



SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC  
LA MALADIE DE LOU GEHRIG



## RAPPORT ANNUEL 2015-2016

Ensemble, on va plus loin

Lorsque nous partageons nos idées, notre énergie et nos contributions philanthropiques, nous créons une communauté qui est réellement plus forte. Ensemble, nous accomplissons de grandes choses.

# Merci à nos bâtisseurs

Au fil des années, plusieurs êtres exceptionnels ont fourni d'innombrables efforts dans le but de faire avancer la mission de la Société. Le 27 août 2016, devant 400 convives, nous avons célébré ces bâtisseurs qui, un chapitre à la fois, nous ont aidés à grandir et devenir l'organisme que nous sommes aujourd'hui. Chacun, à sa façon, a utilisé un morceau de son histoire personnelle dans le but de faire connaître la SLA et d'amasser des fonds pour la cause, ce qui a aidé la Société à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont touchées par la maladie. Nous sommes fiers de partager leurs histoires avec vous et honorés que leur héritage continue à rayonner au sein de la Société.



## Lise Deschesnes

Lorsque son mari est diagnostiqué de la SLA, Lise Deschesnes se rend compte qu'aucun service n'existe au Québec pour les familles touchées par la maladie. Mme Deschesnes décide de remédier à la situation et s'investit pour la cause. C'est ainsi qu'en 1997, elle devient membre active du Conseil d'administration, puis Présidente de la Société pendant près de 10 ans.



## André Delambre

En 2002, le monde d'André Delambre, homme de confiance de René Angelil et Céline Dion, bascule : M. Delambre reçoit un diagnostic de SLA. Il se retrousse les manches devant l'adversité et crée la Fondation André-Delambre pour aider les familles touchées par la maladie et financer la recherche. Il mobilise son entourage à sensibiliser le grand public à ses côtés.



## Martin Matte

En 2002, le père de Martin Matte perd son combat contre la SLA. L'humoriste accepte le rôle de porte-parole de la Société en 2003 en soutien à la cause et en l'honneur de son père et de son ami André Delambre. Martin choisit d'appuyer la Société pour le défi de visibilité de la cause et pour soutenir les familles dont les besoins sont criants. Son aide a ainsi accordé une visibilité considérable à la maladie et à la Société.



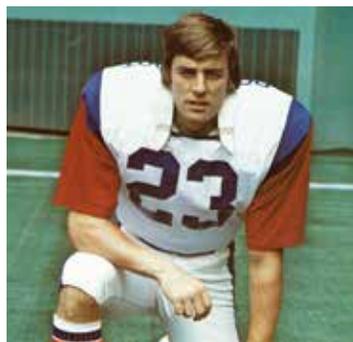
## Vincent Damphousse

En 2007, Vincent Damphousse occupe à son tour le rôle de porte-parole de la Société. L'ancien capitaine des Canadiens devient membre actif du conseil d'administration pendant 8 ans. Il préside pendant plus de 6 ans un tournoi de golf et un tournoi de poker en soutien à la Société qui ont généré plus de 1 M\$. Toujours disponible à chaque événement pour soutenir les familles présentes, il est un réel exemple d'engagement et de dévouement.



## La famille Reed et La Fondation Tenaquip

En 2005, Ken Reed, fondateur de l'entreprise Tenaquip, est atteint de la SLA. Après son décès, la famille Reed exauce son souhait de redonner à la communauté et met sur pied la Fondation Tenaquip qui apporte une aide financière à plusieurs organismes, dont la Société depuis les 10 dernières années. La famille Reed désire s'assurer que d'autres familles dans la même situation puissent vivre avec la maladie dans les meilleures conditions possibles.



## Tony Proudfoot et les Alouettes de Montréal

Dès son diagnostic en 2007, l'ancien joueur des Alouettes, professeur et commentateur sportif Tony Proudfoot s'investit dans la création du Fonds Tony Proudfoot à la Société. Le Fonds soutient les familles touchées et les chercheurs post doctorants à l'Institut neurologique de Montréal désirant consacrer leurs recherches à la SLA. Tony a sensibilisé le public à la SLA partout à travers le pays et a inspiré ses collègues des Alouettes à rejoindre l'équipe Proudfoot. Dix ans plus tard, plusieurs joueurs des Alouettes marchent pour vaincre la SLA et poursuivent la mission de Tony Proudfoot : sensibiliser le public à la maladie.



## Patrice Roy, Céline Galipeau et l'équipe d'ICI Radio-Canada

Suite au décès de leur collègue du Téléjournal, Bruno Bonamigo, Céline Galipeau et Patrice Roy donnent une voix à la SLA en dédiant plusieurs reportages de fond à l'histoire de Bruno. Cette démarche fait découvrir à plusieurs téléspectateurs québécois les ravages de la maladie, non seulement sur la personne atteinte, mais également sur ses proches.

## Merci de faire partie de notre histoire

Tout le monde a une histoire à raconter. Une histoire qui nous permet de comprendre d'où nous venons, mais surtout où nous allons.

L'année 2016 a marqué un chapitre important de notre histoire. En plus d'augmenter la visibilité de la SLA auprès du public et des instances gouvernementales, de connaître une année de financement record et d'étendre nos programmes et services à travers la province, des développements en recherche laissent entrevoir des découvertes prometteuses qui donnent espoir à notre communauté.

Toutes les familles touchées par la SLA à travers la province nous inspirent, chaque jour, à donner le meilleur de nous-mêmes pour répondre à leurs besoins changeants. Notre objectif est de leur offrir le meilleur soutien possible en collaboration avec le réseau de la santé. Chaque personne atteinte de la SLA a des besoins grandissants auxquels nous devons répondre rapidement. Que ce soit par une écoute chaleureuse de personne à personne; un soutien de groupe favorisant le partage dans la compréhension mutuelle; de l'équipement spécialisé pour aider au maintien de l'autonomie; un appui financier; du répit pour un proche aidant ou des activités sociales pour briser l'isolement, nous offrons grâce à votre soutien des services diversifiés et adaptés, au moment approprié, et à chacune des étapes de la maladie.

Depuis que le phénomène du « Ice Bucket Challenge » (défi du seau d'eau glacée) a enflammé les médias sociaux en 2014, près de 20 millions de dollars ont été investis dans la recherche canadienne sur la SLA au moment où celle-ci a le potentiel de donner les meilleurs résultats. La recherche sur la SLA progresse à grands pas. À présent, les chercheurs croient que la mise au point de traitements efficaces n'est plus qu'une question de temps.

Nous sommes fiers de partager avec vous nos moments forts, nos histoires et nos résultats dans ce rapport annuel. Sans la collaboration de nos bénévoles dévoués, nos généreux donateurs, nos participants enthousiastes, nos partenaires engagés, des professionnels de la santé collaboratifs et l'accompagnement de notre conseil d'administration, ces réalisations n'auraient pu se concrétiser. Ensemble, continuons à écrire un prochain chapitre tout aussi mémorable de notre histoire : faisons équipe pour offrir aux personnes atteintes de la SLA et à leur famille la fin heureuse qu'elles méritent.

Luc Vilandré

Président

Vice-président et directeur général, Solutions pour assureurs et institutions financières - TELUS Santé

Claudine Cook

Directrice générale

Société de la SLA du Québec



De gauche à droite:  
Susan Kennerknecht,  
Dominic Delambre,  
Claudine Cook,  
Luc Vilandré,  
Michel Simard,  
Elyse Claude Léveillé,  
Diane Tkalec et  
Daniel Malandruccolo  
au Roulez pour Vaincre  
la SLA 2016.

## CONSEIL D'ADMINISTRATION (2015-2016)

### Comité exécutif

Luc Vilandré, Président  
Vice-président et directeur général,  
Solutions pour assureurs et institutions  
financières - TELUS Santé

Daniel Malandruccolo, Vice-Président  
Vice-Président, Vast Auto Distribution Ltée.  
Groupe MMO INC

Dominic Delambre, Trésorier  
CPA auditeur, CA  
Delambre, Gagnon CPA S.E.N.C.R.L.

Michel Simard, Secrétaire  
Conseiller en gestion et  
technologies de l'information  
Michel Simard Services-conseils Inc.

### Administrateurs

Josee Boivin  
Présidente,  
iSM Line

Caroline Chartier  
Chef de service communications,  
Rolls-Royce Canada

Vincent Gagné  
Directeur principal,  
Relations gouvernementales, TELUS

Susan Kennerknecht  
Présidente,  
Conseil BKK Consulting Inc.

Elyse Claude Léveillé  
Enseignante, Ancienne proche aidante

Norman Maclsaac  
Directeur Général, L'Oeuvre Léger  
Personne atteinte de la SLA

Anis Nazar  
Architecte à la retraite  
Personne atteinte de la SLA

Me Anabel Quessy  
Avocate,  
Fasken Martineau

Dr Richard Robitaille, PhD  
Professeur titulaire et chercheur  
Département de neurosciences de l'Université  
de Montréal

Diane Tkalec, BscN.  
Infirmière clinicienne  
Ancienne proche aidante

# QU'EST-CE QUE LA SLA?

Maladie neurodégénérative mortelle

Sclérose latérale amyotrophique,  
aussi connue sous le nom de :

Maladie de Lou Gehrig



Maladie du motoneurone



Maladie de Charcot



Dégénérescence des neurones moteurs du cerveau et de la moelle épinière.



Les neurones moteurs communiquent avec les muscles pour produire le mouvement.



Les muscles ne répondent plus aux signaux envoyés par les neurones moteurs.



Paralysie progressive du corps menant à la perte de mobilité et de la parole sans affecter les sens.



Espérance de vie



**80 %** des personnes décèdent entre **2 à 5** ans après le diagnostic

Au Canada



Maladie neurologique causant le plus de décès. Plus de personnes décèdent de la SLA que de la dystrophie musculaire, de la sclérose en plaques et de la fibrose kystique réunies.

Environ **3000** personnes ont la SLA



Diagnosics  
Décès  
**1 : 1**

## LA SLA

Peut frapper n'importe qui :  
90% des cas au hasard  
10% des cas héréditaires.



Affecte toute la famille sur les plans émotionnel, physique et financier.



Causes inconnues.  
Aucun traitement curatif.



## La Société de la SLA du Québec

Offre des programmes et services aux personnes atteintes et leurs aidants

Finance des projets de recherche de pointe au Canada

Sensibilise le public, le gouvernement et les professionnels de la santé

# Offrir des programmes et services personnalisés aux personnes atteintes de la SLA, aux aidants et aux professionnels de la santé



« L'équipe de la Société de la SLA du Québec sait que la SLA peut évoluer rapidement et entraîner plusieurs changements dans la vie des personnes atteintes et de leur famille. C'est pourquoi nous fournissons des efforts constants dans le but d'offrir à chacune d'entre elles un soutien personnalisé et ce, à toutes les étapes de la maladie. »

-Véronique Pignatelli, Directrice des programmes et services

Véronique Pignatelli et Maurice Leclerc, atteint de la SLA.

