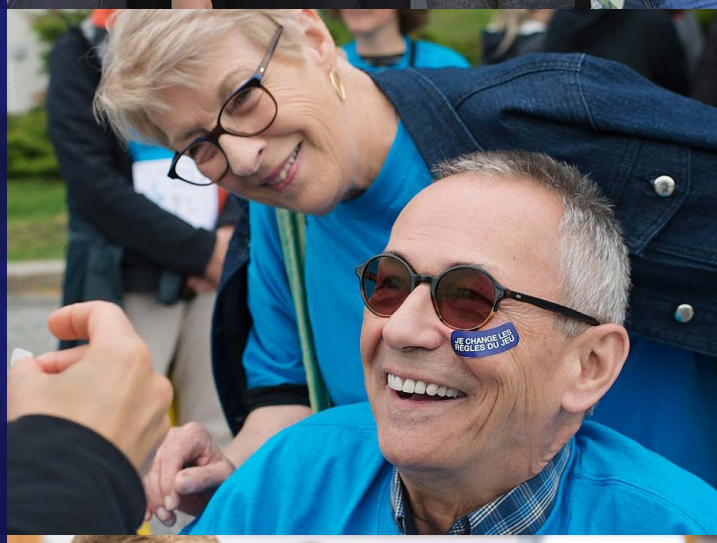
SLA : CHANGEZ

LES RÈGLES DU JEU

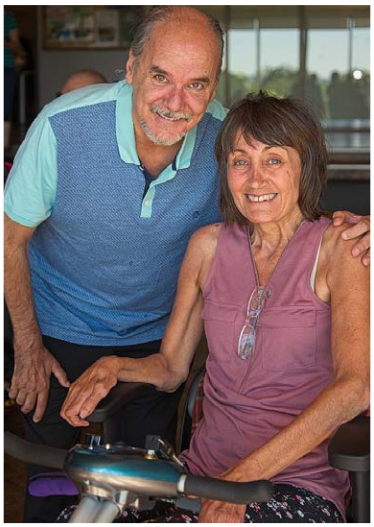
RAPPORT ANNUEL 2017-2018

SLA ALS
QUÉBEC



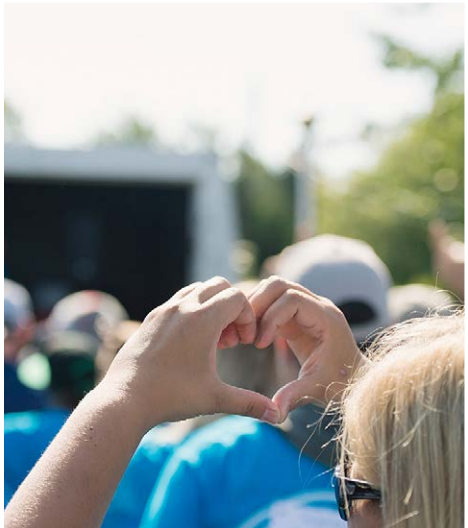
FAIRE FRONT COMMUN À LA SLA

Il est difficile de gagner contre un adversaire de taille comme la sclérose latérale amyotrophique (SLA), mais les gestes que vous avez posés dans la dernière année ont changé le cours de la partie pour les familles touchées par la SLA. Vous avez changé leur quotidien en appuyant des programmes et services personnalisés pour les personnes atteintes de la SLA et leurs proches. Vous avez changé la donne en soutenant des initiatives de sensibilisation auprès du grand public et des instances gouvernementales. Surtout, vous avez changé l'avenir de la SLA en contribuant à l'avancement de la recherche. Dans ce rapport annuel, nous sommes fiers de partager votre impact sur le terrain qui nous rapproche toujours un peu plus de la ligne d'arrivée.



La SLA ça te dit de quoi?
LE SYSTÈME NERVEUX
COUPE DE L'ENCÉPHALE
L'HOMME

#JeMarchePour
#IWalkFor
mon ami
stéphane
#JeMarchePour
#IWalkFor
mon Papa



ALS

Des membres du conseil d'administration de la Société au Roulez pour Vaincre la SLA 2018. De gauche à droite : Daniel Malandruccolo, Elyse Claude Léveillé, Richard Robitaille, Diane Tkalec, Luc Vilandré, Claudine Cook, Susan Kennerknecht et Judith Fetzer.

VOUS CHANGEZ LES RÈGLES DU JEU

Sans la présence de bénévoles, de donateurs et de participants engagés dans l'équipe SLA, jamais nous n'aurions pu accomplir autant. Cette année, vous étiez des milliers à travers la province à marcher, rouler, courir et à organiser des activités de collecte de fonds dans votre communauté et nous vous en sommes profondément reconnaissants.

D'abord, votre soutien a contribué à changer la manière dont nous offrons nos services en développant un nouvel environnement d'apprentissage virtuel destiné aux proches aidants des personnes atteintes de la SLA, en plus de procéder à la refonte de notre site internet.

Cette accessibilité à des ressources virtuelles sur demande spécialisées en SLA a ainsi eu un impact déterminant sur l'étendue géographique de nos services partout en province.

Votre contribution nous a également permis d'unir nos forces à celles de nos partenaires et de la communauté SLA dans le cadre de démarches auprès des instances gouvernementales, notamment en termes d'accessibilité aux médicaments novateurs. De cette mobilisation aura d'ailleurs résulté l'approbation par Santé Canada d'un premier traitement contre la SLA depuis les vingt dernières années. Nous continuerons à faire entendre nos voix pour que jamais ne cesse la discussion.

Enfin, les actions que vous avez posées ont joué un rôle prépondérant dans la découverte d'un remède contre la SLA et permettent de changer l'avenir de la maladie. Grâce à vos dons, nous sommes fiers d'avoir contribué en 2017 à un investissement de trois millions de dollars à travers le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA. Douze nouveaux projets de recherche ont vu le jour et sont devenus des gages d'espoir pour les familles touchées par la SLA.

La partie contre la SLA n'est pas encore terminée. Au nom du conseil d'administration et des familles que nous soutenons, merci à vous tous ; chercheurs, donateurs, participants, bénévoles, professionnels de la santé et partenaires de faire équipe avec nous pour changer les règles du jeu.

SUSAN KENNERKNECHT
Présidente du conseil d'administration
Présidente, Conseil BKK Consulting Inc.

CLAUDINE COOK
Directrice générale
Société de la SLA du Québec

LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA) EN BREF

Aussi connue sous le nom de maladie de Lou Gehrig, la SLA est une maladie neurodégénérative fatale pour laquelle il n'existe aucun traitement ou remède efficace.

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

2-5 ANS

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

1 : 1

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

La SLA peut tomber sur n'importe qui :
90% des cas sont sporadiques et 10% des cas sont héréditaires.

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

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA SOCIÉTÉ DE LA SLA DU QUÉBEC

Comité exécutif

SUSAN KENNERKNECHT, Présidente
Conseil BKK Consulting Inc.

DANIEL MALANDRUCCOLO, Co-Vice-Président
Vice-président Vast-Auto Distribution Ltée et Groupe MMO Inc.

LUC VILANDRÉ, Co-Vice-Président
Chef de l'exploitation et président par intérim TELUS Santé et solutions de paiement

ANDRÉ FALARDEAU, Trésorier
Ancien proche aidant

ME ANABEL QUESSY, Secrétaire
Avocate Fasken Martineau

Administration

JUDITH FETZER
PDG et cofondatrice, COOK IT
Ancienne proche aidante

VINCENT GAGNÉ
Responsable des relations gouvernementales et affaires publiques, TELUS

ELYSE CLAUDE LÉVEILLÉ
Enseignante – Anglais langue seconde
Ancienne proche aidante

NORMAN MACISAAC
Directeur général, L'Œuvre Léger - Retraité
Personne atteinte de la SLA

DR RICHARD ROBITAILLE
Professeur titulaire –
Département de neurosciences Université de Montréal

NANCY ROCH
Premiere directrice Planification Grille & Diffusion, Radio-Canada
Personne atteinte de la SLA

DIANE TKALEC
Infirmière clinicienne
Ancienne proche aidante

DENIS J. VANDAL
Consultant marketing

Lucie Thériault entourée de ses proches à la Marche pour Vaincre la SLA à Montréal le 16 septembre 2018.

CHANGER LE QUOTIDIEN DES FAMILLES TOUCHÉES PAR LA SLA

Un soutien personnalisé partout à travers la province

Rien ne peut nous préparer à vivre avec la SLA, mais grâce à vos dons, notre équipe peut maintenir et créer de nouvelles façons d'accompagner les familles québécoises touchées par la SLA partout en province et ce, à chaque étape de la maladie.

