

FAIRE TOMBER LES BARRIÈRES

POUR LA COMMUNAUTÉ CANADIENNE DES
MALADIES NEUROMUSCULAIRES ET PROGRESSER
SUR LE CHEMIN DU DÉVELOPPEMENT.

Redéfinir. Rétablir. Restimuler.



MUSCULAR
DYSTROPHY
CANADA
DYSTROPHIE
MUSCULAIRE
CANADA

RAPPORT ANNUEL
2021-2022

TABLE DES MATIÈRES

Nous remercions chaleureusement chaque

MEMBRE DE FAMILLE

MEMBRE DE COMITÉ CONSULTATIF ET DE COMITÉ

CHERCHEUR ET CHERCHEUSE

POMPIER ET POMPIÈRE

PARTENAIRE

CLIENT ET CLIENTE

BÉNÉVOLE

SECTION LOCALE

PROFESSIONNEL(LE) DE LA SANTÉ

DONATEUR ET DONATRICE

qui a travaillé avec nous en 2021 – 2022. Votre soutien aide Dystrophie musculaire Canada à redéfinir, rétablir et restimuler afin de continuer à faire tomber les barrières pour la communauté canadienne des maladies neuromusculaires et progresser sur le chemin du développement.

Merci

- 3 Message de la Chef de la direction et du Président du conseil d'administration
- 4 Le conseil d'administration
- 5 Faire tomber les barrières
- 6 Le bilan de l'année : 2021-2022
- 8 État des revenus
- 10 Résumé financier
- 11 Témoignages



Nous sommes plus forts lorsque nous travaillons ensemble.

MESSAGE DE LA CHEF DE LA DIRECTION ET DU PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

En 2021 et 2022, Dystrophie musculaire Canada (DMC) a été guidée par son engagement visant à « faire tomber les barrières » auxquelles est confrontée la communauté canadienne des maladies neuromusculaires (MNM). Malheureusement, ces dernières sont bien trop nombreuses et la pandémie n'a fait que compliquer les défis actuels. Comme toujours, et peut-être davantage aujourd'hui, DMC s'engage à trouver des solutions novatrices pour continuer à améliorer la vie des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire en finançant adéquatement la recherche d'un traitement curatif, en fournissant des services et en assurant un soutien constant.

Pour continuer à faire tomber les barrières et à progresser sur le chemin du développement, DMC a d'abord dû *redéfinir, rétablir et restimuler*.

Nous avons minutieusement examiné nos programmes et services, et redéfini leur exécution afin de garantir la satisfaction des besoins actuels et futurs de la communauté des MNM. Au même moment, nos sympathisants et sympathisantes, bénévoles, pompiers et pompières et membres du personnel restimulaient leur passion et rétablissaient nos flux de collecte de fonds.

Ces activités nous ont permis de prendre des décisions très importantes quant à l'augmentation de notre budget pour les activités de mission visant à faire tomber les barrières. Nous avons pu : promouvoir de meilleures normes de soins cliniques,

un accès à des traitements et, ultimement, à des solutions thérapeutiques ; diminuer les contraintes financières tandis que d'autres sources de financement pour les supports et aides techniques ont baissé à la suite de la pandémie ; investir dans des bourses de recherche pour stimuler l'infrastructure de recherche canadienne ; et collaborer avec la communauté des MNM pour leur permettre de découvrir et d'accéder aux bonnes ressources au bon moment.

La collecte de fonds et la passion ne suffisaient pas à elles seules mettre en œuvre ce travail fantastique. C'est pourquoi nous avons travaillé sans relâche pour tirer profit de partenariats avec le gouvernement, l'industrie et des organisations partageant les mêmes idées afin de partager les ressources, de réduire les coûts, d'augmenter les capacités et de favoriser l'obtention de meilleurs résultats de recherche et de défense des droits pour bénéficier au mieux des dons généreux que nous recevons.

