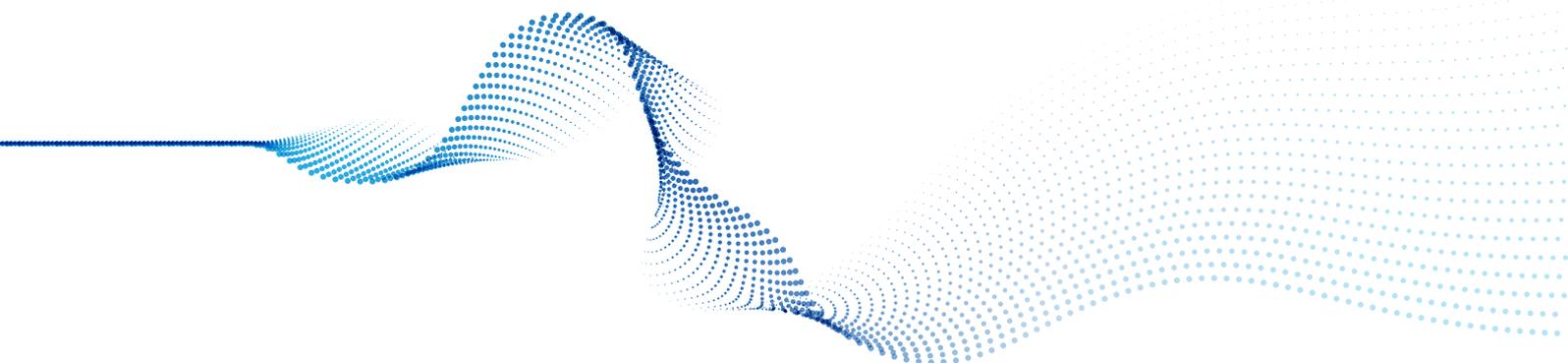




2021-2022
RAPPORT
ANNUEL

AMPLIFIER

Plus de voix à l'unisson.
Plus forts ensemble.



AMPLIFIER

La SLA peut entraîner la perte de l'usage de la parole.
Nous devons donc faire en sorte que nos voix soient plus fortes.
La SLA peut nous priver de notre capacité à bouger.
Nous devons donc créer notre propre élan.
Ensemble, nous pouvons monter le volume.
Ensemble, nous pouvons aller plus loin.

Ensemble, nous pouvons réaliser notre vision :

Les personnes touchées par la SLA disposent des ressources, du soutien et des opportunités nécessaires pour vivre pleinement leur vie.

Une communauté forte qui se mobilise pour faire une différence

À maintes reprises, la communauté de la SLA a démontré que l'union fait la force et qu'en travaillant ensemble, nous pouvons aller plus loin que ce que nous aurions pu imaginer par nous-mêmes. Cet esprit de collaboration a toujours été au cœur du mandat de SLA Québec tout au long de 2021-2022.

Nos réalisations au cours de la dernière année reflètent les nombreuses façons dont nous sommes à l'écoute et répondons aux besoins de la communauté de la SLA dans un environnement en constante évolution, qui exige tant un effort de mobilisation accru au fur et à mesure que de nouvelles thérapies font leur apparition, qu'un financement stable de la recherche pour alimenter les découvertes scientifiques – tout en restant fidèles à notre objectif, soit le bien-être des Québécois.es atteints.es par la SLA.

Nous sommes particulièrement fiers de notre équipe unie et de la compassion qui habite l'organisation. Les membres de notre conseil d'administration ont collaboré à l'élaboration d'un nouveau plan stratégique qui définit clairement notre mission et la voie à suivre. Nos bénévoles et notre personnel dévoués ont travaillé côte à côte pour défendre notre vision commune. Ensemble, nous avons amélioré la visibilité de la SLA, augmenté notre gamme complète de services de soutien et étendu notre portée à travers la

province grâce à des contacts personnels et virtuels. Nous avons également renouvelé et élargi notre engagement envers la recherche sur la SLA en lançant le Fonds de recherche SLA Québec, dont l'objectif, avec des partenariats, est de maintenir et d'alimenter la recherche au Québec et au Canada.

Cette année marque notre 40^e anniversaire. Ce fut une occasion de réfléchir à la façon dont nous en sommes arrivés là aujourd'hui et de construire un avenir prometteur. Dans le cadre de ce processus, nous avons repositionné l'organisation par le biais d'un exercice de renouvellement de marque réussie, en redessinant notre logo et en modernisant notre site web afin d'améliorer les communications pour que nous puissions nous connecter avec notre communauté, la défendre et l'informer mieux que jamais auparavant. Nous sommes également devenus un fier membre de l'Alliance internationale des associations ALS/MND, un réseau mondial regroupant des organisations du monde entier engagées dans la lutte contre la SLA.

L'élan qui nous pousse tous à aller de l'avant contribue à donner de l'espoir aux personnes et aux familles touchées par la SLA au Québec. Merci de nous aider à les accompagner durant leurs parcours, à faire entendre notre voix et à mobiliser les choses en ce qui concerne la SLA. Nous vous en sommes profondément reconnaissants.



Susan Kennerknecht

**Susan
Kennerknecht**

Présidente du conseil
d'administration
Société de la SLA du Québec



Claudine Cook

Claudine Cook

Directrice générale de la
Société de la SLA du Québec

NOUS POUVONS ALLER PLUS LOIN

La SLA n'est pas une maladie que l'on doit affronter ou combattre seul. C'est pourquoi nous croyons au pouvoir de toute la communauté. Seulement en travaillant ensemble, les efforts individuels sont amplifiés afin de rendre les luttes actuelles contre la maladie moins pénible et de créer un avenir où un diagnostic de SLA n'aura pas la même signification qu'aujourd'hui.

LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA) EN BREF



Aussi connue sous le nom de maladie de Lou Gehrig, la SLA est une maladie neurodégénérative incurable.

1:1

Chaque année, 1 000 Canadiens reçoivent un diagnostic de SLA. Pour chaque diagnostic, un décès survient.



Alors que la communication entre le cerveau et les muscles moteurs est coupée, les personnes qui en sont atteintes perdent graduellement leur capacité à marcher, parler, avaler et finalement à respirer.



La SLA peut toucher n'importe qui : 90% des cas sont sporadiques, 10% des cas sont héréditaires.

2-5
ANS

80% des personnes atteintes de la SLA meurent 2 à 5 ans après avoir reçu le diagnostic.



La SLA affecte toute la famille sur les plans émotionnel, physique et financier.

Nous redoublons notre détermination à aider les personnes touchées par la SLA au Québec :

- Pour les soutenir avec une gamme complète de services adaptés à tous les stades de la maladie.
- Pour leur donner les moyens d'améliorer leurs conditions de vie et leur environnement actuel et futur.
- Pour faire valoir leurs droits auprès des principaux acteurs politiques et entraîner des changements en leur faveur.
- Pour sensibiliser, faire mieux comprendre la maladie et mobiliser le public afin qu'il contribue à la cause.
- Pour financer les projets de recherche les plus prometteurs et les plus pertinents qui pourraient améliorer leurs conditions de vie et guérir la maladie.

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2021-2022 DE LA SOCIÉTÉ DE LA SLA DU QUÉBEC

Les membres bénévoles de notre conseil d'administration sont des dirigeants du monde des affaires et de la santé. Nombre d'entre eux ont un lien personnel avec la SLA.

COMITÉ EXÉCUTIF



SUSAN KENNERKNECHT,
Présidente
Présidente, Conseil BKK
Consulting Inc.



ANDRÉ FALARDEAU
Ancien PDG de General
Dynamics Canada
Ancien proche aidant



BENOIT GUINDON, Secrétaire
Avocat, Kellner Avocats



TANYA LUTTRELL,
Vice-Présidente
Consultante chez SISMIK
Culture d'impact

ADMINISTRATEURS



ISABEL CYR
Directrice des relations
gouvernementales et des
affaires publiques, Lithion
Recycling Inc., Ancienne
proche aidante



DR. RICHARD ROBITAILLE
Professeur titulaire
Département de
neurosciences,
Université de Montréal



MARIO HUDON
Ancien commentateur sportif
atteint de la SLA



VINCENT GAGNÉ
Directeur des relations
gouvernementales, TELUS



DIANE TKALEC
Infirmière clinicienne
Ancienne proche aidante



NORMAN MACISAAC
Militant social et auteur
atteint de la SLA



LUC VILANDRÉ
Ancien président
de TELUS Santé

REDOUBLER NOS EFFORTS POUR MIEUX SOUTENIR NOTRE COMMUNAUTÉ

Souvent, la communauté SLA nous dit que nos programmes et services sont une source de force pour eux alors qu'ils composent avec la réalité changeante de la maladie. Nous sommes fiers d'aider à rassembler les membres de la communauté de la SLA afin qu'ils puissent s'entraider et partager leurs expériences, et d'être un lieu de soutien individuel adapté.

Chaque occasion d'entrer en contact, que ce soit virtuellement ou en personne, est une source d'inspiration! Nos quatre conseillers dévoués font partie d'une équipe soudée qui se consacre au soutien de toutes les personnes touchées par la SLA dans la province. L'an dernier, nous avons renforcé l'équipe en créant un nouveau poste, celui de gestionnaire des services d'éducation et de ressources, afin d'accroître notre capacité à partager des ressources utiles et des informations exactes et à jour sur la SLA.

Le soutien virtuel, offert individuellement et en groupe, nous a permis de continuer à accroître notre portée, en particulier dans les régions rurales et l'option de revenir à des réunions en personne a fourni un espace bienvenu pour d'autres, comme les membres de notre Groupe de soutien Lorraine. En 2021/22, nous avons proposé un nouveau groupe de soutien pour répondre aux besoins spécifiques des personnes récemment diagnostiquées, fourni des contacts plus réguliers aux familles endeuillées et renforcé notre programme de soutien par les pairs qui associe des personnes et des familles dans des circonstances similaires.



Tkalec

Diane Tkalec

Ancienne proche aidante
Membre du conseil
d'administration de la Société
de la SLA du Québec



Véronique Pignatelli

Véronique Pignatelli

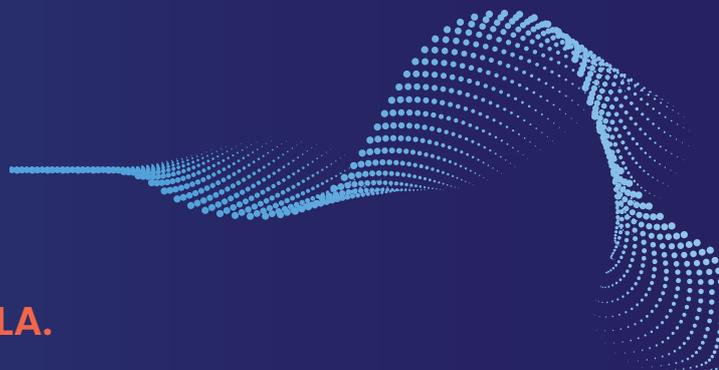
Directrice des programmes et
des services de soutien de la
Société de la SLA du Québec

Nous nous sommes investis dans des partenariats stratégiques existants et nous nous sommes joints à de nouveaux partenaires afin d'accroître notre impact, y compris de nombreux échanges réguliers avec des équipes cliniques de la SLA, des professionnels de santé communautaires, des experts multidisciplinaires, des chercheurs et des fondations. Une nouvelle collaboration avec Baluchon Alzheimer offre un répit aux aidants qui sont touchés par la SLA afin qu'ils puissent prendre le temps de se reposer et de se ressourcer. Notre partenariat continu avec Appui nous aide à poursuivre notre mission afin de soutenir les personnes proches aidantes, en offrant du soutien individuel et de groupe. Cet espace leur permet ainsi de disposer d'un espace sûr et sécuritaire afin d'échanger sur leur situation et d'obtenir un soutien émotionnel.

