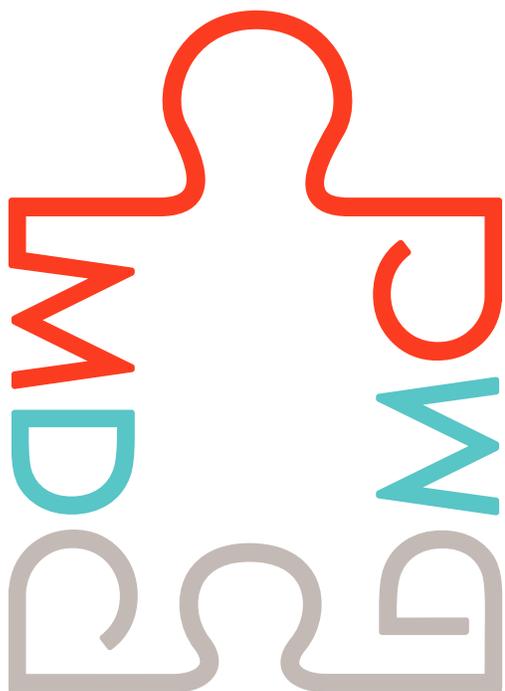


RAPPORT ANNUEL
2019-2020



MUSCULAR
DYSTROPHY
CANADA

DYSTROPHIE
MUSCULAIRE
CANADA

Pour nous,
c'est...



ANIMÉS PAR LA PASSION, PORTÉS PAR L'ESPOIR.

...une maladie neuromusculaire.

Dystrophie musculaire Canada (DMC) appuie les personnes touchées par les maladies neuromusculaires, un groupe de maladies génétiques ou d'origine immunologique qui atteint les muscles, la jonction neuromusculaire et les motoneurones périphériques et inférieurs. Font partie de ce groupe:

- les dystrophies musculaires;
- les myopathies;
- les maladies de la jonction neuromusculaire;
- les maladies des nerfs périphériques;
- les maladies des motoneurones inférieurs.

Les causes, les symptômes, l'âge auquel ces maladies se manifestent, leur gravité et leur évolution varient grandement selon le diagnostic spécifique et les personnes atteintes. Celles-ci vivent avec divers degrés de faiblesse musculaire, qui touche leurs bras et leurs jambes mais aussi les muscles nécessaires pour manger, parler et respirer.

Dans certains cas, la maladie limite l'espérance de vie. À ce jour, les maladies neuromusculaires demeurent incurables, mais des progrès en matière de soins améliorent la qualité de vie des personnes touchées, qui vivent aujourd'hui plus longtemps. Des traitements innovants sont en développement en essais cliniques. D'autres sont en voie d'approbation et sont disponibles pour certaines maladies.



CONSEIL D'ADMINISTRATION

Donna Nixon
Présidente

David Crawford
Vice-président

Michael Kaye
Président sortant et président
du Comité de gouvernance

David Cluff
Trésorier et président du Comité des
finances, de la vérification et de la
gestion du risque

Debra Chiabai
Administratrice et présidente du Comité
sur l'engagement bénévole

Alfred Breton-Paré
Administrateur

Buzz Green
Administrateur

Dave Ferguson
Secrétaire

Kara Reid
Administratrice

Kelly Zacharias
Administrateur

Kerry Zado
Administrateur

Yazmine Laroche
Administratrice

MISSION

Dystrophie musculaire
Canada a pour mission
d'améliorer la vie
la vie des personnes
touchées par les maladies
neuromusculaires en
finançant adéquatement la
recherche d'un traitement
curatif, en fournissant
des services et en assurant
un soutien constant.

ANIMÉS PAR LA PASSION, PORTÉS PAR L'ESPOIR.

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

Au nom de Dystrophie musculaire Canada (DMC), nous tenons à remercier tous les sympathisants, les donateurs, les clients et leurs proches, les pompiers, les professionnels de la santé, les chercheurs, les bénévoles et les partenaires qui ont été à nos côtés et nous ont aidés à réaliser notre mission tout au long de l'exercice 2019-2020. Vous êtes pour nous une inspiration quotidienne. Nous ne serions rien sans vous.

Grâce à vous, nous avons recueilli plus de 8,9 M\$ pour offrir des programmes et services essentiels, poursuivre notre action importante en défense des droits et financer des recherches novatrices en appui aux personnes touchées par les maladies neuromusculaires au Canada.