## SERVICES D'INFORMATION ET DE RÉFÉRENCE



Conférences



Documentation



Infolettres



Ressources, site web et webinaires

## SOUTIEN PSYCHOSOCIAL



Écoute, orientation et référence



Soutien deuil



Ligne téléphonique sans frais



Groupes de soutien



Conférences téléphoniques

## AIDE TECHNIQUE ET FINANCIÈRE



Adaptation domiciliaire



Prêt d'équipement



Contribution financière



Répit



Programme pour enfants

## ACTIVITÉS SOCIALES ET DE RÉSEAUTAGE



Séances d'information régionales



Activités sociales



Communauté en ligne

## Programmes & Services : Nos accomplissements



**+ 2 700 clients servis (personnes atteintes, aidants, endeuillés, professionnels de la santé)**



**Aide financière: 644 demandes acceptées**  
(aide technique, contribution financière, adaptation du domicile, répit et activités parascolaires)



**690 aidants rejoints et 40 activités leur étant dédiées**



**48 groupes de soutien pour personnes atteintes de SLA et leurs aidants**



**16 conférences accessibles à tous**  
(4 webinaires, 6 téléconférences et 6 rencontres régionales)



**Écoute et accompagnement personnalisés : plus de 1 300 interventions réalisées**



**1 167 inscriptions aux activités d'entraide**



**12 activités sociales pour briser l'isolement**



**2 nouveaux programmes : Soutien deuil et formation pour aidants**

## Quand la technologie brise le silence

Depuis que le diagnostic de SLA de son mari Guy est tombé il y a trois ans, Nathalie a vu la SLA le dérober de ses muscles, puis de sa voix, l'emprisonnant ainsi dans l'angoisse et la colère que lui imposait son silence. Malgré les divers outils que la mère de deux enfants a développés afin de maintenir la communication avec son amoureux, Guy Provost n'avait plus la force de répondre. « Il y a six mois, alors que la loi sur l'aide médicale à mourir venait d'être votée, mon mari avait fixé la date à laquelle il voulait partir : le 1<sup>er</sup> décembre 2016 » confie Nathalie.

Or, aujourd'hui, les choses ont changé. Après avoir discuté avec Nathalie de la situation de Guy et de son besoin imminent de briser le silence et son isolement, Yves Lafleur, intervenant psychosocial à la Société, a entrepris en collaboration avec sa collègue Kate Busch, des démarches auprès du réseau de la santé afin de remédier à la situation. « J'ai fait mon travail, convaincu qu'il devait y avoir une solution. On ne pouvait tout simplement pas laisser cet homme privé d'un de ses seuls moyens de communiquer et d'être connecté au monde extérieur. Surtout que la technologie qu'il lui fallait existait. »

Le 28 septembre 2016, après plusieurs mois de mutisme et d'absence sur le web, Guy a reçu un ordinateur TOBII qui lui permet de communiquer grâce à un capteur qui détecte le mouvement de sa rétine et le transmet sur l'écran de son ordinateur. Depuis l'entrée de cette technologie dans sa vie, Guy a retrouvé le sourire et la voix qu'il avait perdus. « Le monde s'est ouvert à nouveau à Guy! Son TOBII lui permet non seulement de s'exprimer et de faire part de ses réflexions et de ses conseils à nos filles en pleine adolescence, mais aussi de prendre des nouvelles de ses amis sur les réseaux sociaux. Voir la lumière éclairer de nouveau son visage, c'est un tel baume sur mon cœur et celui de nos filles. »



Guy et sa femme Nathalie lors de leur visite à la Société pour présenter le TOBII à l'équipe.



### Quelques mots de Guy

Guy a exprimé pour vous, grâce au mouvement de ses yeux et à son appareil TOBII, ces mots qui témoignent de sa reconnaissance :

« Je suis heureux de pouvoir dire à nouveau "Je t'aime". Vouloir garder contact avec ceux qu'on aime, c'est une préoccupation importante. Si la maladie nous maintient prisonniers de notre corps, elle ne nous enlève pas notre capacité de réfléchir ou d'aimer! »

## Être en contact avec tous nos membres

C'est par souci d'être présente pour toutes les familles touchées par la SLA à travers la province que la Société de la SLA du Québec utilise la technologie en complémentarité avec ses programmes et services déjà existants. En plus de mettre en place des conférences en personne en régions, nos téléconférences et webinaires s'adaptent aux contraintes de nos membres et leur offrent une flexibilité non négligeable.



« Ça nous donne l'opportunité de prendre connaissance des choses, de prendre conscience de ce qui nous arrive, et surtout de comprendre et de savoir où on s'en va. »

- Monique Thivierge Sauriol,  
atteinte de la SLA, Montérégie

Monique et son conjoint Roger.

## De l'autre côté de l'écran

À travers une série de webinaires thématiques, plusieurs personnes atteintes de SLA, aidants et professionnels de la santé ont pu trouver réponses à leurs questions sur la maladie et ce, dans le confort de leur foyer. Ces webinaires visaient à explorer divers enjeux en lien avec la maladie, dont la planification des soins de fin de vie, les angoisses liées à un diagnostic de SLA, la gestion légale des biens d'une personne, les soins à domicile et en hébergement, et finalement l'accès à des activités touristiques et culturelles adaptées. Outre les webinaires, les applications telles que *Facetime* ou *Skype* facilitent grandement le travail des intervenants à la Société puisqu'ils peuvent, du bout des doigts, entrer en contact avec un membre ou un aidant qui aimerait participer à un groupe de soutien ou qui ressent le besoin de se confier, mais dont les contraintes liées à la SLA l'empêchent de quitter le domicile.

## Au bout du fil

En utilisant la téléconférence comme moyen de communication, la Société réussit à augmenter considérablement l'étendue géographique de ses programmes et services et ainsi, à apporter un soutien aux familles plus éloignées. Sous forme de groupes de soutien ou de conférences, les téléconférences prodiguent des informations pertinentes sur la SLA et créent une proximité entre la Société et ses membres, en plus de briser l'isolement que ces derniers peuvent ressentir lorsqu'ils vivent hors de la région de Montréal. Selon Yves Lafleur, intervenant psychosocial à la Société et médiateur de ces appels, « il s'agit d'une solution intéressante aux rencontres en personne pour les membres éloignés et ceux dont l'autonomie de déplacement est limitée. »

## En personne

C'est dans l'optique d'augmenter l'accessibilité aux ressources et à l'information sur la SLA que la Société a mis sur pied les conférences régionales sur la SLA. Ces conférences, ayant eu lieu à Granby et à Gatineau cette année, ont permis aux personnes touchées par la SLA de ces régions de mieux connaître et comprendre la maladie et de cibler les ressources à leur disposition. Au cours de ces activités, les participants ont eu à la fois l'occasion de discuter avec des professionnels de la santé et de prendre part à une rencontre de soutien et d'échange s'ils en ressentaient le besoin. En plus de ces conférences régionales, des groupes de soutien à Québec, en Montérégie, dans les Laurentides et à Montréal permettent à notre équipe d'intervenants de soutenir un grand nombre de familles.

Merci à la Fondation de la Famille Rossy de soutenir le bien-être de nos membres à travers nos groupes de soutien.



# SLA Québec et L'Appui pour les proches aidants d'âinés Montréal font équipe pour soutenir les aidants

Les proches aidants font partie intégrante du réseau de soutien dont dépendent plusieurs personnes atteintes de SLA. Depuis novembre 2013, la Société de la SLA du Québec et l'organisme L'Appui pour les proches aidants d'âinés Montréal travaillent conjointement afin d'épauler ces individus dans leur rôle. Cette collaboration nous a permis, entre autres, de développer un programme de formations pour aidants, de mettre en place des groupes de soutien et activités leur étant dédiés ainsi qu'un programme d'accompagnement personnalisé dans le but d'intervenir rapidement à toutes les étapes de la maladie.

## DU SOUTIEN SOUS PLUSIEURS FORMES

- > Groupes de soutien
- > Soutien individuel personnalisé
- > Conférences sur la proche aidance
- > Activités de formation
- > Journée de reconnaissance
- > 5@8 pour aidants
- > Cocktails des endeuillés

## Mieux formés pour mieux aider

Cette année, les proches aidants de personnes atteintes de SLA ont pu trouver réponses à leurs questions et acquérir de nouveaux outils grâce à trois formations adaptées à leur réalité. D'abord, un atelier sur la mobilité, les transferts et les déplacements animé par Mireille Chamberland, formatrice en Principes de Déplacements Sécuritaires des Bénéficiaires (PDSB), leur a fourni diverses méthodes afin de faciliter leurs tâches d'assistance tout en leur évitant des blessures potentielles. Lors de la seconde formation, l'infirmier clinicien Jean Bilodeau leur a prodigué de précieux conseils quant au maintien de la santé respiratoire de leur proche en identifiant des techniques pour l'améliorer. Enfin, un troisième atelier animé par l'orthophoniste Martine Barrette a permis d'identifier les effets de la SLA sur la communication ainsi que plusieurs moyens de faciliter l'échange entre l'aidant et la personne atteinte de SLA. Ces formations ont libéré les aidants d'une partie de leurs angoisses en les outillant pour faire face aux défis que rencontrent leurs proches.

## Une troisième journée de reconnaissance des aidants

Le dimanche 6 novembre 2016, c'est près d'une trentaine d'aidants qui se sont rassemblés au Restaurant Andrea afin de prendre un moment pour échanger, reprendre leur souffle et finalement, en apprendre davantage sur leur rôle. Ils ont également pris part à une discussion interactive sur la motivation avec Éleine Clavet et Maria José Gallo, conférencières, travailleuses sociales et psychothérapeutes. Plusieurs de ces aidants, aujourd'hui devenus amis, ont profité de la journée pour se confier et partager les dernières nouvelles au sujet de leur vie, aborder l'état de santé de leur proche et échanger des trucs et astuces pour surmonter certains problèmes liés à l'évolution de la SLA. « Cette journée nous permet d'échanger des tuyaux, des trucs, de voir qu'on n'est pas seuls dans cette épreuve », confie Linda Boucher, qui prend soin de son mari Clarence, atteint de SLA, depuis plus d'un an.

## La vie après la proche aidance

Si d'une part il est essentiel de soutenir les aidants dans l'apprentissage de leur rôle, il est d'autant plus important de les épauler lorsque ces derniers doivent apprendre à vivre sans l'être aimé, mais aussi à perdre leur rôle d'aidant. En ce sens, la Société a mis en place un programme de soutien deuil afin d'accompagner les proches aidants dans cette dernière étape de la SLA. Des rassemblements pour personnes endeuillées, sous forme de soirées cocktail, ont été mis en place afin de leur offrir un moment pour se confier et échanger sur leur nouvelle réalité. Selon Leigh Stephens, intervenante psychosociale à la Société, cette initiative est essentielle afin de faciliter le processus de deuil. « Selon nos membres, le deuil dans le contexte de la SLA est très singulier. Les cocktails pour personnes endeuillées donnent donc aux aidants l'opportunité d'échanger avec d'autres personnes qui les comprennent et savent ce qu'ils vivent, de renouer avec des gens qu'ils ont déjà rencontrés à d'autres événements, et surtout de socialiser et apprendre comment les autres composent avec cette dernière phase de la maladie. » De plus, les intervenants psychosociaux ont augmenté le nombre de suivis deuils effectués de manière à soutenir le mieux possible les aidants et leurs familles dans cette épreuve.

