



SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC
RAPPORT ANNUEL 2014-2015



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 réunis.

Environ **3000** personnes ont la SLA



Diagnostics **1 : 1** Décès

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

Plus forts ensemble

Lorsque nous partageons nos idées, notre énergie et nos contributions philanthropiques, nous créons une communauté qui est réellement plus forte. Ensemble, nous avons accompli de grandes choses en 2015. Nous avons fait des investissements durables dans nos services en plus de financier d'importants projets de recherche au Canada.

Un sondage CROP mené auprès de nos membres, des aidants et des professionnels du réseau de la santé nous a permis de connaître leurs besoins les plus pressants et leur appréciation de nos services. C'est avec beaucoup de fierté que nous avons constaté un taux de satisfaction de 95% envers la Société et ses services (une hausse de 12% depuis 2010). Le sondage a également soulevé le besoin urgent d'offrir des services de répit, mais aussi que ce besoin se manifeste de différentes manières. Nous sommes à l'écoute de toute notre communauté.

Nous avons également amélioré nos programmes existants en plus de lancer deux nouveaux programmes d'aide financière pour soutenir les proches aidants et les enfants dont un parent vit avec la SLA. D'abord, le programme de répit fournit aux aidants une assistance supplémentaire leur permettant de prendre une pause de leurs défis quotidiens. Les fonds supplémentaires pour les activités des enfants permettent aux familles de leur offrir des activités parascolaires lorsque le poids financier de la maladie s'amplifie. Notre grande variété de programmes et services soutient les individus aux prises avec la SLA ainsi que leurs familles, et ce à chaque étape de la maladie.

Bien qu'il n'existe toujours aucun traitement contre la SLA, nous demeurons optimistes. Les fonds du Défi Ice Bucket propulsent déjà plus de 30 projets de recherche au pays. Nous avons espoir que la communauté de chercheurs passionnés fera des découvertes remarquables dans les prochaines années.

Tout ce que nous avons accompli, nous l'avons fait ensemble : avec nos employés dévoués, nos bénévoles engagés, nos donateurs généreux, nos participants enthousiastes, des professionnels de la santé collaboratifs et nos partenaires. Ensemble, nous sommes véritablement plus forts contre la SLA. Merci de faire partie de notre communauté!



Luc Vilandré
Président du comité exécutif
Vice-Président,
TELUS Solutions en santé



Claudine Cook
Directrice générale
Société de la SLA du Québec

Conseil d'administration (2014-2015)

Comité exécutif

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

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

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

Michel Simard, Secrétaire
Directeur National, RDTs inc. –
Division Imagine

Administrateurs

Alain Bérard
Directeur de comptes et produits -
Amérique du Nord, Lanxess
Personne atteinte

Josee Boivin
Présidente, iSM Line

Caroline Chartier
Chef de service communications,
Rolls-Royce Canada

Me Boriania Christov
Avocate, Agence du Revenu du Canada

Vincent Gagné
Directeur principal,
Relations gouvernementales, TELUS

Dr Angela Genge M.D., FRCP(c)
Neurologue, directrice Clinique SLA,
Institut neurologique de Montréal

Chantal Lanthier
Retraitée, Service Canada
Personne atteinte

Elyse Claude Léveillé
Enseignante, Ancienne proche aidante

Me Anabel Quessy
Avocate, Fasken Martineau

Diane Tkalec, BscN.
Infirmière clinicienne
Ancienne proche aidante

Nos programmes et services pour les personnes atteintes, les aidants et les professionnels de la santé

La Société de la SLA du Québec est vouée à l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes et au soutien des membres de leur famille. Notre étroite collaboration avec les intervenants du réseau de la santé nous permet de proposer une variété de services et de références complémentaires à ceux offerts par d'autres organismes.

Les besoins des personnes atteintes et de leurs proches évoluent à chaque étape de la maladie. C'est pourquoi la Société de la SLA du Québec offre de nombreux services complémentaires et variés. Par le biais de documentations, de conférences, d'infolettres électroniques et d'un site web, les personnes atteintes, leurs proches ainsi que les professionnels de la santé peuvent s'informer sur les enjeux entourant la maladie. Une équipe d'intervenants psychosociaux accompagne également chaque membre de la Société : ils sont à l'écoute lors de rencontres d'orientation, de groupes de soutien, de rencontres téléphoniques et lors d'échange de courrier électronique. Nos activités sociales et de réseautage contribuent à réduire l'isolement social ressenti par plusieurs. Ensemble, les programmes et services offerts par la Société de la SLA du Québec améliorent la qualité de vie des personnes atteintes par la SLA et leurs proches à toutes les étapes de la maladie.

SERVICES D'INFORMATION ET DE RÉFÉRENCE



Conférences



Documentation



Infolettres



Ressources et site web

SOUTIEN PSYCHOSOCIAL



Écoute, orientation et référence



Ligne téléphonique sans frais



Groupes de soutien



Conférences téléphoniques

AIDE TECHNIQUE ET FINANCIÈRE



Adaptation domiciliaire



Prêt d'équipement



Contribution financière



Répit



Programme pour enfants

NOUVEAU

NOUVEAU

ACTIVITÉS SOCIALES ET DE RÉSEAUTAGE



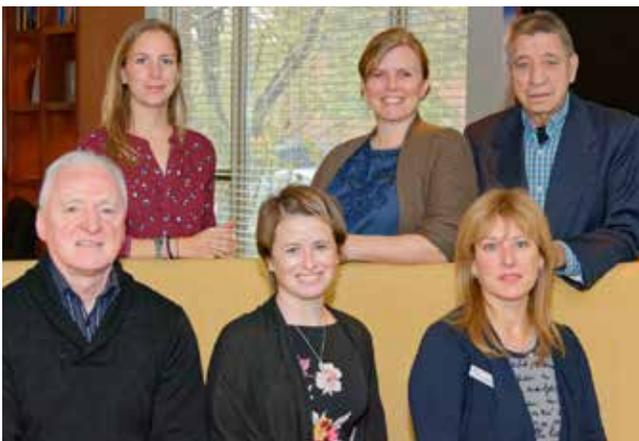
Séances d'information régionales



Activités sociales



Communauté en ligne



Haut: Alexandra Sofio, Valérie Neufeld et notre extraordinaire bénévole Roger Marin. Bas: Yves Lafleur, Leigh Stephens et Diane Tkalec (Présidente du comité programmes et services).



Des membres de la Société lors d'une activité sociale au verger.

Programmes & Services : Nos accomplissements



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



Aide financière: 657 demandes acceptées et 2 nouveaux programmes (répit et activités parascolaires)



553 aidants rejoints et 9 activités leur étant dédiées



76 activités d'entraide dont 39 groupes de soutien pour personnes atteintes et aidants



15 conférences thématiques et 9 rencontres téléphoniques régionales



8 activités de divertissement



1 405 inscriptions aux activités d'entraide



Nouveauté : Boîte à outils nutritionnelle pour la SLA



4 forums d'échange et 1 colloque pour professionnels de la santé

Programme répit : prendre soin des aidants

En quatorze ans, c'est la première fois que j'ai pu prendre une pause.

En 2001, Martin et Anick préparaient leurs projets de vie communs, désireux de grandes aventures, déterminés à gravir les échelons de leur carrière respective et à fonder une famille. Mais le destin avait d'autres plans. Au cours de l'été, Martin éprouva une grande fatigue accompagnée de fièvre et d'une baisse de force musculaire. Il apprit qu'il devrait subir des examens en même temps qu'Anick apprit qu'elle était enceinte.

