

Se mobiliser,  
malgré la distance.

RAPPORT ANNUEL 2020-2021  
DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA



## TABLE DES MATIÈRES

- 3 Message de la chef de la direction et de la présidente du conseil d'administration
  - 4 Le conseil d'administration
  - 5 Les fonds investis dans la mission
- 6 La recherche et l'application des connaissances
  - 7 La défense des droits
  - 8 Le bilan de l'année
- 10 Les programmes et services
  - 11 La collecte de fonds
  - 12 Le bilan financier



« En raison de la pandémie mondiale, nous sommes coupés de nos amis et de notre famille. Nos habitudes ont complètement changé. Nous ne sommes pas en mesure de faire les choses que nous aimons et de visiter nos endroits préférés. Voilà à quoi ressemble la vie, chaque jour, de nombreuses personnes touchées par une maladie neuromusculaire.

Grâce aux sympathisants de DMC, je peux participer aux réunions du réseau virtuel. Ces réunions me donnent l'occasion d'entrer en contact avec d'autres personnes qui comprennent ma situation et mes frustrations. Cela me donne également la chance d'aider les autres et de soutenir de nouveaux amis à travers le pays. »

**Warren Jones,**  
client de DMC

## MESSAGE DE LA CHEF DE LA DIRECTION ET DE LA PRÉSIDENTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Il n'est pas surprenant que l'écllosion mondiale de la COVID-19 ait présenté des défis uniques pour Dystrophie musculaire Canada (DMC), comme pour de nombreuses autres organisations, en particulier celles du secteur caritatif. Heureusement, notre famille de sympathisants, dévouée et infatigable, ainsi que les programmes de lutte contre la pandémie offerts par le gouvernement fédéral et une modeste augmentation de la valeur de notre portefeuille d'investissements ont permis de compenser la forte baisse de nos recettes de collecte de fonds.

Cette année a été marquée par l'incertitude et par des changements considérables. Bien que des décisions difficiles aient dû être prises, nous sommes immensément fiers de la façon dont les membres de la communauté des maladies neuromusculaires se sont mobilisés pour se soutenir mutuellement. Malgré les difficultés liées à la collecte de fonds, nous avons continué à donner la priorité aux besoins essentiels des clients, à préserver leur santé et leur bien-être, et à offrir du soutien, des programmes et des services à travers 26 375 interactions tout au long de la crise de santé publique. En outre, nous avons investi 600 000 \$ dans des domaines de recherche nouveaux et passionnants qui sont extrêmement prometteurs.

Nous sommes également heureux d'annoncer que nous avons franchi une nouvelle étape au cours de l'année écoulée. DMC a reçu un agrément d'excellence en matière de responsabilité et de transparence des organismes sans but lucratif, de gouvernance et de collecte de fonds dans le cadre du programme de normes d'Imagine Canada. Il s'agissait d'un processus long et rigoureux, et nous remercions nos collègues dévoués du conseil d'administration, les bénévoles et toute l'équipe du personnel de DMC pour leur contribution à cette réalisation.

DMC a beaucoup appris au cours de l'année écoulée. La pandémie nous a obligés à nous adapter rapidement et a poussé tout le monde à sortir des sentiers battus. Elle nous a également montré ce que nous pouvons faire lorsque nous travaillons main dans la main, en étant inspirés par nos clients, leurs familles et les proches aidants et en nous concentrant sur eux. Pour l'avenir, nous nous préparons déjà à une nouvelle « normalité ». Nous établissons des liens nouveaux et significatifs avec nos principales parties prenantes et nous avons mis en place un plan qui permettra à DMC de continuer à croître et à prospérer à long terme.

Nous souhaitons profiter de cette occasion pour remercier tous nos généreux donateurs et sympathisants. Votre dévouement a permis à DMC de traverser une période difficile et nous espérons que vous continuerez à nous soutenir dans l'avenir pour réaliser notre objectif qui est de parvenir à trouver des traitements curatifs!

