



# NOUS CROYONS

RAPPORT ANNUEL

2018-2019





# NOUS CROYONS QUE NOUS SOMMES PLUS FORTS ENSEMBLE

Grâce à son blogue et son livre, intitulés tous deux *Parce que parfois, la pluie doit tomber*, Chantal Lanthier témoigne avec beauté et éloquence du quotidien des personnes atteintes de la SLA. Comme nous, elle croit à la force d'une communauté engagée, et au pouvoir de l'entraide et de la connexion humaine.

Le climat qui règne lors de nos rencontres de groupes de soutien, réunissant les personnes atteintes, les proches aidants et le personnel de la Société de la SLA du Québec, est celui d'un clan, d'une communauté tissée serrée où la confiance et le respect sont mis à l'avant-plan. Ce qui réunit et soude notre communauté, c'est le partage de soi, c'est la rencontre de l'autre, la simplicité et l'authenticité. La véritable fraternité se vit dans cette attitude d'ouverture aux autres. Nous nous enrichissons de nos différences, de nos histoires. Le bien de chacun réside dans le bien de tous. Respecter l'autre, c'est lui donner le droit d'être écouté. C'est aussi être prêt à l'entendre. Se mélanger, se rencontrer, se prendre dans les bras, se soutenir, participer à cette marée de chaleur humaine se veut une véritable expérience de fraternité. Sortir de soi-même pour s'unir aux autres, cela fait du bien! Sans la fraternité, aucune bonne entente, aucun dialogue, aucune recherche de compréhension mutuelle n'est possible. À l'évidence, nous ne sommes rien les uns sans les autres.

Aucun sujet n'est tabou entre nous. On rigole, on pleure, on écoute, on soutient; on se soutient. On jase de nos défis, on se questionne, on partage nos bons coups, on aborde le sujet de la mort aussi. Parler de la mort nous fait nous sentir plus vivants que jamais. En parler nous fait également réaliser l'importance que l'on doit accorder aux gens et aux choses essentielles. Ça amène forcément des questions existentielles.

L'esprit de notre communauté est vivant et actif. Son énergie a réveillé notre esprit de combativité. Vaincre la SLA, actuellement; on ne peut pas. Vaincre nos peurs, se donner une meilleure qualité de vie, partager trucs et conseils, nous possédons encore ce pouvoir. C'est un sentiment de compréhension, d'appartenance, d'accueil et de sécurité qui nous habite lorsque nous sommes ensemble. C'est peut-être aussi le fait d'ouvrir nos cœurs et nos esprits à l'autre. Nous nous abreuvons à cette source de fraternité et cela renforce les liens entre nous et nous rend plus forts. Nous prenons soin les uns des autres et intervenons lorsque nécessaire. C'est notre volonté à s'entraider, nos interactions humaines authentiques et nos paroles de soutien qui animent cet esprit de clan que nous vivons.

Je suis tellement fière d'appartenir à cette communauté, car elle me fait grandir intérieurement. Elle m'apaise et me procure un sentiment de réconfort lorsque la tempête fait rage. Elle sait comment m'encourager, me remonter le moral, et surtout me serrer contre son cœur. Cette année encore, les différentes activités de soutien aux familles touchées, de levées de fonds, de sensibilisation et de recherche de la Société de la SLA du Québec ont continué de cultiver l'entraide au sein de notre communauté.

**Chantal Lanthier**  
Personne vivant avec la SLA depuis janvier 2013



## NOTRE MISSION

La Société de la SLA du Québec est le seul organisme à but non lucratif au Québec qui soutient les familles touchées par la SLA à chaque étape de la maladie, qui sensibilise le grand public, les intervenants médicaux et les instances gouvernementales à la cause, en plus de promouvoir, financer et faire avancer la recherche. La Société de la SLA du Québec existe grâce aux dons et aux sommes recueillies au travers de différents événements de levées de fonds.

## LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA) EN BREF

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



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.



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

**2-5  
ANS**

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

**1:1**

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



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



# MERCI D'Y CROIRE AVEC NOUS

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie complexe, mais grâce aux gestes que vous avez posés dans la dernière année, nous croyons en un avenir sans SLA et que les familles touchées par la SLA méritent le meilleur soutien possible.

Cette année, vous étiez des milliers à travers la province à donner, marcher, rouler, courir, parler, à donner votre temps et à organiser des activités dans votre communauté et nous sommes reconnaissants. Nous sommes fiers de partager l'impact direct que vous avez eu sur notre mission et notre communauté.

Chaque personne vit son parcours avec la SLA différemment. Votre soutien permet à notre équipe compatissante et attentionnée de personnaliser les services que nous offrons. Votre soutien a également contribué à changer la manière dont nous offrons nos services en développant une panoplie de ressources destinées aux personnes atteintes de la SLA, leurs proches aidants et les professionnels de la santé.

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. Nous continuerons à faire entendre nos voix pour que jamais ne cesse la sensibilisation et la discussion.



Grâce à vos dons, nous sommes fiers d'avoir contribué à un investissement dans des subventions de projets et de bourses de stage via le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, qui permettront d'accélérer les découvertes contribuant au développement de traitements potentiels contre la SLA.

L'année 2020 sera une année stimulante pour notre communauté. En plus de toutes les activités, les événements et les campagnes de sensibilisation que nous avons planifiés, la Société de la SLA du Québec, de concert avec ses partenaires de la Société canadienne de la SLA, est fière d'organiser le Symposium international sur la SLA à Montréal en décembre 2020 et d'accueillir chez nous plus de 1200 chercheurs, cliniciens, prestataires de soins de santé et organismes SLA du monde entier. Il s'agit d'une opportunité que nous saisissons pour mettre en lumière la SLA.

Nous aimerions remercier la communauté SLA, en particulier nos familles qui inspirent notre conseil d'administration, nos bénévoles et notre équipe tous les jours. Nous croyons qu'il n'est plus qu'une question de temps avant que la communauté de chercheurs dévoués ne trouvent un remède. Merci d'y croire avec nous et de faire partie intégrante de notre communauté.

