

A person wearing a bright red puffer jacket is seated in a black wheelchair, viewed from behind. Their arms are raised high in the air, reaching towards a vast, blue sky with scattered white clouds. The person is in a field of tall, dry, golden-brown grass. In the distance, there are rolling hills and mountains under a clear sky. The overall mood is one of freedom and hope.

*Au-delà du possible*

////////////////////////////////////  
**PLAN STRATÉGIQUE**  
2017–2020



## TABLE DES MATIÈRES

Message du président et de la chef de la direction | **page 3**

Synopsis | **page 5**

Ce que nous sommes | **page 6**

Comprendre notre environnement | **page 7**

Accroître l'impact de notre mission | **page 8**

Cultiver la philanthropie | **page 10**

Étendre notre portée | **page 12**

Faire évoluer notre organisation | **page 14**

Transformer nos méthodes de travail | **page 16**

Annexe A : L'histoire de Dystrophie musculaire Canada | **page 18**

Annexe B : La dystrophie musculaire et les maladies neuromusculaires | **page 19**



**M E S S A G E  
D U  
P R É S I D E N T  
E T D E L A  
C H E F D E L A  
D I R E C T I O N**

Nous sommes heureux de vous présenter le nouveau plan stratégique triennal qui guidera le travail de Dystrophie musculaire Canada jusqu'en 2020.

Intitulé ***Au-delà du possible***, ce plan s'appuie sur le plan précédent et reconnaît que nous devons travailler encore plus fort en tant qu'organisation pour faire en sorte d'investir plus d'argent en appui à la réalisation de notre mission.

Ce titre reflète également la force et la résilience de nos clients\*, les progrès constants réalisés par le milieu de la recherche ainsi que la générosité de nos donateurs.

**Le plan lui-même se concentre sur quatre secteurs clés qui alimenteront notre travail :**

1. **La prestation de notre mission axée sur le client** – offrir des programmes, des services et des activités de recherche et de défense des intérêts dont la portée et l'impact seront maximisés pour nos clients et leurs proches, les chercheurs et les cliniciens.
2. **Le développement des revenus centré sur les donateurs** – améliorer les campagnes annuelles et programmes destinés aux donateurs et augmenter l'impact général en investissant dans notre mission.
3. **Un plan de marketing et de communications intégré** – pour éclairer et guider tous les secteurs de notre action et relier besoins et impact, et ce, dans les deux langues officielles.
4. **4. Rendement organisationnel** – développer l'excellence dans tous nos secteurs d'activité.

\* On entend par client une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire.



BARBARA  
STEAD-COYLE  
Chief Executive Officer

Dans ces quatre secteurs clés, nous devons ancrer fermement nos actions dans l'accent que nous mettrons sur les personnes. Ce sont elles qui constituent notre atout le plus précieux et la condition essentielle à notre succès. Qu'il s'agisse du personnel, des pompiers, des bénévoles, des professionnels de la santé ou de nos partenaires, l'importance de nos relations est ce qu'il y a de plus important. Nous ferons donc en sorte d'habiliter et d'inspirer notre personnel et nos bénévoles qui seront encore plus impliqués dans la réalisation de la mission de Dystrophie musculaire Canada au cours des années à venir.

*Nous avons tracé une voie qui permettra à notre organisation d'évoluer et de transformer ses façons de faire.* Le processus qui a mené à l'élaboration de ce plan examine plusieurs des défis auxquels nous faisons face sous l'angle des possibilités. Nous devons jouer un rôle de chef de file important dans le milieu des maladies neuromusculaires. L'existence et l'action de notre organisation touche directement la qualité de vie des personnes que nous appuyons et desservons.



BUZZ GREEN  
Chair of the  
Board of Directors

Nous croyons qu'en mettant l'accent sur notre travail, nous pourrions devenir *la voix reconnue du milieu des maladies neuromusculaires, reliant ressources et mission.*

Nous tenons à remercier le conseil, le personnel, les bénévoles, les clients, les cliniciens, les chercheurs et les donateurs dont la franchise et la pertinence des commentaires et rétroactions ont inspiré ce plan. Nous espérons qu'ils se reconnaîtront au fil des pages qui suivent.

Merci de votre appui constant. C'est avec enthousiasme que nous travaillerons avec vous à avoir un impact positif sur la vie de milliers de personnes au Canada.