En 2019-2020, le Conseil d'administration et l'équipe de direction du DMC ont décidé d'investir davantage dans le soutien à la mission afin de répondre à l'augmentation des demandes en programmes et services des clients et de fournir davantage de fonds à la recherche de pointe sur les maladies neuromusculaires. Le tout s'est traduit par un déficit annuel, mais cela a permis à DMC d'aider plus de clients partout au pays et d'accroître notre investissement dans des recherches indispensables.

Merci d'avoir donné sans compter votre temps, votre énergie et vos idées pour recueillir des fonds, favoriser des changements positifs et promouvoir une plus grande sensibilisation aux maladies neuromusculaires et au soutien qu'offre DMC. Malheureusement, l'exercice 2019-2020 ne s'est pas terminé comme prévu. Plus que jamais, la communauté des maladies neuromusculaires a besoin de nous alors que nous continuons à apprendre à vivre avec la pandémie de COVID-19. Nous sommes tous dans le même bateau. Et, grâce à la fidélité de votre engagement, nous comptons persévérer et continuer à être disponibles pour tous les membres de notre communauté.

MERCI.

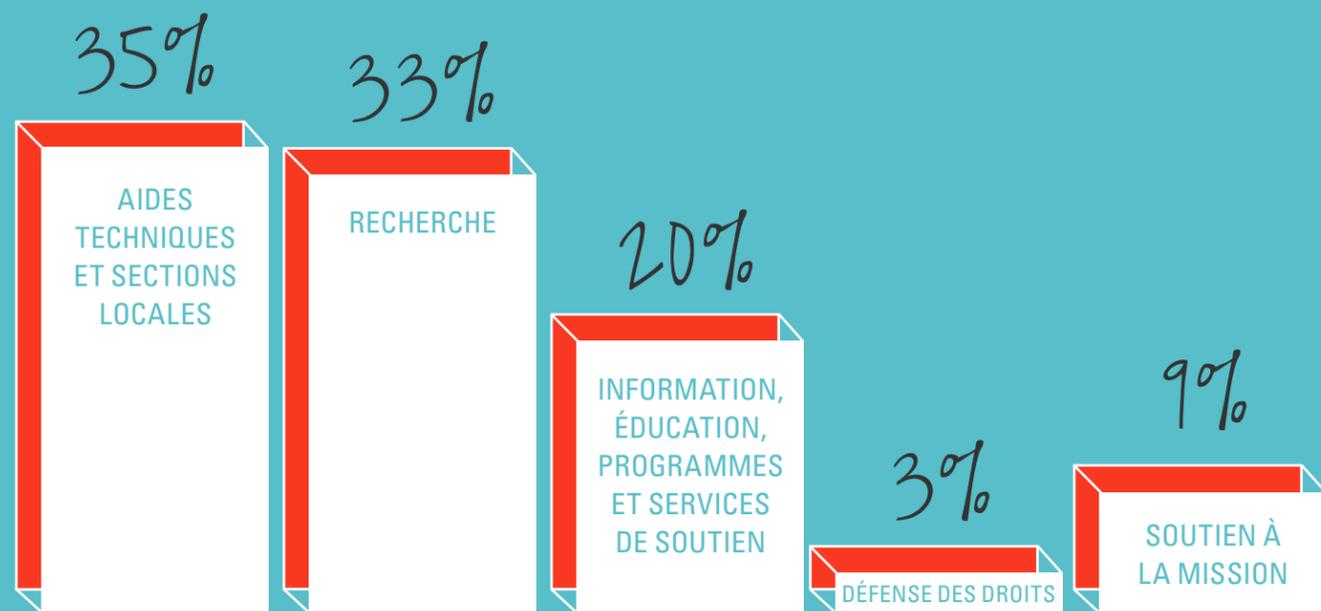
Stacey Lintern
Chef de la direction



Donna Nixon
Présidente du conseil
d'administration

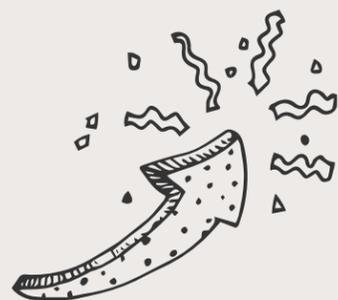


FONDS INVESTIS DANS LA MISSION



Merci

aux 25000 donateurs et aux centaines de bénévoles qui ont appuyé la réalisation de notre mission en 2019-2020.



