

Édition 14 — Décembre 2015

une action musclée

 **Dystrophie musculaire Canada**
une action musclée



Table des matières

Éditorial.....	1
Campagne 2015-2016	2-5
L'équipe de la division du Québec se transforme!	6
Concert «Au cœur de l'Agora»	7
Babillard	8-9
Témoignages	10-11
Recherche	12-13
Actions sociales en bref	14
Calendrier d'activités	15
La Galipette	16
Les dons planifiés	17

Avis aux lecteurs

En raison des restrictions budgétaires, cette revue est publiée en français seulement.

Dans cette publication, le générique masculin est employé dans le seul but d'alléger le texte.

La division du Québec de Dystrophie musculaire Canada souhaite travailler avec des traducteurs qui pourraient offrir bénévolement leurs services afin de traduire en anglais le contenu de cette publication.

Notice to readers

For financial reasons, all the articles in the newsletter are written in french.

The masculine generic refers to both the masculine and feminine genders and is used for conciseness purposes only.

Muscular Dystrophy Canada's Quebec office is looking for volunteer translators for this publication.

Réalisation, coordination et adaptation des textes

Sandra Chabot

Rédaction

Fanny Therrien
Pascale Rousseau
Adeline de Fraipont
Marie-Hélène Bolduc

Conception graphique

Nyevo



Éditorial



L'année 2015 s'achève bientôt et qui dit fin d'année dit bilan. Il est toujours bon de regarder en arrière pour voir le chemin parcouru et de regarder en avant pour voir ce qu'il reste à accomplir. Ce fut une année très chargée à la division du Québec de Dystrophie musculaire Canada. Plusieurs activités de levée de fonds, comme les Dystromarches ou la course XMAN, ont été organisées avec soin et ont apporté les résultats escomptés.

De nombreuses activités sociales et éducatives ont été mises en œuvre pour briser l'isolement des personnes atteintes et de leurs familles. De plus, plusieurs découvertes en recherche font avancer la science par rapport aux maladies neuromusculaires... et plusieurs autres sont à venir dans les prochaines années. Que d'espoir!!!

Nous avons également dû être très vigilants face à notre nouveau gouvernement provincial. Beaucoup de changements en santé ont été effectués et bien d'autres sont à venir. Malheureusement, ces changements ne sont pas toujours favorables aux personnes vivants avec des limitations. Nous devons donc rester à l'affût de ces changements en 2016.

Plusieurs belles activités sont à venir en 2016. Que ce soit des activités corporatives comme le souper gastronomique, le concert Au cœur de l'Agora, les Dystromarches, le Défi Gratte-Ciel, ou encore des activités sociales et éducatives aux quatre coins du Québec, nous sommes certaines que 2016 nous réservera de belles surprises.

Mais toutes ces réalisations passées et futures ne se feraient sans la contribution incroyable des bénévoles et des employées de la division du Québec de Dystrophie musculaire Canada. Des bénévoles, que nous comptons par centaines et qui, année après année, redoublent d'efforts pour mener à bien la mission de Dystrophie musculaire Canada. Des employées dévouées et passionnées qui travaillent d'arrache-pied pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et de leur entourage.

Jusqu'en novembre 2015, cette équipe d'employée étaient soutenue par une femme passionnée, Dominique Richard. Nous désirons ici souligner son départ. Dominique, qui fut directrice générale de la division du Québec pendant 6 ans nous a quitté pour relever de nouveaux défis mais durant son mandat, elle a fait un travail remarquable, en partageant à tous et à toutes son énergie et sa détermination. Sa présence nous manquera énormément!!!

Sur ce, chers amis, nous en profitons pour vous souhaitez un très bon temps des fêtes et une bonne année 2016. Qu'elle soit remplie d'amour, de bonheur, de santé et de joie, que nous espérons partager avec vous.

Pascale Rousseau,
Directrice des services et directrice générale par intérim
et les employées de la division du Québec de Dystrophie musculaire Canada.

Engagement et générosité!

Au cours de la campagne 2015-2016, nous avons relevé de nombreux défis, consacré de longues heures de travail et de bénévolat et tous les dons reçus nous ont permis d'atteindre nos objectifs financiers. Maintenant que l'année est presque achevée, nous jetons un coup d'œil sur les activités des mois précédents et nous pouvons voir que deux éléments ont été essentiels à notre succès : l'engagement et la générosité.

C'est grâce à l'engagement passionné de nos bénévoles, de nos donateurs, de nos collaborateurs et de nos partenaires que nous avons réussi à atteindre, encore cette année, les objectifs financiers de nos activités. Nous sommes privilégiés d'être entourés de personnes qui ont placé le don de soi dans leur échelle de valeur. Nous sommes fiers de pouvoir compter sur des familles, des pompiers, des gens d'affaires et des citoyens qui croient fermement que le partage, l'empathie ou encore, l'entraide, peuvent avoir un effet extrêmement positif.

Que ce soit à travers les activités corporatives, les Dystromarches ou les événements organisés par les pompiers, chacun d'entre vous a contribué au succès de notre campagne! Nous vous remercions sincèrement d'avoir été à nos côtés et de nous avoir soutenus tout au long de l'année. Nous exprimons notre reconnaissance envers vous, sans qui, nous n'aurions pas pu offrir des services de qualité, de l'écoute et du soutien pour les milliers de Québécois touchés par les maladies neuromusculaires.

Activités corporatives

La première activité corporative de l'année financière 2015-2016 s'est déroulée au printemps dernier au nouveau resto-bar très branché «Le Pandore», situé au cœur du quartier des spectacles de Montréal. Le thème de la soirée était «le cabaret». Une centaine de personnes se sont ainsi retrouvées afin de vivre une expérience tout à fait unique, dont les retombées financières furent remarquables allant jusqu'à dépasser 200 000\$.

Plus tard dans l'année, le samedi 26 septembre dernier, parmi les 3 000 sportifs émérites inscrits à la course XMAN de Québec, une vague très particulière de 150 personnes s'est formée dans un but commun : courir, ramper et sauter pour ceux qui ne le peuvent pas. Ces participants avaient répondu à l'invitation des membres du comité corporatif de Québec et avaient formé pas moins de 35 équipes. L'évènement a permis de récolter plus de 80 000\$ pour la cause des maladies neuromusculaires.