« Bien faire les choses, mais surtout faire les bonnes choses. »



## SYNOPSIS

## Notre succès sera défini :

- par notre impact sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires;
- par notre responsabilisation envers nos principaux donateurs et intervenants;
- par une contribution toujours croissante à la recherche;
- par nos gens qui feront preuve d'excellence à tous les niveaux.

« Commencez là où vous êtes. Utilisez ce que vous avez. Faites ce que vous pouvez. » – Arthur Ashe

Ces mots servent de balise à l'élaboration et à l'exécution de notre nouveau plan stratégique. **Au-delà du possible, 2017-2020** s'inspire des récentes expériences et réalisations de notre organisation, des pratiques exemplaires du secteur et des besoins réels et urgents tant des personnes qui vivent avec les maladies neuromusculaires que de celles qui sont engagées dans une course contre la montre pour vaincre celles-ci.

Chaque jour, partout au pays, des membres de l'équipe de Dystrophie musculaire Canada interagissent avec les personnes qui vivent au quotidien avec les impacts importants des maladies neuromusculaires. À chaque étape de l'élaboration de ce plan stratégique, nous nous sommes demandés : « **Que pouvons-nous faire de plus?** »

La réponse est claire. **D'ici 2020, Dystrophie musculaire Canada aura augmenté son investissement dans la réalisation de sa mission par des pratiques de collecte de fonds et des opérations plus efficaces, appuyant ainsi un plus grand nombre de personnes atteintes de maladies neuromusculaires.**

Si les plus de 50 000 personnes au Canada qui vivent avec une maladie musculaire ont aujourd'hui une plus grande espérance de vie, elles ne peuvent nécessairement espérer une meilleure qualité de vie de vie pour autant. Les traitements émergents offrent un fort potentiel d'amélioration de la qualité de vie, mais pour plusieurs, ces traitements peuvent s'avérer financièrement inaccessibles. De nouvelles recherches et essais cliniques prometteurs émergent rapidement et nous devons faire en sorte que les personnes atteintes aient accès à ces percées prometteuses, sans égard à leur capacité de payer. Si nous voulons vraiment aller au-delà du possible, nous devons réaligner notre équipe à l'interne, ancrer nos décisions par rapport aux résultats, innover par nos méthodes, intéresser de nouveaux intervenants externes et instaurer la responsabilisation à chaque étape.

**C E Q U E  
N O U S  
S O M M E S**

**VISION**

Voir le jour où nous aurons vaincu les maladies neuromusculaires.

**MISSION**

Améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en finançant adéquatement la recherche d'un traitement curatif, en fournissant des services et en assurant un soutien constant.

**VALEURS**

- La détermination** Nous sommes fermement résolus. Aucun obstacle, quel qu'il soit, ne pourra nous arrêter.
- Le courage** Nous avançons bravement, en dépit de toute peur ou de tout doute quant à l'issue de notre cheminement.
- La passion** Nous éprouvons un enthousiasme et un appétit insatiables d'apprendre, de grandir et de changer les choses.
- La sollicitude** Notre préoccupation pour autrui est sincère et dénuée de toute affectation ou pitié.

**COMMENT S'INCARNE NOTRE MISSION**

- Nous militons pour des changements positifs, nous assurant que les maladies neuromusculaires soient une priorité pour les investissements en recherche et que les clients aient accès à des soins de santé appropriés, quel que soit leur lieu de résidence.
- Nous entrons en relation avec les clients et leurs proches pour combler les écarts critiques et faire en sorte que les personnes soient habilitées à vivre leur vie comme elles l'entendent.
- Nous intéressons et informons nos intervenants quant aux besoins du milieu des maladies neuromusculaires.
- Nous célébrons et remercions nos donateurs, qui contribuent à nous rapprocher de la réalisation de notre vision commune.



COMPRENDRE  
NOTRE  
ENVIRONNEMENT

« Et le sort et les dés  
maintenant sont jetés  
Car le présent bientôt  
sera déjà passé.  
Un peu plus chaque jour,  
l'ordre est bouleversé.  
Ceux qui attendent encore  
vont bientôt arriver.  
Les premiers d'aujourd'hui,  
seront demain les derniers.  
Car le monde et les  
temps changent. »  
- Bob Dylan

L'environnement de fonctionnement actuel de Dystrophie musculaire Canada ne ressemble en rien à celui qui prévalait en 1954, année de sa fondation. Au-delà du changement lui-même, le rythme du changement exige que notre planification ne se contente pas de s'adapter, mais qu'elle anticipe aussi ce qui risque d'arriver.

