



## DMC ET LA COVID-19 : COMMENT NOUS APPUYONS LES CANADIENS

**DMC, PLUS QUE JAMAIS  
DÉTERMINÉE À OFFRIR UN  
PLUS GRAND APPUI**

La pandémie de COVID-19 a chamboulé nos vies quotidiennes et, selon de nouvelles recherches, c'est chez les personnes qui ont une maladie chronique que l'on constate la plus forte augmentation de la détresse psychologique causée par cette pandémie. Pour Dystrophie musculaire Canada (DMC), la pandémie a mis en lumière les différences et les inégalités dont sont victimes les personnes qui ont des maladies chroniques telles que des maladies neuromusculaires.

Depuis mars, nous avons constaté une augmentation de la demande pour du soutien au bien-être mental et affectif, de l'information fondée sur des preuves, des aides techniques essentielles, et des actions de défense des droits en faveur de politiques axées sur l'équité. C'est par le biais des technologies virtuelles que nos spécialistes des services ont travaillé directement avec les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leur famille.

Qu'il s'agisse de naviguer à travers la complexité des systèmes de santé, d'aider à remplir des formulaires de demande, de donner accès à des aides techniques essentielles ou de diffuser de l'information, DMC a reçu des demandes complexes en lien avec la COVID-19. Nous avons constaté une augmentation de 76 % de nos interactions totales avec nos clients, de 400 % des demandes de soutien affectif, et de 280 % des demandes de matériel d'information et de questions concernant la COVID.

De plus, DMC s'est beaucoup occupée de favoriser des changements positifs en s'assurant que la réponse des gouvernements et autres organismes à la COVID-19 soit inclusive dans toutes les provinces et territoires, et qu'elle soit dans le meilleur intérêt de la communauté des maladies neuromusculaires. De concert avec d'autres organisations et coalitions aux vues similaires, DMC a abordé les politiques et enjeux de santé d'une manière stratégique fondée sur les preuves, et s'est imposée comme la voix crédible et digne de confiance de notre communauté dans l'ensemble du Canada sur des questions critiques telles que l'accès équitable aux services de soins intensifs dans les protocoles de triage provinciaux touchant la pandémie, et l'utilisation d'évaluations virtuelles pour le programme d'aides techniques ontarien. Nous avons aussi milité en faveur de politiques et de mesures de soutien financier en santé pour les personnes handicapées en vue d'assurer de meilleurs résultats cliniques et une meilleure qualité de vie durant la pandémie.

**SI VOUS AVEZ BESOIN D'AIDE, N'HÉSITEZ PAS À NOUS CONTACTER PAR TÉLÉPHONE AU  
1 800 567-2873 OU ENCORE PAR COURRIEL À [INFO@MUSCLE.CA](mailto:INFO@MUSCLE.CA).**



Bonjour!

Mon nom est Stacey Lintern et je suis chef de la direction par intérim de Dystrophie musculaire Canada. Au cours de mes premiers mois dans ce rôle, j'ai été témoin d'incroyable résilience, de pensée innovante et d'une extraordinaire collaboration.

Cette pandémie nous a tous incités à « penser autrement » et je suis très heureuse de dire que notre équipe a amplement relevé le défi, avec pour conséquence que nous entretenons nos liens avec tous nos principaux intervenants de manière nouvelle et significative.

Alors que nous continuons à travailler ensemble et à nous adapter à ce monde en constante évolution, nous tenons à vous remercier pour votre engagement et votre dévouement envers DMC.

Au cours des prochains mois, nous célébrerons les multiples façons dont nous avons tous relevé ces nombreux défis, renforcé nos relations, et poursuivi la réalisation de la mission et de la vision de notre organisme.

Meilleures salutations,

Stacey Lintern

Chef de la direction intérimaire  
Dystrophie musculaire Canada

## WEBINAIRES #PARLONSMNM

### DES EXPERTS VIRTUELLEMENT À PORTÉE DE LA MAIN

DMC lançait en avril dernier la série de webinaires #ParlonsMNM (Parlons maladies neuromusculaires) pour informer la population canadienne sur les différentes maladies neuromusculaires et pour partager une information juste et à jour sur les sujets qui intéressent notre communauté.



Un panel d'experts, dont des cliniciens, des chercheurs et des personnes qui vivent avec une maladie neuromusculaire, présentent chacun de ces webinaires, et les participants sont encouragés à poser des questions. Les webinaires s'adressent principalement aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires, aux membres de leur famille et aux personnes qui s'occupent de personnes atteintes tels que les professionnels de la santé. Mais ils sont aussi ouverts à quiconque souhaite en apprendre plus. À ce jour, DMC a tenu plus d'une dizaine de ces webinaires, notamment sur la COVID-19 et le besoin accru de proches aidants, sur la santé respiratoire et les maladies neuromusculaires, sur la physiothérapie à distance, sur la façon de composer avec le stress et l'anxiété pendant la pandémie, et sur bien d'autres sujets encore.

