



## Notre vision

Voir le jour où nous aurons vaincu les maladies neuromusculaires.

## Notre mission

Dystrophie musculaire Canada a pour mission d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en finançant adéquatement la recherche d'un traitement curatif, en fournissant des services et en assurant un soutien constant.

*« Ensemble, nous pouvons réaliser de grands changements pour le mieux-être des personnes touchées par une maladie neuromusculaire et, par la recherche, transformer l'espoir en réponses. »*

—Yazmine Laroche,  
donatrice et membre du  
conseil d'administration de  
Dystrophie musculaire Canada

## Contenu

- 2** Message du président du conseil
- 5** Nouvelle découverte, nouvelle compréhension
- 6** Questions/réponses avec le D<sup>r</sup> Michael Rudnicki
- 9** Tout est possible avec CRISPR
- 10** Questions/réponses avec le D<sup>r</sup> Ronald Cohn
- 12** Comment Dystrophie musculaire Canada finance la recherche
- 15** Portrait d'un bénévole : Jay Protz
- 16** La Dystromarche
- 18** Sommaire financier
- 23** Portrait d'un donateur : Brian Keller
- 24** Un merci spécial à nos donateurs



## MESSAGE DU PRÉSIDENT DU CONSEIL

Je suis heureux de vous présenter le rapport annuel 2015-2016 de Dystrophie musculaire Canada. Ce rapport se démarque quelque peu des éditions précédentes car, pour la première fois depuis 2006-2007, Catherine Sherrard n'en signe pas le message d'ouverture. En effet, après bientôt 10 ans à la barre de Dystrophie musculaire Canada, Catherine quitte son poste de chef de la direction. Depuis qu'elle s'est jointe à nous, c'est avec dévouement et compétence qu'elle a assumé ses fonctions, dirigeant notre organisme pendant une période de croissance et renforçant notre capacité à poursuivre notre mission d'amélioration de la vie des personnes touchées par une maladie neuromusculaire. Nous lui sommes très reconnaissants de tout ce qu'elle a fait pour nous et lui souhaitons la meilleure des chances pour l'avenir.

Dystrophie musculaire Canada est aussi très heureuse d'accueillir une nouvelle chef de la direction, Barbara Stead-Coyle, qui est entrée en fonction le 24 mai. Mme Stead-Coyle était auparavant vice-présidente nationale du développement à la Société canadienne du cancer. Elle a aussi été chef de la direction de la Division Nouvelle-Écosse de la Société canadienne du cancer et chef de la direction de la Fondation de l'Hôpital régional du Cap Breton. Nous avons toute confiance qu'elle saura nous guider dans la poursuite de notre mission. J'aimerais aussi, par la même occasion, remercier tous les membres de la haute direction et souligner leur excellent travail au cours de cette période de transition.

Bien que les changements ne soient jamais faciles, les choses continuent à se dérouler normalement pour notre organisme. Grâce à notre plan stratégique, nous avons à la fois une vision claire pour l'avenir de notre organisme et un itinéraire bien défini pour y parvenir. Le modèle intégré de prestation des services, qui contribuera à améliorer notre efficacité et notre efficience, a été mis à l'essai en Ontario et sera bientôt déployé dans l'ensemble du pays. De plus, nous continuons à renforcer nos capacités globales et à être sensibles aux besoins des personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Toutefois, dans le rapport de cette année, nous voulions souligner un aspect particulier de la mission de Dystrophie musculaire Canada : notre engagement à financer des recherches de pointe. Seulement dans la dernière année, des projets liés à Dystrophie musculaire Canada ont mis en lumière à quel point la recherche peut transformer notre conception des maladies neuromusculaires et ouvrir de nouvelles avenues pour leur traitement. Par exemple, des chercheurs financés en partie par Dystrophie musculaire Canada ont publié une étude révolutionnaire qui démontre que la dystrophie musculaire de Duchenne est, en fait, une maladie des cellules souches. Cette découverte a complètement changé notre compréhension de la maladie et, comme l'a exprimé le Dr Michael Rudnicki, auteur principal de l'étude, elle « pourrait un jour mener à des traitements beaucoup plus efficaces ».

On trouvera plus de détails sur cette étude dans les pages qui suivent, mais cela illustre bien le type de recherches sur les maladies neuromusculaires qui s'effectuent chaque jour. La recherche prend de

nombreuses formes, mais chaque découverte est essentielle parce qu'elle offre de nouvelles perspectives de traitements potentiels et nous rapproche de notre but ultime : voir le jour où nous aurons vaincu les maladies neuromusculaires.

Mais surtout, les succès de la recherche montrent ce que nous pouvons accomplir lorsque nous travaillons ensemble. Que nous soyons bénévoles, donateurs, membres du personnel, partenaires, cliniciens ou proches d'une personne atteinte, chacun de nous a un rôle à jouer pour aider les personnes touchées par une maladie neuromusculaire à vivre pleinement leur vie. Qu'il s'agisse de recueillir des fonds, d'effectuer des recherches ou de fournir des soins et services fondés sur des données probantes, chacun de nous contribue à changer la vie des personnes atteintes. Au nom de Dystrophie musculaire Canada, je tiens à vous remercier pour tout ce que vous avez accompli au cours de la dernière année.

La générosité et la fidélité de donateurs tels que Brian Keller, que nous vous présentons en page 23, nous aide à atteindre nos objectifs. Je tiens à remercier tout spécialement nos entreprises commanditaires de leur soutien ainsi que les pompiers, qui sont nos partenaires les plus fidèles depuis 1954. Le dévouement et la passion de personnes telles que Jay Protz, que vous rencontrerez en page 15, est pour nous tous une source d'inspiration.

Enfin, je veux prendre un moment pour rappeler la mémoire de la Dr<sup>e</sup> Katie Manders, décédée le 29 janvier dernier. Katie avait reçu un diagnostic de dystrophie facio-scapulo-humérale à l'âge de 12 ans. Elle était un membre engagé et respecté de notre communauté, siégeant activement à notre conseil d'administration national depuis juin 2007. Elle a aussi été membre de notre Comité consultatif médical et scientifique de 2007 à 2015. Récipiendaire du *Prix Michel-Louvain* en 2012 pour sa contribution exceptionnelle à Dystrophie musculaire Canada, Katie incarnait dans toutes ses actions les valeurs chères à notre organisme : détermination, courage, passion et sollicitude. Elle nous manquera beaucoup.