L'hiver prochain, une nouvelle activité aura lieu à Montréal : un concert classique se tiendra le mercredi 17 février à 19h30 à la salle Pollack de l'Université McGill. Finalement, l'activité corporative annuelle se déroulera le mercredi 9 mars 2016. Cette fois, ce sera une expérience gustative avec un souper gastronomique qui sera préparé par le chef Louis-François Marcotte. Notre porte-parole Normand Brathwaite animera cette soirée qui s'annonce riche en découvertes et en surprises.



Les Dystromarches

En 2015, un total de 1850 joyeux marcheurs se sont joints à l'une des neuf Dystromarches réparties à travers le Québec. La musique et le soleil étaient au rendez-vous et la présence de chanteurs professionnels ou de DJ à toutes les marches en ont fait un événement festif apprécié par les petits et les grands.

Dans chacune des régions, nous avons pu compter sur des ambassadeurs inspirants, des porte-paroles dévoués, des présidents d'honneur dynamiques, des participants nombreux, des équipes acharnées, des donateurs généreux et des bénévoles infatigables. Tous ensemble, nous avons récolté un total de 220 000\$!

À l'instar de celles du printemps, les marches de l'automne ont connu une augmentation du nombre de marcheurs et de bénévoles. Ci-dessous, voici un court bilan des résultats de l'automne:

Dystromarche de Thetford Mines

- Nombre de participants: **150 dont 30 bénévoles**
- Montant amassé:**21 000\$**

Dystromarche de l'Estrie

- Nombre de participants: **210 dont 15 bénévoles**
- Montant amassé:**28 400\$**

Dystromarche de l'Outaouais

- Nombre de participants: **262 dont 25 bénévoles**
- Montant amassé:**39 500\$**

Dystromarche de Saguenay

- Nombre de participants: **175 personnes dont 17 bénévoles**
- Montants amassés: **17 000\$**



Vos pompiers à l'œuvre

Qu'il s'agisse du Défi Gratte-Ciel, du tour cycliste Frédérick Duguay, du Défi sportif de Portneuf ou des barrages routiers, des centaines de pompiers partout au Québec ont répondu à l'appel de Dystrophie musculaire Canada. Leur contribution a permis de mobiliser des communautés entières dans les régions et des milliers de donateurs afin de rassembler des fonds pour les personnes touchées par les maladies neuromusculaires.

Une activité toute particulière a eu lieu cette année à Valleyfield: le Championnat canadien de curling de l'Association de curling des Pompiers du Canada pour la Dystrophie Musculaire. Quelque 200 valeureux pompiers de partout au Canada ont pris part à l'évènement et les retombées financières ont été de 108 000\$.

Seulement au Québec et grâce à toutes les activités de collecte de fonds, les pompiers ont reversé un total de 520 000 \$ pour les maladies neuromusculaires. Nous tenons à les remercier pour leur implication et leur générosité!



Les super-héros

Lors de nos événements de collecte de fonds, nous avons côtoyé de nombreuses personnes touchées par une maladie neuromusculaire. Nous aimerions profiter de cette édition de fin d'année pour vous raconter l'histoire de quatre personnes atteintes et donner la parole à certains de nos super-héros. Nous pouvons toutefois vous assurer que le choix a été difficile car les adultes et les enfants participant à nos événements sont tous aussi formidables les uns que les autres.

L'incroyable Félix

Félix Vigot, connu sous le nom de « l'Incroyable Félix » à la dystromarche de Québec, a su relever cette année un nouveau défi pour amasser des fonds. Accompagné de sa mère Guylaine Rivard, il a parcouru 45 km en triporteur sur la piste cyclable du Corridor des Cheminots dans la région de Québec. Parti tôt le matin, Félix est arrivé sur le boulevard Champlain plusieurs heures plus tard, mais le cœur rempli de joie. C'est un défi qu'il a l'intention de refaire en 2016, mais sur une distance encore plus longue!

Inspirés, trois de ses cousins ont quant à eux créé un défi original: le « défi cuisses lisses », qui consistait à faire épiler à la cire leurs jambes et leurs cuisses poilues en échange de commandites. Les courageux sont arrivés le matin de la Dystromarche toujours en vie et les jambes et les cuisses très douces!

L'équipe de l'Incroyable Félix a ainsi amassé 6 500\$ pour la Dystromarche de Québec! Bravo à nos héros!



Mylène, la reine du Zumba

Mylène Mantha, une magnifique jeune femme très dynamique atteinte d'amyotrophie spinale met tout en œuvre pour amasser des fonds pour Dystrophie musculaire Canada. Le printemps dernier, elle a fait un tournoi de « trou de cul » qui a connu un tel succès, qu'elle devra le faire dans une salle beaucoup plus grande l'an prochain. Son dernier exploit: organiser un zumbathon. Mylène a commencé à faire de la zumba depuis quelques mois. Son but était de se mettre en forme et de s'amuser. Elle est tombée amoureuse de cette discipline sportive qui se fait au son d'une musique entraînante et qu'elle pratique selon ses capacités. Les cinquante participants du zumbathon ont eu une belle surprise quand, au cours de la soirée, c'est Mylène qui a pris la place des coaches et qui a fait danser les gens sur sa propre chorégraphie. Un très beau moment pour toutes les personnes présentes!



2015-2016 de la campagne

Samuel, le coureur X-Man

Comme mentionné dans un article précédent, le samedi 26 septembre 2015 a eu lieu la course XMAN de Québec. Lors de cette journée d'adrénaline, une dizaine de sportifs élités venus des quatre coins de la province ont accompli un geste absolument remarquable en permettant à Samuel Camirand, atteint d'Ataxie de Friedreich, de franchir tous les obstacles alors qu'il était aidé, hissé, poussé, tiré par cette «gang» enthousiaste. Mais, ce n'est pas la première fois que Samuel relève un défi pareil! L'été dernier, avec ses amis, il avait participé à la Dead end Race des Laurentides. Ensemble et à leur rythme, ils ont traversé six kilomètres du parcours parsemé de 40 obstacles.

