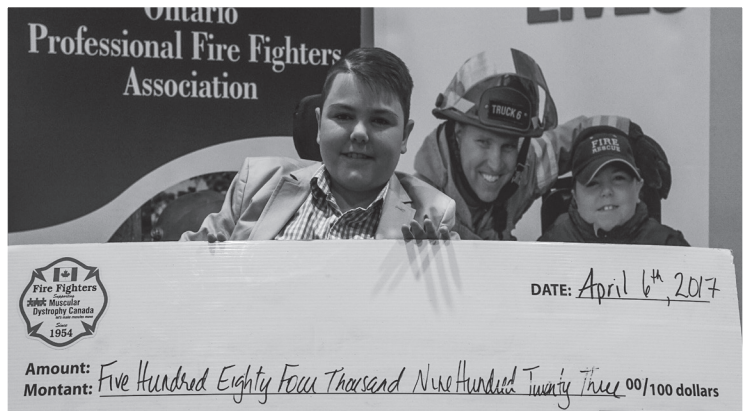




# RAPPORT ANNUEL 2016/2017

 Dystrophie  
musculaire Canada





Dystrophie musculaire Canada est un organisme national sans but lucratif composé de bénévoles et d'un personnel qui travaillent sans relâche pour offrir du soutien et des ressources aux clients comme vous, qui sont atteints de l'une de 150 formes de maladies neuromusculaires. En finançant adéquatement la recherche, nous avons pour mission de vaincre ces maladies le plus rapidement possible.

## VISION

---

Voir le jour où nous aurons vaincu les maladies neuromusculaires.

## MISSION

---

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.

## VALEURS

---

### **La détermination**

Nous sommes fermement résolus. Aucun obstacle, quel qu'il soit, ne pourra nous arrêter.

### **Le courage**

Nous avançons bravement, en dépit de toute peur ou de tout doute quant à l'issue de notre cheminement.

### **La passion**

Nous éprouvons un enthousiasme et un appétit insatiables d'apprendre, de grandir et de changer les choses.

### **La sollicitude**

Notre préoccupation pour autrui est sincère et dénuée de toute affectation ou pitié.



# MERCI

2016-2017 a marqué un point tournant et le début d'un nouveau chapitre dans l'histoire de Dystrophie musculaire Canada, une histoire qui nous positionnera pour devenir plus forts, plus audacieux, plus braves et plus efficaces, à l'image même de ceux que nous desservons.

Tôt cette année, une nouvelle chef de la direction s'est jointe à nous. Avec elle, nous avons commencé à ouvrir une voie vers l'avenir. Nous avons amorcé le processus en consultant les clients et les familles, les cliniciens et les professionnels de la santé, les donateurs, les bénévoles, les partenaires et le personnel. Nous leur avons demandé : Que devrions-nous faire? Que pourrions-nous faire si nous avions plus d'argent pour réaliser notre mission? Nous avons maintenant un nouveau plan sur trois ans qui répond à ces questions.

C'est un plan ambitieux qui exigera de nous tous de penser, travailler, communiquer et

célébrer de nouvelles et stimulantes façons. Ce plan nous appelle tous à aller un peu plus loin, à viser un peu plus haut, à rêver un peu plus grand, comme l'indique son titre : ***Au-delà du possible.***

Notre année a été remplie de nombreux bonheurs et succès. Pour la première fois de notre histoire, de nouveaux traitements arrivent sur le marché et nous serons présents à chaque étape pour défendre les intérêts de nos clients et faire en sorte que ces traitements soient sécuritaires, accessibles et abordables.

Nous avons inscrit de nouveaux clients, nous assurant qu'ils disposent du soutien, de l'information et des aides techniques dont ils ont besoin pour vivre leur vie comme ils l'entendent.

Pour que cela soit possible, vous avez marché, pédalé, organisé des barrages routiers, tiré des camions, campé sur les toits,

vendu des décorations d'arbre de Noël et des billets de tirage, assisté à divers événements et signé de nombreux chèques. Tout ça en vue d'assurer que ce travail se poursuive. Et nous vous en sommes vraiment et profondément reconnaissants.

Nous avons aussi connu des moments plus tristes cette année, alors que nous avons dû dire adieu à des clients qui semaient la joie dans votre vie et la nôtre. Notre cœur est lourd, mais nous poursuivons notre lutte contre la maladie, un hommage à leur force et à leur courage.

Dans les pages qui suivent, nous célébrons tout ce que vous avez accompli et l'impact que vous avez eu sur la vie des familles canadiennes. Nous espérons que vous partagerez notre fierté de tout ce que nous avons accompli cette année, tout ce que nous n'aurions pu faire sans vous.

**À l'aube de 2017-2018, nous envisageons l'avenir avec optimisme et une énergie renouvelée. Nous savons que l'année sera remplie de nombreuses aventures inattendues et merveilleuses, mais nous savons aussi que la route ne sera pas sans quelques cahots. Du moment que nous demeurerons concentrés sur notre mission, notre finalité et nos valeurs, ensemble, nous continuerons à accomplir des choses remarquables.**



Barbara Stead-Coyle,  
chef de la direction



Buzz Green, président

Dystrophie musculaire Canada appuie les personnes atteintes de dystrophie musculaire et de maladies musculaires connexes. On donne le nom de « maladies neuromusculaires » à l'ensemble de ces maladies.

Les maladies neuromusculaires sont un groupe de maladies rares qui affaiblissent les muscles du corps. Leurs causes, leurs symptômes, l'âge auquel elles se manifestent, leur gravité et leur évolution varient selon le diagnostic exact et selon la personne atteinte.

N'importe qui peut en être atteint. Contrairement à la croyance populaire, la dystrophie musculaire n'est pas exclusivement une maladie de l'enfance.

Alors que certaines formes de la maladie se manifestent très tôt dans la petite enfance, d'autres n'apparaissent que plus tard au cours de la vie.

La plupart des maladies neuromusculaires sont causées par des mutations génétiques. Celles-ci peuvent se transmettre d'une génération à l'autre par l'ADN d'un parent, mais elles peuvent aussi se produire à la suite d'une mutation spontanée.

La gravité et la progression varieront selon le diagnostic exact et la personne, mais la plupart des maladies neuromusculaires sont évolutives, entraînant avec le temps un affaiblissement graduel des muscles. Les personnes chez qui on diagnostique une maladie neuromusculaire peuvent perdre la capacité d'accomplir les gestes

les plus ordinaires de la vie quotidienne, comme se brosser les dents, se nourrir ou monter les escaliers. Certaines personnes ne pourront plus marcher ni même respirer sans aide.