**Buzz Green**, président du conseil

## Au revoir!

Comme le temps passe vite! Le rapport annuel de cette année est mon dixième à Dystrophie musculaire Canada. Ce sera aussi mon dernier. Quand je songe aux réalisations de ces 10 dernières années, je suis très fière de ce que nous avons accompli ensemble : nous avons financé des recherches de pointe, soutenu les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leur famille et travaillé à renforcer tant notre organisme que la communauté que nous desservons.

Je veux plus particulièrement remercier les nombreuses personnes qui ont rendu possible ces réalisations, les donateurs, les bénévoles, les chercheurs, nos divers intervenants, les membres du conseil et les membres du personnel. Merci à tous de vos efforts et de votre dévouement. Vous avez véritablement changé la vie des personnes touchées par une maladie neuromusculaire. Ce fut pour moi un honneur et un privilège de travailler à vos côtés.



*Catherine Sherrard*  
**Catherine Sherrard**

« Ceci change complètement notre compréhension de la dystrophie musculaire de Duchenne et pourrait un jour mener à des traitements beaucoup plus efficaces. »  
—D<sup>r</sup> Michael Rudnicki

## Nouvelle découverte, nouvelle compréhension

En novembre 2015, les chercheurs de l'Hôpital d'Ottawa annonçaient une percée dans leurs recherches sur la dystrophie musculaire de Duchenne.

« Depuis près de 20 ans, nous pensions que la faiblesse musculaire observée chez les patients atteints de dystrophie musculaire de Duchenne était surtout attribuable à des problèmes de fibres musculaires, mais nos recherches ont montré qu'elle est aussi attribuable à des défauts intrinsèques dans le fonctionnement de leurs cellules souches musculaires », explique le D<sup>r</sup> Michael Rudnicki, auteur principal de cette étude, d'abord publiée dans le journal *Nature Medicine*. « Ceci change complètement notre compréhension de la dystrophie musculaire de Duchenne et pourrait un jour mener à des traitements beaucoup plus efficaces. »

Touchant environ 1 garçon sur 3600, la dystrophie musculaire de Duchenne entraîne la dégénération musculaire et la mort prématurée. Avant cette découverte, les scientifiques savaient que la dystrophie musculaire de Duchenne est causée par des mutations génétiques résultant de l'absence de la protéine dystrophine. On croyait aussi que la dystrophine n'était présente que dans les fibres musculaires, mais le D<sup>r</sup> Rudnicki et son équipe ont découvert que les cellules souches musculaires expriment elles aussi la protéine dystrophine.

Cela est important parce que les cellules souches musculaires sont responsables de la

réparation normale des muscles, un processus constant qui permet de contrer les effets de lésions normales ou de l'exercice. Pour ce faire, les cellules souches musculaires se divisent et créent ce qu'on appelle des cellules précurseurs. Celles-ci se transforment ensuite en fibres qui composent nos muscles et les réparent. Sans dystrophine, toutefois, les cellules souches musculaires produisent dix fois moins de cellules précurseurs de muscles, ce qui, à son tour, entraîne une diminution de fibres musculaires fonctionnelles et qui contribue à l'affaiblissement et à l'atrophie musculaires qui caractérisent la dystrophie musculaire de Duchenne.

Découvrir que la dystrophie musculaire de Duchenne est une maladie des cellules souches comporte de profondes implications en ce qui a trait aux possibilités de traitement. « Nous examinons déjà des approches pour corriger ce problème dans les cellules souches musculaires », indique le D<sup>r</sup> Rudnicki, qui est aussi professeur à l'Université d'Ottawa. « Je ne suis pas certain si nous pourrions un jour guérir la dystrophie musculaire de Duchenne, mais j'ai bon espoir que [...] nous disposerons de nouveaux traitements, qui corrigeront la capacité des cellules souches musculaires à réparer les muscles des patients atteints et que nous pourrions transformer cette maladie dévastatrice et mortelle en une maladie chronique mais gérable. »



D<sup>r</sup> Michael Rudnicki

Dwayne Brown/Dwayne Brown/Ottawa Hospital

## Questions/réponses avec le D<sup>r</sup> Michael Rudnicki

Le D<sup>r</sup> Michael Rudnicki (Ph.D., OC, MSSC) est scientifique principal du programme de médecine régénératrice de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, directeur du programme de médecine régénératrice et du Centre de recherche sur les cellules souches Sprott, professeur à la Faculté de médecine de l'Université d'Ottawa et directeur scientifique du Réseau des cellules souches. Le D<sup>r</sup> Rudnicki est titulaire de la Chaire de recherche du Canada en génétique moléculaire.

**Q : Comment avez-vous découvert que la dystrophie musculaire de Duchenne est une maladie des cellules souches?**

R : Cela a débuté à cause d'une expérience qui examinait l'effet de Wnt7a, une protéine qui stimule et accroît le processus de réparation dans les cellules souches musculaires et qui agit aussi sur les fibres musculaires pour en stimuler la croissance. Dans cette expérience, le groupe de contrôle, dépourvu de Wnt7a, était très anormal et cela a provoqué toute la série d'expériences qui ont mené à cette nouvelle découverte.