L'année dernière, nous avons également étoffé notre réseau de bénévoles afin de renforcer la sensibilisation et le dialogue permanent avec la communauté. Nos incroyables bénévoles ont aidé à animer des groupes de soutien et des forums de réseautage et ont participé à des comités de travail qui veillent à ce que les meilleures pratiques et les meilleurs services de soins soient intégrés dans nos programmes en constante évolution.

Il est difficile d'exprimer à quel point nous nous sentons privilégiées de faire partie d'un groupe de personnes aussi incroyables. Le travail d'équipe, les valeurs partagées et la compassion dont vous faites tous preuve jour après jour forment un magnifique cercle de soins qui ne cesse de s'agrandir.

NOUS ELARGISSONS NOTRE IMPACT



Votre soutien change la façon dont les gens vivent le diagnostic de la SLA.

Imaginez qu'on vous annonce que vous êtes atteint de la SLA et que vous soyez laissé à vous-même pour faire face aux implications accablantes et naviguer à travers les réalités de la maladie.

Grâce à votre soutien, personne au Québec n'a besoin d'affronter seul son diagnostic de SLA. Nos intervenantes psychosociales sont disponibles afin d'offrir du soutien, des informations et des références, que ce soit par téléphone, vidéoconférence ou encore par courriel. Nous offrons du soutien individuel et de groupe afin que tous les membres de la communauté puissent accéder à un service qui leur convient. Il est également possible de consulter nos ressources en ligne.

Nous vous aidons à être bien informés et mieux outillés à toutes les étapes de la maladie

Information

- Documentation
- Conférences
- Site internet, ressources en ligne et sur demande
- Infolettres

Programmes de soutien psychosocial et communautaire

- Orientation et référence
- Soutien personnalisé et ligne sans-frais
- Groupes de soutien
- Soutien financier à court terme
- Soutien deuil

Sensibilisation, activités sociales et réseautage

- Activités sociales et évènements
- Communauté en ligne
- Activités de réseautage professionnelles
- Interaction avec la communauté de recherche SLA

Opportunités pour s'impliquer

- Défense des intérêts
- Bénévolat
- Club des ambassadeurs

VOTRE IMPACT EN CHIFFRES

Soutien/Programmes ■

5000+

Membres (personnes atteintes de la SLA, personnes proches aidantes, endeuillées et professionnels de la santé)

500+

Familles ont reçu un accompagnement personnalisé, par téléphone, visioconférence, courriel ou en personne, sans liste d'attente

225

Ressources en ligne disponibles

57

Groupes d'entraide,

468

participants

189

Familles ayant reçu un diagnostic récent de SLA ont bénéficié d'un soutien psychosocial, d'information et des références, ainsi que d'informations et de ressources précises et pratiques

3

Forums d'échange virtuels pour professionnels de la santé,

200

participants

50+

demandes au Programme de soutien à la vie quotidienne

19

Webinaires éducatifs,

429

participants

156

Membres récemment endeuillés bénéficiant d'un suivi téléphonique

Ressources et soutien fournis dans toutes les

17

régions du Québec

Recherche ■

Création du Fonds
québécois de
recherche sur la SLA
500 000 \$

Plus de **150**
participants ont assisté
à nos webinaires sur la
recherche et à nos sessions
de questions et réponses pour
informer la communauté de
la SLA des progrès réalisés
en laboratoire et dans les
cliniques de la SLA

Sensibilisation/plaidoyer ■

Notre empreinte numérique est à la hausse : Nous avons accru la sensibilisation par des campagnes, augmenté l'engagement numérique avec notre communauté et augmenté le nombre de témoignages de nos ambassadeurs.

sla-quebec.ca
112 956 utilisateurs
238 376 pages vues

150
bulletins
d'information
envoyés à notre
communauté



Abonnés : 8 564 (+480)
Portée globale : 500 398
Portée payante : 322 194
Interactions (likes, partages,
commentaires) : 31 840

« Après le décès de ma mère, mon père a voulu encourager votre organisation à poursuivre son merveilleux travail auprès des familles touchées par cette maladie injuste et cruelle. Mes parents ont été extrêmement reconnaissants de vous avoir trouvé sur leur chemin. Vous avez fait une grande différence dans leur vie quotidienne et vous les avez aidés à affronter cette maladie avec courage et dignité. En mon nom, au nom de mon père et en mémoire de ma mère, je vous remercie sincèrement d'avoir été là pour eux. »

- Sylvie Renaud



Notre communauté « vit le moment présent » grâce à la Fondation Tenaquip

En 2018, la Fondation Tenaquip a généreusement soutenu le lancement de Vivre le moment présent, un programme qui vise à réaliser un vœu spécial pour les personnes atteintes de la SLA. Depuis sa création, le programme a été une source de réconfort et de joie, en créant des souvenirs précieux et durables pour les familles touchées par la SLA. En 2022, la Société de la SLA a joué un rôle vital en aidant douze familles touchées par la SLA à créer des expériences inoubliables et des souvenirs uniques.

Merci à la Fondation Tenaquip d'avoir accordé un vœu spécial à des personnes vivant avec la SLA et à leurs familles depuis 2018, dans le cadre de son programme « **Vivre le moment présent** »!

« Je tiens à vous remercier pour votre grand soutien! C'était une journée profondément émouvante, car j'ai eu le privilège de renouveler les vœux de mariage de mes parents devant ma famille et mes amis. Ce court moment n'a pas duré longtemps, car le niveau d'énergie de papa n'est pas très élevé, mais je peux vous dire que sentir toute l'affection des personnes présentes ainsi que leur soutien nous a donné un peu de force et de courage pour continuer à aller de l'avant dans tout ce qui nous attend. » - Karyne Girard et sa famille

« Merci à SLA Québec pour cette soirée inoubliable au feu d'artifice de La Ronde! C'était une soirée mémorable et de pouvoir regarder ces belles photos est tout simplement merveilleux. »

- Pauline Mathieu

LA FONDATION **TENAQUIP**

SENSIBILISATION ET PLAIDOYER

ENSEMBLE, NOS VOIX SONT PLUS FORTES

La sensibilisation du public à la SLA et la défense des droits des personnes touchées par la maladie sont des éléments essentiels de notre travail continu en tant que communauté.

Grâce à des initiatives de sensibilisation incessantes, nous continuons à informer le public sur les énormes défis auxquels sont confrontées les familles touchées par la SLA. En accordant des entrevues aux médias, en prenant la parole lors d'événements et en marquant le Mois de la sensibilisation à la SLA en juin de chaque année,

nous nous efforçons de mieux faire comprendre la maladie et d'inspirer la solidarité et le soutien.

En travaillant ensemble, nous pouvons amplifier nos voix afin que de plus en plus de personnes comprennent les réalités difficiles de la maladie et soient motivées pour agir.

Même si la maladie affaiblit la voix des gens, ensemble, nous pouvons monter le volume pour sensibiliser les gens et défendre l'accès aux nouvelles thérapies.

On n'est jamais trop jeune pour défendre sa cause

Amanda Tam est la plus jeune personne inscrite dans la base de données de SLA Québec. Elle est étudiante de troisième année en psychologie. Sa nature ensoleillée et sa vision réaliste du monde l'aident à rester optimiste et à ne pas faire de plans à long terme. Aujourd'hui, Amanda apprend à vivre le moment présent et à se concentrer sur son objectif immédiat : obtenir son diplôme de McGill en mai 2023.

Elle souhaite également contribuer à la sensibilisation du public et à la compréhension de la SLA. Sans sensibilisation, il est difficile de collecter des fonds pour la recherche et les services de soutien. Sans recherche, il n'y aura jamais de remède. Sans un financement gouvernemental soutenu, les personnes touchées par la SLA ne pourront pas accéder à la meilleure qualité de soins.

« Quand je dis que j'ai la SLA, explique-t-elle, je vois que les gens ne savent pas vraiment ce que c'est. Ils n'ont aucune idée de ce qui m'arrive. » De nombreux camarades de classe d'Amanda se souviennent avoir entendu parler de la SLA lors du défi du seau d'eau glacée (Ice Bucket Challenge), mais ils ne savent pas grand-chose de la maladie elle-même. Amanda veut changer cela en partageant son histoire sur les médias sociaux, en participant à des campagnes de sensibilisation et en faisant passer le message à qui veut bien l'entendre.

Vivre avec la SLA à l'âge de 21 ans est pratiquement du jamais vu. Néanmoins, Amanda puise son courage dans la vie de Stephen Hawking, qui a été diagnostiqué avec la SLA au même âge. Le film primé *The Theory of Everything* lui a ouvert les yeux et lui a rappelé qu'elle ne devait pas hésiter à prendre la résolution de parler haut et fort de la SLA.

Il ne lui est pas facile de s'exprimer en public, mais cela n'empêche pas Amanda de prendre le micro, même si elle est naturellement encline à garder le silence sur son combat contre la SLA. Le fait d'avoir cette maladie l'a enhardie. **« Qu'est-ce que j'ai à perdre? »** dit-elle, et il y a tant à gagner en continuant à élever le ton, une voix à la fois.



Nos remerciements les plus sincères à Norman MacIsaac et à Mario Hudon pour leurs services précieux en tant que coprésidents du Comité de défense des droits de la SLA ainsi que pour leur dévouement inébranlable à la communauté de la SLA



Norman MacIsaac, auteur et militant social, et Mario Hudon, ancien animateur sportif à la radio, se sont alliés pour défendre notre cause au cours des dernières années. Travaillant côte à côte avec la Société de la SLA du Québec pour accroître notre impact collectif, ils ont été décrits comme « l'équipe de rêve ». « Nous nous complétons tellement bien que nous avons pu faire de grands progrès ensemble », dit Norm.

« C'est cette approche d'équipe qui constitue la plus grande force de la SLA Québec ».

En tant que membres du conseil d'administration et coprésidents du comité de défense des droits de la SLA Québec, Norm et Mario ont pris la parole en public, à la radio et à la télévision, sur les médias sociaux et lors de conférences de presse, afin d'attirer l'attention sur cette maladie mortelle et de faire pression sur Santé Canada pour qu'il assure un accès plus rapide aux nouveaux traitements contre la SLA. Les personnes atteintes de la SLA peuvent

attendre des années avant que l'on décide si les régimes d'assurance-médicaments provinciaux et territoriaux couvriront le médicament - même après l'approbation du gouvernement fédéral. Plus récemment, ALBRIOZA a reçu le feu vert de Santé Canada en juin 2022. Au grand dam de tous les membres de notre communauté, il n'est toujours pas accessible par le biais d'un financement public, et ce, partout au Canada. « C'est le plus grand espoir pour les patients atteints de la SLA depuis 120 ans », déclare Mario, « et la bureaucratie nous freine. J'ai eu la chance d'y accéder grâce au soutien financier du fabricant, mais pour bien d'autres, l'attente est tout simplement trop longue. »

Norm vit avec la SLA depuis 2014. Mario a été diagnostiqué en 2020. À mesure que les jours précieux s'écoulent, leurs voix physiques faiblissent. Malgré cela, ils continuent d'inspirer l'espoir et sont un modèle de ce que les gens peuvent accomplir en travaillant ensemble, même lorsqu'ils confrontent des barrières énormes. Comme Norm l'explique : **« La collaboration m'a permis de devenir un guerrier, et non une victime, et cela fait toute la différence dans ma façon de voir ma vie avec la SLA. Cela signifie que je fais partie de la solution ».**

NOS VOIX SE FONT ENTENDRE

La SLA Québec fait équipe avec Partenaires Neuro depuis six ans. Partenaires Neuro regroupent la Société canadienne de la sclérose en plaques (Division du Québec), Parkinson Québec, Dystrophie musculaire Canada (Division du Québec), la Société Huntington du Québec et la Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec.

