

DIX SE SONT ENGAGÉES, ENCORE TROIS À VENIR

Les provinces du Manitoba et
du Québec sont les dernières
à s'être lancées dans le
dépistage néonatal de l'AS

Depuis un an, nous travaillons pour faire du dépistage néonatal (DNS) pour l'amyotrophie spinale (AS) une réalité pour tous les bébés canadiens. Grâce à un partenariat avec Novartis Canada et à votre soutien indéfectible, deux provinces et un territoire seulement ne se sont pas encore engagés à effectuer ce test qui change la vie. Au printemps, le Québec a commencé à planifier le dépistage néonatal de l'AS et le Manitoba a annoncé être passé de la phase de planification au dépistage officiel de tous les nouveau-nés.



**PLUS DE
DÉTAILS :**
Progrès du
dépistage
néonatal

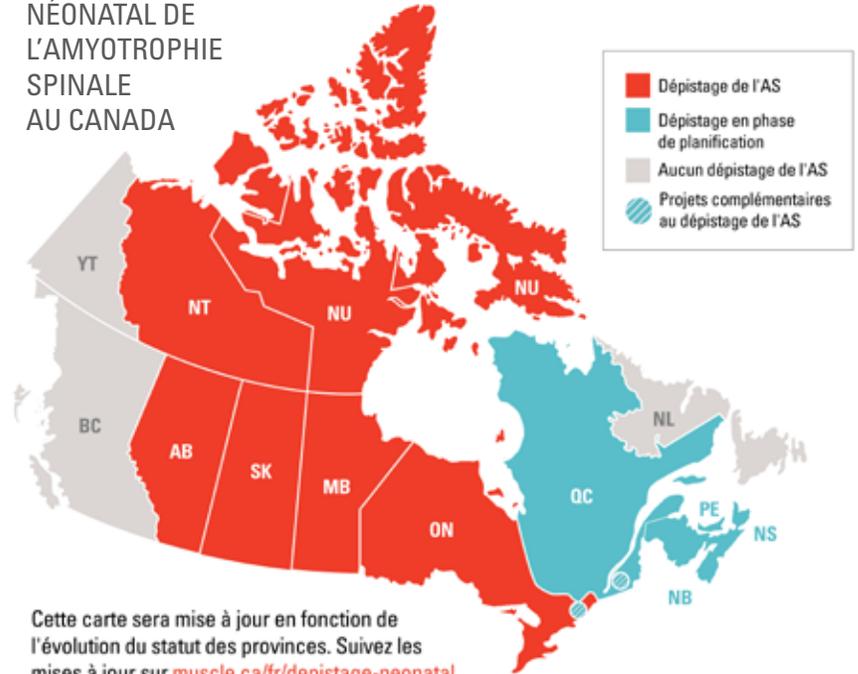
Stacey Lintern, chef de la direction de Dystrophie musculaire Canada, est certaine qu'avec votre soutien continu, les familles de la Colombie-Britannique, du Yukon et de Terre-Neuve-et-Labrador auront bientôt accès au dépistage ainsi qu'à un traitement précoce.

« Ces gouvernements comprennent l'importance du dépistage néonatal et sont conscients que des traitements sont disponibles pour les nouveau-nés ayant reçu un diagnostic d'AS. Nous travaillons avec eux pour déterminer comment DMC peut les aider à en faire une priorité », a déclaré Lintern.

Le Dr Hugh McMillan, neurologue pédiatrique au Centre universitaire de santé McGill, a travaillé dans une province qui pratique le dépistage et dans une autre qui ne le faisait pas jusqu'à récemment.

« En comparaison, je vois maintenant des enfants qui naissent avec une AS et ont développé des symptômes. En offrant

DÉPISTAGE
NÉONATAL DE
L'AMYOTROPHIE
SPINALE
AU CANADA



Cette carte sera mise à jour en fonction de l'évolution du statut des provinces. Suivez les mises à jour sur muscle.ca/fr/depistage-neonatal #depistagedelAS

des thérapies, j'ai pu mettre un terme à la progression de leur maladie et offrir un modeste bénéfice clinique. Cependant, je ne peux pas leur offrir la même chance de s'asseoir, marcher ou courir que celle qu'ils auraient eue si le diagnostic avait été effectué rapidement après la naissance », a affirmé le Dr McMillan.



