

Faire tomber les barrières

Priorités stratégiques de
Dystrophie musculaire Canada pour 2023-2028



MUSCULAR
DYSTROPHY
CANADA
DYSTROPHIE
MUSCULAIRE
CANADA

Message du président du conseil d'administration, David Crawford et de la chef de la direction, Stacey Lintern



David Crawford
Président du conseil
d'administration



Stacey Lintern
Chef de la direction

Les priorités stratégiques de Dystrophie musculaire Canada (DMC) représentent une évolution continue pour notre organisme. Elles s'appuient sur les résultats et les apprentissages des trois dernières années, au cours desquelles notre organisation a continué à répondre aux besoins de ses clients par le biais de ses programmes et services, d'aides techniques et d'aide à la navigation des systèmes. Nous avons également convaincu les gouvernements de modifier les politiques publiques et nous avons soutenu la recherche translationnelle et clinique, tout en développant l'infrastructure canadienne de la recherche sur les maladies neuromusculaires.

Nos investissements dans la recherche ont contribué à créer des changements prometteurs dans le paysage canadien. Que ce soit en travaillant avec nos chercheurs et nos cliniciens pour animer des webinaires éducatifs, en développant des ressources pour un accès à des informations claires et crédibles, ou grâce à notre collaboration avec le Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C), nos clients et clientes bénéficient d'un dépistage et d'un diagnostic précoces, ainsi que de nouveaux traitements, essais cliniques et normes de soins.

Au cours des cinq prochaines années, nous nous emploierons à élargir notre clientèle afin d'aider davantage de Canadiennes et de Canadiens atteints d'une maladie neuromusculaire (MNM) et leurs familles. En outre, nous restons déterminés à gérer les dépenses de manière responsable en veillant à ce que les fonds recueillis soient investis dans la mission de notre organisation, et à accroître nos activités de collecte de fonds pour répondre aux besoins de la communauté des maladies neuromusculaires.

Nos priorités stratégiques permettront de concrétiser notre engagement à faire preuve d'innovation, d'efficacité et d'ouverture en fournissant à notre communauté le soutien et l'information dont elle a besoin pour prendre des décisions éclairées. Au cours des cinq prochaines années, nous étendrons nos programmes et services afin de nous engager davantage auprès des communautés

éloignées et mal desservies, et nous fournirons des services dans les langues qui constituent le tissu social de notre pays.

Les politiques gouvernementales aux niveaux fédéral, provincial, territorial et local ont un impact quotidien sur notre communauté. Au cours des cinq prochaines années, DMC intensifiera ses efforts de défense des droits en travaillant en partenariat avec notre communauté, d'autres organisations partageant les mêmes objectifs, l'industrie, nos partenaires, nos clients et le gouvernement.

Au cours des cinq prochaines années, nous continuerons à travailler avec les chercheurs et les cliniciens pour mettre en place des stratégies collaboratives et proactives visant à soutenir le développement des infrastructures, le renforcement des capacités, la création de centres d'excellence et le partage des résultats de la recherche pour le bénéfice de notre communauté.

Nous respecterons le fait qu'en tant que communauté diversifiée représentant un large éventail de cultures et d'expériences, il existe différentes manières de comprendre et d'aborder la santé. Nous intégrerons cette compréhension et le respect de la personne dans son ensemble, corps, âme et esprit, dans toutes nos activités. Nous continuerons à veiller à ce que l'ensemble de la planification et des décisions organisationnelles s'alignent sur nos priorités stratégiques, tout en nous assurant que les bonnes mesures soient en place pour évaluer nos performances.

Enfin, nous n'abandonnerons pas la recherche de moyens plus nombreux et plus efficaces de travailler avec toutes nos parties prenantes. Nos clients et clientes, ainsi que leurs familles, notre personnel, nos donateurs et donatrices, nos sympathisants et sympathisantes, nos partenaires et nos bénévoles sont des membres essentiels de notre communauté et nous sommes reconnaissants de leur soutien au quotidien.

Nous sommes enthousiastes quant à l'impact que DMC aura au cours des cinq prochaines années.

Notre **mission** est de soutenir les Canadiennes et les Canadiens atteints d'une maladie neuromusculaire :

- en finançant la recherche sur des thérapies et des traitements susceptibles de changer des vies ;
- en offrant un soutien personnalisé aux clients et à leurs familles ;
- en favorisant des changements positifs dans les politiques publiques qui touchent notre communauté ; et
- en établissant des partenariats qui mèneront aux découvertes novatrices de demain.

**MNM fait référence aux maladies neuromusculaires.*

La réalisation de notre mission s'appuie sur nos **valeurs fondamentales** :

LA DÉTERMINATION : Nous sommes fermement résolus. Aucun obstacle, quel qu'il soit, ne pourra nous arrêter.

