



MUSCULAR
DYSTROPHY
CANADA
DYSTROPHIE
MUSCULAIRE
CANADA

Bulletin d'information

La production de cette infolettre est généreusement commanditée par :



L'ESPOIR D'UN AVENIR MEILLEUR GRÂCE AUX DONNS POUR LA RECHERCHE

Dystrophie musculaire Canada (DMC) sait à quel point la recherche suscite des espoirs incroyables pour des lendemains meilleurs. Devant le grand nombre de traitements, de thérapies et d'essais cliniques qui arrivent au Canada, il est essentiel d'instaurer une collaboration et des partenariats afin de financer des découvertes novatrices et d'améliorer la santé humaine. C'est pourquoi DMC s'allie avec des équipes cliniques et de recherche de partout au pays pour faire avancer la recherche avec l'objectif d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires, voire trouver un traitement curatif.

L'an dernier, DMC a investi plus de 2 millions de dollars en recherche et obtenu 3,5 millions de dollars supplémentaires en travaillant avec divers partenaires, dont les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour égaliser le financement en provenance de dons. Nous avons investi dans trois subventions en partenariat, dont un nouveau réseau pancanadien d'intervenants dans le domaine des maladies neuromusculaires, pour faciliter l'amélioration de la recherche et des soins cliniques par les chercheurs, cliniciens et défenseurs des droits des patients d'ici. Nous avons également versé neuf subventions de démarrage pour financer des recherches translationnelles et en santé clinique visant des maladies précises (dont la dystrophie musculaire de Duchenne, l'amyotrophie spinale, la dystrophie myotonique et les myopathies). S'ajoutent à celles-ci des recherches et transversales, c'est-à-dire que les résultats peuvent toucher plus d'une maladie neuromusculaire. Tout en soutenant d'importantes recherches menées un peu partout au pays, nous pouvons également, grâce aux dons reçus, investir dans nos propres activités de recherche.

Par le biais de ses activités éducatives et informatives, DMC aide les personnes atteintes à mieux comprendre leur maladie et les prestataires de soins à mieux la traiter. L'aide de généreux donateurs comme vous aide DMC à faire le nécessaire pour que la recherche soit bien comprise, disponible et accessible à tous.

Nous avons également deux expertes en recherche. L'an dernier, avec leur soutien, nous avons lancé une ligne d'assistance en recherche pour répondre aux questions de la communauté des maladies neuromusculaires. Nous avons aussi produit une étude pancanadienne sur l'impact économique et la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie neuromusculaire.



Daria Wojtal, docteure en génétique moléculaire, est la directrice de la recherche de DMC. Elle supervise les investissements en recherche, y compris la conception, la mise en œuvre et le suivi des concours de demandes de subventions. Elle travaille en étroite collaboration avec le comité consultatif médical

et scientifique pour garantir le financement de recherches de haute qualité sur les MNM. Elle apporte également à notre organisation son expertise en matière de maladies neuromusculaires et d'analyse des données, en plus de veiller à ce que l'ensemble de la clientèle puisse accéder à une information scientifique exacte. Elle travaille aussi en étroite collaboration avec les donateurs désireux de voir quelles possibilités de recherche répondent le mieux à leurs intérêts.



Homira Osman, docteure en neurosciences, est notre directrice de l'application des connaissances et de l'engagement externe. Cette scientifique clinicienne a également une formation spécialisée en application des connaissances et en éducation des patients. Elle dirige un vaste éventail d'initiatives en matière d'éducation et de recherche, notamment la ligne d'assistance en recherche, nos webinaires (#ParlonsMNM), les actualités scientifiques et notre Étude sur l'impact économique et la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie neuromusculaire. Elle travaille en étroite collaboration avec tous les intervenants de DMC pour faciliter la création de liens, d'outils et de ressources. La Dre Osman intervient également auprès des autorités fédérales et provinciales et d'organisations similaires à la nôtre pour faire entendre la voix de la communauté des maladies neuromusculaires et parler de ce qu'elle vit.

Vous avez une question liée à la recherche ou à une maladie et vous ne savez pas vers qui vous tourner pour obtenir des réponses ? Les Dres Wojtal et Osman ont une ligne d'assistance réservée pour cela ! Communiquez avec nous par téléphone (1 800 567-2873, poste 9037) ou courriel (research@muscle.ca). Elles vous fourniront sans tarder les réponses précises d'un groupe d'experts médicaux et scientifiques.