2 M\$

investis en recherche, et mobilisation de

3,5 M\$

additionnels



9

subventions de démarrage accordées



3

partenariats financés

RECHERCHE

DMC investit dans des recherches portant sur l'amélioration des diagnostics, le développement de nouveaux traitements, l'amélioration des soins cliniques et la promotion de collaborations entre les différents chercheurs et cliniciens canadiens. Nous appuyons tout autant des recherches propres à certaines maladies spécifiques qu'aux maladies neuromusculaires en général. Nous savons que, individuellement, ces maladies sont rares, mais que, collectivement, elles sont répandues. Nous cherchons donc à soutenir des recherches dont les résultats peuvent s'appliquer à différentes maladies neuromusculaires.

En 2019-2020, nous avons soutenu des recherches qui s'appliquent plus largement à toutes les maladies neuromusculaires ainsi qu'à des maladies spécifiques comme la myopathie congénitale, l'amyotrophie spinale, la dystrophie myotonique, la dystrophie musculaire de Duchenne, la myasthénie grave et la maladie de Charcot-Marie-Tooth. Pour la toute première fois, nous avons aussi financé une étude sur les maladies neuromusculaires d'origine immunologique (myosite, dermatomyosite et polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique).

Votre appui nous a aussi permis de soutenir des initiatives visant à bâtir un réseau pour aider à transposer les importantes découvertes de la recherche en applications pratiques.

En partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada, nous avons appuyé un nouveau réseau pancanadien appelé NMD4C, le Réseau canadien sur les maladies neuromusculaires, qui réunit les expertises cliniques, scientifiques et techniques les plus avancées ainsi que celle des patients en vue d'améliorer les soins, la recherche et la collaboration liés aux maladies neuromusculaires. DMC croit que la collaboration avec des organisations aux vues similaires, la



En novembre 2019, nous avons organisé notre tout premier Sommet sur l'amyotrophie spinale. Des experts internationaux ont pu échanger sur l'état des connaissances sur cette maladie, les dernières recherches, les développements en matière d'essais cliniques et des changements dans les traitements et dans le paysage réglementaire au Canada.

coordination des expertises et le développement d'une infrastructure commune au niveau national sont essentiels pour assurer le progrès des personnes touchées par les maladies neuromusculaires.

Alors que de nombreux traitements et essais cliniques arrivent au Canada, les partenariats et la collaboration sont des clés pour non seulement financer des recherches novatrices, mais aussi améliorer les résultats cliniques des personnes touchées par les maladies neuromusculaires.

Connaissez-vous la ligne d'information de DMC sur la recherche? Pour trouver réponse à vos questions sur la recherche, il suffit de composer le 1 800 567-2873, poste 9037, ou d'envoyer un courriel à research@muscle.ca!

Voici Michael

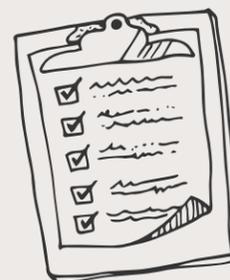


Pour lui, c'est la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale (FSH). Pour nous, c'est une maladie neuromusculaire.

Le cheminement de Michael Gottlieb avec la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale a commencé quand il avait 4 ans, lorsque son enseignante de maternelle a appelé ses parents pour leur dire que Michael était incapable de courir. Mais ce n'est qu'à 38 ans qu'il a enfin pu recevoir un diagnostic officiel. Au cours de sa vie, de nombreuses autres possibilités d'établir un diagnostic ont été manquées, et une telle expérience est, malheureusement, vécue par bien d'autres

personnes. Malgré la difficulté d'obtenir un diagnostic, Michael dit que ce fut, en bout de compte, un grand soulagement de savoir que ses symptômes étaient bien réels et pas seulement « dans sa tête », et il était heureux d'avoir enfin une feuille de route pour aller de l'avant et gérer ses symptômes.

La vie de Michael est bien remplie. Il a une famille merveilleuse, un solide réseau social, ainsi qu'une carrière dans le domaine de la santé dont il est très fier. Il veut que vous sachiez que même si un diagnostic est source de beaucoup de peurs et d'anxiété, il existe de formidables ressources, par exemple Dystrophie musculaire Canada, qui peuvent vous aider à trouver le soutien dont vous avez besoin.



1

demande
d'autorisation
de médicaments
à l'INESSS

5

consultations
avec le Conseil
d'examen du prix
des médicaments
brevetés

DÉFENSE DES DROITS ET SOUTIEN

DMC reconnaît que ses clients doivent souvent entreprendre des démarches pour faire valoir leurs droits et ceux d'êtres chers.