Nous avons demandé à Samuel ce qui l'inspire à vivre des aventures pareilles. Sa réponse a été tout à fait extraordinaire: «En vivant des expériences comme la course XMAN, nous inspirons d'autres personnes. Lorsque nous traversons la ligne d'arrivée, nous remarquons les regards admiratifs des spectateurs. Souvent, les gens s'approchent pour nous dire: «Wow! Bravo, si vous êtes capables, je le suis, moi aussi!» J'aime avoir du fun et me dépasser. J'aime pouvoir montrer aux gens que ma maladie n'est pas une raison pour arrêter de rêver et ni une raison pour m'empêcher de vivre de belles expériences. Il n'y a aucune raison pour me priver et priver mes amis d'avoir du fun et de vivre ces émotions et ainsi, inspirer d'autres personnes en leur donnant un exemple positif».



Le grand Donovan

Donovan est un garçon enthousiaste et souriant atteint de dystrophie musculaire de Duchenne. Ses 9 ans ne l'empêchent pas d'avoir diverses passions: il aime la cuisine, faire des expériences scientifiques et prendre soin des animaux. Il a aussi du talent pour faire des blagues, faire rire et même agacer les gens.

En 2013, Donovan a participé au Color Me Rad. Sur les épaules de son ami Jérôme Belisle, il est parti à l'aventure et il a parcouru 5 km. Mais cette aventure revêtait une importance toute particulière: ayant vaincu le cancer, Jérôme tenait à rendre cette journée symbolique pour lui et Donovan et démontrer qu'il y a toujours de l'espoir. En vivant cette expérience avec Donovan, Jérôme souhaitait lui montrer qu'il n'était pas seul dans cette épreuve.

Depuis son expérience au Color Me Rad, rien n'arrête Donovan à vivre d'autres aventures. Depuis trois ans, il relève le Défi Gratte-Ciel avec son ami, le pompier Frédérick Grégoire. Il est présent à chaque édition et nous accompagne avec son beau sourire et sa joie de vivre!

Cet été, il a complètement enchanté nos invités lorsqu'il a décidé de relever la mini course X-Man de Québec. En compagnie de sa maman, Marie-Josée Lessard, il a affronté 10 obstacles. À la fin de son exploit, il a reçu une médaille qu'il garde fièrement tout près de son lit. Nous l'encourageons à garder son positivisme et sa joie de vivre qui inspire et émerveille tant de personnes.



L'équipe de la division du Québec se transforme!



Dominique Richard

C'est avec beaucoup d'émotions que nous annonçons le départ de Dominique Richard. Dominique occupait le poste de directrice générale de la division du Québec de Dystrophie musculaire Canada et nous a quittés pour relever de nouveaux défis professionnels. Nous tenons à la remercier pour ses six années de contribution à la cause des maladies neuromusculaires et nous lui souhaitons que du succès dans ses projets futurs.



Sandra

La famille de Dystrophie musculaire s'agrandit! Notre coordonnatrice, développement et communications, Sandra Chabot, nous quitte pour un congé de maternité très bientôt. Nous lui souhaitons tout le bonheur du monde dans son nouveau rôle de maman. La personne qui la remplacera vous sera présentée dans le prochain numéro.



Catherine

L'équipe de la division du Québec de Dystrophie musculaire Canada a le plaisir de vous présenter sa toute nouvelle adjointe administrative, Catherine Fiévet. Catherine travaillera en collaboration avec tous les membres de l'équipe afin de soutenir les activités administratives et les activités de collecte de fonds. Bienvenue Catherine!



Maryse

Nous profitons de l'occasion pour vous annoncer que Maryse Lapensée a été promue au poste de chef des opérations. Maryse fait partie de l'équipe depuis plus de 10 ans et elle connaît en profondeur l'ensemble des projets de la division du Québec. Nous lui souhaitons beaucoup de succès dans ses nouvelles fonctions!



Sonia

Nous avons maintenant une coordonnatrice des services au Saguenay. Sonia Fortin est entrée en poste tout récemment et vient, à notre grand bonheur, combler un grand besoin dans cette région. Elle est présente au sein de l'équipe de la clinique neuromusculaire une journée par semaine. Ayant une expérience de travailleuse sociale, elle sera à l'écoute des besoins des personnes atteintes et de leur famille et saura bien les aider à naviguer dans notre système de santé. Une excellente nouvelle pour la section locale du Saguenay!



Marie

Durant le mois de novembre 2015, nous avons eu la chance de recevoir Marie Lafon, une stagiaire inspectrice de l'action sanitaire et sociale, qui est originaire de Rennes en France. Marie avait le mandat d'évaluer le nouveau poste de coordonnatrice des services. Elle a su amener d'excellentes suggestions pour l'amélioration de ce poste, et par ce fait même, l'amélioration de nos services!

Merci beaucoup Marie! Tu vas nous manquer.

Concert «Au cœur de l'Agora»

Une nouvelle activité à Montréal: un concert classique qui se tiendra le mercredi **17 février à 19h30 à la salle Pollack** de l'Université McGill. Billets à 30\$ (15\$ étudiants). C'est un concert de grande qualité qui se prépare avec entre autre, la participation de **Andrew Wan, violon solo de l'OSM**. Le **chef d'orchestre Nicolas Ellis**, séduira l'assemblée dès les premières mesures. Malgré son jeune âge, il a déjà un beau parcours à son actif. Actuellement, il est chef assistant en résidence à l'Orchestre Symphonique de Québec et chef en résidence de l'Orchestre de Montréal. De plus, le **prix Heinz Unger du Conseil des arts de l'Ontario** lui a été attribué cette année. Ce prix vise à reconnaître à la fois le talent d'un chef d'orchestre canadien professionnel en début de carrière, sa musicalité, et son engagement envers le répertoire et les musiciens canadiens.

L'Orchestre symphonique de l'Agora, OSA, a pour mission de donner des concerts au profit d'organismes à vocation sociale, humanitaire et environnementale. Cet excellent orchestre est formé de jeunes musiciens professionnels et semi-professionnels qui offrent temps et talent pour ces causes. Consultez osagora.ca

Pour tout renseignement complémentaire ou pour acheter vos billets, n'hésitez pas à contacter :

Adeline de Fraipont au
☎ 514 393-3522, poste 3103
@ adeline.defraipont@muscle.ca

Au cœur de l'Agora

Un concert à ne pas manquer

L'Orchestre symphonique de l'Agora dirigé par Nicolas Ellis, présente la soirée «Au cœur de l'Agora» au profit de Dystrophie musculaire Canada.

