

PREMIÈRE AU CANADA : DMC COLLABORE À UN CARREFOUR D'INFORMATION POUR LES SPÉCIALISTES DES MNM!

Avez-vous déjà tenté de trouver un professionnel de la santé spécialisé dans la maladie neuromusculaire (MNM) dont vous-même ou l'un de vos proches êtes atteint(e)? Si la réponse est « oui », vous partagez une expérience commune avec de nombreux Canadiens et Canadiennes en quête de professionnels de la santé qui connaissent leur maladie spécifique. En fait, la deuxième question la plus fréquemment posée au service d'information sur la recherche de DMC en 2023 concernait le recours à des physiothérapeutes, ergothérapeutes, praticiens en médecine physique et en réadaptation, orthophonistes, chirurgiens et pneumologues spécialisés dans les MNM. Ces informations importantes n'étaient pas centralisées en un seul endroit... jusqu'à aujourd'hui!

Pour la toute première fois, tous les professionnels de la santé en neurologie ou dans d'autres disciplines axées sur les MNM au Canada peuvent communiquer entre eux. La nouvelle **Communauté de pratique canadienne sur les maladies neuromusculaires** aide non seulement à identifier les professionnels de la santé spécialistes des MNM, mais elle permet également à tous les professionnels d'apprendre ensemble, d'échanger des informations et d'élargir leurs connaissances générales sur ces maladies!

GRÂCE AUX DONATEURS ET AUX PARTENAIRES DE DMC, LA COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE FERA TOMBER LES BARRIÈRES POUR LA COMMUNAUTÉ DES MNM EN :

- facilitant le partage d'information sur les MNM
- offrant des formations et une éducation
- ouvrant l'accès à l'entraide entre pairs
- permettant une résolution de problèmes collective et un accès plus rapide à des experts pour obtenir des conseils
- permettant l'accès à un plus grand nombre d'expériences relatives aux MNM
- améliorant l'état de préparation et l'accès aux essais cliniques au Canada

CE QUI PERMETTRA ...

- de fournir des références ponctuelles aux spécialistes appropriés
- d'améliorer l'accès des Canadiens et des Canadiennes à des informations fiables
- de renforcer le niveau d'expertise en matière de MNM dans la communauté médicale canadienne
- de réduire le temps nécessaire pour recevoir des soins efficaces
- d'améliorer l'accès aux essais cliniques au Canada



Canadian Neuromuscular
Community of Practice

Communauté de pratique canadienne
sur les maladies neuromusculaires



Êtes-vous un(e) client(e) à la recherche d'information ou de spécialistes des MNM? Êtes-vous un prestataire de soins de santé qui souhaite se joindre à la communauté de pratique ou partager de l'information? Contactez l'équipe de la Communauté de pratique dès aujourd'hui à research@muscle.ca!

Les professionnels de la santé qui soutiennent la Communauté canadienne de pratique sur les maladies neuromusculaires sont (de gauche à droite) les Drs Warman-Chardon, Lochmüller, Gagnon, Campbell, Schellenberg, Mah, O'Connell, Rodrigue et Plamondon.

ENSEMBLE, AIDONS À FAIRE TOMBER LES BARRIÈRES POUR LES ENFANTS ATTEINTS D'UNE MNM



Alors qu'il est essentiel d'être compris, inclus et impliqué, les salles de classe peuvent être un endroit intimidant pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire (MNM). Saviez-vous que Dystrophie musculaire Canada (DMC) offre des outils pour informer un large éventail de publics sur des MNM particulières? Ces activités sont conçues pour amorcer la conversation sur le handicap et l'inclusion.

- Pourquoi les enfants atteints d'une MNM sont-ils souvent fatigués? Pourquoi utiliser un quadriporteur dans la cour d'école, mais pas à l'intérieur? Les **présentations Muscle Facts** permettent de mieux comprendre les MNM, d'échanger et d'améliorer l'expérience en classe. DMC accompagne les élèves et les enseignants en partageant des informations sur les MNM, les conditions spécifiques rencontrées par les élèves, les symptômes, les aides techniques et pourquoi elles sont utilisées, et bien d'autres sujets!
- Les enseignants n'ont pas tous l'habitude de travailler avec des élèves atteints de MNM. Cette situation peut être intimidante. Il peut être difficile de savoir par où commencer ou comment soutenir un élève, mais le personnel de DMC est là pour aider les éducateurs! Les **dîners-conférences** permettent d'en apprendre davantage sur les MNM et de discuter des différents moyens de promouvoir un environnement scolaire inclusif. Ces présentations aident également le personnel à adapter son enseignement, ses activités ou l'école pour s'assurer de répondre aux besoins de l'élève.
- Chaque enfant a sa propre façon de faire les choses. Au moyen de jeux et de techniques de communication adaptées, les **ateliers Accessibilité** favorisent une meilleure compréhension des personnes handicapées en soulignant leurs habiletés. Commandités par la Fondation communautaire de Postes Canada, ces ateliers de sensibilisation portent non seulement sur les MNM, mais sur tous les types de handicaps et se concentrent sur les six principaux domaines de développement : fonction, famille, forme physique, félicité, fraternité et futur.



