



« Pour nous, ce sont toutes des maladies neuromusculaires. »

Pour Alex, c'est la dystrophie musculaire de Duchenne. Pour Michael, c'est la dystrophie FSH. Pour Eve, c'est la dystrophie myotonique. Pour nous, ce sont toutes des maladies neuromusculaires.

Dystrophie musculaire Canada s'est donné pour mission de démystifier la dystrophie musculaire et les maladies neuromusculaires, et de laisser savoir au public canadien que nous sommes là pour les aider, eux et leur famille, au moment où ils reçoivent un diagnostic de maladie neuromusculaire, quel que soit le nom qu'ils lui donne.

À cet effet, nous avons lancé une nouvelle campagne, « Pour nous, c'est... », qui comporte de l'information sur les maladies, le soutien

et la recherche sur notre nouveau site Web, muscle.ca, ainsi que des vidéos qui présentent des clients et des amis de DMC.

Les récits partagés dans le cadre de cette campagne font écho à des sentiments maintes fois exprimés au sein de la communauté des maladies neuromusculaires : la difficulté d'obtenir un diagnostic, la frustration de naviguer dans les méandres du système de santé, et l'absence de soutien. C'est pourquoi il est si important de faire savoir à tous que le rôle de DMC, c'est de vous aider!

Vous pouvez voir la campagne et visionner les vidéos ici : muscle.ca/cesontdesMNM. Mais tout d'abord, nous aimerions vous présenter Alex, Michael et Eve. Par la suite, vous pourrez faire plus ample connaissance avec eux en ligne.



« Pour moi, c'est... la dystrophie musculaire de Duchenne »

« Si je peux aider ne serait-ce qu'une seule personne à comprendre ce qu'est la dystrophie musculaire, ce sera une personne de plus qui se joindra au combat. »
— Alex Harold



« Pour moi, c'est... la dystrophie facio-scapulo-humérale »

« En tant que communauté, nous devons faire mieux pour aider les gens à trouver des réponses. Dystrophie musculaire Canada est bien placée pour aider à diriger ces efforts. »
— Michael Gottlieb



« Pour moi, c'est... la dystrophie myotonique »

Pour les patients comme Eve, qui a récemment reçu son diagnostic, le plus difficile c'est souvent de savoir naviguer à travers le système de santé.
— Eve Rozen

Joignez-vous à la conversation et aidez-nous à passer le mot en utilisant le mot-clic [#cesontdesmnm](https://twitter.com/cesontdesmnm) sur les médias sociaux.

ANIMÉS PAR LA PASSION, PORTÉS PAR LA COMMUNAUTÉ



Dystrophie musculaire Canada tient à remercier chaleureusement les nombreuses fondations qui appuient sa mission : améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. La fidélité de votre appui permet à DMC de financer des recherches d'avant-garde, de militer pour l'amélioration des politiques publiques et d'offrir des services de soutien pour que les personnes atteintes puissent mener une vie riche et bien remplie. Merci!

- | | |
|--|--|
| United Way Estevan | Eric T. Webster Foundation |
| The Harold E. Ballard Foundation | Fred North Charitable Foundation |
| North Shore Municipal Community Grants | The Slight Family Foundation |
| Victoria Foundation | The Holt Foundation |
| Colleen Kiers Memorial Fund at the Niagara Community Foundation | The Hamber Foundation |
| Shoppers Drug Mart Life Foundation | Stephen and Michelene Worobetz Foundation |
| Danbe Foundation Inc. | Zeller Family Foundation |
| The Hylcan Foundation | Edmonton Oilers Community Foundation |
| The Windsor Foundation | Mr. and Mrs. P.A. Woodward's Foundation |
| Harry & Martha Cohen Foundation | Ladysmith Healthcare Auxiliary |
| The Lorne and Evelyn Johnson Foundation | The Birks Family Foundation |
| CIBC Miracle Foundation | Gary Bluestein Charitable Foundation |
| Edmonton Civic Employees Charitable Assistance Fund | |

Join us for the SMA RESEARCH SUMMIT November 14-15, 2019
Toronto, Ontario



Register now to secure your spot! Spaces are limited.

Costs to attend the SMA Research Summit are covered by our sponsors. Please email laura.willman@muscle.ca for details.

Sommet sur l'amyotrophie spinale en novembre

Dystrophie musculaire Canada tiendra, les 14 et 15 novembre prochain, le Sommet national sur l'amyotrophie spinale à Toronto (Ontario). Cet événement stimulant réunira le milieu médical et des experts canadiens et internationaux de la recherche sur l'amyotrophie spinale pour discuter des dernières recherches, du développement des essais cliniques et des changements dans les traitements et dans le paysage réglementaire au Canada.

Merci à nos commanditaires, Biogen, Novartis et Roche, de nous aider à présenter ce sommet important à la communauté des maladies neuromusculaires. À noter que ce sommet n'est offert qu'en anglais.

Les personnes intéressées à participer à ce sommet sont invitées à visiter muscle.akaraisin.com/ui/SMAResearchSummit pour s'inscrire sans tarder puisqu'il ne reste que quelques places.



**TOUT NOUVEAU,
TOUT BEAU!**



**Notre nouveau site
Web est en ligne!**

Le saviez-vous? Après des mois de dur labeur en coulisse, notre nouveau site Web est maintenant en ligne!

Nouveau visuel, navigation simplifiée et l'information la plus récente sur nos services de soutien, nos activités et nos histoires, nous savons que le nouveau muscle.ca deviendra pour vous une ressource essentielle.

Ne manquez pas d'y jeter un coup d'œil!

Une nouvelle étude sur le fardeau financier de la maladie pour aider à la sensibilisation

C'est avec beaucoup d'enthousiasme que Dystrophie musculaire Canada (DMC) annonce qu'elle travaille présentement à une étude sur le fardeau financier de la maladie. Nous savons que le fait de vivre avec une maladie neuromusculaire coûte cher et que selon l'expérience de notre communauté, ces maladies imposent un lourd fardeau financier. Cette étude contribuera à sensibiliser et informer davantage les principaux décideurs liés politiques de recherche et soins de santé canadiens et aidera DMC et ses partenaires à susciter des changements positifs.

L'étude examinera les données liées au nombre de personnes qui vivent avec l'amyotrophie spinale, la dystrophie myotonique, la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale, la maladie de Charcot-Marie-Tooth et la dystrophie des ceintures. Le projet se penchera aussi sur le fardeau économique imposé aux familles et aux proches aidants et sur le fardeau financier associé à l'accès aux traitements et thérapies ainsi qu'aux ressources qui améliorent la qualité de vie, par exemple les aides techniques.



DÉCORATION DE NOËL EXCLUSIVE – EN VENTE MAINTENANT!

Un cadeau parfait à faire à vos êtres chers, à votre famille et à vos amis! Répandez l'esprit des Fêtes en offrant cette décoration originale en étain, faite à la main.

Chaque achat aide Dystrophie musculaire Canada à offrir des aides techniques essentielles, des programmes de soutien et des services, et à financer des recherches révolutionnaires pour aider la communauté des maladies neuromusculaires!

ÉVÉNEMENTS À VENIR

**1^{er} octobre
au 11 décembre :**
Tirage d'automne en Atlantique

28 novembre :
**Échéance pour les demandes
de subventions de recherche**

3 décembre :
Mardi je donne

Pour connaître toutes les
activités à venir, visitez
muscle.ca/evenements.

CONNECTEZ AVEC NOUS



MUSCLE.CA | 1 800 567-2873