

Rapport 2005-2006 aux donateurs et bénévoles

Chaque année, Dystrophie musculaire Canada (DMC) sollicite votre aide pour l'aider à poursuivre son action au bénéfice des personnes ayant une maladie neuromusculaire, une action qui s'exprime en trois volets : le financement de la recherche, la promotion et la défense des droits et intérêts et la prestation de services.

Voici ce que votre aide a permis à DMC de réaliser au cours de l'exercice 2005-2006

Financement de la recherche

Grâce à vous, DMC a pu investir, de concert avec ses partenaires de recherche, un montant de 3 700 000 \$ dans des travaux de pointe, menés avec détermination et persévérance par des scientifiques qui, chaque jour, font reculer un peu plus le mystère qui continue d'entourer les maladies neuromusculaires. L'an dernier, les sommes consacrées à la recherche s'élevaient à 2 700 000 \$. Cette année, dans le cadre du Partenariat de recherche sur les maladies neuromusculaires, DMC a pu remettre 12 nouvelles bourses de recherches, tout en poursuivant son appui à 21 autres projets ayant fait l'objet de bourses au cours des années précédentes.

DMC apprend aussi à rapprocher les chercheurs de ceux qui en ont le plus grand besoin, en permettant par exemple à des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire donnée de participer à des conférences scientifiques où elles peuvent échanger avec des chercheurs qui étudient précisément cette maladie. Ainsi, lors d'une conférence sur la dystrophie myotonique tenue à Québec, la période de questions a mis en présence les

scientifiques les plus renommés dans ce domaine de recherche et des personnes atteintes de dystrophie myotonique venues pour l'occasion, de partout au Canada et aux États-Unis. Ces échanges permettent d'assurer la diffusion des pratiques exemplaires et des plus récents résultats de la recherche auprès des médecins et techniciens qui travaillent directement avec les personnes atteintes dans tous les coins du pays.

Promotion et défense des droits et intérêts

DMC a élaboré une stratégie touchant le financement des fauteuils roulants et en a fait la promotion auprès des gouvernements fédéral et provinciaux. Cette stratégie devrait s'avérer efficace pour niveler les écarts très marqués du financement public en matière d'aides à la mobilité d'une province à l'autre. DMC milite en faveur de l'établissement de normes minimales nationales plus généreuses, convaincu qu'il revient aux gouvernements de répondre adéquatement à ce besoin. Mais d'ici à ce que ces normes deviennent réalité, c'est avec reconnaissance que DMC reçoit vos dons pour aider à fournir des fauteuils roulants à ceux qui en ont besoin.

DMC sollicite aussi votre aide pour répandre le message qu'il revient à nos gouvernements d'assumer la responsabilité de besoins aussi essentiels.

Prestation de services

DMC a dépensé 1 769 000 \$ en 2006 pour la prestation de services directs aux personnes ayant une maladie neuromusculaire. Ceci signifie aider les gens à se procurer les aides techniques qui répondent précisément à leurs besoins, aider les familles à défrayer les coûts de transport pour amener un enfant en consultation en clinique spécialisée. Ceci signifie aussi fournir aux personnes atteintes, à leurs médecins et aux hôpitaux locaux une information fiable et récente sur les traitements disponibles afin que tous ceux qui sont inscrits à Dystrophie musculaire Canada, quels que soient leur lieu de résidence ou leur maladie, puissent bénéficier de la meilleure qualité de soins possible.

Au cours de l'exercice 2005-2006, DMC a dépensé 800 000 \$ pour fournir des aides à la mobilité aux personnes ayant une maladie neuromusculaire.

suite à la dernière page

Rapport 2005-2006 aux donateurs et bénévoles

suite de la page couverture

Quel rôle avez-vous joué dans cette action musclée?

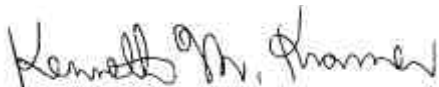
Tout d'abord, vous avez été nombreux à recueillir l'argent dont nous avons besoin pour accomplir notre travail, à commencer par les pompiers, qui ont remis à Dystrophie musculaire Canada la somme incroyable de 2 232 000 \$, soit environ 28 % de l'ensemble de ses revenus pour 2006. Et pour y parvenir, les pompiers n'ont pas hésité à prendre les grands moyens, comme en témoigne l'exploit de ces trois pompiers d'Edmonton qui, en plein cœur d'un hiver très rigoureux, ont campé sur le toit de leur caserne pendant près d'une semaine, bien décidés à y rester jusqu'à ce qu'ils aient amassé 50 000 \$.

Comme chaque année, des milliers de donateurs et de bénévoles ont déployé des trésors d'ingéniosité pour imaginer événements bénéfiques, campagnes de financement et mille autres moyens de recueillir des fonds pour soutenir l'action musclée de Dystrophie musculaire Canada. Ensemble, tous ces efforts ont contribué pour 26 % à l'ensemble de ses revenus pour 2006. À lui seul, le Gala Kevin Harrison, au Québec, a recueilli 314 000 \$ et si DMC se réjouit de succès aussi retentissants, la générosité exprimée lors d'événements plus modestes nous a aussi profondément touchés, par exemple ces 1 571 \$ que nous a fait parvenir une garderie coopérative de Beamsville, en Ontario.

De temps à autres, un don exceptionnel vient éclairer et transformer notre quotidien. Ce fut le cas cette année, alors que M. Al Libfeld a fait, à lui seul, un don d'un million de dollars à DMC. Cette générosité sans précédent aura permis la création d'un nouveau fonds de recherche de 900 000 \$ sur la dystrophie myotonique, le Rachel Fund, de même que l'ajout à notre personnel d'un employé chargé de la sollicitation des commandites et des dons majeurs. Voilà qui a de quoi nous donner des ailes!

Le diagramme qui suit, tiré du rapport annuel 2005-2006, brosse un portrait synoptique des revenus de DMC selon leur provenance et de l'usage que nous en avons fait.

En filigrane de ce portrait statistique se dessinent la générosité et la détermination de nos donateurs et de nos bénévoles. Et bien au-delà des chiffres, il y a d'abord et surtout la solidarité, l'entraide et la chaleur qui sous-tendent cette démonstration massive de l'efficacité de l'action bénévole. Aucun graphique, tableau, ni diagramme ne saurait exprimer ni contenir, à l'intérieur d'une simple page, l'ampleur de notre gratitude à leur égard. À chacun de vous, DMC tient à dire un retentissant et très sincère " Merci! "



Kenneth M. Kramer
Président du conseil

Votre contribution à l'action musclée de DMC

Répartition du financement des programmes et services

