

## Faire tomber les barrières

### POUR LA COMMUNAUTÉ DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Les priorités stratégiques de Dystrophie musculaire Canada (DMC) représentent une évolution continue pour notre organisme. Elles s'appuient sur les résultats et les apprentissages des trois dernières années, au cours desquelles notre organisation a continué à répondre aux besoins de ses clients par le biais de ses programmes et services, d'aides techniques et d'aide à la navigation des systèmes. Nous avons également convaincu les gouvernements de modifier les politiques publiques et nous avons soutenu la recherche translationnelle et clinique, tout en développant l'infrastructure canadienne de la recherche sur les maladies neuromusculaires.

Nos investissements dans la recherche ont contribué à créer des changements prometteurs dans le paysage canadien. Que ce soit en travaillant avec nos chercheurs et nos cliniciens pour animer des webinaires éducatifs, en développant des ressources pour un accès à des informations claires et crédibles, ou grâce à notre collaboration avec le Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C), nos clients et clientes bénéficient d'un dépistage et d'un diagnostic précoces, ainsi que de nouveaux traitements, essais cliniques et normes de soins.

Au cours des cinq prochaines années, nous nous emploierons à élargir notre clientèle afin d'aider davantage de Canadiennes et de Canadiens atteints d'une maladie neuromusculaire (NMN) et leurs familles. En outre, nous restons déterminés à gérer les dépenses de manière responsable en veillant à ce que les fonds recueillis soient investis dans la mission de notre organisation, et à accroître nos activités de collecte de fonds pour répondre aux besoins de la communauté des maladies neuromusculaires.

Nos priorités stratégiques permettront de concrétiser notre engagement à faire preuve d'innovation, d'efficacité et d'ouverture en fournissant à notre communauté le soutien et l'information dont elle a besoin pour prendre des décisions éclairées. Au cours des cinq prochaines années, nous étendrons nos programmes et services afin de nous engager davantage auprès des communautés éloignées et mal desservies, et nous fournirons des services dans les langues qui constituent le tissu social de notre pays.

Les politiques gouvernementales aux niveaux fédéral, provincial, territorial et local ont un impact quotidien sur notre communauté. Au cours des cinq prochaines années, DMC intensifiera ses efforts de défense des droits en travaillant en partenariat avec notre communauté, d'autres organisations partageant les mêmes objectifs, l'industrie, nos partenaires, nos clients et le gouvernement.

Au cours des cinq prochaines années, nous continuerons à travailler avec les chercheurs et les cliniciens pour mettre en place des stratégies collaboratives et proactives visant à soutenir le développement des infrastructures, le renforcement des capacités, la création de centres d'excellence et le partage des résultats de la recherche au profit de notre communauté.

Nous respecterons le fait qu'en tant que communauté diversifiée représentant un large éventail de cultures et d'expériences, il existe différentes manières de comprendre et d'aborder la santé. Nous intégrerons cette compréhension et le respect de la personne dans son ensemble, corps, âme et esprit, dans toutes nos activités. Nous continuerons à veiller à ce que l'ensemble de la planification et des décisions organisationnelles s'alignent sur nos priorités stratégiques, tout en nous assurant que les bonnes mesures soient en place pour évaluer nos performances.

Enfin, nous n'abandonnerons pas la recherche de moyens plus nombreux et plus efficaces de travailler avec toutes nos parties prenantes. Nos clients et clientes,, ainsi que leurs familles, notre personnel, nos donateurs et donatrices, nos sympathisants et sympathisantes, nos partenaires et nos bénévoles sont des membres essentiels de notre communauté et nous sommes reconnaissants de leur soutien au quotidien.

**Nous sommes enthousiastes quant à l'impact que DMC aura au cours des cinq prochaines années.**



**Stacey Lintern,**  
Chef de la direction



**David Crawford,**  
Président du conseil  
d'administration

Pour consulter notre plan stratégique de 2023-2028, visitez le :



**Saviez-vous que vous pouvez  
changer, chaque mois, la vie d'une  
personne atteinte d'une maladie  
neuromusculaire?**

En rejoignant les Porteurs de changement de DMC et en versant quelques dollars chaque mois, vous apportez un soutien continu qui fait une énorme différence dans la vie des personnes touchées par les maladies neuromusculaires. Les Porteurs de changement de DMC jouent un rôle essentiel. Leur soutien permet de s'assurer que les Canadiennes et les Canadiens atteints d'une maladie neuromusculaire disposent des outils et des ressources dont ils ont besoin pour mener une vie épanouie et enrichissante.



