

FAIRE TOMBER LES BARRIÈRES

POUR LA COMMUNAUTÉ DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES



RAPPORT ANNUEL
2022-2023

TABLE DES MATIÈRES

- 3 Message de la chef de la direction et du président du conseil d'administration
- 4 Conseil d'administration
- 5 Faire tomber les barrières
- 6 Bilan de l'année : 2022-2023
- 8 États financiers
- 10 Résumé financier
- 11 Témoignages

ÉNONCÉ DE MISSION

Dystrophie musculaire Canada a pour mission d'améliorer 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.



« Deep Shadows » par Dawn Mitchell

Prix D'-David-Green

Les bénévoles sont à la base de notre organisation. Chaque année, les prix D'-David-Green sont décernés à des personnes et des groupes faisant preuve d'un engagement extraordinaire dans la collecte de fonds, la sensibilisation et la représentation de la communauté des maladies neuromusculaires (MNM), le soutien à la recherche, l'implication d'autres membres de la communauté et le développement de relations positives. DMC est très fière de voir que tant de personnes et de groupes formidables s'engagent pour soutenir notre mission et la communauté canadienne des MNM. Découvrez nos [lauréats pour 2023](#).

PRIORITÉS STRATÉGIQUES

Développer l'infrastructure pour la recherche

Améliorer l'accès public aux soins, à l'information, à l'éducation et aux autres ressources communautaires

Renforcer l'accès à des programmes et services plus vastes

Développer la génération de revenus pour répondre aux besoins de notre communauté

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

En 2022-2023, Dystrophie musculaire Canada (DMC) a lancé son nouveau plan stratégique qui guidera le travail de l'organisation pour les cinq années à venir. À l'origine, le plan stratégique sur cinq ans Faire tomber les barrières avait été élaboré en 2020, mais il a fallu le mettre en pause pour s'adapter à la pandémie. En 2022, nous sommes revenus dessus, afin d'utiliser les enseignements des trois dernières années pour établir les directions stratégiques de DMC pour la période 2023-2028.

L'année dernière, grâce à ce plan stratégique guidant nos activités, DMC a pu répondre aux besoins de la communauté des maladies neuromusculaires en offrant son éventail de programmes et de services, en aidant la communauté à prendre connaissance des soins possibles et à en profiter, en proposant des ressources relatives à la communauté et aux essais cliniques, en facilitant le développement de nouvelles relations et en finançant des aides techniques et des technologies d'assistance essentielles. Nous avons également travaillé en partenariat avec des décideurs gouvernementaux pour modifier les politiques publiques et financé des projets de recherche clinique et translationnelle, tout en maintenant nos efforts pour que le Canada soit mieux équipé en ressources cliniques et de recherche pour mener de meilleurs travaux sur les maladies neuromusculaires et promouvoir l'innovation. Ces activités résument le rôle que nous jouons dans l'élimination des barrières pour l'ensemble de la communauté canadienne des maladies neuromusculaires.

Par exemple, en 2022-2023, nous avons davantage investi dans la recherche en collaborant avec des chercheuses et chercheurs, et des cliniciennes et cliniciens pour organiser des webinaires éducatifs et développer des outils de transfert des connaissances, afin d'offrir à la communauté des maladies neuromusculaires un accès à des informations crédibles, claires et pertinentes qui permettront aux patientes et patients de prendre des décisions éclairées. En tant que co-dirigeante du Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C), DMC a directement travaillé avec des expertes et experts cliniques, scientifiques et techniques et des patients partenaires pour améliorer les soins, la recherche et la collaboration dans le domaine des maladies neuromusculaires au Canada. Dans le même intervalle, nous avons mené nos propres recherches sur le vécu d'une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire et le coût financier d'une telle maladie pour la personne,

le système de santé et les services communautaires. DMC a mis à profit les recherches de ce type pour influencer les politiques publiques. Ainsi, la communauté des maladies neuromusculaires bénéficie d'une meilleure expérience de diagnostic, d'un accès à de nouveaux traitements et essais cliniques et d'une prise en charge globale améliorée.

