

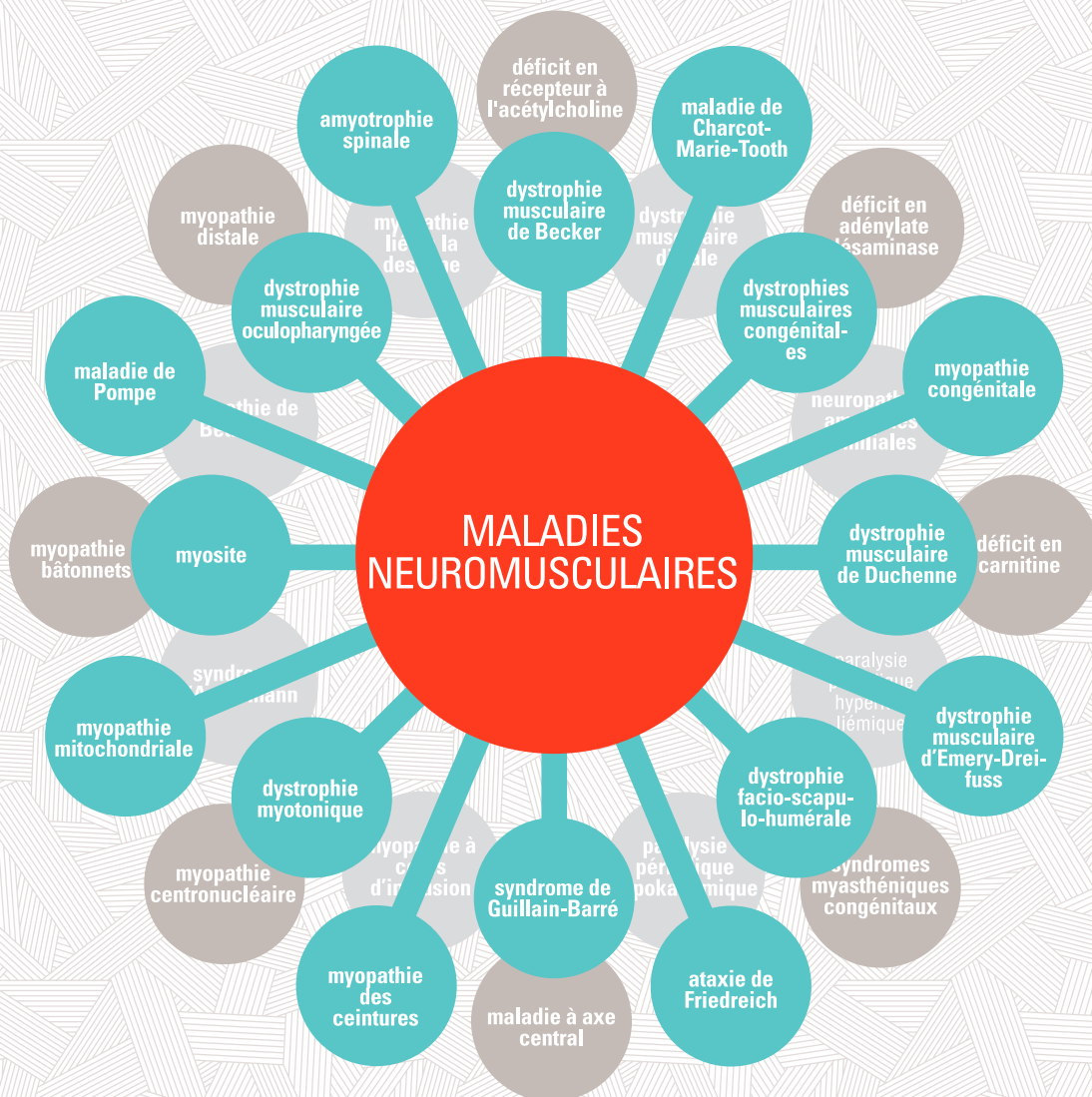


# Plus forts ensemble

RAPPORT ANNUEL  
2018-2019

## 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.



\* Ce diagramme ne montre qu'une fraction des maladies neuromusculaires dont s'occupe Dystrophie musculaire Canada. Les maladies inscrites dans les bulles vertes sont plus fréquentes que celles qui sont inscrites dans les bulles grises. Toutes les maladies neuromusculaires sont considérées comme des maladies rares, dites « orphelines ».