En vous remerciant chaleureusement,

**SUSAN KENNERKNECHT**  
Présidente du conseil d'administration

**CLAUDINE COOK**  
Directrice générale  
Société de la SLA du Québec

## CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA SOCIÉTÉ DE LA SLA DU QUÉBEC 2018-2019

### COMITÉ EXÉCUTIF

SUSAN KENNERKNECHT, Présidente  
Présidente  
Conseil BKK Consulting Inc.

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

ANDRÉ FALARDEAU, Trésorier  
Ancien proche aidant

ME ANABEL QUESSY, Secrétaire  
Avocate  
Fasken Martineau

### ADMINISTRATION

LUC VILANDRÉ  
Président, TELUS Santé

JUDITH FETZER  
PDG et cofondatrice, COOK IT  
Ancienne proche aidante

VINCENT GAGNÉ  
Responsable des relations  
gouvernementales et affaires publiques,  
TELUS

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

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

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

DIANE TKALEC  
Infirmière clinicienne  
Ancienne proche aidante

DENIS J. VANDAL  
Consultant marketing

# PROGRAMMES ET SERVICES : DU SOUTIEN POUR TOUTE LA FAMILLE



**46** activités dédiées aux proches aidants



**10** activités sociales diversifiées pour briser l'isolement



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



**3500** heures de répit offertes à 63 familles

## LA FONDATION TENAQUIP, FIER PARTENAIRE DU PROGRAMME « VIVRE LE MOMENT PRÉSENT » DE LA SOCIÉTÉ DE LA SLA DU QUÉBEC!

Nous sommes sincèrement reconnaissants du soutien qu'apporte la Fondation Tenaquip à nos programmes et services à travers la province. De plus, nous sommes fiers d'avoir lancé il y a deux ans le programme « Vivre le moment présent », dont l'objectif est de faire vivre des moments inoubliables aux familles touchées par la SLA.

En 2019, le programme « Vivre le moment présent » a exaucé 17 vœux, impliquant au total plus de cent personnes. Il a permis, entre autres, de couvrir les dépenses de voyage de Monique Chartier et de son mari pour qu'ils puissent assister au mariage de leur petit-fils dans la petite ville de St-Agapit; Mario Laberge a pu aller pêcher dans les Bahamas avec sa famille; Sylvain Plante a réalisé son rêve de faire un tour d'hélicoptère; Line Thiboutot a pu se régaler de plats préparés par un chef de renom avec sa famille, et plus encore!



Mario Laberge et sa famille, à la pêche aux Bahamas



# NOUS CROYONS EN UN SOUTIEN PERSONNALISÉ

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.

4787

Membres (personnes atteintes de la SLA, aidants, proches endeuillés et professionnels de la santé)

+705

Le nombre de personnes atteintes ou proches aidants ayant eu recours aux services de soutien et d'orientation

27

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

306

Familles bénéficiaires d'une aide technique ou financière

75

Groupes de soutien pour personnes atteintes de la SLA et leurs aidants, dont un nouveau groupe en Mauricie

+1300

Participations aux activités de soutien en groupe

## SERVICES D'INFORMATION ET DE RÉFÉRENCE

- Conférences et séances d'informations régionales
- Formations et ateliers
- Documentation
- Infolettres
- Ressources, site internet, téléconférences et webinaires
- Forum des échanges pour professionnels
- Environnement d'apprentissage virtuel Prendre Soins

## SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

- Ligne téléphonique sans frais
- Service d'écoute et d'accompagnement
- 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



**Répondre à des besoins réels en simulant la réalité des proches aidants.** Sur les photos, Ann-Marie Léporé, ergothérapeute, accompagnée de patients-acteurs à l'appartement de simulation du CSAIS lors du tournage de quatre vidéos sur la sécurité et les modifications domiciliaires en lien avec la SLA.

# NOUS CROYONS QU'IL FAUT VOUS AIDER À ÊTRE BIEN INFORMÉS ET MIEUX OUTILLÉS...

*Prendre soin*, un espace d'apprentissage virtuel avec ressources sur demande pour la communauté SLA. Des informations fiables au moment qui vous convient.

La plateforme *Prendre soin* permet aux personnes atteintes de la SLA, leurs proches aidants, et les professionnel(le)s de la santé à travers la province de trouver des réponses à leurs questions au moment et à l'endroit qui conviennent le mieux à leur réalité et à leur parcours personnel.

« J'ai pris le temps de consulter l'espace virtuel. C'est merveilleux : tout sous un même toit. Très belle initiative! »  
**Isabelle**

« Je viens de regarder la vidéo Prendre soin... c'est génial! »  
**Steeve**

« Vraiment fantastique cette plate-forme! Elle est pleine d'infos utiles! »  
**Chantal**

Les ressources et les informations spécialisées sont fournies par des experts et des professionnels de la santé spécialisés dans la SLA.



Diane Tkalec, consultante *Prendre soin* (à gauche) et Leigh Stephens, intervenante psychosociale (à droite), à une table d'information pour les membres lors de la séance de questions et réponses de recherche FB Live en avril 2019



**Plus de 260 ressources dans une variété de formats avec des mises à jour et du nouveau contenu sur une base régulière**

## 129 À LIRE

Des fiches de renseignements, des guides et manuels ainsi que des suggestions de lecture. De nouveaux contenus sont disponibles : réduire le conflit entre le travail et la vie personnelle, un logis bien pensé ou encore « Mon papa, la SLA et moi ».

## 28 À ÉCOUTER

Des téléconférences animées par des experts sur des thématiques diverses, des guides de relaxation et des exercices de méditation.

## 46 À VISIONNER

De nouveaux webinaires sur une grande variété de sujets, dont : Conduire avec la SLA, Naviguer le système de santé, Voyager avec la SLA, mais aussi une série de vidéos au sujet de la sécurité et les modifications du domicile, en plus des films d'intérêt.

## 60 LIENS SUR INTERNET

Programmes de soutien communautaires locaux et internationaux, gouvernementaux et légaux, nouvelles sur la recherche, innovations et informations clé sur la façon de mieux outiller les familles en lien avec leurs besoins changeants à travers leur parcours avec la SLA. De nouveaux liens vers des ressources en ligne telles que : Parlons-en: planification préalable des soins, Texto au 911, et le soutien deuil pour les adultes et les enfants.