Nous avons maintenu notre engagement à « reprendre la croissance » de nos activités de collecte de fonds. Nous avons travaillé en collaboration avec nos principaux donatrices et donateurs, fondations et commanditaires pour contribuer au financement des activités qui servent notre mission. Nous avons rétabli des événements comme Marcher et rouler et le Défi Gratte-Ciel dans les communautés locales. Les pompières et pompiers du Canada ont accueilli des activités de collecte de fonds tout en sensibilisant sur les maladies neuromusculaires dans tout le pays. Suite à ces premiers succès, nous sommes très optimistes quant à notre capacité à atteindre notre objectif d'accroître de 25 % les fonds collectés en travaillant en partenariat avec la communauté des maladies neuromusculaires au cours des cinq prochaines années, afin de continuer de faire tomber les barrières pour celle-ci.

Il nous reste beaucoup de travail à accomplir pour éliminer toutes les barrières qui se dressent sur le chemin de la communauté des maladies neuromusculaires alors que la recherche avance, pour que les patientes et patients et leurs familles aient accès à des traitements et thérapies, à des essais cliniques au Canada, à des ressources en soins de santé, communautaires et financières, et à un diagnostic rapide et fiable. Cependant, l'année dernière, nous avons fait de nombreux apprentissages qu'il nous sera possible de mettre à profit. Nous ferons en sorte que l'ensemble des plans et décisions organisationnels soient conformes à nos priorités stratégiques, que les bons indicateurs soient établis pour surveiller notre progression et que notre mission bénéficie de nouveaux investissements.

Enfin, nous tenons à remercier sincèrement chaque personne ayant soutenu la mission de DMC au cours de l'année passée. Nos clientes et clients et leurs familles, les membres du personnel, les donatrices et donateurs, les sympathisantes et sympathisants, les partenaires, les commanditaires et les bénévoles sont des membres indispensables de notre communauté, et nous leur sommes redevables chaque jour.

Bien cordialement,



Stacey Lintern,
chef de la direction



David Crawford,
président du
conseil d'administration

CONSEIL D'ADMINISTRATION



David Crawford,
président du conseil
d'administration



Debra Chiabai,
vice-présidente du conseil
d'administration



David Cluff, trésorier et
président du comité des finances, de
la vérification
et de la gestion des risques



Donna Nixon,
ex-présidente du conseil et
présidente
du comité de gouvernance



Alfred Breton-Paré,
administrateur



Buzz Green,
administrateur



Michael Kaye,
administrateur



Yazmine Laroche,
administratrice



Stefanie Marinich-Lee,
administratrice



Scott Marks,
administrateur



Kara Reid,
administratrice



D^{re} Jodi Warman Chardon,
administratrice



Kerry Zado,
administrateur

FAIRE TOMBER LES BARRIÈRES EN DÉVELOPPANT LES ACTIVITÉS QUI SERVENT NOTRE MISSION

Au cours de l'année écoulée, nos activités ont été influencées par nos priorités stratégiques de 2023-2028, ce qui nous a permis de répondre aux besoins de la communauté des maladies neuromusculaires à travers un vaste éventail de programmes et services, de travailler avec le gouvernement pour modifier les politiques publiques, et de financer des projets de recherche clinique et translationnelle, en plus de mener nos propres études cliniques, pour étendre l'infrastructure de recherche sur les maladies neuromusculaires au Canada.



48 % ↑

d'augmentation des fonds dédiés aux initiatives de recherche, afin de favoriser la collaboration, les résultats et la continuité des programmes de recherche; d'accroître les possibilités de projets de recherche translationnelle; et d'étendre le développement de recherche stratégique avec un accent sur le diagnostic précoce.



