupe de muscles affectés.

Pour les patients qui n'ont jamais reçu de traitement à la toxine botulique, voici quelques points à garder à l'esprit :

- **Obtenir le bon dosage prend du temps :**

Les médecins commencent généralement par une dose plus faible de toxine botulique et soulignent au patient qu'une augmentation de la dose peut être nécessaire lors de visites ultérieures. Le dosage optimal se trouve grâce à une collaboration entre le patient et le médecin. Les patients doivent donc noter la dose à laquelle ils ont commencé à observer une amélioration de leurs symptômes.

- **Ne pas s'attendre à une amélioration de 100 % :**

Même avec des injections réalisées par un injecteur compétent et très expérimenté, les résultats peuvent encore être sous-optimaux. Les patients doivent s'attendre à une diminution de la gravité de leur dystonie lorsque l'injection est faite correctement, mais il n'est pas réaliste de s'attendre à ce que les symptômes disparaissent complètement.

- **Être conscient des effets secondaires potentiels :**

Il peut s'agir de lésions neurovasculaires, d'infections, d'ecchymoses, de saignements, d'une faiblesse excessive, de symptômes grippaux et d'autres réactions allergiques, qui sont rares. L'effet secondaire potentiel le plus courant, de légères ecchymoses, disparaît généralement en cinq à dix jours. Les injections pour la dystonie cervicale peuvent entraîner chez certains patients un abaissement de la tête ou une dysphagie (difficulté à avaler).

- **Les injections se font dans plusieurs sites :**

En général, il y a deux à trois sites d'injection par muscle. Pour la plupart des patients souffrant de dystonie cervicale, des injections seront administrées dans au moins trois muscles. D'autres patients atteints de dystonie aux jambes ou aux bras peuvent se voir injecter plus de cinq muscles, ce qui signifie que de nombreux patients recevront 12 injections ou plus au cours d'une séance de traitement. Les cliniciens utilisent soit un calibre 30, soit un calibre 27 (plus le chiffre est élevé, plus l'aiguille est fine).

- **Renseignez-vous sur les possibilités d'atténuer l'anxiété liée à l'aiguille :**

Les jeunes patients peuvent bénéficier d'un bloc de piqûre (également appelée « réducteur de douleur injectable »), qui est un dispositif non invasif ayant la forme d'un petit disque placé sur le site d'injection qui détourne l'attention des patients des signaux de douleur liés à la piqûre de l'aiguille. Les patients très anxieux peuvent bénéficier de la prise d'une benzodiazépine (telle que l'alprazolam) une heure avant les injections.

Suite de l'article en page 12

- **Renseignez-vous sur la couverture des coûts :** Vérifiez les conditions de prise en charge des injections de toxine botulique dans le cadre de votre régime provincial d'assurance-santé et d'assurance complémentaire. Le cabinet de votre médecin ou la clinique des troubles du mouvement peut être un bon point de départ pour obtenir plus d'informations sur les politiques de couverture provinciales. Vos assurances complémentaires peuvent exiger une autorisation.

Une formation supplémentaire pour les médecins qui administrent des injections de toxine botulique profite en fin de compte aux patients atteints de dystonie. « La formation est très variable d'un programme à l'autre », explique le D^r LeDoux. « Dans de nombreux établissements universitaires, les injections pour le blépharospasme peuvent être effectuées par un ophtalmologiste et les injections pour la dystonie laryngée peuvent être effectuées par un laryngologiste. Il y a très peu de neurologues qui injectent des neurotoxines pour toutes les formes de dystonie. »

En tant que patient proactif, ou en tant que parent ou aidant d'un patient atteint de dystonie, vous avez le droit de bien comprendre toutes les options de traitement et tous les effets secondaires possibles associés à vos choix. Savoir à quoi s'attendre avant le début du traitement est un élément important de la prise en charge de vos soins.

Adapté et reproduit avec l'autorisation de DMRF Dystonia Dialogue, Hiver 2025 Vol. 48, N° 3.

Réunion sur la neuromodulation dans la dystonie à Atlanta



La neuromodulation est une vaste catégorie de traitements qui comprend des méthodes non invasives et invasives, comme la stimulation cérébrale profonde (SCP), qui vise à réduire les spasmes et les contractions musculaires en utilisant de légères impulsions électriques pour modifier l'activité nerveuse dans le cerveau ou le système nerveux. Les 13 et 14 novembre 2025, la DMRF USA a organisé à Atlanta une réunion sur la neuromodulation dans la dystonie, réunissant des experts de toutes les disciplines dans ce domaine.

La réunion était présidée par Noreen Bukhari-Parlaktur, M.D., Ph. D, professeure adjointe de neurologie à la Duke University Health à Chapel Hill, NC, et Michael D. Fox, M.D., Ph. D, directeur du Center for Brain Circuit Therapeutics, au Brigham and Women's Hospital à Boston, MA. Les séances ont porté notamment sur des aspects fondamentaux concernant les cibles de neuromodulation pour la dystonie, les effets de la stimulation cérébrale au niveau du réseau dans la dystonie et des aspects translationnels provenant d'essais cliniques sur la dystonie.

Nous sommes reconnaissants au Dr Jean-François Nankoo du Toronto Western Hospital d'avoir pu participer à cette réunion. Il a déclaré : « Cet atelier a été la réunion la plus productive, la plus stimulante et la plus enrichissante à laquelle j'ai jamais assisté. J'ai beaucoup appris d'experts dans différents domaines et avoir assisté à cet atelier aura probablement comme résultat direct que nous établirons de nouvelles collaborations. »

Nous remercions la DMRF USA de nous avoir permis de publier de nouveau cette information.

Nous remercions Ipsen Canada pour sa généreuse subvention, qui permet une synergie des activités de recherche collaborative.

La FRMD Canada a été fondée et est soutenue par des bénévoles

Lisez la suite pour découvrir nos récents succès, les occasions actuelles et les besoins à venir.