# ... EN RÉPONDANT À L'ÉVOLUTION DE VOS BESOINS TOUT AU LONG DE VOTRE PARCOURS AVEC LA SLA



Nous fournissons des informations, des ressources et du soutien aux familles touchées par la SLA afin de les aider à vivre un parcours enrichi et personnalisé. Nous vous accompagnons à toutes les étapes de la maladie, du diagnostic à la fin de vie, et bien au-delà.

Nous croyons qu'un rayonnement régional est essentiel. Offrir des groupes de soutien et des activités de réseautage dans une variété de régions de la province aide à briser l'isolement géographique et vous apporte de l'information et un appui.

Nous collaborons avec des cliniques SLA multidisciplinaires hautement spécialisées, affiliées à des universités, et ce, à travers la province. Cette étroite relation de travail nous permet d'améliorer la qualité de vos soins grâce aux recherches de pointe, aux avancées technologiques et aux innovations respectant les standards et les pratiques de soins pour la SLA. Nous croyons que ces précieux partenariats permettent à la Société de la SLA du Québec d'offrir des informations fiables et à jour sur des thèmes essentiels à la vie quotidienne avec la SLA au Québec.



Nous nous associons également avec plusieurs cliniques régionales, des centres de soins communautaires (CLSC et CIUSSS), des centres de soins de longue durée, des résidences, des centres de soins palliatifs et des organismes communautaires de soutien aux proches aidants, établissements qui offrent tous des soins et qui font de la recherche pour les familles québécoises vivant avec la SLA. Nous croyons que ces partenariats servent bien la communauté SLA, les proches aidants et les professionnels de la santé qui souhaitent développer leurs compétences sur les soins à apporter aux familles touchées par cette maladie à travers la province.



*« Merci de nous accueillir avec votre plus grand sourire à chaque rendez-vous médical! Merci pour votre implication et votre engagement envers la Société de la SLA du Québec. Dans ces épreuves, un simple sourire peut aider fortement à les traverser. Tout simplement merci. »*

**Remerciements au sujet d'une bénévole, Prochat, présente à la clinique de la SLA au CHUM**

## NOUS CROYONS AUX OPPORTUNITÉS DE RENCONTRES RAPIDES AVEC LA COMMUNAUTÉ SLA :

- Notre équipe et nos bénévoles offrent une présence et un soutien constants dans une variété de cliniques proposant des soins pour les personnes atteintes de la SLA.
- Nous assurons un contact rapide avec notre équipe d'intervenants psychosociaux afin de présenter nos programmes et services, d'évaluer ensemble vos besoins, mais aussi de répondre à vos questions dès l'annonce du diagnostic.
- Nous proposons des séances d'informations et des conférences à travers la province afin de soutenir les régions souhaitant étendre leur portée et leurs services aux familles vivant avec la SLA.

**Un grand merci au comité des Programmes et services (PES)!** Le comité PES est un groupe de professionnels expérimentés et de bénévoles dévoués qui connaissent et ont vécu la réalité de la vie avec la SLA. Votre expertise et votre contribution à la Société de la SLA du Québec pour adapter et développer les programmes et services de soutien et de financement sont essentielles à la réalisation de notre mission. Merci de nous aider à offrir des programmes flexibles, sensibles, proactifs et personnalisés pour ceux qui vivent avec la SLA et leurs proches aidants.

- Présidente du comité PES : Diane Tkalec (infirmière clinicienne et ancienne aidante)
- Équipe Société SLA du Québec : Véronique Pignatelli (TS-Directrice de services), Leigh Stephens (TS-intervenante psychosociale)
- Ergothérapeutes du réseau : Ann-Marie Léporé (CLSC), Paula Stone (retraité-expertise en soins CHSLD)
- Autres ressources du réseau : Zelda Freitas (TS- Spécialiste en activités cliniques (SAC), CREGÉS-aidants)
- Personnes atteintes et proches aidants : Prochat Salas (ancienne aidante et bénévole clinique SLA)
- Personnes atteintes et proches aidants : Patricia Pineault (personne atteinte-Infirmière avec expertise en soins palliatifs)



# 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!**

Ascension du Mont Lac des Cygnes  
(Élève de l'école Saint-Jean-Eudes)

Activités au Camping Boréal  
(Caroline Savard et Nathalie Savard)

Anniversaire en cadeau (Courtney Prieur)

Bal noir et blanc Rôtisserie St-Hubert  
(Patsy Nolet)

Bingo Club Lions Laurier - St-Flavien  
(Jocelyne Mercier)

Bromont Ultra (Gilles Poulin/Marc Hébert)

Collecte de fonds à la Cantine La Fringale  
(Mylène Boudreault)

Collecte de fonds à la clinique vétérinaire du  
Plateau Mont-Royal (Kyliane Vanzuiden)

Collecte en l'honneur de Francine Pharand  
(Danielle Pharand-Mantha)

Défi Everest (Nancy Aubé)

Demi marathon de Québec  
(Manon Laflamme)

Dîner Méchoui (Sarah-Maude Blier)

Dîner spaghetti (André Denis)

Dîner spaghetti en hommage à Édith  
Bélanger (Joanne Bolduc)

Dîner spaghetti (Pierrette Mailhot)

Emballage chez Adonis  
(Jérémy Lyamuremye)

Emballage chez Maxi  
(Léon Demers et Alexandra Demers )

« Free Dress Day at Loyola High School »  
(Kyle Hogue)

Gala de boxe - Lucian Bute (Robert Gay)

La Ride de Chantal (Jocelyn Théorêt)

Marathon d'Edmonton (Ella Sahlas)

Marathon Société Alzheimer de Montréal  
(Pei-Ching Ho)

Marche pour Fannie Rémillard  
(Claire Bélanger)

Méga vente de garage CPAPAT  
(Patrick Bastien)

« Move For Those Who Can't » (Mitzi Perez)

Omnium de golf - Pelletier Déco Surfaces  
(Sophie Grenier)

Party de danse country  
(Micheline Lajeunesse)

Paul Regimbal (Fonds Tony Proudfoot)