*Dans ce rapport, vous verrez des bannières rouges comme celle-ci, qui indiquent le nom des personnes dont nous avons voulu souligner l'engagement remarquable envers la communauté neuromusculaire en 2018-2019.*



## LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Dystrophie musculaire Canada appuie les Canadiennes et les Canadiens atteints de plus de 160 maladies neuromusculaires connues.

Les maladies neuromusculaires sont un groupe de maladies qui affaiblissent les muscles du corps ou les nerfs qui envoient des signaux aux muscles. Leurs causes, leurs symptômes, l'âge auquel elles se manifestent, leur gravité et leur évolution varient selon les personnes et le diagnostic exact.

Bien que certaines formes de maladies neuromusculaires se manifestent dès la naissance ou la petite enfance, d'autres n'apparaissent que plus tard au cours de la vie. Gravité des symptômes, âge auquel ils apparaissent, vitesse à laquelle la maladie évolue, modèle de transmission héréditaire : tous ces facteurs diffèrent selon les différentes formes de dystrophie musculaire.

Généralement, les maladies neuromusculaires sont évolutives, entraînant avec le temps l'affaiblissement graduel des muscles. Les personnes qui en sont atteintes peuvent perdre la capacité de faire des choses que nous tenons souvent pour acquises, comme se brosser les dents, manger sans aide ou monter les escaliers. Certaines personnes perdront la capacité de marcher ou de respirer sans aide.

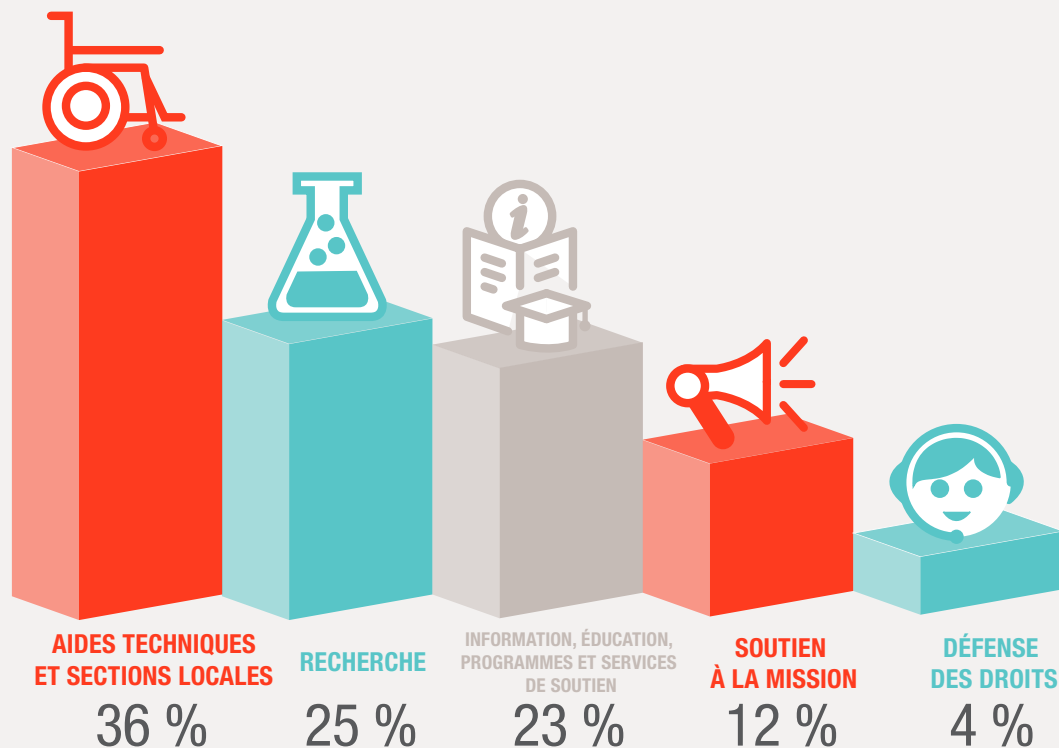
Les maladies neuromusculaires n'épargnent personne. Elles dérobent la force musculaire des personnes auxquelles elles s'attaquent, leur rendant difficile de courir, de jouer, de communiquer et de demeurer autonomes. Elles peuvent progresser rapidement ou très lentement. Elles ne respectent ni votre âge, ni votre mode de vie, ni personne.

Pour certains, ces maladies seront fatales. Et, pour l'instant, elles sont toujours incurables.