24 % ↑

d'augmentation des fonds consacrés à la navigation des systèmes pour organiser les connaissances et les ressources disponibles dans la communauté d'une manière qui facilite leur utilisation efficace et efficiente par les personnes atteintes et leurs familles.



18 % ↑

d'augmentation du nombre de webinaires informatifs et de tables rondes, afin d'établir une communauté en ligne dynamique, d'interagir avec des patientes et patients, des familles et des proches aidants touchés par les maladies neuromusculaires et de les mettre en relation avec des prestataires de soins de santé.



17 % ↑

d'augmentation du nombre de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire qui s'inscrivent auprès de Dystrophie musculaire Canada pour accéder à nos programmes et services de soutien.



11 % ↑

d'augmentation des fonds consacrés aux activités de mission, comme le financement d'aides techniques, les opportunités de mise en relation, les initiatives de recherche et les évolutions significatives dans les politiques publiques pour améliorer la qualité de vie des personnes et familles touchées par les maladies neuromusculaires.

BILAN DE L'ANNÉE 2022-2023

PRIORITÉ STRATÉGIQUE N° 1 – DÉVELOPPER L'INFRASTRUCTURE POUR LA RECHERCHE

- Investissement de 2 millions de dollars pour financer : neuf projets de recherche clinique et translationnelle à travers notre **concours de bourse de recherche sur les maladies neuromusculaires**; six bourses de perfectionnement; deux projets de recherche sur la dystrophie liée au collagène VI (Col6-RD) en partenariat avec CureCMD; ainsi que d'autres projets visant à maintenir les progrès actuels de la recherche.
- DMC s'est associée avec Génome Québec et Ataxie Canada pour créer un programme de financement pour la **recherche sur les ataxies héréditaires**. Ce programme soutient les objectifs gouvernementaux en accélérant l'innovation thérapeutique et en offrant une alternative au développement de nouveaux médicaments pour le traitement de maladies rares.
- Un travail en partenariat avec le Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C) a été mené pour lancer **inFORMERMN**, la première plateforme de formation axée sur le patient spécialement dédiée à la recherche sur les maladies neuromusculaires. Ce programme est basé sur une approche inclusive de la recherche : le principe du « rien pour nous, sans nous ».
- En 2023, **DMC a mené des recherches** pour produire un parcours du patient pour les Canadiennes et Canadiens atteints de myasthénie grave (MG), une maladie neuromusculaire auto-immune rare. Les résultats de cette étude sont utilisés pour influencer les politiques publiques et la planification du système de santé; ils servent également de base de référence canadienne permettant d'améliorer l'accès et les décisions liés au diagnostic précoce, aux essais cliniques, aux médicaments et aux traitements.

PRIORITÉ STRATÉGIQUE N° 2 – AMÉLIORER L'ACCÈS PUBLIC AUX SOINS, À L'INFORMATION, À L'ÉDUCATION ET AUX AUTRES RESSOURCES COMMUNAUTAIRES