« Ma grossesse a été ponctuée de rendez-vous médicaux. Certains pour le début d'une vie et, d'autres, on y pense toujours, pour la fin d'une vie, peut-être », explique Anick. Un mois après la naissance de leur fille, Frédérique, le diagnostic est tombé. « On nous a dit que Martin ne verrait pas sa fille grandir. »

Quatorze ans plus tard, Martin a largement défié son pronostic. L'espérance de vie moyenne de la SLA est de deux à cinq ans. Pour Martin, Anick et Frédérique, ces dernières années ont été un tourbillon d'émotions : amour, culpabilité, bonheur, tristesse, stress, anxiété, solitude et fatigue morale et physique. « Aucun d'entre nous n'avait prévu ce chemin de vie. En plus de m'occuper de ma fille, je dois aussi assumer le rôle de proche aidante. »



Peu à peu, Martin perd toute son autonomie. Aujourd'hui, seule sa tête bouge. Il nécessite de l'aide dans toutes les sphères de sa vie. Pour se nourrir, se brosser les dents, répondre au téléphone, se gratter, aller à la toilette, changer environ dix fois par nuit de position dans le lit. « Pour les aidants, chaque jour exige générosité, patience et tolérance. Nous avons besoin de reconnaissance, de soutien et surtout de répit. »



En compagnie de la comédienne Eve Landry à notre Match des Célébrités

En juillet 2015, la Société de la SLA du Québec a répondu à l'appel et a lancé son Programme de répit. « En quatorze ans, c'est la première fois que j'ai pu prendre une pause. Grâce au nouveau programme, j'ai pu prendre du temps pour moi et passer le relais à des gens de confiance pour subvenir aux besoins de Martin. »

Depuis le lancement du programme, plusieurs aidants, dont certains pour la première fois, ont pu profiter d'un répit personnalisé à leurs besoins. Pour les aidants qui consacrent leur quotidien à leur proche, le programme leur permet de se reposer sans interruption, de faire les courses sans tracas ou simplement de prendre un moment pour eux.

La Société de la SLA du Québec élargit ses programmes et services dédiés aux proches aidants



La Société de la SLA du Québec sait qu'aider une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative est lourd physiquement et émotionnellement. Depuis nos débuts, dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie des proches aidants, les programmes et services ont été conçus pour soutenir, orienter et outiller les aidants, favoriser une vie plus équilibrée et ainsi éviter les blessures, l'épuisement, la dépression, l'anxiété et éventuellement, le deuil pathologique. Grâce aux partenariats et à de généreuses subventions, la Société a pu bonifier et ajouter des services concrets qui soutiennent les proches aidants à tous les stades de la maladie, et ce à Montréal et ses environs, en Montérégie et dans la région de la Capitale-Nationale. Jumelée avec l'expertise de l'équipe de quatre intervenantes psychosociales, la Société de la SLA du Québec est fière d'avoir réussi à grandement diversifier et augmenter les offres suivantes :

- Un accompagnement et soutien personnalisé et continu répondant aux besoins spécifiques des aidants dès le début de leur parcours et tout au long de leur trajectoire;
- De l'information au sujet de la maladie, des services de référencement, des ressources de soutien et de répit offerts par le système de santé et des organismes communautaires;
- Des rencontres à nos bureaux et au domicile au besoin, ainsi que des entretiens téléphoniques et par courriel pour offrir du soutien psychologique et suivis réguliers pour briser l'isolement, fournir des réponses aux questions/de l'aide informationnelle;
- Une présence mensuelle à quatre cliniques SLA avec le but de rejoindre et soutenir les aidants de personnes diagnostiquées avec la SLA :
 - o L'Institut Neurologique de Montréal
 - o L'Hôpital Notre-Dame
 - o L'Hôpital Maisonneuve-Rosemont
 - o L'Hôpital St-Jérôme
- Des sessions d'information de type portes ouvertes, groupes de soutien, cafés-rencontres, cocktails, journée de reconnaissance et activités sociales dédiées aux proches aidants et aux endeuillés;
- Des conférences, téléconférences, et formations sur des sujets tels que : « Le défi de tout concilier », « Le voyage adapté », « Témoignage d'une ancienne aidante », « Atelier pour les proches aidants à Québec », « Les proches aidants d'aujourd'hui », et « Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants ».

FINANCÉ PAR

L'APPU POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'ÂGÉS
MONTRÉAL

lappumontreal.org



Rayonnement régional

En 2015, l'une des priorités de la Société était de rejoindre ses membres partout en province et de diversifier ses activités tenues à l'extérieur de la région métropolitaine. Ainsi, au cours de l'année, l'équipe de la Société a parcouru treize régions administratives, organisé davantage de groupes de soutien à l'extérieur de Montréal et tenu treize rencontres téléphoniques.

Nouveau groupe de soutien en Montérégie

Lorsqu'Alexandra Sofio, intervenante psychosociale, a lancé son projet de maîtrise au début de 2015, elle ne s'attendait pas à instaurer un groupe de soutien régulier pour les résidents de la Rive-Sud de Montréal. « De janvier à avril, j'ai rencontré un petit groupe d'aidants afin d'en apprendre plus sur ce qu'ils vivent. À la fin du projet, il était évident qu'un réel besoin existait pour ce type de soutien sur une base permanente. » Aujourd'hui, le groupe se compose de proches aidants et de personnes atteintes de la SLA. « Les participants forment deux groupes : les aidants et les personnes atteintes. Il est important que les aidants aient leur propre espace afin de se concentrer sur leurs besoins et exprimer sans retenue leurs sentiments, explique-t-elle. Ces rencontres les aident à voir qu'ils ne sont pas seuls. Ils cherchent ensemble des solutions à leurs problèmes et éveillent un nouveau sentiment d'espoir. »

« Un immense merci à vous tous. C'est un véritable plaisir de vous voir aux rencontres. Nous y faisons le plein d'énergie avant de rentrer chez nous. Vous êtes un soutien précieux. » Un membre du groupe

Présente pour ses membres jusqu'à Québec

La Société a aussi étendu ses services dans la Ville de Québec avec l'aide d'animatrices et de bénévoles dévoués de la région. En effet, douze rencontres de soutien ainsi qu'un atelier pour les proches aidants ont eu lieu. « Bénéficier d'un tel soutien est nécessaire afin d'accompagner chaque personne touchée. C'est un besoin essentiel quand on traverse les étapes de cette maladie », confie une participante. Merci beaucoup aux animatrices et bénévoles pour leur collaboration : Line Beauregard, Claudette Brizard, Odette Bussièrès, Josiane Falardeau, Diane Ferland et Odette Lacroix.

Activités de sensibilisation ou de soutien dans 13 régions administratives

Beaconsfield, Boucherville, Bromont, Brossard, Chambly, Charlevoix, Contrecoeur, Drummondville, Gatineau, Laval, Lennoxville, Longueuil, Lorraine, Montréal, Outaouais, Pointe-aux-Outardes, Pointe-Claire, Québec, Rivière-du-Loup, Saint-Hyacinthe, Saint-Jean-sur-Richelieu, Saint-Jérôme, Saint-Lambert, Saint-Nicolas, Sherbrooke, Saguenay Lac-Saint-Jean, Sorel, Varennes, Verchères.



Contribuer à la croissance d'un groupe de soutien

Yves Lafleur travaille en tant qu'intervenant psychosocial à la Société depuis 2009 et dirige un groupe de soutien à Lorraine, au nord de Montréal. « Tout le monde tire profit de ces contacts sociaux, affirme Yves. Nos membres ont toujours beaucoup à partager. Le groupe, fondé par Chantal Lanthier, atteinte de la SLA depuis 2013, se développe à un rythme soutenu. Les nouvelles personnes qui se joignent à nous bénéficient grandement de ce lien avec nos membres de longue date. »

Du soutien au bout du fil

La Société organise des conférences téléphoniques dont l'étendue géographique est grandissante. Cette année, 13 conférences ont permis à la Société d'être encore plus présente pour ses membres, soit des personnes atteintes, aidants et professionnels de la santé. Plusieurs experts ont prodigué des informations pertinentes sur divers aspects de la maladie, et ce, au bout du fil. Ces conférences diversifiées permettent de briser l'isolement des membres situés hors de la région de Montréal. En plus des conférences téléphoniques, plusieurs rencontres de soutien prennent également place au téléphone et donnent lieu à des jumelages entre les membres. Ces appels créent et entretiennent un contact entre les membres et la Société et un lien entre les membres. Selon monsieur Lafleur, « il s'agit d'une solution intéressante aux rencontres en personnes pour les membres éloignés et pour ceux dont l'autonomie de déplacement est limitée ».

Laissez votre fauteuil roulant sur le quai et partez au large

Une sortie qui émerveille les participants



« *Wow, wow, wow!!!! LIBERTÉ!!! Quelle journée formidable. Emprisonnée à l'intérieur de mon corps depuis des années, jamais je n'aurais cru possible de ressentir un tel sentiment de liberté...* » s'est exclamée Ginette Beaudreault, qui a pris part à une excursion de voile organisée l'été dernier au Club de yacht de Pointe Claire.

« **Liberté** » était le mot du jour pour les six membres de la Société de la SLA du Québec qui ont appris à naviguer à la voile. Paula Stone, bénévole auprès de la Société et de l'Association québécoise de voile adaptée (AQVA), a organisé cette sortie au club de yacht.