LE COURAGE : Nous avançons bravement, en dépit de toute peur ou de tout doute quant à l'issue de notre cheminement.

LA PASSION : Nous éprouvons un enthousiasme et un appétit insatiables d'apprendre, de grandir et de changer les choses.

LA SOLLICITUDE : Notre préoccupation pour autrui est sincère et dénuée de toute affectation ou pitié.

PRIORITÉS STRATÉGIQUES

Notre stratégie quinquennale va au-delà du soutien que nous apportons à nos clients lors de leurs transitions. Elle intègre le rôle que nous jouerons dans **l'élimination des barrières** pour l'ensemble de la communauté canadienne des MNM par...

Le développement de l'infrastructure nécessaire à la recherche

L'amélioration de l'accès aux soins de santé, à l'information, à l'éducation et à d'autres ressources communautaires

L'amélioration de l'accessibilité à des programmes et services élargis

La génération de revenus pour répondre aux besoins de notre communauté

TACTIQUES DE MISE EN ŒUVRE

- Intensifier le développement de la recherche stratégique en mettant l'accent sur le diagnostic précoce.
- Développer des centres d'excellence clinique à travers le Canada.
- Veiller à ce que les clients et leurs familles aient accès à des informations claires et exactes concernant les activités et les résultats de la recherche sur les MNM.
- Accroître les possibilités de recherche translationnelle.
- S'appuyer sur les investissements dans la recherche pour renforcer la collaboration, les résultats et la continuité des programmes de recherche.
- S'appuyer sur les partenaires de l'industrie pour codévelopper des projets qui sont en phase avec les objectifs de DMC.
- Évaluer l'impact de la recherche (diagnostic précoce, normes de soins, prise en compte des disparités en matière de diversité, d'équité et d'inclusion pour un meilleur accès aux soins et aux essais cliniques).

- Veiller à ce que les politiques publiques permettent à un plus grand nombre de Canadiennes et de Canadiens touchés par les MNM d'avoir accès en temps opportun aux essais cliniques, aux traitements, au diagnostic précoce et aux dispositifs d'assistance.
- Identifier les lacunes dans l'élaboration de politiques gouvernementales déterminantes.
- Identifier les priorités changeantes des gouvernements afin d'orienter le plan de défense des droits de DMC.
- Veiller à ce que la communauté des MNM bénéficie d'un accès équitable aux soins de santé, à l'information, à l'éducation et aux autres ressources communautaires.
- Mettre davantage l'accent sur les partenariats.
- Veiller à ce que tous les programmes et services soient fournis selon une approche centrée sur la personne.

- Créer une communauté en ligne dynamique afin d'engager et de mettre en relation les personnes, les familles et les proches aidants touchés par les MNM avec les prestataires de services de santé.
- Élaborer des approches ciblées pour garantir l'inclusion de communautés diverses et/ou défavorisées.
- Tirer profit des progrès dans les technologies actuelles pour améliorer l'accès aux programmes et aux services de DMC.
- Évaluer le coût des services et des aides techniques en utilisant les données disponibles pour ajuster les niveaux de soutien.

- Développer l'excellence en matière de gestion grâce à une approche centrée sur le donateur et à une mise en œuvre cohérente.
- Diversifier la collecte de fonds par l'identification de nouveaux prospects, et par l'utilisation de données et d'analyses afin d'évaluer les tactiques et d'établir des priorités organisationnelles clés pour les investissements des donateurs.
- Définir des indicateurs de performance pour évaluer l'efficacité des collectes de fonds et assurer un suivi à intervalles réguliers.
- S'engager auprès de la communauté : identifier les différences et les opportunités uniques au sein des communautés locales.
- Renforcer la culture philanthropique de DMC en investissant dans les ressources, la technologie, ainsi que la formation du personnel et des bénévoles.
- Renforcer notre engagement auprès des pompiers en démontrant l'impact de leurs collectes de fonds, en trouvant de nouveaux moyens de soutenir leurs activités de collecte de fonds et en faisant preuve d'excellence en matière de gestion.

RECONNAÎTRE LA RÉUSSITE

Les découvertes issues de la recherche sont développées et mises en œuvre, ce qui se traduit par une meilleure qualité de vie pour nos clients et leurs familles.

Les acteurs publics de la communauté des MNM se tournent vers DMC pour des possibilités de partenariat afin d'influencer les décisions en matière de politiques publiques qui amélioreront la qualité de vie de nos clients et de leurs familles.

Les clients de DMC bénéficient d'un meilleur accès à des ressources, des traitements et des thérapies élargis et, ultimement, à des traitements curatifs.

Croissance des revenus totaux de 25 % sur 5 ans.

Nos priorités stratégiques reposent sur le déploiement continu d'outils et de ressources visant à améliorer l'accessibilité, l'inclusivité et le respect des croyances, des opinions et des expériences vécues par les membres de notre communauté diversifiée.