



## Une figure marquante de la sensibilisation à la dystonie est reconnue

**TORONTO (Ontario) – Le 17 avril 2018** – La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada est heureuse d’annoncer que Casey Kidson, fondatrice de *Dyfyng Dystonia*, a été désignée Réalisatrice de changements de 2017 par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), une coalition d’organismes qui représentent les personnes touchées par une maladie, un trouble ou une lésion du cerveau au Canada.

Depuis 2011, le Prix des OCNC pour les réalisateurs de changements vise à récompenser les contributions exceptionnelles et le leadership en matière d’inclusion, d’innovation et d’intégration au profit des Canadiens vivant avec une affection du cerveau.

« La FRMD Canada est heureuse que Casey soit reconnue comme elle le mérite, soit comme une guerrière contre la dystonie qui a tant fait pour être une source d’inspiration pour les 50 000 personnes atteintes de dystonie au Canada et pour accroître la sensibilisation à ce trouble qui est encore très mal connu », a déclaré Stefanie Ince, directrice générale de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada. La dystonie est un trouble neurologique chronique qui se caractérise par des contractions musculaires persistantes ou sporadiques, causant des postures ou des mouvements répétitifs anormaux, ressemblant parfois à des tremblements. Selon la gravité du trouble, les personnes atteintes peuvent vivre divers degrés d’incapacité ou de douleur.

Casey a reçu un diagnostic de dystonie myoclonique en 2003 à l’âge de 15 ans. En 2017, elle a lancé *Dyfyng Dystonia*, une campagne axée sur la course à pied ayant pour but d’accroître la sensibilisation à la dystonie. Tout au long de l’année, Casey a participé à plus de 30 courses à pied et a recueilli plus de 10 000 \$ pour les programmes de sensibilisation à la dystonie. De plus, Casey a fait l’objet d’un article dans le magazine *iRun* et dans des articles de journaux, de même qu’elle a paru dans des messages télévisés pour la promotion de sa campagne. En 2018, Casey poursuit sa campagne *Dyfyng Dystonia* et inscrira à son carnet 7 471 kilomètres, représentant la distance d’un bout à l’autre du Canada, en participant à des courses à pied, à des triathlons, à au moins deux événements Ironman et en s’entraînant.

« Je suis extrêmement honorée et très reconnaissante d’avoir été choisie réalisatrice de changements de 2017 », a déclaré Casey. « Lorsque notre passion alimente nos objectifs, la différence qu’il est possible de faire sans se rendre compte des changements qui l’accompagnent est incroyable. Ma campagne *Dyfyng Dystonia* continue de me mener sur un parcours semé d’occasions et de défis que je pouvais uniquement rêver de réaliser autrefois. »

« Les OCNC sont heureux de décerner le Prix des réalisateurs de changements de 2007 à Casey. Elle incarne la créativité et le courage des millions de personnes qui vivent avec des affections du cerveau », a à son tour déclaré Joyce Gordon, présidente du conseil des OCNC.

Casey a tout récemment lancé un défi à la collectivité touchée par la dystonie : elle demande aux 50 000 personnes atteintes de dystonie au Canada de défier la dystonie à leur manière, soit en se mettant en forme, soit en prenant un cours, soit en accroissant la sensibilisation à la dystonie dans leur propre

collectivité. Pour plus de détails sur Casey et sa campagne, veuillez consulter le site [www.dystoniacanada.org/dyfydystonia](http://www.dystoniacanada.org/dyfydystonia).

**À propos de la Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie (FRMD) Canada**

La Fondation de Recherche Médicale sur la Dystonie a été créée en 1976 par Samuel et Frances Belzberg de Vancouver, après que leur fille eut reçu un diagnostic de dystonie généralisée. La mission de la FRMD Canada consiste à promouvoir la recherche afin de trouver un plus grand nombre de traitements et finalement de guérir la dystonie, à promouvoir la sensibilisation et l'information à propos de la dystonie et à soutenir les besoins et le bien-être des personnes atteintes de dystonies et des membres de leur famille. La FRMD Canada est un organisme de bienfaisance canadien inscrit dirigé par un conseil d'administration composé de bénévoles.

**À propos des organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC)**

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) forment une coalition d'organismes qui représentent les personnes touchées par une maladie, un trouble ou une lésion du cerveau au Canada. Les OCNC jouent un rôle de premier plan aux fins de l'évaluation et de la promotion de nouvelles possibilités de collaboration en matière de sensibilisation, d'éducation et de recherche en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par une affection du cerveau.

- 30 -

**Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec :**

Stefanie Ince  
Directrice générale, FRMD Canada  
[stefanieince@dystoniacanada.org](mailto:stefanieince@dystoniacanada.org)  
416.488.6974