Partenaires Neuro ont pour objectif de représenter les membres de leur communauté auprès des élus du Québec sur les questions importantes pour leurs membres, telles que les soins à domicile, le logement, le soutien aux aidants, l'accès aux traitements novateurs et les essais cliniques.



Mois de la sensibilisation à la SLA

La SLA nous oblige à faire du bruit. Même si la maladie affaiblit la voix des personnes atteintes, nous pouvons ensemble augmenter le volume pour sensibiliser l'opinion publique et favoriser l'accès à de nouvelles thérapies.

2 juin

La toute première journée Lou Gehrig de la Ligue majeure de baseball a eu lieu en 2021 et est désormais célébrée chaque année



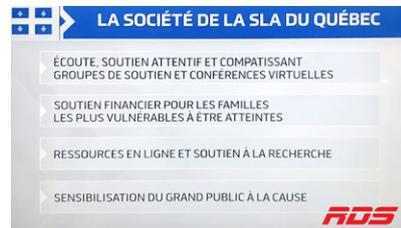
2 juin

Merci à RDS et à l'équipe de diffusion : Jean-François Guilbault (en mémoire de son épouse), Alain Ursereau et Marc Griffin



2 juin

Merci aux Capitales de Québec pour leur Soirée Lou Gehrig

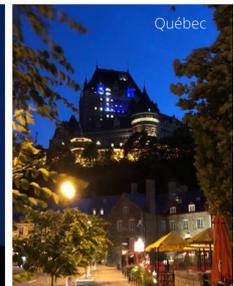
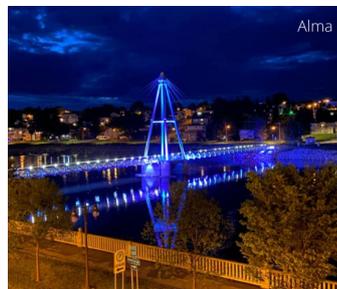


21 juin

Journée mondiale de sensibilisation à la SLA/MND, une initiative de l'Alliance internationale des associations de lutte contre la SLA/MND

Éclairages d'édifices

Partout au Québec, des édifices sont illuminés en bleu pour souligner le Mois de la sensibilisation à la SLA. Le Stade olympique de Montréal, l'hôtel de ville de Sherbrooke, la passerelle piétonnière qui enjambe la rivière Petite-Décharge à Alma, au Saguenay, la Basilique Sanctuaire Notre-Dame-Du-Cap à Trois-Rivières et le Fairmont Le Château Frontenac à Québec figurent parmi les édifices qui ont été illuminés au fil des ans pour sensibiliser la population à la SLA.



Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à Monsieur Pierre Arcand pour sa reconnaissance soutenue du Mois de la sensibilisation à l'ALS dans ses déclarations à L'Assemblée nationale du Québec tout au long de son mandat. Nous lui souhaitons une très heureuse retraite!

NOUS ACCÉLÉRONS LE RYTHME GRÂCE À DES TRAVAUX DE RECHERCHE PROMETTEURS

La recherche est une source d'espoir considérable pour la communauté de la SLA

Nos donateurs contribuent à l'avancement de la recherche sur la SLA de plusieurs façons : en s'assurant qu'il y ait des fonds dédiés à la recherche sur la SLA ici au Québec et à travers le Canada, et en favorisant des liens solides entre les chercheurs de la SLA qui vivent au Québec.

Fonds québécois de recherche sur la SLA

Le Fonds québécois de recherche sur la SLA a pour objectif de maintenir et de développer le talent des chercheurs au Québec et au Canada. Grâce au soutien des donateurs, le Fonds a été créé en 2022. Nous travaillons actuellement à l'élaboration d'une feuille de route stratégique qui nous guidera dans l'investissement de ces fonds de façon à en maximiser l'impact. Nous remercions notre comité scientifique pour son leadership et ses conseils alors que nous créons cette nouvelle approche d'investissement dans la recherche qui est si essentielle à notre mission :

- **Dr Richard Robitaille (président), professeur titulaire au département des neurosciences de l'Université de Montréal, membre du conseil d'administration de la Société québécoise de la SLA du Québec, président du comité de recherche de la Société québécoise de la SLA et membre du comité du Conseil consultatif scientifique et médical (CCSM).**
- **Dr François Gros-Louis, professeur titulaire, Université Laval**
- **Dre Geneviève Matte, neurologue, CHUM**
- **Dre Chantelle Sephton, professeure agrégée, Université Laval**



Un grand merci au Dr Richard Robitaille, membre du conseil d'administration de la SLA Québec et président de notre comité de recherche. Son engagement et son leadership en tant que membre du conseil d'administration dans la recherche d'un traitement ou d'un remède, tout en inspirant ses étudiants et le personnel de son laboratoire, apportent de l'espoir à notre communauté et à toutes les personnes dont la vie a été affectée par la SLA. Son objectif de rassembler la communauté des chercheurs et nos familles est ancré dans toutes ses actions : qu'il s'agisse d'aperçus de la recherche et de séances de questions/réponses qui rassemblent d'éminents cliniciens et experts à la pointe de la recherche sur la SLA au Québec, ou de marches avec le personnel de son laboratoire et nos familles lors de la Marche pour vaincre la SLA, ou encore de parcourir 200 à 300 km de vélo lors de notre randonnée annuelle Roulez pour vaincre la SLA.

Cinq ans plus tard, l'impact de l'héritage de Vincent Bourque continue de prendre de l'ampleur

Avant son décès dû à la SLA en 2018, Vincent Bourque et son épouse, Isabelle Lessard, ont créé la Fondation Vincent Bourque pour soutenir les familles touchées par la SLA et financer la recherche sur cette maladie, ajoutant : « Les récentes percées scientifiques nous donnent l'espoir que nous trouverons bientôt un traitement qui augmentera considérablement la qualité de vie des patients atteints de la SLA, et peut-être même qui les guérira de la maladie. » La même année, Vincent est décédé à l'âge de 43 ans.

Qu'est-ce que cela signifie d'aller de l'avant face à une telle perte? Isabelle a vécu de nombreux moments décisifs au cours desquels elle et ses trois filles ont ressenti le plus profondément l'absence de Vincent : la collation des grades de Maria et son entrée à l'université, la cérémonie de remise de la médaille d'or de Charline aux championnats canadiens de judo, et les compétitions de rodéo d'Arielle. Ces occasions douces-amères ont également rappelé à Isabelle que ses enfants portent l'empreinte des nombreuses qualités de leur père alors qu'elles atteignent l'âge adulte. Son héritage, à travers les 1 200 000 dollars collectés au nom de la Fondation et l'espoir qu'il a inspiré à ceux qui l'entouraient, sont des rappels visibles de son influence durable.

Passer à l'action, par le biais de la Fondation et d'événements tels que la course annuelle « Rouler pour vaincre la SLA », permet à Isabelle de faire face aux vicissitudes de la vie. Malgré l'impuissance qu'elle et ses filles ont éprouvé en assistant à la mort de Vincent, chaque effort pour accélérer la

lutte contre la SLA leur procure un sentiment de force et d'élan qui ne cesse de se renforcer. SLA Québec a été une source constante de motivation et de soutien, ainsi qu'un pont vers la communauté dans son ensemble : « La communauté de la SLA a été pour nous, comme le doux contact de la main de quelqu'un sur votre épaule, une couverture chaude sous un ciel gris », explique Isabelle. « Le pouvoir du partage entre les personnes touchées par la SLA nous a remplis d'amour et a amplifié notre force et notre courage face à la maladie. Nous sommes comme une grande famille. »

« Il n'y a qu'un seul objectif : mettre fin à la SLA », précise Isabelle.

« Depuis la création de la Fondation en 2018, nous avons financé cinq projets de recherche en collaboration avec Brain Canada et ALS Canada. Nos chercheurs sont extrêmement concentrés... plus nous trouverons de réponses, plus nous nous rapprocherons d'un remède. J'en suis convaincue. Un jour, nous recevrons ce coup de téléphone qui nous dira : Nous avons réussi! »



FONDATION
VINCENT BOURQUE



Un nouveau partenariat stimule la recherche innovante sur la SLA :

Le fonds Dr Jean-Pierre Canuel – SLA Québec | SLA Canada – subvention à la découverte de Brain Canada



En tant que médecin de famille, le Dr Canuel a rencontré des patients atteints de la SLA. Il se souvient d'une rencontre très émouvante avec une religieuse d'une soixantaine d'années qui l'a contacté au dernier stade de sa maladie pour lui demander

quelque chose. « Je ne pouvais pas comprendre ce qu'elle disait », explique-t-il, « alors je lui ai dit de se reposer un moment et que je reviendrais plus tard avec l'infirmière pour essayer de répondre à ses besoins. À mon retour, je lui ai dit que j'étais vraiment désolé, mais que je ne comprenais pas... et tout ce qu'elle a pu faire, c'est verser une larme. La voir enfermée dans son corps avec toutes ses facultés mentales intactes était déchirant. »

En 2014, le Dr Canuel a reçu son propre diagnostic de SLA. Il continuait d'exercer avec passion son métier de médecin après plus de trois décennies de carrière. La progression relativement lente de sa maladie lui a permis de continuer à pratiquer pendant encore deux ans, mais il a finalement dû prendre sa retraite et renoncer aux nombreux loisirs qui remplissaient de joie son temps libre : la motoneige, la gestion de son érablière, la danse et la participation active à la vie de ses petits-enfants.

Les pertes personnelles et les difficultés rencontrées par sa famille ont été lourdes de conséquences, mais elles ont également incité le Dr Canuel à agir. Le Fonds Dr Jean-Pierre Canuel de SLA Québec est fondé sur le principe simple et puissant que nous pouvons faire davantage ensemble. Le Fonds, lancé en 2022 et alimenté par le généreux soutien financier du Dr Canuel, est un effort conjoint avec la SLA Québec pour canaliser des fonds essentiels vers la recherche sur la SLA. Cette année, il s'inscrit dans une collaboration encore plus large en tant que commanditaire du programme de subventions à la découverte 2023, un partenariat entre SLA Canada et Brain Canada (avec le soutien financier de Santé Canada) qui encourage les nouvelles recherches visant à déterminer les causes de la SLA ou à identifier de nouveaux traitements.

