

FAIRE TOMBER LES BARRIÈRES

POUR LA COMMUNAUTÉ DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES



Rapport Annuel | 2023-2024



“Bloom” par Kiana Randi Bergen

Prix D'-David-Green

Les bénévoles sont au coeur 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 des personnes touchées par les maladies neuromusculaires, le soutien à la recherche, l'implication d'autres membres de la communauté et le développement de relations positives. Dystrophie musculaire Canada est très fière de voir que tant de personnes et de groupes formidables s'engagent à soutenir notre mission et la communauté canadienne des maladies neuromusculaires. Découvrez nos [lauréats de 2024](#).

TABLE DES MATIÈRES

- 3 Message de la chef de la direction et de la présidente du conseil
- 4 Conseil d'administration
- 5 Faire tomber les barrières
- 6 Bilan de l'année : 2023-2024
- 8-9 États financiers
- 10 Données d'impact
- 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.

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 DE LA PRÉSIDENTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Nous en sommes à la deuxième année depuis l'annonce de nos nouvelles priorités stratégiques, sous le thème « Faire tomber les barrières ». En 2023-2024, Dystrophie musculaire Canada a fait tomber les barrières grâce à ses donateurs et donatrices, aux pompiers et pompières, aux bénévoles, à ses partenaires, aux membres de son personnel et à sa communauté. Ensemble, nous avons fait de cette deuxième année de notre plan quinquennal un énorme succès.

Parmi les faits saillants de l'année écoulée, mentionnons les efforts déployés pour faire en sorte que l'amyotrophie spinale (AS) soit ajoutée aux panels de dépistage des nouveau-nés à l'échelle du pays, permettant ainsi un diagnostic précoce, l'accès aux traitements et de meilleurs résultats de santé pour l'ensemble des familles canadiennes. Aujourd'hui, toutes les provinces et tous les territoires ont intégré l'AS dans leur programme de dépistage néonatal.

C'est une avancée majeure. Et nous n'y serions pas arrivés sans vous.

Faire tomber les barrières en matière d'innovation

Au cours de la dernière année, notre équipe de recherche s'est également penchée sur les défis associés à la vie avec une maladie neuromusculaire, à l'accès aux traitements et à l'obtention d'un diagnostic fiable. Leurs conclusions ont contribué à inciter des décideurs de partout au Canada à agir. Aujourd'hui, l'Alberta, la Colombie-Britannique, l'Ontario et le Québec ont modifié plusieurs politiques et pratiques en matière de santé, permettant ainsi à un plus grand nombre de Canadiens et Canadiennes d'obtenir le bon diagnostic, les bons traitements et les bonnes ressources plus tôt, avec de meilleurs résultats sur le plan de la santé.

Nous avons également poursuivi notre financement d'initiatives de recherche translationnelle, qui permettent la transition entre les découvertes faites en laboratoire et les applications cliniques. Nos investissements ont accéléré le développement de nouvelles thérapies géniques, de traitements personnalisés et d'outils de diagnostic avancés susceptibles d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées et de nous rapprocher de solutions curatives pour les maladies neuromusculaires.

Faire tomber les barrières en termes de financement et d'accessibilité

Nous reconnaissons les efforts que déploie le système de santé canadien, mais nous comprenons aussi ses limites et le rôle que peut jouer Dystrophie musculaire Canada. C'est pourquoi, cette année, nous avons continué de financer des aides techniques essentielles, des appareils fonctionnels et des services non couverts par le gouvernement ou par d'autres programmes de financement. Nous avons également organisé des fins de semaine abordables pour les familles et les proches aidants, des activités de réseautage et des séances d'information qui ont permis de renforcer les relations et les connaissances au sein de notre communauté. Nous tenons à remercier le personnel de notre service d'information sur la recherche et nos spécialistes de l'accès aux services qui ont travaillé de concert avec nos clients et clientes ainsi qu'avec leurs familles en vue de réduire les délais d'accès aux soins de santé et aux services communautaires, d'accélérer l'établissement des diagnostics, des traitements et des thérapies, et de les aider à faire face à leur situation, à s'adapter et à améliorer leur qualité de vie en général. Leur travail a permis à nos clients et clientes ainsi qu'à leurs familles d'atteindre leurs objectifs en trouvant des moyens créatifs de faire tomber les barrières dans nos systèmes de services sociaux et de soins de santé.

