

Bulletin d'information

HIVER 2024

100 % DU TERRITOIRE CANADIEN PROCÈDE MAINTENANT AU DÉPISTAGE DE L'AMYOTROPHIE SPINALE CHEZ LES NOUVEAU-NÉS



Dystrophie musculaire Canada est heureuse d'annoncer qu'après trois ans de collaboration avec chaque province et territoire du Canada, tous les bébés canadiens peuvent maintenant bénéficier d'un test de dépistage de l'amyotrophie spinale (AS). Cette étape importante signifie que les nouveau-nés ayant reçu un diagnostic d'AS, la maladie génétique qui cause le plus de décès chez les enfants de moins de deux ans, peuvent recevoir un traitement qui changera leur vie avant même que les symptômes ne se développent. Il s'agit également de la première maladie neuromusculaire à être ajoutée aux panels de dépistage à travers le pays.

« Un diagnostic précoce et un traitement efficace sont essentiels à l'obtention des meilleurs résultats possibles pour les bébés nés avec cette maladie neuromusculaire », a déclaré le Dr Pranesh Chakraborty, chef du département de pédiatrie du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario et directeur du département de pédiatrie de la Faculté de médecine de l'Université d'Ottawa. « Jusqu'à maintenant, la plupart des nourrissons et des enfants atteints d'AS ne recevaient un diagnostic qu'après avoir développé une faiblesse et des difficultés respiratoires, à un moment où la plupart de leurs motoneurons avaient été irrémédiablement endommagés. Aujourd'hui, au lieu d'être confrontés à un handicap

limitant leur espérance de vie et, dans les cas les plus graves, à une espérance de vie de moins de deux ans, les bébés qui naissent avec l'AS chaque année au Canada recevront un diagnostic dans les premières semaines de vie, ce qui leur permettra de bénéficier rapidement d'une thérapie et d'espérer une amélioration de leur condition. »

L'ajout de l'AS aux panels de dépistage des nouveau-nés dans l'ensemble du Canada fait tomber les barrières et les inégalités auxquelles les familles sont confrontées simplement en raison de leur lieu de résidence. Cette démarche témoigne également du fait que le dépistage des maladies génétiques rares et l'accès à des soins précoces se traduisent par des résultats positifs en matière de santé et par des avantages à long terme au niveau des coûts pour toutes les personnes concernées. Cette réalisation remarquable fera en sorte d'améliorer la détection et le traitement précoces de cette maladie.

Nous sommes reconnaissants à notre partenaire Novartis Pharma Canada, qui nous a aidés à concrétiser cette initiative à l'échelle du pays. Nous remercions tout spécialement notre communauté dévouée, nos généreux donateurs et donatrices, les cliniciens et cliniciennes, les chercheurs et chercheuses, les chefs de laboratoires provinciaux, les bénévoles, les pompiers et pompières canadiens, nos clients et clientes et autres sympathisants pour leur soutien

inébranlable. Nous avons eu un impact significatif pour les nouveau-nés et leurs familles à l'échelle du pays. Merci!

Pour plus d'informations concernant cette initiative et d'autres actions de défense des droits, nous vous invitons à contacter notre service d'information sur la recherche au 1 800 567-2873, poste 114, ou par courriel à research@muscle.ca.

Balayez le
code pour voir
les détails :



 **SMARTrack**
déPISTageAS

Votre enfant a-t-il reçu un diagnostic d'AS suite à un dépistage néonatal?

Si c'est le cas, notre programme spécialisé déPISTageAS permet de suivre, d'évaluer et d'apporter des réponses au cours des deux premières années de sa vie. Pour plus d'informations ou pour vous impliquer, écrivez à research@muscle.ca.