3 518
Membres (personnes atteintes de la SLA, aidants et professionnels de la santé)

2 000
Interventions personnalisées d'écoute et d'accompagnement

24
Conférences variées en ligne ou en région pour les familles et des forums d'échange pour les professionnels de la santé

272
Familles bénéficiaires d'une aide technique ou financière

68
Groupes de soutien pour personnes atteintes de la SLA et leurs aidants, dont un nouveau groupe à Gatineau

1 663
Inscriptions aux activités de soutien

SERVICES D'INFORMATION ET DE RÉFÉRENCE

- Conférences et séances d'information régionales
- Formations et ateliers tels que PDSB (Principes de Déplacements Sécuritaires Des Bénéficiaires) et premiers soins en cas d'étouffement
- Documentation
- Infolettres
- Ressources, site internet, téléconférences et webinaires
- Forum des échanges pour professionnels
- Nouvel environnement d'apprentissage virtuel Prendre Soin

SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

- Ligne téléphonique sans frais
- Écoute, orientation et référence
- Groupes de soutien
- Conférences téléphoniques
- Soutien deuil

AIDE TECHNIQUE ET FINANCIÈRE

- Prêt d'équipement
- Adaptation domiciliaire
- Contribution financière
- Répit
- Programme pour enfants

ACTIVITÉS SOCIALES ET DE RÉSEAUTAGE

- Activités sociales
- Jumelage
- Communauté en ligne
- Réseau virtuel Huddol pour les proches aidants et professionnels de la santé
- Journée de reconnaissance et cocktails pour proches aidants et personnes endeuillées

PROGRAMMES ET SERVICES : DU SOUTIEN POUR TOUTE LA FAMILLE

48 activités dédiées aux proches aidants

13 activités sociales diversifiées pour briser l'isolement

17 enfants ont pu poursuivre leurs activités parascolaires via le programme pour enfants financé en collaboration avec la Fondation Bon Départ Canadian Tire

21 souhaits réalisés auprès de 176 personnes grâce au programme Vivre le moment présent, lancé avec le soutien financier de la Fondation Tenaquip, dont l'objectif est de faire vivre des moments inoubliables aux familles touchées par la SLA

« Un gros merci à la Fondation Tenaquip et à SLA Québec de m'avoir offert l'occasion de vivre cette belle envolée en montgolfière avec ma petite famille. Cette aventure nous a permis de vivre quelque chose de différent et de décrocher du quotidien très exigeant. Cette balade en ballon nous a tous enchantés. Nous en garderons un merveilleux souvenir. »

Carole Paquin, Laval, bénéficiaire du nouveau programme Vivre le moment présent

L'ergothérapeute Ann-Marie Léporé lors du tournage d'une série de quatre capsules sur les modifications domiciliaires en lien avec la SLA.

CHANGER LA FAÇON D'OFFRIR NOTRE SOUTIEN

Prendre Soin, un nouvel espace d'apprentissage virtuel pour les proches aidants d'une personne atteinte de la SLA

Lancé avec le soutien financier de L'Appui national pour les proches aidants d'aînés et la collaboration du Centre de simulation et d'apprentissage interactif Steinberg (CSAIS) de l'Université McGill, le programme de formation numérique Prendre Soin propose aux proches aidants d'accéder sur demande à des ressources provenant d'experts et professionnels de la santé spécialisés en SLA.

La plateforme Prendre Soin permet aux proches aidants et aux personnes atteintes de la SLA partout à travers la province d'obtenir des réponses à leurs questions au moment et à l'endroit qui convient le mieux à leur réalité et à leur parcours.

244 RESSOURCES SPÉCIALISÉES EN SLA DANS UNE VARIÉTÉ DE FORMATS

122 À LIRE

Incluant des fiches de renseignements, dépliants, manuels et suggestions de lecture.

25 À ÉCOUTER

Allant de téléconférences animées par des experts à des guides de relaxation et des exercices de méditation.

48 À VISIONNER

Une nouvelle série de quatre capsules vidéos sur les modifications domiciliaires, des webinaires sur un large éventail de sujets, en plus de suggestions de films.

49 SUR INTERNET

Programmes de soutien locaux, gouvernementaux et légaux, nouvelles sur la recherche internationale, innovations et information clé sur la façon de mieux outiller les familles en lien avec leurs besoins changeants et leur parcours avec la SLA.

RÉPONDRE À DES BESOINS RÉELS EN SIMULANT LA RÉALITÉ DES PROCHES AIDANTS

Quatre capsules sur les modifications domiciliaires en lien avec la SLA, animées par l'ergothérapeute Ann-Marie Léporé ont été produites en collaboration avec le CSAIS. Les capsules mettent en vedette des patients standardisés, des acteurs qui se plongent dans la peau d'une personne atteinte de la SLA et de son aidant. On y présente des stratégies pour rendre la cuisine, la chambre à coucher et la salle de bains sécuritaires pour tous.

Les quatre capsules sur les modifications domiciliaires en lien avec la SLA ont été tournées dans un appartement de simulation du CSAIS.

« Naviguer et accéder à des informations crédibles et à du soutien en tant que proche aidant d'une personne atteinte de la SLA peut être très difficile et on peut se sentir submergé. Je me souviens avoir été très angoissée de ne pas savoir où aller pour obtenir certaines informations et me trouver dans des situations où certains professionnels de la santé en savaient moins que moi sur la maladie, ou même de voir une conférence qui m'aurait aidée dans mon parcours de proche aidante, mais trois mois plus tôt. L'objectif de l'environnement d'apprentissage virtuel Prendre Soin est donc d'aborder des sujets pertinents qui sont essentiels afin d'outiller et inspirer les aidants à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Diane Tkalec

L'ergothérapeute Ann-Marie Léporé (à gauche) et Diane Tkalec, chargée du projet Prendre Soin à la Société et ancienne proche aidante.

SLA ALS QUÉBEC

Avec le soutien financier de L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS

McGill

STEINBERG CENTRE FOR SIMULATION AND INTERACTIVE LEARNING
CENTRE DE SIMULATION ET D'APPRENTISSAGE INTERACTIF STEINBERG

Chantal Lanthier (au centre) entourée de son conjoint Jocelyn Théorêt et de Denise St-Pierre, coordonnatrice bénévole de la Marche pour Vaincre la SLA à Saint-Hyacinthe.

CHANGER LE COURS DE LA PARTIE POUR LES FAMILLES TOUCHÉES PAR LA SLA

UNIES POUR VAINCRE LA SLA

Il y a un peu moins de deux ans, Chantal Lanthier a fait une rencontre qui a très vite évolué en grande amitié : celle de Denise St-Pierre, qui se donne corps et âme à la cause de la SLA depuis quelques années. Résolument engagée, Denise s'est investie de la mission de rallier les troupes pour amener la lutte contre la SLA encore plus loin.

C'est au printemps 2017 que Denise et moi avons commencé notre belle aventure. Convaincue de la pertinence de mon livre Parce que parfois, la pluie doit tomber, *elle est venue me voir pour en obtenir des copies ; et ce, dans le but de les offrir à ses employés du Centre de conditionnement physique ADN pour les sensibiliser à la SLA en vue de leur participation aux deux événements de collecte de fonds qu'elle avait mis sur pied : la toute première Marche pour Vaincre la SLA de Saint-Hyacinthe en 2015 et la soirée Yoga pour la SLA en 2017.*

Le but de sa démarche était de permettre à ses employés de porter haut les messages de sensibilisation, et ainsi mobiliser leur entourage pour générer encore plus d'impact et de soutien.

J'ai été impressionnée par son dévouement et sa compassion pour l'humain! Ce sont d'ailleurs ces qualités qui sont à l'origine de l'alchimie qui règne depuis lors entre nous. Bien que mon livre l'ait inspirée et émue, elle a toujours été habitée par le désir de s'impliquer auprès des personnes atteintes de la SLA ainsi que leurs familles. Selon elle, « c'était écrit dans le ciel » qu'elle devait poser des actes concrets et marquants.

Aujourd'hui - deux ans plus tard - l'engagement de Denise est toujours aussi constant. Ses idées innovantes témoignent non seulement de sa créativité, mais aussi de son envie de faire connaître la maladie et de faire en sorte que les donateurs ne nous oublient pas. À travers son dynamisme et sa joie de vivre, elle nous pousse à dépasser nos limites. À preuve, elle a animé, avec brio, les séances d'échauffement de l'événement cycliste Roulez pour Vaincre la SLA ainsi que de la Marche pour Vaincre la SLA de Montréal.

Elle est plus grande que nature notre Denise et nous la remercions chaleureusement de son implication envers la communauté de la SLA du Québec. Grâce à des personnes comme elle, le quotidien des gens atteints de la SLA et de leur famille est plus lumineux.

Je t'aime mon amie,

Chantal xxx

LES MARCHES POUR VAINCRE LA SLA EN BREF

9
MARCHES À TRAVERS LA PROVINCE

60%
DES FONDS SOUTIENNENT LES SERVICES DIRECTS AUX FAMILLES

40%
DES FONDS FINANCENT LA RECHERCHE

2 500
PARTICIPANTS

208
BÉNÉVOLES EN 2018

MERCI À TOUTE LA GRANDE ÉQUIPE SLA QUI A ORGANISÉ DES ACTIVITÉS AFIN DE COLLECTER DES FONDS ET DE SENSIBILISER LA COMMUNAUTÉ À LA SLA. CHAQUE GESTE COMPTE!