Faire tomber les barrières ensemble

Il faut toute une communauté pour faire tomber les barrières. C'est pourquoi nous sommes profondément reconnaissants envers nos pompiers et pompières, nos donateurs et donatrices, nos bénévoles, nos employés, nos partenaires et les membres de la communauté qui nous appuient. Leur travail exceptionnel a permis à Dystrophie musculaire Canada d'obtenir un niveau de soutien inégalé de la part de donateurs et donatrices individuels au cours de la dernière année. Nos collectes de fonds ont été plus diversifiées et dynamiques que jamais.

Les participants et participantes à Marcher et rouler pour Dystrophie musculaire Canada, ainsi que nos héros, les



pompier et pompière canadiens, ont mené des activités de collecte de fonds et de sensibilisation lors d'événements communautaires divertissants, organisés à travers le Canada. La sécurité de certains événements a été compromise par les feux de forêt l'an dernier, mais nous avons surmonté ces défis ensemble. Dystrophie musculaire Canada a pris les mesures nécessaires pour assurer la sécurité de chacun, et a puisé dans ses réserves tout en optimisant ses opérations.

Nos bénévoles et nos partenaires ont également fait une énorme différence. Les bénévoles ont joué un rôle de premier plan dans tous les domaines, qu'il s'agisse de la planification d'événements Marcher et rouler, du soutien à la recherche, de l'engagement du public ou de séances éducatives. Quant à nos partenaires, ils nous ont aidés à faciliter l'accès aux traitements, aux essais cliniques, aux services de santé et au diagnostic précoce. Grâce à leur dévouement, à leur collaboration et à leurs commandites, ils ont collectivement contribué à améliorer la qualité de vie des Canadiennes et des Canadiens touchés par les maladies neuromusculaires.

Faire tomber les barrières devant nous

Toutes ces initiatives sont extrêmement positives, mais nous savons qu'il reste encore beaucoup à faire. C'est pourquoi Dystrophie musculaire Canada s'engage à assurer une gouvernance vigoureuse et à prendre des décisions responsables afin de continuer à faire tomber les barrières pour notre communauté.

Au cours des prochaines années, nous voulons faire en sorte que davantage de traitements pour les maladies neuromusculaires dans la filière canadienne soient approuvés, afin que notre communauté ait accès à un plus grand nombre d'essais cliniques et d'options thérapeutiques. Nous voulons veiller à ce que davantage de Canadiens et de Canadiennes reçoivent un diagnostic fiable plus tôt et obtiennent les soins de santé, le soutien communautaire et les ressources dont ils ont besoin pour mener la meilleure vie possible. Nous voulons également nous assurer que le Canada dispose de l'infrastructure de recherche la plus avancée possible en matière de maladies neuromusculaires, afin de favoriser les innovations qui mèneront à des solutions curatives.

Ce sont ces barrières que nous travaillons ardemment à faire tomber pour tous les Canadiens et Canadiennes, et votre soutien nous aide à atteindre cet objectif.

Merci à tous ceux et celles qui ont contribué à la réalisation de notre mission au cours de la dernière année. Votre soutien continu, ainsi que celui de nos clients et clientes et de leurs familles, de notre personnel, des pompiers et pompières, de nos donateurs et donatrices, de nos bénévoles et de nos partenaires, rend tout cela possible.

Vous avez fait une différence.