« La plupart des personnes ayant des problèmes de mobilité sont surprises de découvrir qu'il leur est possible d'apprendre à faire de la voile, affirme Madame Stone. Au départ, les gens sont inquiets. Ils pensent que la voile risque de chavirer. Ils n'arrivent pas à concevoir comment ils vont entrer dans le bateau et en sortir. Mais nous leur expliquons tout et leurs yeux s'illuminent dès qu'ils comprennent que c'est vraiment possible. »

« *C'était ma première expérience de voile. Au début, j'hésitais à y aller. Marcher sur un quai m'effrayait; rouler sur un quai était bien pire. Et puis, une journée entière au soleil se devait d'être épuisante. Mais puisque la Société offrait une activité de voile, ça m'a donné confiance et j'ai décidé de l'essayer* », raconte Madame Beaudreault, qui vit avec la SLA depuis 14 ans.

« La voile est l'un des rares sports que peuvent faire les personnes atteintes de SLA ou ayant une mobilité réduite », explique Madame Stone. L'AQVA possède une flotte de cinq voiliers Martin 16 conçus pour les personnes dont la mobilité est limitée. Le Martin 16 est agile et amusant dans la brise, mais avec sa quille de 330 lb, il lui est impossible de couler. Le barreur est assis au fond du bateau et tient une barre franche semblable à un manche à balai lui permettant de gouverner et contrôler les voiles. Le bateau peut être davantage adapté pour ceux qui ont un usage limité ou inexistant de leurs bras. À l'aide d'un dispositif sophistiqué de commande au souffle, le marin n'a qu'à souffler dans une paille pour contrôler le gouvernail et naviguer les voiles. Une simple aspiration ou expiration dans la paille permet de déplacer le gouvernail à gauche ou à droite et de tirer ou relâcher les voiles. Ainsi, même les personnes dont la mobilité est extrêmement limitée peuvent naviguer le bateau de manière indépendante.

« *J'ai adoré être à la barre. Je recommande vivement cette activité pour toute personne à mobilité réduite* », soutient Madame Beaudreault.

« En tant que bénévole auprès de la Société de la SLA depuis quelques années et auprès de l'AQVA depuis 17 ans, j'obtiens ma récompense quand je vois les sourires qui éclairent le visage des participants à leur retour. Après toutes ces années, j'ai toujours les larmes aux yeux quand je les vois aussi heureux », relate Madame Stone.



Pedro Alfaro profite de la journée



« C'était comme si le ciel et la mer ne faisaient qu'un! » Kathy Vaux



Paula Stone, bénévole à l'AQVA et à la Société

Une fin de semaine pour faire une différence

Par Chantale Grenon-Nyenhuis, participante au Roulez pour vaincre la SLA 2015

Je les vois, au sommet de cette dernière colline. Ils m'attendent et m'encouragent. Finalement, j'y arrive. Ils me donnent une chance de reprendre mon souffle, me rappellent que j'y suis parvenue, et nous franchissons le fil d'arrivée ensemble.



Chantale avec trois de ses garçons

Lorsque j'ai décidé de participer au Roulez pour vaincre la SLA, je ne connaissais aucun autre participant. Pourtant, je n'aurai pas pu parcourir les 300 km de la randonnée de trois jours sans les autres cyclistes, sans leurs sourires, leurs encouragements, leurs conseils et les poussées occasionnelles qu'ils m'ont données dans les pentes. Je ne suis pas une cycliste expérimentée et le Roulez pour vaincre la SLA était pour moi un immense défi. Lorsque j'ai appris qu'on avait diagnostiqué la SLA chez Dean Stock, l'entraîneur de hockey de mes deux plus jeunes garçons, j'ai décidé de m'impliquer. Je voulais aussi montrer à mes enfants que nous pouvions faire une différence, aussi petite soit-elle. Trois de mes garçons ont pris part à l'événement d'un jour le dimanche et ils ont adoré l'expérience.

Pendant cette fin de semaine mémorable, j'ai rencontré des gens dévoués qui participent à cette randonnée et recueillent des fonds depuis de nombreuses années. Ils m'ont parlé des personnes qui les inspirent à participer au défi. J'en ai appris davantage sur la façon dont la Société soutient les personnes vivant avec la maladie et leur famille, et sur la recherche en cours pour trouver un traitement. Je savais que je faisais partie de quelque chose de grand.

Lorsque j'ai décidé de participer à la randonnée, j'ai dit à Dean que j'allais parler de la SLA à tous ceux que je connaissais. J'ai été frappée par le nombre de personnes touchées par cette maladie, que ce soit par des membres de leur famille ou des amis. Beaucoup de gens appuient la cause.

Ma famille et moi avons eu la chance de souper en compagnie d'Alain Bérard, diagnostiqué de la SLA en 2011, et de sa famille le samedi soir. Sa personnalité chaleureuse et son sens de l'humour ont charmé mes garçons. Lorsqu'il m'a remerciée d'avoir participé, j'ai su que, malgré la douleur et les courbatures, je serais de retour l'an prochain!

Nouveau joueur d'importance

Bienvenue et merci à TELUS Santé!

La Société de la SLA du Québec est heureuse de s'associer avec TELUS Santé à titre de présentateur officiel de l'événement pour une période de trois ans. Grâce à ce partenariat, la contribution à la cause a été augmentée et l'expérience des cyclistes élevée à un niveau supérieur! La contribution de TELUS Santé a permis de bonifier l'activité d'une journée familiale qui a rassemblé plus de 150 participants de tous les niveaux : jeunes athlètes, parents et familles. Près de 90 autres courageux cyclistes ont bravé 300 km sur trois jours dans les Cantons-de-l'Est. Cette 8e édition, qui a amassé plus de 238 000 \$, est devenue l'événement phare de la Société. Il s'insère dans une série de trois événements cyclistes qui ont collectivement rassemblé 246 cyclistes.

propulsé par




Expérience concluante pour ces cyclistes qui en étaient à leur première participation.



Nos membres du Conseil d'administration s'impliquent à tous les niveaux!



On s'amuse avant de prendre la route.

Nous sommes reconnaissants envers les participants et les organisateurs pour leurs efforts et leur énergie investis dans nos activités!



Merci aux Alouettes pour leur soutien durant la saison et leur présence à la marche de Montréal en mémoire de Tony Proudfoot.



Nos participants ont honoré leur être cher à leur façon lors de nos 10 marches.



Unifié par notre mission : l'équipe Stock apporte espoir à la grandeur du pays et amasse plus de 118 807\$!



25 personnalités féminines des milieux culturel, sportif et médiatique se sont affrontées lors du Match des Célébrités.



Le gouvernement du Québec nous a remis un montant de 74,491 \$, par l'entremise de la campagne d'Entraide 2014.



Défi « Ice Bucket » : une campagne médiatique et par courriel, un micro site et des centaines de personnes mouillées!



C'est grâce aux centaines de bénévoles partout en province que nous pouvons réaliser notre mission.



Augmentation de 67% des activités organisées par la communauté.



Nos membres participent à tous nos événements et nous enseignent force, courage et détermination.

La sensibilisation : un travail d'équipe

2014 a été connue comme l'année du Défi Ice Bucket. La SLA a bénéficié d'une notoriété accrue à travers le monde. Le Défi Ice Bucket 2015 a été davantage dédié aux gens et à la cause derrière les glaçons; moins au phénomène viral. Aucun effort n'a été épargné pour accroître la sensibilisation à la SLA. Soulignons par ailleurs les efforts de la communauté SLA, comme Martin Lauzon, atteint de la SLA depuis 14 ans, qui a fait un « Marathon IBC » : un seau d'eau pendant chaque jour du mois d'août!

DEFI
ICE
BUCKET
CHALLENGE
2015



Merci à Jean-Sébastien Francoeur (réalisateur), Evren Boisjoli, Fabrice La Roche, Simran Dewan, Maxime Séguéla, Jeremy Sandor, René Arseneau, Daniel Ho-Tieng, Roland Cody Larocque, Lisa-Marie Charron, Rafael Willitts, Simon Allard, Karl de Serres, Cineground, Eve Duranceau et Caroline Chartier.

nos partenaires médias pour la diffusion gratuite de la publicité sur leurs ondes : Bell Media, Shaw Media, Rogers, CBC, Radio-Canada, VTélé et Télé-Québec. Merci également à Outfront Media pour l'affichage numérique sur des panneaux extérieurs.