Activités au camping
(Nathalie et Caroline Savard)

Activités comité Baie-Comeau

Activités école Hampstead Elementary School
(David Lee)

Anniversaire en cadeau (Jennifer Shannon)

Bromont Ultra (Gilles Poulin / Marc Hébert)

Cantine pour la SLA (Jean Whissel)

Chorale (Meredith H. Hayes)

Collecte de contenants consignés
(Amélie Gagnon)

Collecte de contenants consignés
(Justin Lavigne)

Collecte de fonds en l'honneur de Gilles Rousseau (Carole Rousseau)

Collecte de fonds burlesque (Yael Perez)

Collecte personnelle (Julie Nault)

Collecte personnelle en ligne (Stella Wojas)

Cours d'art culinaire (Collège Ville-Marie)

Course à l'Islet (Linda Morissette)

Dance with the Classics (Roger Boudreau)

Danse en ligne (Micheline Lajeunesse)

Défi du piment fort (Sébastien Picard)

Défi Everest Premier Tech (Nancy Aubé)

Demi-Ironman en l'honneur de Roger
(Sébastien Picard)

Dîner spaghetti
(Pierrette Mailhot et Carole Bordeleau)

Erg-a-thon Tony Proudfoot (Dawson College)

Foire en ville (John A. Mac Donald)

Friday Night Bites (John Misiasz)

Journée familiale Ram"mouse"sons
(Louise Champagne et Michel Tremblay)

Le Tricheur (Sabrina Cournoyer)

Le Défi des Beaucerons - Équipe Drouin
(Caroline Drouin)

Lancement du livre «Thrive Through Self Care»
(Mitzi Perez)

Marche à Repentigny (Alexia Petitclerc)

Partie de Balle-Molle (Nathalie Breton)

Porte-à-porte (Rose-Aline Rouleau)

Paul Régimbal (Fonds Tony Proudfoot)

Pow Wow traditionnel d'automne à Odanak
(Jacques T. Watso)

Souper en l'honneur d'Édith Bélanger
(Valérie Claing)

Souper spaghetti (Nancy Aubé)

Spectacle de la Chorale Vocal 80
(Diane Bouthillier)

Spectacle hommage à Gina Gravel
(Mario Drouin et Daniel Vaillancourt)

Spectacle-bénéfice (Stéphane Boudreau)

Spinning de l'équipe Joe Bicycles
(Isabelle Lessard)

Spinnons pour la SLA (Claudia Romero)

Table d'information et collecte de fonds
(Pei-Ching Ho)

Tournoi de Dek Hockey (Philippe Michaud)

Vente de bijoux, Fourrure FUR
(Suzanne Lachance)

Vente de garage (Marie-Josée Ricard)

Vente de pots de biscuits
(Sabrina Joyce-Dupuis)

Vente de sacs réutilisables Félix Homme
(Sophie Paquette)

Vente du livre Le vent se lève (Jean Whissel)

Yoga pour la SLA - Centre ADN
(Denise St-Pierre)

Zumbathon (Josée Dicaire)

Vincent Bourque entouré de sa famille et d'amis à l'édition 2018 du Roulez pour Vaincre la SLA.

CHANGER LA NOTION D'ESPOIR POUR LES FAMILLES TOUCHÉES PAR LA SLA

L'été dernier, en août 2018, Isabelle Lessard et sa fille Maria, alors âgée de 14 ans, ont participé au Roulez pour Vaincre la SLA pour la première fois. L'homme de leur vie, Vincent, a reçu le diagnostic de la SLA en 2015. Cette expérience les a grandement marquées. Depuis, Isabelle s'investit activement pour la cause, notamment en tant que cofondatrice de la Fondation Vincent Bourque et à travers son rôle d'ambassadrice de la Société de la SLA du Québec.

Mon conjoint a reçu le diagnostic de la SLA en mai 2015. Jusqu'à ce jour, nous n'avions pas vécu la maladie publiquement. J'ai eu le désir de participer au défi à vélo Roulez pour Vaincre la SLA pour que ma fille, pour que nos filles, puissent ressentir tout le soutien de leur communauté et pour qu'elles puissent, elles aussi, faire une différence. Maria avait alors 14 ans, Charline 10 et Arielle 9.

C'était un grand défi pour Maria et moi. Nous n'avions même pas de vélos! De plus, lorsque la SLA s'installe dans nos maisons, il devient plus difficile de faire des activités extérieures. Par contre, ce défi en était un familial, pour une cause qui nous tenait tous à cœur. Nous voulions pouvoir faire une différence. Et, au même moment, mon beau-frère ouvrait la boutique de vélo «Joe Bicycles »! Nous venions de trouver nos « experts »! Ainsi, c'était comme si tout s'alignait pour qu'on s'inscrive au Roulez pour Vaincre la SLA. Puis doucement, mais sûrement, grâce au soutien des « Joes » et de toute notre communauté, nous avons fait le défi au complet et pédalé chaque kilomètre avec le sourire.

Je n'oublierai jamais la joie, le sentiment d'accomplissement et d'espoir que nous avons partagé dans les bras de mon conjoint, de nos filles et de nos amis au fil d'arrivée.

En relevant ce défi physique, nous voulions sensibiliser la population à la cause en amassant des fonds, en faisant une différence pour mon conjoint, et pour tous les gens atteints de la SLA. C'était aussi l'occasion rêvée de vivre une aventure intense avec ma fille, pour Vincent, car l'amour est plus fort que la SLA.

Nous avons eu d'innombrables supporteurs : du chauffeur d'autobus, à la coiffeuse en passant par les professeurs, les voisins, etc. Cette mobilisation de notre entourage a touché et apaisé nos cœurs. Aussi, lors de l'événement, nous avons croisé des personnes atteintes de la SLA et leurs proches et ces rencontres sont inoubliables. Le Roulez pour Vaincre la SLA va bien au-delà de l'effort physique ; c'est un événement de compassion, d'entraide et d'espoir. Bref, c'est une fin de semaine magnifique, presque magique.

LE ROULEZ POUR VAINCRE LA SLA EN BREF

L'événement phare de la Société, propulsé par TELUS Santé

250 cyclistes et bénévoles

1 à 3 jours de vélo, 75 à 300 km

2 millions de dollars amassés depuis 2008

Édition 2019 Auberge Godefroy en Mauricie du 23 au 25 août

RALLUMER L'ÉTINCELLE D'ESPOIR

Au tout début de la maladie, mon mari disait qu'il avait perdu l'étincelle dans ses jambes. Ce fut le premier signe de la SLA ; il était un formidable athlète. En participant au défi, notre objectif était de redonner de l'espoir aux personnes touchées par la SLA. Ainsi, au barbecue de clôture de l'événement, Maria a pris la parole, et tous ensemble, nous avons allumé des feux de Bengale pour « redonner l'étincelle d'espoir à son père » ainsi qu'à tous ceux qui ont la maladie. Ce fut un moment fort en émotions.

Le Roulez pour Vaincre la SLA a été, sur plusieurs plans, vraiment marquant et inspirant pour nous. Notre équipe a défoncé son thermomètre de collecte de fonds en atteignant une somme de 13 000$. L'impact de cet événement est incommensurable. Nous garderons le souvenir de chaque kilomètre parcouru, puisqu'à chaque coup de pédale, nous savions que nous étions soutenues et aimées. Ça nous a donné des ailes, tout au long du parcours, mais aussi lors de la préparation de l'événement et même encore aujourd'hui.

Nous avons ressenti une grande vague d'amour, de positivisme, d'espoir. Nous avons rencontré d'autres familles comme la nôtre, des professionnels dévoués et des bénévoles d'une grande bonté. Cet événement permet aux différents acteurs de la SLA de se rencontrer, et leur donne espoir et l'occasion de faire un pied de nez à la SLA.

Participer au Roulez pour Vaincre la SLA a un impact direct et concret sur la communauté SLA. Alors, nous serons de retour l'an prochain – et fort probablement les années à venir – du 23 au 25 août en Mauricie avec de nouveaux membres dans notre équipe!

Vincent Bourque, entouré de sa conjointe Isabelle et de leurs trois filles, Arielle, Maria et Charline.

FONDATION
VINCENT BOURQUE

À PROPOS DE LA FONDATION VINCENT BOURQUE

Le 15 novembre 2018, Vincent Bourque, atteint de la SLA, et sa conjointe Isabelle Lessard ont lancé la Fondation Vincent Bourque afin d'enrayer la SLA en appuyant la recherche et en soutenant les familles touchées par la maladie à travers la Société de la SLA du Québec.

En partenariat avec SLA Canada et la Fondation Brain Canada, la Fondation Vincent Bourque a contribué à octroyer une bourse de 165 000$ à la Dre Sahara Khademullah, une candidate postdoctorale du laboratoire du Dr Yves De Koninck de l'Université Laval. La Fondation s'est aussi engagée à financer le Symposium annuel de recherche de la Fondation André-Delambre pour les dix prochaines années. Ce symposium réunit des chercheurs sur la SLA de renommée internationale afin qu'ils partagent leurs connaissances et plus récentes découvertes sur le sujet.