DMC est là pour travailler en partenariat et appuyer ces efforts de défense des droits individuels, mais nous intervenons aussi à tous les paliers de gouvernement pour influencer positivement l'évolution des politiques pouvant avoir des conséquences pour nos clients, tant aujourd'hui que demain. En collaborant avec des organisations aux vues similaires, en mettant en commun de l'information fondée sur des données probantes et en favorisant le consensus, nous sommes devenus la voix digne de confiance de la communauté des maladies neuromusculaires au Canada.

En 2019-2020, l'accès équitable et en temps opportun à des médicaments et traitements abordables a constitué la pierre d'assise de nos activités de défense des droits. Nous avons travaillé directement avec les autorités locales, provinciales et nationales, les autorités de réglementation en matière de médicaments et les partenaires de l'industrie pour comprendre l'impact de l'inefficacité, du manque d'uniformité et des écarts dans les politiques, les programmes et les systèmes de santé sur la vie des personnes touchées par les maladies neuromusculaires.

En soulignant les problèmes relevés par les membres de la communauté neuromusculaire et en travaillant de concert avec les décideurs pour trouver des solutions durables, nous maintenons la poussée vers des changements positifs importants.

PROGRAMMES, SERVICES, FORMATION ET INFORMATION

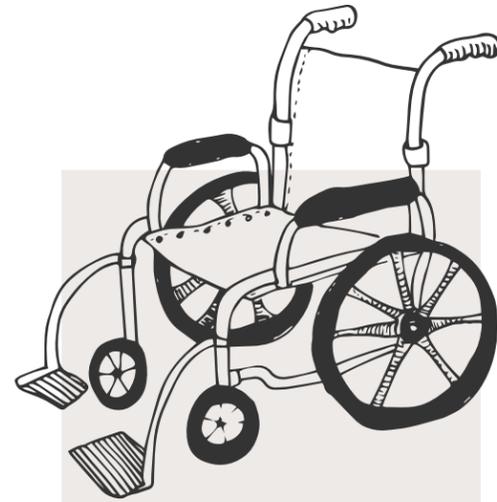
DMC veille à offrir les bonnes ressources, au bon moment, tout au long du cheminement des personnes touchées par la maladie, dans une approche holistique centrée sur la personne et la famille. Son programme de navigation des systèmes vise à répondre aux besoins et objectifs propres à chacun. En fait, d'un bout à l'autre du pays, nos spécialistes de l'accès aux services travaillent directement avec chaque client et ses proches pour les aider dans tous leurs besoins non médicaux tels que le logement, le transport et l'accès à des aides techniques à la mobilité et à la vie quotidienne qui améliorent grandement leur vie.

Au cours de la dernière année, nous avons travaillé avec des professionnels de la santé et des cliniques neuromusculaires partout au pays pour mieux faire connaître les ressources qu'offre le programme de navigation des systèmes de DMC aux personnes qui vivent avec une maladie neuromusculaire, peu importe

où elles habitent. C'est ainsi que nous avons pu accueillir 1695 nouveaux clients.

En collaboration avec les clients et les familles, nos spécialistes de l'accès aux services ont aussi aidé à lever les obstacles, à établir des liens avec d'autres intervenants de la communauté, à partager du matériel et des ressources, à améliorer la qualité de vie et les stratégies d'adaptation, ainsi qu'à favoriser l'inclusion. Au cours de l'exercice 2019-2020, DMC a offert à la communauté des maladies neuromusculaires de nombreuses possibilités d'apprentissage, d'échange et de partage : 7 présentations Muscle Facts faites à 460 élèves, 12 rencontres de réseautage réunissant 116 participants, 5 déjeuners-causeries, en plus de 5 retraites auxquelles ont participé 293 personnes. C'était la première fois que MDC offrait une retraite familiale en Colombie-Britannique, et ce fut un énorme succès!

**POUR EN SAVOIR PLUS SUR NOTRE
ÉVENTAIL DE PROGRAMMES ET SERVICES,
NOUS VOUS INVITONS À VISITER
[MUSCLE.CA/TROUVER-DE-L-AIDE](https://muscle.ca/trouver-de-l-aide).**



Plus de
1,7 M\$

de dollars ont été investis pour participer à l'achat de plus de 1400 aides techniques essentielles d'une valeur au détail d'environ 4,4 M\$.