# ANIMÉS PAR LA PASSION, PORTÉS PAR l'engagement

## FONDS INVESTIS DANS LA MISSION

Merci aux 29 598 donateurs et aux centaines de bénévoles qui ont appuyé la réalisation de notre mission en 2018-2019.



# Merci!

« Je tiens à remercier Dystrophie musculaire Canada et tous ceux qui ont fait des dons. Ceux-ci aident Dystrophie musculaire Canada à financer des aides techniques coûteuses dont dépendent les personnes handicapées pour améliorer leur quotidien et leur autonomie. »

« Grâce aux dons généreux faits à Dystrophie musculaire Canada, nous avons une nouvelle douche accessible en fauteuil roulant et une chaise de douche. Notre garçon peut maintenant prendre une vraie douche, ce qu'il n'a pas pu faire depuis des années. Nous avons pu lui laver les cheveux comme il faut pour la première fois depuis des années. Il a dit qu'il ne s'était jamais senti aussi propre. Les mots ne peuvent exprimer à quel point nous sommes reconnaissants envers tous ceux qui ont fait des dons. Du fond du cœur, un très grand merci. »

# MESSAGE DE LA *chef de la direction* ET DU *président du conseil d'administration*

## PLUS FORTS ENSEMBLE

C'est vraiment très simple. Dystrophie musculaire Canada (DMC) ne pourrait exister sans la générosité de ses donateurs, la passion des pompiers, l'engagement de ses bénévoles, l'inspiration de ses clients, sans compter la collaboration de merveilleux partenaires qui travaillent avec nous chaque jour à améliorer la vie des personnes touchées par une maladie neuromusculaire.

En travaillant ensemble, nous avons fait une énorme différence au sein de la communauté des maladies neuromusculaires en 2018-2019. Merci d'être à nos côtés, de partager notre vision, et de toujours mettre les personnes atteintes au centre de toutes vos actions.

Grâce à vous, nous avons recueilli plus de 9 M\$ qui seront investis dans des programmes et services essentiels, dans la poursuite de notre action en défense des droits, et dans des recherches susceptibles de changer la vie de tous les Canadiens qui vivent avec cette maladie.

La fidélité de votre appui montre clairement que, comme nous, vous êtes animés par la passion et portés par l'espoir.



A handwritten signature in black ink, appearing to read 'BSC'.

**Barbara Stead-Coyle,**  
chef de la direction

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Michael Kaye'.

**Michael Kaye,**  
président du  
conseil



# plus forts ENSEMBLE

# ANIMÉS PAR LA PASSION, PORTÉS PAR l'espoir

## FINANCER DES RECHERCHES DE POINTE

Le financement de recherches de pointe sur les maladies neuromusculaires a toujours été une priorité pour Dystrophie musculaire Canada et, cette année, nous avons fait un pas de plus en vue d'accroître nos activités dans ce domaine en nommant une directrice de la recherche, Daria Wojtal. M<sup>me</sup> Wojtal était membre de l'équipe du D<sup>r</sup> Ronald Cohn au Hospital for Sick Children et à l'Université de Toronto, où elle travaillait sur sa thèse de doctorat en développant la technologie d'édition du génome CRISPR pour le traitement des maladies neuromusculaires.

Notre époque est très stimulante pour la communauté des maladies neuromusculaires, alors que plus de nouveaux traitements que jamais sont en développement. L'une des plus importantes étapes cette année a été l'approbation par la Food and Drug Administration américaine de la première thérapie génique pour une maladie neuromusculaire, l'amyotrophie spinale. Cela marque le début d'une ère nouvelle et ouvre la voie à d'autres thérapies géniques à venir. De fait, les premiers résultats positifs d'essais cliniques pour la dystrophie des ceintures et la dystrophie musculaire de Duchenne ont été publiés.

Au fil des ans, DMC a soutenu des recherches qui mèneront à une meilleure qualité de vie et à des thérapies futures qui changeront la vie des personnes atteintes. Les recherches qu'ont publiées cette année

des laboratoires que les donateurs de DMC contribuent à financer incluent celles du D<sup>r</sup> Michael Rudnicki et de son équipe de l'Hôpital d'Ottawa, qui ont découvert une façon d'aider les muscles à fabriquer de nouvelles cellules, retardant ainsi l'évolution de la maladie, et celles du D<sup>r</sup> Toshi Yokota, titulaire de la chaire de recherche *Friends of Garrett Cummings* de DMC et son équipe de l'Université de l'Alberta, qui ont étudié un usage thérapeutique potentiel du ciseau moléculaire CRISPR. Ces études de validation de principe apportent un nouvel éclairage sur les maladies neuromusculaires et nous rapprochent un peu plus de la mise au point de nouveaux traitements.