Cordialement,



Stacey Lintern,
chef de la direction



DEChiabai

Debra Chiabai,
présidente du conseil
d'administration



CONSEIL D'ADMINISTRATION



Debra Chiabai,
présidente



Nicole Coté,
vice-présidente



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



David Crawford,
ex-président du conseil,
président du comité de
gouvernance et des mises
en candidature



Kerry Zado,
secrétaire



Alfred Breton-Paré,
administrateur



Fanny Chagnon,
administratrice



Michael Kaye,
administrateur



Michael Low,
administrateur



Stefanie Marinich-Lee,
administratrice



Scott Marks,
administrateur



Donna Nixon,
directrice et présidente du
comité de collecte de fonds



Lise Poulin,
administratrice



Kara Reid,
administratrice



Liz Stirling,
administratrice



D^{re} Jodi Warman Chardon,
administratrice

BILAN DE L'ANNÉE 2023-2024

PRIORITÉ STRATÉGIQUE N° 1 – DÉVELOPPER L'INFRASTRUCTURE DE RECHERCHE

- Plus de 1 200 Canadiens et Canadiennes ont participé à notre étude financée par les Instituts de recherche en santé du Canada en 2023-2024. Cette initiative a permis de mesurer l'incidence des coûts directs et indirects liés aux maladies neuromusculaires et d'identifier les changements de politiques nécessaires au mieux-être de notre communauté à l'échelle nationale. Les conclusions de l'étude alimentent plusieurs initiatives ciblées en matière de défense des droits.
- Dystrophie musculaire Canada a investi 240 000 \$ cette année pour financer trois bourses de perfectionnement en soins cliniques. Cet investissement a permis d'offrir une formation spécialisée à des médecins, les dotant de l'expertise nécessaire pour diagnostiquer, traiter et prendre en charge les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Ainsi, nous contribuons à ce que notre communauté puisse accéder à des soins spécialisés dans l'ensemble du Canada grâce à un apport continu de cliniciens et cliniciennes compétents et spécialisés dans ce domaine complexe.
- Nous avons investi 80 000 \$ pour financer deux bourses de recherche postdoctorale. Les boursiers postdoctoraux que nous finançons sont à l'avant-plan de projets de recherche novateurs qui permettent de mieux comprendre les maladies neuromusculaires tout en explorant de nouvelles thérapies et de nouveaux outils de diagnostic. Le montant investi cette année nous rapproche de traitements et de solutions curatives efficaces.
- Nous avons enregistré une plus grande participation à la recherche, aux essais cliniques et aux études ; environ 1 800 Canadiens et Canadiennes se sont associés à des études menées par notre équipe de recherche.
- Dystrophie musculaire Canada a investi 960 000 \$ dans des projets de recherche clinique et translationnelle axés sur la gestion des soins de santé, la compréhension du diagnostic et de l'évolution de la maladie, l'amélioration des soins et la découverte de nouveaux traitements et thérapies. Nous sommes fiers que notre investissement ait permis à un plus grand nombre de découvertes de passer du laboratoire à la clinique et ce, à un rythme sans précédent.
- Les chercheurs et chercheuses, ainsi que les cliniciens et cliniciennes, ont consacré cette année plus de 355 heures à l'examen de demandes de bourses, à la tenue de webinaires et aux activités du Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C). Leur contribution a renforcé la participation bénévole à l'examen des demandes de bourses, renforçant ainsi considérablement notre processus de même que la qualité globale de nos évaluations.