Bien cordialement,

**Stacey Lintern,**  
Chef de la direction

**Donna Nixon,**  
Présidente du conseil d'administration



### Énoncé de 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.



# Se mobiliser pour...

## FAIRE AVANCER LA RECHERCHE ET PARTAGER L'INFORMATION

Dystrophie musculaire Canada (DMC) sait que la recherche apporte un espoir incroyable pour un meilleur futur. Avec l'arrivée de nombreux traitements, thérapies et essais cliniques au Canada, les partenariats et la collaboration sont essentiels pour financer les découvertes innovantes et améliorer les résultats en matière de santé. Jamais cela n'a été aussi pertinent qu'en 2020-2021.

Malgré les défis posés par la pandémie de COVID-19, DMC a continué à soutenir les chercheurs et les cliniciens de tout le pays pour faire avancer la recherche afin de trouver de meilleurs traitements, et éventuellement des traitements curatifs, pour les maladies neuromusculaires (MNM). Grâce à nos donateurs et à nos sympathisants, nous avons pu financer sept nouvelles subventions et poursuivre notre soutien à 12 subventions existantes afin de favoriser au maximum les résultats positifs pour la communauté des maladies neuromusculaires.

DMC est fière de soutenir la recherche sur les maladies neuromusculaires dans les domaines suivants :



**LA COMPRÉHENSION DU DIAGNOSTIC ET DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE**



**LA DÉCOUVERTE DE NOUVEAUX TRAITEMENTS ET THÉRAPIES**



**L'AMÉLIORATION DES SOINS**



**LA GESTION DES SOINS DE SANTÉ**

Nous avons non seulement investi dans des projets de recherche, mais nous avons également mené un projet nous-mêmes. L'étude d'impact économique s'est attachée à recueillir des renseignements et des expériences auprès de la communauté des maladies neuromusculaires sur le coût global de la vie avec une maladie neuromusculaire. Le rapport final, qui est en cours d'élaboration, nous aidera, ainsi que les chercheurs, les prestataires de soins de santé, les organismes de réglementation des médicaments et les agences d'évaluation des technologies de la santé, à mieux comprendre le coût de la vie avec une maladie neuromusculaire et son incidence sur les personnes, leur famille, le système de santé et la société dans son ensemble.

La communauté des maladies neuromusculaires avait besoin de renseignements opportuns et pertinents pendant la pandémie pour prendre des décisions éclairées. DMC a donc travaillé avec des partenaires pour partager l'information et les connaissances. Nous nous sommes associés au Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C) pour lancer une série de webinaires de formation professionnelle continue, accrédités par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, afin de partager des renseignements à jour sur les MNM pour que les cliniciens de tout le pays soient mieux à même de servir leurs clients. Nous avons également lancé la série de webinaires #ParlonsMNM pour informer les Canadiennes et les Canadiens sur les MNM et partager des renseignements fiables et opportuns sur des sujets tels que la COVID-19. Les webinaires étaient présentés par un panel d'experts comprenant des cliniciens, des chercheurs et des personnes ayant une expérience vécue, et les participants ont été encouragés à poser des questions et à partager leurs expériences.

La popularité de ces webinaires a réaffirmé ce que nous savions depuis un certain temps, à savoir que les Canadiennes et les Canadiens ont besoin de renseignements fiables sur les MNM, présentés dans un langage simple et provenant de sources fiables. En offrant à notre communauté la possibilité d'entrer en contact direct avec des experts de tout le pays, ainsi qu'avec les experts de DMC grâce à la ligne d'assistance téléphonique, nous avons pu fournir des renseignements pertinents et crédibles dans une période de grande incertitude.

« Malgré une période sans précédent, le personnel de DMC et le conseil d'administration ont travaillé sans relâche pour explorer toutes les options permettant d'investir dans la recherche au Canada, en reconnaissant la nécessité de maintenir cette dynamique. Grâce à une réflexion et une planification minutieuses, nous avons pu faire en sorte que les incroyables avancées qui ont lieu actuellement dans la recherche soient accélérées. »