Améliorer l'accès à un traitement qui peut changer la vie des personnes atteintes a été au cœur de nos efforts en matière de défense des droits cette année. Nous avons incité les gouvernements à étendre l'accès au SPINRAZA, un traitement pour l'amyotrophie spinale. Nos efforts dans ce domaine, menés en partenariat avec la communauté de l'amyotrophie spinale, ont donné lieu à l'élargissement de l'accès à ce médicament au Québec, en Ontario, en Alberta et en Saskatchewan.

**PRIX DR GEORGE-KARPATI AU  
CHERCHEUR DE L'ANNÉE**  
D<sup>re</sup> Robin Parks

*« C'est une période d'espoir. Ce qui est si stimulant, c'est le nombre de nouvelles approches thérapeutiques qui sont en cours. Le soutien qu'apportent les patients, les donateurs et les familles à DMC est ce qui nous aide à avancer. Nous avons eu tant de percées et le financement de DMC est ce qui nous aide vraiment à amener les thérapies au prochain niveau. » – D<sup>re</sup> Jodi Warman Chardon, directrice du centre neuromusculaire de l'Hôpital d'Ottawa*



Dystrophie musculaire  
Canada a remis  
**9 bourses**  
pour financer  
les recherches les  
plus prometteuses  
sur les maladies  
neuromusculaires

En matière de  
défense des  
droits, nos  
actions ont  
ciblé l'accès :

- aux essais cliniques
- aux nouveaux traitements
- à des médicaments abordables

**1,1 M\$**  
ONT ÉTÉ  
INVESTIS EN  
RECHERCHE

# ANIMÉS PAR LA PASSION, PORTÉS PAR *votre appui*

## APPUYER LA VIE EN OFFRANT LA LIBERTÉ PERSONNELLE

S'adapter à la vie avec une maladie neuromusculaire est une tâche immense. Il y a tant à apprendre sur comment vivre avec une maladie complexe! Pour compliquer les choses davantage, l'expérience de la maladie diffère selon les personnes. Une approche personnalisée est donc nécessaire dans chaque cas.

Afin de répondre de façon plus efficace et plus efficiente aux besoins de soutien et d'aides techniques de ses clients, DMC a mis en œuvre l'an dernier au Québec son *Programme national d'aides techniques*. Un examen approfondi et des consultations avec les professionnels de la santé et les clients ont permis d'établir que nos clients québécois seraient mieux appuyés et auraient accès à plus de services en participant au programme national plutôt qu'au programme provincial dont ils bénéficiaient jusqu'ici. Ce changement nous a permis de servir nos clients plus efficacement et de leur donner accès à encore plus de services et de mesures de soutien.

De fait, cette année, nous avons aidé à l'achat de 1 192 aides techniques essentielles pour nos clients. Bien sûr, rien de tout cela n'aurait été possible sans la générosité de nos extraordinaires donateurs.

**PRIX D'EXCELLENCE  
EN PRESTATION DE SERVICES**  
*L'équipe de la clinique externes en  
maladies neuromusculosquelettiques  
du GF Strong Rehabilitation Centre*

**PRIX DU LEADERSHIP EN  
DÉFENSE DES DROITS**  
*Victoria Lacey*

**PRIX INSPIRATION ET COURAGE**  
**D<sup>RE</sup> KATIE MANDERS**  
*Jenna Keindel*

**PRIX NATIONAL À UN PROFESSIONNEL  
DE LA SANTÉ D'EXCEPTION**  
*D<sup>r</sup> Hugh McMillan*

*« Il s'est passé tant de choses depuis qu'Elisa a reçu un diagnostic de dystrophie musculaire, il y a plus de six ans. Depuis par sa toute première orthèse cheville-pied jusqu'à son plus récent fauteuil roulant motorisé, Dystrophie musculaire Canada a toujours été le premier organisme vers lequel nous nous sommes tournés pour de l'aide financière. Ils n'ont jamais refusé aucune de nos demandes. Je ne sais vraiment pas ce que nous aurions fait toutes ces années quand on pense au fardeau financier auquel nous faisons face chaque jour en tant que famille de six, dont une enfant qui a des besoins particuliers. Merci! »*

DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA  
**retraitefamiliale**

DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA  
**retraitedesaidants**

**175** personnes ont participé aux retraites familiales et retraites pour proches aidants



**13 458** appels, courriels et interactions avec des clients



**1,3 M\$** pour aider à l'achat de **1 192** aides techniques d'une valeur au détail d'environ **4 M\$**

# ANIMÉS PAR LA PASSION, PORTÉS PAR *le dévouement*

## LES POMPIERS, NOS PARTENAIRES

Les pompiers appuient Dystrophie musculaire Canada depuis 1954. Les résultats de cet appui se font sentir depuis des décennies et l'année dernière n'y a pas fait exception. En 2018-2019, des pompiers de partout au pays ont recueilli la somme incroyable de 3 122 076 \$ au soutien des personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Le barrage routier est l'événement de collecte de fonds distinctif des pompiers. Cette année, ils ont tenu 400 de ces barrages et ont ainsi recueilli 1 689 212 \$ dans tous les coins du pays! Les pompiers ont aussi organisé 24 campings sur les toits, qui ont recueilli 451 204 \$, et neuf tirs de camion qui ont recueilli 32 129 \$, tout ça en appui aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Par ailleurs, la 21<sup>e</sup> édition du Défi Gratte-Ciel de Montréal a réuni plus de 600 participants, dont des pompiers, des policiers, des

ambulanciers et des gens du public, qui ont grimpé les 1 188 marches des 46 étages de la Tour Deloitte. Ensemble, tous ces braves ont recueilli 251 474 \$.

Les pompiers constituent le plus vaste réseau de sympathisants de Dystrophie musculaire Canada, et nous leur sommes extrêmement reconnaissants de leur dévouement, de leur passion et de leur fidélité.



**PRIX D<sup>R</sup> DAVID-GREEN POUR  
RÉALISATION EXCEPTIONNELLE**  
*Association internationale  
des pompiers*

**SERVICE D'INCENDIE DE L'ANNÉE**  
*Association des pompiers  
de Fredericton, section locale 1053  
de l'AIP*

**POMPIER DE L'ANNÉE**  
*Tony Rose*

Les pompiers de **614** services  
d'incendie ont recueilli plus de  
**3 M\$** dans l'ensemble du pays



*« Quelques années après avoir reçu un diagnostic de dystrophie musculaire, je me suis tournée vers Dystrophie musculaire Canada parce que je voulais m'impliquer et sensibiliser le public aux maladies neuromusculaires. J'ai rapidement découvert l'importance des pompiers canadiens pour l'organisation et les familles touchées, et c'est un que que cela a réparé en moi ce qui s'était brisé à l'annonce de mon diagnostic. Merci chers pompiers. »*

**– Christina Massad, cliente**



# ANIMÉS PAR LA PASSION, PORTÉS PAR *la communauté*

## RECUEILLIR DES FONDS ET TISSER DES LIENS

Au cœur de tout ce que fait Dystrophie musculaire Canada, il y a les bénévoles, les partenaires, les donateurs, les commanditaires et les participants à nos événements qui partagent notre engagement à aider les personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Cette année, les bénévoles et les sympathisants ont marché, roulé à vélo et parcouru des milliers de kilomètres. Ils ont sauté comme des petites lapins et ont dansé toute la nuit lors d'événements de collecte de fonds partout au pays pour soutenir les programmes et les recherches que finance DMC. Mais ces événements font bien plus que simplement recueillir des fonds. Ce sont des initiatives communautaires qui réunissent les personnes et les familles pour tisser des liens d'amitié et renforcer leurs réseaux de soutien.

La Dystromarche, notre événement distinctif, a mobilisé 1 944 participants lors des 44 événements organisés cette année, qui ont recueilli plus de 1,2 M\$. De mai à septembre, parents et amis, personnel et clients se sont réunis dans les grandes et petites communautés du pays pour une journée de plaisir et pour revoir de vieux amis et s'en faire de nouveaux.

Cette année, 700 de nos amis ont pris part événements et cabarets tenus à Montréal et à Toronto, qui ont recueilli 630 000 \$. Bonne table, spectacles, prix de présence, ces événements sont toujours très courus.

Mais ce sont les activités de collecte de fonds organisées par des membres de la communauté comme vous qui nous ont vraiment émerveillés. Ces balades à vélo, ventes de produits maison, courses d'auto et toute une panoplie d'autres activités-bénéfice ont permis de recueillir 563 000 \$.