Quille-o-ton (Jacynthe Paradis)

Smoothie Sale Project at Selwyn House  
School (Courtney Prieur)

Soirée d'improvisation (Félix Bastien, Félix  
Caron et Julien St-Martin)

Souper spaghetti (Johanne Dorion)

Souper spaghetti  
(Jonathan Boivin, Antoine Provencher  
et Vinh Bui)

Souper spaghetti en mémoire de Gaston  
Champagne (Mélanie Champagne)

Souper-spectacle de Marco Calliari  
(Mélanie Gauthier)

« Student Stock Exchange at Loyola High »  
School (Kyle Hogue)

Tony Proudfoot Ergathon  
(Christopher Haddad et Collège Dawson)

Tournoi de dek hockey (Philippe Michaud)

Tournoi de golf  
(Ginette Bertrand et Pierre Nadon)

Tournoi de poker (Martin Vezeau)

Vente de bracelets (Nathalie Breton)

Vente de chocolats  
(Suzie Pharand- Geneviève Lalande)

Vente de garage (Marie-Josée Ricard)

Vente d'amandes (Mitzi)

Vente sous la tente - Services d'outils FGL  
(Roxanne Deslandes)

Yoga pour la SLA (Denise St-Pierre)



L'équipe Les Ondes Positives à la Marche pour Vaincre la SLA à Montréal le 15 septembre 2019.

# NOUS CROYONS AU POUVOIR DE NOTRE COMMUNAUTÉ

## MARCHES POUR VAINCRE LA SLA — L'HISTOIRE DE L'ÉQUIPE LES ONDES POSITIVES

En septembre 2018, Josée Martin reçoit un diagnostic de SLA, peu de temps après avoir vaincu un cancer du sein. Inspirée par l'éternel optimisme de sa belle-sœur, Mylène Boudreault a amorcé une collecte de bouteilles de vin qu'elle et sa famille faisaient consigner en Ontario. Le projet a rapidement pris de l'ampleur alors que plusieurs restaurateurs ont accepté de se joindre au projet de la famille Boudreault en remettant leurs bouteilles vides. Au total, la famille a remis la somme de 35 000 \$ dans le cadre de sa collecte de fonds des Marches pour Vaincre la SLA.

### UNE IDÉE QUI A FAIT DU CHEMIN

C'est en commençant par la consignation de cannettes consignées que le projet a vu le jour. «Une de mes cousines m'a dit que, financièrement, elle ne pouvait me faire un gros don sur ma page de collecte pour les Marches. Je lui ai alors lancé le défi de récolter des cannettes et bouteilles. Notre premier objectif était d'amasser 1000 \$ de cette façon. Plusieurs personnes de mon entourage m'ont dit que ce montant était inatteignable, mais lorsqu'on me met au défi, rien ne m'arrête» confie Mylène. En seulement trois semaines, leur objectif était atteint. Grâce aux efforts communs des membres de l'équipe, 14 000 \$ ont été amassés seulement par la collecte de cannettes et bouteilles consignées. Par la suite, Mylène et son équipe Les Ondes positives ont eu l'idée de voir plus grand en faisant des allers-retours hebdomadaires en Ontario pour faire consigner les bouteilles de vin, puisque ce n'est pas possible de le faire au Québec.

### DONNER UN SENS À UNE ÉPREUVE DIFFICILE

Selon Mylène, le succès de cette initiative réside dans l'esprit d'équipe. «*Tout le monde y a mis de son temps, son cœur pour amasser, chercher des bouteilles et demander à plusieurs restaurants d'embarquer avec nous pour la cause, pour la recherche afin qu'on trouve enfin un remède à cette terrible maladie.*» En plus d'avoir un impact important sur la mission de la Société, ce mouvement de collecte de fonds a permis à la famille de Josée de se rapprocher en ces moments difficiles. «*L'effet de cette initiative a été immédiat sur notre famille. Nous nous sommes regroupés pour faire front commun à la SLA et ça nous a rapprochés. Aujourd'hui, on se parle tous les jours via notre page Facebook des Ondes Positives. Tout le monde s'encourage et se félicite et c'est une grosse dose d'amour*» partage Mylène.

Par cet élan de générosité, la famille de Josée Martin souhaite non seulement qu'aucune autre famille n'ait à vivre ce que la leur a traversé, mais surtout qu'un remède soit rapidement découvert pour traiter la SLA. «*Malheureusement, Josée est décédée le 6 mars 2019, mais allons continuer de nous battre pour elle comme elle l'a fait jusqu'à la fin.*»

Marche pour vaincre la SLA  
Walk to End ALS

8

MARCHES  
À TRAVERS LA  
PROVINCE

60%

DES FONDS  
SOUTIENNENT LES SERVICES  
DIRECTS AUX FAMILLES



40%

DES FONDS  
FINANCENT LA  
RECHERCHE



2 450

PARTICIPANTS

250

BÉNÉVOLES  
EN 2019

LES MARCHES POUR VAINCRE LA SLA EN BREF

« Faire du bénévolat pour la Société de la SLA du Québec m'apporte tellement plus que ce que j'aurais pu espérer. Non seulement puis-je défendre une cause qui me tient à cœur, mais j'ai aussi la chance de rencontrer des gens incroyables. »



- Prochat Salas

## REMERCIEMENT TOUT SPÉCIAL À NOS BÉNÉVOLES

Grâce à vous, nous pouvons fournir le meilleur soutien à une grande communauté de gens touchés de près ou de loin par la SLA. Merci de donner votre temps à une cause aussi importante que celle de la lutte contre cette maladie complexe.