Dystrophie myotonique (Maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT))
 Dystrophie musculaire de Duchenne (DMD)
 Dystrophie musculaire de Becker
 Amyotrophie spinale (AS)
 Neuropathie sensitivo-motrice héréditaire
 Dystrophie musculaire des ceintures
 Dystrophie musculaire oculopharyngée
 Dystrophie facio-scapulo-humérale (FSH)
 Myasthénie grave
 Syndrome de Guillain-Barré
 Myopathies et neuropathies auto-immunes
 Dystrophies musculaires et myopathies congénitales
 Ataxie spastique autosomique récessive de Charlevoix-Saguenay (ARSACS)
 Ataxie de Friedreich



MARCHER et ROULER pour
 Dystrophie musculaire Canada

Polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante chronique (PIDC)
 Maladie de Pompe
 Myopathie à corps d'inclusion
 Myopathies et neuropathies mitochondriales

GRÂCE À VOUS, MARCHER ET ROULER POUR DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA A CONNU UN ÉNORME SUCCÈS EN 2024!

La saison 2024 de Marcher et rouler pour Dystrophie musculaire Canada est officiellement terminée et a connu un énorme succès, recueillant plus de 1 026 000 \$! Dans le cadre de 30 événements en personne, nous avons accueilli plus de 2 200 participants et participantes qui ont contribué à faire tomber les barrières pour la communauté des maladies neuromusculaires, tout en passant de bons moments ensemble.

Ces événements communautaires ont été rendus possibles grâce au soutien de bénévoles dévoués. Nous sommes très reconnaissants aux 225 bénévoles de partout au pays qui ont offert leurs talents, leurs compétences et un total de 1 000 heures de leur temps pour aider à assurer la réussite de ces événements. Leur enthousiasme et leur contribution ont permis de créer des événements extraordinaires. Nous sommes extrêmement reconnaissants de leur soutien inébranlable et de leur engagement à faire une différence. Merci!

Cette année, par le biais d'une nouvelle initiative, nous avons aussi aidé de

nombreuses personnes, groupes et écoles à organiser leurs propres événements Marcher et rouler dans leurs communautés locales. Ces membres dévoués de la communauté ont traduit leur engagement à faire tomber les barrières pour la communauté des maladies neuromusculaires en un changement positif en organisant et en faisant la promotion de leurs propres événements Marcher et rouler. Merci de votre formidable travail!

Merci à tous les participants et participantes, donateurs et donatrices, commanditaires, bénévoles, ainsi qu'à tous ceux et celles qui ont participé ou assisté à un événement Marcher et rouler pour Dystrophie

musculaire Canada cette année, et qui ont recueilli des fonds essentiels. Grâce à votre contribution et à votre dévouement, les Canadiennes et Canadiens touchés par les maladies neuromusculaires peuvent continuer de compter sur Dystrophie musculaire Canada pour accéder à des programmes et des services de soutien, alors que nous continuons à financer la recherche de pointe et à défendre leurs droits. Merci de faire une différence. Nous espérons vous revoir à un événement Marcher et rouler l'an prochain! Pour en savoir plus sur Marcher et rouler pour Dystrophie musculaire Canada, rendez-vous sur MarcherRoulerDMC.ca.

VOS DON S FONT UNE DIFFÉRENCE

Lorsque Sally et Cy Elston ont été invités par leur ami de longue date, Lloyd Lawrence, à soutenir Dystrophie musculaire Canada, ils ont répondu à l'appel. Ils ont initialement appuyé une course de bateaux-dragons à Barrie, en Ontario, et leur soutien a évolué au fil des ans.

Aujourd'hui, Sally perpétue la tradition qu'ils ont instaurée ensemble en faisant de généreux dons à Dystrophie musculaire Canada. Lorsqu'on lui demande pourquoi, Sally est claire. « Ce qui compte, ce sont les gens », dit-elle. « Et le bonheur de savoir qu'on pose un geste pour les autres ». Bien que Cy soit décédé il y a 15 ans, Sally n'a jamais cessé de prioriser les initiatives philanthropiques, « là où (elle) peut faire le plus de bien pour des personnes merveilleuses ».

