

UNE ÉTUDE RÉVÈLE LES COÛTS IMPORTANTS LIÉS AUX MALADIES NEUROMUSCULAIRES

« Une maladie neuromusculaire (MNM) peut tout changer – 100% de nos vies. La planification quotidienne, le travail à temps plein, les engagements et responsabilités des proches aidants, le stress et les préoccupations relatives à la santé mentale et physique globale. Nous avons la chance qu'il soit un jeune homme intelligent, déterminé, résilient et indépendant, mais la MNM reste un obstacle, sous une forme ou une autre, tous les jours. »

- Parent d'un enfant atteint d'amyotrophie spinale

En 2020, Dystrophie musculaire Canada (DMC) a lancé une étude pour examiner les impacts financiers des MNM pour les personnes touchées, mais aussi pour leur famille et la société dans son ensemble.

POURQUOI AVONS-NOUS RÉALISÉ CETTE ÉTUDE ?

Avec l'apparition de nouveaux traitements et thérapies pour les personnes touchées, il est important de mettre en lumière l'impact économique des MNM. Les résultats de cette étude aideront les organismes de réglementation des médicaments et les agences d'évaluation des technologies de la santé, les prestataires d'assurance et la société à mieux comprendre les coûts associés aux MNM. Ils éclaireront les analyses futures des thérapies, des programmes de dépistage et de la planification des services de santé et des aides communautaires.

COMMENT L'ÉTUDE A-T-ELLE ÉTÉ MENÉE ?

En collaboration avec des cliniciens neuromusculaires et des universitaires de notre Comité consultatif médical et scientifique, nous avons lancé trois enquêtes destinées aux enfants, aux adultes et aux membres de la famille/proches aidants. Grâce à la participation de membres de la communauté à travers le pays, nous avons reçu plus de 1 500 réponses, ce qui en fait la plus grande étude de ce type au Canada. Bien que des personnes atteintes de différentes MNM aient répondu, nous avons concentré notre étude sur six MNM communes : la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD), l'amyotrophie spinale (AS), la dystrophie myotonique (DM), la dystrophie musculaire facioscapulohumérale (FSH), la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT) et la myasthénie grave (MG). Conjointement avec Eversana, un fournisseur mondial de services commerciaux pour l'industrie des sciences de la vie, nous avons appliqué une approche détaillée pour déterminer les coûts directs et indirects d'une MNM à l'aide de ces informations.

Les résultats initiaux démontrent que les MNM représentent une charge économique importante pour la personne touchée, sa famille et la société. L'équipement et les technologies d'assistance, les modifications au domicile et au véhicule, les absences au travail pour la personne atteinte et ses proches, les séjours à l'hôpital en raison de chutes, de blessures ou d'autres complications de santé peuvent s'avérer coûteux.

La prestation renforcée des programmes et services permet à DMC d'offrir un soutien financier pour des équipements essentiels : aides pour salle de bain, fauteuils roulants, lève-personnes, modifications au domicile et au véhicule et d'autres aides techniques essentielles. Elle oriente nos efforts de défense des droits pour veiller au développement d'une Stratégie pour les maladies rares afin que des thérapies innovantes soient approuvées et offertes de manière équitable et opportune dans tout le pays.

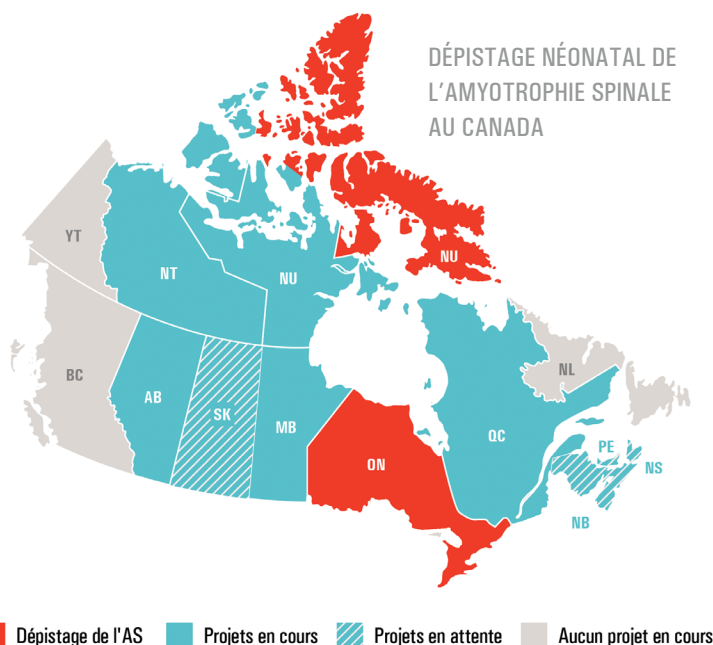
CETTE ÉTUDE EST FIÈREMENT APPUYÉE PAR :