**L'APPUI** POUR LES  
PROCHES AIDANTS  
D'ÂINÉS  
MONTRÉAL

Pour en savoir plus sur l'Appui National ou pour trouver l'organisme l'Appui de votre région, visitez le [www.lappui.org](http://www.lappui.org)



Les participants à la troisième journée de reconnaissance lèvent leur verre et célèbrent leur immense travail.



Leigh Stephens (gauche), intervenante à la Société, accompagnée de plusieurs proches aidants lors de la journée de reconnaissance.

## À l'écoute de nos familles

Comme chaque cas de SLA est différent, nos membres et leurs besoins sont uniques. Grâce aux commentaires qu'ils nous transmettent, nous pouvons adapter nos programmes et services à leur réalité. Cet échange d'information est essentiel dans le but de leur offrir un soutien personnalisé à l'endroit et au moment où ils en ont le plus besoin.



Nos intervenants psychosociaux sont à l'écoute de chacun de nos membres et de leurs besoins.



### Soutien psychologique

Alors qu'elle visitait sa famille au Pérou, la santé de Rosa Gamarra de Leyva s'est rapidement détériorée. Atteinte de SLA, Rosa, 85 ans, n'était plus apte à marcher. Sa petite fille Mabel a pris le premier vol pour la ramener à la maison à Montréal.

« C'était vraiment un moment émotif. J'étais tellement reconnaissante envers la Société car j'ai pu parler "face à face" avec une intervenante psychosociale, Leigh Stephens, même si j'étais très loin. Elle m'a tellement aidée. C'était comme si j'avais parlé avec une amie. Leigh m'a donné une liste de choses à faire qui m'a permis d'agir au lieu de me poser trop de questions et de rester indécise. Elle m'a même aidée à réserver notre vol de retour. Je n'aurais jamais pu accomplir tout ça sans ses conseils et son soutien. »

- Mabel Palomino, Aidante, Montréal



### Adaptation domiciliaire

Lorsque Pierre Michaud, 59 ans, a reçu un diagnostic de SLA en juillet 2016, il a rapidement eu besoin d'aide afin d'assurer sa sécurité et son autonomie à la maison.

« Aujourd'hui, mon état s'est stabilisé, mais je suis encore instable sur mes pieds. Pour aider à prévenir une chute, la Société de la SLA du Québec a contribué à ce qu'une rampe soit installée à l'entrée de ma maison. Le programme d'aide technique et financière m'a aussi fourni un système d'alerte médicale. Si jamais je tombe, je n'ai qu'à appuyer un bouton pour indiquer que j'ai besoin d'aide. C'est un gros soulagement de savoir qu'au fur et à mesure que la maladie progresse, la Société sera là pour nous soutenir, ma femme et moi. »

- Pierre Michaud, Atteint de SLA, Gatineau



### Programme répit

Pour la première fois en 8 ans, Jean Morisset, professeur associé en gastroentérologie à l'Université de Sherbrooke, a pu laisser sa femme Claudine, atteinte de SLA, entre de bonnes mains à la maison grâce au programme répit offert par la Société.

« J'ai vraiment apprécié le programme répit qu'offre la Société. Ça m'a permis d'engager deux aidantes naturelles afin qu'elles prennent soin de ma femme pendant ma participation à un congrès médical en Pologne. Claudine était très contente du soutien constant qu'elle a reçu. Entre-temps, j'étais soulagé de savoir qu'elle était entre de bonnes mains pendant mon absence. Le programme répit est vraiment un service incroyable. Il donne la chance aux aidants de sortir de leur routine quotidienne, de se reposer et de reprendre leur souffle. Claudine et moi sommes vraiment reconnaissants. »

- Jean Morisset, Aidant, Sherbrooke



### Groupes de soutien

Atteint de SLA depuis quelques mois, Gilles Durand participe régulièrement aux groupes de soutien offerts par la Société dans sa région, en Montérégie. Ces rencontres lui offrent le coup de pouce dont il a besoin pour traverser cette épreuve.

« Ça me permet de trouver des réponses à mes questionnements, mes peurs et ma détresse auprès des intervenants qui sont à l'écoute. Je rencontre également des gens, comme moi, atteints, qui me comprennent d'une façon active car certains sont plus avancés dans la maladie. Le fait de participer à ce groupe me permet de me sentir moins seul, j'obtiens des réponses, mais aussi du réconfort et des encouragements. Ça me donne de l'énergie pour m'aider à essayer de franchir certaines étapes avec un peu plus de facilité. »

- Gilles Durand, Atteint de SLA, Saint-Jean-Sur-Richelieu

# Des bénévoles qui laissent leur trace

Merci à tous nos bénévoles grâce à qui nous pouvons, chaque jour, faire avancer un peu plus notre mission. Peu importe leur âge ou leur domaine d'expertise, chacun d'entre eux nous donne le coup de pouce qu'il nous faut pour atteindre de nouveaux sommets, toujours plus hauts.

## Odette Lacroix : lauréate du prix Chantal Lanthier 2016



Odette Lacroix en compagnie de son mari Pierre.

Les mots manquent pour décrire l'ampleur de tout ce qu'Odette Lacroix accomplit sans relâche pour la Société du haut de ses 75 ans. Nous avons donc décidé de lui transmettre notre reconnaissance en lui remettant le prix Chantal Lanthier, remis à un bénévole qui inspire par sa remarquable contribution. Dès que le mari d'Odette, Pierre Lacroix, a reçu le diagnostic de SLA en 2001, le couple s'est retourné les manches afin d'en aider plus d'un à Québec, où ils demeurent. Peu après le décès de Pierre en 2011, Odette a continué à s'investir auprès de la Société. L'ancienne infirmière apporte une aide précieuse lors des activités se déroulant près de chez elle. Elle organise des groupes de soutien, apporte son aide lors de la Marche pour la SLA et des nombreuses activités sociales, recrute des participants potentiels dans le cadre

d'essais cliniques et accompagne des personnes atteintes de SLA en fin de vie afin de s'assurer qu'elles ne soient jamais seules. « Je fais ça parce que j'aime ce que je fais, j'aime aider les malades, j'aime travailler avec la Société, ce sont de belles relations et une belle complicité que je développe avec ces gens là et j'ai beaucoup d'amour pour tout ce monde là! »

Des super-héros bénévoles ont illuminé la journée de Carlos Botelho lors d'une projection privée du film Batman VS Superman.



L'équipe Desjardins nous a apporté une aide précieuse lors des derniers préparatifs du Roulez pour vaincre la SLA.



Plusieurs bénévoles partout en province contribuent au succès des Marches pour la SLA.



Plusieurs bénévoles nous aident chaque semaine à accomplir des tâches administratives. Un merci spécial à André, Joseph, Kaitlin, Monica, Odile, Phyllis, Rhoda et Roger!



Les étudiants de l'école St-Georges ont apprécié leur visite à la Société dans le cadre d'une activité de scrapbooking avec nos membres.



En plus de faire avancer notre mission, nos bénévoles aident même les cyclistes à avancer lors du Roulez pour Vaincre la SLA!



« Les gens devraient rouler pour la SLA puisqu'il s'agit d'une sensation incroyable d'aider ceux qui ne peuvent pas rouler et qui donneraient n'importe quoi pour le faire à nos côtés. Ce sont eux les véritables super-héros : ceux qui vivent avec la SLA! »

- Simon Tooley, participant au Roulez pour Vaincre la SLA



## Le Roulez pour Vaincre la SLA : Aller plus loin, ensemble

Du 26 au 28 août 2016 au Château Vaudreuil, la 9<sup>e</sup> édition du Roulez pour Vaincre la SLA propulsé par TELUS santé incluant le tout premier souper bénéfique de la Société, la Soirée de Rêves, a réuni 650 participants et bénévoles qui ont tous contribué au succès historique du défi cycliste. Grâce à notre communauté engagée, les trois volets de l'événement – le Défi 3 jours, le Défi 1 jour et la Soirée de Rêves – ont cumulé plus de 430 000\$ pour la cause, un montant record depuis sa création en 2008!

### Sauver le monde à vélo

Pour une deuxième fois, l'équipe Les Nouveaux Super-héros a relevé le défi Roulez pour Vaincre la SLA. Tous vêtus de maillots aux couleurs des héros les plus connus, ces amis montréalais roulent pour donner espoir aux personnes touchées par la SLA. Le capitaine de l'équipe, Simon Tooley, connaît bien les ravages que la maladie peut provoquer : son frère Mark était atteint de la maladie. « Je ne veux que personne d'autre n'ait à vivre ce que Mark et notre famille ont vécu et c'est pour ça que je roule pour vaincre la SLA. » Malheureusement, peu après sa participation au défi cycliste, Simon a perdu son frère des suites de la SLA.

À travers les réseaux sociaux, Simon a su en sensibiliser plusieurs en partageant l'histoire de son frère. « Mark était quelqu'un de très réservé, mais il a accepté de me laisser partager son histoire afin d'amasser plus de fonds, pour que plus de recherche soit faite et qu'un jour, on trouve un traitement et éventuellement un remède. »



Les Nouveaux Super-héros prennent la pose avant de prendre la route.

### Une Soirée de Rêves pour honorer les bâtisseurs de la Société



Les légendes du Canadien Guy Carboneau et Yvon Lambert posent avec Yvon Dubé et Sylvie Guilbault, des membres de la Société.

La Société a profité de l'occasion pour honorer ses bâtisseurs en donnant lieu à un tout premier souper-bénéfice sous le thème Soirée de Rêves, où près de 400 convives étaient présents, dont Guy Carboneau, PJ Stock, Vincent Dampousse, Peter Dalla Riva et Michael Soles. Martin Matte, dont le père est décédé de la SLA en 2002, avait d'ailleurs préparé un message vidéo destiné aux invités. Patrice Roy, chef d'antenne d'ICI Radio-Canada, a animé la soirée tandis que la légende des Canadiens de Montréal Yvon Lambert était à la barre de l'encan à la criée. Grâce aux généreux donateurs et participants, ce premier souper-bénéfice figure certainement parmi les moments forts de cette fin de semaine mémorable.



Les équipes font des folies avant le départ!



(De gauche à droite) : Colin Bockus et Daniel Lalonde, tous deux atteints de SLA, ont roulé aux côtés du frère de M. Lalonde, Richard, et du président du comité exécutif de la Société, Luc Vilandré.



Les participants s'amuse sur les routes de Vaudreuil-Dorion.

# Le Québec Marche pour la SLA

Partout au Canada, des milliers de gens se rassemblent et marchent pour la SLA en soutien et solidarité aux familles touchées par la maladie, et le Québec n'y fait pas exception. De l'Outaouais à Rivière-du-Loup en passant par Montréal, les 10 Marches pour la SLA ayant eu lieu à travers la province ont généré plus de 270 000\$. Grâce aux comités organisateurs, aux bénévoles, à l'engagement de la communauté et aux donateurs, chacune des marches a su, à sa manière, marquer un nouveau chapitre de la Société.