Merci aux remarquables personnes qui organisent ces événements de collecte de fonds et aux sympathisants qui y prennent part et donnent si généreusement. Vous avez ainsi changé la vie des personnes qui vivent avec une maladie neuromusculaire cette année.



**1 944 personnes ont participé à 44 Dystromarches partout au Canada, recueillant plus de 1,2 M\$**

**PRIX DU LEADERSHIP**  
*Section locale d'Edmonton*

**PRIX MARY-ANNE-WICKHAM  
AU BÉNÉVOLE DE L'ANNÉE**  
*Kerry Zado*

**PRIX DE L'ESPRIT COMMUNAUTAIRE  
FRED SHADDICK**  
*Rumble the Road*

**ENTREPRISE PARTENAIRE  
DE L'ANNÉE**  
*PTC Therapeutics*

*« Les événements qu'organise DMC, particulièrement la Dystromarche, sont importants pour ma famille. La Dystromarche est un événement auquel mes enfants ont toujours participé. Ils adorent passer du temps en compagnie des pompiers à la Dystromarche et ont toujours été inspirés par leurs rencontres avec d'autres familles comme la nôtre, ce qui me donne courage et espoir dans mon combat. Mais surtout, les fonds recueillis nous aident tous. »*  
– **Sakina Mustan, cliente de DMC**

## VOICI CE QUE DISENT NOS clients...



Retraire familiale

« Il est difficile de trouver les mots pour exprimer ce que la générosité de Dystrophie musculaire Canada signifie pour notre famille, et l'espoir qu'elle offre pour l'avenir de notre fille. DMC lui offre beaucoup plus qu'une plus grande mobilité. Elle lui donne la possibilité d'avoir un plus grand nombre d'expériences significatives au cours des années déterminantes de sa jeunesse. »

« Un très grand merci de votre aide. Très franchement, je ne sais pas ce que j'aurais fait sans vous lorsque mon vieux triporteur est devenu complètement inutilisable! J'ai pu obtenir rapidement l'aide financière dont j'avais besoin, ce qui m'a permis de retrouver et même d'améliorer ma mobilité. Je vous serai éternellement reconnaissante de votre aide! »

« Nous recommandons fortement les dîners-conférences de Dystrophie musculaire Canada pour informer le personnel de l'école de votre garçon ou de votre fille. Nos deux garçons ont la dystrophie musculaire de Duchenne et ces dîners ont été extrêmement utiles. Cela a vraiment aidé leurs enseignants à comprendre les effets de la maladie. »

« Avant de venir à la retraite familiale, c'était comme si ma fille et son mari étaient sur une île et vivaient avec la dystrophie musculaire isolés de tout. Je suis tellement contente qu'ils soient venus. Ils ont rencontré tant d'autres personnes qui partagent leur expérience. Ils ont échangé leurs coordonnées et continueront à communiquer. C'est exactement ce que j'espérais. Merci de nous inclure. »