19,074

appels,
courriels,
rencontres
et interactions
avec des clients

Voici Stefanie

Pour elle, c'est l'amyotrophie spinale. Pour nous, c'est une maladie neuromusculaire.

Stefanie Marinich-Lee n'avait que 17 mois lorsqu'elle a reçu un diagnostic d'amyotrophie spinale de type 3 (AS). À mesure que Stéphanie grandissait, elle perdait lentement la capacité de marcher. Au secondaire, elle se souvient que ses amis devaient pousser son fauteuil roulant pour qu'elle puisse se rendre à ses cours.

Ce n'est qu'à 19 ans que Stefanie s'est sentie vraiment autonome, lorsqu'elle a eu son premier triporteur. Elle pouvait alors aller à ses cours et se déplacer aux alentours de l'Université de Waterloo, où elle poursuivait son rêve de devenir avocate. Cependant, chaque jour est un peu plus difficile à mesure que sa maladie progresse.

Elle veut que vous sachiez que MDC est là pour aider les personnes touchées par les maladies neuromusculaires. Elle veut dire à tout le monde que « les personnes handicapées peuvent tout faire. »

« DMC m'a aidé depuis que je suis adolescent. Si ce n'était pas de DMC, mes parents n'auraient pas été en mesure d'acheter mon fauteuil roulant, puis mon quadriporteur ainsi que les différents équipements qui nous facilitent la vie. »



“
POUR MOI,
C'EST...
l'amyotrophie
spinale
”

PARTENARIAT AVEC LES POMPIERS

640 services d'incendie et associations de pompiers ont recueilli

2,9 M\$

L'exercice 2019-2020 marquait le 65e anniversaire de la remarquable tradition de l'appui des pompiers de l'ensemble du Canada à DMC et à toutes les familles touchées par une maladie neuromusculaire, un appui qui remonte à 1954. C'est aussi en 1954 que les pompiers promettaient de demeurer à nos côtés « tant qu'il le faudra »!

En 2019-2020, partout au pays, des milliers de pompiers dévoués et passionnés ont recueilli la somme incroyable de 2,9 M\$ par des activités comme des barrages routiers, des séances de camping sur les toits, des défis Gratte-Ciel, des échelles-o-thons, des concours de traction de camions d'incendie, des lav-o-thons, des tirages, des activités sportives et bien d'autres encore! Hier comme aujourd'hui, les pompiers constituent le plus important réseau de sympathisants de DMC, et nous leur sommes extrêmement reconnaissants de leur fidélité, de leur engagement et de leur enthousiasme.



345

services d'incendie et associations de pompiers ont organisé des barrages routiers, recueillant

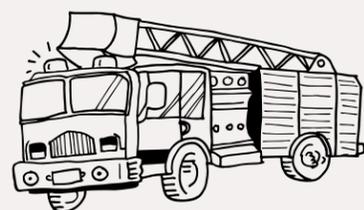
1,7 M\$



19

services d'incendie et associations de pompiers ont tenu des échelles-o-thons, recueillant

360 000 \$



43

services d'incendie et associations de pompiers ont organisé des concours de traction de camions d'incendie, recueillant

36 000 \$



87

650

équipes et participants

ont recueilli

300 000 \$



BÉNÉVOLES ET SECTIONS LOCALES

DMC est très reconnaissante envers les centaines de bénévoles qui ont fait don de leur temps, de leurs talents et de leur soutien en appui à sa mission. Merci pour tout ce que vous faites !

En 2019-2020, DMC comptait 17 sections locales à travers le pays, des sections réunissant des personnes touchées par les maladies neuromusculaires, leurs proches, leurs amis, leurs proches aidants et d'autres personnes ayant à cœur le bien de leur communauté. Ces sections ont contribué à sensibiliser le public et à recueillir des fonds. Elles ont aussi fourni un précieux soutien par les pairs à leurs membres et permis d'établir et d'entretenir entre eux des liens durables.

Félicitations et merci aussi à tous ceux et celles qui ont contribué au fonctionnement du conseil d'administration de DMC et de ses comités : Comité des finances, de la vérification et de la gestion du risque, Comité sur l'engagement bénévole, Comité consultatif médical et scientifique, et Comité national des relations avec les pompiers. Tous ces bénévoles ont offert des conseils éminemment utiles et ont permis de mettre en œuvre les orientations stratégiques et priorités de notre organisation.