L'année 2015 a également été marquée par la tournée médiatique du chansonnier Luc Cousineau, pour parler de son diagnostic reçu en 2013 et de ses projets. Son dernier album, Tant qu'il y aura une chanson, est témoin de son regard optimiste malgré la maladie qui l'opprime. Luc Cousineau a également décidé de s'impliquer en remettant la moitié des profits de la vente de son album à la Société.

Enfin, nous avons déployé beaucoup d'efforts afin de sensibiliser nos élus provinciaux à la SLA et aux besoins des personnes atteintes. Le 28 mai, nous avons tenu un kiosque de sensibilisation à l'Assemblée nationale du Québec afin de faire connaître notre cause aux députés provinciaux. Le 29 octobre, nous avons fait équipe avec la Société de la sclérose en plaques, Dystrophie musculaire Canada et Parkinson Québec pour déposer un mémoire portant sur l'amélioration de la qualité de vie des milliers de personnes qui comptent sur nous. Il y a eu consensus dans le choix des priorités : l'importance de mettre sur pied un réseau d'hébergement qui réponde aux besoins des personnes atteintes de maladies

neurologiques évolutives, le soutien aux proches aidants et l'accès aux médicaments novateurs. Ces interventions ouvrent la voie aux autres initiatives de sensibilisation qui auront cours en 2016.



Geneviève Chartré, Dr N. Dupré, Claudine Cook, Hon. Pierre Arcand et Diane Tkalec
- mai 2015



Annie Turcot (Parkinson QC), Nadine Provost (SP), Premier ministre Philippe Couillard, Diane Tkalec (SLA) et Pascale Rousseau (MD) – oct. 2015

Merci à nos bénévoles, nous ne pourrions y arriver sans vous!

Votre contribution en tant que bénévole fait une différence remarquable dans la vie des personnes touchées par la SLA. Votre temps, vos efforts, votre enthousiasme, votre dévouement et votre bienveillance jouent un rôle crucial pour nous aider réaliser notre mission.

Les jeunes bénévoles portent le flambeau

Un nombre croissant de jeunes philanthropes s'impliquent. Ils font du bénévolat, organisent des événements, amassent des fonds et sensibilisent leurs amis et leur communauté. Ils sont réellement les leaders de demain!

Honore ton père

Depuis 2005, Sarah Shahani et sa mère participent à la Marche annuelle pour la SLA. Elles ont formé l'équipe Shahani à la mémoire du père de Sarah, Dayal Shahani, qui a succombé à la maladie. « C'était très difficile, mais nous avons reçu un appui extraordinaire de la part de la Société de la SLA du Québec. C'est pourquoi je pense qu'il est essentiel de redonner à notre tour », déclare la jeune femme de 28 ans, étudiante en médecine.

À ce jour, Sarah et son équipe ont recueilli plus de 30 000 \$. Sarah affirme que la Marche rend honneur à ceux qui ont perdu la vie en raison de la SLA et permet aux personnes qui vivent avec la maladie de savoir que la Société est là pour eux.



Sarah (devant) et d'autres bénévoles à la Marche pour la SLA de Montréal



Justine (2^e) et ses amis à son activité-bénéfice

Justine Soles, fille de Michael Soles, célèbre joueur de football de la LCF et des Redmen de McGill, atteint de la SLA depuis 2005, s'est également impliquée pour la cause. La jeune fille de 18 ans, ainsi que son amie Taylor, ont organisé une activité-bénéfice sous le thème d'un Camp SLA pour un remède. L'événement de plein air a rassemblé près d'une centaine de campeurs et incluait plusieurs activités : feu de camp, jeux, danse et barbecue. À la fin de la soirée, Justine, Taylor et leurs amis avaient récolté une somme de 10 000 \$ pour soutenir la recherche et les services aux familles.

Honore ta mère

Dominique Lavergne a réalisé un stage avec la Société l'été dernier dans le cadre de son baccalauréat. Pour elle, c'était un choix naturel. Sa mère, Ginette Leblanc, décédée de la SLA en 2013, avait reçu un soutien extraordinaire de la Société.



Dominique (2^e) et d'autres bénévoles lors d'une activité au Stade des Aigles de Trois-Rivières.

Dominique a contribué à différentes activités de la Société et a organisé la première Marche pour la SLA à Trois-Rivières, ville natale de sa mère, où elle a amassé une somme impressionnante six mille dollars.

« La cause me tient à cœur, explique la jeune femme de 24 ans. Un diagnostic de SLA est dévastateur tant sur le plan médical que financier. Ma mère ne gagnait pas un gros salaire; elle n'avait pas de grosses économies et aucune assurance. Elle dépendait de sa famille et de ses amis pour joindre les deux bouts. C'est pourquoi la Société est cruciale et nous devons continuer à recueillir de l'argent pour aider ceux qui vivent avec la maladie. »

Pour lire davantage de témoignages et pour voir nos bénévoles à l'œuvre, consultez notre site web au sla-quebec.ca



Des bénévoles de tous les âges s'impliquent

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^{MD}



FONDATION ANDRÉ-DELAMBRE



L'APPU POUR LES PROCHES AIDANTS D'AINES
 MONTRÉAL

PartenaireSanté
 Québec La philanthropie au travail

MEMBER OF Imagine 
MEMBRE D'

Athletic Knit
 Bell Média
 BENCH.
 Les Aigles de Trois-Rivières

Les Alouettes de Montréal
 Les Capitales de Québec
 Les Hôtes de Montréal
 Liaison Can./US. Inc.

Liquid Boardwear (W.L Activewear)
 Monsieur Muffler
 OUTFRONT média Inc.
 Groupe International Travelway

Donateurs 2500\$+

Beaudet, Madeleine B.
 Caisse de Bienfaisance des employés et retraités du CN
 Carl-Hugo Lachance, MD Inc.
 CLAP Immobilière Inc.
 Contrôles Laurentide
 Fondation Communautaire du Grand Québec

Fondation des Canadiens pour l'enfance
 Fondation Sibylla Hesse
 Groupe Messier
 Hydro-Québec
 KTALYSIS inc.
 Lanxess Corporation

Normand, Gilbert
 Opticca Consulting
 Power Corporation du Canada
 Scotland, Julia & Francis
 Vanguard Pharma Inc.
 Westwood High School- Senior Campus

Donateurs 500\$+

167250 Canada Inc.
 4411587 Canada Inc.
 Adams, David
 Alithya
 Allstate du Canada
 Alta
 Aon Benfield Canada ULC
 Arcand, Pierre (Ass. Nationale)
 Ass. Professionnelle des Officiers de direction du SPVM
 Association Étudiante de l'Académie des Pompiers
 Aubé, Nancy
 Aubin, Joël
 Axiome Construction Inc.
 Bantey, Mark
 Barrette, Luc
 Barrette, Gaétan Dr
 Beauhieu, Dominique
 Bel-Fast Printers & Stationers Inc.
 Bell, Sheila
 Belle, Pierre
 Benedetti, Alain
 Bérard, Claude
 Bergeron, Jocelyn
 Bertrand, Geneviève
 Bérubé, Martin
 Bhandari, Tony
 Birchwood Elementary School
 Bisailon, Daniel

Blais, Sébastien
 BNP Paribas Hong-Kong Branch
 Breslin, Adam
 Brisson, Yves
 Burgess, Dave
 Cardio Plein Air Inc.
 Caron, Lyne
 Caron, Régis
 Carrara, Tino and Carmela
 Centre financier SFL Maisonneuve
 Chalhoub, Joseph
 Chamandy, Glenn
 Charest, Carmel
 Charron, Lise
 Chevaliers de Colomb - Conseil 5661
 Chouinard, Marco
 CI Investments
 Cinéground Média Inc.
 Clinique Access Med Inc.
 Club de Baseball Pierrefonds Inc.
 Club Sportif Orioles
 CM Displays & Events Inc.
 Commission Scolaire Baie-St-Paul
 Continental Capital Investments
 Contino-Koutroubis, Sylvie & Frank
 Coopérative des Paramédics de l'Outaouais
 Corporation du Fort St-Jean
 Coudé, Richard
 Craven, Paul
 Cytrynbaum, David