PRIORITÉ STRATÉGIQUE N° 2 – AMÉLIORER L'ACCÈS PUBLIC À L'INFORMATION SUR LES SOINS DE SANTÉ

- Après plusieurs années d'actions menées Dystrophie musculaire Canada en matière de défense des droits, plus de 90 % des nouveau-nés canadiens ont accès au dépistage de l'amyotrophie spinale (AS) par l'entremise des programmes de dépistage néonatal. Cette victoire pour notre communauté permet à un plus grand nombre de familles d'obtenir un diagnostic précoce et de bénéficier des interventions vitales dont elles ont besoin.
- Dystrophie musculaire Canada a élargi l'accès à l'éducation et aux ressources pour la communauté des maladies neuromusculaires en proposant 12 nouveaux webinaires.
- Le service d'information sur la recherche de Dystrophie musculaire Canada a répondu au nombre record de 2 800 questions tout au long de l'année 2023-2024. Le travail du service d'information a permis d'accroître la participation à la recherche et aux essais cliniques tout en améliorant l'accès de la population à des renseignements actualisés et fondés sur des données probantes, afin de faciliter la prise de décision entourant les maladies neuromusculaires.
- Dystrophie musculaire Canada a continué d'influencer les décisions concernant les politiques publiques au nom de la communauté des maladies neuromusculaires. Nous avons encouragé des décisions qui ont accru l'accessibilité aux voyages aériens pour les personnes en situation de handicap, l'accès aux traitements et la Prestation canadienne pour les personnes handicapées. Nous avons également joué un rôle important en influençant la stratégie nationale pour les maladies rares du Canada. Cette stratégie nécessite encore du travail, et nous continuerons à défendre les droits de notre communauté.
- Dystrophie musculaire Canada a multiplié les occasions pour ses clients et clientes, leurs familles et amis, les éducateurs et les professionnels de la santé d'en apprendre davantage sur les maladies neuromusculaires, les services offerts par l'organisation et divers sujets liés à la qualité de vie, en augmentant de 57 % le nombre de ses séances éducatives et de 100 % le nombre de fins de semaine pour les familles et les proches aidants, ainsi qu'en poursuivant ses événements de réseautage et ses visites en clinique.

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

- Dystrophie musculaire Canada a reçu des demandes de financement pour des aides techniques, des équipements médicaux et d'autres formes de soutien auxquelles d'autres organismes de financement ne pouvaient pas répondre, mais nous l'avons fait! Nous avons financé plus de demandes que l'an dernier en versant 2 181 966 \$ en soutien financier à notre communauté, ce qui représente une hausse de 4 % par rapport à l'année précédente.
- Nous avons accru notre impact sur la communauté en aidant un plus grand nombre de clients et clientes grâce à notre programme de navigation des systèmes. Le nombre d'interactions concernant la navigation des systèmes a augmenté de 1 % pour atteindre 26 550, comparativement à 26 196 l'an dernier. Les clients et clientes de Dystrophie musculaire Canada peuvent utiliser ce service pour obtenir un soutien à n'importe quelle étape de leur parcours de soins neuromusculaires, y compris le renforcement des compétences en matière de défense des droits ou l'accès à un logement, de l'information, un financement ou d'autres ressources.
- Nous avons obtenu davantage d'engagement pour plusieurs de nos événements clients cette année. Fait marquant, la participation à nos fins de semaine pour les familles et les proches aidants a augmenté de 56 % et la participation à nos rencontres de réseautage a augmenté de 39 %, ce qui a permis à Dystrophie musculaire Canada de soutenir un plus grand nombre de membres de sa communauté et suscité davantage de résultats positifs.
- Nous avons offert davantage de soutien direct à nos clients et clientes cette année. Dystrophie musculaire Canada a enregistré une augmentation de 16 % de ses clients et clientes inscrits, une augmentation de 6 % du soutien aux proches et une augmentation globale de 34 % des événements en personne et des événements clients, notamment des fins de semaine pour les familles et les proches aidants et des séances éducatives. Le nombre accru d'événements a également donné à nos clients et clientes davantage d'occasions d'échanger avec la communauté dans son ensemble.