## La Marche de Rivière-du-Loup dépasse son objectif de collecte

Ayant perdu sa mère des suites de la SLA en 2005, Nancy Aubé n'a pas hésité une seconde à reprendre son rôle de coordonnatrice pour la deuxième édition de la Marche pour la SLA de Rivière-du-Loup. Le 25 septembre 2016, plus de 150 participants se sont rassemblés au Parc du Campus et de la Cité, générant un montant de 13 000\$, bien au-delà des espérances du comité organisateur. « Nous avons dépassé notre objectif grâce à la collaboration d'un comité très engagé qui a à cœur de sensibiliser la population à la cause » affirme Nancy. Touchée par l'histoire de Léon-David Arias Gonzales, instigateur de cette marche et membre du comité organisateur, la communauté de Rivière-du-Loup a marché pour une dernière fois à ses côtés avant son décès trois semaines plus tard. « Le moment fort de ma journée, c'était la présence de Léon-David, avec son beau sourire. Plusieurs belles images me viennent en tête lorsque je repense à cette journée remplie d'émotions » confie Nancy.

## 10 Marches pour la SLA à travers la province

Montréal, Laval, Québec, Charlevoix, Rivière-du-Loup, Outaouais, Sherbrooke, Trois-Rivières, Saint-Hyacinthe et Lennoxville



Nancy Aubé a reçu le prix de la bénévole s'étant la plus démarquée.

## Quand les Caraïbes s'amènent à Québec



Sarah Saillant-Boulinguez (centre) profite de l'ambiance festive avec des bénévoles de la Marche pour la SLA à Québec.

Pour la première fois cette année, Sarah Saillant-Boulinguez a pris les rênes de la 12<sup>e</sup> Marche pour la SLA à Québec avec à ses côtés un comité organisateur hors pair. Depuis que sa mère est décédée de la SLA en 2012, Sarah comprend les enjeux de la maladie et c'est ce qui la motive à s'impliquer. « En sachant les ravages que la maladie fait en si peu de temps, si j'ai l'occasion de donner du bonheur aux familles et aux malades de quelque manière que ce soit, je suis partante! » C'est d'ailleurs ce qu'elle et son équipe ont su faire en organisant un événement marquant sous le thème des Caraïbes où les participants ont pu assister à un match des Capitales de Québec tout en profitant d'une ambiance festive. « Ma plus grande fierté de la marche de cette année est d'avoir trouvé une collaboration exceptionnelle avec tous les sept membres du comité. Chacun y a exploité ses forces ce qui fait que ce fut une réussite et une fierté de groupe. » Cette collaboration a en effet apporté des résultats concluants en générant 68 000\$!

## Les Régimbald font équipe pour vaincre la SLA

Lorsque Jacques Régimbald, atteint de SLA depuis 2015, et son fils Martin ont débuté leur collecte de fonds dans le cadre de la Marche pour la SLA à Laval, ils étaient loin de se douter des résultats que leurs efforts engendreraient. « Au tout début, on avait comme objectif 5 000\$ et après seulement trois semaines, on avait amassé 4 600\$ puis ça continuait à augmenter alors on a augmenté notre objectif à 10 000\$ puis à 12 000\$! » confie Jacques, persuadé que le succès de la collecte provient du réseau d'amis qu'entretiennent son fils et lui. Malgré la maladie, l'homme de 80 ans n'a pas laissé sa condition l'empêcher de franchir la ligne d'arrivée debout, aux côtés de ses enfants Martin et Nathalie. Surpris, son fils était très ému de cette réalisation. « J'étais très fier de mon père. Il a fait une partie du trajet en chaise roulante, c'était la première fois qu'il acceptait de l'utiliser depuis son diagnostic et il a finalement réussi à se lever et à traverser la ligne d'arrivée en marchant. » Martin espère que les fonds amassés permettront d'éduquer davantage la population à cette « maladie sauvage » qu'est la SLA. Quant à lui, Jacques garde espoir en la recherche. « La seule différence que je veux faire c'est qu'on trouve un remède. Si ça peut juste faire avancer la recherche et aider des familles, c'est tout ce que je souhaite. »



Jacques Régimbald avec son fils Martin et son petit fils à la Marche pour la SLA à Laval.

# Une communauté engagée

Derrière la Société se cachent plusieurs hommes et femmes qui consacrent temps et efforts afin de nous aider à accomplir notre mission. C'est entre autres grâce au dévouement et à la participation de ces membres actifs de la communauté que nous pouvons apporter une différence encore plus significative dans la vie des personnes touchées par la SLA.

## Ormstown se rallie derrière Michel « Mouse » Tremblay



Le 6 août 2016, la journée familiale RAM "Mouse" SONS POUR VAINCRE LA SLA a réuni plus de 1 000 participants dans la municipalité d'Ormstown, en Montérégie, à la grande surprise des organisateurs Michel « Mouse » Tremblay, atteint de la SLA, et sa femme Louise Champagne. « On ne s'attendait pas du tout à ça. On s'était fixé un objectif de 10 000\$, voire 15 000\$ tout au plus, mais c'est allé au-delà de nos attentes. Il n'y a pas de mot pour décrire comment on se sent. La gratitude, ça va te toucher au cœur, c'est fou. » confie Louise Champagne, heureuse des résultats de cet événement qui a amassé près de 37 000\$ pour la Société.

L'homme fort Hugo Girard figurait parmi les nombreux participants qui soutenaient la famille Tremblay-Champagne.

## On danse pour une quatrième année avec The Classics!

Pour une quatrième année, Roger Boudreau, Steve Roy et Bruce Mcleod se sont approprié la scène et ont performé les plus grands classiques des années 50 à 80 dans le cadre de la soirée dansante Dance With The Classics en soutien à la Société. C'est d'abord pour son bon ami Larry Ayotte que Roger Boudreau a initié le projet aux côtés de son groupe de musique des dix dernières années. « Quand j'ai appris que Larry était atteint de la SLA en 2011, j'ai offert d'organiser une danse en soutien à la Société de la SLA du Québec en son nom. Ma femme et moi avons passé plusieurs heures, avec Larry et sa femme Jacqueline, afin de planifier cette première danse. » En plus de développer une sincère amitié entre les deux couples, l'événement est devenu un immense succès et a permis d'amasser, en l'espace de seulement 4 ans, plus de 17 500\$.



(Gauche à droite) Roger Boudreau, Steve Roy et Bruce Mcleod forment le groupe The Classics depuis 10 ans déjà.



Après deux cycles de chimiothérapie et une greffe de foie, Laurent, 10 ans, est en rémission et veut redonner au suivant. Avec l'aide de ZOO FEST et de Poppers Coolers, Laurent a organisé un Défi Ice Bucket qui a permis d'amasser 620\$! « Ça a dépassé toutes mes attentes! »



En l'honneur d'Alain Bérard, trois finissantes du programme Techniques de comptabilité et de gestion, Noémie Bérard, Marie-Christine Lalande et Wafaa Bayi, ont organisé un spectacle d'humour en soutien à la Société qui a permis d'amasser l'impressionnante somme de 11 455\$.



Comme le veut la tradition, le 4<sup>e</sup> tournoi de billard en mémoire de Kenny Rockhead a rassemblé famille et amis.



Dans le cadre du programme Youth and Philanthropy Initiative, Nico, Eric et Todd de l'école Selwyn House ont fait une présentation mémorable sur la SLA qui leur a valu la première place et un don de 5 000\$ pour la Société.



Inspirés par Michael Soles, les élèves des écoles Loyola et Sacred Heart ont amassé des fonds et sensibilisé leurs pairs.



En plus d'aider la Société, Marc Hébert s'implique également auprès de la Fondation des Sports Adaptés.

## Le Bromont Ultra se surpasse pour une troisième année!

Les 8 et 9 octobre 2016 avait lieu la troisième édition du Bromont Ultra, dont les parcours de 2 à 160 km permettent aux adeptes de course en sentiers de repousser leurs limites. L'événement, qui a pour objectif de soutenir divers organismes caritatifs, a réuni plus de 1 350 coureurs et amassé l'impressionnante somme de 29 000\$ pour la Société. Ce n'était pas la première fois que Marc Hébert, membre du comité organisateur du Bromont Ultra, s'impliquait pour la SLA. « J'ai connu la Société de la SLA du Québec il y a déjà six ans lors de circonstances plus tristes avec mon bon ami Robert Michaud qui venait d'être diagnostiqué. Comme mes deux compères du Bromont Ultra et moi voulions créer des événements à caractère caritatif pour aider les causes qui ont des besoins spécifiques, mais parfois pas les moyens, la Société était ma priorité à ce moment. »

## Claude Fortin lance à Pierre Lavoie un défi qui va loin



Atteint de SLA depuis 2007, Claude Fortin ne s'attendait jamais à ce qu'un simple défi Ice Bucket lancé à son idole, le triathlète Pierre Lavoie, ait un effet boule de neige. Alors qu'il donnait une entrevue aux côtés de sa femme Annie afin de parler de sa maladie, Claude Fortin a mis au défi Pierre Lavoie, reconnu pour son Grand Défi, afin qu'il se verse un seau d'eau sur la tête. Or, le triathlète a répondu quelques jours plus tard au défi en y ajoutant une dimension sportive à son image : il a parcouru 5 km à la nage dans les eaux froides de la Rivière Saguenay et invité les gens à relever à leur tour un Défi Sportif SLA. «Je connais bien Claude Fortin. Il est une source de courage pour beaucoup de gens. En relevant son défi, j'ai voulu rendre hommage à l'homme et au sportif qu'il était.»



Pierre Lavoie n'a pas hésité à nager 5 km dans les eaux froides de la Rivière Saguenay pour son ami Claude Fortin.



« Vous n'avez pas idée à quel point je suis heureux et enthousiaste. Ça rejoint ma passion pour l'aide au prochain, j'ai été intervenant social en CLSC durant plus de 20 ans. Je me fixe un but très précis soit de faire ma modeste part envers autrui », confie Claude Fortin, ému de voir autant de gens relever le Défi Sportif SLA.



L'ancien pilote automobile Bertrand Godin a parcouru 6,7 km de rameur en soutien aux personnes touchées par la SLA.



Claudine Cook, Directrice Générale de la Société, ainsi que Diane Tkalec, membre du Conseil d'Administration, ont elles aussi testé leurs limites.



Le chef d'antenne d'Ici Radio-Canada Patrice Roy et son ami Charles Ménard ont également relevé le Défi Sportif SLA.



## Brisons la glace : parce qu'il faut en parler

Sensibiliser les gens à la SLA à travers de multiples plateformes de communication fait partie intégrante de notre mission. C'est de cette façon que nous réussissons à éduquer la population au sujet de la SLA et surtout, à briser les tabous qui s'y rattachent. C'est ce que visait notre campagne Brisons la Glace lancée dans le cadre du Mois de la SLA en juin 2016, tout comme plusieurs autres initiatives de communication qui ont émergé tout au long de l'année. Merci à toutes les familles qui continuent de partager leurs histoires avec nous et avec les médias pour que jamais ne cesse la discussion.

## Chantal Lanthier se confie à Salut Bonjour

Cette touchante entrevue a permis de mettre la lumière sur l'impact qu'a eu le phénomène viral du Défi Ice Bucket sur la recherche, en plus d'aborder les changements que la SLA a opérés sur la vie de Chantal et Jocelyn depuis que le diagnostic de Chantal est tombé en 2013. Malgré la progression de la maladie, bien des choses ne pourront jamais être enlevées à Chantal : « Mon positivisme, ma famille et mon entourage ainsi que mon bonheur de la vie. »



Deux ans après sa première entrevue à Salut Bonjour dans le cadre du Défi Ice Bucket, Chantal Lanthier a rendu visite à nouveau à Ève-Marie Lortie, accompagnée de son mari Jocelyn et de la Directrice générale de la Société Claudine Cook.