Au programme:



Concerto No. 3 (K. 216) pour violon de Wolfgang Amadeus Mozart, avec le soliste Andrew Wan, violon solo de l'Orchestre symphonique de Montréal (OSM). Performance qui s'annonce électrisante.



Chœur de l'École des jeunes de l'Université de Montréal dans des œuvres de Bach et Brahms, accompagné avec fougue par l'OSA.



Symphonie No. 4 de Robert Schumann, œuvre célèbre que l'OSA vous interprétera avec cœur et émotion.

Date : Mercredi 17 février 2016 à 19 h30

Lieu : Salle Pollack de l'Université McGill, 555, Sherbrooke Ouest

Prix : 15 \$ étudiants /30 \$ adultes

Achat des billets:

Visitez osagora.ca ou contactez : Adeline de Fraipont 514 393-3522, poste 3103 adeline.defraipont@muscle.ca.





Programme spécial de supplément au loyer (PSS)

Le gouvernement du Québec mettra sur pied le Programme spécial de supplément au loyer (PSS). Celui-ci prévoit l'octroi de subventions aux ménages à faible revenu bénéficiant déjà d'un supplément au loyer, qui y sont toujours admissibles en vertu du Règlement sur l'attribution des logements à loyer modique et dont le versement de la subvention du fédéral a pris ou prendra fin entre les mois de janvier 2013 et mars 2018.

Pour plus d'informations, cliquez [ICI](#)



Navigateur de système

Bonjour à vous,

Je me présente, Fanny M. Therrien, nouvelle coordonnatrice des services à la Division du Québec. Je suis en poste depuis maintenant deux mois et demi. Mon rôle est d'offrir le plus de soutien possible aux personnes vivant avec des maladies neuromusculaires et leur famille. Que ce soit pour du soutien, de l'information sur notre programme de prêts d'aides techniques ou d'aides financières, sur l'organisme en général, je suis là pour répondre questions et à vos besoins. J'assure également, pour le moment, une permanence à l'Institut de Neurologie de Montréal tous les mercredis, le matin ou l'après-midi, et je suis aussi un vendredi par mois à l'hôpital de Montréal pour enfants, et ce, dans l'optique de pouvoir aider le plus de gens possible.

N'hésitez pas à m'appeler au
☎ 514-393-3522 ou 1-800-567-2236 # 3111 ou
@ fanny.m.therrien@muscle.ca.
Il me fera grandement plaisir de vous parler.



Prix d'excellence

Les prix Distinction du Conseil multidisciplinaire (CM) ont été décernés le 29 octobre 2015 à la salle Marcelle Lacoste au Centre hospitalier universitaire Ste-Justine. Le programme des maladies neuromusculaires s'est illustré en remportant les honneurs dans trois catégories sur quatre. Bravo à toute l'équipe!

Les gagnants du Prix Distinction du CM 2015 sont :

- **Prix carrière :** Émond Monique, physiothérapeute
- **Prix relève :** Martel Mélissa, physiothérapeute
- **Prix projet interdisciplinaire :** Projet Multi Steinert (Sylvie D'Arcy, coordonnatrice; Marie Christine Clément, orthophoniste; Catherine Desautels, ergothérapeute; Jean François Aubin Fournier, physiothérapeute).



Jean-François Aubin-Fournier, Marie-Christine Clément, Catherine Desautels et Sylvie D'Arcy



Monique Émond



Mélissa Martel

Enregistrements des conférences

Conférence Mieux vivre

Le 17 octobre dernier, a eu lieu la conférence Mieux Vivre à Gatineau. Près de 80 personnes ont assisté à différentes conférences portant sur les services et la gestion de la maladie.

Pour visionner ces conférences, cliquez [ICI](#)

Soins respiratoires

Le 17 octobre dernier, Véronique Adam, coordonnatrice au Programme national d'assistance ventilatoire à domicile (PNAVD) présentait une conférence sur les soins respiratoires.

Pour visionner cette conférence, communiquez avec Pascale Rousseau, directrice des services :

☎ 514 393-3522 / 1 800 567-2236, poste 3102
@ pascale.rousseau@muscle.ca

Traitements expérimentaux

Le 31 octobre dernier, à Montréal, Québec et Sherbrooke, les neurologues Michel Vanasse et Cam-Tu Nguyen ont donné une conférence sur les traitements expérimentaux de la dystrophie musculaire de Duchenne.

Pour visionner cette conférence, cliquez [ICI](#)

Publications

Notre centre de documentation et notre site Internet regorgent de documents intéressants sur la recherche, la gestion de la maladie et les services. Dans cette édition, nous mettrons trois documents en valeur :

Le rapport annuel

Dystrophie musculaire Canada doit son existence à la générosité de donateurs qui continuent à soutenir sa mission. Tous les ans, nous produisons un rapport annuel dont l'objectif est d'informer les clients, les donateurs et tous les partenaires de nos actions.

Pour consulter le rapport annuel 2014-2015, cliquez [ICI](#)



Rapport sur les recherches en cours

Dystrophie musculaire Canada poursuit l'excellence dans tous les aspects de la recherche scientifique, incluant la recherche fondamentale, la recherche ciblée et la recherche appliquée. Nous croyons fermement que la collaboration, l'innovation et le respect rigoureux des principes scientifiques constituent la meilleure façon de vaincre les maladies neuromusculaires.

Pour consulter l'ensemble de nos projets de recherche, consultez le rapport 2014-2015 sur les recherches en cours en cliquant [ICI](#)



Médicaments et Myasthénie Grave

Le CHU de Québec (Hôpital de l'Enfant Jésus), en partenariat avec Dystrophie musculaire Canada, a produit un document informatif sur la médication et la Myasthénie grave.

Pour le consulter, cliquez [ICI](#)



Besoin d'information ?

Pascale Rousseau, directrice des services

☎ 514 393-3522 / 1 800 567-2236, poste 3102

@ pascale.rousseau@muscle.ca

www.muscle.ca

La vie au jour le jour

C'est lorsque Maxim avait neuf ans que ses parents ont commencé à remarquer qu'elle manquait de dextérité et qu'elle présentait des problèmes d'équilibre. Trois ans plus tard, des examens approfondis ont révélé que Maxim était atteinte d'ataxie de Friedreich. Aujourd'hui, elle est en sixième année et malheureusement, elle ne peut plus courir sans tomber.