ÊTES-VOUS UN(E) PROFESSIONNEL(LE) DE LA SANTÉ?

DMC offre des **présentations de sensibilisation** aux professionnels de la santé et aux organismes communautaires avec des informations utiles pour mieux comprendre, soutenir et accompagner les personnes touchées par les MNM. Ces présentations permettent de faire connaître DMC, les maladies que nous couvrons, la portée de nos programmes et services, les initiatives de recherche, les possibilités de financement et bien plus encore!

Écrivez-nous à info@muscle.ca pour planifier une présentation ou découvrir d'autres possibilités de formation.



« Il faut comprendre les MNM, mais aussi la pensée d'un jeune étudiant pour pouvoir lui parler d'une manière réaliste et compréhensible. Avant cette présentation à l'école de mon fils Neema, je m'inquiétais de savoir comment il allait se sentir et réagir. Cette inquiétude n'était pas fondée, car la présentation était axée sur les MNM et leur impact sur la vie quotidienne », a déclaré Natalija Manigoda. « J'ai apprécié le fait que les élèves participent pleinement à cette activité amusante et interactive. J'ai été agréablement surprise par le nombre de questions posées par les élèves. C'était un moment d'enseignement formidable qui expliquait clairement comment ces maladies affectent la vie des étudiants. »

Contactez DMC pour organiser une présentation qui réponde à vos besoins! Écrivez à info@muscle.ca ou appelez sans frais au **1 800 567-2873**.

Vous pouvez également trouver un spécialiste de l'accès aux services de DMC dans votre région en visitant muscle.ca/fr/trouver-de-l-aide/besoin-daide/ ou en balayant le code QR.



LES BARRIÈRES LES PLUS SOUVENT RENCONTRÉES PAR NOTRE COMMUNAUTÉ : NOUS VOUS AVONS ENTENDUS

Lors des 32 événements Marcher et rouler qui ont eu lieu à travers le pays l'année dernière, nous avons mené un sondage auprès des participants pour en apprendre davantage sur les barrières auxquelles les personnes atteintes d'une MNM sont confrontées au quotidien. Selon les informations recueillies, il est clair que notre communauté fait face à de nombreux défis liés à l'obtention d'un diagnostic précis et rapide, à l'accès aux aides techniques et aux traitements, et à la recherche de spécialistes informés sur les MNM.

Sur la base des commentaires reçus concernant les barrières les plus fréquentes, nous concentrons cette année nos efforts de défense des droits sur les points suivants :



Diagnostic précoce et dépistage néonatal *



Accès équitable et rapide aux traitements



Amélioration de l'accès aux cliniques et prestataires de soins de santé spécialisés *



Accès équitable aux aides techniques et technologies d'assistance



Aide financière pour les dépenses liées à la santé et à la communauté *



Plus de possibilités de s'inscrire à des essais cliniques et des registres *



Amélioration de l'accès à l'information et sensibilisation aux maladies neuromusculaires



Soutien global axé sur la personne et priorisant le droit de choisir



Espaces publics accessibles et services inclusifs

* Saviez-vous que les Canadiens et Canadiennes mettent en moyenne **cinq ans** et consultent **trois professionnels de la santé** avant d'obtenir un diagnostic définitif?

* Fait peu réjouissant : **40 %** ont déclaré avoir des difficultés à trouver les bons médecins, les bons spécialistes et les bonnes cliniques.

* **78 %** ont déclaré qu'ils ne pouvaient pas se permettre de payer pour des aides techniques, des technologies d'assistance, des réparations, des services de physiothérapie ou de réadaptation, des adaptations à leur domicile ou leur véhicule, sans un soutien financier.

* Un nombre impressionnant de participants (**70 %**) ont déclaré avoir des difficultés à accéder aux essais cliniques et aux possibilités de recherche.

FAITES TOMBER LES BARRIÈRES EN PARTICIPANT À MARCHER ET ROULER

Inscrivez-vous dès aujourd'hui à Marcher et rouler pour DMC 2024!