« Les futurs progrès en matière de recherche ne sont limités que par le montant du financement disponible. C'est pourquoi nous sommes fiers de contribuer à renforcer la capacité de découvrir de nouveaux traitements grâce à la recherche sur la SLA en aidant des chercheurs en début de carrière », a expliqué Vincent Bourque, cofondateur de la Fondation, quelques jours avant son décès le 20 novembre 2018.

De plus, d'ici la découverte d'un remède, la Fondation Vincent Bourque, par le biais de la Société de la SLA du Québec, désire faciliter l'accès aux meilleurs soins et adaptations pour maintenir l'autonomie et la qualité de vie des personnes atteintes de la SLA et de leurs familles.

La Fondation Vincent Bourque poursuivra son œuvre en honorant cet homme plus grand que nature, qui laisse un legs inestimable à la communauté SLA.

Sur la photo (gauche à droite) : Le conseiller régional du Québec au cabinet du ministre de la Santé Jamee St-Hilaire, Dre Angela Genge, le député Francis Drouin, le député Pablo Rodriguez, Nancy Roch, le député Marc Serré, Dr Richard Robitaille, la directrice générale de la Société Claudine Cook et Kate Moussouni, conseillère en politiques au ministère de la Santé. Absent sur la photo : Norman MacIsaac.

CHANGER LA DONNE POUR LA COMMUNAUTÉ SLA

ENGAGER LA CONVERSATION AVEC LE GRAND PUBLIC ET LES INSTANCES GOUVERNEMENTALES

Changer les règles du jeu, c'est aussi faire entendre notre voix et celles des familles touchées par la SLA auprès des instances gouvernementales et de la population québécoise dans le but de les sensibiliser à la maladie, sa réalité et ses enjeux.

« Je veux sensibiliser les instances gouvernementales à s'impliquer une fois pour toutes pour la SLA, au même titre que les autres maladies neurodégénératives plus connues. Nous ne sommes pas très loin de trouver un remède, mais les ressources financières manquent. Tout ce que je veux, c'est qu'il y ait une réelle volonté politique et qu'on s'investisse pour éradiquer cette maladie qui a fait des milliers de victimes. Je vois la vie un jour à la fois, mais je ne perds pas espoir qu'on va un jour trouver un médicament pour nous aider à prolonger notre espérance de vie et que le processus d'accès aux médicaments sera plus rapide, ce pourquoi je continue à me faire entendre et vous invite également à prendre la parole. »

Nancy Roch,
ambassadrice de la Société, atteinte de la SLA depuis 2017

« J'ai un lien étroit avec la SLA, mon père en est décédé en 2002, alors on a vécu ce que c'était. Par la suite, André Delambre m'a approché pour devenir porte-parole de la Société de la SLA du Québec, ce qui m'a permis de me familiariser encore plus avec la cause. Quand mon père avait la SLA, c'était très peu, voire même pas du tout connu, chaque fois que j'en parlais les gens ne comprenaient pas. Aujourd'hui, c'est beaucoup plus connu grâce aux initiatives de la Société de la SLA du Québec et des actions que nous accomplissons tous ensemble. J'ai une pensée pleine de tendresse pour les personnes atteintes de la SLA et leurs familles. Ne lâchons pas, c'est à force de poser des gestes concrets que nous trouverons des solutions pour vaincre cette terrible maladie. »

Martin Matte, humoriste et comédien,
ancien porte-parole de la Société de la SLA du Québec

Dans le cadre de notre campagne du mois de la sensibilisation à la SLA, des personnalités des domaines sportif, culturel et de la communauté SLA ont unis leur voix pour changer les règles du jeu en partageant respectivement leur manière de s'impliquer pour la cause.

Dre Angela Genge, neurologue et chercheure sur la SLA, Institut et hôpital neurologiques de Montréal

PJ Stock, analyste sportif à RDS, ancien joueur de la LNH

Sabrina Cournoyer, chroniqueuse culturelle à l'émission Salut Bonjour

Marc Griffin, analyste baseball, RDS, ancien joueur des Expos de Montréal

Dr Jean-Pierre Canuel, médecin à la retraite, atteint de la SLA

Isabelle Giroux, comédienne, Ruptures, présidente d'honneur de la Marche pour Vaincre la SLA à Trois-Rivières en 2018

LE POUVOIR DE NOS VOIX EN 2018 :

- **Sous l'initiative de notre ambassadrice Nancy Roch, rencontre avec Santé Canada et plusieurs membres du Parlement fédéral afin d'explorer des façons de positionner le Canada au même titre que les États-Unis dans l'industrie pharmaceutique et d'aider à accélérer le processus d'approbation de nouveaux traitements, dont Radicava. Nancy a également rencontré l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) afin de démontrer l'urgence des personnes atteintes de la SLA.**
- **Notre comité de mobilisation a rencontré l'Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec (OIIAQ) pour discuter des politiques entourant l'administration de médicaments qui ne sont pas encore approuvés par Santé Canada, mais déjà disponibles ailleurs dans le monde.**
- **Soutien continu des initiatives de mobilisation de SLA Canada et présence de notre ambassadeur Norman MacIsaac au Caucus SLA à Ottawa.**
- **Présentation du mémoire de Partenaires Neuro «Pistes de solutions pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive» et discussions avec plusieurs députés provinciaux à l'Assemblée nationale et témoignage de notre ambassadeur Norman MacIsaac suivi d'une rencontre avec le ministre de la Santé et des Services Sociaux Gaétan Barrette.**
- **Déclarations des députés Pierre Arcand et Pablo Rodriguez pour souligner le Mois de la SLA.**
- **Présence accrue et inspirante sur les médias sociaux, envois réguliers de communications par courriel et campagnes de sensibilisation numériques qui mettent en lumière notre cause auprès de nos parties prenantes.**

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

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS

TELUS | Santé

FONDATION VINCENT BOURQUE

FONDATION Québec Philanthrope — INVESTIR POUR DONNER ET PERPÉTUER

FONDATION DE LA FAMILLE ROSSY — ROSSY FAMILY FOUNDATION

MONSIEUR MUFFLER — PNEUS ET MÉCANIQUE

iii PartenaireSanté

Bell Media

OUTFRONT

Globe Multimédia Service Audiovisuel

GILDAN

FONDATION ANDRÉ DELAMBRE

TEAMSTOCK.CA

FONDS TONY PROUDFOOT

POWER CORPORATION DU CANADA

FONDATION FÉDÉRATION DES MÉDECINS SPÉCIALISTES DU QUÉBEC

ZED — ZED GRAPHIC COMMUNICATIONS INC. COMMUNICATIONS GRAPHIQUES ZED INC.

Mobil

Couche-Tard

MEMBER OF MEMBRE D' Imagine Canada

Fondation Bon départ

LES AMIS DU NEURO

UN HÉRITAGE À PARTAGER MD QUÉBEC

Desjardins Fédération des caisses du Québec

Bourassa Savaria FOUNDATION | Bourassa Savaria FONDATION

Huddol

Alouettes de Montréal
Beaudet, Madeleine B.
Capitales de Québec
Chef Dino Cordileone
Corsi, Antonio
Cycle Néron
Eric T. Webster Foundation
Fondation Jeanne Wojas et Robert Chevrier
Fonds Dr. Jean-Pierre Canuel pour la recherche
Fournelle, Marie-Anik
Frank J Motter
Groupe International Travelway
Groupe Messier
Les Hôtes de Montréal
Lexor Assurances
Mylène Duchesneau, graphiste
Productions Feeling
Raymond, Gilles
S&F Transport
Spencer, Stephen
Succession Jacques Régimbald
Truck N Roll
Westjet

DONATEURS 2500$+

Association des fournisseurs en boulangerie et pâtisseries inc.
Brouillard, Gilles
Chouinard, Marco
Caisse de bienfaisance des employés et retraités du CN
Fondation familiale Marcel Naud
Forest, Eric
Fournier, Jean-Guy
Groupe Jean Coutu
Michaud, Philippe
Normand, Céline
Normand, Gilbert
Perron, Yvon
Savard, Sébastien
Tastet, Nathalie
The Birks Family Foundation
Transport Morneau inc.
Trivisonno, Ennio
Vaudrin, Stéphane