- **Le monde dépend maintenant de la technologie** pour le fonctionnement des systèmes, pour assimiler et offrir de l'information, automatiser les processus et alimenter une nouvelle façon de gérer les affaires et d'interagir avec un environnement plus large.
- **Les donateurs et les bénévoles ont plus de choix.** Au Canada, plus de 86 000 organismes caritatifs recueillent des fonds pour des causes qui touchent le public canadien. Et au-delà des causes traditionnelles, les catastrophes humanitaires internationales et les crises locales rejoignent les donateurs en temps réel et génèrent une philanthropie spontanée. Nous baignons tous dans l'urgence.
- **Les Canadiens ont moins d'argent pour les dons de bienfaisance** et restructurent leurs activités philanthropiques. Les dons à une « bonne cause » sont remplacés par le désir de mettre ses dollars au service de gestes philanthropiques très précis.
- **Les donateurs exigent plus de transparence et de responsabilisation financière de la part des organismes caritatifs,** avec, en toile de fond, une plus grande méfiance à l'effet que certains de ces organismes n'utilisent pas efficacement les dons recueillis pour les activités liés à leur mission.
- Grâce aux avancées de la recherche, **les personnes atteintes de maladies neuromusculaires vivent plus longtemps,** ce qui signifie qu'en tant qu'organisation, nous devons nous adapter à l'évolution constante des besoins de nos clients.
- **Des essais cliniques et médicaments émergents arrivent sur le marché,** porteurs de grandes promesses pour nos clients. Mais ces traitements impliquent des coûts importants et nous devons comprendre leur impact sur nos clients et nos familles ainsi que sur le système de santé dans son ensemble.
- **Les partenariats n'ont jamais été aussi importants,** permettant aux organisations aux vues similaires de tirer profit de toutes les possibilités, d'éliminer les redondances et de former un front uni plus fort quant aux questions de défense des intérêts.

## ACCROÎTRE L'IMPACT DE NOTRE MISSION

« Chaque entreprise arrive à un point critique lorsqu'elle doit se transformer radicalement pour atteindre le prochain niveau de rendement.

Le défaut pour une entreprise de reconnaître ce moment et de s'en saisir signalera le début de son déclin. La clé, c'est le courage! »  
— Andrew S. Gove,  
président d'Intel

### LIGNES DIRECTRICES VERS LE CHANGEMENT

Ce que nous devons faire :

- ✓ Accélérer notre capacité à nous adapter à l'évolution des besoins et du profil démographique de nos clients.
- ✓ Augmenter nos investissements en recherche. Ceci sera réalisé par la croissance de nos revenus et de l'efficacité administrative et non par la réduction des services.
- ✓ Cibler nos efforts de réalisation de notre mission de façon proactive, dans des secteurs qui offriront les plus grands bénéfices pour nos clients. Pour ce faire, nous nous laisserons guider par nos clients, nos familles, nos professionnels de la santé et nos chercheurs.
- ✓ Augmenter nos investissements dans la recherche, les programmes et services et la défense des intérêts des patients partout au pays.
- ✓ S'engager complètement envers le modèle intégré en tant que programme de base, en offrant à nos clients un soutien essentiel pour les aider à accéder aux systèmes et en faire un élément central de nos opérations et de notre collecte de fonds. (Le modèle intégré consiste à répondre aux besoins des clients en utilisant une approche holistique, qu'il s'agisse de défense des droits ou d'accès aux systèmes.)
- ✓ Investir dans nos partenariats et renforcer ceux-ci.



## L'OBJECTIF DE NOTRE MISSION

Nous investissons en recherche, offrons des programmes et services holistiques, basés sur des données probantes et ayant la portée la plus large. Nous militons aussi pour le changement des politiques publiques qui permettront de maximiser les résultats pour nos clients, aujourd'hui et demain.