**Q : Vos recherches initiales ont été menées sur des cellules de souris. Quelle est la prochaine étape?**

R : Nous collaborons avec les D<sup>res</sup> Leanne Ward et Jodi Warman du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) pour examiner des biopsies humaines prises sur des patients atteints de dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) afin de confirmer nos résultats (chez les humains). On nous a récemment

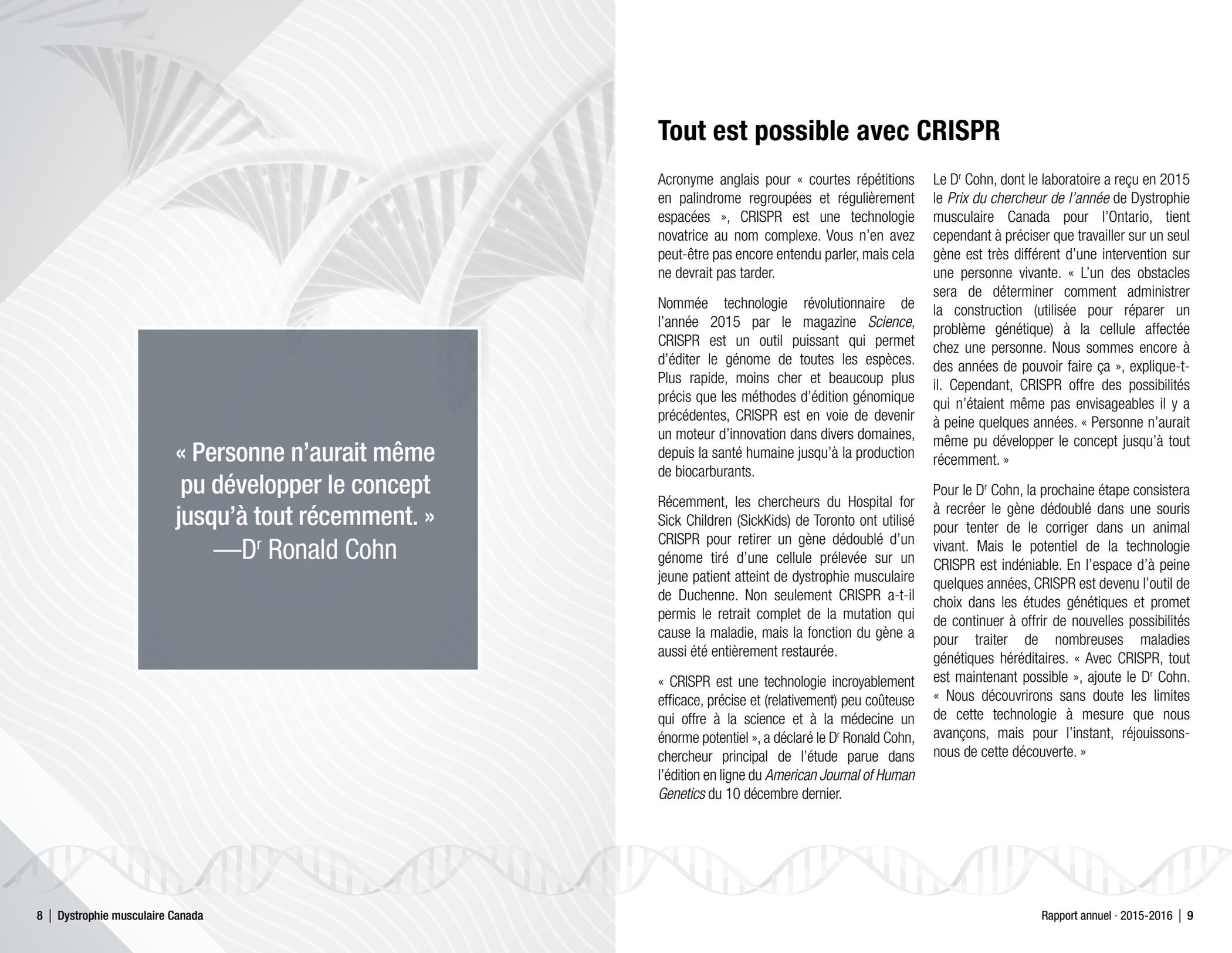
fourni des photomicrographies qui montrent l'expression polarisée de dystrophine dans les cellules souches musculaires humaines. Nous sommes confiants que nos résultats seront confirmés chez les patients humains atteints de dystrophie musculaire de Duchenne.

**Q : Quelle influence aura cette nouvelle compréhension de la dystrophie musculaire de Duchenne sur son traitement?**

R : La conception de toute intervention, par exemple le saut d'exon, la thérapie génique ou l'édition génomique, doivent maintenant cibler tant les cellules souches que les fibres musculaires. Cela est déjà pris en compte dans la conception d'interventions thérapeutiques, mais je crois qu'il faut maintenant accorder plus d'importance à cet élément.

**Q: Basé sur ces résultats, quels sont certaines interventions thérapeutiques potentielles pour la DMD? Et quand pouvons-nous compter les voir?**

R : Nous avons découvert qu'une protéine appelée Wnt7a restaure la fonction des cellules souches musculaires dans la DMD et nous avons entrepris des expériences pour tester la possibilité d'utiliser Wnt7a comme outil thérapeutique pour traiter la maladie. Nous évaluons aussi d'autres médicaments que nous avons identifiés comme agissant à la manière de Wnt7a. Nous espérons pouvoir cibler les cellules souches musculaires en utilisant une intervention pharmacologique comme traitement complémentaire aux approches de correction génique.



« Personne n'aurait même pu développer le concept jusqu'à tout récemment. »  
—D<sup>r</sup> Ronald Cohn

## Tout est possible avec CRISPR

Acronyme anglais pour « courtes répétitions en palindrome regroupées et régulièrement espacées », CRISPR est une technologie novatrice au nom complexe. Vous n'en avez peut-être pas encore entendu parler, mais cela ne devrait pas tarder.

Nommée technologie révolutionnaire de l'année 2015 par le magazine *Science*, CRISPR est un outil puissant qui permet d'éditer le génome de toutes les espèces. Plus rapide, moins cher et beaucoup plus précis que les méthodes d'édition génomique précédentes, CRISPR est en voie de devenir un moteur d'innovation dans divers domaines, depuis la santé humaine jusqu'à la production de biocarburants.

Récemment, les chercheurs du Hospital for Sick Children (SickKids) de Toronto ont utilisé CRISPR pour retirer un gène dédoublé d'un génome tiré d'une cellule prélevée sur un jeune patient atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. Non seulement CRISPR a-t-il permis le retrait complet de la mutation qui cause la maladie, mais la fonction du gène a aussi été entièrement restaurée.