- DMC et le NMD4C ont collaboré pour financer **360 000 \$ de bourses de perfectionnement pour les spécialistes des maladies neuromusculaires** afin de former et d'instruire la nouvelle génération de chercheuses et chercheurs, et de cliniciennes et cliniciens. Trois bourses de recherche postdoctorale contribueront à consolider les capacités de recherche sur les maladies neuromusculaires, tandis que trois bourses de perfectionnement en soins cliniques **étendront le nombre de médecins spécialistes** au service de la communauté des maladies neuromusculaires.
- Les sessions éducatives ont également connu un formidable essor en 2022-2023. Afin d'offrir à la communauté des maladies neuromusculaires un accès à l'information et aux ressources d'apprentissage, nous avons augmenté de 71 % le nombre de dîners-conférences, de présentations MuscleFacts, Accessibilité et de sensibilisation, et nous sommes passés de 308 participantes et participants en 2021-2022 à 1 461 l'année dernière.
- À l'heure actuelle, plus de 600 gènes contribuant aux maladies neuromusculaires (MNM) ont été identifiés. Nous avons donc **étendu notre liste de maladies** pour que davantage de Canadiennes et Canadiens touchés par les MNM reçoivent l'aide dont ils ont besoin.
- Nous continuons de travailler avec des décisionnaires clés, des organisations aux objectifs similaires aux nôtres, des partenaires et des sympathisantes et sympathisants pour instaurer le **dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale (AS)** pour l'ensemble des Canadiennes et Canadiens. Aujourd'hui, seuls le Québec et les provinces maritimes n'ont pas mis en place ce dépistage; cependant, une mise en œuvre est prévue.
- Un partenariat a été formé avec Vie autonome Canada, Personnes d'abord du Canada, Inclusion Canada, Eviance, l'Association des sourds du Canada et le Comité canadien de la réadaptation et du travail pour rédiger **Définir le Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada (PAIPSH)**, un rapport qui guidera le Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du gouvernement fédéral.
- DMC s'est associée avec le Canadian Neuromuscular Disease Registry (Registre canadien des maladies neuromusculaires, CNDR) et le NMD4C pour former un registre de patientes et patients et collecter des informations dans le but d'établir un **ensemble de données de base à l'échelle du Canada pour la FSH**, afin d'accélérer le développement, l'approbation et l'accès aux traitements partout au Canada.

PRIORITÉ STRATÉGIQUE N° 3 – RENFORCER L'ACCÈS À DES PROGRAMMES ET SERVICES PLUS VASTES

- **491 personnes touchées par les maladies neuromusculaires se sont inscrites** auprès de DMC, soit 17 % de plus que l'année précédente. Afin de nous adapter à cette croissance et de répondre aux besoins de toutes ces nouvelles personnes, nous avons redirigé davantage de fonds (11 %) dans les activités soutenant notre mission.
- La croissance du nombre d'inscriptions et de la demande pour nos programmes et services est également synonyme d'une hausse du nombre de personnes à joindre; nos **points de contact avec les clientes et clients ont augmenté** de 53 %, tandis que notre service d'information sur la recherche a traité 89 % de questions supplémentaires.
- DMC a ajouté une liste considérable de **technologies d'assistance** à sa liste de financement d'aides techniques, afin d'aider les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire à améliorer leur santé, leur sécurité et leur autonomie, ainsi qu'à renforcer leur capacité à se former, à travailler et à s'impliquer auprès de leur communauté. Ces appareils comprennent (sans s'y limiter) les montres intelligentes ou autres bracelets pour la détection des chutes et les alertes médicales, les appareils de domotique et les accessoires de jeu.

PRIORITÉ STRATÉGIQUE N° 4 – DÉVELOPPER LA GÉNÉRATION DE REVENUS POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DE NOTRE COMMUNAUTÉ

- Nous avons diversifié nos activités de collecte de fonds en rencontrant de nouvelles donatrices et donateurs et en étudiant davantage leurs intérêts, et nous avons fait en sorte que chaque donatrice et donateur se sente accompagné de façon pertinente. Ainsi, le **total des fonds levés par DMC a augmenté de 2,6 millions de dollars** durant l'année passée, pour un total de 10,7 millions de dollars de revenus sur la période 2022-2023. Les dons planifiés et les dons majeurs et de fondations ont augmenté de 20 %. DMC continuera d'apprendre de ces activités de collecte de fonds et d'étudier de nouvelles opportunités en partenariat avec la communauté des maladies neuromusculaires.
- **Les fonds levés à travers le Défi Gratte-Ciel ont augmenté de 20 %**, ce qui nous a aidés à répondre aux besoins de la communauté des maladies neuromusculaires et à rétablir les recettes totales de collecte de fonds que nous avions avant la pandémie.
- **Les barrages ont fait leur grand retour cette année : des pompières et pompiers** dans tout le pays ont animé des campagnes de barrages routiers et augmenté de 95 % les fonds collectés! DMC est très reconnaissante envers ses partenaires pompières et pompiers qui s'engagent pour la communauté des MNM depuis 1954.
- Nos amis de Shad's R&R ont franchi un palier impressionnant en matière de collecte de fonds en 2022-2023. Grâce à leur tournoi de golf annuel organisé en soutien à Dystrophie musculaire Canada, ils ont désormais collecté plus de 5 millions de dollars pour la communauté des maladies neuromusculaires. Nous remercions chaleureusement Shad's R&R et tous les participantes et participants au tournoi pour leur engagement de longue date et leur détermination à lever des fonds pour venir en aide à leurs concitoyens.