Trouvez votre communauté

Participez à l'une de nos prochaines réunions de groupe de soutien en ligne, animées par nos responsables bénévoles. Entrez en contact avec une communauté ayant les mêmes idées, partagez des ressources et bénéficiez du soutien d'autres personnes qui souhaitent bien vivre avec la dystonie. Les groupes sont ouverts aux personnes atteintes de dystonie et à celles qui les soutiennent.

- Winnipeg, MB Réunions virtuelles Dernier samedi de chaque mois
- Thompson/Okanagan, C.-B. Réunion virtuelle mensuelle le 7 octobre
- Île de Vancouver, C.-B. Réunion virtuelle les 21 du mois
- Réunions de soutien virtuelles nationales le 16 mai, le 12 septembre et le 21 novembre
- Réunion virtuelle du groupe de soutien du Grand Toronto le 26 juillet



Responsables de groupe de soutien recherchés

Créer des liens au sein des communautés locales est l'un des moyens les plus efficaces d'améliorer le soutien et la sensibilisation à la dystonie. Aidez la FRMD Canada à avoir un impact en devenant responsable d'un groupe de soutien local. Nous recherchons actuellement des responsables bénévoles aux endroits suivants :

- Victoria, C.-B. (co-responsable)
- Edmonton, Alb. (co-responsable)
- Saskatoon, Sask.
- Fredericton, N.-B.

Si vous êtes intéressé, veuillez nous envoyer un courriel info@dystoniacanada.org

Voix de la communauté

Après avoir assisté à l'une des réunions nationales de soutien virtuel, Helen Dyks, de Kingston en Ontario, est devenue une personne-ressource en matière de soutien par les pairs dans sa région. Depuis, elle a commencé à distribuer du matériel éducatif sur la dystonie à son spécialiste des troubles du mouvement, contribuant ainsi à sensibiliser et à soutenir les personnes atteintes de dystonie au sein de sa communauté locale.

Helen a fait part de son expérience :

« Merci de m'avoir fait participer à la discussion virtuelle il y a quelques semaines. L'expérience a été à la fois très instructive et profondément émouvante. Entendre les histoires des autres m'a apporté une perspective intéressante sur mon propre parcours. La séance a été très bien animée, avec une entière participation de la part de tous les participants.

Des histoires comme celle d'Helen montrent qu'assister à une réunion de soutien peut être un premier pas significatif vers la création de liens avec d'autres personnes et le renforcement de notre communauté. Si vous avez envisagé de participer, mais que vous ne savez pas par où commencer, nous vous encourageons à participer à une réunion et à briser la glace. Vous pouvez également découvrir des occasions de soutenir d'autres personnes en devenant une personne-ressource de soutien par les pairs dans votre région.



Nouvelles de la collecte de fonds du Casino de l'Alberta

Le modèle de jeux de bienfaisance de l'Alberta permet aux organismes caritatifs, tels que les groupes de soutien à la dystonie, d'organiser et de gérer des événements dans des casinos en échange d'une partie du produit des jeux. Ces événements requièrent des efforts incroyables de la part des bénévoles. Pendant deux jours, les membres occupent une quarantaine de postes de bénévoles, souvent jusque tard dans la nuit et tôt le matin.

Chaque équipe de bénévoles peut générer jusqu'à 2 000 dollars pour du soutien à la dystonie, ce qui signifie qu'ensemble, ces activités peuvent aider à financer un tout nouveau projet de recherche.

Le groupe d'Edmonton a terminé sa collecte de fonds en casino au mois d'août 2025 et le groupe de Calgary, en janvier 2026. Nous remercions chaleureusement les membres dévoués qui ont donné de leur temps et qui ont fait appel à leurs réseaux pour obtenir du soutien. Votre participation et votre générosité rendent possibles ces événements, ainsi que la recherche qu'ils financent.



Nouveau poste de président de casino à Edmonton, Alb.

Le poste de président de casino est une occasion de leadership pour une personne qui souhaite avoir un impact en coulisses. Ce poste consiste à superviser la planification et la conformité des événements de collecte de fonds des casinos qui fournissent un financement essentiel pour la recherche, l'éducation et les programmes de soutien en lien avec la dystonie. Si vous êtes intéressé, veuillez envoyer un courriel à l'adresse suivante : info@dystoniacanada.org

Voix de la communauté

« Je voulais vous remercier pour le travail que vous faites et les ressources que vous avez créées. Vos séminaires sur YouTube m'ont beaucoup aidé à me sentir plus confiant et à l'aise avant d'aller consulter (l'exposé du Dr Dung Nguyen sur les visites chez les spécialistes du mouvement m'a été particulièrement utile). La possibilité de visionner ces vidéos a fait une énorme différence, et je suis ravi de poursuivre mon traitement en toute connaissance de cause.

— Nouveau membre de la communauté qui s'est récemment inscrit à notre bulletin d'information



Mettre les Canadiens en contact avec des physiothérapeutes qui connaissent la dystonie

Les professionnels de la santé n'ont pas tous de l'expérience avec les troubles neurologiques du mouvement. L'une des demandes les plus fréquentes que nous recevons de la part de la communauté des personnes atteintes de dystonie concerne l'aide à la mise en relation avec des physiothérapeutes qui comprennent et traitent des personnes atteintes de dystonie.

Pour répondre à ce besoin, nous avons dressé [une liste de physiothérapeutes au Canada](#) qui ont de l'expérience avec des patients atteints de dystonie.