Bien entendu, rien de tout cela n'aurait été possible sans les formidables efforts de nos bénévoles, partenaires, sympathisants et sympathisantes, donateurs et donatrices et membres du personnel qui ont tous joué un rôle essentiel pour nous permettre de faire tomber les barrières. Nous avons conscience qu'il nous reste du travail, mais nous savons également que les décisions prises en 2021 et 2022 nous ont mises sur le chemin du développement.

Bien cordialement,



Stacey Lintern,
Chef de la direction



David Crawford,
Président du conseil
d'administration

ÉNONCÉ DE MISSION

Dystrophie musculaire Canada a pour mission d'améliorer la vie des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire en finançant adéquatement la recherche d'un traitement curatif, en fournissant des services et en assurant un soutien constant.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION



David Crawford,
Président



Debra Chiabai,
Vice-présidente



David Cluff,
Trésorier et Président du Comité
des finances, de la vérification
et de la gestion des risques



Donna Nixon,
Ex-présidente
et Présidente du Comité
de gouvernance



Kerry Zado,
Secrétaire



Alfred Breton-Paré,
Administrateur



Buzz Green,
Administrateur



Michael Kaye,
Administrateur



Yazmine Laroche,
Administratrice



Stefanie Marinich-Lee,
Administratrice



Scott Marks,
Administrateur



Kara Reid,
Administratrice




D^{re} Jodi Warman Chardon,
Administratrice



Kelly Zacharias,
Administrateur


FAIRE TOMBER LES BARRIÈRES EN AUGMENTANT LE BUDGET DE NOTRE MISSION

Les séances de consultation avec des individus atteints d'une maladie neuromusculaire (MNM), les communications avec notre service d'information sur la recherche et les conversations avec nos spécialistes de l'accès aux services ont amplement démontré qu'en 2021 et 2022, les obstacles rencontrés par les Canadiens et les Canadiennes de la communauté des MNM devenaient plus importants. À la suite de la pandémie, le financement externe pour des éléments tels que les bourses et les infrastructures de recherche sur les MNM, et les aides techniques a été épuisé. De nouveaux traitements étaient inaccessibles pour de nombreuses personnes, et l'accès aux services de santé était de plus en plus difficile. Par conséquent, Dystrophie musculaire Canada a augmenté le budget de sa mission pour 2021 et 2022 afin de répondre aux besoins croissants de la communauté des MNM.



54 % ↑

Augmentation de 54 % des fonds consacrés aux activités de mission pour améliorer la qualité de vie des individus et familles touchés par les maladies neuromusculaires, à l'investissement dans des initiatives de recherche et à la promulgation de changements significatifs aux politiques publiques.



115 % ↑

Augmentation de 115 % des fonds consacrés aux initiatives de recherche pour garantir un support collaboratif et proactif du développement des infrastructures, du renforcement des capacités et du transfert des connaissances.




18 % ↑

Augmentation de 18 % des fonds consacrés à la navigation des systèmes pour organiser les connaissances et les ressources disponibles dans la communauté d'une manière qui facilite leur utilisation efficace et efficiente par les individus et les familles touchés.



61 % ↑

Augmentation de 61 % pour les aides techniques/appareils fonctionnels fournis aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires.



85 %

85 % des provinces et des territoires œuvrent actuellement au dépistage ou à la mise en place de procédures pour appliquer un dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale.