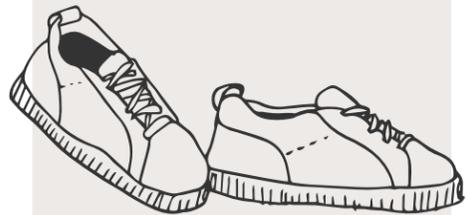
Sections locales de DMC

Calgary | Central Alberta/Red Deer | Central NB/Fredericton | Edmonton | Fraser Valley/Abbotsford | Fundy/Saint John | Grand Prairie | Halifax | London | Ottawa | Outaouais/Gatineau | Saguenay/Jonquiere | South Okanagan/Penticton | Southern Manitoba/Winnipeg | Southern Saskatchewan/Regina

COLLECTE DE FONDS

1,1 M\$

Montant recueilli par la Dystromarche



2624

participants

347

équipes

43

Dystromarches

Événement distinctif de DMC, la Dystromarche est l'occasion idéale pour rencontrer des gens et se réunir en tant que communauté.



Cet événement est non seulement une source majeure de collecte de fonds pour DMC, mais c'est aussi l'occasion pour ses clients de forger de nouvelles amitiés et de consolider leur réseau de soutien. Clients, familles, proches aidants, professionnels de la santé, chercheurs, pompiers et sympathisants de la communauté des maladies neuromusculaires, tous sont les bienvenus à la Dystromarche !

D'autres activités individuelles de collecte de fonds, organisées par des membres de notre communauté comme vous, ont généré énormément d'appui pour les personnes touchées par les maladies neuromusculaires. Randonnées à vélo, tournois sportifs, encans, concerts, plus de 690 000 \$ ont été recueillis grâce à la tenue de telles activités, toutes plus créatives les unes que les autres.

Un très gros merci à tous les participants, organisateurs et sympathisants qui ont contribué aux efforts de collecte de fonds de DMC tout au long de l'année.

Merci également à tous les membres du personnel du MDC pour leur dévouement, leur engagement et leur passion.

Votre générosité a vraiment changé la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires.