April, Anne	Bouchard, Céline	Drouin, Eve	Hout, Amar	Mailhot, Barbara	Ricard, Marie-Josée
Arsenault, Émilie	Bouchard, Lucie	Duchesneau, Mylène	Isabelle, Charles	Mantovani, Sylvie	Richoz, Danielle
Arsenault, Louis-Philippe	Boudreau, Patrice	Dumas, Pansy	Julien, Catherine	Marquis, Caroline	Roberge, Gabrielle
Augusto-Guzman, Sascha-Antonio	Boudreau, Roger	Duplaa, Elizabeth	Julien, Dominique	Martineau, Justine	Robineault, Richard
Avery, Janet	Boudreau, Anne	Dussault, Yves D.	Julien, Guy-Francis	Martineau, Odette	Rodier, Lynda
Bastien, Clémence	Bourdeau, Diane	Emond, Marcel	Kabbash, Sophie	Ménard, Marguerite	Rompré, Nicole
Bastien, Félix	Bourdeau-Julien, Isabelle	Essou, Nina	Labbe, Marie-Claude	Michaud, Ann-Liese	Roy, Diane
Bastien, Justine	Bourdeau-Julien, Sarah	Éthier, Corinne	Laberge, Roger	Michaud, Danièle	Roy, Lauri-Ann
Bastien, Mathilde	Bruneau, Gwénaëlle	Fortin, Julie	Laberge, Céline	Michaud-Dinarzo, Joanne	Saillant, Sarah
Bastien, Michel	Bussièrès, Odette	Fortin, Line	Lachance, Alexandra	Millar, John	Salas, Prochat
Bastien, Nicolas	Carignan, Thérèse	Fortin, Roger	Lachance, Nicolas	Miron, Dominique	Schlichtig, Alain
Bastien, Patrick	Caron, Frédéric	Fournier, Céline	Lacroix, Odette	Moffatt, Lucie	Simard, Maryse
Bastien, Yves	Carpentier, Murielle	Fournier, Manon	Lafontaine, Mélanie	Morin, Marielou	Simoneau, Nancy
Beaudoin, Diane	Carrier, Virginie	Fournier-Létourneau, Olivia	Lafrenière, Xavier	Morpeau, Valérie	Sirois, Alexandra Christina
Beaudry, Rachel	Champagne, Mélanie	Freitas, Zeldá	Lapierre, Christine	Noël, Georges-Étienne	Skelling, Vanessa
Beaulieu, Daniel	Cloutier, Réjean	Frenette, Etienne	Laplante, Denis	Nolet, Kim	Stone, Paula
Beaulieu, Jessica	Colavincenzo, Jaime	Gagnon, Amélie	Lapointe, Olivier	Nolin, Amélie	St-Gelais, Maryse
Beaulieu, Nancy	Côté, Marie-Emmanuelle	Gagnon, Lisa	Laprè, Nancy	Nozzolillo, Jennifer	St-Onge, Lydia
Beaulieu, Noemi	Coulombe, Yary	Garand, Geneviève	Larose, Julie	Nyenhuis, Nicolas	St-Yves, Nancy
Beaulieu, Phyllis	Couture, Jocelyne	Garceau, Solange	L'Arrivée, Bernard	Parisella, Joseph	Sylvain, Rachel
Beaupré, Elliot	Dalair, Janine	Gauthier, Florence	Laverdière, Louise	Pelletier, Nicolas	Talbot, Valérie
Bekkouche, Nahid	Dalili, Shania	Gauthier, Louise	Lavigne, Fernand	Pelletier, Sandra	Tanguay, Michelle
Bellemare, Yves	Dassonville, France	Gauthier, Mélanie	Lavigueur, Maxime	Perron, Joanie	Tardif, Isabelle
Beloin, Catherine	De la Durantaye, Laurent	Germain, Lucie	Lefrançois, Maude	Philbert, Amélie	Thériault, Céline
Bergeron, Marie-Manon	De Serres, Paule	Giroux, Annie	Lepage, Marie-Christine	Pilon, Steven	Thibeault, Hélène
Bergevin, Mathieu	Delambre, Lorraine	Gosselin, Julie	Lepage, Sophie	Pineau, Brigitte	Thibeault, Lucie
Berthiaume, Daniel	Denizon, Yves	Goyette, Michel	Léporé, Ann-Marie	Pineault, Patricia	Thibodeau, Jocelyne
Bérubé, Alexandra	Descôteaux, Nathalie	Gravel, Nicole	Lessard, David	Piotte, France	Thibodeau, Louise
Biljan, Morgan	Desruisseaux, Isabelle	Grenier, Pierrette	Lessard, Isabelle	Plamondon, Lucie	Toussaint, Philippe
Bissonnette, Chantal	Desruisseaux, Valérie	Grenier, Stéphan	Léveillée, Élyse-Claude	Poirier, Jeannine	Tremblay, Pierre
Boivin, Julia	Dinarzo, Nick	Grenon-Nyenhuis, Chantale	Lévesque, Karine	Powel Smith, Carol	Turcotte, Sylvain
Boivin, Louise	Dion-Denizon, Odile	Griffin, Kelly Anne	MacDonald, John A.	Pratte, Luce	Vallée, Andrea
Boivin, Stéphanie	Doucet, Angèle	Guay, Josiane	MacDonald, Denise	Prince, Ghislaine	Vallée, Johanne
Boivin, Suzie		Hébert, Mélynda	Madoff, Rhoda	Provencher, Lyne	Vincent, Alexandre
Bondu, Valérie		Hidalgo, Monica Susana	Madore, Nathalie	Riberdy, Julien	Zaragoza, José



# NOUS CROYONS AU POUVOIR DE VOS ACTIONS



## ROULEZ POUR VAINCRE LA SLA - LES DÉRAILLÉS

La famille de Geneviève Dorion-Bélisle s'est trouvée dans une situation difficile, il y a trois ans, lorsque sa mère Suzanne Bélisle a reçu le diagnostic de sclérose latérale amyotrophique. Comme bien des gens qui découvrent qu'un être cher est atteint de la SLA, Geneviève a voulu épauler sa mère à sa façon dans son combat contre cette maladie: « *Toute la famille se sentait impuissante, et nous ne savions pas trop comment soutenir mes parents qui demandaient peu d'aide. Après avoir consulté le site web de SLA Québec, mon conjoint et moi avons décidé de participer pour une première année au Roulez pour Vaincre la SLA en se disant qu'un jour, si mes parents ne faisaient pas appel à nous, ils allaient peut-être au moins faire appel à SLA Québec.* »

## LE PIED SUR LA PÉDALE

Peu à peu, d'autres membres de la famille Dorion-Bélisle se sont joints au Roulez pour Vaincre la SLA. Aujourd'hui, leur équipe, nommée *Les Déraillés*, amassent annuellement des fonds pour la cause avec un plaisir renouvelé. « *J'aime l'énergie et l'espoir qui se dégagent de cet événement. Pour les gens près d'une personne atteinte, participer à l'événement est un beau moment à partager en famille* », raconte Geneviève. Pour elle, cet événement est également synonyme de rencontres et de connexion humaine : « *Un de mes beaux souvenirs est lors du souper du samedi à l'édition d'Orford de 2018. J'ai convaincu mes parents de se joindre à nous. Lors de cette soirée, ils ont rencontrés d'autres familles atteintes par la maladie et de belles amitiés sont nées de ces rencontres.* » En 2020, Geneviève participera à sa quatrième édition du Roulez pour Vaincre la SLA avec les Déraillés, qui ont pour objectif d'amasser 2000\$ pour la cause.



