

## LE SOUTIEN DES DONATEURS PERMET À UNE FAMILLE D'OTTAWA DE SE PRÉPARER À VIVRE AVEC LA DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE DUCHENNE

En 2019, Linda et Tony Morabito ont déménagé leur famille de Smithville, en Ontario, pour s'installer à Ottawa afin de se préparer à l'inévitable.

Leur garçon de 6 ans, Aidan, a récemment reçu un diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne. Et bien que, pour l'instant, il ne montre aucun symptôme, Linda et Tony savent que ce n'est qu'une question de temps avant d'avoir besoin de vivre près de l'hôpital pour enfants et d'habiter une maison de plain-pied pour faciliter les choses lorsqu'Aidan devra se déplacer en fauteuil roulant. Heureusement, ils ont pu compter sur l'aide de donateurs comme vous.

Grâce à vous, Linda a pu téléphoner à un spécialiste des services de Dystrophie musculaire Canada (DMC) qui, raconte Linda, a grandement facilité l'acquisition d'un fauteuil roulant.

DMC a des spécialistes des services partout au pays pour aider les personnes et les familles à obtenir un diagnostic, pour répondre à leurs questions, et pour les mettre en relation avec des programmes et services tels que notre programme d'aides techniques, nos retraites pour les familles et les proches aidants, de l'information et de la formation.

« Être en lien avec un spécialiste des services fait en sorte qu'on se sent moins seuls », dit Linda.



C'est votre soutien qui rend possible cette relation entre nos clients et nos spécialistes des services.

C'est aussi grâce à un spécialiste des services que les Morabito ont entendu parler des présentations MuscleFacts de DMC.

Ces présentations aident les écoliers à comprendre les différentes limitations et ce que sont les maladies neuromusculaires, et comment celles-ci affectent leur camarade de classe. Elles permettent aussi aux camarades et aux enseignants de l'enfant atteint de poser des questions.

Linda et Tony ont été enchantés que les nouveaux camarades de classe et l'enseignante de leur fils puissent se renseigner sur la dystrophie musculaire de Duchenne, et ils ont prévu une deuxième présentation pour le reste du personnel à l'école d'Aidan. Vos dons et votre soutien constant aident à éliminer les obstacles pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

**Si vous avez besoin de soutien, n'hésitez pas à composer notre numéro sans frais, le 1 800 567-2873, pour parler à un spécialiste des services. Vous pouvez aussi nous contacter à [info@muscle.ca](mailto:info@muscle.ca).**

**VOUS AIMERIEZ AIDER DES FAMILLES COMME LES MORABITO? VISITEZ [WWW.MUSCLE.CA/DONNEZ](http://WWW.MUSCLE.CA/DONNEZ).**



C'est chez Dystrophie musculaire Canada (DMC) qu'on retrouve les meilleurs bénévoles! Ils sont dévoués, enthousiastes, diversifiés, dynamiques, et sans eux, nous ne pourrions aider les personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Bien sûr, certains de nos bénévoles, Danny Morris par exemple, ont eux-mêmes reçu un diagnostic de maladie neuromusculaire. Ils ne savent donc que trop bien le rôle qu'ils jouent au sein de DMC. Danny a 52 ans et il vit à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Enfant, il a toujours été fort, en forme et athlétique, mais dans la trentaine, il s'est vu ralentir et a réalisé que quelque chose n'allait pas.

C'est alors qu'il a reçu un diagnostic de dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale. Récemment il a perdu la capacité de marcher et se déplace maintenant en fauteuil roulant. Danny est un bénévole dévoué de DMC qui s'implique activement comme dirigeant de la section locale d'Halifax où il siège également au comité organisateur de la Dystromarche. « J'aime être bénévole à la Dystromarche et j'adore les gens avec qui j'exerce mon bénévolat », dit-il. « Le comité bénévole et le personnel sont comme une famille. »

Son équipe de la Dystromarche, les Sole Mates, réussit à recueillir 10 000 \$ chaque année. « J'adore faire du bénévolat », dit-il. « C'est pour moi une façon de sensibiliser les gens aux maladies neuromusculaires et d'aider d'autres personnes atteintes. »

## DES AMÉLIORATIONS SERONT BIENTÔT APPORTÉES AU PROGRAMME DES BÉNÉVOLES DE DMC

Les bénévoles comme Dany sont extrêmement précieux pour DMC.