Vous avez besoin d'aide concernant le financement d'un équipement, la navigation des ressources communautaires et de la santé, un soutien émotionnel pour vous ou votre famille, ou pour établir des liens avec la communauté des MNM? Contactez votre spécialiste de l'accès aux services de DMC - muscle.ca/fr/trouver-de-l-aide/besoin-daide.

Pour en savoir plus sur cette étude, veuillez écrire à research@muscle.ca.

DÉPISTAGE DE L'AS : UNE COLLABORATION NATIONALE



Grâce à votre soutien, DMC se rapproche de son objectif de faire du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale (AS) une réalité partout au Canada.

Cet été, nous avons annoncé le financement de projets de dépistage néonatal de l'AS en Alberta, au Manitoba et au Québec. Ce sont les premières provinces à recevoir des fonds dans le cadre de notre collaboration avec Novartis Pharma Canada Inc. (Novartis) grâce à laquelle seront investis jusqu'à deux millions de dollars pour faire du dépistage néonatal de l'AS une réalité nationale. L'Ontario est actuellement la seule province à procéder au dépistage de l'AS.

« Dans le cas d'une maladie neuromusculaire comme l'AS, le temps est un facteur déterminant. Un diagnostic précoce et un accès rapide aux traitements sont essentiels afin d'obtenir les meilleurs résultats. Malheureusement, cela ne correspond pas à la réalité de la majorité des enfants canadiens qui naissent avec une amyotrophie spinale (AS), » a déclaré Stacey Lintern, chef de la direction de Dystrophie musculaire Canada. « Grâce à l'engagement des dirigeants gouvernementaux, de Novartis, de la communauté de l'AS et du conseil d'administration de DMC, nous franchissons un pas de plus pour nous assurer que les nouveau-nés canadiens soient soumis à un dépistage de l'AS. »

« En tant qu'adulte atteinte d'AS, je ne connais que trop bien les répercussions d'un diagnostic tardif », a déclaré Catherine Boivin, membre du Comité consultatif sur le dépistage néonatal. « Cette annonce signifie que, dans un avenir proche, tous les enfants, peu importe leur lieu de résidence, auront la possibilité de subir un dépistage de l'AS dès la naissance. Leurs familles pourront alors prendre des décisions cruciales en matière de soins de santé afin que ces enfants réalisent leur plein potentiel de développement dès le début de leur vie. »

DMC collabore actuellement avec la Colombie-Britannique, la Saskatchewan et les Maritimes pour accélérer le dépistage néonatal dans ces provinces.

Pour plus d'informations, visitez le site : muscle.ca/fr/dépistage-neonatal.

HOMMAGE À LA COMPASSION, AU DÉVOUEMENT ET À L'ACTION

DMC reconnaît la contribution d'individus et de groupes qui défendent sa mission avec courage, détermination et passion en décernant les prix D'-David-Green.

Ces personnes font preuve d'un engagement extraordinaire dans la collecte de fonds, la sensibilisation, la mobilisation des membres de la communauté et l'établissement de liens positifs.

Les prix nationaux D'-David-Green pour 2020-2021 :

PRIX D'EXCELLENCE EN PRESTATION DE SERVICES

Équipe de prise de décision partagée sur les maladies neuromusculaires - Bonnie Wooten

Équipe de prise de décision partagée sur les maladies neuromusculaires - D^r Craig Campbell

PRIX GEORGE-KARPATI AU CHERCHEUR DE L'ANNÉE

D^r Hanns Lochmüller

SERVICE DE PRÉVENTION DES INCENDIES DE L'ANNÉE

Service des incendies de Williams Lake

POMPIER DE L'ANNÉE

Steven Achterberg

PRIX DISTINCTION EN DIRECTION DE SECTION LOCALE

Section locale de Calgary

PRIX DU LEADERSHIP EN DÉFENSE DES DROITS

ARCH Disability Law Center

PRIX NATIONAL À UN PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ D'EXCEPTION