**Stacey Lintern,  
Chef de la direction**

# Se mobiliser pour...

## FAVORISER UN CHANGEMENT POSITIF

La priorité de Dystrophie musculaire Canada (DMC) en matière de défense des droits en 2020-2021 était d'assurer le bien-être et la sécurité de la communauté des maladies neuromusculaires (MNM) en temps de crise. Il s'agissait avant tout de collaborer avec les gouvernements provinciaux afin de garantir la priorisation des personnes touchées par les MNM lors de la campagne de vaccination, en partageant des renseignements fondés sur des données probantes, des déclarations de consensus clinique et les commentaires de la communauté. Nous avons veillé à ce que la réponse du gouvernement et d'autres organismes à l'enquête sur la COVID-19 soit inclusive dans toutes les provinces et tous les territoires, et qu'elle soit dans l'intérêt primordial de la communauté des personnes touchées par les MNM, en fournissant des rétroactions fondées sur des données probantes provenant directement de la communauté des maladies neuromusculaires.

DMC a abordé les politiques et les questions de santé d'une manière stratégique et fondée sur des données probantes et a représenté notre communauté dans tout le Canada sur des questions cruciales telles que :

- l'accès équitable aux unités de soins intensifs, comme le prévoient les protocoles provinciaux de triage en cas de pandémie;
- l'utilisation d'évaluations virtuelles pour le Programme d'appareils et accessoires fonctionnels de l'Ontario; et,
- l'élaboration de politiques de santé et d'aides financières pour les personnes handicapées afin d'obtenir de meilleurs résultats en matière de santé et une meilleure qualité de vie durant la pandémie.

En 2020, l'Ontario est devenue la première (et la seule) province canadienne à dépister l'amyotrophie spinale (AS) chez les bébés. Pour faire en sorte que le dépistage néonatal de l'AS devienne une réalité nationale, nous sommes fiers de nous être lancés dans une initiative pluriannuelle dans le cadre de laquelle Novartis Pharma Inc. investira jusqu'à 2 millions de dollars. Nous avons lancé le projet de manière progressive, la première étape étant une évaluation visant à comprendre les besoins, les obstacles et l'état de préparation de chaque province du point de vue de l'infrastructure clinique et de la santé publique. Une fois l'évaluation terminée, nous avons lancé notre premier appel à projets susceptibles d'accélérer l'inclusion de l'AS dans les panels de dépistage néonatal. L'investissement réalisé à ce jour, associé au soutien des principaux donateurs et partenaires, permettra d'atteindre l'objectif de faire du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale une réalité d'un bout à l'autre du pays, et de générer des données probantes essentielles et des pratiques exemplaires.

« Dans tout le pays, les personnes touchées par une maladie neuromusculaire ont connu des difficultés similaires. Des défis que personne ne devrait avoir à traverser seul. C'est pourquoi DMC a la chance d'avoir des sympathisants, comme vous, qui reconnaissent l'importance d'offrir des possibilités de rapprochement, qu'il s'agisse de réunir des personnes virtuellement ou de s'assurer qu'elles ont quelqu'un comme moi à qui demander de l'aide. »

**Courtney Stearns,  
Spécialiste de l'accès aux services**



# Se mobiliser, malgré la distance.

## LE BILAN DE L'ANNÉE

### Aperçu de 2020-2021

Accréditation d'Imagine Canada dans le cadre de son programme de normes pour l'excellence en matière de responsabilité et de transparence des organismes sans but lucratif, de gouvernance et de collecte de fonds.

Révision stratégique de notre plan d'affaires en réponse à la pandémie, ce qui a permis à l'organisation de répondre avec succès aux besoins de la communauté des MNM et de réaliser **des investissements pour diversifier nos programmes de revenus et augmenter les opportunités de soutien communautaire qui nous serviraient maintenant et dans le futur.**

En partenariat avec le Children's Hospital du London Health Sciences Centre et la Children's Health Foundation, nous avons lancé le projet pilote de **prise de décision partagée**, un service innovant qui aide les patients pédiatriques et leurs familles à prendre des décisions éclairées tout au long de leur parcours de soins.

**Nous avons reporté tous les événements en personne et les collectes de fonds** afin de protéger la santé et le bien-être des clients, du personnel et des bénévoles. Avec notre communauté, nous avons rapidement réagi et trouvé des moyens créatifs et sans danger de collecter des fonds.