Comme DMC est un organisme animé par des bénévoles, ceux-ci ont un impact important. Nos bénévoles sont des membres respectés de notre équipe et jouent un rôle vital dans la réalisation de nos campagnes de financement et la prestation de nos programmes et services. DMC s'efforce d'offrir à ses bénévoles des occasions qui leur permettent de connaître le succès, d'apporter leur contribution, et d'être reconnus en suivant les meilleures pratiques élaborées par Imagine Canada.

Les bénévoles sont des partenaires importants de la prestation des programmes de soutien, des services aux clients, des efforts de collecte de fonds et de la gouvernance de DMC. Nos bénévoles jouent un rôle important dans la Dystromarche, nos sections locales, nos réseaux, l'appui aux pompiers, la participation à d'autres événements spéciaux, au conseil d'administration et à ses comités, nos activités de défense des droits et les événements organisés dans le cadre de notre mission, dont les retraites pour les familles et les proches aidants, les sessions d'information, et le partage de leur histoire personnelle.

Pour mieux servir nos bénévoles et leur offrir une expérience enrichissante et signifiante, notre programme d'engagement des bénévoles sera amélioré tel qu'indiqué à droite.

À chacun de nos bénévoles, merci du fond du cœur pour le travail incroyable que vous accomplissez. **Si vous avez envie de devenir bénévole de DMC, nous vous invitons à nous écrire à [info@muscle.ca](mailto:info@muscle.ca), ou à nous appeler sans frais au 1 800 567-2873.**

### Améliorations apportées au programme des bénévoles de DMC.

- Les nouveaux bénévoles feront l'objet d'un processus de sélection, d'une entrevue et d'une vérification des antécédents pour valider que leurs besoins correspondent aux besoins de l'organisme et assurer la protection de tous les intervenants de DMC.
- Ils recevront une session d'orientation sur DMC et une formation sur les limitations, la diversité et les maladies neuromusculaires, de même que toute autre formation nécessaire pour exercer leur rôle spécifique.
- Ils seront constamment appuyés par un employé partenaire et les dirigeants bénévoles, incluant des communications régulières et d'autres occasions de donner leur rétroaction.
- Un suivi de leurs activités bénévoles sera effectué afin que nous puissions communiquer et démontrer l'impact de leur travail pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires.
- Les contributions exceptionnelles seront soulignées et reconnues.





## NOUVELLE ANNONCE DE RÉSEAU ET DE PARTENARIAT PASSIONNANTE: NMD4C



C'est avec beaucoup d'enthousiasme et de fierté que Dystrophie musculaire Canada annonce qu'elle financera, en partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), une bourse qui aura pour nom **NMD4C, portant sur l'établissement d'un réseau de recherche intégré permettant aux patients, scientifiques et cliniciens d'améliorer les résultats des traitements et leur accès pour les patients atteints de maladies neuromusculaires au Canada.** Ce nouveau réseau a pour objectifs :

- d'établir et de soutenir un nouveau réseau d'intervenants en matière de maladies neuromusculaires pour faciliter l'amélioration de la recherche et des soins pour les chercheurs, cliniciens et défenseurs des patients canadiens;
- de former et d'éduquer la prochaine génération de cliniciens, scientifiques et défenseurs des patients propres aux maladies neuromusculaires pour améliorer la qualité des soins et de la recherche;
- d'améliorer les normes de soins pour les maladies neuromusculaires et l'accès à des traitements partout

au Canada, en élaborant et offrant la bonne information au bon public au bon moment;

- d'élargir l'accès aux ressources de recherche et de renforcer les capacités de recherche en unissant les efforts locaux dans l'ensemble du pays et en les reliant aux activités internationales.

En plus d'aider à financer cette bourse sur trois ans, Dystrophie musculaire Canada sera aussi un partenaire de plein droit du Réseau NMD4C et dirigera les activités d'application des connaissances.

Nous espérons améliorer les normes de soins pour les maladies neuromusculaires par l'élaboration, la diffusion et la mise en œuvre de lignes directrices pour les soins cliniques, personnalisées pour différents publics, en utilisant diverses méthodes pour partager les connaissances avec les personnes atteintes de maladies neuromusculaires, les cliniciens et les chercheurs sur les activités du réseau et les possibilités d'essais cliniques et par des activités d'information et de formation.

Conformément à son objectif d'améliorer la compréhension et la sensibilisation aux maladies neuromusculaires, DMC est très heureuse d'organiser sa toute première Conférence neuromusculaire nationale, qui se tiendra les 7 et 8 novembre prochain au Sheraton Centre de Toronto. Les inscriptions et un site Web complet seront lancés au printemps.





BULLETIN D'INFORMATION DE **DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA** | NUMÉRO 2