En participant à Marcher et rouler pour DMC et en recueillant des fonds, vous aidez les personnes atteintes d'une MNM à obtenir le bon diagnostic et à accéder à un traitement le plus rapidement possible. Vous faites avancer la recherche afin de trouver des solutions thérapeutiques, et vous aidez les Canadiennes et les Canadiens à trouver les bonnes ressources, au bon moment. Cette année, nous devons recueillir 1,3 million \$ dans le cadre de la campagne Marcher et rouler pour poursuivre ce travail essentiel.

Accepterez-vous de nous aider? Inscrivez-vous dès maintenant sur MarcherRoulerDMC.ca.



« Ce que je préfère dans Marcher et rouler pour DMC, c'est le fait que tout le monde se rassemble autour d'une même cause. J'aime voir toutes ces personnes souriantes et solidaires! Pour moi, cette journée a pour but de sensibiliser le public, de partager mon histoire et d'être avec les membres de ma famille et les amis qui m'ont soutenu dans mon parcours avec la dystrophie musculaire de Duchenne. » – Christopher Mino



VOUS CONTRIBUEZ À BÂTIR L'AVENIR DE LA RECHERCHE ET DES SOINS

DMC et le Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C) sont heureux d'annoncer les lauréats du concours national de bourses de recherche clinique et postdoctorale.



Ces bourses ont pu être offertes grâce à VOUS. Elles sont financées par de généreux donateurs et de remarquables partenaires comme les pompiers de tout le pays. Félicitations à Yassine Ouahdi, Cedric Happi-Mbakam, et aux D^{rs} Yiu-Chia Chang, Mark Krongold et Bram De Wel.

Pour en apprendre davantage, visitez muscle.ca/fr/chercheurs/bourses/ ou balayez le code QR!



HOMMAGE AUX CHAMPIONS DU CHANGEMENT À TRAVERS LE CANADA

DMC est infiniment reconnaissante de pouvoir compter sur des bénévoles qui font preuve d'un engagement extraordinaire dans la collecte de fonds, le soutien à la recherche, la sensibilisation et la défense des droits pour la communauté des MNM. Les bénévoles apportent tellement, de tant de façons, qu'il est difficile d'exprimer à quel point nous apprécions leur dévouement. L'une des façons pour DMC de témoigner de sa gratitude et de souligner les contributions de ses bénévoles est de décerner chaque année les prix D^r-David-Green. En novembre dernier, nous avons rendu hommage à certaines de ces personnes et organisations extraordinaires à l'occasion de notre conférence Champions of Change. Nous remercions toutes les personnes qui consacrent leur temps, leurs idées, leurs compétences, leurs relations et leur passion au soutien de la communauté canadienne des MNM.

Vous aimeriez changer des vies? Pensez à devenir bénévole auprès de DMC!

Visitez muscle.ca/fr/simplifier/devenir-benevole/.



LES POMPIERS ET POMPIÈRES INSPIRENT LA JOIE ET CRÉENT DES LIENS DURABLES!

Nos partenaires pompiers se surpassent de toutes sortes de façons!



Depuis près de sept décennies, des pompiers et pompières dévoués à travers le Canada soutiennent la communauté des MNM de multiples façons. Ils recueillent des fonds essentiels par le biais de collectes de fonds, de séances de camping sur les toits, de montées d'escaliers et d'autres activités. Mais saviez-vous qu'ils donnent également de leur temps et créent des liens avec la communauté lors d'événements organisés par DMC?

En 2023, des pompiers locaux et leurs chiens se sont portés bénévoles au camp familial de l'Alberta de DMC, au grand plaisir des participants. Lors de notre camp familial du Québec, les familles ont pu profiter de plusieurs activités, incluant la présence de pompiers qui ont fait voir leur camion aux petits et grands enfants. Les pompiers ont également participé à plusieurs événements Marcher et rouler pour DMC au cours de la dernière année.

Ce ne sont là que quelques exemples du soutien, du dévouement et de l'intérêt exceptionnels que nos partenaires pompiers offrent à la communauté des MNM tout au long de l'année. Nous leur sommes très reconnaissants de leur engagement et de tout ce qu'ils contribuent à accomplir! Pour en savoir plus sur les différentes façons dont les pompiers et pompières soutiennent la communauté des MNM, visitez barragesroutiers.ca.



#BarragesRoutiers
barragesroutiers.ca

ÉVÉNEMENTS À VENIR

- Atelier sur l'AS (en anglais seulement) : inscrivez-vous sur surveyMonkey.com/r/MDCSMAmasterclass
- Défi Gratte-Ciel : ouverture des inscriptions en mai 2024
- Marcher et rouler pour DMC : les inscriptions sont ouvertes! Rendez-vous sur MarcherRoulerDMC.ca



DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA
500-40 EGLINTON AVE E
TORONTO ON M4P 3A2