D^{re} Colleen M. O'Connell

ENTREPRISE PARTENAIRE DE L'ANNÉE

CIBC

PRIX D^r-DAVID-GREEN POUR RÉALISATION EXCEPTIONNELLE

La famille Martin

PRIX DE L'ESPRIT COMMUNAUTAIRE FRED-SHADDICK

La famille Gottlieb

PRIX INSPIRATION ET COURAGE D^{re}-KATIE-MANDERS

Owen McGonigal

PRIX BÉNÉVOLE DE L'ANNÉE MARY-ANN-WICKHAM

William Truman

PRIX DE PHILANTHROPIE DE L'ANNÉE

Laura et Scott Van Doormaal



INVESTIR DANS LA NOUVELLE GÉNÉRATION DE CHERCHEURS ET DE CLINIENS

Imaginez que vous ou l'un de vos proches avez reçu un diagnostic de maladie neuromusculaire (MNM), une maladie si rare que vous pourriez être la seule personne atteinte dans votre région et que votre prestataire de santé local ne la connaît pas. C'est une réalité pour de nombreux Canadiens et Canadiennes, qui affecte leur capacité à recevoir un diagnostic précis et rapide, des soins de santé adaptés et bien plus.

C'est pourquoi Dystrophie musculaire Canada, en partenariat avec le Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C), annonce l'ajout de bourses de recherche et de bourses cliniques aux initiatives existantes, avec l'objectif d'investir dans la prochaine génération de chercheurs et de cliniciens spécialisés dans les MNM.

DMC et le NMD4C s'engagent à soutenir les chercheurs et les cliniciens souhaitant orienter leur carrière vers le domaine des MNM et accorderont, cet automne, 240 000 \$ de financement pour des bourses de recherche postdoctorale et des bourses cliniques!

DMC et le NMD4C, cofinancé par DMC et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), jouent tous deux un rôle direct dans le développement de la prochaine génération de cliniciens et de chercheurs par le biais du mentorat, de l'acquisition des compétences et du réseautage. Des possibilités de formation continue et de sensibilisation sont également offertes aux professionnels à toutes les étapes de leur carrière, pour toutes les spécialisations.

Le concours annuel de subventions de recherche de DMC a été lancé cet automne pour une nouvelle année, afin de continuer à soutenir la recherche clinique et translationnelle innovante sur les MNM.

Les bénéficiaires des bourses de recherche seront annoncés au cours de la nouvelle année et les lauréats des subventions de recherche annuelles seront annoncés en mai 2022.

Pour en savoir plus sur les possibilités de recherche et les investissements, visitez muscle.ca/services-supports/recherche.

VOUS CHANGEZ DES VIES

Dystrophie musculaire Canada (DMC) est extrêmement reconnaissante envers les nombreuses fondations qui appuient sa mission d'améliorer la vie des Canadiennes et des Canadiens touchés par les maladies neuromusculaires (MNM). Grâce à votre généreux soutien, DMC est en mesure de financer des programmes et services, des initiatives de recherche et des efforts de défense des droits visant à changer les politiques pour mieux soutenir la communauté des MNM. Merci!

- Calgary Flames Foundation
- Colleen Kiers Memorial Fund de la Fondation Communautaire de Niagara
- Edmonton Civic Employees Charitable Assistance Fund
- Eric T. Webster Foundation
- Fondation Bourassa Savaria
- Fondation de la famille Birks
- Fondation de la famille Morris et Rosalind Goodman
- Fonds de la Fondation Chamandy de la Fondation du Grand Montréal
- Fondation Denise et Robert Gibelleau
- Fondation R. Howard Webster
- Fondation TELUS pour un futur meilleur
- Gary Bluestein Charitable Foundation
- Harry & Martha Cohen Foundation
- La Fondation Azrieli
- La Fondation Hylcan
- MacMurray Foundation Inc.
- Our Lady of the Prairies Foundation
- SaskTel TelCare Assemblée du district de Saskatoon
- SaskTel TelCare Régina et district
- The Alice and Murray Maitland Foundation
- The Hamber Foundation
- The Hamilton Golf & Country Club Foundation
- The Harold E. Ballard Foundation
- The Henry and Berenice Kaufmann Foundation
- The Hensen Foundation
- The Holt Foundation
- The Slight Family Foundation
- The Thomas Sill Foundation Inc.
- The Windsor Foundation
- United Way Estevan
- Victoria Foundation
- Ville de North Vancouver
- Winnipeg Goldeyes Field of Dreams Foundation
- Youth Endowment Saskatoon de la Saskatoon Community Foundation



Si vous souhaitez faire un don, vous pouvez le faire en visitant notre site Web à muscle.akaraisin.com/ui/ledirectgift/donations/start ou en nous appelant au 1 800 567-2873.

