

Rapport 2004-2005 aux bénévoles et aux donateurs

Votre appui a permis à Dystrophie musculaire Canada de recueillir 7,5 millions de dollars en 2004-2005. Nous sommes très reconnaissants de tout ce que vous avez fait pour donner de l'espoir et des possibilités aux quelques 10 000 personnes que desservent les programmes d'éducation, de services et de recherche de DMC.

L'an dernier, les pompiers ont recueilli plus de 2,2 millions, une hausse impressionnante de 8 % par rapport aux résultats de 2004. Les sections locales aussi ont apporté une solide contribution, avec des dons de plus de 955 000 \$. Les événements organisés par des tiers, par exemple le Moose and Goose Dinner (ON), et plus particulièrement les tournois de golf tels le Shad's R&R Golf Tournament (ON), l'ICR Charity Golf Classic (SK), le Tournoi de golf Lallier Repentigny (QC) et le Ike Coffin & Friends Baseball and Golf Tournaments (IPE), ont tous été organisés et présentés par des bénévoles en appui à notre mission. Ces événements, et de nombreux autres aussi organisés par des tiers partout au pays au cours de l'année, ont recueilli plus de 590 000 \$ pour DMC.

De nouvelles formules de collecte de fonds ont vu le jour l'an dernier. L'opération « 50 barrages routiers en 50 jours », organisé par les pompiers de Colombie-Britannique, ou encore le tirage d'une voiture Kia organisé au Québec par Kia Motors avec la collaboration des détaillants KIA, des pompiers et des clients de DMC, ne sont que deux exemples des nombreuses nouvelles initiatives lancées avec succès. Encore une fois cette année, votre appui, exprimé en dons comme en temps, a permis à DMC de poursuivre son action musclée.

DMC a aussi pu compter sur le plein engagement des bénévoles qui composent son conseil d'administration et des membres de son personnel pour exercer une gestion exemplaire de vos dons. Le Comité des services communautaires a procédé à l'évaluation annuelle de l'efficacité des services en effectuant un sondage auprès de plus de 1200 personnes inscrites à DMC. Outre l'évaluation des besoins actuels et de la qualité des services, les répondants ont contribué à dégager les préoccupations et les dossiers prioritaires pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. C'est à la lumière de ces résultats que le Comité d'action sociale a établi ses objectifs et élaboré projets et activités pour l'année à venir. Par ailleurs, guidé par le Comité consultatif médical et scientifique, et de concert avec les Instituts de recherche en santé du Canada, DMC a assuré le financement de recherches sur les maladies neuromusculaires susceptibles de donner des résultats importants.

Le conseil d'administration de Dystrophie musculaire Canada est heureux de confirmer que ses processus de gouvernance se sont avérés efficaces, productifs et conformes à la mission et aux règlements de l'organisme. Les opérations relatives aux finances et à la collecte de fonds rencontrent les normes les plus élevées de nos vérificateurs et du Centre canadien de philanthropie.

Votre participation est le véritable moteur de l'action musclée de DMC. Merci de votre confiance et surtout, n'hésitez pas à communiquer avec nous pour toutes questions ou commentaires.



Malcolm Hunter

Président du conseil d'administration
1 866 MUSCLE 8
info@muscle.ca



Wyn Chivers

Directrice générale nationale
1-866 MUSCLE 8
info@muscle.ca



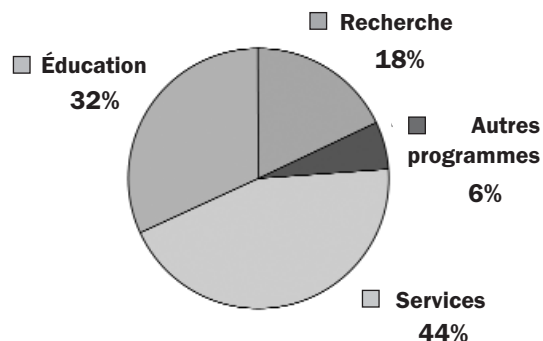
Une action musclée grâce à vos dons

LE FAIT DE SAVOIR QUE DYSTROPHIE MUSCULAIRE EST LÀ POUR NOUS FAIT TOUTE LA DIFFÉRENCE. LE FAUTEUIL ROULANT NOUS A PERMIS DE FAIRE DES RANDONNÉES EN FAMILLE ET DE PARTICIPER À DIVERSES ACTIVITÉS SOCIALES... L'ASCENSEUR ET LES PORTES AUTOMATIQUES QUE DMC A FOURNIS PERMETTENT À COLE D'AVOIR ACCÈS NOTRE DOMICILE SANS AIDE, CE QUI EST ABSOLUMENT MERVEILLEUX!