Grâce à un partenariat avec Technology for Living, DMC a fourni huit appareils d'assistance à la toux à des adultes de Colombie-Britannique touchés par des maladies neuromusculaires, qui n'avaient pas accès à cet équipement respiratoire essentiel. Ce programme pilote a évalué les avantages et les effets d'un appareil d'assistance à la toux pour les personnes atteintes et les proches aidants. Ces résultats seront essentiels pour les décideurs clés afin de promouvoir la couverture de cet équipement respiratoire vital à l'avenir.

**26 375** interactions avec les clients (appels téléphoniques, courriels, rencontres).  
**978** aides techniques financées pour améliorer la qualité de vie.  
**400 personnes atteintes de MNM et 61 membres de leur famille** inscrits auprès de DMC.

Nous avons organisé nos premières **collectes de fonds virtuelles** avec un soutien exceptionnel de la part de la communauté des MNM, et nous avons élargi notre champ d'action, car de nombreux clients ne pouvaient pas assister aux événements en personne.

Nous avons fourni des **renseignements essentiels et opportuns** pendant la pandémie afin que les membres de notre communauté aient accès à des données fiables, rédigées en langage clair par des experts et des personnes qui partagent le même vécu, et qu'ils puissent prendre des décisions éclairées sur leur bien-être et leurs soins.

Les spécialistes de l'accès aux services ont offert un soutien émotionnel, fourni des renseignements et aidé à élaborer des plans d'urgence pour faire face à des problèmes tels que les soins auxiliaires, l'épuisement des soignants et la suppression des aides à domicile.

Lancement d'une initiative pluriannuelle dans le cadre de laquelle Novartis Pharma Canada Inc. investira jusqu'à 2 millions de dollars pour que le **dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale (AS)** devienne une réalité dans un proche avenir.

Nous avons travaillé avec notre communauté pour inciter les gouvernements provinciaux à **donner la priorité à l'accès au vaccin contre la COVID-19** pour les personnes atteintes de MNM et à réduire l'intervalle entre les doses.

Nous avons mené une **étude sur l'impact économique**, la plus grande étude canadienne sur le coût des MNM et sur leur impact économique. Cette étude aidera chaque personne à mieux comprendre le coût de la vie avec une maladie neuromusculaire et son incidence sur les personnes, leur famille, le système de santé et la société.

# Se mobiliser pour...

## SE SOUTENIR L'UN L'AUTRE

Une nouvelle étude a confirmé que la détresse psychologique accrue causée par la pandémie était plus importante chez les personnes souffrant de problèmes de santé chroniques.

Cela n'a pas été une surprise pour nous. En 2020-2021, nous avons enregistré une augmentation des demandes de soutien au bien-être mental et émotionnel, de renseignements fondés sur des données probantes et d'aides techniques permettant de changer des vies — la majorité de celles-ci étant des demandes complexes liées à la pandémie.

On a constaté une augmentation mensuelle de 76 % du nombre total d'interactions avec les clients, une augmentation de 400 % des demandes de soutien émotionnel et une augmentation de 280 % des demandes de matériel éducatif et de réponses aux questions relatives à la COVID.

Grâce à la générosité de nos donateurs et de nos sympathisants, nous avons pu adapter rapidement nos services et nos programmes afin de répondre « de manière virtuelle » aux priorités et de relever certains des défis auxquels est confrontée la communauté des maladies neuromusculaires.

Nous avons accordé la priorité au financement d'appareils fonctionnels afin de nous assurer que nos clients disposent des aides techniques dont ils ont besoin pour faciliter leur vie au quotidien. Les spécialistes de l'accès aux services ont établi des liens avec les clients, virtuellement, afin de leur fournir de l'aide pour leurs besoins non médicaux. Nous avons également lancé le groupe de réseautage « DMC Restons connectés » sur Zoom afin de donner l'occasion aux personnes de tous âges à travers le Canada de *se rassembler*, de nouer des amitiés, de partager des apprentissages et de se soutenir mutuellement.