(De gauche à droite), Nadine Prévost (SP), Nicole Charpentier (Parkinson QC), Louis Adam (SP), Josée-Lisa LeFrançois (Alzheimer QC), et Leigh Stephens (SLA QC) lors de leur visite à l'Assemblée nationale.

## Partenaires Neuro présente son mémoire à l'Assemblée nationale

Le 9 novembre 2016, le nouveau regroupement de cinq organismes Partenaires Neuro a défendu les intérêts de plus de 200 000 Québécois aux prises avec une maladie neurologique évolutive à l'Assemblée nationale du Québec. La Société est fière d'avoir présenté, aux côtés de Parkinson Québec, Dystrophie Musculaire Canada, la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer ainsi que la Société canadienne de la sclérose en plaques, un mémoire portant sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par une maladie neurologique évolutive. L'accès aux médicaments novateurs, l'hébergement adapté et le soutien aux aidants étaient au centre des discussions entretenues avec les députés présents.

## L'amour est plus fort que la SLA

L'équipe de la Société a profité de la Saint-Valentin pour mettre en place une campagne de communication basée sur l'amour qui est plus fort que tout, même la SLA. Cinq membres de la Société et leurs conjoints ont généreusement accepté de partager leur histoire d'amour sur les médias sociaux afin de sensibiliser la population aux conséquences que peut avoir la SLA sur la vie d'un couple et en quoi l'amour permet à deux êtres de surmonter une aussi grande épreuve.



Alain Bérard, atteint de SLA, et sa femme Dominique Racine ont généreusement participé à l'initiative.



« N'arrêtez pas de venir nous voir, nous parler, rire avec nous, manger, célébrer. N'ayez pas peur de ces trois petites lettres, même si vous craignez de ne pas trouver les mots. »

- Michael Soles,  
Ancien centre-arrière des Alouettes de Montréal,  
diagnostiqué en 2005

Merci à tous nos bénévoles dévoués, nos participants inlassables, nos fidèles partenaires, et nos généreux donateurs.

**Votre appui entretient l'espoir d'un avenir sans SLA.**

LA FONDATION **TENAQUIP**

 **TELUS** | SANTÉ

**L'APPU** POUR LES PROCHES AIDANTS D'AINÉS  
MONTRÉAL

FONDATION   
**Québec Philanthropie**  
INVESTIR POUR DONNER ET PERPÉTUER

FONDATION DE LA FAMILLE ROSSY  ROSSY FAMILY FOUNDATION

 **Partenaire Santé**  
Québec

 **MONSIEUR MUFFLER**  
PNEUS ET MÉCANIQUE



FONDATION ANDRÉ DELAMBRE



POWER CORPORATION  
DU CANADA

Bell Média

Château Vaudreuil

Eric T. Webster Foundation

Groupe International Travelway

Groupe Messier

LANXESS Corporation

Les Alouettes de Montréal

Les Capitales de Québec

Les Hôtes de Montréal

Liaison Can./US. Inc.

Liquid Boardwear (W.L. Activewear)

OUTFRONT média Inc.

### Donateurs 2500\$+

Caisse de bienfaisance des employés et retraités du CN  
Chevaliers de Colomb C de C  
Construction Prestige Haute- Gaspésie  
Dalpé-Messier, Albert  
DATA Communications Management Corp.

Desjardins, Michel  
Fondation Michel et Raymond Lakah  
Gagnon, François  
Johnson, Robert  
La Great-West

Les Vannes Dynamique (Canada) Inc.  
René, Clément  
Résolu PF Canada Inc.  
Selwyn House School  
The Toscan-Casale Foundation

### Donateurs 500\$+

4411587 Canada Inc.  
Acier Lachine Inc.  
Alithya  
Allaire, Denise  
Anne-Marie & Mitch Garber Family Foundation  
Association des policières et policiers provinciaux du Québec  
Association Nationale des Textiles  
Banque de Développement du Canada  
Bantey, Mark  
Beaulac, René  
Beaulieu, Richard  
Bélanger, Renée  
Belle, Pierre  
Belleville, Claude  
Bérard, Guylaine  
Bertrand, Geneviève  
Billette, Stéphane  
Député de Huntingdon  
Blouin, Jean-Robert  
Burns, Robin  
Callard, Robert  
Capitol Industries Inc.  
Carmichael, Jean-Louis  
Caron, Michelle  
CEATI International  
Chevaliers de Colomb - Conseil 10114 Ste-Rose-de-Lima  
Chevaliers de Colomb - SADP # 7044

Chouinard, Marco  
CI Investments  
Club Lions Ormstown Inc.  
COLO-D  
Comité des Loisirs du Camping Soleil  
Commission Scolaire Western Québec  
Construction St Maxim Aubin  
Continental Capital Investments  
Contrôles Laurentide  
Corporation des Métiers d'Art en Charlevoix  
Dallala Helou Aubut Inc.  
Delorme, Karen  
Deluca, Constantino  
Demilec (USA) Inc.  
Dero Ent.  
Desaulniers, Carolyne  
Desrochers, Gérald  
Dos Santos, José  
Dubois, Philippe  
Dufour, Marjolain  
Duranceau, Eve  
Dustin, Steve  
Elizov, Michelle  
Fidelity Investments Canada ULC  
Finances Québec  
Fondation Laure-Gaudreault  
Fondation MAR-KIN  
Fondation St-Hubert

Forest Hill Elementary-Junior Campus, Lester B. Pearson School Board  
Fournier, Jean Guy  
Gauthier, Martin  
Genge, Dre Angela  
Godbout, Francois  
Grenon-Nyenhuis, Chantale  
Groupe Touchette Inc.  
Habra, Magdi  
Hartt, Trudy  
Hayes, Meredith H.  
Henderson, Allana  
Hersh, Harold  
Investors Group  
J.R. Caza & Frère Inc.  
Journey Freight int'l  
Koch, Ulrich  
Kurtin, Dougie  
Kwitko, Alicja  
Labelle, Francois  
Labrèche, Michel jr  
Lalonde, Richard  
Lambert Somec  
Lamothe, Marilou  
Lamoureux, Fernand  
Laprise, Michel  
Lavallée, Chantal  
Lefrancois, Lucie  
Lepage, Marie-Christine  
Lepage, Sophie

Les Importations Cavan Inc.  
Long Rapids Pub  
Long, Denis  
Long, Eric  
MManger  
Martel, Denis  
Martineau, Donald  
Mathieson, Alan  
Michaud, Ann-Liese  
Mister Transmission  
Mondou, Francine  
Morisset, Jean  
Opticca Consulting Inc.  
PAK TEK Packaging Inc.  
Paquette, Daniel  
Pearson Teachers Union  
Pelomart Inc.  
Perrault, Francois  
Perron, Yvon  
Pointe-Claire Oldtimers Hockey Club  
Prevtec Microbia Inc.  
Promoli, Fred  
Prosanto Chaudhury Fund  
Proudfoot, Janet  
Quebec Provincial Association of Teachers  
Rideau Recognition Solutions Inc.  
Roberge, Francois  
Robert, Philippe  
Robichaud, Alain  
Rôtisserie St-Hubert Rivière-du-Loup

Roy, François  
Royal Canadian Legion, Filiale Pointe Claire - Branch #57  
Samaras, Joseph C.  
Shalaby, Medhat  
Silencieux de l'Est  
Soles, Jane  
Solutions Modex Inc.  
Sternthal, Jack  
Stock, Paula  
St-Onge, Patrick  
St-Onge, Pier-Luc  
St-Pierre, André  
Swieca, Richard  
Technologies Orbité  
Tedone, Maria  
The Garda Security Group  
Toitures Trois Etoiles Inc.  
Tooley, Mark & Melanie  
Tougas, Claire P.  
Trahan, Sabine  
Vaux, Robert  
Vilandrè, Luc  
Ville de Blainville  
Ville de Sherbrooke  
Williams, Eric  
Wolfe, Réal  
Woodland Renovations Inc.  
Yocum, William