*Voici de quoi aura l'air le succès*

D'ici 2020, notre organisation sera dotée d'un robuste réseau de recherche qui aura un plus grand impact sur la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Notre modèle de programmes et services se concentrera à orienter les clients afin qu'ils accèdent plus facilement aux systèmes pour un maximum d'efficacité. Nous aurons aussi émergé en tant que défenseur plus fort et plus efficace dans le domaine des politiques publiques.

## CULTIVER LA PHILANTHROPIE

« En toutes  
circonstances, bonnes  
ou mauvaises, nous  
savons que les gens  
donnent parce que vous  
répondez à un besoin et  
non parce que vous avez  
des besoins. »  
– Kay Sprinkel Grace

### LIGNES DIRECTRICES VERS LE CHANGEMENT

#### Ce que nous devons faire :

- ✓ Nous concentrer sur **une croissance des revenus qui assurera notre efficacité et notre pérennité**. Si cela est fait correctement, nous étendrons le cadre de notre mission, particulièrement dans les secteurs de l'investissement en recherche.
- ✓ Augmenter **les revenus nets** disponibles pour réaliser notre mission, en mesurant le rendement sur l'investissement et en diminuant le coût par dollar recueilli.
- ✓ Renforcer **nos relations** avec les donateurs, les bénévoles et nos partenaires du milieu pour assurer notre succès.
- ✓ **Améliorer nos systèmes**, en tirant un meilleur usage des technologies et en intégrant les pratiques exemplaires en matière de collecte de fonds.
- ✓ **Évaluer et ajuster** chaque source de revenus pour nous assurer d'un rendement adéquat et nous comparer aux normes du secteur.
- ✓ Asseoir la prise de décision sur **l'analyse des données et des conditions du marché**.
- ✓ Allouer nos ressources et notre attention **aux activités les plus prometteuses** en termes de croissance.
- ✓ Faire en sorte que **besoins et impacts soient liés** par le biais d'histoires signifiantes.

## NOTRE OBJECTIF PHILANTHROPIQUE

Nous mettrons en œuvre un plan de développement des fonds équilibré, ancré dans les pratiques exemplaires et qui minimise les coûts. Nous augmenterons l'engagement des donateurs et des bénévoles par une plus grande transparence, un meilleur soutien et une reconnaissance adéquate.



## *Voici de quoi aura l'air le succès*

Notre organisation possède un programme de collecte de fonds diversifié, stable et durable, caractérisé par la transparence et par une approche centrée sur les donateurs. Grâce à une base de sympathisants plus large à l'échelle du pays, nos coûts par dollar recueilli sont bas et nous concentrons nos ressources internes et notre attention sur les secteurs de besoins prioritaires. Nos donateurs et nos bénévoles sont de plus en plus fidèles à notre cause et sont confiants que nous utilisons leurs dons avec sagesse et pour le plus grand bénéfice des personnes touchées par une maladie neuromusculaire.

## ÉTENDRE NOTRE PORTÉE

« Les donateurs ne donnent pas à des institutions. Ils investissent dans des idées et des personnes auxquelles ils croient. »  
– G.T. Smith,  
président du Davis & Elkins College

### LIGNES DIRECTRICES VERS LE CHANGEMENT

Ce que nous devons faire :

- ✓ Faire en sorte que nos investissements et activités marketing appuient directement une plus grande sensibilisation à l'identité, à la finalité et à la proposition de valeur de notre organisation.
- ✓ Favoriser une meilleure compréhension des maladies neuromusculaires et de leur impact sur la vie des personnes qui en sont atteintes.
- ✓ Unifier le message de marque national, tout en tenant compte des particularités propres à chaque région et du besoin d'adapter ce message en conséquence, dans une certaine mesure.
- ✓ Nous démarquer dans le marché saturé des organismes caritatifs, et faire en sorte que notre message touche nos publics cibles.
- ✓ Refléter notre esprit de transparence et de responsabilité financière, renforçant ainsi notre position en tant qu'organisme caritatif fiable que voudront choisir les Canadiens.
- ✓ Ancrer notre image de marque dans nos associations publiques traditionnelles avec les pompiers, les bénévoles, les clients, les familles et le milieu de la santé.
- ✓ Tirer profit des technologies et diffuser nos messages en utilisant les moyens les plus efficaces possible.

