

PLUS QUE JAMAIS, LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE DOIVENT SE POURSUIVRE

Dystrophie musculaire Canada (DMC) s'engage à trouver des traitements curatifs et à améliorer la qualité de vie des Canadiennes et des Canadiens atteints de maladies neuromusculaires (MNM). Grâce à de généreux donateurs et supporteurs, DMC investit dans des projets de recherche novateurs menés par des cliniciens et des scientifiques exceptionnels. Au cours des cinq dernières années, la collaboration entre les scientifiques, les professionnels de la santé et les personnes touchées par les MNM a permis de réaliser d'énormes progrès en matière de recherche et de soins cliniques.

DMC finance la recherche axée sur **la gestion des soins de santé, la compréhension du diagnostic et de la progression de la maladie, l'amélioration des soins et la découverte de nouveaux traitements**, qui permettra d'acquérir des connaissances, de développer les compétences, de diversifier la base de recherche et de répondre aux questions et aux besoins futurs. Voici des exemples de projets financés récemment, grâce à des donateurs comme vous :

LA RECHERCHE EN ACTION



COMPRENDRE LE DIAGNOSTIC ET L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE

David Granville, Ph. D. et le Dr Michael Berger de l'Université de la Colombie-Britannique **étudient les maladies neuromusculaires causées par des déséquilibres autoimmuns du système immunitaire** (par exemple, la myasthénie grave, la polyneuropathie inflammatoire démyélinisante chronique, la myosite). Ils analysent des facteurs moléculaires du système immunitaire qui pourraient aider à prédire la gravité des symptômes et à identifier de futures cibles médicamenteuses.



DÉCOUVRIR DE NOUVEAUX TRAITEMENTS ET THÉRAPIES

Le Dr James Dowling, neurologue pédiatrique et chercheur principal à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto, **étudie l'édition génomique (CRISPR) comme traitement potentiel des myopathies héréditaires**. Cette étude a le potentiel d'être la première thérapie pour ce type de maladies. Si elle s'avère concluante, elle servira de feuille de route pour le développement d'approches similaires pour d'autres types de MNM.



AMÉLIORER LES SOINS

La Dr^e Leanne Ward, endocrinologue pédiatrique et professeure au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO), a mené un essai clinique **comparant deux traitements pour l'ostéoporose chronique chez les garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD)**. Les garçons sous glucocorticoïdes sont à risque de fractures des vertèbres et des os longs, qui peuvent causer des douleurs dorsales et des déformations de la colonne vertébrale. La sécurité et la faisabilité d'une nouvelle thérapie dans le traitement de l'ostéoporose (le dénosumab) ont été comparées à l'approche standard (thérapie intraveineuse aux bisphosphonates, acide zolédronique).



GÉRER LES SOINS DE SANTÉ

Dirigé par le Dr Hanns Lochmüller, spécialiste des maladies neuromusculaires et scientifique au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO), le **Réseau canadien sur les maladies neuromusculaires (NMD4C)** est un réseau intégré de patients, de scientifiques et de cliniciens qui vise à offrir les meilleurs soins et un accès aux nouveaux traitements à tous les Canadiennes et les Canadiens atteints d'une maladie neuromusculaire. Le NMD4C met en commun diverses expertises pour améliorer la coordination des essais cliniques, des biobanques et des registres cliniques. En outre, le NMD4C développe et partage des opportunités d'éducation et de formation pour les personnes touchées par les MNM, les cliniciens, les universitaires et les scientifiques.

Votre soutien est essentiel alors que nous travaillons avec les communautés de chercheurs, de cliniciens et d'universitaires sur le cœur de notre mission : trouver des traitements curatifs grâce au financement de la recherche. Les progrès incroyables que nous connaissons actuellement ne seraient pas possibles sans votre engagement continu. Merci!