## Donateurs 250\$-500\$

9093-4852 Québec Inc.	Chevalier, Pierre	Frigault, Diane	Lavigne, Fernand	Morin, Lynda	Richard, Francine
Abboud, Richard	Chez le Dentiste	Gagnon, Normande	Le Groupe Legerlite	Morin, Brian	Riddell, Kevin
Adam's Eaves	Ciampini, Claudia	Gagnon, Hélène	Lebel Ruest, Gilberte	Moscattelli, Elisa	Robineault, Richard
Alcolex Avocats-Conseils, Inc.	Cianciulli, Rino	Gatien, Simon	Leber & Son Canada Inc.	Moseley, Craig	Rochas, Georges
Allard, Martine	Clavette, Dr Paul	Gauthier Lajeunesse, Micheline	Leduc, Serge	Mottet, Jean Marius	Rockhead, Martin
Anctil, Cedric	Clément, Annie	Germain, Brigitte	Lemay, Léo	Mucciardi, Charlene	Rouleau, Nicolas
Angrignon, Sylvie	Cloutier, Sébastien	Gestion Lacas Vincent	Lemay, Claire	Naguib, Hany	Saba, Souheil
Angrignon, Sylvain	Club Fadoq de l'Amitié St-Jacques	GFG-Camint	Lemay, Laurent	Narang, Geeta	Salesse, André
Armand Automobiles Ltée	Club Lions Clermont-La Malbaie-Pointe-Au-Pic	Giantsopoulos, Dan	Lemay, Guy	Notargiacomo, Ivo	Santerre, Danielle
Army Navy Air Force Ladies	Coakeley, Simon	Girard, Marc	Lemieux, André	Novyc International	SBC Inc.
Assemblée nationale Québec	Coallier, Louis	Goldstein, Adele	Leroux, Kym	Octo Auto Service Plus	Scott, Ted
Aubin, Bernard	Collège Nouvelles Frontières	Goulet, Pierre	Les Pétales R.L. Inc	Orrino, Silvana	Sczerbaniuk, Brittany and Andrew
Axiome Construction Inc.	Composition Ste-Foy	Gratton, Eloïse	Les Sœurs de la Charité de Québec	Orton, Alan	Seacat, Kathleen
Aziz, Katherine	Conseillers Forestiers Foremo Inc	Gravel, Stéphane	Lester, Bonnie	Ostiguy, Claude	Serdy
Baillargeon, Michel	Coopérative des Consommateurs Charlesbourg	Gravel CPA Inc.	Levasseur, Roland	Pallascio, Pierre	Services-conseils Nicolas Major Inc.
Baldassare, Fred	Couri, Lance	Grégoire, Etienne	Lévesque, Nicolas	Papich, Keith	Sika Canada Inc.
Baribeau, Guy	Couvreur Verdun Inc.	Grégoire, Mike	Lirette, Ron	Paré, Lyne	Smith, Robert L.
Barnes, Odette	Cox, Joseph	Hanna, Hala	Lord, Daniel	Parent, Charles	Parsons, L.
Beauchesne, Nicole	Danik Demontigny Graphiste	Harding, Chris	Maçonnerie Parek inc.	Patulli, Vince	Patulli, Vince
Beauregard, Claude	Danisi, Giuseppe	Harvey, Diane	Madore, Pierre	Pelletier, Philippe	Pelletier, Philippe
Béchar, François	Davies, James	Herbert, Joe	Maheu, Anne	Penner, Michael	Perreault, Jean-Guy
Bélisle, Michel	De Muszka, Michel	Pei-Ching, Ho	Maison André-Viger	Pfizer Canada Inc.	Pharmacie Geneviève Duperron Inc.
Bélisle, Richard	De Spiegeleer, Kristof	Intact Foundation	Maltais, Lise	Pharmacie Lapointe, Mongeau, Gagné Inc.	Pièces d'Auto Ste-Anne-des-Monts Inc.
Bell Canada	Decary, Robert	Isolation Alerte Inc.	Mantoria Inc.	Pilon, Claude	Plante, André
Bellringer, Carol	Delisle, Jocelyn	J.Y.M. Auto Service Ltée	Marcel Morissette Inc.	PMTROY Ass. & Services Financiers	Poirier, Claude
Bérard, Martin	Déménagement Outaouais	Jacobsen, Helge	Mariani, Anna	Poirier, Jean-Louis	Poiras, Paul-Eric
Bérard, Daniel	Den Otter, Alan	Jardins Miniverdi	Martel, Frédéric	Pratte, Daniel	Proudfoot, Don
Bérard, Florence	Deschênes, Lucie	Jasmin, Martin	Martin, Stéphane	Proudfoot, Elizabeth Jane	Provencher, Guy
Berardinelli, Gary	Desrosiers, Claire	Joly, Michel	Matheson, John	Provost, Nathalie	Publilage inc.
Bernstein, Steven	Dessureault, Yves	Jones, Louise	Mathieu, Pierre	Pullen, Brent	Quinn, Mike
Bertrand-Hobbs, Micheline	Dias Candida, Martine	Jones, Robin	Mathieu, Bernard	Racine, Benoit	Raposo, Tony
Bérubé, Denise	Dubé, Nicole	Julien, Dr Jean-Pierre	Mayotte, Jacques	Recherche Médicale St-Jérôme	Réfrigération Mercier Inc.
Blackburn, Frederic	Dubé, Sylvie	Kermack, Delia	Mayotte, Leo	Reiter, Sylvia	Renaud, Roger
Blais, Suzanne	Dubuc, Richard	Knight, Elizabeth J.	McKenzie, Jane & Randy		
Bloch, Jules	Ducharme, Fanny	Kratynski, Ivonna	McLaughlin, Kathleen		
Bloom, Rose	Dufour Dorion, Ginette	Kupracz, Thomas	Mclean, Margaret		
Borts, Josh	Duperron, Geneviève	La Société d'Agriculture du comté de La Prairie Inc.	Medeiros, Maria		
Boudreault, Patrick	Dupont, Luc	Labelle, Louise	Medisca Pharmaceutique Inc		
Breton, François	Duquette, Stéphane	Lacelle, Marc	MEDTRONIC		
Brodeur, David	Earl & Caroline Luger Fund	Laflamme, Rachel	Ménard, Stéphane		
Brodeur, James	Epinat, Michel	Lafrenière, Jean	Mesbah, Mariam		
Burnbrae Farms Limited	F. Martel & Fils Inc	Laguë, Yvan	Meyer, Danika		
Cadieux, Bruno	Familiprix Blainville	Laliberté, Rhéaume	Michaud, Philippe		
Café Bistro Le Duplessis	Fortin, Claude	Lapointe, Hugues	Miron, Dominique		
Caisse Desjardins de Lévis	Fortin, Denis	Laprise, Roger	Montagano, Jerry		
Calouche, Sonia	Fransyl Ltée	Larochele, Eric	Montessori School of Pointe-Claire		
Campbell, Bruce	Fridfinnson, Trevor	Latreille, Jean	Montreal Teachers Association		
Campeau, André		Latreille, Pierre	Moore, Dennys		
Casey, Geraldine		Lauréat Pépin Inc.	Moreau, Alain		
Cercle des Fermières		Lavallée, Gilles	Morin, Bernard		
Charest, Andrée					
Chartrand, Anne-Marie					

## Donateurs de produits et de services 500\$+

Action Sports Physio	Cook and Date	Hockey Etcetera	M Manger Traiteur	Société des alcools du Québec
Agropur division Natrel	Cycle Néron	Hudson Pool and Spa	Miami Marlins	Spa le Scandinave
Air Canada	École des Métiers de l'Horticulture de Montréal	iSM Line	Mint Green/ Cobra Puma Golf	Sunwing
Astronaut	Élevate me Perk	Ixsir Winery	Molson Coors	The Classics
Authentic Brands Group	Etiket	Karine Cousineau Communications	Montreal Times	Trudeau Corporation
BENCH.	Evenko	Kind	Motto design studio	Univins et Spiritueux
Bijouterie Everest	Fifa Art	Kinipi Spas et bains nordiques	New Balance Athletics	Vaudreuil Kia
Bonavista Bovi Home Inc.	Flow Water	La Boutique Piscines, Spa, Gazebos et BBQs	Petite Bretonne	Vega
Centre ADN	Fruit d'Or	La Valse des coureurs	Ristorante Andrea	Ville de Québec
Centre dentaire Notre-Dame	Funkins	LCC vins & Spiritueux	Ritz-Carlton Montréal	Ville de Rivière-du-Loup
Centre Montérégien de réadaptation	George Warash	Le Dindon du Québec	Rosemont Petite Patrie	Ville de Sherbrooke
Chenail Fruits et Légumes	Giovanni Le Tailleur	Les Aliments Roma Ltée	Rouge FM	West Jet
Cirque du Soleil	Globe Multimédia	Les Productions Feeling Inc.	Sanctuaire Notre-Dame-du-Cap	Westmount Florist
Claire Dionne-Valois	GM Île Perrot	Les services de promotion et de publicité Effix Inc.	Silver Star Mercedes	Yvon Lambert
Clarins	Gogo Quinoa		SkinCeuticals	
Clublink			SkinMedica	

Nous remercions tous nos donateurs, peu importe le montant donné. Chaque don compte!

## Activités organisées par les amis de la Société

Activités au camping (Nathalie Savard)	Danse et souper (Micheline Lajeunesse)	Le corridor hanté des voisins fous (Marc Le Ber)	Recueil de recettes (François Gagnon)	Tony Proudfoot Ergathon (Brian Morin)
Bal masqué (Sarah-Jade Vermette)	Demi-marathon de Lachine (David Lauzon)	Loyola school (James Hedrei)	Réunion familiale (Suzanne Galipeau Racicot)	Tournoi de billard Kenny Rockhead (Ron Williams)
Banque Scotia 21k and 5k de Montréal	Dîner spaghetti et bazar (Francine Hogues)	Marathon Oasis (Mathieu Messier)	Sacred Heart school (Renata Morelos)	Tournoi de Dek Hockey (Philippe Michaud)
Bingo Camping Soleil (Julie Dallaire)	Emballage chez Maxi (Karine Otis)	Mariage (Andréanne Alain)	Souper au golf (Berthe Nadon)	Tournoi de golf (Paul Gaudet)
Bromont Ultra (Gilles Poulin et Marc Hébert)	Encan train de Noël (Anne-Carole Audclair)	McGill dance-o-thon (Alex Houle)	Souper entre amis (Stephen Maritzer)	Tournoi de golf (Pierre Pallascio)
Célébration de son 10 <sup>e</sup> anniversaire (Jennifer Shannon)	FADOQ (Pauline Roy)	Méchoui (Patrick St-Onge)	Souper spaghetti (Suzanne Audet)	Vente de livres (Nancy Aubé)
Collecte personnelle (Suzie Pharand)	Jeux du commerce UQAT (Gabrielle Mayer)	Omnium de quilles André St-Yves (Stéphane St-Yves)	Spectacle de Blues (Élyse Girard Beaulieu)	Vente d'outils sous la tente (Rose-Hélène Pelletier)
Collecte personnelle (Anis Nazar)	Jeux du commerce UQO (Cédric Lavergne)	Poker Run (Tammy Arthur)	Spectacle de danse et musique (Justine Martineau)	Voyage à vélo en Europe (Claude Vézina)
Comedy night (Anna Di Maulo)	Journée de danse (Geneviève Laflamme-Cormier)	Projet scolaire (Maude O'Gleam)	Spectacle d'humour (Noémie Bérard)	Zumbathon (Caroline Plourde)
Concert de l'Ensemble Bouffon (Marie-Claude Simard)	Journée familiale Ram"mouse"sons (Louise Champagne)	Quille-o-thon (Chantal Lavallée)	Spinning (Linda Garant)	Zumbathon (Claudie Robertson)
Course Death race (Pierre-Marc Girard)		Quilles-o-thon (Marilou Caset)	Tirage familial (Suzanne Allard)	
Dance with the Classics (Roger Boudreau)		Randonnée et souper Andrea Ristorante (Andrea Telaro)		

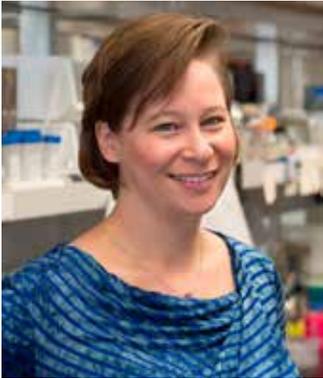
## Remerciement tout spécial à nos bénévoles