**PLUS DE
DÉTAILS :**
Impact du
dépistage
néonatal

Nous nous concentrons sur la mise en œuvre complète du dépistage et sur la fourniture d'informations pour soutenir les projets de durabilité à long terme à travers le Canada. Grâce à des sympathisants comme vous, DMC finance un projet inédit pour évaluer le rapport coût-efficacité du dépistage néonatal de l'AS au Canada, y compris le traitement précoce. Ce projet national novateur, dirigé par une équipe du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHED), fournira aux responsables des politiques et aux décideurs des données probantes pour faire du dépistage néonatal de l'AS une norme nationale.

« Générer ces données favorisera également la collaboration et le partage d'informations à travers tout le pays et peut, à terme, être utile à la Stratégie pour les maladies rares (Rare Disease Strategy) du Canada », a ajouté Lintern.



**PLUS DE
DÉTAILS :**
Au-delà du
dépistage
néonatal



Si vous ou un proche avez reçu un diagnostic d'AS ou d'une autre maladie neuromusculaire,

Dystrophie musculaire Canada dispose d'un éventail de programmes de soutien et de services. Veuillez nous contacter au **1 800 567-2873** ou nous envoyer un courriel à info@muscle.ca. Nos spécialistes de l'accès aux services seront heureux de vous aider.

LE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE MODIFIE LE PAYSAGE NEUROMUSCULAIRE AU CANADA

Grâce à de généreux sympathisants comme vous, neuf nouveaux projets de recherche clinique et translationnelle ont reçu un financement cette année. Ces projets sont d'excellents exemples de la recherche prometteuse et de haut niveau qui existe ici même, au Canada! Nous ne pourrions pas soutenir ainsi la recherche sans **VOUS**.



Dr^e Jodi Warman Chardon

« Je suis très heureuse et honorée de recevoir une bourse de recherche clinique sur les maladies neuromusculaires (MNM). Grâce à ce financement, nous allons pouvoir observer de près la façon dont la dystrophie musculaire oculopharyngée (DMOP) progresse avec une IRM des muscles. Nous étudierons le pourcentage d'évolution de la dystrophie, ce qui nous permettra de préparer les patients atteints de DMOP à l'arrivée de nouvelles thérapies », explique la Dr^e Jodi Warman Chardon. « Nous pourrions utiliser cette technique d'imagerie pour de nombreuses MNM différentes, ce qui nous permettra d'être mieux positionnés au Canada pour mener davantage d'études sur la DMOP et d'autres maladies neuromusculaires. Nous sommes vraiment enthousiastes quant à la façon dont cela va changer les soins, améliorer notre capacité à évaluer les patients et comment cela peut être utilisé pour d'autres thérapies et essais à l'avenir. »

LAURÉATS 2022-2023 :

Développement d'un modèle 3D de jonction neuromusculaire humaine analysable pour les maladies neuromusculaires

Dr Thomas Durcan

The Royal Institution for the Advancement of Learning/Université McGill

Thérapies axées sur les mitochondries pour l'amélioration des résultats dans le traitement de la dystrophie musculaire de Duchenne

Dr Christopher Perry

Université York

Profil de la méthylation de l'ADN pangénomique dans la dystrophie musculaire de Duchenne

Dr Craig Campbell

London Health Sciences Centre (Institut de recherche en santé Lawson)

Mesurer l'équilibre dans la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique

Dr Michael Berger

Université de la Colombie-Britannique

L'entraînement de l'endurance comme nouvelle stratégie thérapeutique pour la dystrophie myotonique de type 1

Dr Bernard Jasmin

Université d'Ottawa

QP-DMOP : imagerie IRM quantitative pour évaluer la progression de la dystrophie musculaire oculopharyngée

Dr Jodi Warman Chardon

Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa

Exploration de l'impact de l'amyotrophie bulbo-spinale sur les personnes s'identifiant comme Autochtones

Dr Kerri Schellenberg

Université de la Saskatchewan

La transition des adolescents atteints d'une amyotrophie spinale vers un programme multidisciplinaire pour adultes