Le soutien de donateurs et donatrices comme Sally permet de faire tomber les barrières qui limitent les membres de la communauté des maladies neuromusculaires dans la réalisation de leur plein potentiel. Merci de soutenir notre travail qui change des vies. Chaque dollar compte et chaque don est important!



Le rapport annuel de Dystrophie musculaire Canada est maintenant disponible

En 2023-2024, Dystrophie musculaire Canada a continué de faire tomber les barrières pour la communauté canadienne des maladies neuromusculaires. Pour consulter notre rapport annuel pour la période 2023-2024, rendez-vous sur muscle.ca/fr.

Lise Poulin, membre du conseil d'administration, et Stacey Lintern, chef de la direction, partagent les faits saillants du rapport annuel 2023-2024 de Dystrophie musculaire Canada.



LES ESSAIS CLINIQUES POUR LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES **SONT EN HAUSSE** AU CANADA

Ces dernières années, le nombre d'essais cliniques disponibles au Canada pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire a considérablement augmenté, les possibilités ayant doublé, voire triplé dans certains cas. C'est une excellente nouvelle pour les personnes atteintes et leurs familles, parce qu'un plus grand nombre d'essais cliniques signifie un meilleur accès à des traitements émergents, à la recherche innovante et, potentiellement, à des thérapies qui changent des vies.

Les essais cliniques sont des études qui explorent de nouveaux traitements médicaux, médicaments ou thérapies pour en déterminer l'efficacité et l'innocuité. Ces essais suivent des protocoles stricts et sont essentiels à la mise en marché de nouveaux traitements. Ils se déroulent en plusieurs phases, chacune ayant un objectif distinct. Les essais de la première phase (phase 1) se concentrent sur la sécurité et le dosage, tandis que les phases ultérieures (phases 2 et 3) examinent l'efficacité du traitement sur des groupes plus importants. Plus la phase est avancée, plus elle se rapproche de la commercialisation de traitements, la phase 3 étant souvent l'étape finale avant l'autorisation de mise en marché.

Pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, la participation à un essai clinique peut permettre d'accéder

à des traitements novateurs qui ne sont pas encore disponibles à grande échelle. La valeur de la participation à un essai clinique va au-delà de l'accès à de nouveaux traitements. Les essais cliniques contribuent à l'enrichissement des connaissances médicales qui peuvent conduire à des avancées et à de meilleurs résultats pour les générations futures. En participant, les individus jouent un rôle actif dans leurs soins de santé et aident à faire progresser la recherche qui pourrait conduire au développement d'un traitement curatif.

La participation à des essais cliniques exige toutefois du courage, de l'audace et la volonté de contribuer à la communauté scientifique. Cela implique souvent de l'incertitude, du dévouement et de la persévérance, mais aussi de prendre part à

la découverte de nouvelles thérapies et de nouveaux traitements qui pourraient un jour transformer les soins prodigués à l'ensemble des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire.

S'orienter dans le paysage des essais cliniques : Ce n'est pas toujours simple

Malgré l'augmentation du nombre d'essais disponibles, il peut être difficile de s'y retrouver. Dans certains cas, notamment celui de la dystrophie musculaire de Duchenne, plusieurs essais peuvent être disponibles en même temps, chacun évaluant des traitements ou des approches différents. Décider de l'essai qui vous convient, à vous-même ou à un proche, peut s'avérer difficile. Des facteurs comme les critères d'admissibilité, l'emplacement et le type d'intervention doivent être pris en considération.

Dystrophie musculaire Canada est là pour vous aider

À Dystrophie musculaire Canada, nous comprenons l'importance de prendre des décisions éclairées en matière d'essais cliniques. Nous pouvons vous aider en vous informant sur les plus récents essais sur diverses maladies neuromusculaires, à trouver ceux qui correspondent à votre maladie, à votre lieu de résidence et à vos critères d'admissibilité. Dystrophie musculaire Canada peut vous aider à communiquer avec les coordonnateurs d'essais et les chercheurs pour obtenir des réponses à des questions importantes concernant les détails de ces essais, les exigences en matière de participation, et bien plus. Nous pouvons également aider les familles à interpréter les données des essais cliniques.