3

galas

700

participants

400 000 \$

recueillis



BILAN CONDENSÉ DE LA SITUATION FINANCIÈRE

au 31 mars 2020

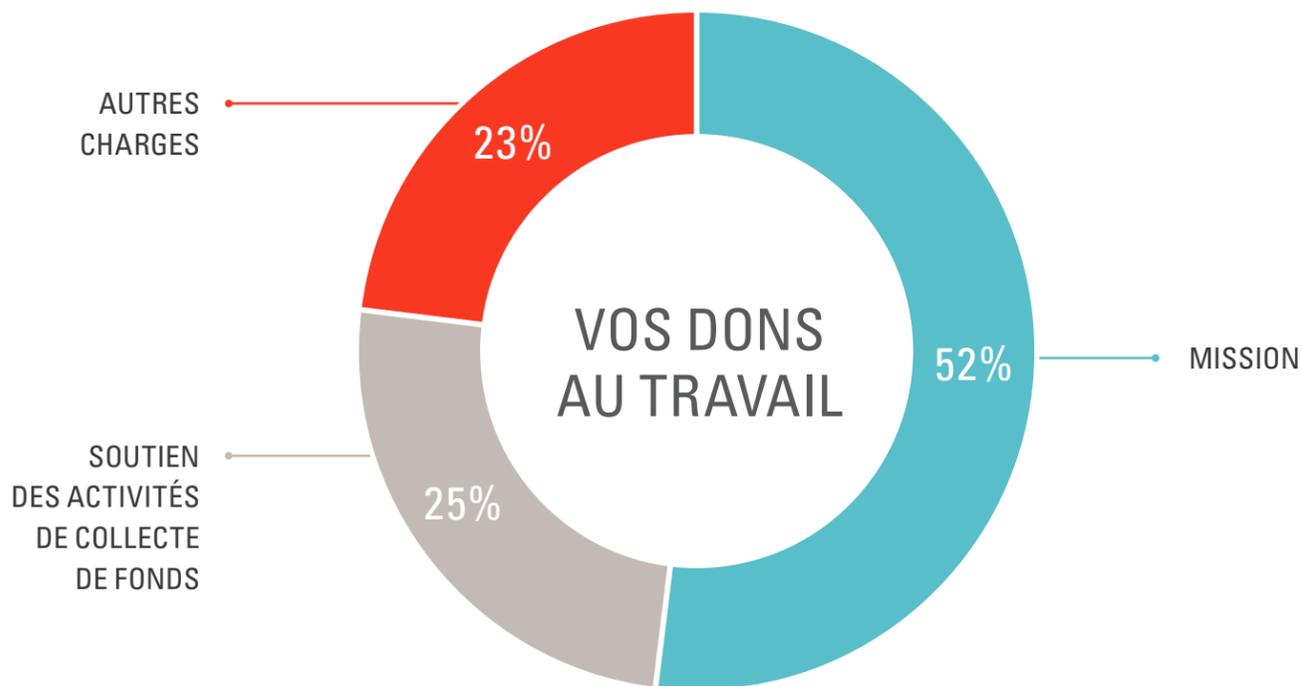
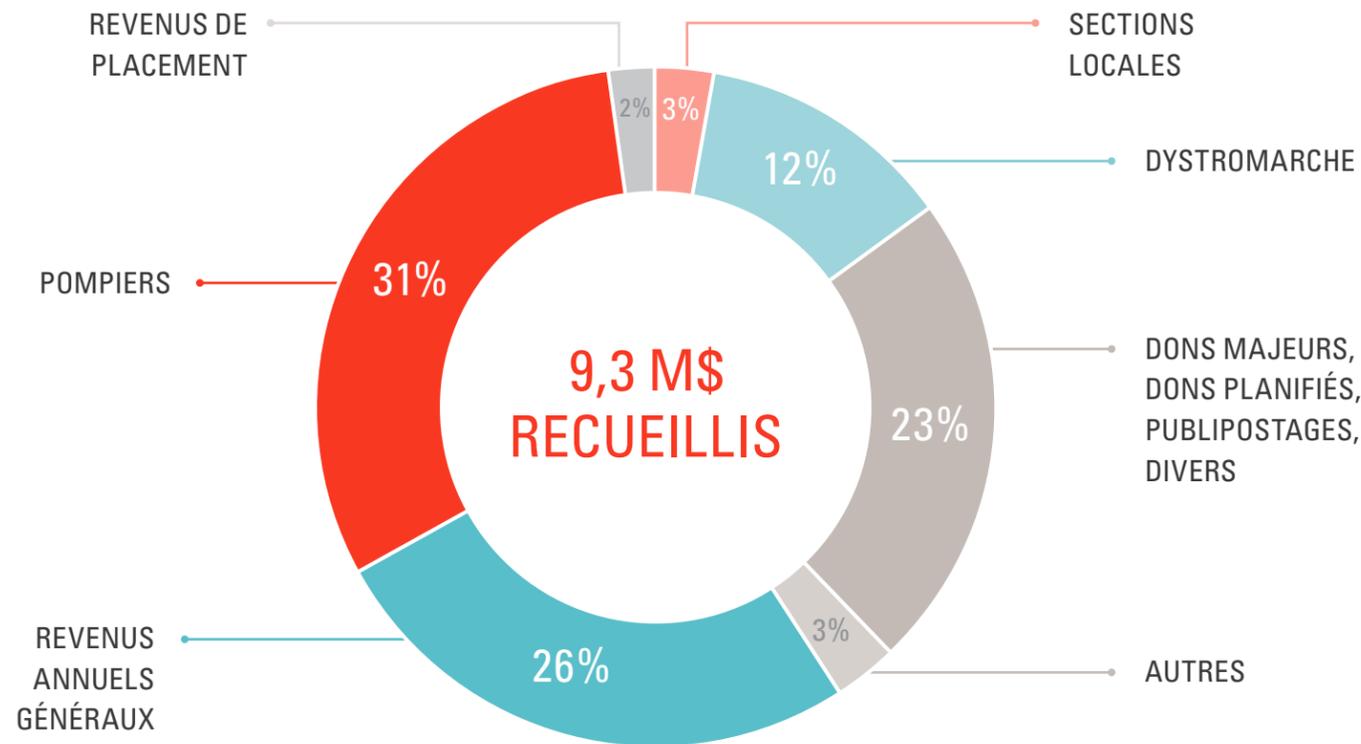
Actifs	2020	2019
Trésorerie et investissements	10,474,440	10,981,393
Immobilisations	136,186	160,489
Autres éléments d'actif	1,106,552	599,190
Actif total	11,717,178	11,741,072
Passif		
Comptes créditeurs et charges à payer	989,121	734,329
Produits différés	359,978	151,280
Avantages incitatifs reportés relatifs à un bail	129,613	156,825
Engagements au titre des Subventions de recherche	1,238,440	300,000
Engagements à long terme au titre des Subventions de recherche	569,500	258,333
	3,286,652	1,600,767
Apports Reportés		
Recherche neuromusculaire	909,447	1,407,385
Services	1,687,596	1,528,661
Sensibilisation et information	376,698	271,684
Subventions relatives à la loterie de la Colombie-Britannique	111,195	202,063
	3,084,936	3,409,793
Passif Total	6,371,588	5,010,560
Actif net		
Actif net reçu à titre de dotation	992,909	950,691
Actif net investi dans des immobilisations	136,186	160,489
Actif net non affecté	4,216,495	5,619,332
	5,345,590	6,730,512
	11,717,178	11,741,072