« CRISPR est une technologie incroyablement efficace, précise et (relativement) peu coûteuse qui offre à la science et à la médecine un énorme potentiel », a déclaré le D<sup>r</sup> Ronald Cohn, chercheur principal de l'étude parue dans l'édition en ligne du *American Journal of Human Genetics* du 10 décembre dernier.

Le D<sup>r</sup> Cohn, dont le laboratoire a reçu en 2015 le *Prix du chercheur de l'année* de Dystrophie musculaire Canada pour l'Ontario, tient cependant à préciser que travailler sur un seul gène est très différent d'une intervention sur une personne vivante. « L'un des obstacles sera de déterminer comment administrer la construction (utilisée pour réparer un problème génétique) à la cellule affectée chez une personne. Nous sommes encore à des années de pouvoir faire ça », explique-t-il. Cependant, CRISPR offre des possibilités qui n'étaient même pas envisageables il y a à peine quelques années. « Personne n'aurait même pu développer le concept jusqu'à tout récemment. »

Pour le D<sup>r</sup> Cohn, la prochaine étape consistera à recréer le gène dédoublé dans une souris pour tenter de le corriger dans un animal vivant. Mais le potentiel de la technologie CRISPR est indéniable. En l'espace d'à peine quelques années, CRISPR est devenu l'outil de choix dans les études génétiques et promet de continuer à offrir de nouvelles possibilités pour traiter de nombreuses maladies génétiques héréditaires. « Avec CRISPR, tout est maintenant possible », ajoute le D<sup>r</sup> Cohn. « Nous découvrirons sans doute les limites de cette technologie à mesure que nous avançons, mais pour l'instant, réjouissons-nous de cette découverte. »



D<sup>r</sup> Ronald Cohn

Rick Madonik/Toronto Star/Getty Images

## Questions/réponses avec le D<sup>r</sup> Ronald Cohn

Le D<sup>r</sup> Ronald Cohn (M.D., FACMG) est chef de division de génétique clinique et métabolique au Hospital for Sick Children (SickKids) de Toronto, codirecteur du Centre de médecine génétique et scientifique principal au SickKids et professeur associé au Département de pédiatrie de l'Université de Toronto.

**Q : CRISPR a reçu beaucoup d'attention dans les médias et vous l'avez qualifié de « plus importante technologie » que vous n'avez jamais vue. Qu'est-ce qui fait que CRISPR est si important et si excitant?**

**R :** Pour la première fois de ma carrière, et en fait dans la carrière de qui que ce soit, nous disposons d'un outil que nous pouvons utiliser pour développer des concepts destinés à corriger les problèmes génétiques.

**Q : De toute évidence, la technologie a mené à des résultats remarquables dans votre travail, mais comment cela a-t-il changé la façon dont vous approchez vos recherches?**

**R :** En fait, j'ai complètement réorienté mes recherches à cause de CRISPR. Il y a deux ans, je faisais de la science fondamentale et je tentais de comprendre les mécanismes des maladies neuromusculaires et pourquoi un défaut génétique entraînait une maladie musculaire. Aujourd'hui, je me concentre sur l'identification des possibilités de développement de CRISPR en méthodes thérapeutiques.

**Q : Vos résultats impliquaient l'utilisation de CRISPR sur les cellules d'un donneur. Quelle sera la prochaine étape de vos recherches?**

**R :** Après avoir obtenu des résultats sur des cellules de dystrophie musculaire de Duchenne, j'ai dû réfléchir sur ce qui était nécessaire pour que la science se traduise en traitements. Nous avons finalement décidé de recréer la duplication génétique présente à l'origine dans les cellules du donneur et de la supprimer dans une souris modèle en utilisant CRISPR. C'est ce qui est en cours présentement.

**Q : Réalistement, que pouvons-nous attendre à court terme de l'utilisation de CRISPR dans le cas de maladies héréditaires telles que la dystrophie musculaire de Duchenne?**

**A :** L'administration de la construction génétique à une cellule donnée pour corriger la maladie sera un défi, mais un défi beaucoup moins important qu'il y a 5 ou 10 ans. Nous devons aussi entamer des pourparlers avec les agences de régulation et l'industrie parce qu'il s'agit là d'approches de traitement très individualisées, qui viseront une mutation unique et auxquelles les lignes directrices d'essais cliniques et les méthodes de distribution traditionnelles ne peuvent s'appliquer.

# Comment Dystrophie musculaire Canada finance la recherche

## GLOSSAIRE

### Appel de propositions

Une invitation aux chercheurs à proposer des projets de recherches qu'ils aimeraient réaliser. L'appel comprend des renseignements sur le financement disponible, le type de recherches admissibles au financement et le mode d'évaluation des demandes.

### Révision par les pairs

Processus par lequel des scientifiques évaluent la pertinence, la valeur scientifique et les promesses des propositions de recherche.

### Recherche fondamentale

La recherche biomédicale de base pertinente à la mission de Dystrophie musculaire Canada qui a pour objet de faire progresser les connaissances des mécanismes moléculaires, cellulaires et physiologiques qui sous-tendent le développement et l'évolution des maladies.

### Recherche clinique

Une approche de recherche impliquant la participation de sujets humains pour étudier l'histoire naturelle des maladies ou évaluer la sécurité et l'efficacité d'examens, de médicaments, de dispositifs et de traitements. Les études de recherche clinique peuvent porter sur la prévention, le diagnostic, le traitement ou le soulagement des symptômes.

### Recherche sur la qualité de vie et les résultats des soins de santé

Recherche qui utilise surtout une méthodologie des sciences sociales pour comprendre comment les personnes vivent avec leur maladie et leurs interactions avec le système de santé.

## LE PROCESSUS



1. Dystrophie musculaire Canada, ou un bailleur de fonds partenaire, lance un appel de propositions, invitant les chercheurs à soumettre leurs demandes.