Dr Reshma Amin

The Hospital for Sick Children

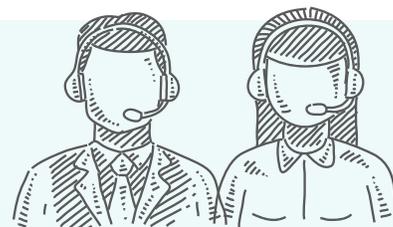
La connectivité neuromusculaire dans l'amyotrophie spinale : de nouvelles voies d'intervention

Dr Maryam Oskoui

Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill



	BOURSES ANNUELLES DE RECHERCHE SUR LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES		BOURSES DE PERFECTIONNEMENT POUR LES SPÉCIALISTES DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES	
	Bourse de recherche translationnelle	Bourse de recherche clinique	Bourse de recherche postdoctorale	Bourse de perfectionnement en soins cliniques
Type de financement	Projet	Projet	Bourse de perfectionnement	Bourse de perfectionnement
Montant du financement (total/bourse)	100 000 \$	100 000 \$	40 000 \$	80 000 \$
Nombre prévu de bourses	8		2	3
Ouverture du concours	1 ^{er} septembre 2022	1 ^{er} septembre 2022	1 ^{er} septembre 2022	1 ^{er} septembre 2022
Clôture du concours	14 novembre 2022	14 novembre 2022	18 octobre 2022	18 octobre 2022
			*en partenariat avec le NMD4C	*en partenariat avec le NMD4C et la SCNC



CONTACTEZ-NOUS!

Rendez-vous sur muscle.ca pour en apprendre davantage sur ces projets et sur d'autres initiatives de recherche. Si vous avez une question spécifique sur la recherche, notre Service d'information sur la recherche est là pour vous aider! Appelez le **1 800 567-2873 poste 1114** ou envoyez un courriel à research@muscle.ca et notre équipe vous fournira des réponses précises et rapides.



VOUS CONTRIBUEZ À RENDRE LES SALLES DE CLASSE SÛRES ET ACCUEILLANTES POUR TOUS



Imaginez être le seul membre de votre classe à avoir une maladie neuromusculaire. Imaginez être le seul qui sache même ce qu'est une maladie neuromusculaire (MNM).

À une époque où il est essentiel d'être compris, inclus et impliqué, la salle de classe peut être un endroit intimidant pour toute personne atteinte d'une MNM. Le programme Accessibilité de Dystrophie musculaire Canada, financé par de généreux donateurs comme vous et la Fondation communautaire de Postes Canada, vise à changer cette réalité pour les élèves.

Les spécialistes de l'accès aux services de Dystrophie musculaire Canada (DMC)

travaillent avec des étudiants pour élaborer une présentation sur l'accessibilité axée sur leurs besoins et leurs capacités uniques. Cela permet à l'élève d'échanger avec ses camarades de classe et ses enseignants, de fournir de l'information aux éducateurs afin qu'ils puissent approfondir leurs connaissances sur l'amélioration de l'accessibilité et de l'inclusion dans les écoles, et de réduire la stigmatisation négative associée aux handicaps.

« Il faut réellement quelqu'un qui comprenne non seulement les maladies neuromusculaires, mais aussi l'esprit des jeunes élèves pour pouvoir leur parler d'une manière pertinente et compréhensible. Ma principale inquiétude avant cette présentation, à l'école de mon fils Neema, était de savoir comment il allait réagir et se sentir. Elle s'est avérée infondée, car la présentation s'est concentrée sur les maladies neuromusculaires et leur impact sur le quotidien » a partagé Natalija Manigoda. « J'ai aimé voir à quel point les élèves s'impliquaient, car la présentation était amusante et interactive. J'ai aussi été agréablement surprise du nombre d'élèves qui posaient d'excellentes questions. C'était

un moment d'enseignement formidable qui a clairement montré comment ces maladies affectent la vie étudiante. »

Si de nombreux enfants et jeunes touchés par les MNM ont un handicap physique, ils peuvent également présenter des troubles sensoriels, du développement, de l'audition et de l'apprentissage. La triste réalité est qu'un grand pourcentage d'élèves handicapés ont l'impression de ne pas être à leur place parmi leurs camarades. Ce programme sensibilise les enseignants et les pairs, crée un environnement plus inclusif et met de l'avant les capacités uniques de tous les élèves.