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.

ÉTAT DES PRODUITS ET DÉPENSES

pour l'exercice terminé le 31 mars 2020

Produits	2020	2019
Campagnes et dons	7,585,135	7,740,931
Autres produits	1,340,769	1,191,581
	8,925,904	8,932,512
Revenu de placement et produits divers	462,130	409,521
	9,388,034	9,342,033
Charges		
Collecte de fonds	2,387,697	2,425,343
Soutien des activités de collecte de fonds	1,683,181	1,534,515
	4,070,878	3,959,858
Soutien au bénévolat et gouvernance	309,570	287,756
	4,380,448	4,247,614
Fonds disponibles pour les programmes et services, montant net	5,007,586	5,094,419
Programmes et services		
Programmes de recherche	2,034,022	1,142,189
Services	2,443,018	1,918,371
Sensibilisation et information	1,190,638	975,284
Autres programmes	351,693	316,972
Soutien des activités de services	209,367	194,533
	6,228,738	4,547,349
Excédent des produits sur les charges avant les éléments ci-dessous	(1,221,152)	547,070
Amortissement des immobilisations	(60,152)	(93,781)
Perte à la cession d'immobilisations	-	(53,454)
Frais de gestion des investissements	(64,808)	(39,111)
Variation de la juste valeur des placements	(38,810)	258,424
Excédent des produits sur les charges pour l'exercice	(1,384,922)	619,148



Voici Alex

Pour lui, c'est la dystrophie musculaire de Duchenne. Pour nous, c'est une maladie neuromusculaire.

Alex Harold vient d'obtenir son diplôme universitaire. Il adore jouer aux jeux vidéo et encourager les Raptors et les Maple Leafs, ses équipes sportives favorites. Alex vit avec la dystrophie musculaire de Duchenne.

Il a reçu son diagnostic à quatre ans. Depuis, il prouve au quotidien qu'un diagnostic ne définit pas une personne. Il s'est battu inlassablement pour obtenir l'accessibilité dont il avait besoin pour finir ses études, et son travail acharné a aidé d'autres personnes à régler leurs propres enjeux d'accessibilité.

Il veut que vous sachiez qu'il mène le même combat que vous, même si votre diagnostic est différent, même si vous avez une autre forme de maladie neuromusculaire.



“ POUR MOI, C'EST...
la dystrophie neuromusculaire de Duchenne. ”

Voici Eve

Pour elle, c'est la dystrophie myotonique de type 2. Pour nous, c'est une maladie neuromusculaire.

Il y a deux ans, Eve Rosen a commencé à ressentir des fourmillements dans sa jambe droite. Au début, elle attribuait ses symptômes aux années qui passent, et ce n'est que récemment qu'elle a reçu un diagnostic de dystrophie myotonique de type 2.

Eve est passionnée de théâtre et de voyages. À mesure que ses symptômes s'aggravaient, elle trouvait que son univers rétrécissait de plus en plus. Heureusement, elle a communiqué avec DMC et a ainsi reçu le soutien dont elle avait besoin pour continuer à vivre comme elle l'entend. Elle veut encourager tous ceux qui ont récemment reçu un diagnostic de demeurer aussi positifs que possible face à la vie, et de prendre les choses une journée à la fois. Et surtout, de s'assurer d'avoir quelqu'un à qui parler.



“ POUR MOI, C'EST...
la dystrophie myotonique de type 2. ”



MUSCULAR
DYSTROPHY
CANADA
DYSTROPHIE
MUSCULAIRE
CANADA

POUR EN SAVOIR PLUS, VISITEZ:

Muscle.ca
1-800-567-2873

ANIMÉS PAR LA PASSION, PORTÉS PAR L'ESPOIR.