Ansari, Mojgan	Chouinard, Daniel	Frève, Denise	Laberge, Céline	McKibbin, Vincent	Roberge, Gabrielle
Arias, Léon David	Cicchini, Emma Rose	Frève, Yves	Laberge, Roger	McKinnon, Chris	Robert, Sylvie
Arnosti, Hélène	Clermont, Mathieu	Gagné, Vincent	Labonville, Nathalie	Mercer, William	Robineault, Richard
Asselin, Madeleine	Coss, Angie	Gagnon, Amélie	Lachance, Suzanne	Mercier, Danielle	Robitaille, Dr Richard PhD
Aubé, Valérie	Coulombe, Yary	Gagnon, Guy	Lacroix, Line	Merhar, Frank	Rochette, Julie
Beaulieu, Daniel	Couture, Lucie	Gagnon, Mathilde	Lacroix, Odette	Mérineau, Stéphanie	Rompré, Daniel
Beaulieu, Jessica	Couture, Nadia	Garand, Geneviève	Lacroix, Sylvie	Michaud-Dinarzo, Joanne	Roussin, Me Francine
Beaulieu, Maxime	Dacosta, Neil	Garant, Linda	Lacroix-Poulin, Jade Xiao	Michaud-Simard, Philippe	Roy, Micheline
Beaulieu, Noémi	Dalaire, Janine	Gaudreault, Natacha	Lafontaine, Mélanie	Minville, Félix	Saillant-Boulinguez, Sarah
Beaulieu, Phyllis	D'Amato, Carole	Gauthier, Louise	Lalonde, Véronique	Mitchell, Leslie	Sasseville, Janie
Beauregard, Line	DeAngelis, Rose	Gauthier, Sébastien	Landry, Jean	Morand, Marie-Pierre	Savard, Laurence
Beauregard, Natacha	Delambre, Dominic	Gélinas, Daniel	Langlais-Riou, Marion	Morisset, Sophie	Savard, Margot
Bebbington, Sandra	Delambre, Lorraine	Gentil, Dr. Benoit	Langlois, Martine	Morpeau, Valérie	Savard, Nathalie
Bérard, Alain	Delambre, Nicolas Étienne	Germain, Lucie	Lapierre, Mélanie	Motto, Julien	Segreti, Cindy
Bergeron, Gisèle	Delorme, Karen	Gingras, Guillaume	L'Arrivée, Bernard	Nait Abbou, Nada	Shahani, Sarah
Bergeron, Marie-Claude	Denizon, Yves	Godin, Sonia	Lavergne, Dominique	Nazar, Anis	Simard, Michel
Bernier, Eric	Des Marchais, Jacinthe	Gosselin, Julie	Lavigne, Fernand	Noël, Georges-Étienne	Simoneau, Nancy
Berthiaume, Daniel	Desjardins, Michel	Gosselin, Philippe	Leblanc, Denise	Nozzolillo, Jennifer	Sirois, Jenny
Bérubé, Alexandra	Desparts, Jul	Goyette, Brigitte	Leduc Pilette, Monique	Nyenhuis, Christophe	Soles, Justine
Bérubé, Annie	Desruisseaux, Valérie	Grand-Maison, Diane	Lefrançois, Maude	Nyenhuis, Darren	Stock, Paula
Bérubé, Éric	Di Lauro, Isabella	Gravel, Jean-François	Légaré, Jean-Pascal	Nyenhuis, Liam	St-Onge, Lydia
Bérubé, Nancy	Dion-Denizon, Odile	Gravel, Nicole	Légaré, William	Nyenhuis, Matthew	Strasser, Thomas
Biljan, Morgan	Donovan, Gary	Grégoire, Carole	Legault, Diane	Nyenhuis, Nicolas	St-Yves, Elliott
Bilodeau, Marie-Claude	Doran, Michael A.	Gregory, Christiane	Lemieux, Serge	Paiement, Élise	St-Yves, Nancy
Bissonnette, Chantal	Dubé, Claudine	Gregory, Glen	Lepage, Denise	Patoine, Manon	Talbot, Valérie
Blanchette, Marielle	Dubé, Véronique	Gregory, Jenna	Lepage, Marie-Christine	Pelletier, Sarah	Tessier, Nancy
Block, Mike	Ducharme, Isabelle	Gregory, Sean	Lepage, Sophie	Perrault, Guy	Theriault, Justine
Boisjoli-Contant, Angéline	Duchesneau, Mylène	Grenier, Lorraine	Lessard, Daniel	Perreault, Alain	Thériault, Cédric
Boissonneault, Dany	Dufour Dorion, Ginette	Grenier, Pierrette	Lessard, David	Pilette, Gilles	Thibault, Donald
Boisvert, Lise	Dufour, Céline	Grenon-Nyenhuis, Chantale	Léveillé, Elyse Claude	Pilon, Steven	Thibault, Maude
Boivin, Darina	Dufour, Ginette	Guay, Stéphane	Lévesque-Boucher, Justine	Pineau, Martin	Tkalec, Diane
Boivin, Josee	Dumont, Anne-Sophie	Harter, Lara	Lombardi, Alex	Plamondon, Lucie	Tremblay, Ghyslaine
Bouchard, Angèle	Dumont, Jean-Félix	Hawey, Pierre	Lorimer, Paula	Poirier, Jeannine	Tumok, Selin
Bouchard, Lucie	Dumont, Yvan	Hidalgo, Monica	Lortitch, Emy	Poulin, Marie-Pierre	Turcotte, Sylvain
Boulianne, Julie	Dumoulin, Carolle	Hier, Caitlin	Mac Donald, Denise	Prince, Philip	Uapukun-Lépine, Jeanne
Brisson, Rénald	Fahey, Kaitlin	Hinton, Elizabeth	Mac Donald, John	Prince, Rita	Valiquette, Louise
Brizard, Claudette	Fahey, Patricia	Hirsimaki, Heidi	MacIsaac, Norman	Prince, Yves	Vézina, Alain
Bussièrès, Odette	Falardeau, André	Hogue, Kyle	Madoff, Rhoda	Pritchard, Lisa	Vézina, Louis
Callard, Robert	Filteau, Marie-Claude	Hogue, Stéphane	Madore, Nathalie	Proulx, Carole	Vilandrè, Christiane
Carbonneau, Lyne	Firoozi, Faraz	Hotte, Roger	Mailhot, Barbara	Proulx, Luc	Vilandrè, Luc
Cardona, Ivan	Fortier, Stéphane	Houde, Michel	Mailhot, Pierrette	Provost, Lorraine	Whissel, Alex
Carey, Catherine	Fortin, Line	Hudon, Isabelle	Mailhot, Sonia	Quessy, Me Anabel	Whissel, Jean
Carignan, Thérèse	Forzani, Cassandra	Jacques, François	Malandrucolo, Daniel	Racine, Dominique	Whissel, Pier-Luc
CBC Do Crew	Fournier, Claudie	Jean, Jovia	Maltais, Diane	Rafie, Anthony	Whissel, Valérie
Chalifoux, Me Danielle	Fournier, Geneviève	Johnson, Alexander	Manganaro, Christina	Ratcliff, Andrew	Wolfe, Réal
Charland, Laurie	Fournier, Jean-Guy	Julien, Stéphane	Marin, Joseph Roger	Ricard, Jean-Pierre	
Charpentier, Nathalie	Fournier, Manon	Kelen, Sari	Marquis, Caroline	Richoz, Danielle	
Chartier, Caroline	Fournier, Nicole	Kennerknecht, Susan	Martel, Gilles	Rimada, Camila	
Chiu, Joyce	Frenette, Etienne	Kirouac, Jean-Claude	McKibbin, Steven	Riopel, Sylvie	

Nous sommes plus forts ensemble!

# La collaboration au coeur de la recherche sur la SLA

Dans le domaine de la recherche, la collaboration est la clé. C'est grâce à l'interaction que plusieurs projets de recherche sur la SLA aboutissent à des découvertes importantes. C'est la raison pour laquelle la Société de la SLA du Québec est fière d'appuyer des initiatives québécoises qui visent à créer des plateformes d'échange entre les chercheurs d'aujourd'hui et de demain, partout à travers le monde.



## Dre Christine Vande Velde

Professeure associée au département des Neurosciences à l'Université de Montréal et au centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Le 27 septembre 2016 avait lieu la toute première rencontre du Réseau de Recherche sur la SLA, implanté par Dre Christine Vande Velde et Dre Angela Genge. Plusieurs chercheurs, cliniciens et étudiants se sont rassemblés

dans un cadre informel afin de partager leurs projets et idées en lien avec la recherche sur la SLA. «Dans les dernières années, les chercheurs spécialisés en SLA ont de plus en plus collaboré. D'ailleurs, nous avons fait plusieurs découvertes significatives. Je pense que je serai encore en vie lorsque nous découvrirons un traitement pour la SLA. Nous allons enfin le trouver. Ce traitement pourrait ne pas convenir à toutes les personnes qui en sont atteintes, mais ce serait un début.»



## Dr Jean-Pierre Julien

Professeur à la Faculté de médecine de l'Université Laval et Directeur en neurosciences à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec

En 2005, le Dr Jean-Pierre Julien aidait à l'organisation du tout premier Symposium Annuel sur la SLA de la Fondation André-Delambre en espérant qu'une collaboration internationale entre chercheurs émerge de cet événement. Douze ans plus tard, il croit avoir atteint son objectif.

«Depuis 2005, près de 300 conférenciers en provenance de 14 pays ont participé à ces rencontres. Une des particularités de ce symposium est que le climat amical de l'évènement suscite la divulgation de résultats non publiés entre les participants. La SLA est complexe et la collaboration entre experts dans différents domaines est nécessaire pour essayer de comprendre les mécanismes moléculaires et cellulaires impliqués dans la maladie.»



## Dr Nicolas Dupré

Professeur associé à la Faculté de Médecine à l'Université Laval et Directeur de la Clinique SLA au Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL)

Le Dr Nicolas Dupré étudie les gènes liés à la SLA et aux autres maladies neurodégénératives. Analyser les corrélations entre ces gènes mutants fera grandement avancer la recherche d'un traitement qui pourrait ralentir voire, arrêter la maladie. «Je suis vraiment enthousiaste quand

je pense aux avancées liées à la recherche génomique. En utilisant un simple échantillon de peau provenant d'une personne atteinte de SLA, nous sommes capables de reproduire des neurones moteurs avec le même bagage génétique. Cela nous aide à mieux comprendre la dégénération du neurone et éventuellement d'ouvrir de nouvelles pistes de traitements et de thérapies, en plus de nouvelles méthodes pour diagnostiquer la SLA.»



## Dre Angela Genge

Directrice de l'unité de recherche clinique et du Programme de Recherche sur la SLA à l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal (Le Neuro)

Dre Angela Genge se penche sur divers essais cliniques visant à tester des médicaments pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SLA. «2017 promet d'être une grande année avec tous les essais cliniques qui s'apprentent à commencer. Plusieurs

médicaments en processus d'analyse démontrent beaucoup de potentiel. Ils seront bientôt soumis à Santé Canada pour approbation. Aussi, le Neuro deviendra en 2017 le premier institut scientifique ouvert à tous dans le monde. Les données de recherche circuleront librement entre les équipes de chercheurs pour accélérer les découvertes dans le monde des maladies neurologiques, dont la SLA.»



## Dr Pierre Drapeau

Professeur au Département de Neurosciences à l'Université de Montréal et au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

C'est en étudiant les poissons-zèbres que le Dr Pierre Drapeau a découvert que le médicament Pimozide ralentissait la SLA chez l'animal. Certains d'entre eux possèdent un gène mutant, le TDP-43, qui reproduit une condition qui s'apparente à la SLA chez les humains. «Nous sommes en voie de publier les résultats concluants de ce projet et, au début de 2017, la phase 2 de cet essai clinique commencera. Au niveau mondial, plusieurs essais cliniques sont en cours afin de tester l'efficacité et la sécurité de plusieurs traitements pour la SLA. D'ici 1 ou 2 ans, plusieurs nouveaux médicaments devraient être disponibles. Ceux-ci amélioreront la qualité de vie de ceux qui vivent avec la SLA.»

Pour en savoir davantage au sujet du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, consultez les sites web [als.ca](http://als.ca) et [sla-quebec.ca](http://sla-quebec.ca)

# Coup d'œil sur la recherche sur la SLA en 2016

Les investissements en recherche sur la SLA ont toujours constitué une raison de garder espoir qu'un jour, des traitements efficaces soient découverts contre cette maladie dévastatrice. Grâce à nos généreux donateurs et à notre partenariat avec la Société canadienne de la SLA, nous – y compris vous! – avons financé la recherche à hauteur de 6 millions de dollars en 2016 par le biais du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA.

## Faits saillants

Les investissements en recherche de 2016 financeront 20 projets à travers le pays, ce qui permettra à 31 chercheurs de huit universités d'effectuer d'importantes recherches sur la SLA.