DONATEURS 500$+

AGML Conseillers Juridiques INC
Alarme Micro Technique
Allard, Martine
Archambault, Sylvain
Assemblée Nationale du Québec
Association Athlétique et Sportive FPPM
Association des Concessionnaires Automobiles et Camions de Rivière-du-Loup
Assurances Jacques Daneault Inc.
Aubin, Joel
Audet, Eric
Authentic Brands Group
Ayoub, Jeff
Bastien, Gaetan
Bastien, Jean Pierre
Batten, Cindy
Bazinet Avocats d'Affaires inc.
Beaconsfield Olf Timer Hockey Association
Bédard, Sylvain
Bernier, Manon
Bertone, Michael
Birkman-McKendy, Beverly
BMI Canada Inc
Boisvert, Anne-Marie
Boudreau, Stéphane
Bourdeau, Diane
Bourque, Pascal
Breton, François
Breton, Nathalie
Bujold, Edwina
CA Technologies
Cadoret, Gwendal
Caisse Desjardins de Sainte-Foy et Gestion privée
Caisse Desjardins du Coeur-de-l'Île
Cameron, Pierre
Canuel, Hélène
Canuel, Suzanne
Caron, Michelle
Caron, Régis
Chagnon, Gérard
Charron, Lise
Chartrand, Léo
Chartwell Domaine de Bordeaux
Chevaliers de Colomb Conseil 5661
CHUBB du Canada
Ciampini-Payne, Eva
Cliche, Jean-Pierre
Clinique Vétérinaire William Johnston
Club Social PDA Assurances
Coderre, Mario
Commission de la construction du Québec
Compagnie du Cimetière Saint-Charles
Connolly, Cindy
Conteneurs KRT Inc.
Couillard, Alexandre
Coulombe, Nancy
Courchesne et Fils inc.
Couture, Julie
Craven, Paul
Cumming, Kathleen E.
Dagenais, Yves
Darwish, Michael
Dawson College Foundation
Dero enterprises
Di Pietrantonio, Phil
Dickey, Annie
Diep, Ty
Discount
District Mao Inc
Djoukhadjian, Nataly
Douville, Jonathan
Dr Sylvain Faucher inc.
Drapeau, Corinne
Drouin, Régis
Drouin, Rejean
Dufour, Maude
Dupont, Josée
Dupuis, Luc
Environnement Routier NRJ inc.
Estampro
Ferme Dohbell inc.
Florant, Richard
Fondation Huguette et Jean-Louis Fontaine
Fondation Laure-Gaudreault
Fonds de Bienfaisance Bombardier Aéronautique
Fontaine, Suzanne
Fransi Construction
Gagnon, Amélie
Garda inc.
Gauthier, Karine
Gauthier, Martin
Genge, Angela
Gennaoui, Tony
Gestion Constantin inc.
Gestion Di Ciocco
Gestion MD
Gestion Rosaire Dubé inc.
Gleeson, Caroline
Goudreau Vachon, Mabell
Gouvernement du Québec
Graman Investments inc.
Grenon-Nyenhuis, Chantale
Groupe Touchette inc.
Harvey, Béatrice
HotSpot Auto Parts
Hotte Osborne, Louise
Hotte, Sylvain
Hubbert, Mary
Industries Lassonde inc.
Institut Linguistique Provincial inc.
Intact Assurance
Janisse, Antoine
Julien, Guy-Francis
Julien, Pierre et Helga
Julius Sternthal inc.
Kalamvokis, Peter
Karna, Ajoy
Kaufman, Stephen
Kennerknecht, Erasmus
Kennerknecht, Susan
Kim, Gene
Kwitko Family Foundation
Lacombe, Priscilla
Lafontaine, Jean-Guy
Lagacé, Myriam
Laliberte, Rheaume
Lallemand Inc.
Lalonde, Richard
Laporte, Louis
Laprise, Roger
Larochelle, Dominique
Lavoie, Richard
Lecompte, Diane

DONATEURS 500$+ SUITE

Lemieux, Andrée
Les Chevaliers de Colomb
Les Entreprise Etoile inc.
Les entreprises de construction Refrabec inc.
Les Importations Cavan inc.
Les industries Capitol
Lessard, Isabelle
Levesque, Nicolas
Long, Denis
M Manger
Malandruccolo, Daniel
Mallette, Kevin
Marchand, Dominique
Marcoux, Jean Yves
MAR-KIN Foundation
Marois, Luce
Martineau, Donald
Massie, Rami
Matheson, John
Merhar, Frank
Molluso, Jason
Monticciolo, Cathy
Montreal Gateway Terminals Partnership
Morin, Bernard
Morisset, Jean
Murray, Gord
Nemay, Marie-Paule
Nazar, Jamilé
Opticca Consulting Inc
Paquette & Associés Avocats inc.
Paquin, Raff
Paul Davis
Pearson Teachers Union
Pearson, Teri (Gertrude)
Perreault, Francois
Pharand-Mantha, Danielle
Pigeon, Jean-Marc
Pointe Claire Oldtimers Hockey Club
Porlier, Guillaume
Poulin, Gilles
Qualitek
Quebec Provincial Association of Teachers
Quenneville, Robert
Rainville, Francois
Raymond, Jade
RBC Banque Royale
Reed, Wesley
Régimbald, Monique
René, Clément
Restaurant Express
Restaurant Spago
Roberge, Francois
Robitaille, Richard
Romero, Claudia
Rouleau, Rose-Aline
Rousseau, Thérèse
Royer Vachon, Jacinthe
Rozon, Linda
Samaras, Joseph C.
Séguin, Ginette
Senecal, Suzanne
Sénéchal, Mélanie
Shield, Robert
Solidem
Someca Immobilier Ltée
Super Bar
Technologies Dual-Ade inc.
The Leonard T. Assaly Family Foundation
Tiamtan, Anurat
Toniolo, Tod
Trahan, Sabine
Tremblay, Martin
Tremblay-Dickey, Claire
TVA Productions II inc.
Vachon, Daniel
Vachon, Marcel
Vachon, Serge
Vallée, Linda
Vaux, Robert
Veilleux, Martin
Vézina, Louis
Vilandré, Josée
Vilandre, Luc
Ville de Québec
Vincelette, Julie
Wait, Richard
Wermenlinger, Laurent
Whissell, Jean
Williams, Eric
Xavier Huppé M.D. inc

DONATEURS DE PRODUITS ET DE SERVICES MAJEURS

Canadiens de Montréal
1769 Distillerie
Action Sports Physio
Alain Choquette
Animavdo
Ashley Hill
Asos
Association des Concessionnaires Automobiles et Camions de Rivière-du-Loup
Atheltic Knit
Authentic Brands
Bench
Bouillon Bilk
California Closet
Centre Dentaire Notre-Dame
Centre Typo
Chef Patrick Turcot
Cirque du Soleil
Clif bar
Clinique Skins
Clublink
Complexe Hockey Bonaventure
Construction Marcel Charest et Fils
Conteneurs KRT Inc.
Cook it
Daniel McInnis
Danson Decor
Député Pierre-Luc Dusseault
Dorel Sport
Epikura
Esso
Eureka Solutions Inc.
Financière Banque Nationale
Fiorellino
Flow Water
GardaWorld
Gestion GAB
Groupe Clarins
Groupe Dynamite
Holiday Luggage
Hotel Quintessence
Hotel Universel Rivière-du-Loup
Isabelle Giroux
Kanawaki Golf Club
Kia Magog
La Pizzateria
LA VALse des coureurs
Le Cimetière St-Charles
Le Dindon du Québec
Le Manoir Richelieu
Lepage Millwork
Les jumelles Stratis
Manoir Victoria, Chez Boulay
Marie-Ève Lévesque, photographe
Mint Green Group
Molson Coors
Normans Lévesque
Pax Jewelers
Popeye
RBC
Restaurants Zibo
Rocket de Laval
Roland Michon traiteur
Rosemont Petite-Patrie
RPM Experience
Rythme Fm Mauricie
Sabrina Cournoyer
Sheraton Montréal
Sherbrooke Honda
Ski Mont-Tremblant
Société des alcools du Québec (SAQ)
Spa Scandinave
Stokes
Super Bar, Rivière-du-Loup
Technologie Dual-Ade Inc.
Via Rail
Ville de Québec
Ville de Rivière-du-Loup
Ville de Sherbrooke
Zoofest

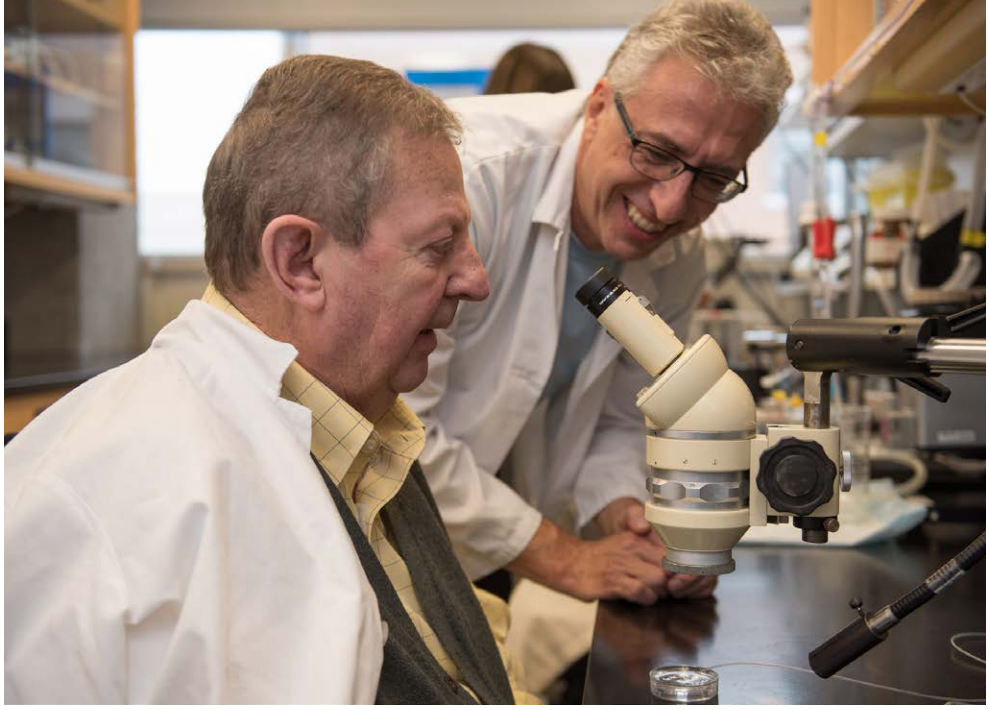
MERCI À TOUS NOS DONATEURS. CHAQUE DON COMPTE!