Vous avez des questions? Notre ligne d'assistance téléphonique est une ressource utile pour obtenir de l'information sur les maladies neuromusculaires. Communiquez avec nous à research@muscle.ca ou au 1 800 567-2873, poste 3102.

LA RECHERCHE CONTINUE DE PROGRESSER GRÂCE AUX DONATEURS

Grâce à ses généreux donateurs et supporteurs, Dystrophie musculaire Canada (DMC) financera sept nouveaux projets en 2021 dans le cadre de son programme de subventions de recherche sur les maladies neuromusculaires (MNM). Cette année, DMC a également été en mesure d'investir, avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), dans un projet de recherche collaboratif international de 1,15 million de dollars par le biais du Programme européen conjoint sur les maladies rares (EJP RD).

« En cette période sans précédent, le personnel et le conseil d'administration de DMC ont travaillé sans relâche pour explorer toutes les options permettant d'offrir des fonds de recherche au Canada. Grâce à une réflexion et à une planification minutieuses, nous avons pu faire en sorte que les actuelles avancées de la recherche soient accélérées. »



Stacey Lintern,
chef de la direction,
Dystrophie musculaire Canada

Les dons contribuent au financement de chercheurs, cliniciens et universitaires exceptionnels qui mèneront ces projets dans les hôpitaux et les universités du Canada et du monde entier. Cet investissement continu dans la recherche ne serait pas possible sans l'appui des donateurs et supporteurs qui soutiennent le cœur même de notre mission.



« Aux familles et aux donateurs, je dis un énorme merci. Dès mon premier jour en tant que chercheur, vous étiez là. Merci d'avoir soutenu la communauté des chercheurs pendant toutes ces années.

J'espère que nous pourrons vous rendre la confiance que vous nous avez témoignée. »

Dr Rashmi Kothary,

directeur scientifique adjoint et chercheur principal à l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, bénéficiaire d'une subvention de recherche de DMC pour 2019-2020

DMC continue d'appuyer 12 études de recherche actives et investit dans sept nouveaux projets de recherche cette année. Félicitations aux bénéficiaires des subventions de recherche pour 2020 – 2021 :



D^R ALEX PARKER

Traitements émergents en pharmacogénétique pour la maladie de Charcot-Marie-Tooth



D^R COLIN CRIST

Promouvoir la réparation musculaire par l'inhibition pharmacologique de la déphosphorylation de la protéine eIF2a



D^R MOHAMED CHAHINE

Neurones dérivés de cellules souches pluripotentes humaines induites comme modèle de la forme congénitale de la dystrophie myotonique de type 1



D^{RE} NADINE WIPER-BERGERON

Améliorer les résultats des greffes de myoblastes par la reprogrammation pharmacologique



D^R NICOLAS DUMONT

Cibler les cellules souches défectueuses dans un modèle préclinique de dystrophie myotonique de type 1



RIMA AL-AWAR, Ph. D.

Innocuité et efficacité d'une éventuelle thérapie épigénétique pour la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale



D^R TOSHIFUMI YOKOTA

Améliorer l'efficacité du traitement par oligonucléotides antisens pour la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale

« DMC s'engage à appuyer la recherche afin d'améliorer le diagnostic et le traitement des maladies neuromusculaires, ainsi que la gestion de la santé pour les personnes atteintes. Nous sommes convaincus que la recherche financée cette année permettra des avancées vers le développement de traitements curatifs pour les enfants, les jeunes, les adultes et les familles touchés par les maladies neuromusculaires. »

Stacey Lintern,

chef de la direction, Dystrophie musculaire Canada

Pour en savoir plus sur les investissements en recherche de DMC, visitez muscle.ca

LA RECHERCHE A CHANGÉ LE DIAGNOSTIC – ET LA VIE – DE JENNA

Jenna Keindel a cherché des réponses pendant des années. Après avoir effectué des biopsies musculaires et constaté une faiblesse musculaire progressive au niveau des hanches, des épaules et du cou, les médecins ont diagnostiqué une dystrophie musculaire des ceintures chez Jenna, alors âgée de 16 ans. Cependant, des questions sont restées sans réponse et les médecins n'ont pas été en mesure d'identifier le gène à l'origine de la maladie. Au fil des ans, Jenna s'est intégrée à la communauté de DMC pour en savoir plus sur son diagnostic, partager des informations et trouver du soutien auprès de ses pairs.