Les maladies neuromusculaires sont incurables. Des interventions médicales ont permis d'augmenter la durée de vie de nombreuses personnes atteintes et d'améliorer leur qualité de vie. Ces interventions permettent généralement de traiter les symptômes ou d'en retarder l'apparition, d'améliorer la mobilité physique et les interactions sociales et de prévenir les complications cardiaques et pulmonaires.

**Dystrophie musculaire Canada appuie les personnes atteintes de plus de 150 formes différentes de maladies neuromusculaires.**

Avec le temps, les personnes atteintes de maladies neuromusculaires peuvent perdre la capacité de marcher, de parler, et même de respirer. Pour certains, ces maladies seront fatales. **À ce jour, elles demeurent incurables.**



# VOS DONNS EN ACTION

À quoi servent vos dons?

Aides techniques

43%

Recherche

23%

Information

12%

Éducation

10%

Programmes  
et services de  
soutien

6%

Défense des  
intérêts

6%



68 partenariats et collaborations pour influencer des changements positifs.



Des milliers de pompiers dans 625 services d'incendie font bouger les choses dans les 10 provinces du pays.



Nos 28 présentations sur les maladies neuromusculaires et les limitations ont touché plus de 1 216 participants.

« NOUS AVONS L'IMPRESSION DE DEVOIR NOUS BATTRE CONTINUUELLEMENT. C'EST BON DE SAVOIR QUE DMC EST À NOS CÔTÉS ET TRAVAILLE AVEC NOUS. »

- LA MÈRE D'UN GARÇON ATTEINT DE DMD

« GRÂCE À EUX, JE ME SENS MOINS SEULE. JE SUIS CONTENTE QUE VOUS SOYEZ LÀ ET RÉCONFORTÉE DE SAVOIR QU'À MESURE QUE LA SITUATION DE MON ENFANT ÉVOLUERA, JE POURRAI COMPTER SUR DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA POUR AVOIR D'AUTRES SERVICES. »

- LA MÈRE D'UN ENFANT ATTEINT



Investissement direct de **1 345 565 \$** pour aider **657** personnes au pays à se procurer **873** aides techniques prescrites par un médecin, une valeur au détail de **4 725 437 \$**.



Le programme de subventions de démarrage en soins respiratoires a versé **149 692 \$** à **3** nouveaux projets de recherche dans ce domaine.



Plus de **300 000 \$** versés au programme de recherche E-Rare, en collaboration avec l'Institut de génétique des IRSC.

# ENCOURAGER LA RECHERCHE

---

Il est temps plus que jamais d'investir dans la recherche de traitements et de moyens de guérison. Votre soutien permet des diagnostics plus précoces et fait en sorte que les familles aient plus rapidement accès aux médicaments et résultats prometteurs issus d'essais cliniques. Qu'il s'agisse de recherches qui ciblent des maladies précises ou d'investissements dans des secteurs clés de la recherche tels que les soins cardiaques ou les cellules souches, ensemble, nous pouvons transformer l'espoir en solutions.

Nous sommes heureux de vous présenter certains des points forts qui ont marqué la dernière année.

## *REALS : Vérification de l'innocuité de l'énoxacine repositionnée pour le traitement de la sclérose latérale amyotrophique*

En collaboration avec l'Institut de génétique des IRSC, Dystrophie musculaire Canada est fière de participer au programme de recherche E-Rare sur les maladies rares. Dirigé par ERA-NET, qui travaille à rehausser la coopération et la coordination entre les chercheurs et les établissements de divers pays, E-Rare est voué à relier entre eux les organismes de financement de la recherche pour étendre et renforcer les coopérations transnationales touchant la recherche sur les maladies rares. E-RARE – Un partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)



Le Réseau canadien des maladies neuromusculaires (CAN-NMD) est un réseau national qui réunit plus de 170 chercheurs, cliniciens et éducateurs travaillant à l'amélioration des maladies neuromusculaires au Canada. Financé en 2014 par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et Dystrophie musculaire Canada (DMC), CAN-NMD a mis sur pied diverses collaborations visant à élargir la portée et l'ampleur des efforts dans le domaine des maladies neuromusculaires dans l'ensemble du pays.

---

Nous désirons remercier les membres de notre **Comité consultatif médical et scientifique (CCMS)** de leur soutien et de leurs conseils.

**Président : DR Ken Hastings**

**Membres : Debra Chiabai, DR Craig Campbell, Jonathan Mesiano-Crookston, DRE Cynthia Gagnon, DR Phil Gardiner, DR Lawrence Korngut, DR Hugh McMillan, DR Daniel McNamara, DR Robin Parks, DR Toshifumi Yokota, DR Ronni Cohn, Buzz Green (membre d'office).**





DR Michael Rudnicki  
Récipiendaire du **Prix chercheur DR George-Karpati**

« **LE SOUTIEN DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA A ÉTÉ ESSENTIEL POUR FAIRE PROGRESSER NOS TRAVAUX DU LABORATOIRE VERS L'APPLICATION CLINIQUE. JE CROIS FERMEMENT QUE NOUS AVONS ATTEINT UN POINT DE BASCULE OÙ DE NOUVEAUX TRAITEMENTS POUR CES MALADIES DÉVASTATRICES SONT MAINTENANT EN VUE.** »

Pour que Dystrophie musculaire Canada puisse réaliser sa vision de vaincre un jour les maladies neuromusculaires, nous devons développer un réseau de chercheurs et de cliniciens parmi les plus innovateurs et les plus infatigables, deux qualités qu'incarne à merveille le DR Michael Rudnicki.

En tant que scientifique principal et directeur du programme de médecine régénérative et du Centre de recherche sur les cellules souches Sprott de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, le DR Rudnicki est à l'avant-garde des recherches touchant les personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Ses travaux ont mené à une découverte qui a redéfini notre façon de concevoir la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD). Alors que l'on croyait que

les causes de la DMD étaient associées à des problèmes dans les fibres musculaires des patients, cette idée a été réfutée lorsque le DR Rudnicki a démontré que la DMD est directement affectée par les cellules souches musculaires. Cette découverte a changé notre compréhension de la maladie et pourrait être une voie vers la mise au point de traitements beaucoup plus efficaces.