C'est avec une grande fierté que, grâce à nos nombreux sympathisants, DMC a pu répondre aux besoins cruciaux de la communauté des MNM au cours de l'année écoulée et continuer à investir dans des mesures de soutien efficaces pour étendre notre portée et notre impact dans l'avenir.

« Le groupe de réseautage “DMC Restons connectés” me permet d'avoir quelque chose à faire puisque je suis coincée à la maison et que je suis seule par les temps qui courent. Cela me donne également l'occasion de rencontrer d'autres personnes qui, comme moi, sont atteintes de maladies neuromusculaires, ce que j'ai toujours voulu faire. Ça me donne l'impression d'avoir un rôle à jouer dans tout ça. »

**Alexandra LeBoeuf,**  
cliente de DMC



# Se mobiliser pour...

## COLLECTER DES FONDS ESSENTIELS

Pour assurer la sécurité de toutes les parties prenantes, Dystrophie musculaire Canada (DMC) a pris la décision, en mars 2020, de reporter les événements de collecte de fonds en personne. Conscients de la portée de notre travail, les sympathisants de DMC *se sont mobilisés* pour aider la communauté des MNM et collecter les fonds nécessaires. Grâce à une planification minutieuse, au rôle moteur de notre conseil d'administration, à la planification stratégique du personnel, aux dons de généreux donateurs, aux participants à des événements virtuels, au soutien du gouvernement et à des investissements judicieux, nous avons terminé l'année en très bonne position financière.

Face à tant de changements, nous avons eu l'occasion de réévaluer les priorités de notre mission et de revoir nos possibilités de développement des revenus. Nous nous engageons à toujours donner la priorité aux besoins de nos clients. Nous avons réussi à financer les programmes et services de soutien tout au long de la période 2020-2021 en nous concentrant sur les dons d'importance et de chefs de file, et en réinventant nos événements et campagnes de collecte de fonds emblématiques en tant qu'événements virtuels.

Grâce à une communauté solidaire et à des bénévoles extraordinaires, nous avons adapté notre Dystromarche et notre Défi Gratte-Ciel afin de *se mobiliser ensemble en ligne*, tout en conservant l'aspect « en personne » que notre communauté attend chaque année. Les deux événements ont connu un succès incroyable et ont permis de récolter un total combiné de plus de 970 000 \$!

Même nos sympathisants de longue date, les pompiers canadiens, ont mené leur collecte de fonds de manière virtuelle en 2020-2021. Barragesroutiers.ca a été lancé pour offrir une alternative en ligne au dépôt de dons dans une véritable botte de pompier. Merci à tous les pompiers dévoués qui ont collecté des fonds en ligne, organisé des événements en toute sécurité dans leurs communautés et sensibilisé le public.



**LA DYSTROMARCHE DE**  
LA FONDATION **TENAQUIP**



*Merci*

Nous remercions tous les pompiers, les participants aux événements, les incroyables donateurs, les commanditaires et les bénévoles qui nous ont aidés à collecter des fonds en 2020-2021 et à faire en sorte que les besoins de la communauté des MNM continuent d'être satisfaits!