Du 9 mai au 1<sup>er</sup> octobre 2019, Emilie Maclsaac et son copain Geraint Schmidt ont traversé le Canada à vélo afin d'amasser des fonds pour la lutte contre la SLA. Il s'agit d'une cause importante pour la famille d'Emilie, puisque son père, Norman Maclsaac, est lui-même atteint de la SLA depuis 2014. Au terme de leur aventure, le couple a accumulé plus de 8000\$. Nous félicitons et remercions les jeunes sportifs pour cette initiative des plus inspirantes!



La Société de la SLA du Québec est fière de compter parmi ses fervents collaborateurs Denise St-Pierre, la directrice du Centre ADN. Depuis 2015, son équipe et elle organisent les événements de la Marche et de Yoga pour vaincre la SLA de Saint-Hyacinthe. De plus, 30 cyclistes du Centre ADN participent annuellement à la journée Roulez pour vaincre la SLA. « *Même si on peut se sentir impuissant face à une maladie comme la SLA, notre pouvoir de citoyen est de nous mobiliser pour y mettre un terme. Chaque geste compte, donc il nous fera plaisir de rouler à nouveau avec vous en 2020!* »

L'ÉVÉNEMENT  
PHARE DE  
LA SOCIÉTÉ,  
PROPULSÉ PAR  
TELUS SANTÉ

250  
CYCLISTES ET  
BÉNÉVOLES

1 À 3  
JOURS DE VÉLO,  
75 À  
300 KM

2,3  
MILLIONS  
DE DOLLARS  
AMASSÉS  
DEPUIS 2008

ÉDITION  
2020  
ST-HYACINTHE DU  
28 AU 30 AOÛT

LE ROULEZ POUR VAINCRE LA SLA EN BREF



## LA BATAILLE DE NANCY

Notre ambassadrice Nancy Roch continue de faire entendre son histoire dans les médias grâce au documentaire *La bataille de Nancy*, diffusé sur les ondes de Radio-Canada.

*« 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

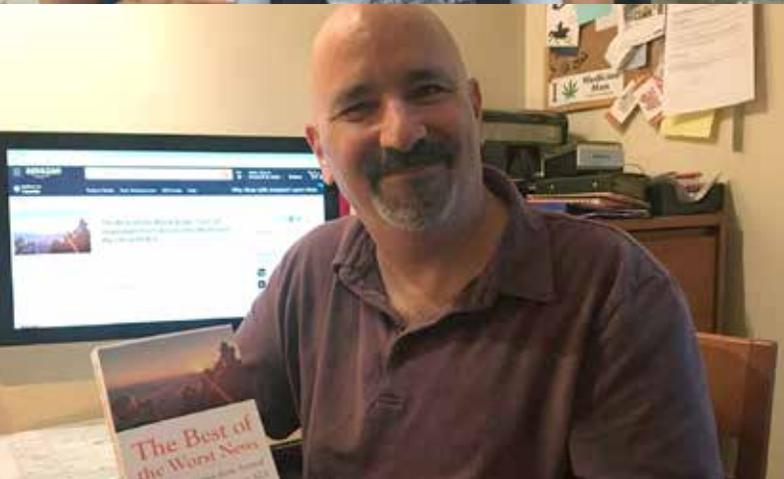


## L'HISTOIRE DE MARIO GOUPIL ET LISETTE JOYAL

Le 6 février 2019, les vies de Mario et Lisette ont basculé. Lisette, 59 ans, a reçu un diagnostic de SLA. Le couple, uni depuis 20 ans, raconte son histoire à plusieurs médias, dont le quotidien *La Tribune*, dans l'espoir de sensibiliser le gouvernement à l'urgence d'accélérer le processus d'accès aux médicaments novateurs, dont l'Edaravone.

*« L'édaravone doit être accessible pour toutes les personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique et non pas seulement pour les personnes qui ont la chance d'avoir une bonne compagnie d'assurances. Ce ne sont évidemment pas toutes les personnes aux prises avec la maladie de Lou Gehrig qui sont couverts par des assurances privées. On ne doit pas être soigné rien que parce qu'on a des assurances. »*

**Mario Goupil**



## NORMAN MACISAAC LANCE SON LIVRE «THE BEST OF THE WORST NEWS: TALES OF INSPIRATION FROM AROUND THE WORLD AND MY LIFE WITH ALS»

Le 14 octobre 2019, un de nos ambassadeurs et membre du conseil d'administration Norman MacIsaac publiait son livre *The Best of the Worst News: Tales of inspiration from Around the World and My Life With ALS*. Le livre relate de grandes questions auxquelles Norman a dû faire face depuis son diagnostic de SLA en 2014. En plus de trouver en l'écriture un exutoire, Norman a pris connaissance de sa façon optimiste de percevoir la vie et de la manière dont il s'est préparé mentalement à être plus fort et à voir le positif dans les obstacles qu'il rencontre au quotidien.