## NOTRE OBJECTIF MARKETING

Nous rehausserons le niveau de compréhension du public au sujet des maladies neuromusculaires et des implications de ces maladies pour les personnes qui en sont atteintes. Notre organisation sera plus largement reconnue comme un organisme caritatif canadien, fiable, axé sur les donateurs, qui travaille fort pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et comme contributeur important à la recherche visant à vaincre ces maladies.



### *Voici de quoi aura l'air le succès*

La position de marque de notre organisation est clairement articulée et plus largement comprise, et ce, tant en français qu'en anglais. Nos intervenants clés sont plus engagés envers nous parce qu'ils comprennent que leur appui nous permet de toucher la vie d'un plus grand nombre de personnes au pays. Il existe une corrélation claire entre l'amélioration de notre capacité de communication et l'augmentation de nos revenus.



FAIRE  
ÉVOLUER  
NOTRE  
ORGANISATION

« Le changement n'arrivera pas si nous attendons quelqu'un d'autre ou un autre moment. Nous sommes ceux que nous attendions. Nous sommes le changement que nous recherchons. »  
– Barack Obama

### LIGNES DIRECTRICES VERS LE CHANGEMENT

Ce que nous devons faire :

- ✓ Nous conformer aux lignes directrice de l'Agence de revenu du Canada (ARC).
- ✓ Ancrer la prise de décision dans les pratiques exemplaires et les données.
- ✓ Maintenir la mission de l'organisation, en nous concentrant sur la recherche, les programmes et services et la défense des intérêts.
- ✓ Déployer une technologie appropriée et conviviale, permettant la diffusion de l'information à l'échelle du pays.

## NOTRE OBJECTIF OPÉRATIONNEL

Nous guiderons l'évolution de nos opérations et infrastructures en vue d'atteindre une plus grande efficacité et d'allouer une proportion toujours plus grande de notre budget annuel directement à notre mission.



*Voici de quoi aura l'air le succès*

Nous serons une organisation de haut rendement qui favorise une culture d'amélioration continue dans toutes ses fonctions et services.

**TRANSFORMER  
NOS MÉTHODES  
DE TRAVAIL**

« Rien ne crée plus sûrement la responsabilisation et l'alignement qu'un énoncé clair des résultats que vous voulez atteindre. »

– Change the Culture,  
Change the Game  
Partners in Leadership

**LIGNES DIRECTRICES VERS LE CHANGEMENT**

Ce que nous devons faire :

- ✓ Transformer la façon dont nous opérons en tant qu'organisation, en redéfinissant notre façon de travailler, tant individuellement qu'en équipe, et la façon dont nous atteignons nos résultats.
- ✓ Renforcer notre capacité à suivre et gérer notre rendement.
- ✓ Clarifier nos stratégies et tactiques, pour assurer la responsabilisation, un déploiement plus avisé des ressources et de meilleures communications.
- ✓ Établir une compréhension partagée de ce que nous nous efforçons d'accomplir, avec des cibles clairement définies et alignées.
- ✓ Clarifier et améliorer la responsabilisation et les attentes, en aidant les membres de notre équipe à mieux réussir dans leurs rôles respectifs.
- ✓ Restructurer l'organisation, en alignant personnel et priorités stratégiques.
- ✓ Instaurer un système de gestion du rendement fondé sur l'accompagnement et le mentorat pour assurer le succès.
- ✓ Créer une culture d'ouverture, de collaboration, de responsabilité personnelle et de confiance.

## NOTRE OBJECTIF EN CE QUI A TRAIT AUX PERSONNES

Nos gens sont en contact les uns avec les autres et leurs efforts visent à mettre l'excellence au service de nos donateurs, de nos clients, de nos bénévoles et de nos partenaires.



### *Voici de quoi aura l'air le succès*

Tous les membres de notre organisation comprennent son orientation stratégique et leur rôle pour contribuer à sa réalisation. Le personnel a une finalité claire, des ressources et un soutien adéquats, et fonctionne dans un environnement hautement collaboratif où chacun connaît l'étendue et les limites de son autorité et de ses responsabilités, où chacun est encouragé à innover et comprend les objectifs de performance et les attentes de l'organisation.