RECHERCHE

- 1,3 million de dollars ont été investis pour financer : neuf nouveaux projets de recherche translationnelle et clinique dans le cadre de notre **Concours de bourses de recherche sur les maladies neuromusculaires**; cinq bourses de perfectionnement pour les spécialistes des maladies neuromusculaires (voir le point suivant) ; et bien d'autres projets afin que nos chercheurs et chercheuses au Canada débordant de talent et de dévouement puissent développer de nouvelles méthodes pour le diagnostic de maladies, révéler de nouvelles perspectives sur la pathogenèse des maladies et mettre au point de nouvelles options thérapeutiques.
- Lancement d'un partenariat avec le Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C) et la Société canadienne des neurophysiologistes cliniques (SCNC) pour financer trois **bourses nationales de perfectionnement** en soins cliniques en médecine neuromusculaire et en électromyographie, et deux **bourses nationales de recherche postdoctorale** sur les maladies neuromusculaires pour garantir que les chercheurs et chercheuses de haut niveau bénéficient d'un financement et que les scientifiques en début de carrière puissent mener des études axées sur la recherche en matière de MNM.
- DMC a collaboré à plusieurs études à l'échelle nationale et internationale avec des équipes de recherche, notamment **l'étude BIND** avec les chercheurs et chercheuses et économistes de la santé à Ottawa et Calgary pour étudier le coût socio-économique indirect de la vie avec des MNM héréditaires ; ainsi que l'étude GrowDMD avec des équipes canadiennes, allemandes et italiennes pour étudier les expériences des patients et patientes et les systèmes d'optimisation des soins pour la transition vers l'âge adulte.

DÉFENSE DES DROITS

- Nous avons mené un **Comité consultatif de défense des droits** en réunissant 19 parties prenantes de la communauté des maladies neuromusculaires afin de nous aider à œuvrer pour des politiques inclusives qui illustrent et respectent la diversité canadienne, tiennent compte de l'expérience neuromusculaire et sont axées sur l'accessibilité.
- Grâce à un partenariat avec **Novartis Canada** et à nos sympathisants et sympathisantes indéfectibles, nos efforts de défense des droits ont amené l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba, le Yukon et le Nunavut à se joindre à l'Ontario pour le dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale. Le Québec, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse et l'Île-du-Prince-Édouard sont en phase de planification.
- Nous avons financé un projet inédit pour évaluer le rapport coût-efficacité du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale (AS) au Canada, y compris le traitement précoce. Le projet national innovant, dirigé par une équipe au **Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario**, fournira des preuves déterminantes aux responsables des politiques et aux décideurs.
- Nous avons collaboré avec **Vie autonome Canada** pour consulter équitablement les individus, organisations et parties prenantes sur le handicap afin de contribuer au développement du premier Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap.

PROGRAMMES ET SERVICES

- **420 personnes** atteintes d'une maladie neuromusculaire sont inscrites auprès de DMC, soit une hausse de 5 % par rapport à l'année passée ; le nombre d'aides techniques et d'appareils fonctionnels fournis aux Canadiens et Canadiennes a augmenté de 61 % ; et nous avons augmenté les fonds consacrés aux activités de mission de 54 % pour garantir l'accès aux programmes et aux services de soutien à ceux et celles qui en ont besoin.
- Nous avons lancé le Programme Accessibilité, parrainé par la **Fondation communautaire de Postes Canada**, afin de faire évoluer l'environnement scolaire des élèves ainsi que des éducateurs et éducatrices en intégrant des informations et des ressources sur le handicap, l'accessibilité, l'inclusion et l'équité, et de mettre au point un livre numérique d'histoires grâce auquel les élèves pourront partager leurs expériences personnelles sur les maladies neuromusculaires.
- Nous avons signé une **Déclaration d'intention** avec Muscular Dystrophy UK, Muscular Dystrophy Australia et Muscular Dystrophy Foundation of South Africa pour aider à faire tomber les barrières pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires, dans le monde entier.

PHILANTHROPIE

- **Des événements sont toujours organisés virtuellement** avec beaucoup de succès grâce à nos participants et participantes, donateurs et donatrices, commanditaires et bénévoles.
- **Les fonds levés ayant augmenté de 20 %** nous ont aidés à rétablir les recettes totales de levée de fonds que nous avons avant la pandémie, et à continuer de satisfaire les besoins de la communauté des MNM.
- **Les pompiers et pompières** ont commencé à rétablir les campagnes Barrages routiers pour augmenter les fonds collectés, et sont en bonne voie de retrouver des niveaux de mobilisation pré-pandémiques. DMC est extrêmement reconnaissante envers les pompiers et pompières du Canada pour leur dévouement et leur engagement.

