

Le 12 décembre 2022

Objet : Mémoire concernant l'étude du Comité permanent de la science et de la recherche sur les programmes internationaux ambitieux

Mesdames et Messieurs les membres du Comité permanent de la science et de la recherche,

Je vous remercie pour le temps et les efforts que vous avez consacrés à votre rôle important à titre de membres du Comité permanent de la science et de la recherche.

**Nous souhaitons rappeler au Comité que la compréhension du cerveau, tant au niveau de la santé, du développement, de la maladie et de la résilience, constitue un projet de recherche ambitieux dont les résultats seront essentiels à l'amélioration du bien-être au Canada au XXI<sup>e</sup> siècle.**

Je m'adresse à vous au nom de la Fondation de recherche médicale sur la dystonie Canada (FRMDC), le seul organisme canadien qui consacre ses travaux à l'amélioration de la vie des personnes atteintes de dystonie. La dystonie est un trouble neurologique qui provoque des contractions musculaires excessives, involontaires et douloureuses. En plus de causer des mouvements anormaux, la dystonie s'accompagne souvent de symptômes non moteurs comme la dépression et l'anxiété. À l'heure actuelle, il n'existe aucun remède pour ce trouble. La FRMDC s'est donné pour mission de faire avancer la recherche pour trouver de nouveaux traitements et, éventuellement, un remède, d'éduquer et de sensibiliser la population et de répondre aux besoins et de veiller au bien-être des personnes et des familles concernées.

Selon nos estimations, la dystonie touche environ 50 000 Canadiens. Cependant, en raison du manque de recherche, il s'agit d'une extrapolation basée sur des données américaines. Nous savons toutefois que si l'on considère les dizaines de maladies qui peuvent provoquer des symptômes de dystonie (comme la maladie de Parkinson, la maladie de Huntington et la sclérose en plaques), le nombre de personnes qui souffrent de la dystonie pourrait se chiffrer en millions.

Il est nécessaire d'investir dans la recherche pour mieux comprendre la dystonie, ainsi que d'autres maladies neurologiques, et ce, afin d'améliorer le diagnostic et les traitements. Les problèmes les plus importants auxquels notre communauté est confrontée sont les suivants :

- L'accès difficile à un diagnostic précoce, à un traitement complet et aux soins appropriés. Dans une enquête menée en 2019, la FRMDC a constaté que 63 % des patients sondés devaient attendre plus d'un an avant de recevoir un diagnostic adéquat pour la dystonie. Pour 45 % de ces personnes, il a fallu attendre plus de 4 ans, et pour 16 % d'entre elles, plus de 10 ans.
- Le manque de traitements efficaces. Dans une autre enquête, seulement 13 % des personnes traitées au moyen d'injections de neurotoxines — le traitement utilisé le plus couramment pour la dystonie — ont rapporté que cela les avait aidées à soulager leurs symptômes.

Il serait possible de remédier considérablement à ces problèmes en finançant des recherches visant à mieux comprendre les conditions, à améliorer l'efficacité des traitements et à éventuellement trouver un remède.



À l'heure actuelle, la FRMDC collabore avec la FRDJ USA pour investir dans la recherche sur la dystonie, laquelle se fait souvent à l'extérieur du Canada. Elle a également noué des liens avec la Dystonia Coalition (financée par les National Institutes of Health américains), un regroupement de chercheurs en santé et de groupes de défense des patients de partout dans le monde.

En tant que membre des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), la FRMDC collabore également avec d'autres organismes centrés sur les maladies neurologiques afin d'atteindre notre objectif commun, soit d'améliorer la recherche et le soutien aux personnes aux prises avec ce type de maladies. Notre organisme collabore également avec la Canadian Movement Disorders Society, affiliée à la Fédération des sciences neurologiques du Canada (FSNC) et la Movement Disorder Society (MDS), un regroupement de professionnels de la santé et de scientifiques dont la mission est de favoriser la collaboration, l'échange de connaissances, l'éducation, la sensibilisation et la recherche. La MDS collabore également avec la communauté internationale de la science et de la pratique clinique des troubles du mouvement, qui comprennent tout un éventail de troubles neurologiques.

Le besoin de s'attaquer à l'énorme défi sociétal que représente ce type de troubles ainsi que le besoin urgent de mieux comprendre le cerveau humain ont menés à un regroupement diversifié d'intervenants, incluant les chefs de file d'aujourd'hui et de demain de la recherche en neurosciences et en santé mentale, les détenteurs de savoirs autochtones, les patients et les familles touchées par les maladies ou les lésions cérébrales, les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, les bailleurs de fonds dans les secteurs public et privé ainsi que des partenaires de l'industrie.

La Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau a permis l'émergence de solides partenariats à l'échelle nationale entre les intervenants de tous les secteurs ainsi que la mise en place d'investissements ciblés sur le cerveau et la santé mentale. Nous avons bâti des réseaux, nous avons noué des partenariats, et nous nous sommes réunis autour d'une même vision. Nous avons à présent besoin de fonds pour catalyser ce regroupement en gestes concrets, concertés et audacieux.

### **Il est maintenant temps d'investir dans des travaux ambitieux portant sur le cerveau.**

Veillez agréer, Mesdames et Messieurs les membres du Comité permanent de la science et de la recherche, mes salutations distinguées.

Archana Castelino  
Directrice nationale  
Fondation de recherche médicale sur la dystonie Canada

### **Références :**

FRMD Canada, 2016, *De vraies personnes, de vraies réponses : Le Rapport sur la dystonie au Canada*. Récupéré à l'adresse suivante : <https://dystoniacanada.org/fr/survey>