Au fait des dernières nouvelles sur la SLA, tant du point de vue professionnel que du point de vue personnel, à partir de son fauteuil roulant, le Dr Canuel résume la situation comme suit : **« La seule avenue, le seul plan d'action, reste la recherche - pour découvrir les causes et trouver des traitements qui permettront soit de stabiliser la maladie, soit de la guérir »**. Le Fonds Dr Jean-Pierre Canuel - SLA Québec | SLA Canada - bourse de découverte de Brain Canada est un effort de plus pour faire avancer la recherche dans une direction constructive et pleine d'espoir. La communauté de la SLA vous remercie pour votre engagement profond et significatif, Dr Canuel!

Dans le cadre du Programme de bourses pour stagiaires 2022 de la Société canadienne de la SLA et la Fondation Brain Canada, qui investit dans des projets visant à approfondir les connaissances actuelles sur les processus biologiques à l'origine de l'apparition et de la progression de la SLA et à explorer de nouvelles cibles thérapeutiques ainsi qu'une éventuelle stratégie de traitement de la SLA, la bourse postdoctorale 2022 a été soutenue par la Fondation Vincent Bourque. Le financement de la bourse postdoctorale 2022 a été rendu possible grâce à la Fondation Vincent Bourque, qui a généreusement versé 82 500 \$ à SLA Canada, somme qui a été égalée par Brain Canada par l'entremise du Fonds canadien de recherche sur le cerveau (FCRC)*.

2022 APERÇU DU PROGRAMME DE RECHERCHE DE SLA CANADA

La Société de la SLA du Québec est fière d'avoir contribué 175 000 \$ au programme national de recherche de SLA Canada, qui vise à répondre aux questions non résolues sur les causes et l'évolution de la SLA et à soutenir les voies de développement de thérapies futures.

Le programme de recherche de SLA Canada accélère l'impact des investissements dans la recherche de haute qualité sur la SLA, comble d'importantes lacunes dans notre compréhension de la SLA, assure un solide bassin de chercheurs sur la SLA et renforce l'infrastructure du Canada pour les essais cliniques sur la SLA.

Chaque année, le programme attribue une série de subventions de recherche pour soutenir des domaines de recherche qui devraient avoir un impact important, garantissant ainsi la continuité des travaux en cours. La SLA ne s'arrête pas, tout comme le travail effectué en laboratoire et en clinique. Chaque investissement réalisé est un investissement dans un avenir sans SLA.

Par l'entremise du Programme de subventions à la découverte et en partenariat avec la Brain Canada Foundation*, le Programme de recherche de SLA Canada investit dans la recherche de pointe axée sur l'exploration de nouveaux domaines de recherche novateurs sur la SLA, notamment la génétique, les biomarqueurs, les voies d'accès aux thérapies futures et l'amélioration de la qualité de vie. En alimentant la découverte scientifique et en approfondissant notre compréhension de la SLA, ces subventions permettent aux chercheurs en SLA du Canada et du monde entier de collaborer à des projets qui repoussent les limites et qui auront un jour un impact positif sur les personnes vivant avec la SLA et leurs familles, apportant l'espoir d'un avenir sans la maladie.

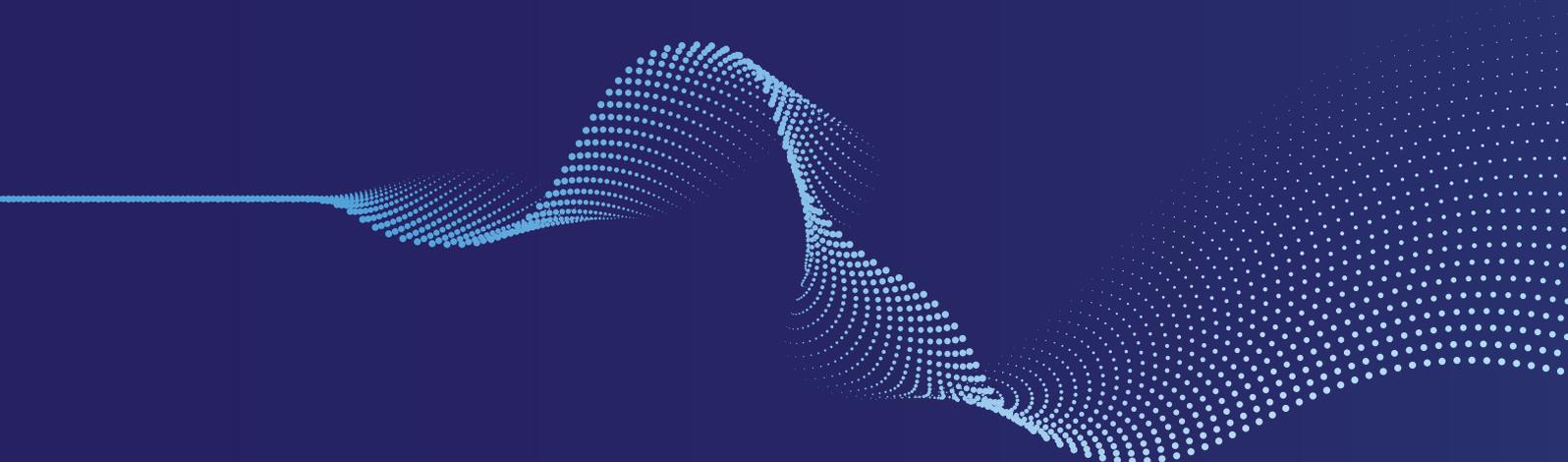
Le programme de bourse de découverte 2022 comprenait la subvention à la découverte du Fonds Dr Jean-Pierre Canuel - SLA Québec - ALS Canada - Brain Canada, dans le cadre de laquelle 300 000 \$ ont été accordés au Dr Alex Parker, de l'Université de Montréal, en collaboration avec le Dr Gary Armstrong, de l'Université McGill, pour leur projet intitulé **« Axonal degeneration as a therapeutic target for ALS »** (La dégénérescence axonale en tant que cible thérapeutique pour la SLA). Grâce à ce prix, le Dr Parker étudiera si le fait de cibler une région spécifique du motoneurone, appelée axone, représente une stratégie thérapeutique prometteuse pour la SLA. Toutes nos félicitations aux docteurs Parker et Armstrong! Félicitations au Dr Richard Robitaille, professeur au Département des neurosciences de l'Université de Montréal, qui a également reçu une bourse de découverte de 300 000 \$ de SLA Canada-Cerveau Canada pour son étude remarquable - en collaboration avec la Dre Danielle Arbour, la Dre Roberta Piovesana de l'Université de Montréal et le Dr Robert Bowser de l'Institut neurologique Barrow - des protéines de la jonction neuromusculaire qui pourraient éventuellement contribuer à la mise au point de biomarqueurs essentiels.

Dans le cadre du soutien continu de SLA Québec au programme de recherche d'ALS Canada, des contributions sont également allouées pour s'assurer que la communauté de recherche sur la SLA est connectée à l'échelle mondiale et que nous travaillons collectivement vers un avenir sans SLA. Pour ce faire, la communauté de recherche sur la SLA s'est réunie une fois de plus lors du Forum de recherche 2022 d'ALS Canada. Pour plus d'informations sur le programme de recherche de la SLA Canada : als.ca.

« Depuis des décennies, la recherche canadienne sur la SLA contribue de façon importante à l'effort mondial de compréhension et de traitement de la maladie et il est essentiel de soutenir ce travail pour que nous puissions continuer à progresser vers des moyens plus efficaces d'aider les gens à vivre mieux et plus longtemps. L'équipe de SLA Canada s'assure que l'argent des donateurs est utilisé de manière à maximiser l'impact de la collaboration au Canada et à l'étranger, alors que nous nous efforçons continuellement d'aller de l'avant avec détermination ».

- Dr David Taylor, vice-président, Recherche et partenariats stratégiques, SLA Canada





NOUS CRÉÉONS UN ÉLAN

Vous - nos donateurs, partenaires, bénévoles et participants - comprenez que la SLA exige beaucoup. C'est pourquoi nous sommes reconnaissants pour tout ce que vous choisissez de donner. Grâce à vous, les Québécois.es touché.es par la SLA disposent d'un endroit où ils peuvent recevoir du soutien et des ressources fiables pour faire face aux conséquences de la maladie et à tout ce qu'elle implique.

Merci pour votre persévérance à appuyer notre communauté phénoménale!

Une fois de plus, au cours de l'année dernière, notre merveilleuse communauté a organisé une multitude d'événements de collecte de fonds qui ont rassemblé un grand nombre de personnes afin de collecter des fonds pour la SLA et de sensibiliser le public à cette terrible maladie. Alors que nous retrouvons une vie plus normale, vous avez tous fait preuve d'un courage extraordinaire et d'une force incroyable en organisant des randonnées cyclistes transcanadiennes, en mettant sur pied des tournois de balle molle ou de soccer, en enfourchant vos motos, en courant, en construisant des villages miniatures pour attirer les touristes ou encore en organisant des événements de divertissement en direct avec des animateurs de radio, des équipes de radiodiffusion, des présentateurs et des journalistes, le tout au profit de la cause. Votre importante contribution financière nous a permis de continuer à servir les familles touchées par la SLA de la meilleure façon possible et de contribuer à des recherches prometteuses.



Coach Phil : Donner de l'espoir à la communauté de la SLA, un but à la fois

Grâce au Coach Phil et à son équipe déterminée de bénévoles et de joueurs, la somme incroyable de 37 125 \$ a été recueillie lors du premier tournoi de soccer qui a eu lieu en juin 2022 à Pointe-Claire, pour aider à soutenir les personnes touchées par la SLA et à financer des recherches prometteuses visant à trouver un remède à la maladie.

Coach Phil, alias Phil Lalonde, a reçu un diagnostic de SLA en septembre 2021. Malgré la triste nouvelle de la maladie, il a puisé dans sa force intérieure et sa débrouillardise et a trouvé la motivation de faire ce qu'il fait le mieux : entraîner des joueurs et lancer son propre tournoi de soccer!

L'objectif de Coach Phil est avant tout de sensibiliser la population à la maladie. « J'entraîne des joueurs

de soccer depuis plus de 30 ans et ce tournoi est ma façon de sensibiliser les gens et de recueillir des fonds pour cette cause importante », a déclaré Coach Phil.

Son objectif de faire du tournoi un événement annuel et d'attirer des équipes provenant d'autres régions de l'île de Montréal a reçu le feu vert. La planification de l'événement de 2023 va bon train et il espère dépasser les résultats de l'année dernière.

« Je crois qu'il faut garder une attitude positive quoi qu'il arrive. La SLA représente un défi quotidien, mais jusqu'à présent, avec l'aide de la Société de la SLA du Québec et de mon armée de proches et d'amis, je reste fidèle à moi-même », a conclu Coach Phil.

Jacques Thériault – Une course de 51 km pour souligner le 51^e anniversaire de son ami

Jacques Thériault s'est joint à son ami Philippe Lasnier, tous deux marathoniens chevronnés, afin de courir 51 kilomètres sur le canal de Chambly au profit de la Société de la SLA du Québec. Ils ont invité le public à se joindre à eux le long du parcours pour courir ou marcher pour la cause. Jacques a couru pour son épouse Joanne Clendenning qui vit avec la SLA depuis janvier 2022. L'événement leur a permis d'amasser 3 000 \$.