Lorsque le diagnostic est tombé, le choc a été immense pour ses parents et sa famille. Ils se sont sentis désemparés. Heureusement, ils ont reçu beaucoup d'aide et de soutien pour faire face à l'adversité, en particulier celui de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ).

Par conséquent, ils ont dû faire construire une nouvelle maison, mieux adaptée aux besoins de Maxim, et déménager. C'est à ce moment-là que le médecin de Maxim leur a parlé de la Fondation Rêves d'enfants et que Maxim a commencé à penser à son plus grand rêve. Cependant, avant même qu'elle ait pu le réaliser, un autre bouleversement touche la famille. Sa sœur cadette, Sydney a reçu, elle aussi, un diagnostic d'ataxie de Friedreich. La maison à peine construite devait déjà être modifiée.

Malgré tout, Stephan, le père des deux filles, a fait preuve de résilience, comme en témoigne la citation suivante : « Il faut profiter de la vie au jour le jour. Beaucoup de gens nous offrent de l'aide, et c'est très apprécié. » De plus, dans tous les défis que la famille a dû surmonter, la Fondation Rêves d'enfants a permis à chacune des filles de réaliser leur plus grand rêve. Maxim a emmené sa famille faire de la plongée aux îles Turquoises et, l'année suivante, Sydney a choisi des vacances au Beaches Negril Resort en Jamaïque.

La Fondation Rêves d'enfants donne la possibilité aux enfants atteints d'une maladie qui menace leur vie de réaliser leur plus grand rêve.

Pour contacter la Fondation Rêves d'enfants :

☎ 1-800-267-9474



Caroline Létourneau, une passionnée d'art

Caroline Létourneau vit avec la myasthénie grave congénitale depuis sa naissance, même si elle n'a été diagnostiquée qu'à l'âge de 27 ans. Malgré les limitations physiques de sa maladie, elle continue d'exercer sa passion comme artiste en arts visuels et a été sélectionnée pour faire partie de la Foire d'art contemporain de Saint-Lambert en octobre 2015. S'inspirant de plusieurs sources iconographiques (les photographies d'archives, les contes de fées et les légendes), son travail construit et reformule des fictions portant sur la différence et l'altérité.

Les peintures à l'huile, dessins, sérigraphies et collages de Caroline questionnent et allégorisent la fragilité et la vulnérabilité humaine. Une exposition solo du travail de Caroline sera présentée du 25 février au 27 mars 2016 au Centre d'art Jacques et Michel Auger, le nouveau centre d'exposition en art contemporain de Victoriaville. Caroline a choisi de verser 100 % de ses ventes à Dystrophie Musculaire Canada, dans l'espoir de pouvoir aider d'autres gens qui vivent avec des maladies neuromusculaires.



Denis Falardeau et le bras Jaco

Depuis de nombreuses années, Dystrophie musculaire Canada travaille en partenariat avec Kinova, une compagnie québécoise qui produit et distribue un bras robotisé nommé Jaco. Jaco est un robot personnel qui a pour but d'aider l'utilisateur à accomplir les tâches de la vie quotidienne comme se nourrir, se servir à boire, appuyer sur les boutons d'un ascenseur, ramasser des objets sur une table ou au sol. Il est manipulé par le contrôle existant du fauteuil motorisé de son utilisateur et n'utilise que 5 % de l'autonomie de sa batterie.

Deux bras Jaco sont la propriété de Dystrophie musculaire Canada et sont présentement prêtés à deux jeunes : Alexandre St-Pierre de l'Islet et Denis Falardeau, de Tadoussac. Ces bras sont très utiles, comme en témoigne Denis Falardeau :

«Je me suis très bien adapté à Jaco. Je l'avais essayé pendant l'été précédent dans le cadre d'un programme de recherche universitaire et lorsque j'ai eu le mien, quelques heures m'ont suffi pour m'y habituer. Jaco a beaucoup facilité ma vie et celle de mes proches, car je peux me gratter la tête tout seul, allumer la lumière de ma chambre, ouvrir les portes d'ascenseur et de maison, prendre un verre et me faire boire avec une paille.»

Dans le but de faire connaître Jaco à tous ceux qui seraient intéressés, l'équipe de Kinova propose des démonstrations du produit dans les centres de santé ou à domicile, selon les régions. Ainsi, il est possible de l'expérimenter et de comprendre toutes les possibilités qu'il offre.

Pour de plus amples renseignements ou pour prendre rendez-vous pour une démonstration, communiquez avec Sébastien Lepage :



slepage@kinova.ca

☎ 514-277-3777 ou 819-477-0422

www.kinovarobotics.com/



Dystrophie musculaire de Duchenne

Ataluren

ACT DMD, l'essai confirmatoire le plus important contrôlé par placebo de l'ataluren dans la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD), est une étude clinique multicentre randomisée à double insu de phase 3 à laquelle participent 228 patients dans 53 sites répartis dans 18 pays, incluant 3 sites et 9 patients au Canada. Âgés de 7 à 16 ans, les patients, qui présentent une mutation non-sens de la DMD, ont été randomisés pour recevoir soit une dose quotidienne de Translarna de 40mg/kg, soit un placebo. L'étude ACT DMD a confirmé le profil d'innocuité favorable du Translarna, qui a généralement été bien toléré, conformément aux résultats des études précédentes. Plus de 500 patients ayant la mutation non-sens de la DMD ont maintenant reçu du Translarna, la plus grande population à être traitée avec un agent qui modifie la maladie.