# CONSEIL d'administration



**Michael L. Kaye**  
Président



**Alfred Breton-Paré**  
Administrateur



**Debra Chiabai**  
Présidente du Comité  
sur l'engagement bénévole



**David Cluff**  
Trésorier



**David Crawford**  
Vice-président



**Dave Ferguson**  
Secrétaire



**Buzz Green**  
Président du Comité  
de gouvernance et des orientations



**Elizabeth Ivey**  
Administratrice



**Dr. Lawrence Korngut**  
Administrateur



**Yazmine Laroche**  
Administratrice



**Donna Nixon**  
Vice-président



**Kara Reid**  
Administratrice



**Tony Rose**  
Président du Comité national des  
relations avec les pompiers

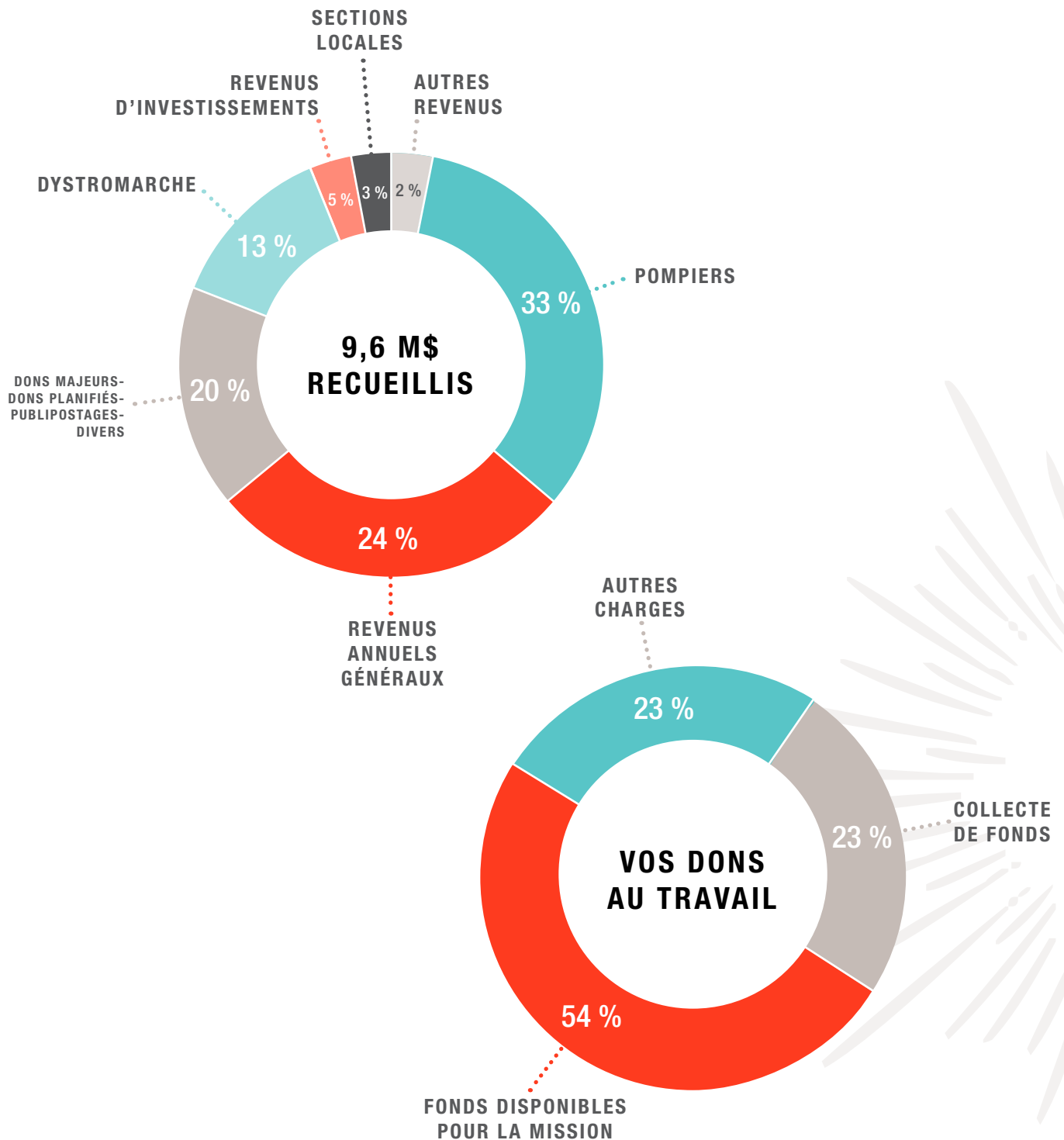


**Kelly Zacharias**  
Administrateur



**Kerry Zado**  
Administrateur

# SOMMAIRE financier



# État des produits ET DÉPENSES

pour l'exercice terminé le 31 mars 2019

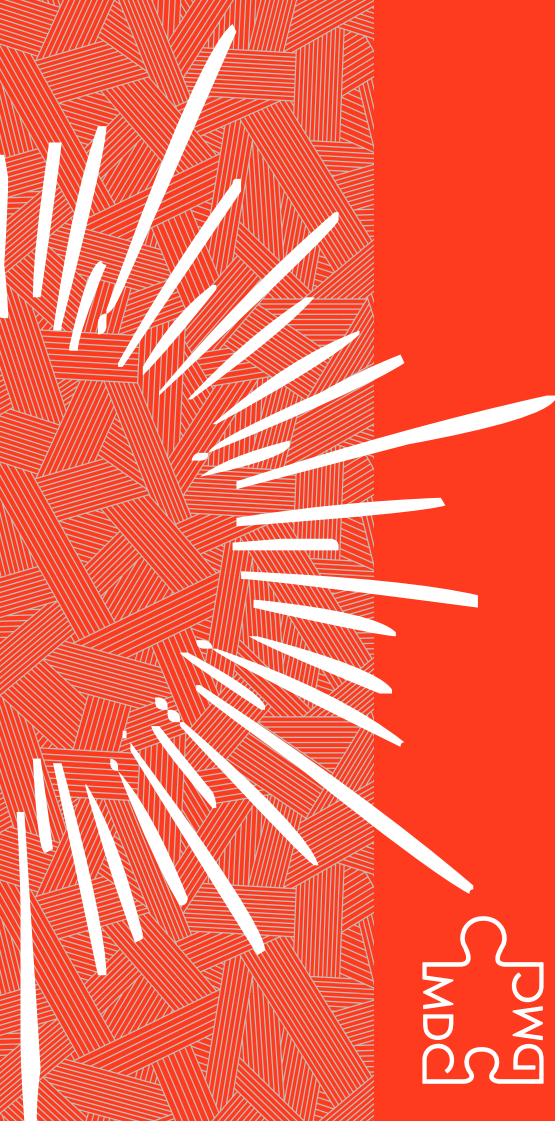
	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>Produits</b>		
Campagnes et dons	7 740 931 \$	8 577 182 \$
Autres produits	1 191 581	757 286
	<hr/> 8 932 512	<hr/> 9 334 468
Revenu de placement et produits divers	409 521	237 094
	<hr/> <b>9 342 033</b>	<hr/> <b>9 571 562</b>
<b>Charges</b>		
Collecte de fonds	2 425 343	2 795 300
Soutien des activités de collecte de fonds	1 534 515	1 531 252
	<hr/> 3 959 858	<hr/> 4 326 552
Soutien au bénévolat et gouvernance	287 756	285 268
	<hr/> <b>4 247 614</b>	<hr/> <b>4 611 820</b>
<b>Fonds disponibles pour les programmes et services, montant net</b>	<b>5 094 419</b>	<b>4 959 742</b>
<b>Programmes et services</b>		
Programmes de recherche	1 142 189	918 519
Services	1 918 371	1 804 302
Sensibilisation et information	975 284	811 697
Autres programmes	316 972	327 075
Soutien des activités de services	194 533	183 342
	<hr/> <b>4 547 349</b>	<hr/> <b>4 044 935</b>