Hugo Lambert – 5 000 km à vélo à travers le Canada pour collecter des fonds pour la SLA

Hugo Lambert est un cycliste qui s'est lancé un défi personnel audacieux : parcourir 4 657 km à vélo, de Vancouver à Montréal, pour collecter des fonds à la mémoire de sa mère, décédée de la SLA en 2020, et en l'honneur de toutes les personnes atteintes de cette maladie.

Le projet d'Hugo a été un succès retentissant à tous les niveaux, non seulement en ce qui concerne le montant recueilli (plus de 43 000 \$), mais aussi en ce qui concerne la sensibilisation et l'engagement du public en partageant notre mission avec les communautés qu'il a rencontrées avant, pendant et après son défi. Il a été une source d'inspiration pour de nombreuses personnes touchées par la maladie au Québec et dans toutes les autres provinces canadiennes.

Nous tenons à féliciter Hugo encore une fois pour son accomplissement et à le remercier de faire partie de notre équipe pour aider à vaincre la SLA.

La course annuelle de Roslyn Scott contre la SLA

Pour une troisième année, Roslyn Scott a organisé son événement « R3NROZ » où elle a invité sa famille et ses amis à courir et marcher au parc Olympique à Pincourt tout en amassant des fonds pour la cause et en mémoire de son mari Lennox Lewis. Cette année, son initiative lui a permis de recueillir plus de 1 300 \$.



Le deuxième tournoi annuel de balle molle de Transport DSquare fait un tabac!

Pour aider à soutenir un membre de son équipe atteint de la SLA, Transport DSquare a organisé son deuxième tournoi annuel de balle molle en août 2022, dont tous les profits ont été versés à la cause. L'entreprise a également remis 1 \$ à la Société de la SLA du Québec pour chaque commande passée par ses clients pendant tout le mois de juin 2022, mois de la sensibilisation à la SLA. L'opération a connu un succès retentissant, puisqu'elle a permis de recueillir plus de 20 000 \$.

Luc Bisailon organise un Quille-O-thon pour vaincre la SLA

Luc Bisailon vit avec la SLA depuis 2020. Depuis ce jour fatidique, il n'a cessé de sensibiliser la population à la maladie sur les médias sociaux. Par ailleurs, il a organisé un Quille-O-thon en mai dernier, qui a rassemblé plus de 100 sympathisants et permis d'amasser plus de 6 000 \$ pour la cause.



La randonnée de Chantal passe à la vitesse supérieure pour une troisième année

Il y a trois ans, pour célébrer sa vie avant de recevoir un diagnostic de SLA en 2013, Chantal Lanthier et son mari Jocelyn Théorêt ont décidé de réunir ses amis de longue date pour une randonnée à moto en collaboration avec les Blue Knights Chapitre V au profit de la Société de la SLA du Québec. L'an dernier, la troisième édition de la randonnée de Chantal a permis d'amasser plus de 8 800 \$ pour la cause. Bravo Chantal et Jocelyn!

Les Capitales de Québec font équipe pour vaincre la SLA

Le 3 juin 2022, les Capitales de Québec ont tenu un événement spécial Lou Gehrig au Stade Canac, dans le cadre de leur effort collectif pour contribuer à un avenir sans SLA. Un grand merci aux Capitales de Québec pour avoir fait équipe avec nous et rendu possible cet événement mémorable, ainsi que pour toutes vos années de soutien! Nous tenons également à remercier Mario Hudon, le Dr Canuel, M. Gauthier et Odette Lacroix pour leur présence!



TSN 690 Party reçoit le soutien de la communauté des médias

En septembre dernier, Billy Bob Productions a organisé une célébration du 20^e anniversaire de TSN 690 au Théâtre Fairmont, qui a réuni des animateurs, des équipes de radiodiffusion, des présentateurs, des journalistes, des initiés et des invités spéciaux, le tout agrémenté de divertissements en direct. L'événement a permis de récolter 10 000 \$. Tous les profits ont été versés au Fonds Team Stock de la Société de la SLA du Québec, à la mémoire de Dean, le frère de PJ Stock. Merci pour votre soutien continu!

Les Petites Maisons de Cap-aux-Oies - Les répliques miniatures ont un grand impact

Depuis 2011, Yves Perron, chef cuisinier à la retraite, construit des répliques en miniature des bâtiments du village de Cap-aux-Oies et les présente aux touristes durant la saison estivale. Les profits recueillis lors des visites sont ensuite remis à la Société de la SLA du Québec, en mémoire d'un de ses amis, décédé de la SLA en 2012. Pour l'édition 2021-2022, il a récolté plus de 11 200 \$, et c'est près de 49 000 \$ qui a été amassé depuis le tout début.





La communauté de Charlevoix se mobilise pour aider à vaincre la SLA

Le 25 septembre 2022, des rayons de soleil ont percé un ciel nuageux sur les rives du Saint-Laurent. Pour les 200 participants à la Marche pour vaincre la SLA de Charlevoix, qui a battu un record cette année, il s'agissait d'un symbole d'espoir porté par une communauté de personnes passionnées, touchées par la SLA. Après une interruption de deux ans due à la pandémie, la 17^e édition a permis de recueillir 12 500 \$, soit plus du double de l'objectif initial.

L'événement a été organisé pour la première fois en 2003 par Elsa Tremblay et d'autres sympathisants de la cause. Le père et la grand-mère d'Elsa sont tous deux décédés de la SLA. Aujourd'hui, Elsa est étudiante au doctorat en neurosciences à l'Université de Montréal. Elle cherche à comprendre pourquoi la connexion entre le motoneurone et le muscle se déconnecte progressivement chez les patients atteints de SLA. Son objectif est de trouver une stratégie thérapeutique pour la corriger. Au début de la Marche de cette année, Elsa s'est adressée à la foule avec un message inspirant sur le soutien à la recherche

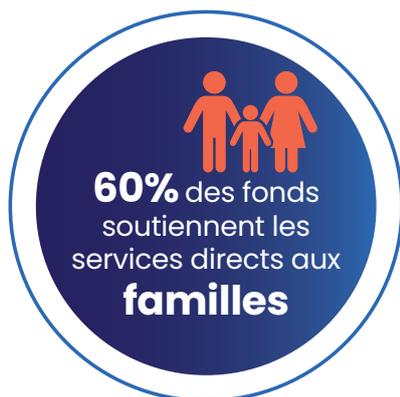
sur la SLA, soulignant la nécessité de diverses stratégies de recherche pour mieux comprendre et traiter cette maladie très complexe et difficile.

Denis Villeneuve, qui a appris qu'il était atteint de la SLA en octobre 2020, a également parlé de l'importance de la recherche pour ouvrir la voie à de nouveaux traitements qui ralentiront la progression des symptômes chez les patients atteints de SLA. Denis sait de près que les essais cliniques peuvent être interrompus en raison de résultats non concluants, mais il a également rappelé aux participants que les progrès ne sont possibles qu'avec un soutien soutenu et accéléré aux chercheurs sur la SLA. À sa demande, Martin Lavoie, un ami de Denis et conseiller municipal de la Malbaie, aussi atteint de la SLA, a joué la chanson Hold My Hand, de Lady Gaga, pendant que les participants formaient un grand cercle en se tenant la main, dans une belle démonstration de solidarité et d'amour. C'était une façon parfaite de démarrer l'événement!



C'est vraiment un travail d'équipe qui permet de démêler les agents pathogènes et les mécanismes du processus de la maladie. Je pense donc que le financement nous permet de disposer de fonds pour divers projets afin de vraiment diversifier les recherches que nous pouvons mener. Or, c'est exactement là la clé de la réussite de ce travail d'équipe, qui nous permettra de trouver un remède à la maladie.

- Elsa Tremblay, Doctorante, Université de Montréal
Organisatrice, Marche pour Vaincre la SLA de Charlevoix





La famille Lussier se mobilise autour de leur mère lors du Roulez pour Vaincre la SLA

« Le Roulez pour Vaincre la SLA à Saint-Hyacinthe l'été dernier était tellement bien organisé et amusant pour tout le monde », explique David Lussier. « Je me suis éclaté! » David a roulé aux côtés de 20 membres de l'équipe Ooya en l'honneur de sa mère, Diane Thibault, qui était présente dans son fauteuil roulant pour saluer chacun de ses cinq enfants, âgés de 28 à 38 ans, lorsqu'ils ont franchi la ligne d'arrivée.

Diane a reçu un diagnostic de SLA en juin 2020, en pleine pandémie de Covid. Sa famille dévouée s'est unie autour d'elle tout au long de sa maladie et a étendu son étreinte à l'ensemble de la communauté de la SLA. Au moment de l'édition 2022 de Roulez pour Vaincre la SLA, la famille Lussier était déjà une véritable force de collecte de fonds pour la cause. Leur équipe « Lady Di » a recueilli un total de 40 000 \$ en 2021 et 2022 lors des marches en juin pendant le mois de la sensibilisation à la SLA. Plus tard, en 2022, Mathilde, la conjointe de David, a organisé une équipe pour le Roulez qui s'est déroulée en août. Son entreprise, Ooya Infusions, a fourni des maillots colorés de style hawaïen et des boissons gratuites pour tous les participants à l'événement. La famille immédiate des Lussier, leurs parents et leurs amis ont recueilli 8 000 \$ de plus pour la SLA Québec afin d'aider à financer la recherche sur la SLA et d'offrir des services de soutien aux personnes touchées par cette maladie.

L'événement annuel du Roulez pour Vaincre la SLA est l'un des événements phares de SLA Québec. Il permet d'amasser des fonds indispensables et d'alimenter un fort sentiment d'appartenance à la communauté. Même pour quelqu'un comme David, qui peut compter sur le soutien de sa famille très unie, la participation à l'événement aide à contrer les sentiments de solitude et d'isolement si fréquents chez les personnes touchées par la SLA, particulièrement au cours des dernières années, pendant la pandémie de Covid. David a également été ravi de discuter avec le personnel de la SLA Québec présent sur place et, selon lui, de « voir à quel point ils sont impliqués et déterminés ».

Malheureusement, Diane est décédée en octobre. Son fils, David, a déjà décidé de participer aux événements de 2023 : **« Au Canada, l'espérance de vie des femmes est de 84 ans. Jusqu'à ce que ma mère ait atteint cet âge, je continuerai à m'investir dans la lutte contre la SLA ».**



En 2022, nous avons célébré le **15^e** anniversaire de l'événement Roulez pour Vaincre la SLA

Plus de **10 000 KM** ont été parcourus l'été dernier

3,5 millions de dollars amassés depuis 2008

UN REMERCIEMENT TOUT SPÉCIAL À NOS BÉNÉVOLES!

Merci à nos bénévoles dévoués, à nos participants infatigables, à nos partenaires fidèles et à nos généreux donateurs! Votre soutien continu alimente l'espoir d'un avenir sans la SLA, tout en fournissant les meilleurs soins à notre communauté.