## LE HOCKEYEUR PJ STOCK PATINE EN MÉMOIRE DE SON FRÈRE DEAN

À l'automne dernier, l'ancien joueur de la Ligue nationale de hockey (LNH) et commentateur sportif PJ Stock a participé à la 5<sup>e</sup> saison de la compétition télévisée *Battle of the Blades*, diffusée sur les ondes de CBC. Cette émission permet à des athlètes du hockey et du patinage artistique d'amasser des fonds pour la cause de leur choix. Avec l'aide de sa partenaire Violetta Afanasieva, PJ a enfilé ses patins en soutien au Fonds Équipe Stock et en mémoire de son petit frère, décédé en 2016 de la SLA. *« La vie de notre famille a changé pour toujours, mais Dean nous a donné l'amour et la force nécessaires pour affronter ce qui nous attend. Nous avons continué à avancer tout en le gardant dans nos mémoires et nos cœurs, et en promettant que nous explorerons toutes les façons possibles d'amasser des fonds pour soutenir la lutte contre la SLA »,* a confié PJ.



# NOUS CROYONS AU POUVOIR DE NOS VOIX

## SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC ET LES INSTANCES GOUVERNEMENTALES AUX ENJEUX LIÉS À LA SLA

Nous croyons que pour faire bouger les choses, il est essentiel de faire entendre nos voix et celles des familles touchées par la SLA. Que ce soit en entrevue dans les médias, via nos communications, nos pages Facebook et Instagram, ou dans le cadre d'initiatives gouvernementales, chaque occasion est une opportunité de faire avancer notre mission.

### MOIS DE LA SENSIBILISATION À LA SLA : UNE VENTE DE GARAGE COUP DE POING EN COLLABORATION AVEC L'AGENCE CARTIER

Dans le cadre de notre campagne créée en collaboration avec l'agence Cartier, de nombreux articles appartenant à des personnes aux prises avec la SLA ont été mis en vente sur le site Kijiji, avec la mention « Urgent ». Chaque annonce a été l'occasion de présenter la maladie et ses symptômes, mais également de raconter l'histoire d'un deuil vécu par le propriétaire de l'objet : deuil d'une passion sportive, deuil du plaisir de faire la lecture à ses petits-enfants, deuil d'un bonheur aussi simple que du popcorn devant un film. La campagne s'est prolongée sur le terrain, à l'occasion d'une vente de garage réunissant, une fois de plus, des objets dont des personnes atteintes de SLA ont dû se séparer. L'opération a été filmée et la vidéo produite a été diffusée sur Facebook. **Merci à Cartier Communication et la maison de production Morrison pour la réalisation de cette campagne.**



## LE POUVOIR DE NOS VOIX EN 2019

- 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 présence de notre ambassadeur, le Dr Jean-Pierre Canuel.
- Notre directrice générale Claudine Cook, notre ambassadrice Nancy Roch et Nicole Charpentier, directrice générale de Parkinson Québec ont rencontré les députés Pierre Arcand et Monique Sauvé à l'Assemblée nationale du Québec afin de discuter des enjeux en lien à la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neurologiques évolutives, dont les soins à domicile, le soutien aux aidants et l'accès aux médicaments novateurs.
- Soutien continu des initiatives de sensibilisation de SLA Canada et présence de notre ambassadeur Norman MacIsaac au Caucus SLA à Ottawa.
- Déclaration du député Pierre Arcand pour souligner le Mois de la SLA.
- Plusieurs entrevues avec les médias tout au long de l'année. Merci de nous donner la chance de nous faire entendre!

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

VOTRE APPUI NOURRIT L'ESPOIR D'UN AVENIR SANS SLA ET PROMET DES SOINS DE QUALITÉ DÈS AUJOURD'HUI

LA FONDATION **TENAQUIP**

**L'APPU** POUR LES PROCHES AIDANTS DRÎNÉS



FONDATION VINCENT BOURQUE



**TELUS** | Santé

iii PartenaireSanté

LES AMIS DU NEURO



FONDATION Québec Philanthrope  
INVESTIR POUR DONNER ET PÉRIÉTER.



FONDATION ANDRÉ DELAMBRE



CARTIER



Donateurs 2500\$+

Albert & Florence Aziz Family Foundation  
Andreas Kragaris Fund  
BCF Avocats d'affaires  
Bourgeois, Marguerite  
Caisse de bienfaisance des employés et retraités du CN

Canuel, Jean-Pierre Dr  
Champagne, Chantal  
Corsi, Antonio  
Fondation Défi Éverest  
Fondation St-Hubert  
Gestion GAB

Gestion Sylvain Arsenault Inc.  
Kennerknecht, Susan  
Maltais, Marie  
Manouk Djoukhadjian Family Foundation  
Mitchell, Rosemary

Normand, Céline  
Perron, Yvon  
Scott, Doug  
Silencieux de l'Est inc.  
Trivisonno, Ennio  
Vezeau, Martin

Donateurs 500\$+

4411587 Canada Inc.  
AAESFPPM  
ABB  
Abdul-Hadi, Ibada  
Alcantar, Emilie  
Alcantar, Nadia  
Allard, Martine  
Allary, Bruno  
ANA Architecture inc.  
Anderson, Ann  
Arcand, Pierre  
Aubin, Joël  
Bantey, Mark  
Baril, Sylvie  
Bastien, Gaétan  
Bastien, J.P.  
Batten, Cindy  
Beaconsfield Old Timer Hockey Association

Beaulac, René  
Beaulieu & Lamoureux inc.  
Bégin, Danielle  
Bélisle, Suzanne  
Bergeron, Alain  
Bertrand, Ginette  
Birkman-Mckendy, Beverly  
Biron Groupe Santé  
Blir, Jean-Luc  
Bohamed, Annie  
Boisvert, Anne-Marie  
Bond, Pierre  
Bondu, Valérie  
Bourdeau, Diane  
Brisson-Larouche, Juliette  
Brousseau, Daniel  
Caisse Desjardins de Gentilly-Lévrard-Rivière du Chêne

Campbell, Eric  
Cantin, Eric  
Carbonneau, Martial  
Caron, Michelle  
Caron, Régis  
CEATI International Inc.  
Centennial Regional High School  
Centre Beaumont  
Centre Hockey Balle Pile ou Face Granby  
Champagne, Louise  
Chapdelaine, Isabelle  
Charron, Lise  
Chevalier, Pierre  
Chouinard, Marco  
Ciampini Payne, Eva  
Cirino, Roseanna  
Clarke, Wendy