Il est important pour nous que cette ressource reste exhaustive et à jour. Si vous souhaitez être ajouté à la liste ou recommander un physiothérapeute qui devrait y figurer, veuillez nous contacter à l'adresse suivante : info@dystoniacanada.org

Des symptômes aux solutions : L'importance de discuter de symptômes non moteurs (SNM) avec votre médecin



La dystonie est reconnue comme un trouble moteur complexe. Elle peut se manifester à tout âge, avec des degrés de gravité variables, et toucher une ou plusieurs parties du corps. Le traitement des symptômes non moteurs (SNM) et le rôle qu'ils jouent dans la qualité de vie des personnes atteintes de dystonie ne sont pas très bien connus. Parfois, ces SNM ont un impact encore plus important sur la qualité de vie que les symptômes moteurs eux-mêmes. La complexité de la présentation et des symptômes de la dystonie n'est pas encore bien reflétée dans la manière dont nous la traitons.

« Notre modèle actuel de soins pour la dystonie est principalement axé sur les caractéristiques motrices de la dystonie de l'adulte », explique la D^{re} Kyna Squarey. En tant que spécialiste des troubles du mouvement à Terre-Neuve-et-Labrador, la D^{re} Squarey voit surtout des patients atteints de la maladie de Parkinson ou de dystonie. Une grande partie de sa pratique est spécialisée dans le traitement à la toxine botulique (BoNT). Si la BoNT est efficace pour de nombreuses personnes, elle n'est pas la seule réponse. La D^{re} Squarey réfléchit constamment à la manière dont elle peut fournir des soins plus holistiques pour la dystonie dans un système qui ne donne pas la priorité à cette approche.

« Nous devons faire plus que des cliniques rapides de BoNT pour ces patients, mais il n'y a pas de temps lors de ce rendez-vous pour dépister, évaluer et gérer activement les symptômes non moteurs. »

Quels sont les symptômes non moteurs (SNM) de la dystonie?

Les personnes atteintes de dystonie connaissent bien les symptômes moteurs. Les contractions musculaires, les spasmes, les crampes, les raideurs et les tremblements définissent le trouble. Les SNM associés à la dystonie peuvent comprendre la douleur, l'anxiété, la dépression, les troubles du sommeil, les troubles obsessionnels compulsifs, la phobie sociale, une mauvaise estime de soi et une image corporelle négative. Les troubles cognitifs, en particulier dans le domaine des fonctions exécutives, accompagnent souvent la dystonie. Le fonctionnement exécutif englobe des compétences telles que l'attention, la mémoire, l'organisation et la planification. Les personnes ayant des difficultés dans ces domaines peuvent avoir du mal à accomplir des tâches quotidiennes, comme être à l'heure, suivre une recette, planifier leur journée ou se souvenir de quelque chose qu'elles ont lu.

Bien que certains SNM puissent être considérés comme secondaires par rapport aux effets des symptômes moteurs ou des médicaments, des recherches suggèrent que certains SNM sont plus fréquents dans la dystonie que dans d'autres mouvements, et qu'ils sont plus fréquents dans la dystonie que dans d'autres troubles du mouvement. Les recherches sont limitées et peu concluantes, mais il n'en reste pas moins que ces symptômes ont un impact considérable sur la vie des personnes qui les présentent.



La D^{re} Kyna Squarey est une spécialiste des troubles du mouvement à Terre-Neuve qui veille à ce que les symptômes non moteurs de la dystonie dont souffrent ses patients soient pris en compte afin qu'ils puissent être traités.

Comment les symptômes non moteurs sont-ils actuellement traités?

La D^{re} Squarey indique que le SNM qui fait le plus souvent l'objet de traitements est la douleur. Les injections de BoNT visent à diminuer l'activité musculaire à l'origine des contractions douloureuses et des spasmes. En ce qui concerne la plupart des autres SNM, ils sont généralement pris en charge par des médecins de première ligne. « Ce sont eux qui gèrent l'anxiété, la dépression, les problèmes de sommeil, la fatigue et les dysfonctionnements cognitifs », explique la D^{re} Squarey. « Les symptômes non moteurs sont encore très peu reconnus par les neurologues spécialisés et les neurologues généralistes. Les patients acceptent passivement d'avoir ces symptômes et ne font pas le lien avec leur dystonie. »

Elle souligne que ce manque de reconnaissance signifie que seuls certains des symptômes du patient sont traités, ce qui donne des résultats qui ne ciblent pas tous les besoins et peut conduire à une insatisfaction globale à l'égard des soins. Bref, le traitement actuel des SNM est souvent séparé et distinct du traitement de la dystonie, ce qui ne rend pas compte de la situation dans son ensemble. « Il existe un réel besoin de nouvelles approches et de voies de traitement pour la dystonie. Nous avons besoin d'un modèle de soins actualisé. »

Suite de l'article en page 16

Réimaginer les soins de la dystonie pour inclure le traitement des symptômes non moteurs

La D^{re} Squarey a fait remarquer qu'il pourrait exister un meilleur modèle de soins. D'après son expérience, les patients d'une clinique de la maladie de Parkinson ont la possibilité de consulter de nombreux professionnels spécialisés dans les troubles du mouvement. « Par exemple, vous pouvez voir une infirmière, un physiothérapeute et un ergothérapeute », affirme la D^{re} Squarey. « Ils sont pluridisciplinaires. » Elle aimerait voir un modèle qui inclurait cela dans les soins de la dystonie, par opposition à un « rendez-vous de BoNT de dix minutes ». Elle est en mesure d'intégrer certains de ces éléments dans sa pratique au sein de sa clinique, où elle a accès à des massothérapeutes, des physiothérapeutes et des conseillers qu'elle peut consulter ou auxquels elle peut s'adresser. Elle note qu'en raison de la structure du système médical, seuls les soins dispensés par des médecins sont couverts. Il est donc difficile d'établir un modèle en dehors d'un établissement financé par l'État, comme un hôpital, avec des soins multidisciplinaires adéquats, en raison d'un manque de financement.