ANNÉE A :  
L'HISTOIRE  
DE  
DYSTROPHIE  
MUSCULAIRE  
CANADA

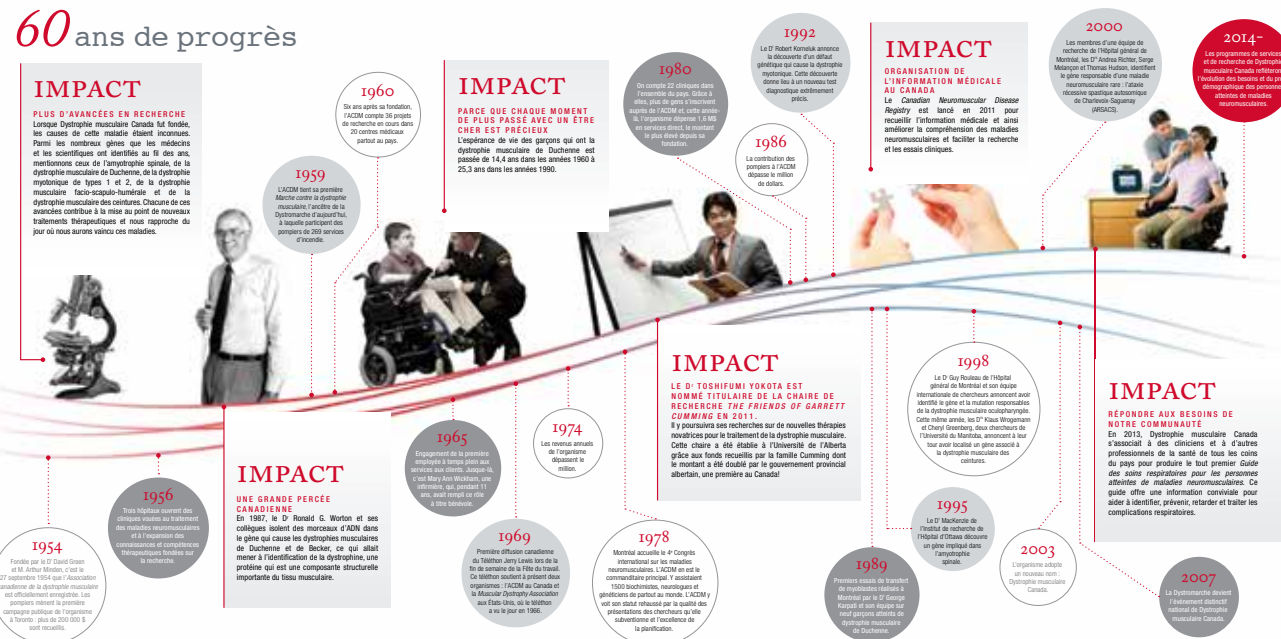
Nous soulignons  
l'engagement  
de tous nos  
partenaires  
et de tous nos  
bénévoles qui  
nous ont aidé au  
fil des ans et  
les remerçons  
sincèrement.

En 1954, un petit groupe de parents de garçons atteints de dystrophie musculaire se réunissaient pour former l'Association canadienne de la dystrophie musculaire (rebaptisée plus tard Dystrophie musculaire Canada), pour faire avancer la recherche sur les causes des maladies neuromusculaires. C'est au Dr David Green, cofondateur de l'Association canadienne de la dystrophie musculaire (ACDM), que revint le défi de positionner l'Association dans le marché des organismes caritatifs qui, selon plusieurs, était déjà saturé. Toutefois, quelques années plus tard, en 1958, l'Association canadienne de la dystrophie musculaire était fière d'être reconnue comme l'un des 10 plus importants organismes caritatifs du secteur de la santé, avec de 10 000 à 15 000 membres et l'ouverture chaque année de nouvelles sections locales partout au pays.

L'autre cofondateur de l'ACDM, Arthur Minden, était un ami du Dr Green. Il fut aussi le premier président national de l'Association, un poste qu'il occupera pendant dix ans. Il en présida aussi le conseil d'administration jusqu'à son décès en 1966. Au cours de sa présidence, Arthur Minden a travaillé à recruter les pompiers pour aider à la collecte de fonds pour la dystrophie musculaire. Très tôt, les pompiers s'associent à l'ACDM. Une première collecte de fonds en 1954 recueillait 200 000 \$ pour financer six premiers projets de recherche. Depuis, les services d'incendie demeurent notre source la plus importante d'appui à la collecte de fonds.