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

- Le Mesachie Group a franchi une étape importante en recueillant 1 million \$ pour Dystrophie musculaire Canada. Cette équipe de collecte de fonds des pompiers de la Colombie-Britannique a organisé son tournoi annuel de balle lente et sa vente aux enchères, réunissant les pompiers et pompières de la région à l'occasion d'une fin de semaine de compétition et d'efforts héroïques de collecte de fonds.
- Nous avons obtenu le soutien de 24 nouveaux donateurs et donatrices majeurs. Nous sommes reconnaissants de leur contribution à notre mission et à notre communauté.
- La collecte de fonds « Journey for Janice » a permis d'amasser 200 000 \$ en appui à Dystrophie musculaire Canada, à la mémoire de Janice Freedman. Grâce à cette initiative, l'héritage de Janice continue d'avoir un impact important sur la communauté des maladies neuromusculaires. Ce projet est mené par son fils Jordan et le coorganisateur Hartley Ruch, avec le soutien de nombreux amis et membres de la famille.
- Nous sommes reconnaissants aux 14 sympathisants et sympathisantes qui ont légué une part de leur succession à Dystrophie musculaire Canada au cours de la dernière année. Le montant total de leurs dons planifiés, qui s'élève à plus de 1 500 000 \$, appuiera les priorités les plus importantes de notre communauté.
- Les donateurs et donatrices mensuels de Dystrophie musculaire Canada, nos Porteurs de changement, ont multiplié leurs dons par 13 % cette année! Leur généreux soutien continue de générer des changements positifs pour notre communauté.
- Les événements Marcher et rouler de cette année ont permis d'amasser plus de 1,2 millions \$ à l'échelle nationale grâce aux extraordinaires efforts de collecte de fonds des membres de notre communauté. Félicitations à tous et à toutes!
- Nos dévoués bénévoles sont au cœur de nos réussites de cette année. Ils ont aidé à obtenir des commandites, à gérer les collectes de fonds et la logistique événementielle, à recruter des participants et participantes à la recherche et répondre à d'autres besoins en matière de recherche, à interagir avec les clients et clientes, et ont partagé leurs histoires inspirantes, tout cela pour mener à bien notre mission d'améliorer la vie des personnes touchées par les maladies neuromusculaires.



État sommaire des produits et des charges

Exercice ayant pris fin le 31 mars 2024

	2024	2023
PRODUITS :		
Campagnes et dons	10 159 262	10 575 589
Autres produits	251 000	243 461
	10 410 262	10 819 050
Revenu de placement et produits divers	500 450	370 742
	10 910 712	11 189 792
CHARGES :		
Collecte de fonds	2 079 056	2 071 979
Soutien des activités de collecte de fonds	1 897 756	1 959 969
	3 976 812	4 031 948
Soutien au bénévolat et à la gouvernance	263 271	278 043
	4 240 083	4 309 991
FONDS NETS DISPONIBLES POUR LES PROGRAMMES ET SERVICES	6 670 629	6 879 801
PROGRAMMES ET SERVICES		
Programmes de recherche	1 990 474	2 011 697
Services	2 711 581	3 144 257
Sensibilisation et information	1 355 179	1 268 336
Autres programmes	448 185	430 243
Soutien des activités de services	178 675	216 982
	6 684 094	7 071 515
(Insuffisance des produits) excédent des produits sur les charges avant l'ajout des éléments ci-dessous	(13 465)	(191 714)
Amortissement des immobilisations	(25 824)	(31 955)
Variation de la juste valeur des placements	(200 898)	(405 967)
INSUFFISANCE DES PRODUITS PAR RAPPORT AUX CHARGES POUR L'EXERCICE	(240 187)	(629 636)

VOTRE IMPACT EN 2024



12 webinaires

586 participants et participantes



63 présentations éducatives

1343 participants et participantes



322 participants et participantes aux fins de semaine pour les familles et les proches aidants



10 projets de recherche financés



Plus de 1500 heures de bénévolat



1474 aides techniques financées

pour un total de plus de 6 millions \$ mobilisés

« Je repars avec beaucoup de choses de ce camp familial. Cet événement m'a apporté la conviction que mon fils a toutes les capacités pour vivre sa vie au mieux. Pour la première fois, je peux voir qu'il veut aller au-delà des limites déterminées par d'autres en raison de sa maladie neuromusculaire. Pour la première fois, il a eu l'occasion de socialiser avec tout un groupe de personnes qui comprennent ce qu'il vit. Il a toujours aimé le sport, mais avant le camp, il n'avait pas eu l'occasion de jouer. Cela m'a ouvert les yeux. Je manque de mots pour exprimer mes sentiments et ma gratitude. Je termine donc en disant MERCI à Dystrophie musculaire Canada! »