REMERCIEMENT TOUT SPÉCIAL À NOS BÉNÉVOLES

Arsenault, Émilie
Arsenault, Louis-Philippe
Aubé, Nancy
Aubé, Nathalie
Aubé, Valérie
Bastien, Clémence
Bastien, Justine
Bastien, Mathilde
Bastien, Patrick
Bastien, Yves
Beaulieu, Daniel
Beaulieu, Jessica
Beaulieu, Noemi
Beaulieu, Phyllis
Beaupré, Elliot
Bekkouche, Nahid
Bélisle, Daniel
Bellemare, Yves
Ben Hadid, Youssef
Benoît, Jason
Bergeron, Marie-Claude
Bergevin, Mathieu
Bernier, Caroline
Bernier, Joanie
Bernier, Sylvie
Bernier-Dion, Daphné
Berthiaume, Daniel
Bérube, Alexandra
Bérubé, Nancy
Biljan, Morgan
Bilodeau, Marie-Claude
Bissonnette, Chantal
Boileau, Andrée
Boivin, Julia
Boivin, Louise
Boivin, Stéphanie
Boivin, Suzanne
Boivin, Suzie
Bouchard, Jean-Pierre
Bouchard, Lucie
Boulianne, Julie
Bourassa, Jean
Bourdeau, Diane
Bourdeau-Julien, Isabelle
Bourdeau-Julien, Sarah
Bourque-Fontaine, Marilyn
Bracke, Judith
Brizard, Claudette
Bussières, Odette
Carey, Catherine
Carey, Isabelle
Carignan, Thérèse
Caron, Fréderic
Carpentier, Anne
Carpentier, Murielle
Carrier, Virginie
Champagne, Mélanie
Charbonneau, Michel
Chouinard, Daniel
Coulombe, Yary
Couture, Claude
Couture, Jocelyne
Cozic, Martin
Crampon, Agnés
Dalaire, Janine
Dalili, Shania
Dassonville, France
De Gagné, Jocelyne
de la Durantaye, Laurent
De Serres, Paule
Delorme, Karen
Denizon, Yves
Déry, Alexandra
Descôteaux, Nathalie
Desjardins, Michel
Despard, Mélanie
Desparts, Jul
Desruisseaux, Isabelle
Desruisseaux, Valérie
Dinarzo, Nick
Dionne, Émy
Donovan, Gary
Doran, Michael
Doucet, Angèle
Dubois, Martine
Duhaime, Hugo
Duplaa , Elizabeth
Dupré, Emma
Émond, Julie
Émond, Marcel
Epule, Terence
Essou, Nina
Éthier, Corinne
Faucher, Marc-André
Falardeau, André
Fetzer, Judith
Fèvre, Denise
Forzani, Cassandra
Florant, Richard
Fontaine, Éric
Fortier, Hélène
Foucard, Charlotte
Fournier Létourneau, Olivia
Fournier, B.Sc.Inf., Manon
Fournier, Céline
Fournier, Geneviève
Frenette, Etienne
Frève, Yves
Gagné, Patricia
Gagné, Vincent
Gagnon, Lisa
Garant, Linda
Gaudreault, Natacha
Gauthier, Louise
Gauthier, Mélanie
Gauthier, Sébastien
Germain, Lucie
Gosselin, Julie
Goyette, Michel
Grand-Maison, Diane
Gravel, Jean-François
Gravel, Nicole
Grégoire, Carole
Grenier, Julie
Grenier, Karine
Grenier, Pierrette
Grenier, Stéphan
Grenon-Nyenhuis, Chantale
Griffin, Kelly Anne
Guay, Josiane
Hidalgo, Monica Susana
Hier, Caitlin
Ho, Pei-Ching
Hogue, Kyle
Hogue, Stephane
Houde, Michel
Huard, Annie
Inkel, Mariette
Jacques, François
Julien, Catherine
Julien, Dominique
Julien, Guy-Francis
Julien, Sarah
Julien, Stéphane
Kabbash, Sophie
Kennerknecht, Susan
Labbé, Marie-Claude
Laberge, Céline
Labrie, Bruno
Lachance, Alexandra
Lacroix (Michaud), Odette
Ladha, Nadim
Lafontaine, Mélanie
Lalonde-Sigouin, Maxime
Landry, Denis
Landry, Jean
Landry, Mario
Langlais-Riou, Marion
Lapierre, Christine
Lapré, Nancy
Larouche, Marc
L'Arrivée, Bernard
Laverdière, Louise
Lavigne, Fernand
Lavigueur, Maxime
Lavoie, Audrey
Leblanc, Denise
Lefrançois, Maude
Légaré, Florence
Légaré, Francis
Légaré, William
Legault, Diane
Lepage, Marie-Christine
Lepage, Sophie
Léporé, Ann-Marie
Lesieur, Florence
Lessard, David
Lessard, Isabelle
Léveillé, Elyse Claude
Lévesque, Gino
Lévesque, Karine
Lévesque, Nadia
Lian, Jing
MacIsaac, Norman
Madoff, Rhoda
Madore, Nathalie
Mailhot, Pierrette
Mailhot, Sonia
Mailhot-Turcotte, Diane
Maillhot, Barbara
Malandruccolo, Daniel
Manneh, Raouf
Marchand, Roger
Marquis, Caroline
McGregor, Heidi
McGregor, David
Méthot, Marielle
Michaud-Dinarzo, Joanne
Minville, Félix
Miron, Dominique
Moffat, Rick
Morpeau, Valérie
Neault, Francis
Noël, Georges-Étienne
Nolin, Amélie
Nyenhuis, Darren
Nyenhuis, Nicolas
Pelletier, Judith
Pelletier, Marie-Ève
Pelletier, Sandra
Perreault, Christine
Pilette, Gilles
Pilon, Steven
Pineau, Brigitte
Pineault, Patricia
Piotte, France
Plamondon, Lucie
Plourde, Martin
Poirier, Jeannine
Polony, Cindy
Powel Smith, Carol
Prevost, Jimmy
Prince, Ghislaine
Proulx, Carole
Provost, Nathalie
Quessy, Anabel
Riberdy, Julien
Ricard, Marie-Josée
Richard, Marie-Christine
Richoz, Danielle
Robitaille, Richard
Roberge, Gabrielle
Robineault, Richard
Roch, Nancy
Rodier, Lynda
Roy, Diane
Roy, Micheline
Salas, Prochat
Saillant-Boulinguez, Sarah
Sheink, Nicole
Simard, Maryse
Simoneau, Hélène
Simoneau, Nancy
Sirois, Jenny
Stone, Paula
St-Onge, Lydia
Strasser, Thomas
St-Yves, Nancy
Sylvain, Rachel
Talbot, Valérie
Thériault, Cédric
Thibeault, Lucie
Thiboutot, Line
Tremblay, Andrée-Anne
Tkalec, Diane
Turcotte, Gabrielle
Turcotte, Sylvain
Vallée, Johanne
Valiquette, Louise
Vandal, Denis
Vandal, Liliane
Veilleux, Kelly
Vézina, Claude
Vézina, Louis
Vilandré, Christiane
Vilandré, Luc
Vincent, Mario
Wahab, Abdul
Whissell, Alexandre
Whissell, Jean
Whissell, Pier-Luc
Whissell, Valérie
Zaragoza, José

LA RECHERCHE SUR LA SLA EN BREF

- Appui du Réseau québécois de recherche sur la SLA visant à créer un dialogue avec la nouvelle génération de chercheurs
- Financement du 14e Symposium de la Fondation André-Delambre à Québec
- Investissement de plus de 1,7 million de dollars dans des projets de recherche sur la SLA au Canada par l'intermédiaire du Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, soit la seule source de financement dédiée à la recherche sur cette maladie au Canada
- Financement de 14 projets réparti en huit subventions et six bourses de stage, soit le plus grand nombre de bourses de stagiaires jamais octroyées au cours d'une année
- Participation de plus de 170 chercheurs canadiens au 14e Forum annuel sur la recherche de la Société canadienne de la SLA, événement qui favorise la collaboration entre les chercheurs canadiens et permet de cultiver de nouvelles idées et de renforcer la capacité de leur mise en œuvre
- Plus de 450 participants au 3e Forum virtuel sur la recherche dans le but de se familiariser avec les plus récents progrès en matière de recherche sur la SLA au Canada



Le Dr Richard Robitaille partage son microscope avec Guy Aubert, atteint de la SLA.
Crédit photo : Amélie Philibert