Ameganvi, Pudio	Gaudreault, Claude	St-Gelais, Maryse	Tessier, Noémie	Duchesneau, Mylène
Carignan, Thérèse	Larouche, Bruno	Bérubé-Poliquin, Alexandra	Bord, Marine	Jutras, Hélène
Gagné, Léo	Robitaille, Richard	Cyr, Isabel	Diep, Ty	Pépin, Manon
Lafontaine, Daniel	Bastien, Yves	Grenier, Stephan	Guruswamy, Revathy	Vilandré, Luc
Poirier, Jeanine	Côté, Michael	Luttrell, Tanya	Martineau, Odette	Cardinal, Jacques
Audette, Carole	Gauthier, Michel	St-Pierre, Denise	Tkalec, Diane	Dumas, Pansy
Cloutier, Réjean	Latrache, Diane	Boivin, Louise	Boudreau, Fabienne	Kennerknecht, Susan
Gagné, Vincent	Salas, Prochat	Delambre, Dominic	Doucet, Angèle	Peters, Martine
Lanno, Mia	Beaulieu, Maxime	Grenon-Nyenhuis, Chantale	Hudon, Mario	Villeneuve, Alain
Powel Smith, Carol	Couture, Émilie	Maclsaac, Norman	Moreau, Diane	Cardinal, Karina
Audette, Carole	Gendron, Émilie	Stone, Paula	Tremblay, Pierre	Falardeau, André
Colagiacomio, Nancy	Lee, Cheryl	Bolduc, Pierre	Boudreau, Roger	Lacroix, Odette
Garrido, Lisa	Simard, Christian	Des Rosiers, Jean	Duchaine, Martin	Piotte, France
Lapierre, Christine	Beaulieu, Phyllis	Guindon, Benoit	Jarry, Estelle	Vilandré, Luc
Rioux, Sonia	Couture, Nicole	Mantovani, Sylvie	Morpeau, Valérie	
Avitso, Annick	Germain, Lucie		Vaudreuil, Joëlle	
Coll-Cardena, Pepita	Léporé, Ann-Marie		Cantin, Edith	

Collecte de fonds sur Facebook

Mario Hudon (Éric Martel, Denis Ferland)	Jade Trudel	Mariepierre d'Amour	Daniel Comeau	Danielle Beaulieu
Benoit Michaud	Sophie Crevier	MP Lab	Nicole Chevalier	Jojo Forgues
Haim Masliah	Denis Dessureault	Nathalie Michaud	Julianne Fortin	Maryse Métivier
Julie Larochelle	Marie-Christine Lepage	Christel de Vries	Annie Galipeau	Michel Garipey
Luc Bienvenue	Marie-josée Landry	Isabel Gilmont	Sonia Martineau	Nicole Hamel
Anne Baril	Keven Garant	Mario Gauthier	Amélie Bérard	Sarah Thériault
Sonia Langlois	Keven Garant	Mart Rocket-Tanger	Éric Saucier	Véronique Poirier
David Lussier	Stéphanie BC	Claudie Villecourt	Kim Le Gruiec	Myriam Guéroult
Celine Nault	Fannie Parizeau	Olivier Tremblay	Michelle Fredette	Marcel Lambert
Jonathan Champoux	Lamoureux, Sarah KD & Tamara Phaneuf	Sandra St-Amand	Lise Locas	Mélanie St-Jacques
Guillaume Bertrand	Lise Thibeault	André Massé & Marc Proulx	Germaine Cousineau	Réal Benoit
Natalie Joron	Jeff Labrie	Denis Dubois	Johanne Fiset	Mario Picard
Gaby Bolduc	Marie-Claude Monette	Lise Vinette	Julie Pelletier	Petrouse la frousse
Karl G Deslauriers	Geneviève Thériault	Mia Godbout-Nadeau	Dominique-Sophie Thomas	Audrey Bernatchez
Sabrina Tremblay	Natacha Cha	Janie Dallaire	Josée Latendresse	Josée Villeneuve
Jean-Guy Lafrenière & Francoise Blais	Bernard Lemay	Julie Rodrigue	Josée Tassé	Isabelle Guindon
André Denis	Laurie Gagnon	Lyne Larose	Alexandre Beaulieu	Vincent Simsé
Muriel Carpentier	Catherine Laurin	Helen Brien	Andrew Luttrell	Cynthia Blake
	Haie Rick Bernat-chez	Gab Charrette	Chantal Côté Brisson	Kevin Belley
				Raphael Purdy

Événements de tierce partie

Tour de l'île de Montréal à la course pour la SLA (Anne-Lise Nadeau, Isabelle Desjardins-David, Doudja Mekamcha)	Collecte annuelle en mémoire de Francine Pharand (Suzie Pharand)	Spectacle bénéfique (Luce Doucet)	Collecte de fonds annuelle - Équipe Les Ondes Positives (Mylène Boudreault et Catherine Panelli)
Tournoi de soccer - Coach Phil (Phil Lalonde)	Rase-o-thon (Étienne Ferland)	20e anniversaire - TSN Party (Billy Bob Productions)	Vente de bières pour la SLA (Masoif.com)
Super Bowl LVI - Team Bérard (Alain Bérard)	R3n RoZ Run (Roslyn Scott)	Demi-Marathon St-Jean-sur-Richelieu (Sabrina Roussy)	Collecte de fonds annuelle (Elias Makos)
Vente d'amandes (Mitzi Perez)	Visionnement du documentaire D'une rive à l'autre (Phil Larocque et Jean Dussault)	Demi-marathon pour la SLA (Marie-Michelle Pouliot)	Bromont Ultra (Gilles Poulin)
Soirée Souper-spectacle (Sarah-Maude Blier)	Courir pour la SLA (Jacques Thériault)	2e édition - Michael Soles Bowl (Randy Burns)	Marathon Beneva (Catherine Choquette?)
Quill-o-thon (Luc Bisailon)	Traversée du Lac Tremblant (Michèle Ashton)	Déroulez-vous pour la cause (Benoit Mayer)	Défi caritatif 21k de Montréal (Mathilda Nex?)
TransCanada 2022	Eldorathon pour vaincre la SLA (Julie Bédard)	2e édition - Tournoi de balle molle - Transport Dsquare (Thanina Bennaceur)	3e édition - SLA Lac St-Jean (Suzie Bouchard)
#RoulePourLaSLA (Hugo Lambert)	3e édition - Ride de Chantal (Chantal Lanthier)	Collecte de fonds annuelle - Maisons miniatures (Yvon Perron)	Le Tricheur (Guillaume Lambert)
Fête des travailleurs (SFMQ)	Mini-Putt (Serge Garneau)		
Encan (Cercle de fermière de l'Annonciation)			



LES ONDES POSITIVES

Une affaire de famille

Josée Martin, la belle-sœur de Mylène Boudreault, est décédée de la SLA le 6 mars 2019, à l'âge de 52 ans, seulement cinq mois et demi après son diagnostic. Depuis ce jour-là, Mylène s'est fixé comme objectif de contribuer à la collecte de fonds pour la mission de la SLA Québec, afin de garder celle-ci vivante dans sa mémoire.

Entamée initialement comme collecte de dons en argent, Mylène a ensuite eu l'idée de recueillir des canettes et des bouteilles pour les consigner en Ontario afin de ramasser de l'argent pour la Société. C'est ainsi que voit le jour l'équipe Les Ondes Positives, inspirée par Mylène et Catherine Panelli (l'épouse de son cousin) qui, depuis ce jour, ont toutes les deux inspiré leur famille à multiplier leurs idées d'activités, l'une plus originale que l'autre, pour la collecte de fonds.

Avant la mort de Josée, Mylène lui avait promis de continuer ce qu'elles avaient amorcé ensemble. « Je vais me battre jusqu'à la fin. Je vais continuer tant qu'on n'a pas trouvé un remède pour la maladie », remarque-t-elle avec émotion.

Sa grande motivation et son charisme lui ont gagné beaucoup de sympathisants pour sa cause. Les Ondes Positives c'est surtout une affaire de

famille, un effort où tout le monde peut trouver sa place et se rendre utile, chacun à sa manière : les cousins, les cousines, les enfants et les grands-parents. Que ce soit une vente de bonbonnières et d'amandes aux chocolats (Catherine Panelli), ou des ventes de garage (sa cousine Nathalie Nadeau), des décorations le soir de l'Halloween (son cousin Benoit et ses garçons) ou bien « Quille-o-thon » (le père de Josée), ils multiplient tous les efforts pour ramasser des fonds.

Le secret de cet engouement pour la cause de la SLA? « **Il n'y a pas de petits dons, seulement de dons généreux** », c'est sa devise. Il est très important pour Mylène de remercier à tout le monde, pour tout don apporté, qu'il s'agisse d'une bouteille de vin ou d'une quarantaine de caisses de bouteilles d'alcool, de quelques dollars ou de 1 000 \$ en dons.

Pour Mylène, faire du bénévolat n'est pas une voie à sens unique, puisqu'elle en dérive aussi beaucoup de son travail. « Donner du temps à cette cause me fait un bien énorme, autant psychologiquement que physiquement. Se sentir utile et surtout faire connaître cette terrible maladie, puisqu'il n'y a pas beaucoup de gens qui la connaissent » dit-elle.

Votre générosité fait toute la différence! Les donateurs et les bénévoles de SLA Québec allègent le fardeau de la SLA pour les familles de toute la province, investissent dans la recherche prometteuse en matière de traitement et de soins, tout en alimentant les efforts de sensibilisation et de défense des droits.

LA FONDATION **TENAQUIP**

Appui
proches aidants

iii PartenaireSanté
HealthPartners

La philanthropie au travail
Charities At Work



FONDATION
VINCENT BOURQUE



**Gestion
de patrimoine**

TELUS | Santé

Santé
et Services sociaux
Québec



Mitsubishi Tanabe Pharma
Canada

AMYLYX

FONDATION FAMILLE
ALBERT & FLORENCE AZIZ

FONDATION
Québec Philanthrope
INVESTIR POUR DONNER ET PÉRPÉTUER



Le Groupe
Jean Coutu
(PJC) inc.

Desjardins

Eric T. Webster
Foundation



The Birks Family Foundation
La Fondation de la famille Birks



MEMBER OF
MEMBRE D' Imagine Canada



Partenaires neuro
maladies neurologiques évolutives



Kéroul 40 ans

LOCATION
Légaré
AUTOMOBILES - CAMIONS - VÉHICULES SPÉCIALISÉS



SUBARU-MONTRÉAL

DONATEURS 2 000\$+ ■

9170-6374 Quebec Inc.
Audet, Huguette
Beaconsfield Oldtimers
Hockey Association
(BOHA), B.O.H.A
Beck, Ryan
Bernier, Lise
BNY Mellon Asset
Management Canada LTD.
Boudreault, Mylène
Canuel, Jean Pierre
Croteau, Martin

Caisse populaire
Desjardins de
Havre St-Pierre
Dorion, Jocelyn
Fondation Claudy Croteau
Fréchette, Jasmine
Garaga: Un rayon de soleil
Garneau, Serge
Gestion Sylvain Arsenault
Inc.
Godbout, Normande
IA Groupe Financier

Jorgensen, Beverlee
Joyal, Diane
Kennerknecht, Susan
Lalonde, Philip
Laprise, Roger
Laramée, Suzanne
Le Groupe Bellus
Construction Inc.
Les Entreprises Lachance
inc.
Marois, Maryse

Morisset, Jean
Nadeau, Nathalie
Normand, Céline
Panelli, Catherine
Pépin, Manon
Pharand, Suzie
Pisciuneri, Giovanni John
RBC Dominion Securities
Inc.
Succession Yvon Morier
Thibault, John

Syndicat des
fonctionnaires
municipaux du Québec
Transport Dsquare Inc.
Tremblay-Dickey, Claire
Trivisonno, Ennio
Ultratec
Unigraph International Inc
Veracode Inc
Vilandré, Luc
Vincent, Audrey

Dons en produits ■

'47 Brand
Alain Choquette
Auberge Godefroy
Brasseurs du Monde
Bilboquet
Canadiens de Montréal
Chantal Lanthier
Chef Andrea Telaro
Chenail | Import-Export
Cirque du Soleil

Cook it
Cycles Beaumier
Dr. Jean-Pierre Canuel
Dr. Richard Robitaille
Fairmont Le Château
Frontenac
Frankie's
Frank J Motter
Fruit d'Or
G2G protein bar

Gilles Corbeil, ancien
photographe des Expos
et des Canadiens de
Montréal
Groupe Zibo!
Hôtel Quintessence
Jakroo
Kanawaki Golf Club
La Forfaiterie
Le Picoleur
Metro Marché Messier

Mitchel Lincoln
Monsieur Muffler
Norman Maclsaac
On a Roll Records
Ooya Infusions Inc
Overhop
SAQ
Spa Nordic Station
Spa Scandinave
Subaru Montréal

Station de ski
Mont-Tremblant
Tennis Canada
Travelway Group
International
Vol Récréatif
Westmount Florist
Wish
Yummy Sports
Zoo sauvage de
Saint-Felicien

MERCI À TOUS NOS DONATEURS. CHAQUE DON COMPTE!