Lorsqu'on lui demande de commenter, le DR Rudnicki répond que « le soutien de Dystrophie musculaire Canada a été essentiel pour faire progresser nos travaux du laboratoire vers l'application clinique. Je crois fermement que nous avons atteint un point de bascule où de nouveaux traitements pour ces maladies dévastatrices sont maintenant en vue. »

C'est pour son énorme contribution à l'avancement de la mise au point d'un traitement curatif pour les maladies neuromusculaires que le Prix DR George-Karpati, remis au meilleur chercheur de l'année, lui a été décerné. Ce prix reconnaît un chercheur du domaine des maladies neuromusculaires qui a contribué de manière importante à ce domaine de recherche, à l'avancement des soins pour les personnes qui en sont atteintes ou encore pour sa contribution à Dystrophie musculaire Canada en matière de sensibilisation, de service ou de collecte de fonds.

Nous félicitons le DR Rudnicki de ses extraordinaires réalisations et c'est avec enthousiasme que nous suivrons les prochaines étapes de ses recherches.

# ENCOURAGER L'INNOVATION

Les maladies neuromusculaires entraînent une faiblesse progressive des muscles, ce qui peut affecter les muscles utilisés pour respirer et tousser. Des muscles respiratoires faibles peuvent augmenter le risque d'insuffisance respiratoire, une cause courante de décès chez les personnes qui ont une maladie neuromusculaire. C'est pourquoi Dystrophie musculaire Canada a fait une priorité de la sensibilisation aux soins respiratoires afin de fournir aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires l'information, les services et le soutien dont elles ont besoin.

Bien qu'il existe des mesures et des interventions préventives susceptibles d'aider les personnes atteintes à maintenir leur santé respiratoire,

il est nécessaire d'investir davantage dans la recherche qui permettra d'accroître les preuves scientifiques utilisées pour éclairer les décisions en matière de soins respiratoires.

Pour répondre à ce besoin, Dystrophie musculaire Canada lançait son programme de subventions de démarrage en matière de soins respiratoires.

Nous sommes heureux d'avoir appuyé les recherches suivantes en 2016-2017.



**Amy McPherson, Ph. D.**  
Bloorview Research Institute,  
Holland Bloorview Kids  
Rehabilitation Hospital  
Toronto, Ontario

Sujet de recherche : Promotion d'un poids santé pour soutenir la fonction respiratoire des enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne

Date de début : 1<sup>er</sup> novembre 2016  
Date de fin : 31 octobre 2017  
Montant : **49 696 \$**



**Louise Rose, Ph. D.** Sunnybrook  
Research Institute Toronto, Ontario

Sujet de recherche : Développement et évaluation pilote d'un programme de soutien par les pairs en ligne pour les proches aidants de personnes atteintes de maladie neuromusculaire qui vivent dans la collectivité et utilisent la ventilation assistée

Date de début : 1<sup>er</sup> novembre 2016  
Date de fin : 31 octobre 2017  
Montant : **49 998 \$**



**Sherri Katz, inhalothérapeute pédiatrique**  
Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario  
Ottawa, Ontario

Sujet de recherche : Comprendre l'acceptabilité du recrutement de volume pulmonaire chez les garçons atteints de dystrophie musculaire de Duchenne : une sous-étude à méthodologie mixte de l'essai STEAD-FAST I

Date de début : 1<sup>er</sup> novembre 2016  
Date de fin : 31 octobre 2017  
Montant : **49 998 \$**

# SickKids®

## Récipiendaire du *Prix d'excellence en prestation de services*

Grâce à un don généreux de la fondation Around the Bend, Dystrophie musculaire Canada, en collaboration avec l'Hôpital Sick Kids, a créé *Moi et mes appareils respiratoires*, un cahier d'activités à colorier. Ce cahier est un outil créatif, inclusif et interactif qui aide à atténuer les craintes des enfants, à améliorer leur estime de soi, à promouvoir l'inclusion et à diminuer la stigmatisation à l'égard des enfants et des familles qui utilisent des appareils respiratoires.

Cette collaboration a permis de mener une campagne de sensibilisation et d'information et de faire des présentations conjointes à la conférence annuelle de la CSRT, la société canadienne des inhalothérapeutes. Nous tenons à remercier la DRE Reshma Amin et Faiza Syed pour leur contribution à ce projet, et c'est avec enthousiasme que nous continuerons, aux côtés de l'Hôpital Sick Kids, à faire de la qualité des services une priorité.

Dystrophie musculaire Canada est heureuse de compter l'Hôpital Sick Kids de Toronto au nombre de ses partenaires pour améliorer la qualité des services que nous donnons à nos clients. L'Hôpital Sick Kids a été un partenaire important pour aider ceux-ci à naviguer dans la complexité des systèmes de santé et offrir aux enfants qui vivent avec une maladie neuromusculaire les soins et services respiratoires dont ils ont besoin.



## Prestation des services

DRE Janice Richman-Eisenstat

Récipiendaire du *Prix à une professionnelle de la santé d'exception*

Notre relation spéciale avec la DRE Janice Richman-Eisenstat est l'un des moyens qui nous permet de réaliser notre mission.

La DRE Janice – DRE J pour ses patients – est spécialiste en réadaptation neuropulmonaire et pneumologue à Edmonton, en Alberta. La DRE J et ses collègues ont fondé la première clinique neuromusculaire multidisciplinaire pour adultes en Amérique du Nord. Elle offre des services de consultation à des équipes multidisciplinaires des cliniques de la SLA, du spina bífida, de la maladie pulmonaire interstitielle et de l'Unité de ventilation chronique Norwood. Elle offre aussi ces services au domicile des patients par le biais du Programme de maintien à domicile de la zone d'Edmonton.

La DRE Janice a démontré une inlassable éthique de travail dans la défense des droits et le soutien des patients ayant des problèmes respiratoires, allant souvent jusqu'à rencontrer les patients chez eux. Elle est aussi une solide alliée de Dystrophie musculaire Canada, faisant des présentations à diverses conférences et séminaires éducatifs et établissant un projet pilote en santé respiratoire aux côtés de Dystrophie musculaire Canada pour ses clients basés à Edmonton.

Pour toutes ces raisons, et pour bien d'autres encore, la DRE Janice Richman-Eisenstat remporte cette année le Prix à une professionnelle de la santé d'exception. Nous la félicitons pour son travail et c'est avec enthousiasme que nous poursuivrons d'autres collaborations futures avec elle.



# NOS PROGRAMMES ET SERVICES

## Faciliter l'accès aux systèmes et répondre aux besoins

- **Susciter des changements positifs par un accès accru aux traitements et aux médicaments**
- **Communiquer et diffuser des connaissances importantes à nos clients**
- **Fournir des conseils pour faciliter l'accès aux systèmes complexes des soins de santé**
- **Organiser des retraites pour les familles et les aidants**
- **Augmenter la sensibilisation par la défense des intérêts**
- **Offrir notre programme d'aides techniques**

Dystrophie musculaire Canada vise à combler les écarts critiques et à fournir les mesures de soutien nécessaires à ses clients et familles.