UNE RÉUSSITE POUR LA DYSTROMARCHE FONDATION TENAQUIP 2021

La Dystromarche Fondation Tenaquip a eu lieu virtuellement le 19 juin dernier. À cette occasion, plus de 40 membres de la communauté des maladies neuromusculaires ont partagé l'impact positif de votre appui sur leur vie par le biais des programmes et services, du soutien et de la recherche. Grâce à 712 participants, 186 équipes et 7 916 dons, la Dystromarche Fondation Tenaquip 2021 a permis de récolter 940 958,29 \$!



Les musiciens Mark et Sergey Krutik, l'auteure-compositrice-interprète Liliana Wilde et Midnight Village, et le groupe de pompiers Dirt Road ont offert une prestation. Nous avons présenté nos Champions de la recherche, Reshma Amin, MD, Bernard Brais, MD, Ph. D., Nicolas Chrestian, MD, Robin Parks, Ph. D., Gerald Pfeffer, MD, Ph. D. et Martine Tétreault, Ph. D., choisis pour leur contribution à la communauté des maladies neuromusculaires et à la famille de DMC.

Félicitations aux trois meilleures équipes de collecte de fonds au pays, les équipes Trekin' For Deccan, JRun et Moving Muscles, qui auront l'occasion de participer à une rencontre avec un chercheur cet automne.

Chaque année, nous prenons le temps de réfléchir à ce que cet événement signifie pour toutes les personnes impliquées - équipes, participants, donateurs, commanditaires, bénévoles et personnel - et nous sommes touchés par ce que la communauté des maladies neuromusculaires est en mesure d'accomplir. Cette année ne fait pas exception et nous n'aurions pas pu y arriver sans vous. Merci!

LES POMPIERS SE MOBILISENT À NOUVEAU POUR LE DÉFI GRATTE-CIEL

Le Défi Gratte-Ciel a tenu son événement en personne les 9 et 10 octobre, à la Cité de l'énergie à Shawinigan. Les participants ont eu l'occasion de réserver un bloc d'une heure avec leur équipe pour gravir les 595 marches de la tour. Les participants qui ne pouvaient pas assister à l'événement pouvaient choisir parmi les 19 défis provinciaux ou territoriaux proposés et les réaliser dans leur quartier, compléter un équivalent ou encore créer leur propre défi.

Depuis 24 ans, les pompiers, ambulanciers, policiers, militaires, familles et membres de la communauté de DMC participent au Défi Gratte-Ciel. Nous sommes très reconnaissants de leur engagement continu! Leur soutien permet d'améliorer l'accès aux programmes, aux services et à la recherche nécessaires pour accroître l'autonomie, la mobilité et la qualité de vie globale, et de faire en sorte que personne dans la communauté neuromusculaire n'ait à affronter seul sa maladie.

La célébration virtuelle de la 24^e édition du Défi Gratte-Ciel a eu lieu le samedi 30 octobre 2021.

Pour en savoir plus ou faire un don, visitez le site defigratteciel.ca.



CONFÉRENCES

« Si j'avais su ce que je sais maintenant » : un regard sur la transition vers l'âge adulte – 20 novembre 2021 –

écrivez à research@muscle.ca pour vous inscrire

Conférence canadienne Vaincre la DMD – 3-4 décembre 2021 – inscrivez-vous à dmdcanadianconference.com (en anglais, pour les professionnels de la santé seulement)

RÉSEAU JEUNESSE TD – CANADA ATLANTIQUE

Pour en savoir plus ou vous inscrire, visitez le muscle.ca/fr/trouver-de-l-aide/reseau-jeunesse-restons-connectes-au-canada-atlantique-avec-td-dmc/

Luca 'Lazylegz' Patuelli – 13 novembre 2021, 15 h (HNA)

Le monde des jeux vidéo : où irez-vous? avec Ghaasan Akl – 11 décembre 2021, 14 h (HNA)

L'aventure du parasport avec Ben Brown – 15 janvier 2022, 14 h (HNA)

Pour rester au courant de nos événements à venir, visitez muscle.ca/evenements.