LES PERSONNES DERRIÈRE CET EXPLOIT

Tout ceci a été rendu possible grâce à des personnes comme vous!



Merci de votre engagement pour la mission de DMC. Ensemble, nous faisons tomber les barrières pour la communauté des maladies neuromusculaires dans l'espoir que de grands progrès aboutissent bientôt à des traitements curatifs.

État sommaire des produits et des charges

Exercice ayant pris fin le 31 mars 2023

	2023	2022
PRODUITS :		
Campagnes et dons	8 693 373	6 778 265
Autres produits	1 882 217	880 484
	10 575 590	7 658 749
Revenu de placement et produits divers	614 203	807 921
	11 189 793	8 466 670
CHARGES :		
Collecte de fonds	2 071 979	1 779 292
Soutien des activités de collecte de fonds	1 959 969	1 816 138
	4 031 948	3 359 430
Soutien au bénévolat et à la gouvernance	237 344	195 356
	4 269 292	3 790 786
FONDS NETS DISPONIBLES POUR LES PROGRAMMES ET SERVICES	6 920 501	4 675 884
PROGRAMMES ET SERVICES		
Programmes de recherche	2 011 697	1 355 964
Services	3 144 257	3 427 222
Sensibilisation et information	1 268 336	977 850
Autres programmes	430 243	429 621
Soutien des activités de services	216 982	169 785
	7 071 515	6 360 442
(Insuffisance des produits) excédent des produits sur les charges avant l'ajout des éléments ci-dessous	(151 014)	(1 684 558)
Amortissement des immobilisations	(31 955)	(33 925)
Honoraires de gestion de placements	(40 700)	(54 418)
Variation de la juste valeur des placements	(405 967)	(215 163)
INSUFFISANCE DES PRODUITS PAR RAPPORT AUX CHARGES POUR L'EXERCICE	(629 636)	(1 988 064)

Bilan sommaire de la situation financière

Au 31 mars 2023

	2023	2022
ACTIF		
Liquidités et placements	8 720 341	9 174 316
Immobilisations	54 613	59 987
Autres éléments d'actifs	592 350	538 928
TOTAL DE L'ACTIF	9 367 304	9 773 231

PASSIF		
Comptes créditeurs et charges à payer	1 590 186	876 315
Apports reportés	211 142	169 503
Incitatifs à la location reportés	77 476	92 287
Engagements au titre des subventions de recherche	1 320 423	1 062 100
Engagements à long terme au titre des subventions de recherche	440 899	390 000
	3 640 126	2 590 205

APPORTS REPORTÉS RELATIFS À/AUX :

Recherche sur les maladies neuromusculaires	543 802	382 866
Services	1 766 185	3 057 795
Sensibilisation et information	785 771	483 392
Jeu en Colombie-Britannique	7 654	5 571
	3 103 412	3 929 624