Pour plus d'information, cliquez [ICI](#)

Étude Delos

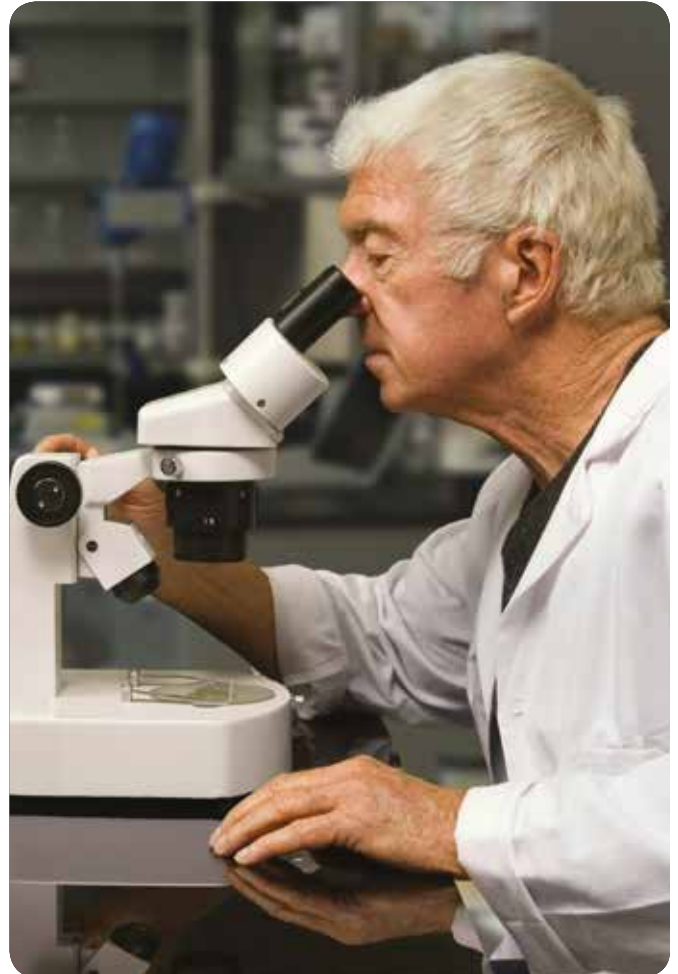
Santhera Pharmaceuticals et Parent Project Muscular Dystrophy évoquent des données très importantes obtenues à travers leur recherche bénéfice/risque chez les patients atteints de dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) et leurs parents. Il serait possible, avec le nouveau traitement de Santhera, de retarder les difficultés respiratoires chez les patients souffrant de DMD.

Pour en savoir plus, cliquez [ICI](#)

Cellules souches

Une nouvelle étude réalisée par des chercheurs de L'Hôpital d'Ottawa et de l'Université d'Ottawa pourrait révolutionner notre compréhension de la dystrophie musculaire de Duchenne et paver la voie à des traitements beaucoup plus efficaces. L'étude du Dr Michael Rudnicki montre pour la première fois que la dystrophie musculaire de Duchenne touche directement les cellules souches musculaires. « Depuis près de 20 ans, nous pensions que la faiblesse musculaire caractéristique de la dystrophie musculaire de Duchenne était principalement attribuable à des problèmes dans les fibres musculaires. Notre étude montre, toutefois, qu'elle est aussi causée par des défauts intrinsèques de fonctionnement des cellules souches musculaires », explique le Dr Michael Rudnicki, principal auteur de l'étude. « Cette découverte change complètement notre compréhension de la dystrophie musculaire de Duchenne et pourrait mener à la mise au point de traitements beaucoup plus efficaces. » Mentionnons que cette étude a été financée en partie par Dystrophie musculaire Canada.

Pour en savoir davantage, veuillez cliquer [ICI](#)



Amyotrophie spinale - ISIS

La phase 3 de l'étude de Biogen visant à évaluer l'efficacité et la sécurité de l'ISIS-SMN Rx chez les nourrissons atteints d'amyotrophie spinale est en cours.

Pour plus d'informations ou pour participer à cette étude, cliquez [ICI](#)

Soins respiratoires

Depuis 2012, Dystrophie musculaire Canada a fait de la sensibilisation aux soins respiratoires une priorité, et ce, afin que les personnes atteintes de maladies neuromusculaires aient accès à l'information, aux services et aux mesures de soutien dont elles ont besoin.

Notre travail dans ce domaine nous a fait prendre conscience de la nécessité d'investir dans la recherche en vue d'améliorer les preuves scientifiques disponibles pour éclairer les décisions en matière de soins respiratoires.

Sous la direction experte de notre Comité consultatif médical et scientifique, nous avons lancé, en mai 2015, un appel de propositions pour une deuxième ronde de projets touchant l'amélioration de la santé respiratoire des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Quatre projets ont reçu une bourse, dont une équipe Montréalaise: Le Dre Marta Kaminska du Centre universitaire de santé McGill et son équipe (Dr Basil Petrof, Dr David Zielinski et Dre Maryam Oskoui) ont reçu un financement de 49 183 \$ pour le projet suivant: validation d'un appareil portable de monitoring à domicile pour le diagnostic des troubles respiratoires du sommeil chez les adolescents et les adultes atteints de maladies neuromusculaires. Bravo à son équipe.

Pour de l'information sur les autres projets financés, cliquez [ICI](#)

Pour plus d'informations sur la recherche, cliquez [ICI](#)

Douleur chronique

Souffrez-vous d'une douleur chronique?

Si oui, vous seriez peut-être intéressé(e) à faire partie d'une étude intitulée «Explorer la relation entre la sensibilité à l'activité physique et les résultats liés aux soins de réadaptation chez les personnes souffrant de douleurs chroniques». En effet, des chercheurs à l'Université McGill sont actuellement à la recherche d'individus âgés de 18 ans et plus, qui vivent avec une condition de douleur depuis plus de 3 mois, et qui sont prêts à s'engager dans une activité physique. La séance d'essai durera environ 3 heures et consistera à compléter des questionnaires, réaliser de brèves activités physiques et des tests de sensibilité à la douleur, ainsi que de porter un petit appareil sur la hanche pendant neuf jours.

Les résultats de cette étude devraient aider à élaborer des soins efficaces pour les personnes souffrant de douleurs persistantes. Vous recevrez une compensation financière pour les dépenses et les désagréments liés à votre participation.

Si vous pensez être intéressé(e), vous pouvez communiquer avec :

Laboratoire de la Douleur Chronique

☎ 514 487-1891, poste 189

@ chronicpainlab@gmail.com.

Barrier-Free Canada

Dystrophie musculaire Canada se joint à l'appel de Barrier-Free Canada en faveur d'une loi fédérale pour assurer l'accessibilité, l'inclusion et des chances égales pour les personnes handicapées. Cette loi permettrait également de remplir les engagements du Canada inscrits dans la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées.