*« Au fil des ans, avec l'évolution de mes besoins en aides techniques, le soutien de DMC a été indispensable. Avec le soutien de donateurs, DMC m'a aidé à acquérir un fauteuil roulant avec levage assisté et a même fourni un soutien financier pour permettre à ma famille d'acheter une fourgonnette avec une plateforme élévatrice. Pouvoir regagner une certaine autonomie grâce à ces aides techniques a changé ma vie. DMC l'a rendu possible. » – Alex Harold*

## 1 C'est pratique : fixez le montant et n'y pensez plus!

Les dons mensuels sont une excellente façon d'inclure une contribution caritative dans votre budget. Les dons plus modestes effectués tout au long de l'année sont généralement plus faciles à intégrer dans votre budget personnel. De plus, DMC émet un reçu fiscal unique et consolidé à tous les Porteurs de changement pour le montant total de leur don annuel, de sorte que vous n'avez pas à comptabiliser chaque don individuellement.

## 2 Un impact cumulé : un petit montant peut faire une grande différence!

En faisant un don régulier sur une longue période, vous augmentez l'impact global de votre contribution. Les dons mensuels récurrents apportent à DMC des soutiens réguliers et prévisibles qui nous permettent de financer nos programmes tout au long de l'année et de mieux prévoir les flux de trésorerie futurs.

## 3 Rejoignez une communauté exclusive

À DMC, nos donateurs mensuels sont des Porteurs de changement, une communauté qui vise à faire tomber les barrières pour la communauté des maladies neuromusculaires. En rejoignant les Porteurs de changement, vous bénéficiez d'avantages exclusifs, notamment :

- ✓ Un membre du personnel dédié qui répondra à vos questions et vous apportera son soutien à tout moment;
- ✓ Un webinaire réservé aux membres, axé sur les mises à jour de la recherche;
- ✓ Des mises à jour trimestrielles par courriel pour partager les statistiques d'impact et les bonnes nouvelles;
- ✓ Un rapport annuel soulignant l'impact de votre soutien à DMC sur la communauté des maladies neuromusculaires;
- ✓ Un sentiment de fierté d'appartenir à l'une des communautés les plus importantes de DMC.

**Rejoignez les Porteurs de changement de DMC dès aujourd'hui et contribuez à faire tomber les barrières pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire.**



## MIEUX COMPRENDRE LES COÛTS SOCIAUX ET ÉCONOMIQUES ASSOCIÉS AUX MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Dystrophie musculaire Canada est fière de son importante contribution à la compréhension des coûts associés aux maladies neuromusculaires (MNM) au Canada. En effet, grâce à votre soutien, nous avons mené la première étude visant à examiner le coût sociétal de six types courants de MNM : la dystrophie musculaire de Duchenne, l'amyotrophie spinale, la dystrophie myotonique, la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale, la maladie de Charcot-Marie-Tooth et la myasthénie grave.

Ce que nous avons appris, c'est que bien que les maladies neuromusculaires soient rares, le nombre total de personnes atteintes de l'une de ces six maladies est considérable, et le coût annuel total pour la société est important (4,6 milliards de dollars). Nous nous sommes également interrogés sur les coûts indirects pour les personnes atteintes et leurs familles : le temps passé dans les cliniques et les hôpitaux, loin du travail et de l'école, le temps et l'argent consacrés aux déplacements, aux médicaments, à la réadaptation, aux appareils et équipements fonctionnels, aux diagnostics, aux thérapies à

domicile et aux autres aspects de la vie avec une MNM.

**BIND**, une nouvelle étude exhaustive financée par les IRSC et dirigée par la D<sup>re</sup> Jodi Warman-Chardon de l'Université d'Ottawa, recueillera des informations sur les coûts cachés et indirects de la vie avec une maladie neuromusculaire, quel que soit l'âge.