TOTAL DU PASSIF	6 743 538	6 519 829
------------------------	------------------	------------------

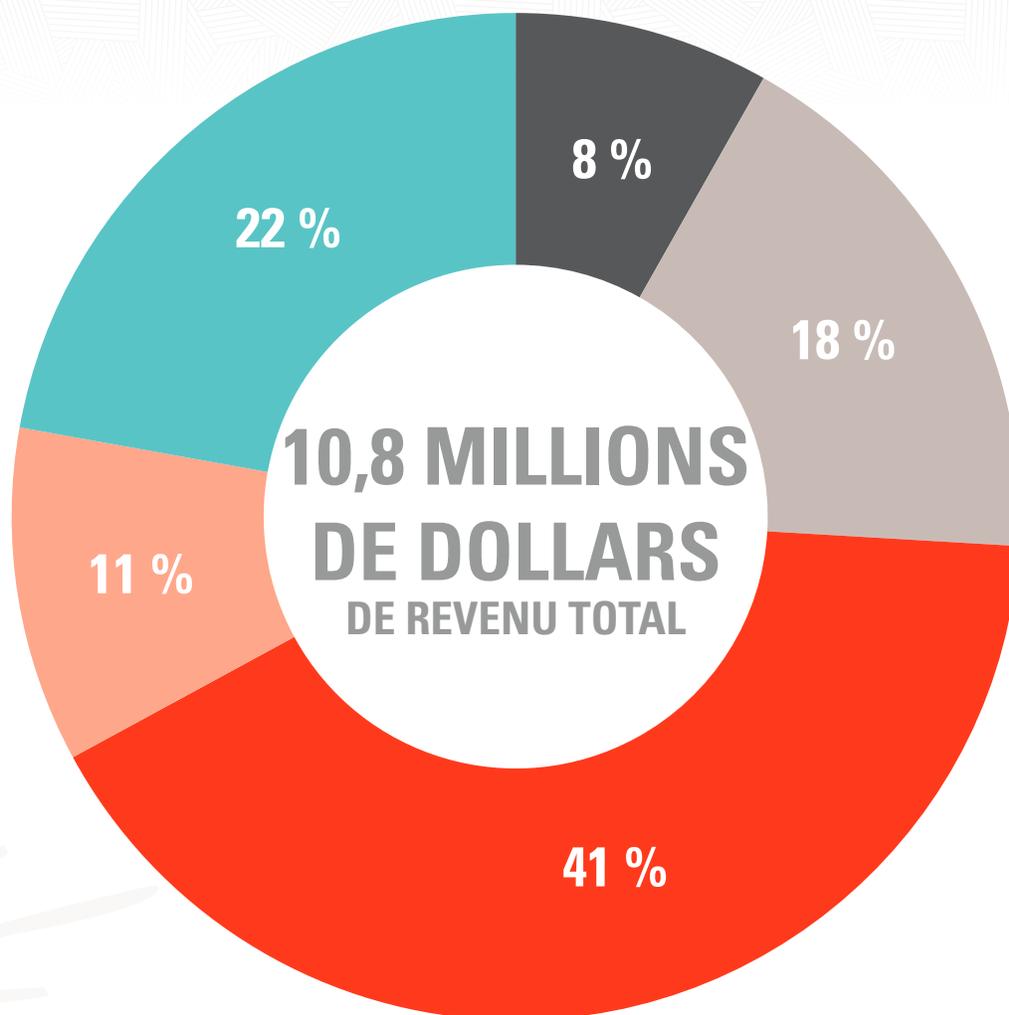
ACTIF NET

Actif net reçu à titre de dotations	1 162 451	1 096 832
Actif net investi dans des immobilisations	54 613	59 987
Actif net non affecté	1 406 702	2 096 583
	2 623 766	3 253 402

	9 367 304	9 773 231
--	------------------	------------------

Remarque : les états financiers audités complets sont disponibles sur demande ou en ligne à l'adresse muscle.ca. Certains chiffres utilisés à titre de comparaison ont été reclassifiés pour s'adapter à la présentation des états financiers de l'année en cours.