2. Les chercheurs soumettent une proposition qui explique la nature et l'objectif de leur projet de recherche et son budget.

3. Les propositions sont soumises à la révision par les pairs et sont évaluées par rapport aux autres propositions reçues, conformément aux critères indiqués dans l'appel de propositions.

4. On alloue aux demandes jugées les plus prometteuses un financement précis à être versé au cours d'une période donnée.

5. Les chercheurs utilisent les fonds reçus pour soutenir leurs recherches. Ces fonds serviront à défrayer, par exemple, les coûts de fonctionnement, de matériel et de personnel.

## RÉSULTATS

Une nouvelle compréhension du sujet, touchant par exemple le développement ou l'évolution d'une maladie neuromusculaire.

Une nouvelle avenue de recherche, souvent fondée sur le résultat inattendu d'une étude.

Des options thérapeutiques, incluant des médicaments ou des traitements en attente d'approbation des autorités réglementaires.

De nouvelles méthodes et approches cliniques.

« Faire du bénévolat change les choses : tout le monde peut contribuer à l'action musculée de Dystrophie musculaire Canada. »  
—Jay Protz

## Portrait d'un pompier : Jay Protz

Les pompiers du Canada sont les partenaires les plus fidèles et les plus dévoués de Dystrophie musculaire Canada depuis sa fondation. Chaque année, ils travaillent sans relâche à recueillir des fonds et à sensibiliser le public pour appuyer les personnes touchées par une maladie neuromusculaire.

Jay Protz est un pompier de Saskatoon et un bénévole régulier de Dystrophie musculaire Canada. Deux raisons l'ont poussé à devenir bénévole : « Je suis un pompier, et les pompiers ont un lien très fort avec Dystrophie musculaire Canada », explique-t-il. « Mais je le fais aussi pour ma fille, Olivia, qui a la maladie de Charcot-Marie-Tooth. Le lien est extrêmement personnel quand vous avez un enfant atteint d'une maladie neuromusculaire. »

Au cours des années, Jay a beaucoup fait pour aider à recueillir des fonds pour Dystrophie musculaire Canada : il a été emballer chez Safeway, a participé aux barrages routiers des pompiers et, plus récemment, il a organisé une partie de basketball en fauteuil roulant entre le personnel paramédical et les pompiers de Saskatoon. Cette première édition a permis de recueillir 5 000 \$.

Jay croit aussi qu'il est important d'encourager sa fille Olivia à participer elle-aussi. « Nous

voulons qu'Olivia comprenne qu'avoir une maladie neuromusculaire ne veut pas dire qu'elle ne peut rien faire », dit-il. « Alors pourquoi ne pas participer? » Olivia est définitivement douée puisqu'en 2015, elle a été ambassadrice de la Dystromarche de Saskatoon et, avec l'aide du service d'incendie de l'endroit, son équipe, *Team Olivia*, a recueilli 15 000 \$.

De l'avis de Jay, la meilleure chose dans le bénévolat c'est « de voir les gens, et les sourires que génèrent ces activités. Tout le monde semble apprécier nos efforts de collecte de fonds et de sensibilisation et, en soit, c'est très positif. » C'est encore plus gratifiant d'établir un lien avec les personnes qu'on aide. « C'est super de savoir que l'argent recueilli aide les personnes atteintes et d'avoir l'occasion de les rencontrer et de les connaître », explique Jay. « Cela rend l'activité vraiment personnelle. »

Pas nécessaire d'être pompier pour devenir bénévole de Dystrophie musculaire Canada : tout le monde peut le faire. « Prenez quelques heures dans l'année et impliquez-vous », dit Jay. « Faire du bénévolat change les choses : tout le monde peut contribuer à l'action musculée de Dystrophie musculaire Canada. »

# LA Dystromarche

## Ouest du Canada

En 2015, les Dystromarches (#dystromarche) de Colombie-Britannique, d'Alberta, de Saskatchewan et du Manitoba ont recueilli plus de XX \$ avec le concours des bénévoles, des donateurs, des pompiers, des sections locales et de Safeway. Merci à tous ceux qui se sont impliqués et qui ont dit *Oui, je peux!* pour recueillir des fonds et appuyer les personnes touchées par une maladie neuromusculaire!



## Ontario

Seize Dystromarches ont été tenues en 2015, recueillant un total de 467 705 \$. Ces marches ont reçu un appui incroyable de la part des pompiers de la province qui ont apporté leurs camions sur les lieux des différentes marches, pris la parole et marché avec les participants. Dans chaque localité, la Dystromarche a aussi été soutenue par des professionnels de la santé, des chercheurs, des cliniciens et des entreprises.



Dans l'ensemble du pays :

**Plus de 1,3 M\$**

Montant total recueilli

**4 400**

Nombre total de participants

« Grâce à la Dystromarche, **je peux** donner la mobilité à mon enfant. »



## Québec

Soleil, musique, course en fauteuils roulants, des pompiers qui dansent et plein d'adorables mascottes : les Dystromarches du Québec avaient tout pour plaire! À chacune des marches, des chanteurs et DJ professionnels ont fait en sorte que tous les participants s'amusez ferme et un lâcher de ballons a permis d'honorer la mémoire d'un ancien participant de la Dystromarche.

Plus de 200 000 \$ ont été recueillis!