Pour plus d'informations sur cette initiative, cliquez [ICI](#)

Coalition maladies neurologiques

Dans le bulletin précédent et dans nos médias sociaux, nous vous informions que Dystrophie musculaire Canada s'était ralliée à d'autres organisations (La Société de la sclérose en plaques- Division du Québec, Parkinson Québec et la Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec) pour sensibiliser les décideurs à trois enjeux importants: Le soutien aux proches aidants, l'accès au médicament et la création de ressources d'hébergement adéquate. Le 29 octobre dernier, cette coalition était présente à l'Assemblée nationale du Québec et plusieurs députés, ainsi que le premier ministre Couillard, ont été sensibilisés à ces trois enjeux. Plusieurs rencontres individuelles avec les députés sont à venir.

Pour consulter le mémoire remis aux députés, cliquez [ICI](#)

Calendrier d'activités

Date	Nom de l'évènement	Lieu	Contact
Avril			
15	Tournoi de Trou de cul (au profit de la Dystromarche de la Montérégie)	Brossard Chevrolet Cadillac 2555, boul. Matte Brossard	@ marie-helene.bolduc@muscle.ca
Mai			
7	Dystromarche de la Montérégie	Camping Domaine de Rouville St-Jean-Baptiste	@ marie-helene.bolduc@muscle.ca
14	Dystromarche de Montréal	Complexe récréatif Gadbois Montréal	@ marie-helene.bolduc@muscle.ca
Juin			
3	Défi Gratte-Ciel : édition 2016	800, square Victoria Montréal	☎ 514 393-3522 / 1 800 567-2236 poste, 3108
5 (à confirmer)	Dystromarche de Québec	Parc du Domaine de Maizerets Québec	@ marie-helene.bolduc@muscle.ca
11	Dystromarche de Laval	Centre de la nature Laval	@ marie-helene.bolduc@muscle.ca
Août			
17, 18 et 19	Tour cycliste Frédérick Duguay		☎ 514 393-3522 / 1 800 567-2236 poste, 3108
27	Dystromarche de Thetford Mines	Parc Saint-Maurice Thetford Mines	@ marie-helene.bolduc@muscle.ca
Septembre			
11	Dystromarche de l'Estrie	Parc Lucien-Blanchard Sherbrooke	@ marie-helene.bolduc@muscle.ca
25 (à confirmer)	Dystromarche de l'Outaouais	Parc Moussette Gatineau (à confirmer)	@ marie-helene.bolduc@muscle.ca
à confirmer	Défi sportif de Portneuf		☎ 514 393-3522 / 1 800 567-2236 poste, 3108
Novembre			
à confirmer	Dystrospin	Performance C2 Place St-Nicolas 845 Marie-Victorin Saint-Nicolas	@ marie-helene.bolduc@muscle.ca



La Galipette
POUR LA DYSTROPHIE MUSCULAIRE



La Galipette pour la dystrophie musculaire est une activité de collecte de fonds nationale qui invite les enfants à célébrer nos différences, à s'entraider, à bouger et à s'amuser.

Le programme offre une introduction précoce à la notion d'inclusion et à l'idée que les différences physiques ne changent pas les gens en dedans. Les fonds recueillis dans le cadre de ce programme aident les familles touchées par une maladie neuromusculaire à se procurer du matériel médical, des aides à la mobilité, des services de soutien et de l'information, en plus de financer des travaux de recherche pour, un jour, permettre de guérir ces maladies.

COMMENT FAIRE LA GALIPETTE



INSCRIPTION ET CHOIX D'UNE DATE

- Inscrivez-vous en utilisant ce formulaire ou inscrivez-vous en ligne à muscle.ca/registertohop
- Choisissez la date, l'heure et l'endroit de votre Galipette



PARLEZ-EN À TOUT LE MONDE

- Demandez aux enfants d'apporter chez eux le formulaire de commandite et le feuillet d'information que nous vous fournissons
- Publicisez la date, le lieu et l'heure de La Galipette dans les bulletins d'information, les journaux locaux et envoyez aussi une note aux parents
- Placez les affiches de La Galipette dans des endroits bien en vue
- Contactez les médias locaux et invitez-les à couvrir votre Galipette



FAITES-EN UN ÉVÉNEMENT SPÉCIAL

- Les pompiers appuient Dystrophie musculaire Canada depuis sa fondation en 1954. Contactez votre service d'incendie et invitez les pompiers à assister à votre Galipette
- Publicisez votre Galipette sur les médias sociaux comme Facebook et Twitter avec le mot-clé #hop4md
- Servez des carottes et du céleri, la collation favorite de tous les petits lapins
- Choisissez une musique entraînante.
- Les enfants plus âgés aimeront participer à une danse de style «années 1950»
- Faites visionner le DVD de La Galipette
- Mettez le maquillage et la décoration des oreilles de lapin au menu des activités qui précéderont La Galipette
- Incorporez le plan de leçons dans les jours qui précèdent votre Galipette

- N'oubliez pas de prendre beaucoup de photos!
- Visitez notre site pour des liens vers des idées de bricolages et d'activités sur le thème de l'action musclée de Dystrophie musculaire Canada

PLUS D'INFORMATION

Pour faire La Galipette, les enfants peuvent sauter, danser ou bouger au rythme de la musique, selon les capacités de chacun.

Tout le matériel dont vous aurez besoin pour réussir votre Galipette vous sera fourni sans frais : oreilles de lapin, napperons à colorier (au préscolaire) ou livrets d'activités (au primaire), trousse d'enseignement, affiches et DVD.

Les enfants solliciteront des dons auprès de la famille et des amis pour contribuer à améliorer la vie des familles touchées par une maladie neuromusculaire.

Pour plus d'information, contactez :
Maryse Lapensée, chef des opérations
☎ 514 393 3522, poste 3109
@ maryse.lapensee@muscle.ca

Investir dans l'avenir



Yves Blouin, conseiller en sécurité financière et conseiller en assurance et rentes collectives chez Services financiers Blouin et Blouin inc., est impliqué depuis plusieurs années au sein de Dystrophie musculaire Canada. Il rappelle l'importance des dons planifiés pour une organisation comme la nôtre et vous présente les différentes stratégies de dons planifiés qui peuvent s'adapter à votre propre situation financière.