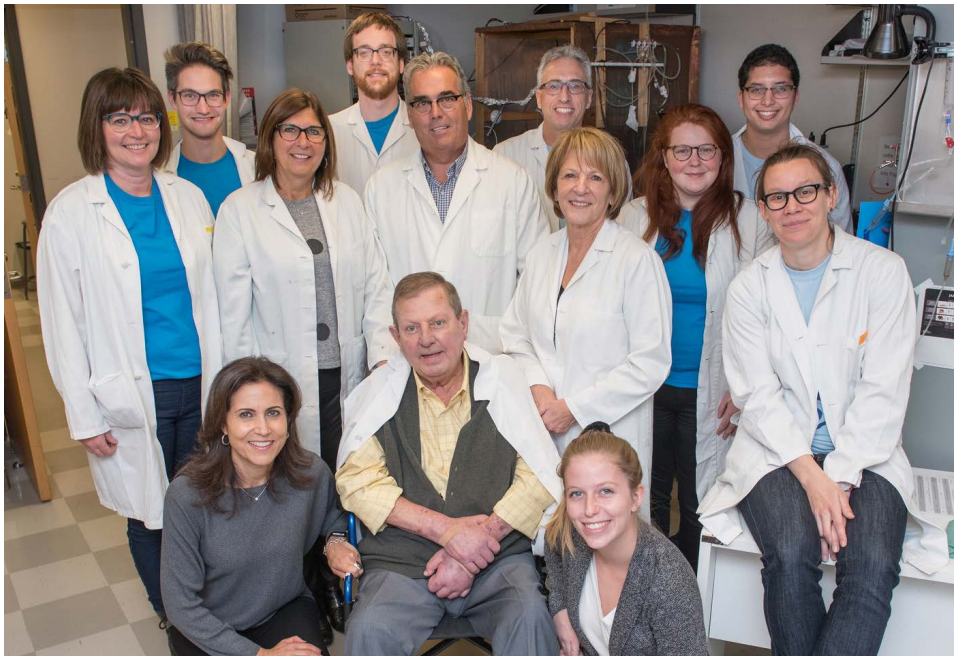
CHANGER L'AVENIR DE LA SLA

Faire le pont entre la communauté de recherche et les familles

L'espoir de Guy Aubert a été mis à rude épreuve après que ce dernier ait appris qu'il était atteint de la SLA en mars 2018. Cet espoir que le Victoriavillois avait perdu lui a été redonné par le Dr Richard Robitaille et son équipe de chercheurs sur la SLA. Pendant une journée, Guy, sa conjointe Nicole et leurs amis Max et Sylvie ont eu la chance de visiter les laboratoires du Dr Robitaille, privilège sur lequel ils avaient misé lors d'un encan en ligne en soutien à SLA Québec.

« Faire visiter nos installations à M. Aubert et ses proches a été l'une des plus belles expériences pour notre équipe. L'objectif de cette initiative était d'abord et avant tout de faire le pont entre la communauté de la recherche et les familles touchées par la SLA qui, tout comme nous, carburent à l'espoir. Faire la rencontre de M. Aubert a changé nos vies en nous plongeant dans sa réalité et nous a rappelé ce pourquoi nous faisons ce travail. »

Dr Richard Robitaille, professeur titulaire du Département de neurosciences de l'Université de Montréal et membre du conseil d'administration de SLA Québec



SURVOL DE LA RECHERCHE SUR LA SLA EN 2018

La Société de la SLA du Québec est fière d'avoir contribué à un investissement de plus de 155 000$ dans le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, qui vise à accélérer l'impact de la recherche en fournissant un soutien financier aux meilleurs projets de lutte contre la SLA qui s'appliquent à traduire les découvertes scientifiques en traitements contre la SLA.

En 2018, le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA a annoncé un financement total de plus de 1,7 million de dollars pour aider la prochaine génération de chercheurs à présenter de nouvelles découvertes innovantes et pour soutenir les chercheurs établis dans la progression de notre compréhension de la maladie, et ce dans le but de créer un avenir sans SLA.

La somme de 1 million de dollars a notamment été investie dans huit nouveaux projets de recherche qui visent à explorer de nouveaux objectifs en matière de traitements, à élargir la portée des recherches existantes pour soutenir de nouvelles découvertes et à aider les chercheurs à mieux comprendre pourquoi la SLA progresse différemment pour chaque personne.

Une somme additionnelle de 720 000 $ a aussi été fournie en partenariat avec Brain Canada pour subventionner six nouvelles bourses de stage ayant pour but d'appuyer la prochaine génération de chercheurs sur la SLA qui font des études de doctorat ou visent des postes en recherche postdoctorale, le tout afin d'assurer le soutien de recherches canadiennes de premier ordre sur la SLA. Cet investissement représente la dernière tranche de fonds que Brain Canada a promis de jumeler dans le contexte du *Ice Bucket Challenge.* Il marque également un nouveau partenariat avec La Fondation Vincent Bourque, à laquelle nous avons activement contribué, peu de temps avant le décès de Vincent des suites de la SLA, pour rendre l'une des bourses de stage accessible grâce à l'héritage qu'il a laissé.

Chaque subvention a été accordée au terme d'un processus compétitif d'évaluation par les pairs impliquant des spécialistes internationaux de la SLA. Ils ont évalué un grand nombre de candidatures pour repérer les projets qui reposent sur une excellence scientifique et qui ont le potentiel de faire progresser le plus rapidement le champ de recherche de la SLA afin de mettre au point des traitements efficaces.

Plusieurs chercheurs sur la SLA de partout à travers le monde étaient présents au 14e Symposium de la Fondation André-Delambre qui avait lieu à l'Université Laval, à Québec.

« Le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA achemine les dons vers les meilleurs projets de recherche sur la SLA au Canada et accorde des bourses à des étudiants et candidats postdoctoraux exceptionnels, le tout dans le but de créer la prochaine génération de chercheurs dédiés à la SLA au pays. Parmi les projets subventionnés cette année, citons d'excellentes nouvelles idées nécessitant un financement pilote pour rassembler une base de données, des recherches en cours sur la SLA qui ont déjà une incidence sur la compréhension mondiale de la SLA et des études qui touchent directement les personnes actuellement atteintes de SLA. Maintenant que l'engagement de Brain Canada à verser des fonds de contrepartie dans le cadre du *Ice Bucket Challenge* a pris fin, le financement du Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA regagnera ses niveaux antérieurs. La générosité des donateurs et nos partenariats avec les sociétés de la SLA provinciales sont essentiels pour maintenir l'élan des cinq dernières années et subventionner encore plus de projets dans l'avenir. »

Dr David Taylor,
Vice-président de la recherche,
Société canadienne de la SLA

EST-CE QU'UN OUTIL D'ÉDITION GÉNÉTIQUE RÉVOLUTIONNAIRE PEUT CRÉER DE MEILLEURS MODÈLES ANIMAUX POUR ÉTUDIER LA SLA?

Dr Gary Armstrong de l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal est l'un des chercheurs qui a obtenu une subvention de 125 000$. Avec cette subvention, Dr Armstrong utilisera un outil d'édition génétique révolutionnaire appelé CRISPR-Cas9 pour créer des poissons-zèbres génétiquement modifiés, lesquels représentent plus fidèlement la situation génétique dans la SLA humaine. En utilisant des techniques spécialisées pour mesurer la santé des motoneurones dans ces modèles, Dr Armstrong espère obtenir de nouveaux renseignements sur la relation entre les muscles et les motoneurones afin de mieux comprendre comment la SLA se développe. S'il réussit, son projet ouvrira la voie à l'utilisation de l'outil novateur CRISPR-Cas9 pour créer, dans le cadre de futures recherches, des modèles fidèles de la SLA dans d'autres animaux.

« La validation de notre outil d'édition génétique pour créer des modèles de la SLA avec des poissons-zèbres pourrait aider d'autres chercheurs à développer de meilleurs modèles animaux de la maladie et ainsi permettre à des thérapies prometteuses de passer beaucoup plus rapidement à la phase des essais cliniques. »

Dr Gary Armstrong,
Ph. D., neuroscientifique et professeur adjoint,
Institut neurologique de Montréal, Université McGill

EST-CE QU'UNE PROTÉINE QUI N'A JAMAIS ÉTÉ ÉTUDIÉE JOUE UN RÔLE IMPORTANT DANS LA SLA?

Dre Christine Vande Velde de l'Université de Montréal a reçu la somme de 125 000$ pour poursuivre ses travaux sur la protéine TDP-43. La protéine TDP-43 se retrouve habituellement à l'intérieur du noyau cellulaire et est responsable de la régulation de nombreux processus cellulaires. Dans 97 % des cas de SLA et dans près de la moitié des cas de démence fronto-temporale, les scientifiques ont découvert que la protéine TDP-43 était mal placée dans une zone à l'extérieur du noyau cellulaire appelée cytoplasme.