Elle demande également que l'on accorde plus d'attention à la recherche en vue de mettre au point un outil permettant de mieux évaluer les symptômes non moteurs. Un questionnaire existe, mais il se contente de répondre à la question de savoir si les symptômes sont présents et ne fournit pas d'informations sur l'impact qu'ils ont sur l'état de santé général d'une personne, ce qui permet de donner la priorité au traitement de certains symptômes.

Conseils pratiques pour l'instant

La refonte du modèle de soins est un objectif à long terme. Dans l'intervalle, les patients peuvent prendre des mesures pour remédier à leur SNM et viser une prise en charge plus holistique de la dystonie.

- 1. Reconnaître les symptômes non moteurs de la dystonie et s'informer à leur sujet :** Comme les symptômes moteurs et non moteurs n'ont jamais été traités ensemble, les patients n'explorent pas de traitement pour les deux. « En tant que médecins, nous devons poser des questions sur les symptômes non moteurs et les patients doivent nous en parler », souligne la D^{re} Squarey. C'est ce partenariat de responsabilité qui permet d'obtenir des résultats plus efficaces dans le traitement de tous les symptômes de la dystonie.
- 2. Rechercher des options non pharmacologiques pour le traitement de la douleur avec des professionnels de la santé :** Si vous avez accès à l'expertise de professionnels tels que des ergothérapeutes, des massothérapeutes, des physiothérapeutes et des orthophonistes, ils peuvent vous orienter vers des exercices et des adaptations qui peuvent vous aider à gérer la douleur. « Il y a des moyens comme les astuces sensorielles, ou l'utilisation de la chaleur et du froid qui peuvent être efficaces », conseille la D^{re} Squarey.

- 3. Obtenir du soutien psychologique :** De nombreux symptômes non moteurs peuvent être traités avec l'aide de professionnels de la santé psychologique. Les problèmes cognitifs tels que le dysfonctionnement exécutif peuvent être évalués par un neuropsychologue afin de comprendre quelles sont les sphères qui nécessitent un soutien. Les psychologues et les conseillers s'occupent de l'anxiété, de la dépression, de l'image du corps et de l'estime de soi. De plus, une gestion efficace du stress joue un rôle dans l'atténuation des symptômes moteurs et non moteurs. « Apprendre des techniques de pleine conscience et de relaxation peut aider à réduire le stress, dont on sait qu'il peut aggraver les tensions musculaires », explique la D^{re} Squarey. Toutes ces méthodes ne seront pas forcément efficaces pour tout le monde, mais en faisant appel à un professionnel compétent, vous trouverez plus rapidement des solutions adaptées à votre situation.
- 4. Ne négligez pas les changements de mode de vie :** Ce n'est pas parce qu'un traitement n'est pas pharmacologique qu'il n'est pas efficace. Les SNM peuvent s'améliorer par des changements dans les routines et les habitudes quotidiennes. Rester actif physiquement, s'efforcer de garder une vie sociale et adopter une routine de sommeil ne sont que quelques-uns des facteurs associés au style de vie qui peuvent améliorer de manière significative les résultats en matière de SNM. La FRMD Canada s'efforce de mettre à la disposition des membres de la communauté des informations à ce sujet et de promouvoir les liens sociaux par l'entremise de groupes de soutien dans l'ensemble du pays.

Comme le traitement des symptômes non moteurs ne fait pas partie du modèle actuel de prise en charge de la dystonie dans de nombreuses régions du Canada, il peut être difficile de trouver ces options, d'y accéder et de les coordonner. La D^{re} Squarey encourage les patients à reconnaître les symptômes comme faisant partie du diagnostic de la dystonie, à commencer doucement et à essayer une seule chose. « Les patients essaient souvent de combattre ou de cacher leurs symptômes (moteurs et non moteurs), mais cela peut en fait aggraver la situation. » En prenant conscience que les SNM font partie d'un tout, vous pouvez mieux discuter des impacts de la dystonie avec votre médecin et chercher des options pour un traitement plus holistique.



Cet article est financé par AbbVie Canada



D'expérience vécue à leadership : Comment Julie Trant et Lance Howitt font avancer la recherche et la sensibilisation sur la dystonie



Lance Howitt et Julie Trant, mari et femme, ont passé de nombreuses années à ne pas parler de la dystonie. Julie (dont vous avez peut-être appris l'histoire dans la campagne de collecte de fonds postale de l'année dernière) a été diagnostiquée dans son enfance, mais a trouvé des moyens de composer avec ses symptômes et de les cacher. Ce n'est que lorsque l'un de leurs fils a reçu un diagnostic de dystonie que, par nécessité, ils ont commencé à en parler. C'est ce qui les a amenés à la FRMD Canada et a incité Lance à donner la priorité à son engagement, en dirigeant des activités individuelles de collecte de fonds et de sensibilisation en coordination avec la FRMD Canada, puis en se joignant officiellement au conseil d'administration en janvier 2025.

Julie et Lance sont entrés en contact avec la FRMD Canada en 2017. Depuis, Julie et son fils ont suivi avec succès un traitement par stimulation cérébrale profonde (SCP) en France, sous la direction de la D^{re} Laura Cif, spécialiste internationalement reconnue des troubles du mouvement et de la dystonie. Bien qu'ils se soient fait soigner à l'étranger, Lance et Julie ont reconnu l'intérêt d'avoir accès à des connaissances par l'intermédiaire d'une entité canadienne. « Au début, la FRMD Canada a joué un rôle très important pour nous, car les ressources qu'elle proposait nous ont aidés à mieux comprendre la dystonie et les options de traitements disponibles, ainsi qu'à formuler toutes les questions que nous devions poser avant de subir l'intervention chirurgicale », se souvient Julie.