ACCUEILLONS ENSEMBLE L'ANNÉE 2021

Je crois que l'on peut dire que nous avons tous très hâte de repartir à neuf et de profiter pleinement de ce que cette année aura à nous offrir.

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 2020. Vous êtes pour nous une inspiration quotidienne. Nous ne serions rien sans vous.

Je suis en outre heureuse d'annoncer que Dystrophie musculaire Canada a récemment obtenu l'agrément du Programme de normes d'Imagine Canada pour son excellence, en tant qu'organisme caritatif, en matière de responsabilité financière et transparence, gouvernance et collecte de fonds. Le logo d'Imagine Canada figure ci-après. Je tiens à remercier pour leur dévouement tous les membres de notre conseil d'administration et de notre équipe, qui n'ont pas ménagé leurs efforts pour nous permettre d'obtenir cet agrément. Pour en savoir plus, visitez imaginecanada.ca.

Nous sommes ravis d'avoir obtenu ce prestigieux agrément, même si nos objectifs et nos pratiques nous ont toujours poussés à faire le maximum pour soutenir la communauté des maladies neuromusculaires. C'est pourquoi les dons des Canadiens et des Canadiennes comme vous sont immédiatement mis à contribution pour appuyer les familles et financer la recherche.

Bien que nous demeurions optimistes, la pandémie a un impact important sur les activités des organisations caritatives comme la nôtre. Nous sommes déterminés à trouver des solutions innovantes et créatives pour répondre aux besoins complexes et diversifiés de la communauté des maladies neuromusculaires. Avec vous à nos côtés, tout est possible.

Nous espérons que vous pourrez continuer de nous appuyer en 2021. Je sais que, comme nous, vous êtes animés par la passion et portés par l'espoir.

Stacey Lintern,
chef de la direction, dystrophie musculaire canada



LA DYSTROMARCHE FONDATION TENAQUIP... D'UN OCÉAN À L'AUTRE

Des centaines de personnes et de familles de partout au Canada se sont réunies en mode virtuel le 12 septembre 2020 à l'occasion de la Dystromarche Fondation Tenaquip de DMC. Grâce à des sympathisants comme vous, l'activité a permis de récolter la somme de 776 521 \$ qui sera investie dans la recherche, les programmes et services et la défense des intérêts de la communauté des maladies neuromusculaires.



Merci à toutes les personnes qui ont participé en s'inscrivant et en collectant des fonds, ainsi qu'à nos formidables donateurs, à nos commanditaires et à tous ceux qui ont contribué à l'organisation de l'émission! Nous n'aurions pas pu le faire sans vous! Vous avez manqué sa diffusion en direct? Ne vous en faites pas! Vous pouvez la visionner dès maintenant sur [Youtube.com/muscular dystrophy can](https://www.youtube.com/muscular dystrophy can). Restez à l'affût des prochaines nouvelles concernant la Dystromarche Fondation Tenaquip de DMC 2021.

DE NOUVEAUX SOMMETS POUR LE DÉFI GRATTE-CIEL

Le 26 septembre 2020, Dystrophie musculaire Canada (DMC) tenait son tout premier Défi Gratte-ciel virtuel. Elle a ainsi pu amasser plus de 195 000 \$!

Un grand merci à tous les formidables participants qui ont fait preuve de créativité, d'endurance et d'une force impressionnante pour relever leurs défis et récolter de précieux fonds. Aux membres du comité organisateur du Défi Gratte-Ciel 2020 : votre dur labeur et votre dévouement à la cause ne sont pas passés inaperçus. Cette belle activité n'aurait pas pu avoir lieu sans vous. Merci également à nos généreux commanditaires : Cadillac Fairview, l'Association des pompiers de Montréal, le Syndicat des pompiers et pompières du Québec (SPQ), Firebag MTL et Espace VERRE.

LA CRÉATIVITÉ DES POMPIERS AU SERVICE DES COLLECTES DE FONDS

Les services d'incendie et les associations peuvent maintenant s'inscrire en tant qu'équipe ou individu sur barrageroutiers.ca et promouvoir leurs propres pages de collecte de fonds! Vous pouvez soutenir vos pompiers locaux dans leurs efforts pour soutenir les personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Merci à tous ces pompiers dévoués qui ont amassé des fonds en ligne, organisé dans leurs communautés des activités respectant les consignes de sécurité et fait un travail de sensibilisation du public.

Visitez dès aujourd'hui le site barrageroutiers.ca pour en savoir plus, faire un don ou vous inscrire!