La navigation des systèmes aide nos clients et leur famille à s'y retrouver dans la complexité des systèmes de santé en ayant derrière eux le soutien total de notre communauté. L'an dernier, nous avons ainsi aidé plus de 3 600 clients.

Nous sommes enthousiastes à l'idée d'étendre notre mission et de nous faire entendre plus énergiquement dans la défense des intérêts de la communauté des maladies neuromusculaires par des programmes et des actions sociales ciblées au cours de la prochaine année.

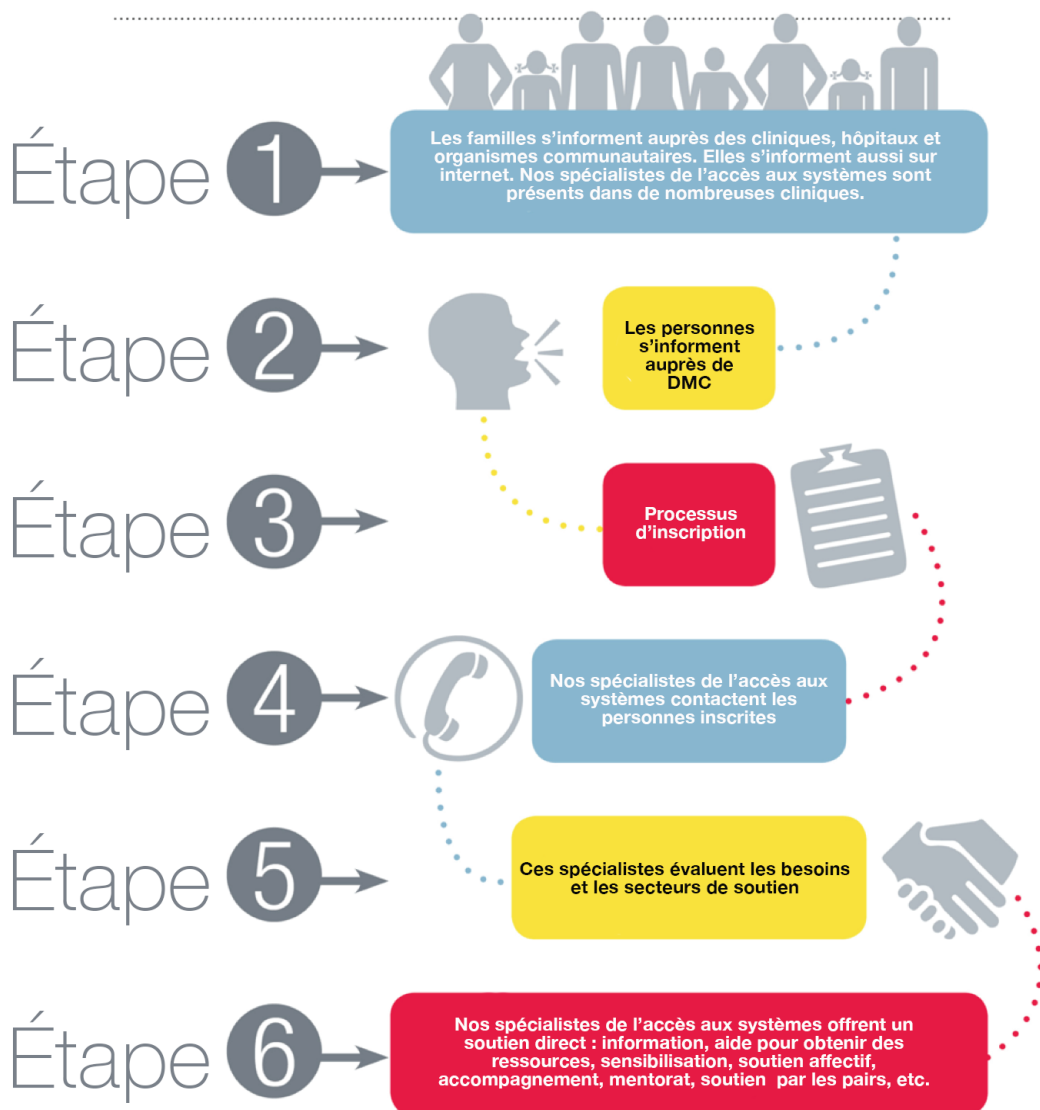
« **C'EST MERVEILLEUX D'ENTENDRE " MAIS OUI, JE PEUX VOUS AIDER. LAISSEZ-MOI VOUS METTRE EN COMMUNICATION " JE SAIS QUE LORSQUE J'APPELLE DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA (DMC), JE SERAI MISE EN CONTACT AVEC LA BONNE RESSOURCE. IL NE S'AGIT PAS D'UN SIMPLE AIGUILLAGE, MAIS D'UN SOUTIEN GUIDÉ POUR ACCÉDER AUX BONNES RESSOURCES. CES GENS SONT DE VÉRITABLES EXPERTS DE CONTENU. IL EST EXTRÊMEMENT UTILE D'AVOIR ACCÈS À UNE ORGANISATION QUI A UNE APPROCHE HOLISTIQUE. MES PATIENTS ONT DES BESOINS COMPLEXES, ET C'EST MERVEILLEUX DE TRAVAILLER AVEC DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA POUR TROUVER POUR LES GENS QUE NOUS APPUYONS DES SOLUTIONS CRÉATIVES ET DURABLES.** »

**- PARTENAIRE DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA.**

Compte tenu du succès du programme pilote du système de navigation en Ontario, Dystrophie musculaire Canada étend ce programme à la grandeur du pays.

## Comment fonctionne ce programme?

### Aider les personnes touchées par une maladie neuromusculaire à accéder aux systèmes



Il est important de noter qu'un client n'a besoin de s'inscrire qu'une seule fois. Il peut ensuite contacter DMC en tout temps pour accéder à nos programmes et services.