Après avoir constaté les résultats remarquables de la SCP et réalisé le rôle précieux que la FRMD Canada a joué dans le soutien de leur famille pendant une période difficile, Julie et Lance se sont mis à travailler en partenariat avec la fondation pour sensibiliser le public et recueillir des fonds pour la recherche sur la dystonie. Ils ont donné la priorité aux dons financiers, mais Lance a commencé à reconnaître qu'ils pouvaient peut-être contribuer davantage. « L'argent n'est qu'une ressource. Le temps,

l'expertise et un réseau sont également importants », explique Lance. « À bien des égards, ces ressources sont beaucoup plus rares, donc précieuses, que l'argent seulement. »

Ce sont ces qualités intangibles que Lance apporte à son rôle au sein du conseil d'administration. En tant qu'entrepreneur en série accompli et utilisateur précoce de la technologie, Lance a connu du succès en affaires. « Mes réalisations ne sont pas le résultat d'une éducation formelle. Il faut simplement avoir une vision stratégique et le courage de se lancer et de faire ce qu'il faut », confie-t-il. « M'étant penché sur les lacunes et les occasions dans l'industrie pendant de nombreuses années, je comprends intuitivement bon nombre des problèmes auxquels les gens sont confrontés dans leurs organisations. J'essaie toujours de mettre les gens en contact avec des idées constructives pour résoudre des problèmes et aller de l'avant. Trouver ce lien, c'est ce que je réussis à faire depuis 30 ans. Dans le cadre de mon rôle philanthropique au sein du conseil d'administration de la FRMD Canada, j'espère accroître les contributions financières de notre famille avec plus d'influence et de succès. »

Lance et Julie accordent une grande importance à la recherche en ce qui concerne l'impact qu'ils aimeraient avoir dans le monde de la dystonie. L'impact positif de la recherche et de la médecine moderne sur la qualité de vie de Julie et de son fils est incommensurable. Lorsqu'on demande à Lance ce qu'il considérera comme un gage de réussite pour son mandat au sein du conseil d'administration, c'est l'expérience de sa famille qui lui vient à l'esprit. « Si nous parvenons à faire une percée dans le domaine du diagnostic, du traitement ou de la prévention, cela constituera un progrès très important ». L'expérience qu'il a acquise en adoptant une vision globale et en accordant de la valeur aux relations lui donne des idées novatrices sur la manière d'y parvenir. Commentant plus particulièrement l'effet de levier de la technologie de l'IA sur la recherche médicale et le projet multicentrique dirigé par la D^{re} Cif, Lance déclare : « Si nous pouvons créer une communauté ayant des liens plus étroits entre la communauté médicale canadienne et les chercheurs spécialisés du monde entier, notre peuple, notre contribution et notre pays, le Canada, pourront jouer un rôle clé. »

Suite de l'article en page 18

Hommage aux battants de la dystonie



La FRMD Canada a une longue tradition de partage des connaissances avec des chercheurs et des professionnels de la santé du monde entier. Ils espèrent que le fait de relier davantage des initiatives canadiennes avec ce qui se passe au niveau mondial aura un impact au niveau local. Lance a observé : « Le Canada est un pays relativement petit en termes de population et la FRMD Canada dispose d'un budget assez limité, ce qui restreint intrinsèquement les possibilités et, dans une certaine mesure, la sensibilisation. La dystonie n'est pas un trouble très connu, elle n'attire donc pas beaucoup d'attention. » En parlant davantage de l'expérience de leur famille avec la dystonie, ils utilisent leur voix pour sensibiliser l'opinion publique. Julie a fait preuve de générosité en faisant part de son expérience vécue afin de fournir des informations et de l'espoir aux autres. Elle a souligné l'importance de l'aide apportée par la communauté au sens large pour « faire passer le mot à un plus grand nombre de personnes » afin d'améliorer le niveau de compréhension de la dystonie. C'est un rôle qu'ils assument tous les deux. « J'essaie simplement de voir si je peux être créatif et aider à faire passer le message, qui est un message de sensibilisation et un message d'espoir », explique Lance.



Avec la recherche et la sensibilisation en tête de leur liste, Lance et Julie font de grandes contributions pour un avenir où il y aura un remède contre la dystonie. En tirant parti de l'infrastructure locale canadienne et de la FRMD Canada pour être en contact et s'intégrer encore davantage au monde de la recherche et de l'innovation, Lance et Julie donnent de l'espoir et un élan nécessaire pour voir grand. « Un remède peut venir d'une personne, d'une idée, d'une innovation, d'un moment dans le temps, d'un endroit dans le monde. Cela pourrait arriver ici au Canada », affirme Lance.

À la FRMD Canada, nous partageons l'espoir de Lance et Julie pour l'avenir. C'est grâce à l'engagement de membres de notre communauté comme eux que nous pouvons progresser dans la réalisation de nos objectifs.

Les organismes canadiens de lutte contre les troubles du mouvement s'associent pour former la prochaine génération de spécialistes – Une nouvelle initiative de collaboration



Parkinson Canada, la Fondation de recherche médicale sur la dystonie Canada et la Société Huntington du Canada ont le plaisir de lancer le Programme de bourse de recherche clinique sur les troubles du mouvement. Cette initiative de collaboration représente une alliance entre les principaux organismes canadiens spécialisés dans les troubles du mouvement, qui travaillent ensemble pour remédier à la grave pénurie de cliniciens spécialisés, formés aux soins complets des troubles neurologiques complexes.

80 000 \$ pour soutenir un candidat exceptionnel qui suit une formation spécialisée dans les troubles du mouvement. Nous sommes heureux d'attribuer conjointement cette bourse à Blanche Perraud, qui se formera dans l'une des principales institutions spécialisées dans les troubles du mouvement.