Excédent des produits sur les charges avant les éléments ci-dessous	547 070	914 807
Amortissement des immobilisations	(93 781)	(109 358)
Perte à la cession d'immobilisations	(53 454)	-
Variation de la juste valeur des placements	219 313	78 347
Excédent des produits sur les charges pour l'exercice	<hr/> <b>619 148</b>	<hr/> <b>883 795</b>

# Bilan condensé DE LA SITUATION FINANCIÈRE

au 31 mars 2019

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>Actifs</b>		
Trésorerie et investissements	10 981 393 \$	10 735 286 \$
Immobilisations	160 489	210 306
Autres éléments d'actif	599 190	453 006
<b>Actif total</b>	<b>11 741 072</b>	<b>11 398 598</b>
<b>Passif</b>		
Comptes créditeurs et charges à payer	734 329	687 649
Produits différés	151 280	170 188
Avantages incitatifs reportés relatifs à un bail	156 825	29 286
Engagements au titre des subventions de recherche	300 000	460 000
Engagements à long terme au titre des subventions de recherche	258 333	258 333
<b>Apports reportés</b>		
Recherche neuromusculaire	1 407 385	1 923 858
Services	1 528 661	1 304 409
Sensibilisation et information	271 684	182 684
Subventions relatives au jeu de la Colombie-Britannique	202 063	270 827
	<b>3 409 793</b>	<b>3 681 778</b>
<b>Passif total</b>	<b>5 010 560</b>	<b>5 287 234</b>
<b>Actif net</b>		
Actif net reçu à titre de dotation	950 691	909 300
Actif net investi dans les priorités approuvées par le conseil	—	983 085
Actif net investi dans des immobilisations	160 489	210 306
Actif net non affecté	5 619 332	4 008 673
	<b>6 730 512</b>	<b>6 111 364</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.



MUSCULAR  
DYSTROPHY  
CANADA  
DYSTROPHIE  
MUSCULAIRE  
CANADA

MISE À JOUR 19/11/01

MUSCLE.CA • 1 800 567-2873

*Animés par la passion, portés par l'espoir.*