**Visionnez :**  
La D<sup>re</sup> Jodi Warman-Chardon dirige l'étude BIND

Alors que de nouveaux traitements et de nouvelles thérapies seront bientôt disponibles, l'étude BIND servira à prendre des décisions éclairées pour influencer les politiques publiques et la planification du système de santé, ainsi qu'à orienter les programmes de Dystrophie musculaire Canada, à éclairer notre travail de défense des droits et à renseigner les décideurs sur les besoins les plus pressants des familles touchées par les maladies neuromusculaires.

DMC fait également appel aux personnes atteintes de MG pour qu'elles nous aident à cartographier le parcours du patient. Quels ont été les premiers signes et symptômes de la myasthénie grave (MG)? Combien de temps a-t-il fallu pour obtenir un diagnostic? Comment la MG est-elle prise en charge aujourd'hui?

Pour participer à l'étude **BIND** ou à **Myasthénie grave : le parcours du patient au Canada**, veuillez envoyer un courriel à [research@muscle.ca](mailto:research@muscle.ca) ou appeler le 1 800 567-2873, poste 1114.



## ENSEMBLE, NOUS FAISONS TOMBER LES BARRIÈRES POUR AMÉLIORER L'ACCÈS AUX THÉRAPIES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE FSH AU CANADA

Les Canadiennes et Canadiens atteints de la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale (FSH) pourraient faire face à des retards importants dans l'accès aux essais cliniques ainsi qu'aux traitements et thérapies approuvés par Santé Canada lorsqu'ils seront disponibles. Dystrophie musculaire Canada (DMC) travaille de concert avec le Canadian Neuromuscular Disease Registry (CNDR) et le Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C) pour empêcher que de tels délais ne se produisent.

« Des études montrent que la population canadienne accède moins souvent et moins rapidement aux thérapies pour les maladies rares comme la FSH, que très peu de thérapies approuvées ailleurs dans le monde sont soumises à Santé Canada pour une approbation réglementaire et que, dans le cas où le traitement est approuvé, une grande différence est constatée dans l'accès aux traitements d'une province à l'autre. Nous travaillons activement pour changer cela », a déclaré Stacey Lintern, chef de la direction de Dystrophie musculaire Canada.

Plus d'une douzaine de traitements pour la FSH sont actuellement en cours de développement. Les travaux menés par DMC contribueront à la mise en place d'un registre des patients et à une collecte d'information en vue de constituer une base de données pancanadienne sur la FSH pour accélérer le développement, l'approbation et l'accès aux traitements au Canada, quel que soit le lieu de résidence.



« Notre expérience des traitements de l'amyotrophie spinale confirme que notre gouvernement a besoin de

données canadiennes lorsqu'il évalue un traitement. Grâce à la base de données et au registre sur la FSH, DMC vise à devancer les traitements en cours de développement afin de relever les défis et les obstacles à l'accès, afin que les Canadiens et Canadiennes bénéficient d'un accès aux traitements le plus rapidement possible. Nous espérons également que davantage de compagnies biopharmaceutiques établiront des sites et mèneront des essais cliniques au Canada », a ajouté Mme Lintern.



« Le CNDR s'engage à collaborer étroitement avec DMC et le NMD4C afin de promouvoir les opportunités de participation à des essais cliniques novateurs sur la FSH, mais aussi de recueillir des données pour garantir l'accès aux futures thérapies une fois qu'elles auront été approuvées », a déclaré le Dr Lawrence Korngut, chercheur principal au niveau national et neurologue à l'Université de Calgary.

« La possibilité pour les Canadiennes et Canadiens atteints de FSH de s'inscrire à un système national unique leur permet de

signaler leur intérêt à participer à des essais cliniques, de fournir les données de référence canadiennes qui sont indispensables aux organismes de réglementation et d'être contactés lorsque de nouveaux traitements seront disponibles », a déclaré le Dr Hanns Lochmüller, chercheur au NMD4C et spécialiste des essais cliniques sur la FSH.



En faisant appel à des partenaires, DMC a pour objectif de faire tomber les barrières qui limitent l'accès des Canadiennes et des Canadiens à des traitements susceptibles de changer leur vie, non seulement pour la FSH, mais également pour toutes les maladies neuromusculaires, ainsi qu'à explorer d'autres possibilités dont notre communauté pourrait bénéficier.