« Un jour, j'ai vu un article qui répondait à certaines des questions que je me posais sur mes symptômes et mon diagnostic, ce qui m'a incitée à demander à mon médecin de prescrire un test », raconte Jenna.

Les résultats de ce test ont montré que Jenna était atteinte d'une maladie neuromusculaire auto-immune qui imite les symptômes de la dystrophie musculaire des ceintures, et pour laquelle il existe un traitement. Jenna attribue la confirmation de son diagnostic aux avancées de la recherche.

« Je croyais à une erreur de diagnostic, mais ce n'était pas le cas ; les médecins m'ont diagnostiquée avec les données dont ils disposaient. Grâce à la recherche, des informations supplémentaires sont devenues disponibles et j'ai été diagnostiquée de nouveau. » — Jenna Keindel



Grâce aux donateurs comme vous, la recherche permet d'améliorer la qualité de vie des personnes comme Jenna.

Jenna envisage l'avenir avec optimisme et partage son histoire pour que d'autres personnes se trouvant dans une situation similaire puissent obtenir des réponses. « Plus vite les gens sont testés, plus vite ils sont diagnostiqués. Lorsqu'un traitement est disponible, plus rapidement ils y ont accès, meilleurs sont les résultats », a déclaré Jenna.

La Dystromarche Fondation Tenaquip 2021, qui s'est déroulée le 19 juin dernier, a permis de faire connaître des histoires comme celle de Jenna et de souligner l'importance de la recherche en présentant une équipe de six chercheurs dans le domaine des maladies neuromusculaires.

Cette équipe de Champions de la recherche a constaté l'impact des fonds recueillis lors d'événements comme la Dystromarche sur les progrès continus de la recherche et sur le soutien à la communauté des maladies neuromusculaires. Rencontrez nos Champions de la recherche en visitant dystromarche.ca. Pendant que vous y êtes, pensez à faire un don pour assurer l'avancement de la recherche!

NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS, MÊME SI NOUS DEVONS RESTER SÉPARÉS

Peu importe où vous vivez, la pandémie a eu des répercussions, petites ou grandes, sur votre vie. Beaucoup d'entre nous ne peuvent pas voir leurs proches, sont confinés et se sentent plus isolés que jamais.

Le bon côté, c'est que la pandémie nous a fait réaliser ce qui est important. Bien que cela puisse varier, je crois que pour chacun d'entre nous, la santé, les êtres chers et la connexion à une communauté figurent en tête de liste.

Grâce à de généreux donateurs et supporteurs, Dystrophie musculaire Canada (DMC) a pu adapter rapidement ses services et programmes au cours de la dernière année pour répondre « virtuellement » à vos besoins essentiels et relever certains des défis auxquels la communauté des maladies neuromusculaires est confrontée.

NAVIGUER DANS LES SYSTÈMES COMPLEXES DE SOINS DE SANTÉ ET DE SOUTIEN :

Les clients de DMC peuvent entrer en contact avec une spécialiste des services grâce au programme de navigation dans les systèmes qui répondra à leurs besoins non médicaux, comme le financement d'aides techniques, le soutien émotionnel et éducatif, l'accès aux ressources essentielles et aux systèmes de soutien.

RENCONTRES DE RÉSEAUTAGE :

Les rencontres virtuelles de réseautage Restons connectés sont proposées via Zoom afin de permettre à des personnes de tous âges à travers le Canada de se réunir, de nouer des amitiés, de partager des apprentissages et de se soutenir mutuellement. Les réunions sont aussi offertes en français.