Desjardins, Robert
 Discount Car and Truck rentals Ltd.
 Djoukhadjian, Manouk
 Doherty, Tara
 Doyle, Valerie & Rick
 Dubord, Rollande
 Dufour, Marjolain (Ass. Nationale)
 Dufour, Robert
 Dugas, Christian
 Dupont, Danielle
 Dupuis, Roger
 Duquette, Céline
 Duquette, Stéphane
 Federal Construction
 Fidelity Investments Canada ULC
 Filteau, Marie-Claude
 Flowers, Jimmy
 Fonds de Bienfaisance Bombardier Aéronautique
 Fonds de bienfaisance des employés de Rheinmetall Canada Inc.
 Fornady, Carol
 Gagnon, Mark
 Gariépy, Benoît
 Gauthier, Alain
 Gauthier, Martin
 Genfoot Inc.
 Genge, Angela Dr
 Germain, Claude
 Gestion Davray Inc.
 Gestion Di Ciocco

Gestion G4R Inc.
 Godbout, François
 Graman Investments Inc.
 Groupe Julmat
 Groupe Paramount Inc.
 Guertin, Dominique
 Guirguis, Sherif
 Hayes, Meredith
 Heath, Christina & Greg
 Herbert, Kristine
 Holah, Lorraine & Paul
 Hotte, Roger
 IBM Canada Ltd
 Intégration Médecine
 InVentiv Health clinique
 Investissements Giuseppe Monticciolo
 Investors Group
 Jalbert, Aline
 Jennifer Carter & Associates Inc.
 Joueurs des Éperviers Junior AA Normandin
 Journey Freight International
 Karna, Ajoy
 Kaufman, Stephen
 Kelley, Geoffrey
 King-Doyle, Valerie
 KPMG
 La Gargouille
 La Renaissance des Îles Inc.
 La Villa, Angelo
 Labelle, François

Labrèche, Michel jr	MAR-KIN Foundation	Roberge, François	Thompson, Chirs
Lachance, Carl	Matériaux de Construction D.L. Inc.	Robineau, Guy	Tozza, Mario
Lacroix, Mercedes	Meldrum, Jennifer	Roy, André	Trahan, Sabine
Lant, R. Anthony	Mobilenet Communications Inc.	Royal Canadian Legion, Filiale Pointe Claire - Branch #57	Trahan, Maxime
Laurin, Jacques	Mondou, Francine	Samaras, Joseph C.	Tremblay, Michel
Lauzon, Jean-Claude	Montagano, Jerry	Schatia, David	Tremblay-Dumas, Claude & Francine
Lavigne, Daniel	Monticciolo, Cathy	Schwartz, Joyce & Alan	Ultra Electronics Tcs
Lemieux, André	Morisset, Jean & Claudine	Sekure Merchants	Vaux, Robert
Lemonde, Martine	Neemeh, Alain	Sermatech Power Solutions LP	Vézina, Louis
Lepage, Paul	Paroisse Saint-Côme	Services administratifs VIGI	Vilandrè, Luc
Lepage, Sophie	Perrault, François	Services V&O	Vilandrè, Josée
Les Entreprise Etoile Inc.	PF Résolu Canada Inc.	Simard, Stéphanie	Vinc, Lisa & Matt
Les Importations Cavan Inc.	Pierre Arco (1980) Ltée	Société de Chirurgie Digestive de Québec	VisiPro Inc.
Long, Denis	Power, Ryan	Solarah inc.	Von Richter, Dominique
Loyola High-School Football Program	Promoli, Fred	Soles, Michael	Wait, Richard
M4P Inc.	Prosanto Chaudhury Fund	Srougi, Yacoub	Williams, Eric
Mahony, Patrick	Proudfoot, Janet	Stock, Paula	Wilson, Glen
Manulift EMI, Ltée	RDTs	Tchervenkov, Jean	Yocum, William
Maple Leaf Lawns LLC	Reed, Wesley	Td Phone Channel	Zenith Merchant Services
Marcel Naud Family Foundation	Richter, Dominique	The Hudson Yacht Club	Zone Resto Pub
Marianopolis Students Union	Roberge, Danielle		

Donateurs de produits et de services

Agropur division Natre	Fruit d'Or	Le Dindon du Québec	RDTs
Agropur Fromages fins	Galerie du Tapis d'Astous et Frères Inc.	Les Producteurs de lait de Montérégie-Est	Regroupement du baseball féminin de Montréal
Appartements-Hôtel Trylon	Giovanni Clothes Inc.	Liberté	Rouge FM
astronautes	Globe Multimédia	Location Pelletier	Société des alcools du Québec
Centre ADN	GLS Productions	M Manger Traiteur	Spa Scandinave
Centre Montérégien de réadaptation	Gogo Quinoa	Magenta Studio Photo	Station Mont Tremblant
Chenail Fruits et Légumes	Hyundai Gabriel	Marsham International	Studios Cinépool
ClubLink Entreprises Ltd	IGA	Medicum	Subway Bromont et Cowansville
Compagnie d'embouteillage Coca-Cola	iSM Line	Molson Coors	Ville de Boucherville
Croque ta Vie	Karine Cousineau Communications	Montreal Times	Volcano Média
Cycle Néron	Kiné-Concept	Nissan Granby	West Jet
École des Métiers de l'Horticulture de Montréal	Krispy Kernel	Optik Athletik	
Fairmont Manoir Richelieu	LCC Vins & Spiritueux	R.M. Hébert	

Activités organisées par les amis de la Société

Encan Pratt & Witney (Guy Beauchemin) | Spectacle Bears of Legend (Charlotte Bérard) | Dansez avec les « Classics » (Roger Boudreau) | Club de hockey Pointe-Claire Oldtimers (Alan Chaif) | Ice Bucket Challenge de Frank The Tank (François Contant) | Course de la Fondation André-Delambre (Josée Delambre) | Défi Camilien-Houde (Dominic Delambre) | Concert de Marie-Élaine Thibert (Joanne Dinarzo) | Lave-auto pour l'équipe Stock (Allison Dorval) | Rassemblement de voitures (Yohan Dunn) | Vente de livres (Louise Dupont) | Les Soeurs de Saint-Joseph (Marie-Claire Dupont) | Vente de livres usagés (Marlene Flamand) | Pub Azul (Natacha Gaudreault) | Pique-nique familial (Marcel Gosselin) | Collecte en milieu de travail - CUPE (Chantale Grenon-Nyenhuis) | Vente de Tupperware (Bonnie Guertin) | Bromont Ultra (Marc Hébert et Gilles Poulin) | Soirée Université McGill (Kappa Kappa Gamma) | Danse et souper (Micheline Lajeunesse) | Marathon de Toronto (David Laumon) | Marathon IBC (Martin Lauzon) | École primaire Forest Hill - Jr. Campus - Équipe Stock (Commission scolaire Lester B. Pearson) | École secondaire Westwood - Sr. Campus - Équipe Stock (Commission scolaire Lester B. Pearson) | Tournoi de golf (Serge Longtin) | Tournoi de dek hockey (Philippe Michaud) | Tournoi de hockey pour l'Équipe Stock (Peter Miller) | Ergathon Tony Proudfoot (Brian Morin) | Conférence: Sécurité informatique (George-Étienne Noël) | Tournoi de golf (Officiers de directions, police de Montréal) | Tournoi de poker pour l'équipe Stock (Opticca Consulting) | Exposition de modèles réduits (Yvon Perron) | Tournoi de volleyball (Famille Pratt) | Tournoi de pétanque (Hélène Renaud) | Spinning pour l'équipe Stock (Claudia Romero) | Marche pour Alain Rose (Cindy Rose) | Ice Bucket Challenge du Camping St-Polycarpe (Luc et Carole Sabourin) | Ice Bucket Challenge de la Rôtisserie Guay (Lise Samson) | Académie Marymount International (Yubiidsan Senathirajah) | Souper spaghetti et bazar (Service des Loisirs St-Elzéar de Laval) | Camp SLA pour un remède (Justine Soles) | Omnium de quilles André St-Yves (Nancy St-Yves) | Collecte en milieu de travail - Résidence (William Thiboutot) | Brunch pour la SLA (Jean-Christophe Topalidis) | Patinothon (Florence Vachon) | St-Lazare Women's Softball league pour l'équipe Stock (Martha Wickware) | Tournoi de billard (Ron Williams) | Banque Scotia 21K et 5K de Montréal