- Vicki Belland,
La mère de Cole



Répartition du financement des programmes et services



SANS CET ÉQUIPEMENT, JE NE POURRAIS PAS FONCTIONNER. JE NE POURRAIS PAS TRAVAILLER. JE N'AURAI AUCUNE INDÉPENDANCE!

- René Landriault



On trouvera ci-après les grandes lignes du travail que nous avons accompli ensemble au cours de la dernière année en vue de remplir la mission de Dystrophie musculaire Canada:

FAVORISER L'AUTONOMIE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES NEUROMUSCULAIRES

- Nous avons mis de l'information et des services de soutien à la disposition des 10 000 personnes inscrites à Dystrophie musculaire Canada;
- Nous avons réalisé un sondage auprès de plus de 1200 personnes inscrites à DMC afin d'évaluer leur taux de satisfaction à l'égard de notre programme de services et de déterminer leurs besoins prioritaires pour l'avenir. Cet examen annuel évalue la prestation réelle des services par rapport aux normes, à la planification et aux ressources prévues;
- Nous avons fourni de l'équipement aux personnes qui en ont fait la demande et fait plus de 900 000 \$ d'achats à ce chapitre. En tout, 813 personnes ont bénéficié des services de DMC au cours de l'année;
- Nous avons mis sur pied de nouveaux groupes de soutien par les pairs un peu partout au pays.

FINANCER LA RECHERCHE EN VUE D'AUGMENTER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES QUI VIVENT AVEC UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE

- Notre soutien à la recherche sur les maladies neuromusculaires s'est exprimé par notre partenariat de financement avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et la Société canadienne de sclérose latérale amyotrophique (SLA Canada) qui a permis de verser des subventions de recherche totalisant 2,7 millions de dollars l'an dernier. Depuis 2000, ce partenariat a permis d'investir 15 millions de dollars en recherche sur les maladies neuromusculaires;
- Nous avons engagé notre soutien financier pour la tenue d'une conférence internationale sur la dystrophie musculaire myotonique qui aura lieu à Québec en octobre 2005. Rappelons que cette maladie est la maladie neuromusculaire la plus commune qui touche les adultes;
- En partenariat avec l'Institut de génétique des IRSC, un montant de 135 000 \$ a été alloué pour une bourse de recherches postdoctorales. Celles-ci seront menées dans les laboratoires de l'un des chercheurs subventionnés par DMC;
- Nous avons établi un nouveau partenariat avec le Réseau de cellules souches en vue de la création d'une bourse de 100 000 \$ à être versée à un jeune chercheur au cours des deux prochaines années.

SOUTENIR LES ACTIONS QUI VISENT LE CHANGEMENT SOCIAL

- Nous avons poursuivi la mise en œuvre du projet *Synchronisme*, suscitant la discussion avec les gouvernements sur le besoin de fonder politiques et financement sur « l'optique des personnes ayant une incapacité évolutive », de façon à mieux adapter les programmes et mesures de soutien à cette clientèle;
- Nous avons conçu et rédigé un manuel à l'usage des personnes désireuses de susciter des changements dans leur milieu. *Savoir défendre ses droits* comprend du matériel et des idées pour aider les personnes à analyser une situation et planifier des stratégies d'action sociale, des exemples de documents utiles et une liste des ressources disponibles dans chaque province;
- Nous avons tenu la première conférence nationale sur la dystrophie FSH (dystrophie facio-scapulo-humérale) pour les personnes atteintes et leurs proches. La conférence a accueilli plus de 90 participants;
- Dystrophie musculaire Canada et d'autres organismes de bienfaisance en santé ont pressé avec insistance le gouvernement du Canada d'augmenter son soutien financier à la recherche médicale à l'occasion de la présentation du budget fédéral de l'automne 2004.