Des donateurs exceptionnels comme vous et la Fondation communautaire de Postes Canada ont fait de ce programme une réalité! Pour faire en sorte que des programmes comme celui-ci puissent se poursuivre, prendre de l'ampleur et aider davantage de jeunes, comme Neema, à se sentir acceptés dans leurs environnements d'apprentissage, pensez à faire un don sur muscle.ca/donnez.



Neema et sa famille ont été très heureux que DMC puisse renseigner ses camarades de classe et ses enseignants sur les MNM.

Le programme Accessibilité

Pour en savoir plus sur le programme Accessibilité ou pour discuter avec un spécialiste de l'accès aux services à propos de l'organisation d'une présentation, rendez-vous sur muscle.ca/fr/trouver-de-l-aide/besoin-daide.



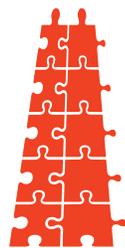


Relèverez-vous
le défi?

EN AVANT POUR LA COMMUNAUTÉ DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Le 25^e Défi Gratte-Ciel se déroulera **le samedi 8 octobre 2022**. Joignez-vous à nous et à des centaines de pompiers, d'ambulanciers, de policiers et de membres de la communauté pour grimper deux fois les 36 étages de La Cité de l'énergie à Shawinigan, au Québec, soit un total de 1 190 marches.

Raphaëlle Gagnon-Blais, pompière de Saint-Césaire, au Québec, a commencé à participer au défi il y a quatre ans. « Lorsque j'ai entendu parler du Défi Gratte-Ciel, j'ai tout de suite trouvé la cause honorable. Alors je me suis inscrite avec mon chien. Il a séduit les gens et les a convaincus de faire un don. Nous travaillons en duo », a-t-elle déclaré.



25^e
Défi ÉDITION
Gratte-Ciel

Par le biais de cet événement exceptionnel, les participants collectent des fonds pour faire avancer la recherche qui change la vie, fournir des programmes et des services de soutien, et favoriser des changements de politique positifs au nom de la communauté des maladies neuromusculaires.

Aidez-nous à faire de cette 25^e année un énorme succès en vous inscrivant ou en faisant un don maintenant sur defigratteciel.ca.



La campagne
des pompiers
est de retour

Appuyez les pompiers pour
la campagne #BarragesRoutiers

LA CAMPAGNE BARRAGES ROUTIERS EST DE RETOUR ET NOUS AVONS BESOIN DE VOUS!

Voir les pompiers dans la communauté soutenir les personnes touchées par une maladie neuromusculaire n'a manqué à personne autant qu'aux pompiers eux-mêmes.

« Nous sommes très heureux de pouvoir revenir dans la communauté pour collecter des fonds et sensibiliser le public ».

– Dan Hamel, président du Comité national des relations avec les pompiers

Les pompiers sont des partenaires et sympathisants des Canadiennes et Canadiens touchés par les maladies neuromusculaires et de Dystrophie musculaire Canada (DMC) depuis plus de 67 ans. Ils offrent leur temps et aident à organiser divers événements pour la campagne des pompiers, comme des barrages routiers, des séances de camping sur les toits, des grimpees d'escaliers, des échellothons, des lavothons, des tirages, des événements sportifs et des concours de traction de camions.

Alors que les provinces s'ouvrent à nouveau progressivement, les pompiers sont de retour dans leurs communautés, tenant des bottes pour collecter des fonds en soutien aux Canadiennes et Canadiens touchés par les maladies neuromusculaires. Vous pouvez contribuer à perpétuer la tradition en allant soutenir les événements Barrages routiers dans tout le Canada! Pour plus d'informations, rendez-vous sur barragesroutiers.ca.

ÉVÉNEMENTS À VENIR | muscle.ca/events

11 juin 2022 • Début de la saison de la Dystromarche

1^{er} septembre 2022 • Ouverture du concours de bourses de recherche

10 septembre 2022 • Dystromarche pour la CMT

8 octobre 2022 • Défi Gratte-Ciel



MUSCLE.CA | 1 800 567-2873

4