« Des collaborations comme celle-ci sont particulièrement importantes pour les plus petites communautés, comme

celle des personnes atteintes de dystonie », indique Archana Castelino, directrice nationale de la Fondation de recherche médicale sur la dystonie (FRMD) Canada. « Ensemble, nous élargissons les possibilités de formation pour les futurs spécialistes des troubles du mouvement et nous économisons un temps précieux et d'autres ressources pour les boursiers et les institutions d'accueil. Alors que la FRMD Canada célèbre 50 ans d'avancement des soins et de la recherche sur la dystonie, nous restons déterminés à poursuivre ce travail aux côtés de nos partenaires. »

Ce partenariat reflète la reconnaissance croissante que les troubles du mouvement présentent des caractéristiques, des défis et des besoins de soins qui sont communs. En travaillant ensemble, les trois organisations peuvent maximiser leur impact tout en réduisant la duplication des efforts au profit de tous les Canadiens touchés par les troubles du mouvement.



Une vie de relations : L'engagement communautaire de Laraine Orthlieb

Comme c'est le cas pour de nombreux bénévoles au sein de notre communauté, la vie qu'ils mènent avant de s'engager dans la défense des droits détermine souvent la manière dont ils redonnent et les raisons qui les poussent à le faire. Dans le cas de Laraine Orthlieb, commodore à la retraite, l'engagement de toute une vie en faveur de la création et du maintien d'une communauté a guidé chaque chapitre de sa vie, y compris ses années à la tête du groupe de soutien pour la dystonie de Calgary, de 2017 à 2023.

M^{me} Orthlieb est bien connue au Canada pour avoir été la première femme officier général de la Marine. Une recherche rapide sur Internet révèle une liste des accolades et des attributs d'Orthlieb : détermination, ténacité, leadership, vision pionnière, etc. Mais derrière chaque réalisation se cache une attention constante portée aux gens et aux relations.

Sa carrière dans la Réserve de la Marine a duré 23 ans. Elle a d'abord été infirmière, puis officier de contrôle naval de la navigation commerciale. Elle a servi en tant que commandante et a ensuite été sélectionnée pour plusieurs affectations à l'étranger, notamment en Italie et à Bruxelles. Tout au long de son parcours, elle a repoussé les limites et ouvert des portes aux femmes qui sont venues après elle. Cela lui a valu l'honneur de voir son nom attribué au centre de formation navale « Commodore Laraine Orthlieb Naval Training Centre » à Calgary. Elle a continué à redonner après son service officiel, jouant un rôle essentiel dans la création du musée naval de l'Alberta.

Mais ce qui a le plus marqué M^{me} Orthlieb, ce sont les relations qui se sont nouées en cours de route. « Il est intéressant de voir combien de temps la communauté reste en vous », observe-t-elle. Lorsque le centre de formation navale a été inauguré en son nom, elle a regardé l'assistance et reconnu de nombreux visages. « J'ai réalisé que j'avais rencontré certaines de ces personnes il y avait plus de 25 ans et elles étaient présentes » a-t-elle observé avec émerveillement. Ce fut un premier rappel que les communautés qu'elle a contribué à créer ont perduré longtemps après que le travail lui-même ait été accompli.

Cette constatation s'est approfondie après sa carrière dans la marine, lorsque M^{me} Orthlieb et son mari Robert ont déménagé en Bolivie, où ce dernier travaillait pour Petro-Canada. « Au départ, ils voulaient vraiment mon mari. Il a grandi en parlant espagnol et il est ingénieur », explique-t-elle. M^{me} Orthlieb n'était pas sûre de trouver sa place. Il n'a pas fallu longtemps pour que ses compétences en matière de leadership et l'importance qu'elle accorde aux relations se révèlent inestimables dans son nouvel environnement.

Elle a constaté une rotation importante parmi les familles envoyées à l'étranger pour y travailler. « Je me suis rendu compte que ces personnes rentraient chez elles parce qu'elles se demandaient ce qu'il adviendrait de leurs familles », explique-t-elle. Elle a décidé de s'adresser directement à ces familles et a constaté que le problème n'était pas le travail. C'était le manque de soutien de la communauté. M^{me} Orthlieb a fait part de ses observations à Petro-Canada, en proposant des solutions axées sur la prise en charge des familles et des employés. Le résultat? Ils l'ont engagée elle aussi. Ce qui avait commencé comme un contrat de courte durée s'est transformé en un séjour de quatre ans, une fois de plus ancré dans sa compréhension du fait que les gens s'épanouissent lorsqu'ils se sentent soutenus et liés.



La commodore (à la retraite) Laraine Orthlieb a passé une partie de sa retraite à redonner à la communauté de la dystonie par l'intermédiaire du groupe de soutien de Calgary.

Suite de l'article en page 20



En 2000, M^{me} Orthlieb a été confrontée à un nouveau défi lorsqu'on lui a diagnostiqué une dystonie cervicale, puis, plusieurs années plus tard, une dystonie laryngée. « J'ai eu du mal à trouver quoi que ce soit sur la dystonie. Il fallait faire ses propres recherches », se souvient-elle. Par hasard, elle a découvert la FRMD Canada en ligne et a appris qu'un groupe de soutien se réunissait à Calgary. « Je me suis présenté à la réunion », se souvient M^{me} Orthlieb, « et le président de l'époque m'a passé une feuille de papier et un stylo et m'a dit : voulez-vous faire le procès-verbal de cette réunion? » C'est ainsi qu'elle est devenue la secrétaire du groupe de soutien pour la dystonie de Calgary.

Pendant son séjour au sein du groupe de soutien, M^{me} Orthlieb a voulu contribuer à améliorer l'accès des gens à l'information. Dans le cadre de leurs réunions, le groupe et elle ont invité des médecins à venir s'exprimer. Dans un cas mémorable, le D^r Nicholas Strzalkowski est venu parler à un moment où le groupe cherchait des bénévoles pour une collecte de fonds dans un casino. N'étant pas du genre à laisser passer une occasion, M^{me} Orthlieb l'a suivi jusqu'à sa voiture après la présentation et lui a suggéré de les soutenir en faisant du bénévolat au casino. Elle ne s'est pas arrêtée là. Elle l'a convaincu de soumettre la demande à l'ensemble de son équipe de recherche, ce qui a permis d'obtenir une liste complète de bénévoles, dont le D^r Davide Martino, et de resserrer les liens entre les chercheurs et la communauté de la dystonie.