COMMENT C'EST ARRIVÉ

En bref, Dystrophie musculaire Canada est entourée de formidables sympathisants et sympathisantes, bénévoles, donateurs et donatrices, commanditaires, partenaires, pompiers et pompières, et membres du personnel et du Conseil. La passion de ces individus pour faire tomber les barrières pour la communauté des maladies neuromusculaires est sans égale, et nous avons beaucoup de chance de les avoir à nos côtés pour cette mission.

En 2021 et 2022, nous avons :

- **Fait équipe** avec le NMD4C et la Société canadienne de neurophysiologistes cliniques pour offrir des bourses de recherche et de perfectionnement pour les études les plus prometteuses et garantir la continuité de progrès formidables.
- **Collaboré avec** les gouvernements locaux, provinciaux et fédéral, des partenaires de l'industrie, les services de santé

et des Canadiens et Canadiennes atteint(e)s pour identifier les mesures inefficaces et les lacunes dans les politiques et les programmes afin que des solutions durables et un changement positif significatif puissent être mis en place pour la communauté des maladies neuromusculaires.

- **Établi un partenariat avec** des organisations partageant les mêmes idées, le gouvernement et des professionnel(le)s de la santé pour coordonner nos expertises et développer une infrastructure partagée dans le but de réduire les coûts administratifs, augmenter nos dépenses pour la mission et avoir un impact positif sur la vie d'un plus grand nombre de Canadiens et Canadiennes touchés par les maladies neuromusculaires.
- **Travaillé avec** des pompiers et pompières, des bénévoles et des sympathisants et sympathisantes pour découvrir de nouvelles solutions pour collecter des fonds et réduire les coûts administratifs afin d'avoir le meilleur impact possible sur la communauté des maladies neuromusculaires.

État sommaire des revenus et des dépenses

Pour l'exercice ayant pris fin le 31 mars 2022

	2022	2021
PRODUITS :		
Campagne générale et dons	6 778 265	4 569 469
Autres produits	880 484	1 816 636
	7 658 749	6 386 105
Revenus de placement et produits divers	807 921	441 920
	8 466 670	6 828 025
CHARGES :		
Collecte de fonds	1 779 292	1 723 909
Soutien des activités de collecte de fonds	1 816 138	1 773 706
	3 359 430	3 497 615
Soutien au bénévolat et gouvernance	195 356	120 580
	3 790 786	3 618 195
FONDS NETS DISPONIBLES POUR LES PROGRAMMES ET SERVICES	4 675 884	3 209 830
PROGRAMMES ET SERVICES		
Programmes de recherche	1 355 964	630 855
Services	3 427 222	1 911 404
Services d'éducation et d'information	977 850	1 031 012
Autres programmes	429 621	352 287
Soutien opérationnel aux services	169 785	233 078
	6 360 442	4 158 636
(Insuffisance) des produits par rapport aux charges, avant les éléments ci-dessous :	(1 684 558)	(948 806)
Amortissement des immobilisations	(33 925)	(42 877)
Honoraires de gestion de placements	(54 418)	(53 594)
Variation de la juste valeur des placements	(215 163)	941 153
(INSUFFISANCE) DES PRODUITS PAR RAPPORT AUX CHARGES POUR L'EXERCICE	(1 988 064)	(104 124)

Bilan sommaire de la situation financière

En date du 31 mars 2022

	2022	2021
ACTIFS		
Liquidités et placements	9 174 316	10 831 863
Immobilisations	59 987	93 621
Autres éléments d'actifs	538 928	872 297
TOTAL DES ACTIFS	9 773 231	11 797 781