Aimeriez-vous contribuer à identifier ce qui devrait être inclus dans la base de données sur la FSH et partager votre expérience? Écrivez-nous à [research@muscle.ca](mailto:research@muscle.ca) pour vous joindre à une table ronde virtuelle.

# AMÉLIORER LA RECHERCHE ET LES SOINS CLINIQUES POUR LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES AU CANADA



Le soutien des formidables sympathisants de Dystrophie musculaire Canada (DMC) lui permet d'agir lorsqu'une opportunité se présente d'améliorer les soins, la recherche et le traitement des maladies neuromusculaires (MNM) pour les Canadiennes et les Canadiens. Et ce fut le cas grâce au Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C).

Lancé en janvier 2020, avec le financement de DMC et des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le NMD4C a été mis en place pour offrir un réseau complet, inclusif, ouvert et durable grâce auquel les parties prenantes canadiennes peuvent partager leur expertise et leurs données, et collaborer à des activités et à des recherches conjointes. En plus de contribuer au financement du réseau, DMC est devenu un partenaire à part entière et contribue au transfert des connaissances.

Trois ans plus tard, DMC a collaboré avec le NMD4C pour :

- mettre en place un soutien pour les chercheurs cliniques et postdoctoraux;
- offrir une formation clinique et de recherche actualisée par le biais de webinaires mensuels accrédités et de forums de dialogue et d'échange;
- développer une norme de compétence nationale qui reconnaît la formation avancée sur les maladies neuromusculaires
- élaborer un programme d'études accrédité et normalisé en médecine neuromusculaire au Canada;
- créer un catalogue virtuel pour la biobanque canadienne sur les maladies neuromusculaires;
- mettre à jour le Canadian Neuromuscular Disease Registry (registre canadien des maladies neuromusculaires) en y ajoutant deux nouvelles bases de données;
- créer un service de conciergerie pour les essais cliniques, permettant d'augmenter la capacité et d'amener davantage d'essais cliniques sur les maladies neuromusculaires au Canada;
- lancer inFORMERMN, la première plateforme de formation axée sur le patient et développée spécifiquement pour la recherche sur les maladies neuromusculaires.

« Ma participation en tant que patiente partenaire me permet d'apporter une contribution significative à la recherche, d'accroître sa pertinence en termes de qualité de vie et de veiller à ce que les mesures prises soient significatives pour les patients », a déclaré Corinne Kagan, patiente partenaire de la recherche et codéveloppeuse des modules de formation inFORMERMN.



« En tant que partenaire et bailleur de fonds, DMC a veillé à ce que les Canadiennes et les Canadiens touchés par les maladies neuromusculaires demeurent au premier plan en ce qui concerne la prise de décision, les activités et les réalisations du NMD4C. Qu'il s'agisse d'investir dans des chercheurs et des cliniciens en début de carrière, de développer une biobanque virtuelle ou d'améliorer les essais cliniques, l'objectif a toujours été de contribuer à l'amélioration des soins de santé liés aux maladies neuromusculaires au Canada et à renforcer les capacités de recherche et les connaissances sur ces maladies rares », a déclaré Homira Osman, Ph. D., vice-présidente de la recherche et des politiques publiques de Dystrophie musculaire Canada. « Nous (DMC) demeurons engagés à l'égard du réseau et souhaitons poursuivre notre collaboration avec le NMD4C afin de rehausser les normes cliniques et de recherche au Canada, et de tirer parti de l'essor que connaît actuellement la recherche. »

## inFORMERMN

Pour en savoir plus sur inFORMERMN, visitez le [muscle.ca/fr/trouver-de-l-aide/defense-des-droits/informermn/](https://muscle.ca/fr/trouver-de-l-aide/defense-des-droits/informermn/).



Pour en savoir plus sur le NMD4C et sur la façon de vous impliquer, écrivez à [research@muscle.ca](mailto:research@muscle.ca).

# DMC EST LÀ POUR VOUS!

Que vous habitiez sur la côte est, la côte ouest, dans les Prairies ou le centre du Canada, DMC est là pour vous aider. Nos spécialistes de l'accès aux services à travers le pays seront heureux de vous appuyer et de s'assurer que vous disposez de l'information et du soutien dont vous avez besoin.

Kelly, notre spécialiste de l'accès aux services pour la province de Québec, nous parle de son expérience.