# État sommaire des revenus et des dépenses

Pour l'exercice ayant pris fin le 31 mars 2021

	2021	2020
<b>REVENUS :</b>		
Campagne générale et dons .....	4 569 469	7 585 135
Autres revenus .....	1 816 636	1 340 769
	<b>6 386 105</b>	<b>8 925 904</b>
Revenus d'investissement et accessoires .....	441 920	462 130
	<b>6 828 025</b>	<b>9 388 034</b>
<b>DÉPENSES :</b>		
Collecte de fonds .....	1 723 909	2 387 697
Soutien opérationnel pour la collecte de fonds .....	1 773 706	1 683 181
	<b>3 497 615</b>	<b>4 070 878</b>
Soutien aux bénévoles et gouvernance .....	120 580	309 570
	<b>3 618 195</b>	<b>4 380 448</b>
<b>FONDS NETS DISPONIBLES POUR LES PROGRAMMES ET SERVICES</b>	<b>3 209 830</b>	<b>5 007 586</b>
<b>PROGRAMMES ET SERVICES</b>		
Programmes de recherche .....	630 855	2 034 022
Services .....	1 911 404	2 443 018
Services d'éducation et d'information .....	1 031 012	1 190 638
Autres programmes .....	352 287	351 693
Soutien opérationnel aux services .....	233 078	209 367
	<b>4 158 636</b>	<b>6 228 738</b>
(Insuffisance de l'actif) excédent des revenus sur les dépenses avant l'ajout des éléments ci-dessous .....	(948 806)	(1 221 152)
Amortissement des immobilisations .....	(42 877)	(60 152)
Perte sur la cession d'immobilisations .....	-	-
Frais de gestion des investissements .....	(53 594)	(64 808)
Incidence sur la juste valeur des investissements .....	941 153	(38 810)
<b>(INSUFFISANCE DE L'ACTIF) EXCÉDENT DES REVENUS SUR LES DÉPENSES POUR L'ANNÉE</b>	<b>(104 124)</b>	<b>(1 384 922)</b>

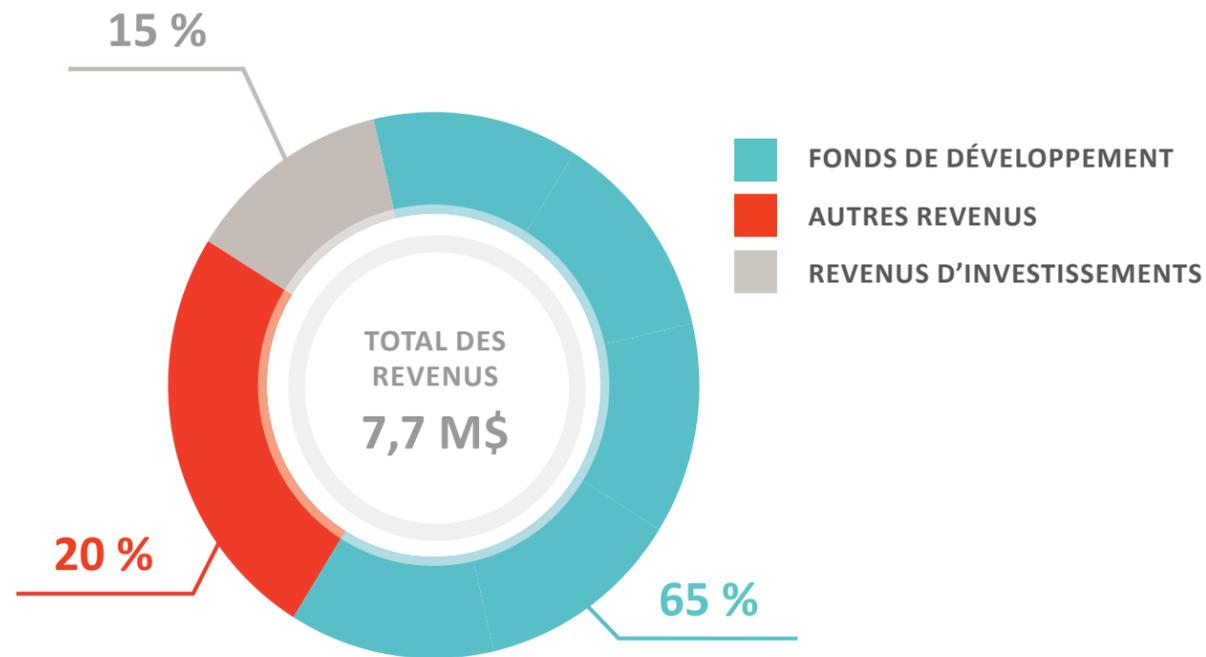
# Bilan sommaire de la situation financière