M^{me} Orthlieb a continué à co-diriger le groupe de soutien de Calgary. Ils ont réussi à mener une campagne de sensibilisation en plaçant des affiches sur la dystonie au centre médical universitaire. Elle a aidé à organiser des réunions jusqu'à ce que la pandémie de COVID-19 frappe en 2020. « C'était très difficile parce que nous ne pouvions pas tenir de réunions en personne. Nous avons perdu beaucoup de gens », dit-elle.

Le plus gros problème durant cette période était que, le personnel médical étant retenu par les besoins liés à la

pandémie, les cliniques de neurotoxine botulique ne fonctionnaient pas. M^{me} Orthlieb se souvient de nombreuses personnes en douleur et en détresse parce qu'elles ne pouvaient pas obtenir de traitement nécessaire pour la dystonie. « J'ai appelé [la clinique] et j'ai laissé un message pour dire : Écoutez, nous avons besoin de ça », se souvient-elle. « On nous a rappelés et ils ont recommandé les injections la semaine suivante. »

Même lorsque les réunions n'ont pas pu avoir lieu, le groupe a donné la priorité aux contacts personnels, en appelant les membres pour prendre de leurs nouvelles, en organisant des pique-niques familiaux lorsque c'était possible et en veillant à ce que les soignants et les proches se sentent inclus. Cela fait écho aux leçons que M^{me} Orthlieb avait apprises des années plus tôt en Bolivie : les communautés fortes soutiennent non seulement les individus, mais aussi les réseaux qui les entourent.

Aujourd'hui âgée de 88 ans, M^{me} Orthlieb a entamé un nouveau chapitre de sa vie et s'est récemment installée à Parksville, en Colombie-Britannique, avec celui qui est son mari depuis 63 ans. Bien qu'elle ne soit plus à Calgary, les communautés qu'elle a créées demeurent. « Cela en dit long sur la façon dont les gens apprennent à communiquer et à tisser des liens lorsqu'ils ont un projet commun à réaliser », fait-elle observer. Tout en se réjouissant d'explorer son nouvel environnement et d'être proche de sa famille, elle reste en contact avec ses amis et les membres du groupe de soutien pour la dystonie de Calgary.

Nous sommes reconnaissants aux bénévoles comme Laraine Orthlieb, qui apportent leurs compétences et leurs valeurs pour renforcer nos communautés locales. « C'est formidable ce que fait la FRMD Canada depuis Toronto pour organiser des activités à l'échelle nationale, mais il faut aussi diffuser l'information au niveau local. C'est une scène différente », dit-elle, nous rappelant qu'une relation significative avec ceux qui nous entourent est souvent l'héritage le plus durable qui soit.



Votre histoire est importante

Participez à la conversation et racontez votre histoire de dystonie. Le diagnostic, le traitement et la vie avec la dystonie peuvent varier d'une personne à l'autre. Cela signifie qu'en faisant part de votre expérience avec la dystonie, vous pouvez avoir un impact positif sur le parcours d'autres personnes. Ensemble, nous pouvons sensibiliser l'opinion publique et renforcer le soutien et l'accès aux soins pour les personnes atteintes de dystonie. Si vous avez une histoire que vous souhaitez partager, contactez votre média local ou contactez-nous à info@dystoniacanada.org.

FOCUS SUR Dystonie acquise

La dystonie acquise, appelée auparavant « dystonie secondaire », est un type de dystonie qui survient en raison d'une cause identifiable, telle qu'une lésion cérébrale due à un traumatisme ou à un accident vasculaire cérébral, certains médicaments, des toxines, des infections ou des troubles médicaux connexes.

La mise à jour 2025 de la « Définition et classification de la dystonie », publiée dans la revue *Movement Disorders* au début de l'année, mentionne le terme « acquis » comme l'une des causes et l'un des mécanismes biologiques de la dystonie (appelé axe de l'étiologie et pathogénèse). Les auteurs de la publication consensuelle reconnaissent que les termes « génétique » et « acquis » ne s'excluent pas toujours mutuellement, car il existe des exemples de gènes qui prédisposent un individu à la dystonie, mais qui nécessitent un déclencheur environnemental pour manifester le trouble du mouvement, comme la dystonie-parkinsonisme à apparition rapide ou certaines maladies mitochondriales, qui sont un groupe de maladies génétiques affectant les organites des cellules qui produisent de l'énergie.

« Les dystonies génétiques et acquises peuvent toutes deux présenter une dystonie combinée à d'autres caractéristiques neurologiques, bien que la dystonie combinée soit plus fréquente dans les dystonies acquises. Au fur et à mesure que nous en apprenons davantage sur les causes de la dystonie et d'autres troubles neurologiques, il est devenu clair que les symptômes ne suffisent pas à déterminer la cause de la dystonie », a expliqué Jonathan W. Mink, M.D., Ph. D., directeur scientifique de la FRMD. De même que la dystonie acquise est le terme actuel pour ce qui était auparavant appelé dystonie secondaire, la plupart des dystonies primaires sont aujourd'hui considérées comme ayant une origine génétique.

Quelques faits sur les dystonies acquises

- Les dystonies acquises résultent de facteurs extérieurs apparents et peuvent être attribuées à une cause précise telle que l'exposition à certains médicaments, à des toxines, à des infections ou à un accident vasculaire cérébral. Les lésions de la moelle épinière, les traumatismes crâniens et les lésions périphériques sont également des facteurs reconnus de dystonie.
- D'autres exemples de dystonies acquises incluent les dystonies induites par des médicaments et les dystonies associées à la paralysie cérébrale, aux maladies cérébrovasculaires, aux infections cérébrales et aux états post-infectieux, ainsi qu'aux accidents vasculaires cérébraux, à l'encéphalite, aux tumeurs cérébrales et aux toxines.