Dre Vande Velde a récemment découvert que la diminution de la quantité de protéine TDP-43 dans le noyau entraîne une lecture anormale du gène de la SLA appelé hnRNPA1, ce qui a créé une nouvelle protéine qu'elle a appelée hnRNP A1B. Dre Vande Velde soupçonne que cette nouvelle protéine pourrait être une forme toxique jamais découverte auparavant. Dans ses travaux, elle examinera comment la protéine hnRNP A1B fonctionne et si elle joue un rôle dans les mécanismes connus de la pathologie de la SLA. Dre Vande Velde mènera d'abord des expériences sur des cellules et des souris, puis elle validera ses conclusions à l'aide de tissus de SLA généreusement donnés à la Banque de cerveau Douglas-Bell Canada et provenant d'autres laboratoires de recherche sur la SLA.

«J'espère qu'une meilleure compréhension du fonctionnement de la protéine hnRNP A1B dans la SLA la révèlera comme une cible potentielle pour de nouveaux traitements et futurs biomarqueurs. »

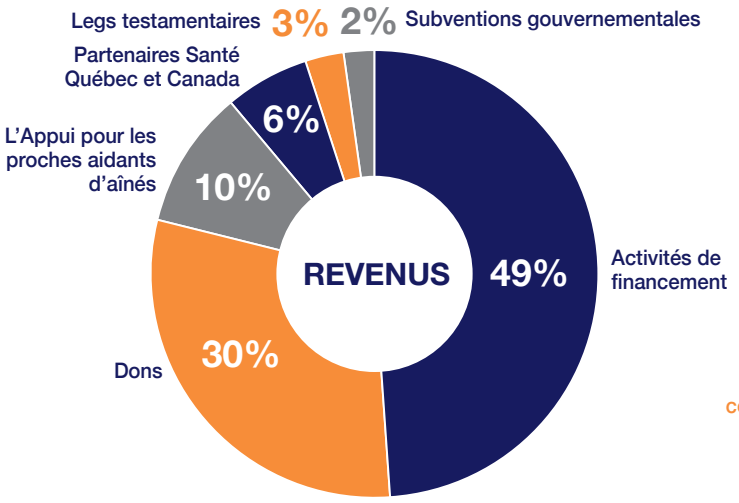
Dre Christine Vande Velde,
Ph.D., Professeure associée du Département de neurosciences à l'Université de Montréal et au centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

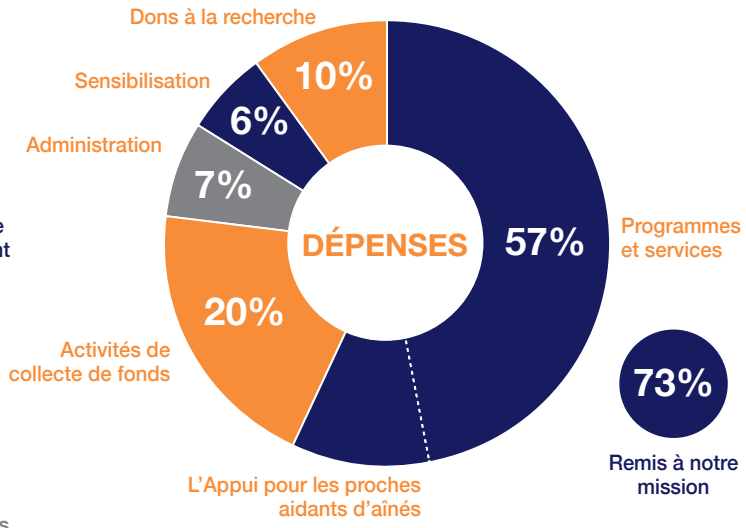
MERCI À TOUS LES CHERCHEURS CANADIENS DE NOURRIR L'ESPOIR D'UN AVENIR SANS SLA!
Pour en savoir davantage sur le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, visitez als.ca et sla-quebec.ca

SOMMAIRE DES RÉSULTATS Exercice financier du 1er novembre 2017 au 31 octobre 2018

REVENUS	2017-2018	2016-2017
Activités de financement	802 385 $	900 715 $
Dons généraux	463 650 $	335 923 $
L'APPUI pour les proches aidants d'aînés	161 720 $	185 748 $
Partenaires Santé Québec et Canada	91 619 $	110 109 $
Legs testamentaires	50 000 $	25 407 $
Subventions gouvernementales	29 493 $	25 950 $
Fonds Tony Proudfoot	15 036 $	28 897 $
Fonds Team Stock	9 166 $	41 655 $
Autres	3 685 $	7 611 $
TOTAL	**1 626 754 $**	**1 662 015 $**

CHARGES	2017-2018	2016-2017
Programmes et services	816 211 $	751 640 $
L'APPUI pour les proches aidants d'aînés	170 415 $	129 182 $
Activités de collecte de fonds	338 990 $	361 793 $
Administration	121 069 $	102 520 $
Frais de sensibilisation et communications	109 145 $	90 880 $
DONS À LA RECHERCHE		
Contribution à la recherche	141 374 $	158 092 $
Contribution à la recherche au Neuro (Fonds T. Proudfoot)	7 350 $	26 678 $
Contribution à des colloques sur la recherche (Symposium Fondation André-Delambre et Réseau québécois de recherche sur la SLA)	14 089 $	67 156 $
	162 813 $	251 926 $
TOTAL	**1 718 643 $**	**1 687 941 $**
Excédent (insuffisance) des produits sur les charges	(91 889 $)	(25 926 $)





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

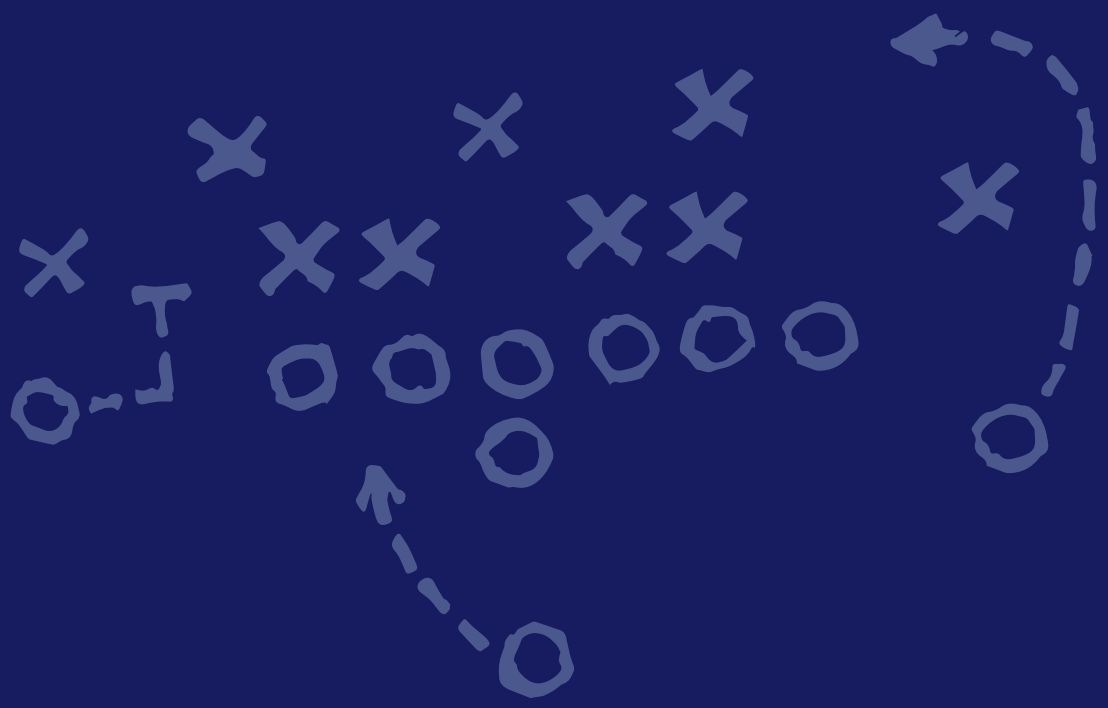
LA PARTIE N'EST PAS TERMINÉE

Merci d'avoir changé les règles du jeu pour la communauté SLA! Merci d'avoir donné, marché, roulé, couru, fait du bénévolat ou organisé un événement et d'avoir ainsi propulsé notre mission vers la ligne d'arrivée. Unis dans notre lutte contre la SLA, chaque dollar amassé permet de soutenir les familles québécoises touchées par la SLA et de rapprocher les chercheurs d'un remède tout en envoyant un message d'espoir. La partie n'est pas terminée : visitez sla-quebec.ca pour savoir comment vous pouvez continuer à changer les règles du jeu.

adn

Sports et loisirs
Fondation Bon départ
SOCIÉTÉ DE LA SLA DU QUÉBEC
7 500 $
Bon départ

ÉQUIPE SLA ★ TEAM ALS
sla-quebec.ca
#JeMarchePour
#IWalkFor



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 sla-quebec.ca

No d'organisme de bienfaisance : 119153187RR0001

Crédits Conception graphique : Mylène Duchesneau Textes : Roxanne Goulet, Anne Edimo et l'équipe de la Société Photographies : Nancy Aubé, Daniel Berthiaume, Line Fortin, Daniel Gélinas, Stéphane Hogue, Bernard L'Arrivée, Nathalie Madore, Gilles Pilette, Andrée-Anne Rivest, Amélie Philibert et Sophie Tousignant Pictogrammes : freepik.com

Huddol

Ce rapport est également disponible en anglais.