## Atlantique

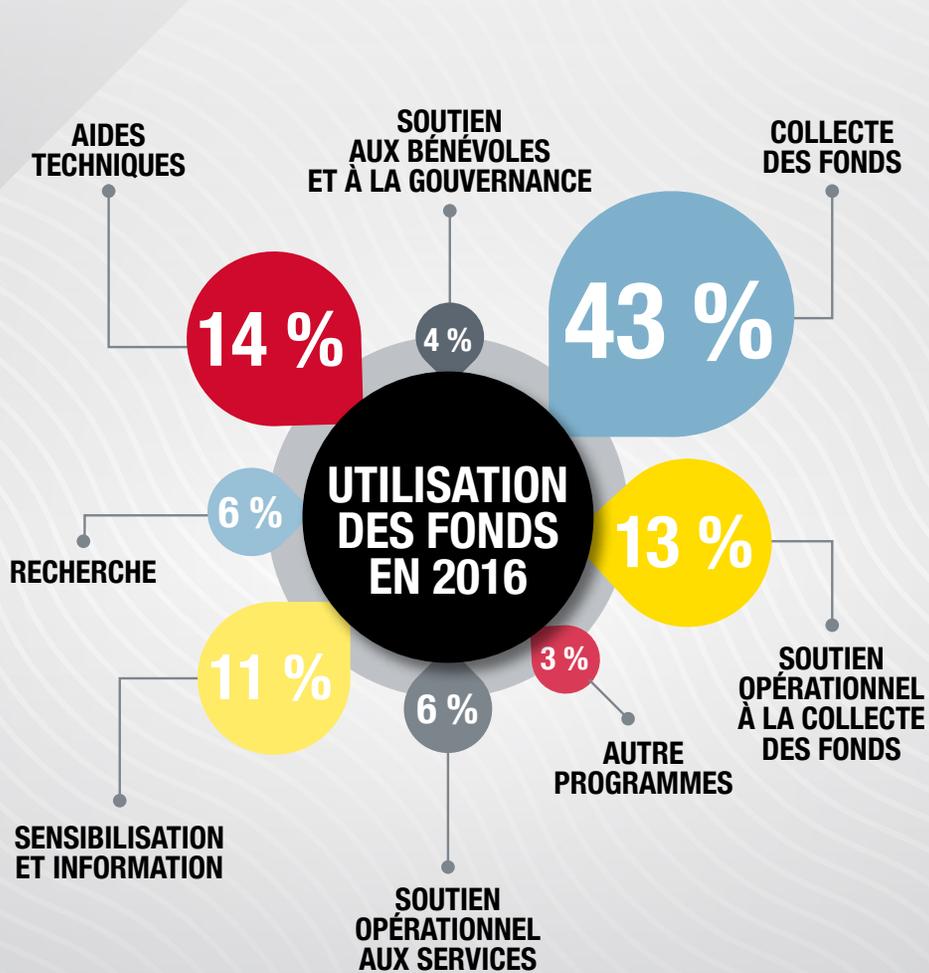
La dernière Dystromarche de la saison on Atlantique s'est tenue à St. John's, le 12 septembre.

Les efforts des donateurs, des bénévoles, des pompiers, des entreprises partenaires, des participants et de leurs proches ont permis de recueillir 200 000 \$!



« Grâce à la Dystromarche, **je peux** vivre sans que ma maladie soit un obstacle. »

# Sommaire financier



## État des produits et des charges

	2016	2015
<b>Produits :</b>		
Campagnes et dons	8 687 444 \$	9 491 747 \$
Campagne <i>Oui, je peux!</i>	34 677	--
Autres produits :		
Legs	512 436	256 607
Subventions gouvernementales	61 471	65 825
	9 296 028	9 814 179
Placements et produits divers	233 762	259 662
<b>Total des produits</b>	<b>9 529 790</b>	<b>10 073 841</b>
<b>Charges :</b>		
Campagnes de financement	4 197 458	4 171 084
Soutien aux activités de collecte de fonds	1 219 940	1 029 738
Frais de gestion	44 713	43 478
	<b>5 462 111</b>	<b>5 244 300</b>
Soutien aux bénévoles et à la gouvernance	389 091	429 747
	<b>5 851 202</b>	<b>5 674 047</b>
<b>Fonds disponibles pour les programmes et services (montant net)</b>	<b>3 678 588</b>	<b>4 399 794</b>
<b>Programmes et services :</b>		
Programmes de recherche	533 195	724 689
Services	1 307 592	1 368 362
Sensibilisation et information	1 038 332	1 200 198
Autres programmes	265 156	279 832
Soutien aux activités de services	548 089	580 162
	<b>3 692 364</b>	<b>4 153 243</b>
(Insuffisance) Excédent des produits sur les charges avant les éléments ci-dessous :	(13 776)	246 551
Amortissement des immobilisations	(128 193)	(128 453)
Gain non réalisé (perte) sur les placements	(108 888)	384 994
<b>Excédent des produits sur les charges</b>	<b>(250 857) \$</b>	<b>\$503 092 \$</b>

Présentation de l'information conforme au *Code d'éthique relatif à la collecte de fonds et à la responsabilité financière* d'Imagine Canada

	2016	2015
Total des produits tirés des campagnes de financement	9 296 028	9 814 179
Total des frais directs et des frais liés aux campagnes de financement	4 197 458	4 171 084
Total des dons assortis d'un reçu pour usage fiscal	3 778 679	3 564 437
Total des charges afférentes aux activités de bienfaisance	3 686 764	4 153 243

## Les états financiers en bref au 31 mars 2016

	2016	2015
<b>Actif :</b>		
Liquidités et placements	10 640 998 \$	10 691 633 \$
Immobilisations	372 545	351 626
Autres éléments d'actif	485 243	427 804
<b>Total de l'actif</b>	<b>11 498 786</b>	<b>11 471 063</b>
<b>Passif :</b>		
Créditeurs et charges à payer	1 043 536	913 355
Produits constatés d'avance	215 977	248 212
Engagements relatifs à des subventions de recherche	335 381	692 014
	<b>1 594 894</b>	<b>1 853 581</b>
<b>Contributions reportées :</b>		
Recherche neuromusculaire	2 577 063	2 357 493
Services	1 558 748	1 300 351
Sensibilisation et information	267 822	176 421
British Columbia Gaming	253 114	285 215
	<b>4 656 747</b>	<b>4 119 480</b>
<b>Passif global</b>	<b>6 251 641</b>	<b>5 973 061</b>
<b>Actif net :</b>		
Affecté à des fins de dotation	834 426	805 481
Investi dans les priorités approuvées par le conseil	1 103 746	990 773
Investi dans des immobilisations	372 545	351 626
Non affecté	2 936 428	3 350 122
	<b>5 247 145</b>	<b>5 498 002</b>
<b>Total de l'actif et des ressources</b>	<b>11 498 786 \$</b>	<b>11 471 063 \$</b>

Les états financiers vérifiés complets sont disponibles sur demande ou en ligne à [muscle.ca](http://muscle.ca). Certains chiffres comparatifs ont été réagencés pour se conformer à la présentation des états financiers de l'exercice en cours.