PASSIF

Comptes créditeurs et charges à payer	876 315	663 201
Contributions reportées	169 503	156 921
Incitatifs à la location reportés	92 287	118 205
Engagements pour les subventions en recherche	1 062 100	970 733
Engagements sur le long terme pour les subventions en recherche	390 000	392 099
	2 590 205	2 301 159

APPORTS REPORTÉS :

Recherche sur les maladies neuromusculaires	382 866	866 800
Services	3 057 795	2 926 109
Éducation	483 392	443 373
Subventions relatives au jeu de la Colombie-Britannique	5 571	18 874
	3 929 624	4 255 156

TOTAL DU PASSIF	6 519 829	6 556 315
------------------------	------------------	------------------

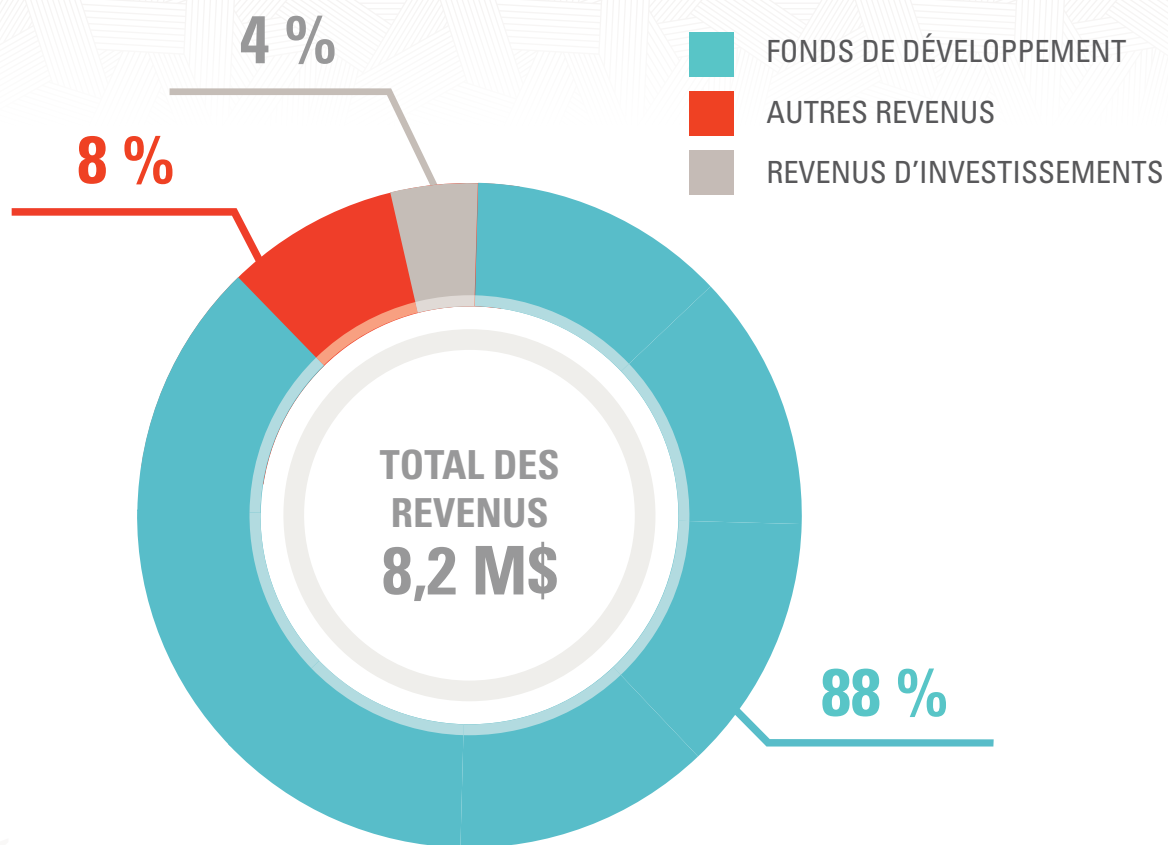
ACTIFS NETS

Actifs nets reçus à titre de dotations	1 096 832	1 036 809
Actifs nets investis en immobilisations	59 987	93 621
Actifs nets non affectés	2 096 583	4 111 036
	3 253 402	5 241 466