DONATEURS 500\$+ ■

4118120 Canada Inc.	Celsius	Exec Recruiting	Landry, Carol	Raymond, Gilles
4411587 Canada Inc.	Centre Beaumont pneus et mécanique	fauve	Landry, Caroline	RE/MAX D'Abord inc
6059350 Canada Inc. DBA WatchMojo	Cercle de Fermières L'Annonciation	Feltoe, Michael	Landry, Myriam	Reed, Wesley
6789510 Canada Inc.	Champagne, Bernard	Ferland, Marc	Lapointe, François	Renald Côté 2007 Inc.
7830548 Canada Inc.	Charron, Lise	Filiatrault, John	Lapointe, Lise	Renovation Martin Martin Inc. dba Bain Magique
9075-7170 Quebec Inc	Chevalier de Colomb conseil 8694 Sainte Claire-Honfleur	Filiatrault, Paul	Larochelle, Dominique	Resologi Inc.
9282-0851 Quebec Inc	Chevarie, Lisette	Filion, Hélène	Lawrence, Leah	Ricard, Luc
Abtech	Chorale de Ste-Agnes	Finances Québec	Le Groupe Guy Inc.	Roch, Laurie
AGF Brome	Cianci, Franco	Florant, Richard	Leblanc, Denis	Rochette, Danielle
André Normand Inc.	Clinique Auditive Tremblay	Fortier, Yvon	Leclerc, Steeve	Rochon Guindon, Claire
Association Athlétique et Sportive FPPM	Cloutier, Gerald	Fréchette, Didier	Les entreprises Stéphane Leblanc enr	Roy, Marie-Élise
Association des audioprothésistes du Québec	Club de Hockey Canadien, Inc	Gareau, Jean-François	Lesters Foods Limited	Roy, René
Association des policières et policiers provinciaux du Québec (APPQ)	Coffrages Synergy	GBN Textiles Inc	Lévesque, Line	Sabbagh, Ramsey
Baillargeon, Laurence	Commite des loisirs de ste-eugene dargenteny	Gendreau, Olivier	Levine, Mark	Sainte-Marie, Chloe
Barrette, Alyssa	Cook, Catherine	Genest, Alexandra	Location Dickie Moore	Sawaya, Lynn
Bastien, Gaetan	Cordner, Matthew	Gestion Constantin Inc.	M2 assurance inc	Schlemm, Anton
Bastien, Jean Pierre	Côté, Josyane	Gestion Finstar Inc.	Macret, Francois	Schneider, Yolanda
Beaulac, René	Côté, Martin	Gestion Rémabec inc.	Maistrenko, Joulia	Services d'arbres Dinello inc.
Bégin-Giroux, Carole	Côté, Robert	Gestion Rosaire Dubé Inc.	Mariann Construction	Shaheen, Virginia
Belron Canada Inc.	Creamer, Nathalie	Gestion Sylvie L. Simoneau inc.	Matheson, John	Shield, Robert
Bérard, Alain	Currie, Douglas	Ghattas, Bahjat	Mathieu, Monique	Shoan, Harjit (Harj)
Bergeron, Nicole	Cyr, Barbara	Ghattas, David	Matte, Philippe	Shop Santé
Bertrand, Frédéric	Danielle Ouellet Médecin inc.	Goupil, Mario	Meillon, Jean Jacques	Soeurs Ste-Famille de Bordeaux
Billy Bob Productions	Darren Tang Inc.	Graman Investments Inc.	Mignault, Pierre	Soles, Jane
Bitumar Inc.	Dastout, Genevieve	Grimard, Caroline	Mirego	Stobo, Deborah
Black, Cameron	De Jean, Allen	Grisé, Véronique	Moreira, Edouard	St-Pierre, Denise
Blain, Geneviève	Demers, Jean	Guilbault, Mathieu	Morel, Sébastien	Tanguay, Michelle
Blanchard, Francis	Demers, Michel	Habra, Gulnar	Morissette, Jean-Yves	TD Wealth
Boisvert, Anne-Marie	Deraps, Marie-Rose	Harsco Environmental	Morissette, Jonathan	Technosub
Boivin, Patrice	Desjardins	Hartt, Gertrude Trudy	Morneau, Frédéric	Therhault, Daniel
Bolduc, Frédéric	Desrosiers, Clément	Harvey, Béatrice	Murovic, Vladimir Mirko	Therhault, Francis
Bouchard, Eric	Dessercom	Hayes, Meredith	Nazar, Yamile Antoinette	Thibault, Mike
Boudreault, Alexandra	Di Liello, Joe	Hoath, Elizabeth	O2V (9409-1360 Quebec Inc), Boisson alcoolisée québécoise	Thibault, Richard
Boudreault, Jean-Sébastien	Di Pietrantonio, Felice	ladeluca, Vincent	Oasis Surf	Thirlwell, Monique
Boudreault, Louis-Georges	Dickey, Annie	Imajery Inc	OOYA infusions inc.	Tkalec, Diane
Brassard, Jérôme	Donoghue, Keith	Imbeau, Andre	Paquet, Dominique	Tourigny, Claire
Bronson, Laurie	Doutre, Christopher	Inspection Mectal	Parcigneau, Rosemarie	Tremblay, Christine
Bronstetter, Jane	Drouin, Yves	Jean Coutu Tracy	Parent, Marie-Claire	TVA Productions II Inc.
Buchanan, Sandra	Dube, Jean-Marc	Jenkins, Mark	Parnell, Darlene	Vachon, Marcel Jr
Burns, Randy	Dufour, Jean-Pierre	Joncas, Robin	Pelletier, Martine	Vachon, Stephane
Burns, Robin	Dupuis, Charles	Julius Sternthal Inc. - 127354 Canada inc	Perreault, François	Vaillancourt, Gilles
Buttino, Maria	Dupuis, Stephen	Kaufman, Stephen	Perreault, Simon-Jacques	Vaillancourt, Marthe
Caisse Desjardins de la Baie - Bas-Saguenay	Durand, Michelle	Kirk, David	PF Résolu Canada Inc.	Vallée, Johanne
Caisse populaire Desjardins d'Alma	Duskes, Marshall	Knight, Elizabeth J.	Pharand-Mantha, Danielle	Valletta, Bianca
Campbell, Eric	Dutil, Marc	Kratynski, Ivonna	Pigeon, Jean-Marc	Vanguard Pharma
Campbell, Heather	EBI Environnement	Kwitko Family Foundation	Pilon, Claude	Vezina, Jean-Rock
Canuel, Helene	École Paul-Bruchési	Kyle, Eve-Lynne	Poirier, Jean-Louis	Villeneuve, Denis
Canuel, Joanne	Elevation SJ	Laboratoire de porcelaine dentaire Longueuil Inc.	Poirier, Jeannine	Villeneuve, Marc
Canuel, Suzanne	Elran Furniture	Labrie Michaud, Jocelyne	Poirier, Marc	Vincent, Audrey
Cardinal, Godefroy A	Entreprises Électriques Jean-Guy Lavoie Inc.	Lachance, Andre	Poisson, Yves	Weinstein, Edward
Caron, Michelle	Envase Technologies	Lachance, Julien	Potvin Doucet, Julie	Whatmore, Morgan
Caron, Régis	Estate of Helen Rene de Cotret	Lachapelle, Pierre	Potvin-Doucet, Christophe	Wilson, Yanina
Carrier, Rachel		Lajoie, Catherine	Proudfoot, Victoria (Vicki)	Wolseley Canada inc.
		Lalonde, Peter	Quart, Joanna	Youssef, Eman
		Lalonde, Richard	Quincaillerie Richelieu Ltée	Zone Franche Inc
		Lambert, Hugo	Rainville, François	
		Lamothe, Dominique	Rainville, Karl	