Alex Peeler et le premier ministre Justin Trudeau

## Alex Peeler

Récipiendaire du *Prix du leadership en défense des droits*

« DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA A BEAUCOUP FAIT POUR MA FAMILLE ET MOI DEPUIS LE JOUR OÙ J'AI REÇU MON DIAGNOSTIC. POUR NOUS, LES PERSONNES DE CETTE ORGANISATION FONT VÉRITABLEMENT PARTIE DE NOTRE FAMILLE ÉLARGIE. JE ME RAPPELLE AVOIR ÉTÉ IMPLIQUÉ AUPRÈS DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA DEPUIS MON PLUS JEUNE ÂGE, QUE CE SOIT POUR LA COLLECTE DE FONDS OU LA DÉFENSE DES INTÉRÊTS, ET IL NE FAIT AUCUN DOUTE QUE CELA A FAIT DE MOI LA PERSONNE QUE JE SUIS AUJOURD'HUI. »

Dystrophie musculaire Canada a pour mission d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires, et pourtant, c'est souvent le contraire qui se produit. Des personnes atteintes contribuent constamment à l'action de Dystrophie musculaire Canada et rehaussent tout ce que nous faisons. Le travail inlassable de nos clients à défendre leurs intérêts et à militer pour de meilleurs soins, de meilleurs traitements et une meilleure représentation est un rappel constant des enjeux en cause dans la recherche d'un traitement curatif. Nous sommes constamment éblouis par les gens remarquables que nous desservons, car ils nous forcent à aller plus loin et à avoir un plus grand impact sur la vie de nos clients.

Alex Peeler est l'une de ces personnes. Alex est un rappel constant de ce qu'une personne peut accomplir lorsqu'elle décide de passer à l'action. Heureusement pour nous, Alex a décidé de militer et de faire progresser la cause des personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Alex était à l'avant-scène pour remettre au gouvernement canadien une pétition l'appelant à mettre en œuvre un programme national

d'assistance aux personnes handicapées pour les Canadiens ayant des limitations chroniques. Alex a obtenu le soutien de son député local pour lancer sa pétition. Il vise un engagement du gouvernement à financer de l'équipement médical qui contribue au maintien de la vie et à donner l'accès aux services nécessaires pour vivre pleinement.

Quand Alex n'est pas occupé à défendre les intérêts des personnes atteintes de maladies neuromusculaires, il organise et mène la seule Dystromarche de la rive sud de la Nouvelle-Écosse. De plus, Alex a travaillé avec Dystrophie musculaire Canada pour créer et animer des ateliers de leadership jeunesse qui sont donnés lors de retraites familiales. Dans ses temps libres, Alex a aussi trouvé le temps de fonder sa propre entreprise de production média appelée Squeaky Wheel Productions (les productions de la roue qui grince). Il travaille actuellement à une série de blogues vidéo destinés aux jeunes pour les informer des questions auxquelles sont confrontées les personnes qui ont des limitations fonctionnelles.





**Danielle Campo McLeod**  
Récipiendaire du *Prix courage et inspiration*  
*DRE Katy Manders*

**TANT DE JEUNES N'ONT PAS ASSEZ D'ENCOURAGEMENT, DE MOTIVATION. ILS ONT BESOIN DE RESPECT, DE SOUTIEN ET DE STIMULATION POUR ESSAYER DES CHOSES DIFFÉRENTES, POUR CROIRE QU'ILS PEUVENT CHANGER, ET AVOIR UNE VIE TELLEMENT PLUS RICHE.**

Dystrophie musculaire Canada a le très grand privilège de compter Danielle Campo McLeod au nombre de ses ambassadeurs. À force de travail et de détermination, Danielle a dépassé tous les objectifs qu'elle s'est fixés. Elle a même dépassé les attentes des médecins pour une personne atteinte d'une forme rare de dystrophie musculaire, la disproportion congénitale des fibres.

En plus d'être l'une de nos plus importantes ambassadrices, Danielle est aussi une athlète d'élite. Elle a participé aux Jeux paralympiques de Sydney de 2000 et à ceux d'Athènes en 2004, remportant trois médailles d'or, deux d'argent et deux de bronze en natation. Elle a non seulement remporté l'or aux jeux de Sydney, mais l'Ontario l'a aussi nommée Junior Citizen of the Year (jeune citoyenne de l'année) alors qu'elle n'avait que 15 ans. Mais pour Danielle, pulvériser les attentes dans l'arène athlétique ne suffit pas : elle devait aussi pulvériser les attentes du milieu médical à son égard.

Au cours de la dernière année, Danielle a réalisé son objectif le plus important, celui de devenir mère, alors qu'on lui avait toujours dit que ce serait probablement impossible.

Aujourd'hui, Danielle témoigne de ses leçons de vie à la Société d'aide à l'enfance de Windsor, en Ontario, où elle consacre son temps à inspirer des jeunes à surmonter les obstacles auxquels ils sont confrontés dans leur vie quotidienne. Danielle milite avec ardeur pour les jeunes : « Tant de jeunes n'ont pas assez d'encouragement, de motivation. Ils ont besoin de respect, de soutien et d'encouragement pour essayer des choses différentes, pour croire qu'ils peuvent changer et avoir une vie tellement plus riche. » Danielle est la preuve vivante de ce qui peut être accompli lorsque les gens reçoivent le soutien dont ils ont besoin pour croire en eux.



**Al Libfeld**  
Récipiendaire du *Prix à un philanthrope d'exception*

certaines des recherches les plus avant-gardistes du pays sur les maladies neuromusculaires et, grâce à M. Libfeld, nous sommes aujourd'hui plus près que jamais de trouver une guérison. Lorsqu'on le questionne sur son engagement philanthropique, M. Libfeld répond : « J'aime redonner à la communauté qui a été si bonne pour nous. »

Nous tenons à remercier M. Libfeld et reconnaître sa générosité en lui décernant le Prix à un philanthrope d'exception.

Nous sommes privilégiés de compter Al Libfeld parmi nos sympathisants les plus distingués et les plus généreux. Depuis, qu'il a créé le Fonds Rachel en 2005, M. Libfeld a contribué plus d'un million de dollars au financement de recherches de la plus haute qualité en vue de trouver une guérison à la dystrophie myotonique.

Il y a 35 ans, M. Libfeld fondait son entreprise, Tribute Communities, qui, depuis, a construit plus de 30 000 maisons dans la région du Grand Toronto. M. Libfeld attribue son succès en affaires au fait qu'il croit fermement au pouvoir du travail d'équipe. M. Libfeld est un philanthrope qui a reçu de prestigieuses distinctions et qui a redonné à la communauté par un nombre incalculable d'heures de bénévolat et par des dons extrêmement généreux.