Si vous souhaitez en apprendre davantage sur les essais cliniques et savoir si un de ces essais pourrait correspondre à votre situation ou à celle d'un de vos proches, veuillez contacter research@muscle.ca.

Ouvrir des portes : Le parcours universitaire avec une maladie neuromusculaire

Le choix d'une université ou d'un collège est toujours une décision importante qui prend en compte les programmes, la vie sur le campus et les objectifs futurs. Mais pour les étudiants atteints d'une maladie neuromusculaire, la décision devient encore plus complexe, l'accessibilité et les services de soutien étant essentiels à leur réussite universitaire et à leur bien-être. Le problème? Il n'existe pas d'endroit centralisé où les étudiants peuvent facilement trouver de l'information sur les services, le soutien et les aménagements disponibles dans les établissements d'enseignement postsecondaire du Canada.

Pour combler cette lacune, Dystrophie musculaire Canada recueille des données sur une variété d'aspects relatifs à l'accessibilité, y compris les espaces physiques comme les salles de classe et les bâtiments accessibles, les services de prise de notes et le soutien pour le matériel scolaire, la structure des classes et les aménagements adaptés, les options de résidence répondant aux besoins d'accessibilité et de soins personnels, la disponibilité du transport à destination et en provenance du campus, les aménagements pour les tests et les examens en vue d'une évaluation équitable, ainsi que les installations sanitaires et autres commodités essentielles dans les universités et les collèges du Canada.

Voici ce que nous avons appris

En plus de recueillir ces données, Dystrophie musculaire Canada a communiqué avec des étudiants et étudiantes actuellement inscrits dans un établissement d'enseignement postsecondaire et qui ont une maladie neuromusculaire. Nous avons appris que :

- De nombreux étudiants et étudiantes sont limités dans leur choix d'établissement en raison de leurs besoins médicaux et en matière d'accessibilité.
- Certains aménagements, comme les services de prise de notes, répondent à des besoins fondamentaux, mais de nombreux étudiants ont d'autres besoins non satisfaits, ce qui a un impact négatif sur leurs résultats scolaires et leur réussite globale.
- Les aménagements inadéquats proposés par les universités et les collèges obligent les étudiants à payer de leur poche pour bénéficier d'un soutien supplémentaire, ce qui représente une charge financière considérable.

- Les étudiants atteints d'une maladie neuromusculaire constatent souvent que l'aide financière adaptée à leur situation particulière est limitée.
- De nombreux services d'accessibilité dans les universités et les collèges manquent de connaissances sur les maladies neuromusculaires, ce qui limite l'aide disponible.
- Les services de soins à la personne représentent une ressource essentielle qui offre une aide indispensable aux activités quotidiennes, ce qui améliore considérablement l'expérience des étudiants et étudiantes atteints d'une maladie neuromusculaire.

Si vous-même ou une personne de votre entourage avez une maladie neuromusculaire et fréquentez un établissement d'enseignement postsecondaire, Dystrophie musculaire Canada est là pour vous aider. Nous vous mettrons en contact avec les bonnes ressources et vous fournirons l'information et le soutien dont vous avez besoin pour atteindre vos objectifs académiques. De plus, grâce à la générosité de nos donateurs et donatrices, des fonds peuvent être disponibles pour soutenir les étudiants et étudiantes de niveau postsecondaire. Communiquez avec research@muscle.ca pour en savoir plus!

ÉVÉNEMENTS À VENIR muscle.ca/evenements

3 décembre 2024
Mardi je donne

Avril 2025
Pauses pour les proche aidants
du Québec et de l'Ontario



MUSCULAR
DYSTROPHY
CANADA
DYSTROPHIE
MUSCULAIRE
CANADA



Agréé
IMAGINE
CANADA

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