Au fil des années, alors que nos efforts de recherche se multipliaient, nous avons élargi nos services pour y inclure l'information, des services d'aiguillage et d'aides techniques, la défense des intérêts et le soutien par les pairs pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

En 2000, Dystrophie musculaire Canada s'associait à la Société de la SLA du Canada et aux Instituts de recherche en santé du Canada pour former le Partenariat de recherche sur les maladies neuromusculaires (PRMN). Ce modèle de financement coopératif de la recherche a permis un usage plus efficace de nos investissements pour soutenir une gamme plus large de projets de recherche sur les causes de la dystrophie musculaire et d'autres maladies neuromusculaires ainsi que sur leurs traitements thérapeutiques et curatifs.





## ANNEXE B : LA DYSTROPHIE MUSCULAIRE ET LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Dystrophie musculaire Canada appuie les personnes touchées par la dystrophie musculaire et les maladies musculaires qui y sont associées. On donne de nom de « maladies neuromusculaires » à l'ensemble de ces maladies.

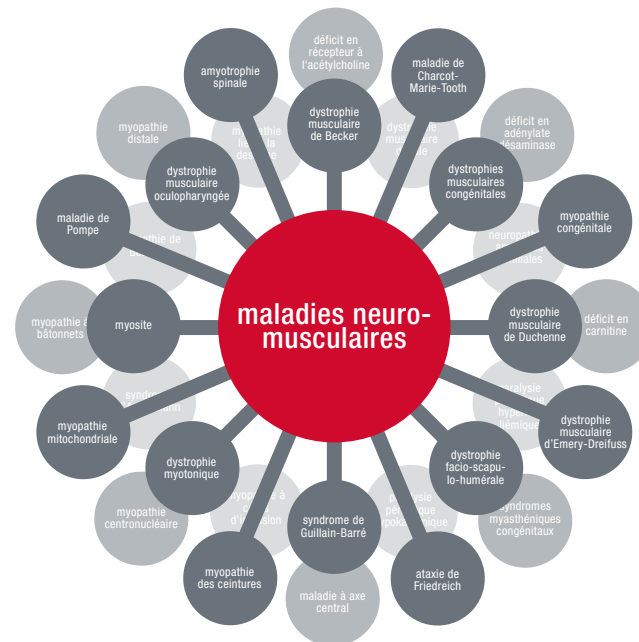
**Les maladies neuromusculaires** forment un groupe de maladies qui affaiblissent les muscles du corps. Leurs causes, leurs symptômes, l'âge auquel elles se manifestent, leur gravité et leur évolution varient selon le diagnostic exact et la personne atteinte.

Les maladies neuromusculaires touchent tout le monde. Contrairement à ce que l'on croit généralement, la dystrophie musculaire n'est pas exclusivement une maladie infantile. Bien que certaines formes de dystrophie musculaire se manifestent dès la petite enfance, d'autres formes ne se manifestent que plus tard au cours de la vie.

La plupart des maladies neuromusculaires sont causées par des mutations génétiques. Celles-ci peuvent se transmettre d'une génération à l'autre, par l'ADN d'un parent. Elles peuvent aussi se produire chez une seule personne à cause d'une mutation spontanée.

Leur gravité et leur évolution varient selon le diagnostic exact et la personne même. Les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives, qui, avec le temps, causent une faiblesse musculaire. Les personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie neuromusculaire peuvent perdre la capacité de faire les gestes les plus courants, ceux que nous tenons généralement pour acquis, tels que de pouvoir se brosser les dents, se nourrir ou monter les escaliers. Certaines personnes perdront la capacité de marcher et même celle de respirer.

Les maladies neuromusculaires sont incurables. Des interventions médicales ont permis d'augmenter la durée de vie de nombreuses personnes atteintes et d'améliorer leur qualité de vie. Ces interventions permettent généralement de traiter les symptômes ou d'en retarder l'apparition, d'améliorer la mobilité physique et les interactions sociales et de prévenir les complications cardiaques et pulmonaires.



Dystrophie musculaire Canada appuie les personnes touchées par plus de 150 formes différentes de maladies neuromusculaires.

Ce diagramme ne montre qu'une fraction des maladies neuromusculaires dont s'occupe Dystrophie musculaire Canada. Les maladies inscrites dans les bulles gris foncé sont plus courantes que celles inscrites dans les bulles gris pâle. Toutes les maladies neuromusculaires sont des maladies rares, dites « orphelines ».