Le Fonds Rachel continue à financer certaines des recherches les plus avant-gardistes du pays sur les maladies neuromusculaires et, grâce à M. Libfeld, nous sommes aujourd'hui plus près que jamais de trouver une guérison. Lorsqu'on le questionne sur son engagement philanthropique, M. Libfeld répond : « J'aime redonner à la communauté qui a été si bonne pour nous. »

## Le Fonds Rachel

Établi grâce à la générosité de Tribute Communities, le Fonds Rachel soutient la recherche sur la dystrophie myotonique, la forme la plus répandue de dystrophie musculaire à survenir à l'âge adulte. Depuis sa création en 2005, le Fonds Rachel a attribué plus d'un million de dollars pour la recherche sur les processus génétiques, cellulaires et biochimiques de la dystrophie myotonique ainsi que sur les traitements thérapeutiques pour celle-ci.

# LES POMPIERS SONT SOLIDEMENT À NOS CÔTÉS

En tant qu'organisme, Dystrophie musculaire Canada a l'extrême privilège d'avoir une relation sans pareille avec les pompiers canadiens. C'est en 1954 que ceux-ci se sont ralliés à la cause de Dystrophie musculaire Canada, et les effets de leur implication se font sentir depuis des décennies. Cette relation solide et durable se poursuit toujours aujourd'hui.

**Dystrophie musculaire Canada tient à remercier les membres du Comité national des relations avec les pompiers (CNRP) pour leur inlassable engagement et leurs efforts soutenus en vue de renforcer et d'améliorer les liens de collaboration entre les pompiers canadiens et Dystrophie musculaire Canada.**

**Kerry Zado (président), Buzz Green (membre d'office) et les membres du comité : Kenny Arsenault, Dan Hamel, Ryan C. Edgar, Rob Labossiere, Roderick MacDonald, Bob Patton, Mike Nicholson et Bruce Porter, ainsi que les membres sans droit de vote : Jeremy Dixon, Mike Kaye, Dave Ferguson et Kelly Zacharias.**



La Toronto Professional Fire Fighters Association (Services d'incendie de Toronto) a été honorée pour avoir atteint un objectif de collecte de fonds ambitieux l'an dernier, la Marque du million. À titre de premier service d'incendie à jamais avoir recueilli des fonds pour Dystrophie musculaire Canada, le plus important

service d'incendie au Canada s'est surpassé en organisant une kyrielle d'événements, dont l'addition récente de la collecte des recrues, qui exige que chaque classe de nouvelles recrues tienne son propre événement de collecte de fonds avant la collation des grades.

**Services d'incendie de Toronto**  
Récipiendaires du **Prix DR David-Green**



Chaque année, des milliers de pompiers se joignent à notre cause et recueillent des fonds d'un bout à l'autre du pays. Pour ce faire, ils organisent des barrages routiers, campent sur les toits, gravissent des escaliers sans fin et trouvent divers autres moyens. En 2016-2017, les pompiers ont recueilli **3 202 299 \$** pour Dystrophie musculaire Canada, un montant tout simplement phénoménal! Un réseau de **625** services d'incendie actifs ont organisé **729** événements indépendants dans l'ensemble du pays.





**Mario Martin**  
*Pompier de l'année*

Le soutien des pompiers au fil des années a toujours permis à Dystrophie musculaire Canada d'avancer un peu plus chaque année vers la mise au point d'un traitement curatif pour les maladies neuromusculaires. Les pompiers se chargent d'organiser des événements-bénéfice à cet effet. L'un de ces événements est le Défi Gratte-ciel Montréal Scott.

Lancé en 1997 par Denis Harel, un pompier de Montréal qui a grimpé au sommet de 30 édifices du centre-ville, le Défi Gratte-ciel Montréal est devenu notre plus importante activité-bénéfice d'un jour. C'est Yan Lefebvre, un pompier de Pointe-Claire, qui a accepté d'en reprendre le flambeau en 1998, et sa performance a même été inscrite au *Livre des records Guinness*.

Cet esprit de compétition a toujours fait partie intégrante du Défi.

Aujourd'hui, Mario Martin en est l'organisateur en chef et est devenu son plus ardent défenseur. Son implication remonte à 2002 et depuis, chaque année, il a joué un rôle essentiel à l'expansion de l'événement et au recrutement de nouveaux participants, jusqu'à réunir plus de 700 professionnels des services d'urgence et membres du public en 2017.

Nous sommes très fiers de travailler aux côtés de Mario et c'est avec beaucoup de plaisir que nous envisageons la poursuite et la croissance du Défi Gratte-ciel Montréal Scott sous sa tutelle.



*Service d'incendie de Burnaby  
Service d'incendie de l'année*



C'est en 1955, un an après la fondation de Dystrophie musculaire Canada, que le local 323 du service d'incendie de Burnaby s'est joint à nous. Depuis que ce service a commencé à recueillir des fonds pour Dystrophie musculaire Canada, le montant annuel de sa collecte de fonds est passé de 800 \$ en 1955 à 48 000 \$ l'an dernier. Grâce à de nombreuses activités-bénéfice et à un soutien

et à une implication solides dans leur milieu, le Service d'incendie de Burnaby s'est fait le champion inlassable de Dystrophie musculaire Canada. En reconnaissance de son travail et de son dévouement exceptionnels, ce service d'incendie a été nommé Service d'incendie de l'année cette année.

# NOTRE COMMUNAUTÉ



## Françoise Béland

Récipiendaire du **Prix Mary-Ann-Wickham à la bénévoles de l'année**

Le succès de la mise en œuvre de nos programmes et services revient souvent au travail infatigable de nos bénévoles et à leur dévouement exceptionnel. Qu'il s'agisse d'assurer le contact avec les membres de notre communauté ou de prendre le temps, dans un horaire toujours chargé, d'appuyer nos activités, nos bénévoles sont essentiels au succès de notre collecte de fonds et de l'impact de nos services.

Cette année, nous saluons le travail de Françoise Béland, l'une de nos bénévoles les plus dévouées et les plus actives. Plus souvent dans les coulisses qu'en avant-scène, Françoise se consacre à faciliter et à organiser les activités en tant que trésorière de sa section locale d'Ottawa, qui lui doit une grande part de son succès.

Françoise est bénévole de Dystrophie musculaire Canada depuis plus de 20 ans. Elle s'est jointe à notre organisme lorsque son mari a reçu un diagnostic de maladie neuromusculaire. Pour Françoise, ce diagnostic

signifiait qu'il fallait agir. Elle a décidé d'utiliser une semaine de ses vacances pour installer un kiosque dans le lobby de son lieu de travail et vendre des décorations d'arbre de Noël, dont elle a donné les profits à Dystrophie musculaire Canada.