SOMMAIRE DES RÉSULTATS

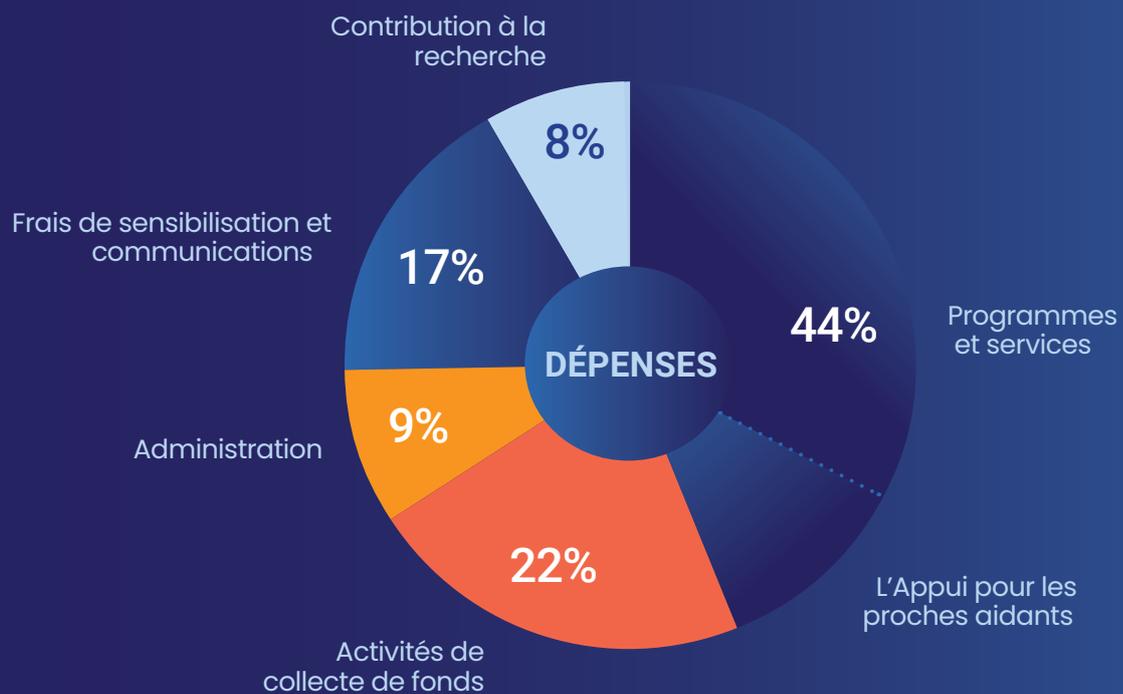
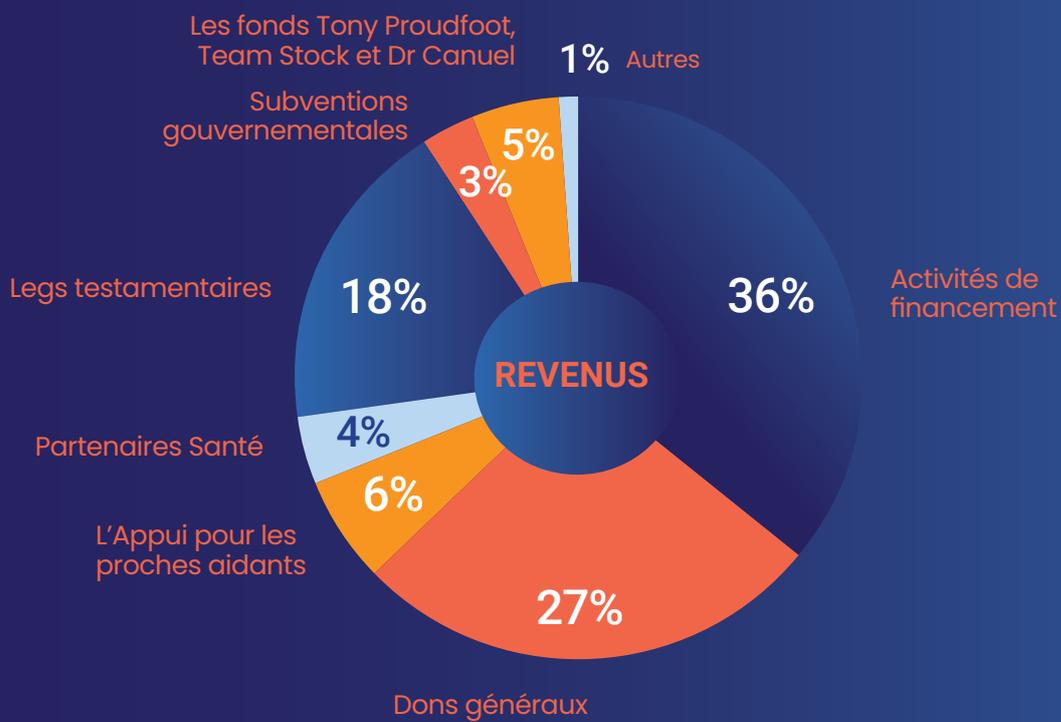
Exercice financier du 1^{er} novembre 2021 au 31 octobre 2022

REVENUS

	2021-2022	2020-2021
Activités de financement	844 987\$	850 842\$
Dons généraux	642 710\$	676 412\$
L'Appui pour les proches aidants	148 317\$	161 240\$
Partenaires Santé Québec et Canada	84 089\$	81 897\$
Legs testamentaires	411 068\$	-
Subventions gouvernementales	79 714\$	128 628\$
Fonds Tony Proudfoot	15 101\$	61 030\$
Fonds Team Stock	11 245\$	1 280\$
Fonds Dr Canuel	73 163\$	-
Autres	31 346\$	10 661\$
TOTAL	2 341 740\$	1 971 990\$

DÉPENSES

	2021-2022	2020-2021
Programmes et services	402 662\$	326 667\$
L'Appui pour les proches aidants	141 709\$	184 201\$
Activités de collecte de fonds	267 491\$	226 594\$
Administration	107 769\$	108 040\$
Frais de sensibilisation et communications	206 514\$	87 879\$
DONS À LA RECHERCHE		
Contribution à la recherche	101 688\$	215 541\$
Contribution à la recherche au Neuro (Fonds T. Proudfoot)	6 984\$	55 325\$
Contribution à des colloques sur la recherche	-	1 803\$
	108 672\$	272 669\$
TOTAL	1 234 817\$	1 206 050\$
Excédent (insuffisance) des produits sur les charges	1 106 923\$	765 940\$



Consultez notre site web pour une version détaillée de nos résultats vérifiés.

Faits saillants de la Société de la SLA du Québec

En octobre 2023, la SLA Québec célébrera son 40e anniversaire. Au fil des ans, nous avons franchi de nombreux jalons remarquables, dont voici quelques faits saillants !

1983

La famille Bercovitch fonde la Société SLA du Québec en l'honneur de leur fils qui était atteint de la SLA.



2003

Céline Dion est la vedette d'un concert au Centre Bell de Montréal, qui a permis de recueillir 1,3 million de dollars, le premier don important de la SLA au Québec, grâce à la Fondation André Delambre.



1999

Mme Lise Deschesnes nommée présidente de SLA Quebec.



2004

La première Marche pour vaincre la SLA a lieu à l'extérieur de Montréal et à La Malbaie. Cette marche est devenue un événement annuel de collecte de fonds à l'échelle provinciale.

2006

D'anciens Expos ainsi que des célébrités du monde du sport et du spectacle se réunissent pour vaincre la SLA lors de la première partie de balle molle des célébrités qui est devenue une tradition annuelle de la Société SLA du Québec depuis plus de huit ans.

2000

Le riluzole est le premier traitement de la SLA à être approuvé au Canada.



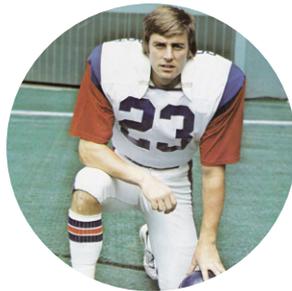
2007

Après avoir été le porte-parole d'ALS QC pendant plus de deux ans, Martin Martin Matte passe la rondelle à Vincent Damphousse, joueur de la Coupe Stanley, qui a prêté son nom et son leadership pendant huit ans au sein du conseil d'administration de la SLA Québec ainsi qu'au tournoi de golf et de poker annuel de la SLA Québec.

Aujourd'hui encore, tous deux contribuent à notre mission lorsqu'ils le peuvent.

2008

La première randonnée contre la SLA, organisée par TELUS Santé, rassemble des cyclistes pour prendre position contre la SLA. L'événement annuel est devenu l'événement de la SLA Québec.



2007

Tony Proudfoot mobilise les médias à travers le Canada pour sensibiliser l'opinion publique et créer le Fonds Tony Proudfoot pour soutenir des bourses de recherche à l'Institut neurologique de Montréal et pour aider les familles touchées par la SLA au Québec.

Les Alouettes de Montréal se joignent à la Marche annuelle pour aider l'équipe Proudfoot et Soles à s'attaquer à la SLA.



2008

La famille Reed, par l'entremise de la Fondation Tenaquip, verse un montant égal à tous les dons au tournoi de golf annuel Vincent Damphousse et devient un donateur annuel à ce jour à la mémoire de Kenneth Reed. En plus de soutenir les familles, ils ont aidé à lancer notre programme « Vivre le moment présent ».

2013

L'auteur-compositeur-interprète québécois Luc Cousineau, diagnostiqué de la SLA, apporte son soutien à la SLA Québec, en faisant don des profits de son nouvel album **Tant qu'il y aura une chanson.**

Le réalisateur Bruno Bonamigo de CBC/Radio-Canada, accompagné par ses collègues Patrice Roy et Céline Galipeau, documente son parcours avec la SLA pour sensibiliser l'opinion publique.



2013

Début d'un partenariat avec Appui pour le développement de services pour les personnes proches aidantes, et grâce à cette collaboration, nos services ont été élargis, plus variés, adaptés et accessibles.



2014

Le défi du seau d'eau glacée devient viral et suscite une prise de conscience sans précédent dans le monde entier. À lui seul, le Québec a recueilli la somme remarquable de 2,67 millions de dollars et des milliers de vidéos ont été partagées en ligne.

Une contribution sans précédent de 10 millions de dollars à la recherche sur la SLA au Canada, somme qui a été doublée par Brain Canada, marquant ainsi un jalon historique.



2015

La Soirée du hockey au Canada s'associe à la campagne de sensibilisation de l'ancien joueur de hockey PJ Stock en l'honneur de son frère Dean.

2015

Le premier groupe de soutien régional a eu lieu au Québec et est toujours actif, grâce au travail acharné de plusieurs bénévoles dévoués.



2016

Café Rencontre l'Entre-Nous en Lorraine! Le groupe a été mis en place par Chantal Lanthier et son compagnon Jocelyn dans leur petite cuisine. Aujourd'hui encore, ce groupe rompt l'isolement, se réunit toutes les six semaines et attire souvent plus d'une trentaine de participants.

2016

Début de Partenaires Neuro. Partenaires Neuro est un groupe de cinq organisations membres dont la mission commune est de soutenir et de défendre les intérêts des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative et de leurs aidants, dans leurs interactions avec les décideurs politiques.

Appui
proches aidants
Vous êtes là **pour eux**,
nous sommes là **pour vous.**





2018

L'Édavarone est le deuxième traitement approuvé au Canada pour la SLA après un plaidoyer acharné de la part de la communauté de la SLA à travers le pays ainsi que d'ambassadeurs tels que Nancy Roch et Mario Goupil au Québec.

2022

Pour la deuxième fois en quatre ans, un nouveau traitement, l'Albrioza, devient le troisième médicament approuvé pour traiter la SLA au Canada.



2020

La pandémie, avec une transition rapide vers le monde virtuel, pour étendre notre champ d'action et rester connectés.

2023

L'INESSS émet une recommandation positive pour l'inscription de l'Albrioza et du Radicava oral sur la liste des médicaments. Bien qu'il s'agisse d'une bonne nouvelle, nous continuerons à plaider en faveur d'un accès rapide et équitable aux traitements et aux essais cliniques.

2023

La SLA Québec lance une nouvelle image de marque, prête à amplifier nos voix et à ouvrir la voie vers un avenir sans SLA.

Regarder vers l'avenir

En nous tournant vers l'avenir, nous sommes heureux de continuer à bâtir sur nos progrès et à poursuivre notre mission avec encore plus de détermination. Nous vous sommes reconnaissants de votre soutien continu et nous sommes ravis de travailler ensemble en vue d'avoir un impact positif sur notre communauté. Nous tenons à vous remercier de vous avoir joint à nous au cours des 40 dernières années.

QUATRE ORIENTATIONS STRATÉGIQUES

- Une approche centrée sur les personnes vivant avec la SLA
- Un nouvel élan philanthropique
- Une cause qui touche le cœur des québécoises et québécois
- Une contribution supplémentaire à la recherche

SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC

5415, rue Paré, bureau 200, Mont-Royal (Québec) H4P 1P7
Téléphone : 514 725-2653 Sans frais au Québec : 1 877 725-7725
Courriel : info@sla-quebec.ca sla-quebec.ca

No d'organisme de bienfaisance : 119153187RR0001

Crédits conception graphique : Mylène Duchesneau

Textes: Carine Blin et l'équipe de la Société de la SLA du Québec

Photographies: Nathalie Madore, Mari Photographe, Bernard L'Arrivée, Revathy Guruswamy
et Relate Communications

Pictogrammes : freepik.com



Ce rapport est également disponible en anglais.