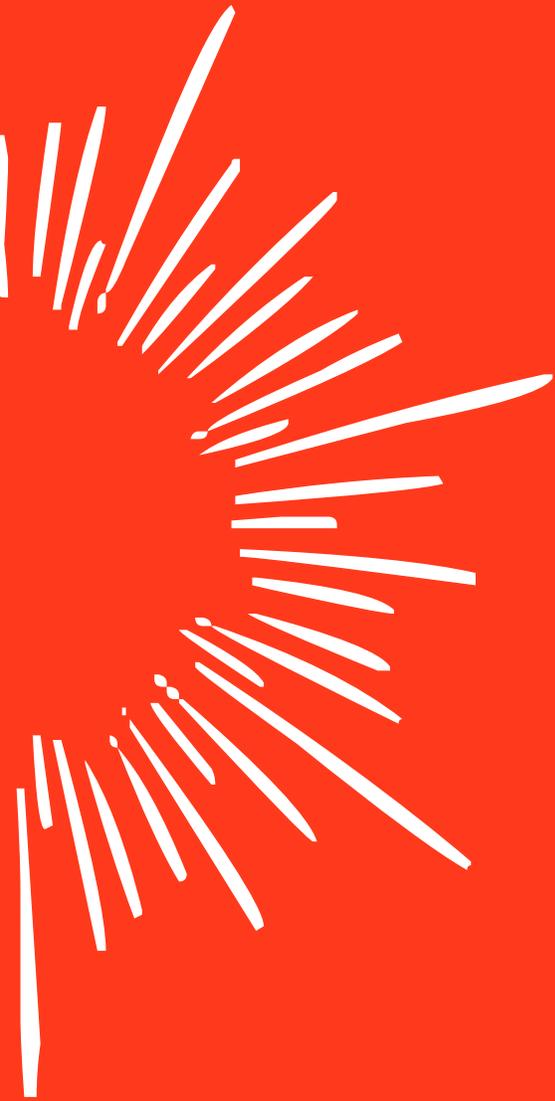
« Je suis bénévole pour Dystrophie musculaire Canada parce que chaque effort que nous déployons contribue à ouvrir la voie au progrès et à donner de l'espoir aux personnes touchées par les maladies neuromusculaires. Le fait d'avoir une maladie neuromusculaire me prive parfois de ma joie. Le bénévolat me redonne ce bonheur. Faire du bénévolat pour Dystrophie musculaire Canada permet à cette formidable organisation de poursuivre son travail. Ensemble, nous créons un réseau de soutien, nous faisons avancer la recherche et nous favorisons l'inclusion, ce qui améliore la vie des personnes et des familles touchées par les maladies neuromusculaires. »



« Je voulais partager avec vous cette photo de notre famille prise pendant une de nos promenades quotidiennes dans notre quartier. Nous avons une poussette qui ne convenait pas à Raphaël, mais il ne bénéficiait pas du soutien nécessaire. Comme il dispose d'un fauteuil roulant, le gouvernement a refusé de rembourser le coût d'une poussette adaptée. Nous utilisons souvent son fauteuil roulant, mais nous avons aussi besoin d'une poussette adaptée pour les moments où Raphaël est plus fatigué et pour les sorties plus longues. Cette poussette nous permet de changer sa couche facilement et d'y ranger sa machine à succion. Elle durera encore plusieurs années. C'est un souci de moins à gérer au quotidien et Raphaël se sent à l'aise pendant nos sorties. Merci! »

« Je suis fier de perpétuer la tradition des pompiers et pompières en soutenant Dystrophie musculaire Canada. En tant que père d'un fils atteint d'une maladie neuromusculaire, je constate directement les effets positifs de nos contributions. Les progrès réalisés dans le domaine de la recherche sont inspirants, et il est clair que nous faisons une différence chaque jour. »

« Je vis pleinement. J'ai la chance d'avoir accès à un traitement qui ralentit la progression de ma maladie neuromusculaire. Tout cela n'aurait pas été possible sans les efforts exceptionnels de Dystrophie musculaire Canada en matière de recherche et de défense des droits! »



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.



Agreé
IMAGINE CANADA

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

MUSCLE.CA • 1 800 567-2873