Le travail de Françoise a souvent été souligné et, en 2012, elle a reçu une médaille à l'occasion du Jubilé de diamant de la reine Elizabeth II en reconnaissance de ses services à DMC. Elle a aussi reçu une distinction de l'Ontario pour services bénévoles.

Nous la remercions pour toutes ces années de dévouement envers Dystrophie musculaire Canada.





## Section locale d'Halifax Récipiendaire du *Prix du leadership*

Nos bénévoles sont le moteur de Dystrophie musculaire Canada, et nous nous efforçons sans relâche d'étendre et d'améliorer l'ensemble de nos programmes et services d'un bout à l'autre du pays.

Nous sommes extrêmement privilégiés de pouvoir compter sur tant de champions dévoués à notre cause et à la mise en œuvre de notre mission alors que nous cheminons vers le jour où nous aurons vaincu les maladies neuromusculaires. Cette année, nous voulons souligner l'incroyable engagement de la section locale d'Halifax.

Cette section locale a travaillé à augmenter l'ensemble de ses revenus. Elle continue à tenir deux activités-bénéfice d'importance chaque année, soit une soirée casino et un concours de *lip sync* doublé d'un encan.

Ses initiatives stratégiques et créatives continuent de générer plus de revenus pour appuyer la mission de Dystrophie musculaire Canada.

Grâce à cette section locale, la Dystromarche d'Halifax a connu une extraordinaire croissance, passant de 6 000 \$ il y a dix ans à un peu moins de 65 000 \$ cette année. Les membres de la section locale d'Halifax sont parmi nos ambassadeurs les plus engagés. Ils s'adressent au public lors de nombreux événements et prêtent volontiers leur image à nos campagnes nationales.

Merci aux membres de la section locale d'Halifax pour leur engagement.





## Tournoi de golf Shad's R & R Récipiendaire du *Prix de l'esprit communautaire Fred Shaddick*

En tant qu'organisme communautaire, Dystrophie musculaire Canada a eu le très grand privilège de travailler avec des leaders de diverses collectivités du pays qui agissent pour changer les choses. Selon notre expérience, ces changements découlent toujours de l'action d'un petit groupe de personnes engagées et déterminées. C'est une réalité dont nous sommes témoins année après année.

Cette année, le Prix de l'esprit communautaire Fred Shaddick a été remis aux organisateurs du tournoi de golf à l'origine même de ce prix, Shad's R & R. Depuis 44 ans, ce tournoi réunit des membres du marché après-vente de l'automobile pour une journée de golf, un souper et la vente de prix à l'encan en appui à Dystrophie musculaire Canada.

Plus de 200 participants de partout en Amérique du Nord ont passé la journée cette année à jouer au golf et à recueillir des fonds pour l'avancement de la recherche et des traitements et l'amélioration des soins médicaux et de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. En 2017,

Shad's R & R a fait un don de 175 000 \$, ce qui porte le total des dons des 44 dernières années à 4,8 millions de dollars.

C'est à de tels événements, et à l'appui des collectivités, que Dystrophie musculaire Canada doit son impact. Le Prix de l'esprit communautaire Fred Shaddick est remis chaque année à une entreprise, un groupe ou un autre organisme de service de la collectivité qui a travaillé avec Dystrophie musculaire Canada à la planification et à l'organisation d'une activité-bénéfice organisée par des tiers. En tant qu'organisateur du tournoi, Brad, le fils de Fred Shaddick, aujourd'hui décédé, poursuit cette tradition de 44 ans qui est un exemple éloquent du pouvoir des collectivités.

# Lawtons Home HealthCare

Lawtons Home Healthcare  
*Entreprise bienveillante de l'année*

Afin d'offrir des programmes et services de premier ordre, nous nous devons de travailler avec des partenaires qui comprennent les défis auxquels nos clients sont confrontés chaque jour. Lawtons est un tel partenaire.

Dans le cadre d'une commandite de trois ans, Lawtons finance nos retraites familiales depuis 2015 et a aussi fait des contributions à la Dystromarche, portant la valeur totale de son engagement à 75 000 \$.

À la suite du succès initial de la retraite familiale de 2015, Lawtons a travaillé avec nous pour

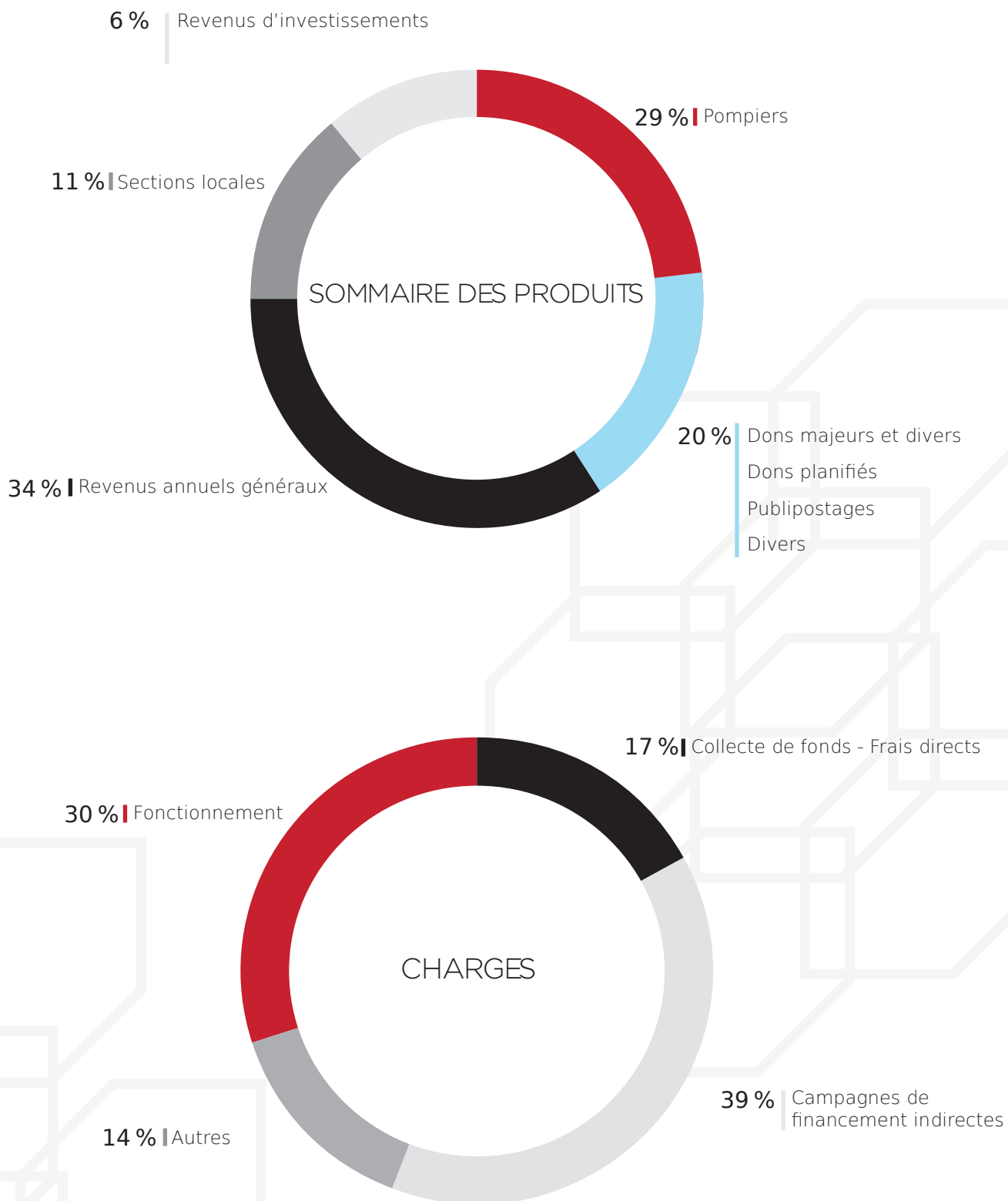
répondre à la demande d'une retraite destinée aux proches aidants. Ces événements ont connu un tel succès que Dystrophie musculaire Canada prévoit organiser de telles retraites partout au pays.