Un don planifié est un geste délibéré et mûrement réfléchi, un geste qui tient compte non seulement de la valeur d'un tel don pour l'organisme bénéficiaire, mais aussi des avantages qu'il comporte pour votre propre situation financière et votre succession. Un don planifié peut prendre la forme d'un don fait à Dystrophie musculaire Canada par testament ou encore du produit d'une police d'assurance-vie dont vous aurez nommé Dystrophie musculaire Canada bénéficiaire. Il peut aussi s'agir d'un don d'œuvres d'art, de biens immobiliers ou de valeurs mobilières (actions, obligations, fonds mutuels). Vous pouvez aussi destiner votre don à un fonds spécifique qui portera votre nom ou le nom de quelqu'un que vous voulez honorer.

Le don planifié peut aussi vous offrir d'autres avantages, par exemple au niveau fiscal. Le don planifié permet souvent de faire un don plus important et plus important qu'un don de liquidités fait de votre vivant.

Voici quelques exemples de dons planifiés :

Don d'assurance-vie

Donner une assurance-vie est une bonne façon de faire un don important à Dystrophie musculaire Canada sans qu'il vous en coûte beaucoup. Vous pouvez faire don d'une assurance-vie de plusieurs manières : vous pouvez céder de façon irrévocable une police libérée à Dystrophie musculaire Canada, donner une police pour laquelle des primes sont encore exigibles ou nommer Dystrophie musculaire Canada comme premier bénéficiaire ou bénéficiaire substitut du produit de l'assurance.

En faisant don d'une assurance-vie, le donateur devient admissible à un crédit d'impôt du montant des primes qu'il a payées. Si vous possédez depuis de nombreuses années une assurance-vie dont vous n'avez plus besoin pour assurer la sécurité financière de vos héritiers et que vous nommez Dystrophie musculaire Canada bénéficiaire de cette assurance, votre succession pourra obtenir un crédit d'impôt pour don de bienfaisance pour le produit de l'assurance à votre décès. Ce crédit sera déduit des impôts payables au moment de la déclaration de revenus pour l'année d'imposition au cours de laquelle votre décès est survenu et le don ne fera l'objet d'aucuns frais d'homologation.

Don testamentaire

Le don testamentaire à un organisme de votre choix est la façon la plus simple et la plus courante de planifier un don. Au moment d'assurer l'avenir de votre famille, vous pouvez inclure une disposition dans votre testament désignant Dystrophie musculaire Canada comme bénéficiaire d'une somme déterminée ou pour une partie ou la totalité du résidu de votre succession.

Don d'actions ou de titres

Les personnes qui détiennent des actions, des obligations ou des fonds communs de placement se réjouissent lorsque leurs investissements prennent de la valeur.

Malheureusement, lorsque ces derniers sont convertis en espèces, les gains en capital ainsi réalisés sont assujettis à l'impôt. Vous pouvez toutefois réduire les répercussions financières d'une telle transaction en faisant don de vos titres inscrits en bourse directement à Dystrophie musculaire Canada.

Les changements apportés par le budget fédéral 2006 ont rendu les dons de titres inscrits en bourse très intéressants en éliminant l'impôt sur les gains en capital sur les dons tels que les actions, portefeuilles, bons de souscription d'actions, fonds communs de placement et contrats à terme inscrits aux marchés boursiers.

Dystrophie musculaire Canada ne reçoit aucun financement de Centaide ni d'aucun palier de gouvernement. C'est la seule générosité de ses donateurs qui permet à Dystrophie musculaire Canada d'améliorer véritablement la vie des personnes atteintes de dystrophie musculaire.

Pour plus de renseignements sur les dons planifiés, veuillez contacter :

M^{me} Pascale Rousseau, directrice générale par intérim.
Division du Québec de Dystrophie musculaire Canada

514 393-3522, poste 3102

Division du Québec

1425, boul. René-Lévesque Ouest
Bureau 506
Montréal QC H3G 1T7
514 393-3522
ou 1 800 567-2236
514 393-8113 téléc.
infoquebec@muscle.ca

Pascale Rousseau
Directrice des services
Poste 3102
pascale.rousseau@muscle.ca

Marie-Hélène Bolduc
Coordonnatrice au
développement des revenus
Poste 3107
marie-helene.bolduc@muscle.ca

Sandra Chabot
Coordonnatrice -
Développements et communications
Poste 3108
sandra.chabot@muscle.ca

Adeline de Fraipont
Chargée de projets
Poste 3103
adeline.defraipont@muscle.ca

Maryse Lapensée
Chef des opérations
Poste 3109
maryse.lapensee@muscle.ca

Johanne Malenfant
Adjointe administrative – Services
Poste 3104
johanne.malenfant@muscle.ca

Fanny M. Therrien
Coordonnatrice des services
514 393-3522
1 800 567-2236, poste 3111
fanny.m.therrien@muscle.ca

Bureau du Saguenay

Centre hospitalier de Jonquière
2230, rue de l'Hôpital
Jonquière QC G7X 7X2
418 695-7760
ou 1 877 295-7911
418 695-7761 téléc.

Anick Ratté
Coordonnatrice au développement,
Saguenay/Lac-Saint-Jean
418 685-7760
anick.ratte@muscle.ca

Sonia Fortin
Coordonnatrice des services,
Saguenay/Lac-St-Jean
418.965.7760
sonia.fortin@muscle.ca

Les sections locales au Québec

ESTRIE
Normand Boulay
Président
inboulay@videotron.ca
sectionlocaledelestrie@muscle.ca

OUTAOUAIS
François Viens
Président
Conseiller régional aux
sections locales
fviens@videotron.ca
sectionlocaledeloutaouais@muscle.ca

QUÉBEC
(Poste vacant)
sectionlocaledequébec@muscle.ca

SAGUENAY
Jasmine Côté
Présidente
sectionlocaledequébec@muscle.ca

Dystrophie musculaire Canada
Division du Québec
1425, boul. René-Lévesque Ouest
Bureau 506
Montréal QC H3G 1T7

514 393-3522 ou 1 800 567-2236
514 383-8113 téléc.
infoquebec@muscle.ca

www.muscle.ca

Numéro d'enregistrement
d'organisme de charité
10775 5837 RR0001