En date du 31 mars 2021

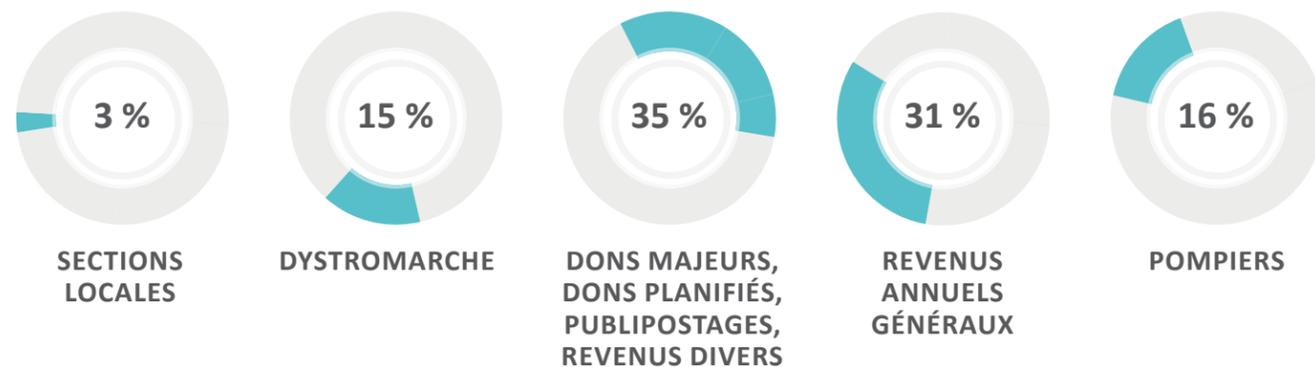
	2021	2020
<b>ACTIFS</b>		
Liquidités et investissements .....	10 831 863	10 474 440
Immobilisations .....	93 621	136 186
Autres éléments d'actifs .....	872 297	1 106 552
<b>Total des actifs</b>	<b>11 797 781</b>	<b>11 717 178</b>
<b>PASSIF</b>		
Comptes créditeurs et charges à payer .....	663 201	989 121
Contributions reportées .....	156 921	359 978
Incitatifs à la location reportés .....	118 205	129 613
Engagements pour les subventions en recherche .....	970 733	1 238 440
Engagements sur le long terme pour les subventions en recherche .....	392 099	569 500
	<b>2 301 159</b>	<b>3 286 652</b>
<b>CONTRIBUTIONS REPORTÉES POUR :</b>		
La recherche sur les maladies neuromusculaires .....	866 800	909 447
Les services .....	2 926 109	1 687 596
L'éducation .....	443 373	376 698
Subventions relatives à la loterie de la Colombie-Britannique .....	18 874	111 195
	<b>4 255 156</b>	<b>3 084 936</b>
<b>TOTAL DU PASSIF</b>	<b>6 556 315</b>	<b>6 371 588</b>
<b>ACTIFS NETS</b>		
Actifs nets reçus à titre de dotations .....	1 036 809	992 909
Actifs nets investis en immobilisations .....	93 621	136 186
Actifs nets non affectés .....	4 111 036	4 216 495
	<b>5 241 466</b>	<b>5 345 590</b>
	<b>11 797 781</b>	<b>11 717 178</b>

Note : Les états financiers complets et vérifiés sont remis sur demande; ils sont aussi accessibles en ligne à [muscle.ca](http://muscle.ca). Certains chiffres comparatifs ont été mis dans de nouvelles catégories pour refléter la présentation des états financiers de l'exercice en cours.

# États financiers



## RÉPARTITION DES FONDS DE DÉVELOPPEMENT



Nolan Caskanette a reçu un diagnostic d'amyotrophie spinale (AS) de type 1, a une trachéotomie et a besoin de soins et d'une assistance 24 heures sur 24. En raison de ses problèmes respiratoires, Nolan était particulièrement vulnérable pendant la pandémie.

*“C’est une période difficile pour tout le monde, mais surtout pour les familles vivant avec une personne atteinte d’une maladie neuromusculaire. Nous sommes reconnaissants envers DMC et ses spécialistes de l’accès aux services pour leur soutien. Ils ont été absolument extraordinaires en fournissant un soutien et des conseils pendant cette période très effrayante.”*

**Kerri,  
la mère de Nolan**



Pour en savoir plus sur Dystrophie musculaire Canada ou pour faire un don, visitez : [muscle.ca](https://muscle.ca) ou composez le 1 800 567 2873.