Nous sommes très chanceux d'avoir trouvé un partenaire engagé tel que Lawtons, qui a largement dépassé le cadre de son rôle de commanditaire, participant activement aux retraites, tant par sa présence que par sa contribution à l'élaboration des contenus.



# SOMMAIRE FINANCIER - EXERCICE 2016-2017

---



État des produits et des charges  
Pour l'exercice terminé le 31 mars 2017



	2017	2016
<b>Produit :</b>		
Campagnes et dons	8,625,269	8,687,444
Campagne Oui, je peux!	13,059	34,677
Autres produits	1,604,157	573,907
	<b>10,246,485</b>	<b>9,296,028</b>
Placements et produits divers	231,306	233,762
<b>Total des produits</b>	<b>10,477,791</b>	<b>9,529,790</b>
<b>Charges :</b>		
Campagnes de financement	3,835,983	4,197,458
Soutien aux activités de collecte de fonds	1,441,053	1,219,940
	<b>5,277,036</b>	<b>5,417,398</b>
Soutien aux bénévoles et à la gouvernance	486,832	433,804
	<b>5,763,868</b>	<b>5,851,202</b>
<b>Fonds disponibles pour les programmes et services (montant net)</b>	<b>4,713,923</b>	<b>3,678,588</b>
Programmes et services :		
Programmes de recherche	863,512	533,195
Services	1,573,781	1,307,592
Sensibilisation et information	925,746	1,038,332
Autres programmes	288,180	265,156
Soutien aux activités de services	647,429	548,089
	<b>4,298,648</b>	<b>3,692,364</b>
Excédent (déficit) des recettes sur les dépenses	415,275	(13,776)
Avant les éléments ci-dessous :		
Amortissement des immobilisations	(119,386)	(128,193)
Variation de la juste valeur des placements	408,535	(108,888)
Excédent (déficit) des recettes sur les dépenses pour l'exercice avant les coûts de restructuration	704,424	-
Coûts de restructuration	(724,000)	-
<b>Déficit des recettes sur les dépenses</b>	<b>(19,576)</b>	<b>(\$250,857)</b>



Les états financiers en bref  
au 31 mars 2017



	<b>2017</b>	<b>2016</b>
<b>Actifs :</b>		
Liquidités et placements	10,628,619	10,640,998
Immobilisations	296,311	372,545
Autres éléments d'actif	434,062	485,243
	<b>11,358,992</b>	<b>11,498,786</b>
<b>Passif :</b>		
Dettes à court terme		
Créditeurs et charges à payer	1,356,424	1,043,536
Produits constatés d'avance	113,083	215,977
Engagements relatifs à des subventions de recherche	620,000	335,381
	<b>2,089,507</b>	<b>1,594,894</b>
<b>Contributions reportées :</b>		
Recherche neuromusculaires	2,257,877	2,577,063
Services	1,327,357	1,558,748
Éducation	179,597	267,822
British Columbia Gaming	277,085	253,114
	<b>4,041,916</b>	<b>4,656,747</b>
	<b>6,131,423</b>	<b>6,251,641</b>
<b>Actif net :</b>		
Affecté à des fins de dotation	869,420	834,426
Investi dans les priorités approuvées par le conseil	983,085	1,103,746
Investi dans des immobilisations	296,311	372,545
Actif net non affecté	3,078,753	2,936,428
	<b>5,227,569</b>	<b>5,247,145</b>
	<b>11,358,992</b>	<b>11,498,786</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.

# NOTRE CONSEIL D'ADMINISTRATION



Buzz Green  
Président



Michael Kaye  
Vice-président



Jeremy Dixon  
Secrétaire



Dave Ferguson  
Trésorier



Michel Chalifoux  
Président du Sous-comité  
sur les pensions et les  
investissements



DR. Ken Hastings  
Président du Comité  
consultatif scientifique  
et médical



Yazmine Laroche  
Présidente du Comité de  
gouvernance et  
des orientations



Kerry Zado  
Président du Comité  
national des relations avec  
les pompiers



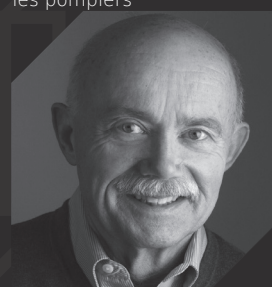
Kara Reid  
Membre



Kelly Zacharias  
Membre



Donna Nixon  
Membre



David Cluff  
Membre



Nancy Cumming  
Membre



Suzanne Rancourt  
Membre



Debra Chiabai  
Membre



DR Lawrence Korngut  
Membre

# MERCI



Soyez des nôtres et faites partie de la solution!  **Dystrophie musculaire Canada**

Pour plus d'information ou pour vous impliquer, nous vous invitons à communiquer avec nous.

1 866 MUSCLE-8 (1 866 687-2538)  
TÉLÉCOPIEUR (416) 488-7523  
info@muscle.ca

Vous pouvez aussi nous trouver sur les médias sociaux.



@dystrophiemusculairecanada



@Action\_Musclee