WEBINAIRES ÉDUCATIFS :

La série de webinaires Parlons MNM réunit des cliniciens/chercheurs, des personnes touchées par les maladies neuromusculaires, d'anciens bénéficiaires de subventions de DMC et la communauté canadienne des maladies neuromusculaires pour partager des informations fiables sur la recherche, des connaissances spécifiques aux maladies, et des mises à jour sur la COVID-19 et la vaccination. Des webinaires Zoom sont organisés chaque mois, nous espérons que vous serez des nôtres!

Tous ces programmes et services sont rendus possibles grâce à de généreux donateurs et aux efforts de collecte de fonds de nos supporteurs. Si vous êtes en mesure de le faire, pensez à faire un don dès aujourd'hui pour que tous les Canadiennes et les Canadiens touchés puissent avoir accès au soutien dont ils ont besoin.

« Le réseau virtuel Restons connectés de DMC me donne quelque chose à faire alors que je suis confinée à la maison. Il me donne aussi l'occasion d'établir des liens et d'échanger avec d'autres personnes qui, comme moi, sont atteintes d'une maladie neuromusculaire. Cela me donne le sentiment d'avoir un rôle à jouer dans tout cela. » — Alexandra LeBoeuf, cliente de DMC



Pour faire un don, pour obtenir plus d'information sur nos programmes et services, ou pour vous inscrire à une réunion ou à un webinaire, visitez muscle.ca ou composez le 1 800 567-2873.

VOTE IDÉE, VOTRE DÉFI

Les participants au Défi Gratte-Ciel ont la possibilité de choisir leur propre défi en 2021



Le 2 octobre, le Défi Gratte-Ciel de Dystrophie musculaire Canada est de retour virtuellement et offre aux participants la possibilité de choisir leur propre « défi ». Vous ne voulez pas monter les escaliers, comme par le passé? Vous n'êtes pas obligé de le faire! Vous pouvez choisir parmi les défis proposés, ou créer votre propre défi.

Pour chaque défi que vous aurez relevé d'ici à l'événement virtuel du 2 octobre, vous recevrez un badge que vous pourrez publier sur les médias sociaux pour partager vos réalisations avec vos amis et votre famille.

Les pompiers, les ambulanciers, les policiers, les militaires, ainsi que les familles et membres de la communauté de DMC participent au Défi Gratte-Ciel pour recueillir des fonds en appui aux Canadiennes et aux Canadiens touchés par les maladies neuromusculaires. En raison de la pandémie de COVID-19, l'événement se déroulera en format virtuel pour une deuxième année consécutive. Merci à tous ceux et celles qui ont soutenu cet événement de collecte de fonds essentiel en ces temps difficiles.

Pour plus d'informations sur le Défi Gratte-Ciel, pour vous inscrire ou faire un don, veuillez consulter le site defigratteciel.ca

LES POMPIERS ONT PLUS QUE JAMAIS BESOIN DE VOTRE AIDE



En raison de la pandémie de COVID-19, les pompiers ont dû annuler un grand nombre de leurs événements en personne dans le cadre de la campagne Barrages routiers. Toutefois, les besoins des personnes touchées par les maladies neuromusculaires sont toujours présents, et DMC doit continuer d'offrir des programmes et des services essentiels aux familles.

Depuis plus de 66 ans, les pompiers appuient Dystrophie musculaire Canada et les personnes touchées par les maladies neuromusculaires à travers le pays. Pour soutenir les efforts extraordinaires de nos partenaires pompiers et faire un don, rendez-vous sur le site barragesroutiers.ca

ÉVÉNEMENTS À VENIR



Webinaire accrédité, formation médicale continue
6 juillet 2021 - pour vous inscrire, envoyez un courriel à research@muscle.ca



Réseau Atlantique
20 juillet 2021



Dystromarche pour la CMT
18 septembre 2021



Défi Gratte-Ciel
2 octobre 2021