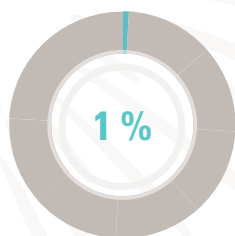
	9 773 231	11 797 781
--	------------------	-------------------

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

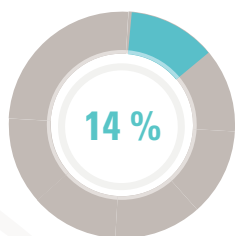
ÉTATS FINANCIERS



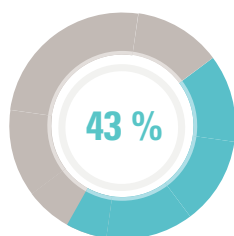
RÉPARTITION DES FONDS DE DÉVELOPPEMENT



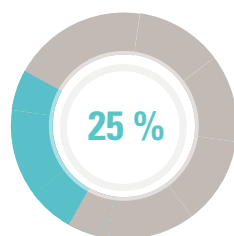
SECTIONS LOCALES



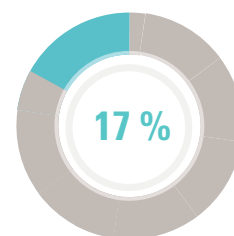
DYSTROMARCHE



DONS MAJEURS, DONS PLANIFIÉS, PUBLIPOSTAGES, REVENUS DIVERS



REVENUS ANNUELS GÉNÉRAUX



POMPIERS



« Il est impossible de ne pas se sentir valorisé en soutenant DMC. Ce que je préfère, c'est rencontrer les enfants qui participent à des événements comme le Défi Gratte-Ciel. Voir leurs sourires timides, les voir se transformer en sourires moins timides quand ils s'assoient dans le camion de pompiers. C'est pourquoi je collecte des fonds, pour aider les mamans et les papas qui traversent ce que mes parents ont vécu, afin que leurs histoires connaissent une fin différente. » – Will Truman, pompier

« En offrant aux médecins résidents la possibilité, par le biais d'une bourse de perfectionnement, de suivre une formation clinique de haute qualité dans le domaine de la médecine neuromusculaire et de l'électromyographie, nous ouvrirons la voie de la pratique à des cliniciens talentueux et passionnés par les maladies neuromusculaires, ce qui permettra d'améliorer les normes de traitement et l'accès aux soins pour tous les Canadiens et Canadiennes touchés par ces maladies. » – Dr Hanns Lochmüller, chercheur principal du projet NMD4C



« En tant qu'adulte vivant avec l'AS, je ne connais que trop bien l'impact d'un diagnostic tardif. Aujourd'hui, nous disposons de thérapies innovantes qui offrent une chance d'obtenir un résultat très différent. Sans dépistage néonatal, les enfants ne pourront pas bénéficier de tout le potentiel des nouveaux traitements disponibles. Un jour prochain, où qu'ils vivent, tous les enfants auront la possibilité de subir un dépistage de l'AS à la naissance. Leurs familles pourront alors prendre des décisions cruciales en matière de soins de santé afin de réaliser leur plein potentiel de développement dès le début. » – Catherine Boivin, membre du comité consultatif sur le dépistage des nouveau-nés





MUSCULAR
DYSTROPHY
CANADA

DYSTROPHIE
MUSCULAIRE
CANADA

Pour en savoir plus sur Dystrophie musculaire Canada ou pour faire un don, visitez : muscle.ca ou composez le 1 800 567-2873.



MUSCLE.CA • 1 800 567-2873