« L'aspect que j'aime le plus de mon travail chez DMC, c'est que nous sommes une organisation centrée sur l'individu. L'important, pour chaque demande que nous recevons, c'est de parler avec vous et/ou votre famille pour nous assurer que nous comprenons bien ce dont vous avez besoin et de quelle manière nous pouvons vous aider. Ce que nous apprécions le plus dans ces échanges, c'est de savoir que votre vie s'est améliorée parce que nos efforts conjoints ont mené à un résultat positif. Le fait de travailler pour une organisation qui accorde une réelle importance à la communauté qu'elle sert apporte une grande satisfaction. »



« Nous avons à cœur de faire partie de votre réseau de soutien et d'être une organisation sur laquelle vous pouvez compter à chaque étape de votre vie. Toutes les actions que nous mettons en œuvre et toutes les décisions que nous prenons ont pour objectif de mieux vous accompagner, vous et votre famille. »

## Est-ce que vous ou une personne de votre entourage êtes atteint(e) d'une maladie neuromusculaire?

DMC dispose d'un large éventail de programmes et de services conçus pour répondre à vos besoins. Qu'il s'agisse de vous informer sur votre maladie, de vous aider en matière d'accessibilité au travail ou à l'école, à vous orienter dans le système de santé, à résoudre des problèmes de logement ou de financement, ou encore à vous procurer des aides techniques, nous sommes là pour vous aider. Visitez le site [muscle.ca/fr/trouver-de-l-aide/besoin-daide/](https://muscle.ca/fr/trouver-de-l-aide/besoin-daide/) pour trouver un(e) spécialiste de l'accès aux services dans votre région, ou appelez-nous au **1 800 567-2873**.

Si vous le souhaitez, vous pouvez faire un don en vous rendant sur notre site Web à [muscle.ca/donner](https://muscle.ca/donner) ou en appelant au **1 800 567-2873**.

Découvrez les lauréats de nos bourses de recherche clinique et translationnelle pour 2023!



## ÉVÉNEMENTS À VENIR [muscle.ca/fr/evenements/](https://muscle.ca/fr/evenements/)

• **Défi Gratte-Ciel – le 30 septembre 2023** (inscriptions À VENIR BIENTÔT!)

• **Marcher et rouler pour DMC – Événements en personne :**

### MAI

Niagara, Ont. – 13 mai 2023  
Surrey, C.-B. – 20 mai 2023  
Moncton, N.-B. – 27 mai 2023  
Montréal, Qc – 27 mai 2023

### JUIN

Edmonton, Alb. – 3 juin 2023  
Windsor, Ont. – 3 juin 2023  
Summerside, Î.-P.-É. – 4 juin 2023  
Waterloo, Ont. – 4 juin 2023  
Gatineau, Qc – 10 juin 2023  
Halifax, N.-É. – 10 juin 2023  
London, Ont. – 10 juin 2023  
Peel, Ont. – 10 juin 2023  
Saint John, N.-B. – 10 juin 2023  
Saskatoon, Sask. – 10 juin 2023  
Hamilton, Ont. – 11 juin 2023  
Ottawa, Ont. – 11 juin 2023  
Regina, Sask. – 11 juin 2023  
York, Ont. – 11 juin 2023  
Comté de Pictou, N.-É. – 17 juin 2023  
Québec, Qc – 17 juin 2023  
Winnipeg, Man. – 17 juin 2023  
Fredericton, N.-B. – 24 juin 2023  
North Bay, Ont. – 24 juin 2023  
Sydney, N.-É. – 24 juin 2023  
Toronto, Ont. – 24 juin 2023  
Durham, Ont. – 25 juin 2023

### JUILLET

St-John's, T.-N.-L. – 8 juillet 2023

### SEPTEMBRE

Jonquière, Qc – 9 septembre 2023  
Burnaby, C.-B. – 16 septembre 2023  
Île de Vancouver, C.-B. – 23 septembre 2023  
Belleville/Kingston, Ont. – 24 septembre 2023  
Westman, Man. – 24 septembre 2023

### OCTOBRE

Calgary, Alb. – 7 octobre 2023

Pour plus d'information ou pour vous inscrire à un événement, rendez-vous sur le site [www.MarcherRoulerDMC.ca](https://www.MarcherRoulerDMC.ca).