- La dystonie acquise comprend la dystonie associée à un certain nombre de maladies neurologiques et métaboliques. Bon nombre de ces maladies sont génétiques. Cette catégorie comprend des maladies telles que la dégénérescence corticobasale, le déficit en pantothénate kinase (aussi appelé Hallorvorden-Spatz), la maladie de Huntington, la maladie de Wilson, la maladie de Leigh et le parkinsonisme juvénile.
- Un certain nombre de dystonies acquises ne se présentent pas comme une dystonie pure, mais comme un mélange d'autres caractéristiques neurologiques, telles que des caractéristiques parkinsoniennes comme la lenteur des mouvements et la rigidité.
- Les dystonies acquises peuvent différer des dystonies génétiques en ce sens que les symptômes peuvent ne pas disparaître pendant le sommeil.
- Le traitement est hautement personnalisé et peut être orienté par ce que l'on sait de la cause.
- Le traitement peut inclure la kinésithérapie, des médicaments oraux, des injections de toxine botulique, des traitements complémentaires et plusieurs types de chirurgie.

Diagnostic et traitement

La plupart des causes attribuées à la dystonie acquise sont basées sur des informations historiques ou des caractéristiques subtiles des symptômes, et n'ont pas de marque diagnostique, radiologique, sérologique ou autre marque pathologique.

Le traitement des dystonies acquises attribuées à d'autres troubles neurologiques ou métaboliques est généralement orienté par les exigences spécifiques de ce trouble.

Les médicaments oraux constituent souvent la base du traitement de la dystonie acquise. Bien qu'il n'existe pas de médicament unique permettant d'aider un très grand nombre de personnes, plusieurs d'entre eux peuvent être bénéfiques. Ces médicaments oraux comprennent la lévodopa, le trihexyphénidyle, le clonazépam et le baclofène (oral et intrathécal, en particulier pour la dystonie et la spasticité). Les médicaments peuvent être pris en association.

Suite de l'article en page 22

Les médicaments oraux constituent souvent la base du traitement de la dystonie acquise. Bien qu'il n'existe pas de médicament unique permettant d'aider un très grand nombre de personnes, plusieurs d'entre eux peuvent être bénéfiques.

Les injections de toxine botulique peuvent être utilisées pour traiter des parties spécifiques du corps qui peuvent être affectées, telles que le cou, la mâchoire, les mains ou les pieds.

Plusieurs techniques chirurgicales peuvent être appropriées pour certaines personnes qui ne répondent pas aux médicaments et aux injections de toxine botulique. Il peut s'agir de chirurgies ablatives qui éliminent les tissus malades, comme la pallidotomie (intervention chirurgicale qui consiste à détruire une petite partie du cerveau appelée *globus pallidus*) ou la thalamotomie (intervention neurochirurgicale qui consiste à détruire une petite partie du cerveau appelée thalamus).

D'autres traitements peuvent inclure le baclofène intrathécal (utilisation d'une pompe implantée pour acheminer le baclofène directement dans le liquide céphalo-rachidien) et la stimulation cérébrale profonde (implantation d'électrodes dans des zones spécifiques du cerveau pour émettre des impulsions électriques). Les caractéristiques spécifiques de la maladie ou de l'affection à l'origine de la dystonie peuvent empêcher un individu de choisir des procédures chirurgicales pour la dystonie, ou de se faire présenter d'autres options chirurgicales.

Des traitements complémentaires peuvent être envisagés, en particulier la kinésithérapie, la thérapie aquatique et des pratiques régulières de relaxation.

« Le diagnostic et le traitement de la dystonie acquise étant complexes, une équipe médicale est généralement nécessaire pour une prise en charge optimale », explique le D^r Mink. « Cette équipe doit comprendre un neurologue spécialisé dans la dystonie. Les autres membres de l'équipe peuvent être un médecin spécialiste de la médecine physique et de la réadaptation (physiatre), un kinésithérapeute ou un ergothérapeute (ou les deux) et, dans certains cas, un neurochirurgien. En raison de l'impact que la dystonie acquise peut avoir sur le bien-être et la qualité de vie d'une personne, un professionnel de la santé mentale peut également être un membre précieux de cette équipe. »

Source : dystonia-foundation.org/what-is-dystonia/types-dystonia/dystonias

Reproduit avec l'autorisation de DMRF Dystonia Dialogue, Hiver 2025
Vol. 48, N° 3.

Faire un don mensuel pour faire une plus grande différence



Pour un petit organisme comme la FRMD Canada, le financement varie d'un mois à l'autre. C'est pourquoi l'impact des dons mensuels est si important. Même un petit don régulier constitue une source de soutien stable et prévisible, qui nous permet de planifier, de répondre rapidement aux besoins de la communauté et de faire fructifier chaque dollar.

En devenant un donateur mensuel, vous nous aidez à maximiser notre impact pour que les Canadiens atteints de dystonie aient accès aux ressources, à l'éducation et aux soins lorsqu'ils en ont le plus besoin.

Faites la différence tout au long de l'année.
www.dystoniacanada.org/fr/faitesundon

Laisser un héritage durable pour guérir la dystonie



Au moment de mettre à jour votre testament, pensez à inclure un don à la FRMD Canada. Une simple phrase pourrait contribuer à faire avancer la recherche essentielle sur la dystonie et nous rapprocher d'un remède. En faisant un don planifié, vous marquez à jamais la vie des Canadiens touchés par la dystonie et vous contribuez à assurer un avenir exempt de cette maladie. Joignez-vous à [la Société du legs de la FRMD Canada](http://laSociétédulegsdelafondationcanada.org) et faites une différence qui durera pendant des générations.

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