RÉSUMÉ FINANCIER



RÉPARTITION DES FONDS DE DÉVELOPPEMENT

-  DONS MAJEURS, FONDATIONS ET SUBVENTIONS
-  POMPIÈRES ET POMPIERS
-  DONS PLANIFIÉS, RÉPONSE DIRECTE
-  ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE
-  MARCHER ET ROULER POUR DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA



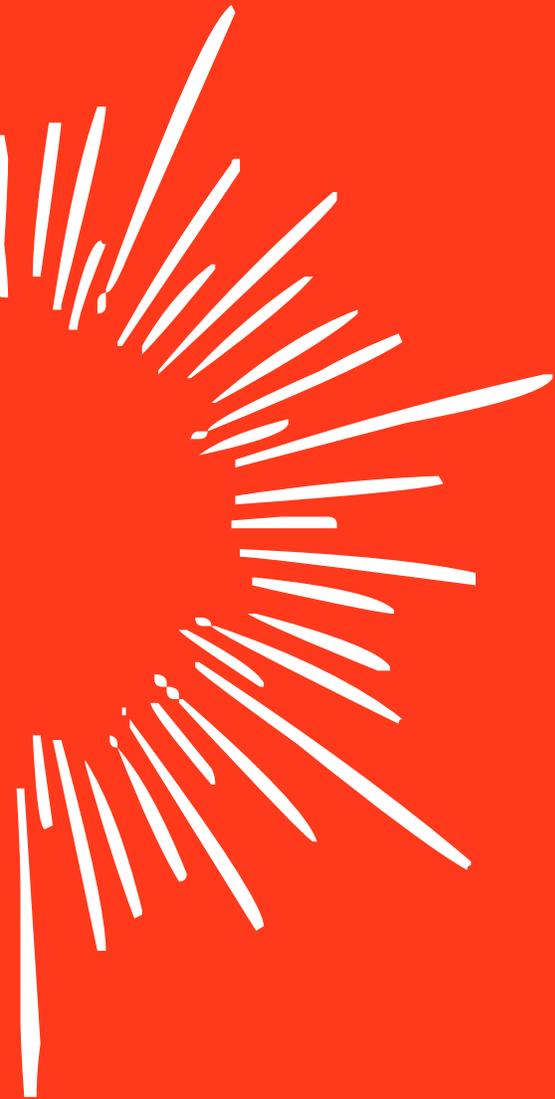
« Freya est heureuse et en bonne santé, et je n'ose pas imaginer à quoi notre vie ressemblerait si elle n'avait pas bénéficié d'un dépistage génétique de l'AS à la naissance », explique Taylor. « Les défis rencontrés par Freya et notre famille sont très mineurs, grâce au diagnostic et au traitement précoces dont elle a profité. Nous nous sommes posé de nombreuses questions depuis son diagnostic, mais le soutien et les informations que nous avons reçus auprès des médecins de Freya et de DMC nous ont beaucoup aidés. »

« Au fil des ans, avec l'évolution de mes besoins en aides techniques, le soutien de Dystrophie musculaire Canada (DMC) a été indispensable. Avec le soutien donateurs et donatrices, DMC m'a aidé à acquérir un fauteuil roulant avec levage assisté et a même fourni un soutien financier pour permettre à ma famille d'acheter une fourgonnette avec une plateforme de levage. Pouvoir regagner une certaine autonomie grâce à ces aides techniques a changé ma vie. DMC l'a rendu possible », raconte Alex Harold.



« Être une patiente partenaire me permet de contribuer directement à la recherche, de la rendre plus applicable à la qualité de vie et de veiller à ce que les mesures prises soient pertinentes pour les patientes et patients », dit Corinne Kagan, patiente partenaire de recherche et co-développeuse des modules de formation inFORMERMN.





MUSCULAR
DYSTROPHY
CANADA

DYSTROPHIE
MUSCULAIRE
CANADA

Pour en savoir plus sur Dystrophie musculaire Canada
ou pour faire un don, consultez le site muscle.ca ou
composez le 1 800 567-2873.



DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA
40, AVENUE EGLINTON, UNITÉ 500
TORONTO (ON) M4P 3A2

MUSCLE.CA • 1 800 567-2873