« On rencontre des gens qui sont touchés par ce que fait l'organisation et on apprend ce que signifie le fait de vivre avec une maladie neuromusculaire. On ne peut pas rester indifférent. »  
—Brian Keller

## Portrait d'un donateur : Brian Keller

Ex-président du conseil d'administration de Dystrophie musculaire Canada, Brian Keller soutient l'organisme depuis plus de 20 ans. C'est un ami et ex-collègue, John Hermann, ancien directeur général de Dystrophie musculaire Canada, qui lui a fait connaître l'organisme. « À ce moment-là, je ne savais rien de Dystrophie musculaire Canada », admet M. Keller, « mais John avait besoin de quelqu'un pour siéger à un comité, et j'ai accepté. »

S'en est suivie une longue relation entre M. Keller et Dystrophie musculaire Canada. « J'ai occupé de nombreux postes d'administrateur et de cadre », explique-t-il, « dont deux mandats de président du conseil, et j'ai appris beaucoup sur l'organisme. » Cette relation l'a motivé à devenir donateur. « Cela fait partie de l'implication auprès d'un organisme », dit-il. « On rencontre des gens qui sont touchés par ce que fait l'organisation et on apprend ce que signifie le fait de vivre avec une maladie neuromusculaire. On ne peut pas rester indifférent. »

M. Keller a un intérêt spécial pour les activités de recherche de Dystrophie musculaire Canada : « J'ai fini par connaître beaucoup de chercheurs durant mes années avec Dystrophie musculaire Canada. Le Dr Ronald Worton, qui a découvert

le gène associé aux dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker, était vice-président du conseil alors que j'étais président, et nous sommes devenus de bons amis. » Mais surtout, Brian Keller croit que son soutien permet de changer les choses. « Dystrophie musculaire Canada œuvre pour une cause importante qui touche un grand nombre de personnes », dit-il. « Dystrophie musculaire Canada mérite notre temps et notre appui. »

Il y a de nombreuses façons d'appuyer Dystrophie musculaire Canada, mais M. Keller préfère les dons mensuels. « Très franchement, c'est plus facile ainsi », dit-il. Dystrophie musculaire Canada apprécie beaucoup les dons mensuels puisque cette source stable de financement lui permet de fournir des services continus aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

La générosité de donateurs tels que M. Keller nous permet d'offrir des services essentiels et de financer d'importantes recherches. Nous sommes très reconnaissants à tous ceux qui font en sorte que Dystrophie musculaire Canada puisse continuer à avoir un impact positif dans la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

# Un merci spécial à nos donateurs

Vous aidez les gens à dire *Oui, je peux!*

Depuis plus de 60 ans, vous nous aidez à donner aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires de l'aide, de l'espoir et des possibilités. Qu'il s'agisse de tournois de golf ou de tirages, de pompiers qui campent sur les toits ou organisent des barrages routiers, de dons individuels ou provenant d'entreprises et de fondations partenaires, vous avez tous investis pour aider les personnes atteintes à vivre mieux et plus longtemps. Vos dons leur donnent les moyens de défendre leurs intérêts et ceux de leurs proches, les aident à avoir accès aux soins de santé et aux autres services dont elles ont besoin, à acheter des aides techniques pour améliorer leur mobilité et leur vie quotidienne et nous permettent de financer des recherches de pointe.

Nous rendons hommage à la passion et à l'engagement indéfectibles de tous nos sympathisants.

## DONS INDIVIDUELS

### 100 000 \$ et plus

Lee MacPherson

### 10 000 \$ – 49 999 \$

Famille Velan  
Jeff Goldlist  
Jim et Fiona Green  
Maylene Cancilla  
Peggy Smith

### 5 000 \$ – 9 999 \$

Don anonyme  
Henry Rempel  
Kathleen Wagner  
Lloyd Lawrence  
Sylvia Terpstra  
Wade Challand

### 1 000 \$ – 4 999 \$

Alan Bartley  
Alan Freedman  
Andrew Sanderson  
Annette Allen  
Anthony Munk  
Barry Sonshine  
Benjamin A. Webster  
Bert Mapson  
Betty Dennis  
Bob Baird  
Brenda Viitasalo  
Brian Keller  
Bruce Sembaliuk  
Buzz et Vicki Green  
Carla Shoforst

Carole Buss  
Chad Swayze  
Christian Lague  
Claire Ehman  
Connie VanRooyen  
Daniel Duchesne  
Daniel McNamara  
et Josée Saucier  
Daniel Plante  
Derek Caron  
Derek Evans  
Don anonyme  
Don Hannah  
Doreen Pye  
Drew J. Byers  
Duane R. Allen  
Esther Farlinger  
Francois Baron  
George et Susan Neilson  
George Martell  
Hanna Kolski  
Heather Dreise  
Herbert W. Hauffe  
Isabelle Browne  
J. A. Clark  
Janice L. Boyle  
Jean-Francois Fortin  
Jeff Plewes  
Jeffrey Neufeld  
Jeffrey W. Sparks  
Jennetta Bates  
Jennifer Stephenson-Murphy  
Jim Wiebe  
Joan V. Black

Joe et Rami Chowaniec  
John Mercer  
Jordan A. Freedman  
Joseph Foote  
Joseph Franchomme  
(Papou)  
Juie Fleming  
Julie Van Rooyen  
Kathy et Mark Godin  
Kathy Adams  
Kathy Callas  
Kelly Woodward  
Kenneth E. Hastings  
Kenneth R. Buhr  
Larry J. Cooper  
Leslie A. MacMillan  
Lisa Pottie et Laurie Bryson  
Louis Lamarche  
Magali Brulot  
Mandy Sherwood  
Marcia Penwell  
Maria Budin Morriss  
Marie-Andrée Paré  
Marie-Johanne Lacroix  
(Mamou)  
Mark D. Goddard  
Martin Boisvert  
Melanie Towell  
Michel Chalifoux  
et Marie-Hélène Pastor  
Michel Villeneuve  
Mike Babinsky  
Murray O'Connor  
Nancy E. Cumming