Remerciement tout spécial à nos bénévoles

Allard, Simon | Ansari, Mojgan | Ante, Zharmaine | Aris, Léon David | Arnosti, Hélène | Arnosti, Samuel | Arseneau, René | Aubé, Nancy | Audy, Huguette | Barakett, Victoria | Beaulieu, Jessica | Beaulieu, Maxime | Beaulieu, Noémie | Béland, Sabrina | Beljan, Morgan | Bérard, Alain | Bérard, Noémie | Bergeron, Gisèle | Bergeron, Marie-Claude | Bertrand, Geneviève | Bérubé, Alexandra | Bilodeau, Marie-Claude | Bissonnette, Chantal | Boisjoli, Evren | Boissonneault, Dany | Boisvert, Joëlle | Boivin, Darina | Boivin, Josée | Boivin, Julia | Boivin, Louise | Bonamité, Sabrina | Bouchard, Lucie | Boulianne, François | Boulianne, Julie | Bourgoïn, Marc-André | Bournival, Julie | Boutin, Carine | Brault, Louis | Brault, Philippe | Brault, Stephan | Breault, Guylaine | Brisson-Hovington, Jennifer | Brizard, Claudette | Bussières, Odette | Camirand, Marie-Pier | Carboneau, Lyne | Carey, Catherine | Castonguay, Émilie | Chamandy-Cook, Eric | Charron, Lisa-Marie | Chartier, Caroline | Chartrand, Tina | Chouinard, Guylaine | Christof, Boriana Me | Cody Larocque, Roland | Contant, Carmel | Coulombe, Yary | Couture, Nadia | Crosswinds | Dalaire, Janine | Damphousse, Vincent | De Gagné, Jocelyne | de Serres, Karl | Delambre, Dominic | Delambre, Lorraine | Delambre, Nicolas-Étienne | Demirjian, Vick | Desparts, Jul | Dewan, Simran | Di Iorio, Linda | Dinarzo, Joanne | Dinarzo, Nicolas | Donovan, Gary | Drouin, Elyse | Dufour, Ginette | Dulude, François | Dumoulin, Carole | Duranceau, Eve | Duscheneau, Mylène | Fahey, Kaitlin | Firoozi, Faraz | Fortier, Félix | Fortier, Stéphane | Fortin, Line | Forzani, Cassandra | Francoeur, Jean-Sébastien | Frigault, Diane | Gagné, Vincent | Gagnon, Guy | Garand, Geneviève | Gaudreau, Marie-Soleil | Gaudreault, Natacha | Gauthier, Laurie | Gauthier, Sébastien | Genge, Angela Dr. | Georgiopoulos, Kristina Vasiliki | Germain, Lucie | Gévy, Michel | Gilbert, Sylvie | Gills, Pól | Gosselin, Julie | Goyette, Sylvie | Grenier, Julie | Grenier, Lorraine | Grenier, Pierrette | Grenier, Stéphanie | Grenon-Nyenhuis, Chantale | Griffin, Marc | Guidote, Julien | Guidote, Kiara | Hammill, Pierre | Leblanc, Simon | Leblanc, Pierre | Helle, Marjorie | Héroux, Gustave | Hidalgo, Camilla | Hidalgo, Monica | Hier, Caitlin | Ho-Tieng, Daniel | Hotte, Roger | Houde, Michel | Iorio, Olivia | Jacinto, José | Jaros, François | Jean, Jovia | Joueures de la Ligue en Jupou | Jutras, Catherine | Kambitakis, Maria | Knobbe-Heath, Helga | La Roche, Fabrice | Laberge, Céline | Labonville, Nathalie | Lacroix, Odette | Lacroix, Sylvie | Lafontaine, Mélanie | Landry, Jean | Langis, Mathieu | Langlois, Martine | Lanthier, Chantal | Lapiere, Fernand | Lapointe, Pauline | Lavergne, Dominique | Lavigne, Fernand | Le Mesurier, Pierre | Leblanc, Nicole | Leclerc, Marie-Michèle | Lègaré, Jean-Pascal | Lègaré, Normand | L'Espérance, Michel | Lessard, Daniel | Lessard, David | Lévesque, Gino | Mailhot, Barbara | Mailhot, Pierrette | Maillé, Monique | Malandrucolo, Daniel | Maltais, Louise | Marin, Joseph Roger | Martel, Émilie | Masson, Carole | McKibbin, Steven | McKibbin, Vincent | Mercer, William | Mercier, Danielle | Méthot, Claudette | Michaud, Diane | Michaud-Tremblay, Catherine | Minville, Félix | Moffat, Rick | Moreau, André | Morel, Quentin | Morin, Jean-Paul | Morpeau, Valérie | Nait Abbou, Nada | Noël, Georges-Étienne | Nozzolillo, Jennifer | Nyenhuis, Christophe | Nyenhuis, Darren | Nyenhuis, Liam | Nyenhuis, Matthew | Nyenhuis, Nicolas-Olivier | Olivier, Carollane | Paradis, André | Paradis, Éric | Perrault, Guy | Pilette, Gilles | Plamondon, Lucie | Plamondon, Stéphanie | Poirier, Jeannine | Prince, Rita | Prince, Yves | Proulx, Carole | Proulx, Luc | Provost, Nathalie | Quentin, Éric | Quessy, Anabel Me | Quintal, Gilles | Racine, Dominique | Rafie, Anthony | Ragot, Philippe | Rémond, Andrée | Rémond, Marie-Claude | Rhéaume, Florent | Richoz, Danielle | Robardet, Patrick | Robert, Sylvie | Robineault, Richard | Roy, Sébastien | Ruel, Claude | Saillant-Boulinguez, Sarah | Sandor, Jeremy | Segreti, Cindy | Séguéla, Maxime | Simard, Elyse | Simard, Michel | Simoneau, Mariette | Simoneau, Nancy | Slayd, Annakin | St-Amant, Odile | St-Fleur, Elsie | St-Laurent, Danielle | St-Onge, Lydia | Strasser, Thomas | Talbot, Valérie | Tessier, Joanne | Tessier, Nancy | Théorêt, Maya | Tkalec, Diane | Tremblay, Claudette | Tremblay, Isabelle | Tremblay, Josée | Tremblay, Monique | Trépanier, Sophie | Vachon, Edith | Valiquette, Louise | Veriepe, Julie | Vézina, Louis | Vignola, Lyne | Vilandrè, Christiane | Vilandrè, Luc | Watter, Marie-Ève M. | Weiner, Stéphanie | Whissel, Jean | Willits, Rafael

Encourager la recherche sur la SLA à progresser

« La bourse d'équipe Arthur J. Hudson permettra à trois laboratoires de deux universités québécoises (Laval et McGill) d'unir leurs forces pour la découverte de biomarqueurs associés à la progression de la SLA et à l'effet thérapeutique d'un nouveau composé issu d'une plante médicinale qui cible une voie neuroinflammatoire. Nous espérons que ce projet de recherche translationnelle contribuera à mieux comprendre cette maladie et à développer des traitements plus efficaces pour les patients atteints de la SLA. » – Dr Jean-Pierre Julien, professeur titulaire à la Faculté de médecine, département de psychiatrie et neuroscience, Université Laval, et l'un des lauréats de la bourse d'équipe translationnelle Arthur J. Hudson de la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Brain Canada

Vous ouvrez la voie qui fera de la SLA une maladie traitable, et non terminale.

Chaque jour, nous poursuivons nos efforts pour améliorer le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA. Nous investissons dans la science la plus prometteuse en vue de ralentir la progression de la SLA ou même de l'arrêter. La recherche est la seule façon de changer la trajectoire de la SLA. Avec votre aide continue, vous aidez à faire de la SLA une maladie traitable, et non terminale.

En 2015, nous avons investi 15 millions de dollars en recherche sur la SLA à travers le Canada grâce à votre générosité et à notre partenariat avec la Fondation Brain Canada. Cette somme finance 56 chercheurs dans 15 universités réparties à travers le pays. Ils cherchent à savoir comment diagnostiquer la SLA plus rapidement, à découvrir le rôle de diverses protéines dans la maladie pour améliorer les choix de traitements pour les personnes vivant avec la SLA et, ultimement, à trouver comment ralentir ou arrêter la progression de la SLA.

Vos dons ont aidé à optimiser les partenariats entre les meilleurs du domaine. La bourse d'équipe translationnelle Arthur J. Hudson de la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Brain Canada est le plus important concours de bourses de l'histoire canadienne dans le domaine de la SLA. Elle a remis plus de 10 millions de dollars en financement à des équipes de chercheurs de divers établissements universitaires. De plus, nous avons investi pour la première fois dans une bourse de recherche visant à aider à atténuer les symptômes de la maladie et à améliorer la vie des Canadiens aux prises avec la SLA.