Ces webinaires ont connu un immense succès, attirant à ce jour plus de 1 000 participants, et plusieurs ont aussi été diffusés sur YouTube, avec plus d'une centaine de visionnements. Et les participants proviennent du monde entier : du Canada bien sûr, mais aussi des États-Unis, des Pays-Bas, du Royaume Uni, de l'Australie, de Nouvelle Zélande, d'Allemagne, de Belgique, d'Égypte, de Grèce, de Lituanie, du Chili et de la Suède. Ce fut une excellente occasion de mettre en valeur l'expertise des chercheurs et spécialistes cliniques canadiens qui œuvrent dans le domaine des maladies neuromusculaires.

De plus, outre nos webinaires plus généraux, DMC, en collaboration avec NMD4C, a tenu trois webinaires plus spécialement destinés aux spécialistes cliniques, chercheurs, étudiants en médecine, étudiants de cycle supérieur et autres professionnels de la santé. Ces webinaires ont constitué une belle occasion de partager l'information, de réseauter, et de poser des questions directement à des experts!

VISITEZ [MUSCLE.CA/WEBINARS](https://muscle.ca/webinars) POUR VOUS INSCRIRE À UN PROCHAIN WEBINAIRE ET VISIONNEZ LES VIDÉOS DE WEBINAIRES PASSÉS!



## VOS DONNS PROPULSENT LA RECHERCHE

La COVID-19 a souligné le besoin et l'importance de la recherche, de l'innovation et des découvertes scientifiques en temps opportun. Mais pour la communauté des maladies neuromusculaires, cette importance accordée à la recherche a toujours constitué une priorité. La COVID-19 n'a pas freiné le besoin de recherche sur les maladies neuromusculaires, ni notre quête incessante d'une guérison. Grâce à des sympathisants comme vous, nous avons pu investir plus de 1,6 M\$ l'an dernier en subventions de recherche sur les maladies neuromusculaires. DMC a aussi pu faire équipe avec des organisations telles que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour maximiser les dons et contribuer aux investissements en recherche sur les maladies neuromusculaires à hauteur de 3,5 M\$.

Nous sommes par ailleurs très heureux d'annoncer les noms des lauréats de notre concours annuel de subventions de recherche pour 2019-2020. Grâce à la générosité de nos donateurs, nous avons pu financer deux fois plus de projets qu'en 2018-2019. Les demandes ont fait l'objet d'un processus d'évaluation rigoureux, mené par un panel d'experts scientifiques et médicaux canadiens et américains, ainsi que d'experts de la vie avec une maladie neuromusculaire. Ce processus a repéré les projets susceptibles d'avoir un impact potentiel important pour la communauté des maladies neuromusculaires, avec une attention particulière à l'amélioration des diagnostics, la mise au point de nouvelles formes de traitements et de gestion des symptômes, ainsi que l'amélioration des soins.

L'appui à ces projets ne serait pas possible sans la générosité de nos donateurs, notamment le Fonds de recherche sur la maladie de Charcot-Marie-Tooth, Le fonds Ilsa Mae Chowanec, le Fonds de recherche sur la dystrophie musculaire de Duchenne, le Fonds de recherche sur la myasthénie grave, le Fonds de recherche sur la dystrophie myotonique, le Fonds de recherche Shad's R&R et la Theodore R. Wise Fund.

### LAURÉATS DU CONCOURS DE SUBVENTIONS DE DMC

#### **Dre Carolina Barnett-Tapia, University Health Network**

Préférences des patients traités pour la myasthénie grave : une expérience en choix discrets

#### **Dr James Dowling, The Hospital for Sick Children**

Édition génique par CRISPR : une nouvelle stratégie thérapeutique pour la myopathie à némaline

#### **Dr Benjamin Gallais, Cégep de Jonquière**

Habiliter les aidants pour une meilleure gestion des symptômes neurocomportementaux des patients atteints de dystrophie musculaire myotonique

#### **Dr David Granville, Université de Colombie-Britannique**

Comprendre la relation entre les granzymes et la gravité de la maladie dans les maladies neuromusculaires inflammatoires

#### **Dr Benoit Gentil, The Royal Institution for the Advancement of Learning/Université McGill**

Potentiel thérapeutique des agonistes de CK1 dans les neuropathies périphériques héréditaires

#### **Dr Luc Hébert, Université Laval**

Valeurs de référence de la force musculaire pour les adultes : un besoin critique en matière de maladies neuromusculaires

#### **Dr Rashmi Kothary, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa**

Caractéristiques canoniques de la maladie dans un nouveau modèle murin d'amyotrophie spinale de types III et IV

#### **Dr Vladimir Ljubicic, Université McMaster**

Transfert des connaissances des traitements du diabète vers ceux de la dystrophie myotonique et de la dystrophie musculaire de Duchenne

#### **Dre Martine Tétreault, Centre hospitalier de l'Université de Montréal**

Identification des modulateurs génétiques de la myopathie RYR1

SI VOUS SOUHAITEZ AIDER À FINANCER LA RECHERCHE, OU SI VOUS AVEZ DES QUESTIONS SUR CELLE-CI, VEUILLEZ NOUS CONTACTER PAR COURRIEL À [RESEARCH@MUSCLE.CA](mailto:RESEARCH@MUSCLE.CA) OU ENCORE PAR TÉLÉPHONE AU 1 800 567-2873, POSTE 3102.