Nathalie Lemelin  
Nora L. Kozak  
Paul Munk  
Réal Gagnon  
Réjean April  
Rémy Ferland  
Richard Cote  
Robert Tener  
Ron Mills  
Ronald A. Wasyluk  
Ronald Nicol  
Shane R. McVitty  
Sharon Woodward  
Shaun E. Engele  
Simon-Pierre Paré  
Stacey A. Lintern  
Tannis Bujaczek  
Thomas Heintz  
Till Davy  
Tom Neilson  
Troy Campbell  
Valentine H. Mody  
Vernon Kurtz  
William T. Phillips  
Yazmine Laroche

## DONS D'ENTREPRISES

### ET DE FONDATIONS

#### 100 000 \$ et plus

British Columbia Ministry  
of Housing and Social  
Development  
Canada Safeway Limited  
Tribute Communities

#### 10 000 \$ – 99 999 \$

A.W.B. Charitable Foundation  
Alberta Culture  
ATCO  
Bank of Nova Scotia  
Financial Group  
Banque Royale du Canada  
BMO Groupe financier  
Corporation Cadillac  
Fairview limitée  
Catalyst Credit Union  
Central Okanagan Foundation  
CGI  
Colleen Kiers Memorial  
Fund at the Niagara  
Community Foundation  
Crabtree Foundation  
CSL Behring Canada Inc.  
Desjardins  
DIRTT Environmental  
Solutions Ltd.  
Dollarama S.E.C./L.P.  
Gouvernement du Canada  
Grifols Canada Ltd.  
Groupe Banque TD  
Hewlett-Packard (Canada) Co.  
Intact Corporation financière  
K.G.H.M. Mining  
Liquor Control Board  
of Ontario  
Onx Enterprise Solutions  
P.A. Woodward's Foundation  
Pakmark Ltd.  
Power Corporation of Canada  
Province du Nouveau-  
Brunswick  
PTC Therapeutics  
Scott Safety  
TELUS  
The Catherine and Maxwell  
Meighen Foundation  
The Harold Ballard Foundation  
The Slight Family Foundation  
The Tenaquip Foundation  
The Thomas Sill  
Foundation Inc.  
The Winnipeg Foundation

Trev Deeley Foundation  
Volunteers In Action—Golf  
Walmart

#### 5 000 \$ – 9 999 \$

Around the Bend Foundation  
Arrow Electronics Canada  
ATB Financial  
Blakes  
Bombardier  
Carquest Canada Ltd.  
CFFCA-2015 Host Committee  
CGOV Asset Management  
City of North Vancouver  
Don anonyme  
E.S.T. Fundraising  
Edmonton Millwoods  
Breakfast Lions Club  
Enhance Dental Care  
Eric T. Webster Foundation  
Fasken Martineau  
DuMoulin LLP  
Fondation de la famille  
Côté Sharp  
Genzyme Canada Inc.  
Herbert Black  
Hydro-Québec  
J.P. Bickell Foundation  
La Capitale  
La Foundation Blairmore  
Les Restaurants Mac Vic Inc.  
Manitoba Community  
Services Council  
McDaniel & Associates  
Consultants Ltd.  
NWM Private Giving  
Foundation  
Randstad Canada  
Robert Gratton et Nicole M.  
Gratton  
The Alice & Murray  
Maitland Foundation  
The Holt Foundation  
The Leflar Foundation  
Virginia Parker Foundation  
Voyages Encore Travel Inc.

## ACTIVITÉS ORGANISÉES

### PAR DES TIERS

#### 100 000 \$ et plus

Shad's R & R

#### 25 000 \$ – 99 999 \$

Environmental Services  
Assoc. of Alberta (ESSA)  
Journey for Janice  
Milton Downey Golf for  
Muscular Dystrophy  
Ride for Doug

#### 10 000 \$ – 24 999 \$

Cooperators Golf Tournament  
LeMans for  
Muscular Dystrophy

#### 5 000 \$ – 9 999 \$

Kevin Saunders Memorial  
Softball Tournament  
Kristy Godin Fundraiser  
St. Mathew's Mar Thoma  
Church Walk  
Tournoi Karl Palin  
Trehaven Golf Tournament

## FONDS À DÉSIGNATION COMMÉMORATIVE

Bourses Safeway  
Emily Elizabeth Stoneham  
Fund (*Victoria Foundation*)  
Fonds Jessica Chami  
(*Jeanine Chouer*)  
Friends of Fraser Earl  
(*Fraser Earle*)  
Ilsa Mae Fund  
(*Joe & Rami Chowaniec*)  
Lawrie Goldlist Memorial  
Fund (*Rodeen Stein  
& Family*)

## LEGS

Succession de Albert Douglas  
Armstrong  
Succession de Andrew Csabi  
Succession de  
Arnold Lautenslager  
Succession de  
Beverly M. Kagnoff  
Succession de  
Dorothy Mae Greer  
Succession de  
Emily Regina Ross  
Succession de Gordon L.  
Edgar  
Succession de  
Gordon Wayne Elliott  
Succession de Kenneth Petrie  
Succession de Linda Moore  
Succession de Marilyn  
Barbara Crompton  
Succession de Rena McEwen  
Succession Edith De Courcy  
O'Grady  
Succession de  
Hugette Baehler  
Succession de Gisèle Frappier  
Succession de Lise Raymond  
Succession de Robert Hallé  
The John A. Sanderson  
& Family Trust

## FONDS RACHEL

Tribute Communities

## CAMPAGNE SAFEWAY MAKING MUSCLES MOVE

Safeway

Nous nous excusons de toute faute d'orthographe ou autre erreur ou omission.  
Svp, nous signaler celles-ci en composant le 514 393-8113.

Les noms en italique indiquent les créateurs de fonds.