L'avenir est prometteur dans le domaine de la SLA. Merci de l'appui que vous nous avez donné au cours de la dernière année et de votre engagement durable envers le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA.

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

- 34 projets financés qui englobent 56 chercheurs répartis dans 15 universités de 7 provinces
- La recherche sur les soins aux clients est financée pour la première fois par l'entremise de la nouvelle bourse de recherche en gestion clinique
- Lancement de quatre différents webinaires mensuels du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA
- La participation au Forum annuel sur la recherche de la Société canadienne de la SLA de 2015 a été la plus élevée en 11 ans d'histoire
- 15 millions de dollars ont été investis dans la recherche sur la SLA à travers le Canada



Dre Angela Genge



Dr Pierre Drapeau



Dre Jasna Kriz



Dr Jean-Pierre Julien



Dr Nicolas Dupré

Débrouiller la SLA : TDP-43 et C9ORF72

Cette année, de nouvelles pistes prometteuses dans la compréhension de la fonction normale des protéines qui sont sans doute les deux plus importantes de la SLA ont émergé : la protéine 43 liante TAR ADN (TDP-43) et la C9ORF72. Pendant des années, on cherchait à déterminer comment leur fonction normale était perturbée par la SLA. Cela ouvre la porte à de nouvelles avenues thérapeutiques possibles qui seront maintenant mises à l'essai dans des modèles de la maladie en laboratoire, dans l'espoir qu'on puisse les appliquer chez l'humain.

Collaboration internationale

En 2015, de nouvelles causes génétiques de la SLA ont été découvertes, notamment la TBK1 (TANK binding kinase 1), une nouvelle cible intrigante qui aidera sans aucun doute à mieux comprendre les causes de la SLA. Son identification résulte d'une collaboration multinationale qui a fourni des données collectives suffisantes pour le déclarer véritablement gène de la SLA. De plus en plus de ces consortiums profitent des ressources et des connaissances partagées pour résoudre ensemble des problèmes qui ne peuvent l'être en état isolé. Plus le monde devient petit, plus nos chances de percées majeures dans le domaine de la SLA augmentent.

À propos du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA

Le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA vise à accélérer l'impact de la recherche au moyen d'un programme de recherche national complet se concentrant à traduire les découvertes scientifiques en traitements contre la SLA ainsi qu'à encourager la communauté canadienne de recherche sur la SLA, forte et réseautée, à développer de nouveaux moyens et à collaborer. L'appui au programme de recherche de la Société canadienne de la SLA est rendu possible grâce à la générosité des donateurs et des Sociétés provinciales de la SLA. Celles-ci donnent 40 % des sommes recueillies lors des Marches pour la SLA. En 2014, elles ont aussi remis au programme national de recherche 11,5 millions de dollars en fonds recueillis lors de l'« Ice Bucket Challenge » (défi du seau d'eau glacée) pour la SLA, ce qui a permis la mise en place d'un partenariat avec la Fondation Brain Canada et le Fonds de recherche sur le cerveau du Canada du gouvernement fédéral.

Si vous voulez en savoir davantage au sujet du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, consultez les sites web als.ca et sla-quebec.ca



La Bourse Tony Proudfoot

La bourse Tony Proudfoot de perfectionnement en recherche sur la SLA à l'Institut et hôpital neurologique de Montréal soutient de jeunes scientifiques prometteurs au niveau de la maîtrise, du doctorat et du postdoctorat qui désirent mener des projets de recherche portant spécifiquement sur la SLA. Cette année, la bourse a été remise à Audrey Dangoumau. Audrey a récemment terminé sa thèse de doctorat sous la direction du professeur Patrick Vourc'h à l'Université de Tours, en France. Sa recherche doctorale a révélé l'importance de la SUMOylation dans la formation d'agrégats avec la mutation du SOD-1. Actuellement boursière postdoctorale au laboratoire du Dr Guy Rouleau à l'INM, Audrey cherchera à élucider le processus de mort des motoneurones.



Dr Guy Rouleau



Dre Christine Vande Velde



Dre Heather Durham



Dr Richard Robitaille



Dre Geneviève Matte



Dr Alex Parker

Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA

Investissements nationaux en recherche

BOURSES ARTHUR J. HUDSON DE SLA CANADA ET DE LA FONDATION BRAIN CANADA

Équipe Julien

Études précliniques et cliniques sur des withanolides : effets thérapeutiques, signatures moléculaires et biomarqueurs 2,5 millions \$ sur 3 ans

Équipe Kalra

Nouveaux biomarqueurs pour surveiller la progression de la maladie par IRM dans les cas de SLA 2,9 millions \$ sur 5 ans

Équipe Kong

Inactivation sélective de la SOD1 mal repliée comme thérapie contre la SLA 1,6 million \$ sur 5 ans

Équipe Korngut

Essai randomisé contrôlé de la pimozone chez des sujets atteints de SLA 500,000 \$ sur 3 ans

Équipe St George-Hyslop

Découverte de cibles thérapeutiques contre les formes de la SLA dépendantes à la FUS 1,4 million \$ sur 5 ans

Équipe Vande Velde

Régulation du protéome et du transcriptome des granules de stress par la TDP-43 dans les cas de SLA : biomarqueurs et cibles thérapeutiques 1,7 million \$ sur 5 ans

BOURSES DE DÉCOUVERTE DE SLA CANADA ET DE LA FONDATION BRAIN CANADA

Dr François Berthod

Université Laval
Étude de l'impact de la glycation sur la SLA à l'aide d'un modèle in vitro de la moelle épinière issu du génie tissulaire 100 000 \$ sur 2 ans

Dr Martin Duennwald

Université Western
Modulation du mauvais repli de protéines par la RGENF dans les cas de SLA 100 000 \$ sur 2 ans

Dr Heather Durham

Université McGill
Mécanismes épigénétiques sous-jacents de l'atrophie dendritique dans les cas de SLA 100 000 \$ sur 2 ans

Dr Charles Krieger

Université Simon Frase
Utilisation de cellules de moelle osseuse pour administrer des anticorps à chaîne unique dans les cas de SLA 100 000 \$ pour 1 an

Dr Blair Leavitt

Université de la Colombie-Britannique
Thérapie contre la SLA ciblant les muscles 100 000 \$ pour 1 an

Dr Peter McPherson

Université McGill
Régulation du trafic de la membrane endosomale par la C9ORF72 dans les cas de SLA 100 000 \$ pour 1 an

Dr Pier Jr Morin

Université de Moncton
Identification de l'ARN non codant dans le sang pertinente à des fins de diagnostic chez les patients atteints de la SLA à l'aide d'une méthode unique de captation extracellulaire des vésicules 100 000 \$ sur 2 ans

Dr Alex Parker

Université de Montréal
Examen du système immunitaire inné et de la dégénération des motoneurons dans les modèles génétiques de la SLA 100 000 \$ sur 2 ans

Dre Janice Robertson

Université de Toronto
Caractérisation de l'interactome de la protéine C9ORF72 pour l'identification de nouvelles voies des agents pathogènes de la SLA 100 000 \$ sur 2 ans

Dr Fabio Rossi

Université de la Colombie-Britannique
Rôle de l'inflammation périphérique dans les cas de SLA : étude exploratoire 100 000 \$ sur 2 ans

Dr Amir Sanati Nezhad

Université de Calgary
Nouvelle plateforme microfluidique pour étudier la germination des axones dans les motoneurons 100 000 \$ sur 2 ans

Dre Christine Vande Velde

Université de Montréal
Espèces de SOD1 mal repliée dans la pathogenèse de la SLA 100 000 \$ sur 2 ans

Dre Melanie Woodin

Université de Toronto
Inhibition synaptique dans le cortex moteur d'un modèle murin de la SLA 100 000 \$ sur 2 ans

SUBVENTIONS TRANSITOIRES DE SLA CANADA – 2 ANS

Dr Neil Cashman

Université de la Colombie-Britannique
Interactions moléculaires entre la TDP-43 et la SOD1 de type sauvage mal repliée: implications possibles pour la SLA sporadique 200 000 \$ sur 2 ans