Parmi ces projets, mentionnons les suivants :

- Grâce au financement conjoint de la Fondation Brain Canada (avec l'aide financière de Santé Canada), deux initiatives d'équipes pluriannuelles à grande échelle : l'une a recours à la technologie des cellules souches pour mieux comprendre la SLA et possiblement la traiter, alors que l'autre étudie d'une nouvelle façon le gène qui est le plus associé au développement de la SLA (voir l'encadré) ;
- 1,5 million de dollars remis à des chercheurs en début de carrière par l'entremise de trois programmes de bourses qui ont pour but d'investir dans l'avenir de la recherche sur la SLA en appuyant la nouvelle génération de scientifiques et en permettant à celle-ci d'orienter ses travaux vers la SLA ;
- 700 000 \$ remis à sept études à plus petite échelle, grâce au financement conjoint de la Fondation Brain Canada (avec l'aide financière de Santé Canada), afin de permettre aux chercheurs d'explorer des idées novatrices de recherche ;
- Les premiers lauréats de la bourse de gestion clinique de la Société canadienne de la SLA. Ce programme finance des projets de recherche qui visent à maximiser les fonctions, minimiser les handicaps et optimiser la qualité de vie par la gestion des symptômes et le soutien offert aux familles et aux personnes vivant avec la SLA. Grâce au financement, un groupe de chercheurs a exploré l'usage de cannabinoïdes, dont les effets thérapeutiques éprouvés comprennent les effets anti-inflammatoires, analgésiques et anxiolytiques, dans la gestion des symptômes de la SLA.



Une équipe de recherche dirigée par le Dr Guy Rouleau, de l'Université McGill et de l'Institut neurologique de Montréal, a reçu 2,2 millions de dollars afin d'étudier les motoneurons et les astrocytes créés à partir de personnes atteintes de différentes formes de la SLA à l'aide de la technologie des cellules souches. Le Dr Rouleau et son équipe, qui comprend d'autres collaborateurs de l'Université McGill et de l'Institut neurologique de Montréal ainsi que de l'Université de Montréal et de l'Université Laval, étudiera la biologie de ces cellules souches pour déterminer si leurs caractéristiques en laboratoire peuvent représenter différentes formes de la maladie chez l'humain et de mettre au point un mécanisme potentiel de criblage de thérapies à partir de celles-ci. Les outils et les tests créés dans le cadre du projet seront précieux pour les chercheurs de la SLA canadiens et internationaux à titre de nouvelles ressources permettant de comprendre la maladie et de trouver de nouvelles façons de la traiter.



Une équipe de recherche dirigée par la Dre Janice Robertson, de l'Université de Toronto, a reçu 1,6 million de dollars pour mieux comprendre si l'anomalie génétique la plus commune dans les cas de SLA, qui se produit dans le gène C9ORF72, cause la maladie ou y contribue au moyen d'une perte de fonction biologique normale du gène. La majorité de la communauté de recherche tente de comprendre comment l'anomalie génétique du C9ORF72 pourrait ajouter une fonction toxique. Toutefois, au cours de cette étude d'une durée de cinq ans, l'équipe – qui comprend d'autres collaborateurs de l'Université de Toronto en plus du Sunnybrook Health Sciences Centre, de l'Université McGill, de l'Institut neurologique de Montréal et de l'Université de la Colombie-Britannique – analysera en détail les dommages potentiels aux motoneurons dépourvus de C9ORF72 et examinera si des mécanismes de perte et de gain de fonction agissent ensemble pour causer la SLA. Ces connaissances pourraient changer fondamentalement la mise au point de thérapies contre les formes communes de la SLA et la démence frontotemporale (DFT), qui se produit souvent dans les cas de SLA.

## Le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA en chiffres

- **6 millions** de dollars investis dans la recherche sur la SLA à travers le Canada en 2016
- **20 projets** financés auxquels participent 31 chercheurs répartis dans 8 universités de 7 provinces
- **7 études** cofinancées avec l'aide de la Fondation Brain Canada (avec l'aide financière de Santé Canada)
- **3 programmes de bourses** qui appuient la nouvelle génération de chercheurs



Pour en savoir plus, consultez [als.ca](http://als.ca)

« Quand on a la SLA, on espère, chaque seconde, que des chercheurs trouvent un moyen de rallonger notre vie et ultimement de nous sauver. »

- Michel Tremblay, atteint de SLA, Montérégie

## Faire des progrès

Depuis que le phénomène du « Ice Bucket Challenge » (défi du seau d'eau glacée) a enflammé les médias sociaux en 2014, près de 20 millions de dollars ont été investis dans la recherche canadienne sur la SLA au moment où celle-ci a le potentiel de donner les meilleurs résultats. La recherche sur la SLA progresse à grands pas. À présent, les chercheurs de la SLA croient que la mise au point de traitements efficaces est une question de « quand », et non de « si », et que les découvertes ne sont limitées que par le financement disponible pour la recherche.

À titre d'exemple de percée récente dans le domaine de la recherche sur la SLA, des chercheurs ont annoncé, en juillet 2016, avoir découvert que le gène *NEK1* joue un rôle considérable dans le développement de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Cette découverte historique est le fruit d'une collaboration entre des chercheurs provenant de 11 pays qui a été financée à l'aide de du « Ice Bucket Challenge ». L'équipe de chercheurs regroupait trois Canadiens, dont un ayant pu participer à ces travaux à l'aide des fonds fournis directement par le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA. Cette découverte engendrera d'autres études axées sur le gène *NEK1*.

## Investir avec intégrité

Le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA investit dans la meilleure science dans le cadre de son indéfectible engagement visant à faire de la SLA une maladie traitable, et non incurable. Les projets financés sont choisis par un panel d'évaluation par les pairs, ce qui représente la norme d'excellence internationale en matière de financement de la recherche. Cette évaluation objective permet de choisir la meilleure science qui fera le plus progresser la recherche sur la SLA.

## Merci

Merci de votre soutien continu du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA. Grâce à votre générosité, nous pouvons continuer d'investir massivement en recherche pour faire de la SLA une maladie traitable, et non incurable.

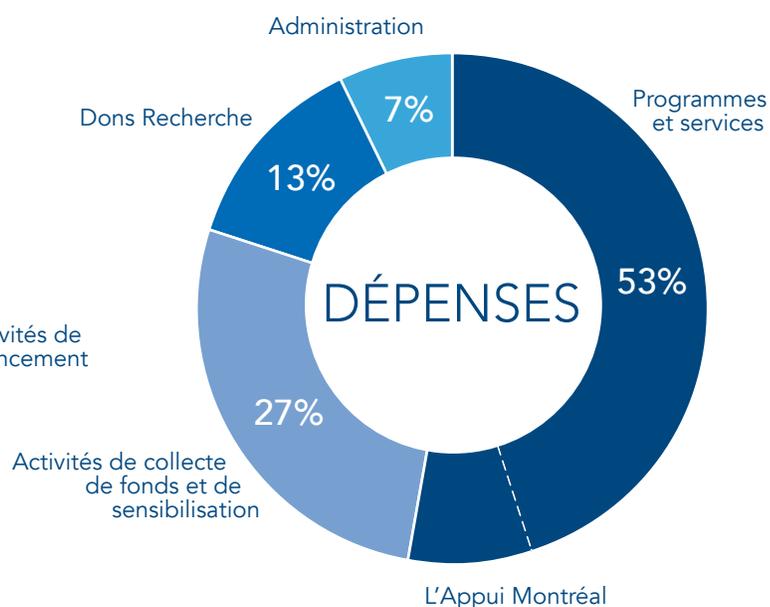
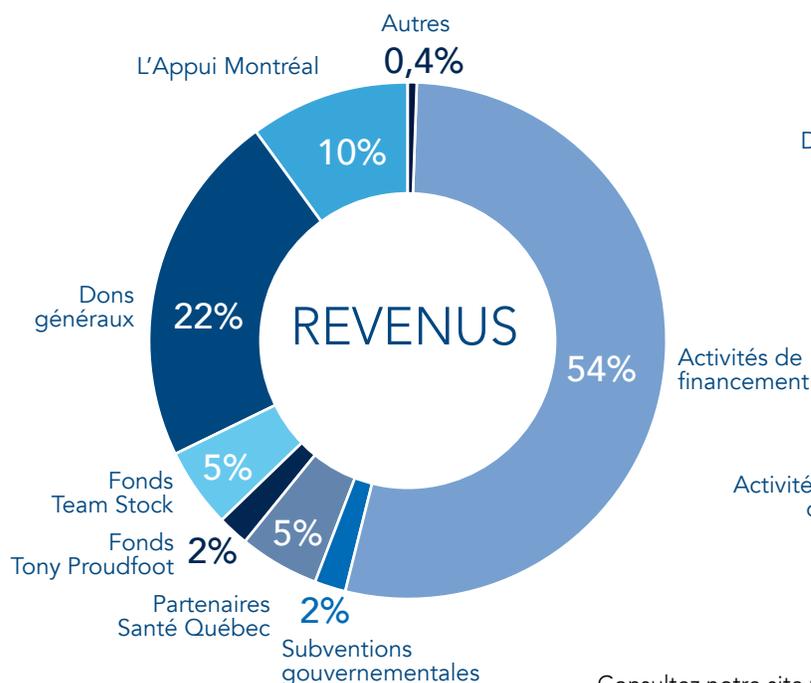
Merci à tous les chercheurs canadiens de nourrir l'espoir d'un avenir sans SLA!



# Sommaire des résultats Exercice financier du 1<sup>er</sup> novembre 2015 au 31 octobre 2016

REVENUS	2015-2016	2014-2015
Activités de financement	827 503\$	745 291\$
Subventions gouvernementales	25 693\$	25 407\$
Partenaires Santé Québec et Santé Canada	76 901\$	74 652\$
Fonds Tony Proudfoot	24 594\$	25 572\$
Fonds Team Stock	73 403\$	102 961\$
Dons généraux	332 059\$	267 172\$
L'Appui Montréal	159 312\$	169 865\$
Autres	6 607\$	3 839\$
<b>Total</b>	<b>1 526 072\$</b>	<b>1 414 759\$</b>

CHARGES	2015-2016	2014-2015
Administration	111 453\$	122 909\$
Programmes et services	729 149\$	651 173\$
L'Appui Montréal (SLAppui)	133 360\$	168 654\$
Activités de collecte de fonds et de sensibilisation	432 017\$	406 231\$
Dons à la recherche	201 475\$	261 434\$
Contribution SLA Canada - (SSLAQ, Fonds T. Stock et IBC)	154 700\$	204 238\$
Contribution au Neuro (Fonds Tony Proudfoot)	11 259\$	26 760\$
Contribution à des colloques sur la recherche (symposium Fondation André-Delambre et autres)	35 516\$	30 436\$
<b>Total</b>	<b>1 607 454\$</b>	<b>1 610 401\$</b>
Excédent (insuffisance) des produits sur les charges	(81 382\$)	(195 642\$)



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



## 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

Télécopieur : 514 725-6184 Courriel : [info@sla-quebec.ca](mailto:info@sla-quebec.ca) [www.sla-quebec.ca](http://www.sla-quebec.ca)

No d'organisme de bienfaisance : 119153187RR0001

Crédits Conception graphique : Mylène Duchesneau Textes : Roxanne Goulet et l'équipe de la Société

Photographies : Line Fortin et Daniel Berthiaume Pictogrammes : freepik.com

Ce rapport est également disponible en anglais.