Dr Avi Chakrabarty

Université de Toronto
Rôle de la TDP-43 dans la régulation des granules de stress dans les cas de SLA : biomarqueurs et agents thérapeutiques 200 000 \$ sur 2 ans

Dre Jasna Kriz

Université Laval
Échanges entre la glie et les neurones dans la SLA précoce 200 000 \$ sur 2 ans

Dr Victor Rafuse

Université Dalhousie
Caractérisation des mécanismes sous-jacents au renforcement de la jonction neuromusculaire induit par l'exercice 200 000 \$ sur 2 ans

BOURSES DE TRANSITION DE CARRIÈRE DE SLA CANADA ET DE LA FONDATION BRAIN CANADA

Dr Gary Armstrong

(superviseur : Dr Pierre Drapeau)
Université de Montréal
Mécanismes du dysfonctionnement neuronal glutamatergique dans les modèles génétiques de la SLA 425 000 \$ sur 5 ans

Dre Chantelle Sephton

(mentor : Dr Jean-Pierre Julien)
Université Laval
Mécanismes du dysfonctionnement synaptique dans les cas de SLA 315 000 \$ sur 3 ans

BOURSES POSTDOCTORALES DE 1 À 3 ANS

Dr Marvin Chum

(superviseurs : Dr Teneille Gofton, Dr Christen Shoesmith)
Université Western
Soins palliatifs et aide respiratoire des patients atteints de SLA 200 000 \$ sur 2 ans (recherche clinique)

Dre Jacquelyn Cragg

(superviseurs : Dr Neil Cashman, Dr Marc Weisskopf)
Université de la Colombie-Britannique
Étiologie et progression de la SLA : rôle du service militaire, des traumatismes et de la prise de médicaments d'ordonnance 165 000 \$ sur 3 ans

Dr Matteo Da Ros

(superviseur : Dr Derrick Gibbings)
Université d'Ottawa
Détermination objective des voies touchées par les granules de stress liés à la SLA et par leur élimination par autophagie 165 000 \$ sur 3 ans

SUBVENTIONS TRANSITOIRES DE SLA CANADA – 1 AN

Dre Heather Durham

Université McGill
Attrition dendritique dans les cas de SLA 100 000 \$ pour 1 an

Dr Peter McPherson

Université McGill
Trafic de la membrane endosomale dans les cas de maladies neurodégénératives 100 000 \$ pour 1 an

Dr Christopher Pearson

Université de Toronto
Structures d'acides nucléiques anormales dans les cas de SLA et de DFT associés à l'instabilité des répétitions de la C9ORF72 100 000 \$ pour 1 an

Dre Chantelle Sephton

Université Laval
Effets des mutations de la FUS associées à la SLA sur la fonction synaptique 100 000 \$ pour 1 an

BOURSES DE RECHERCHE DOCTORALE – 3 ANS

Éric Martineau

(superviseur : Dr Richard Robitaille)
Université de Montréal
Ciblage de la fonction régénérative des cellules gliales de la jonction neuromusculaire dans les cas de SLA 75 000 \$ sur 3 ans

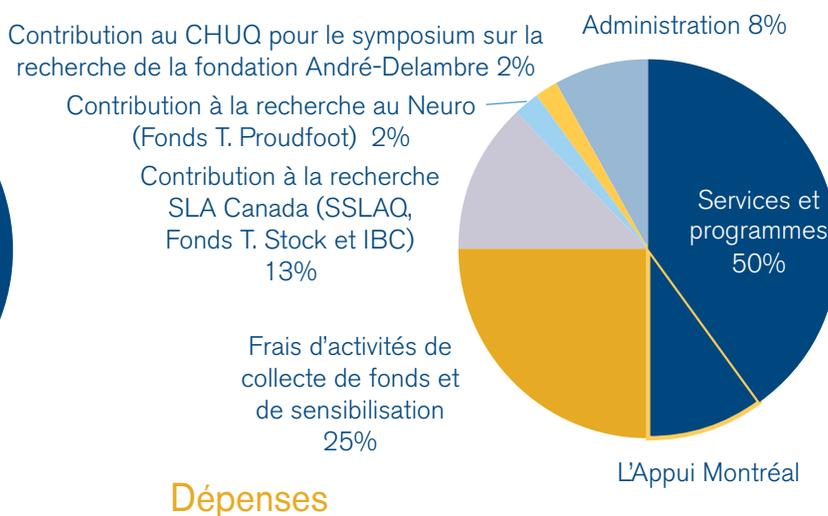
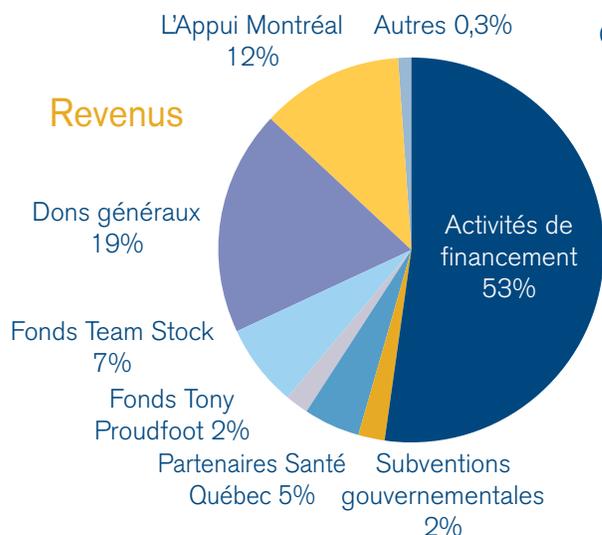
Maneka Chitiprou

(superviseur : Dr Derrick Gibbings)
Université d'Ottawa
Mécanismes d'élimination des granules de stress par autophagie 75 000 \$ sur 3 ans

Sommaire des résultats Exercice financier du 1^{er} novembre 2014 au 31 octobre 2015

REVENUS	2014-2015	2013-2014 (sans IBC)	2013-2014 (IBC)	2013-2014 Total
Activités de financement	745 291\$	682 030\$	-	682 030\$
Ice Bucket Challenge (IBC)	-	-	2 660 950 \$	2 660 950 \$
Subventions gouvernementales	25 407\$	26 086\$	-	26 086\$
Partenaires Santé Québec et Santé Canada	74 652\$	76 307\$	-	76 307\$
Fonds Tony Proudfoot	25 572\$	44 885\$	-	44 885\$
Fonds Team Stock	102 961\$	-	-	-
Dons généraux	267 172\$	159 989\$	-	159 989\$
Legs testamentaires	-	26 741\$	-	26 741\$
L'Appui Montréal	169 865\$	103 178\$	-	103 178\$
Autres	3 839\$	4 614\$	-	4 614\$
Total	1 414 759\$	1 123 830\$	2 660 950\$	3 784 780\$

CHARGES	2014-2015	2013-2014 (sans IBC)	2013-2014 (IBC)	2013-2014 Total
Administration	122 909\$	99 611\$		99 611\$
Services et programmes	651 173\$	596 924\$		596 924\$
L'Appui Montréal (SLAppui)	168 654\$	103 178\$		103 178\$
Frais directs d'activités de collecte de fonds et de sensibilisation	179 091\$	90 365\$		90 365\$
Frais indirects d'activités de collecte de fonds et de sensibilisation	227 140\$	238 887\$		238 887\$
Frais directs Ice Bucket Challenge		-	192 150 \$	192 150\$
Dons à la recherche	261 434\$	170 628\$	1 727 427\$	1 898 055\$
Contribution à SLA Canada - marches et autres activités	178 299\$	113 948\$		113 948\$
Contribution à SLA Canada - IBC	25 939\$	-	1 727 427\$	113 948\$
Contribution au Neuro (Fonds Tony Proudfoot)	26 760\$	19 422\$	-	19 422\$
Contribution au CHUQ pour le symposium sur la recherche de la Fondation André-Delambre	30 436\$	37 258\$	-	37 258\$
Total	1 610 401\$	1 299 593\$	1 919 577\$	3 219 170\$
Excédent (insuffisance) des produits sur les charges	(195 642\$)	(175 763\$)	741 373\$	565 601\$



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 www.sla-quebec.ca

No d'organisme de bienfaisance : 119153187RR0001

Crédits **Conception graphique** : Mylène Duchesneau **Textes** : Lisa Dutton, Shout! Communications **Photographies** : Line Fortin et Daniel Berthiaume

Pictogrammes : freepik.com Ce rapport est également disponible en anglais.