Claudine and Stephen Bronfman Family Foundation  
Clément, Normand  
Club Fadoq de l'Amitié St-Jacques  
Constructions Raymond Tessier inc.  
Consultants BVA Ltée  
Continental Capital Investments Inc.  
Cook, Catherine  
Côté, Philippe  
Côté, Robert  
Coutu, François  
Couture, Julie  
Cumming, Kathleen E.  
CWB Apparel Inc.  
Dawson College Foundation

Deby, Denise  
Dee, Gerry  
Delambre, Lorraine  
Di Liello, Lucia  
Di Pietrantonio, Phil  
Dickey, Annie  
District Mao Inc  
Dorion Bélisle, Geneviève  
Dorion, Johanne  
Drouin, Raymonde  
Dubois, Philippe  
Duchesneau, Jean  
Duclos, Sylvie  
Fabrication Fransi Construction Inc  
Falardeau, André  
Fardières Québec Inc.  
Faucher, Gaston  
Ferme Bernerhof

Filion-Varin, Constance  
Fontaine, Suzanne  
Fortin, Vincent  
Foucault Healthcare inc.  
Fréchette, Thérèse  
Gaudet, Johanne  
Gauthier Di Girolamo, Maryse  
Gauthier, Karine  
GBN Textiles Inc  
Genest, Alexandra  
Geoffroy, Annik  
Gestion Constantin Inc.  
Gestion L-10 INC.  
Gestion MD  
Gestion Rosaire Dubé Inc.  
Gleeson, Caroline  
Gosselin, Julie  
Goulet, Stéphanie

Gouttières A.C. Tremblay  
Graman Investments Inc.  
Gravel, Nicole  
Grégoire, Murielle  
Grégoire, Roger  
Grimard, Caroline  
Groupe M.N.M. Inc.  
Groupe Plombaction Inc.  
Groupe Sur Mesure  
Guay, Manon  
Guerin, Martine  
Habitations Arkitekta Inc.  
Habra, Magdi  
Harries, Patricia  
Harrison, Peter  
Hartt, Gertrude 'Trudy'  
Harvey, Béatrice  
Hayes, Meredith  
Hébert, France

Donateurs 500\$+ SUITE

Henderson, Allana	Lambert, Ginette	Marchand, Jean	Nazar, Jamile	Poupart, Henri	Roy, François	TD Canada Trust
Holden, Kimberley	Laprise, Roger	Mark Dichter Construction Inc.	Nemay, Marie-Paule	Powers, Tracey Ann	Royer Vachon, Jacinthe	Tessier, Raymond
Hostellerie Baie Bleue	Laramée, Suzanne	MAR-KIN Foundation	Normand, André	ProVent HCE	Schmidt, Melvyn	Thibault, Richard
Hotte, Sylvain	Larivière, Renée	Martin, Gilles	Optique St-Jean Inc.	Pruneau Patates Inc.	Séguin, Ginette	Tinker, François
Hubbert, Mary	Larochelle, Dominique	Massé, Céline	Organisme d'autoréglementation du Courtage Immobilier du Québec	Rayes, Alain	Senécal, Suzanne	Toniolo, Rod
Hubert, Joseph	Latreille, Jean	Massie, Rami Dr	RBC Banque Royale	RBC Foundation	Sephora	Toupin, Isabelle
INTELERAD	Lavergne, Dominique	Matheson, John	RBC Foundation	Reed, Wesley	Sevigny, Max	Tourigny, Claire
Julien, Helga	Le Carrefour - École Polyvalente	McCann, Danielle	Refrabec Inc.	Religieuses de Jésus Marie Rinoval Inc.	Shaheen, Virginia	Trellisys Technologies
Julius Sternthal Inc. - 127354 Canada inc	Le Club Lions Laurier - St-Flavien Inc.	Michaud, Ann-Liese	Religieuses de Jésus Marie Rinoval Inc.	Rizzy, Marwah	Société d'horticulture et d'écologie de Shawinigan-Sud	Tremblay, Jean-Pierre
Kansal, Anuraag	Leahey, David	Michaud, Philippe	Roberge, François	Robert, Marie-Hélène	Société en commandite services S&E	Tremblay-Dickey, Claire
Karna, Ajoy	Ledoux-Perreault, Louise	Morisset, Jean	Robillard, Ginette & Michel	Rotari, William	Soles, Jane	Vachon, Mabel G.
Katekar, Leonie	Lefebvre, Marie-Pierre	Morissette, Pierre	Robitaille, Richard	Rouleau, Guy	Somca Immobilier	Vachon, Marcel Jr
Kim, Gene	Leonard T Assaly Family Foundation	Montésano, Christina	Rompré, Nicole	Rousseau, Thérèse	St-Pierre, Christine	Vachon, Serge
Kratynski, Ivonna	Lépine, Luc	Morissette, Linda	Rotari, William		St-Pierre, Denise	Vachon, Stéphane
Kwitko Family Foundation	Longpré, Mario	Multi-Prêts Commercial	Roulet, Richard		Sura, Christine	Vaillancourt, Marthe
Lachance, André	Malandruccolo, Daniel	Nadeau, Benoît	Tardif, Raymond		Swieca, Richard	Vilandrè, Luc
Laflamme, Manon	Marchand, Dominique	Nadeau, Nathalie	Taschereau, Jeanne		Tardif, Raymond	Ville de Québec
Lakah, Michel					Taschereau, Jeanne	Williams, Eric
Lalonde, Richard						

Donateurs de produits et de services majeurs

47' Brand	Centre des Sciences de Montréal	Espace Skins Montréal	Groupe Francis Inc.	La Petite Bretonne Distribution Inc	Michaud, Philippe	Symphonique de Laval	Rubin Fogel Productions	Toronto Blue Jays
Alou, Moises	Chase Art Gallery	etiket	Groupe Germain	Lahaye, Stéphanie	Minimod Coiffure	Orford Express	Rudolph, Luna	Trois Fois Par Jour
Athletic Knit	Choquette, Alain	Evenko	Groupe PhysioExtra	Larivière, Phil	Mint Green Group	Paintball Mirabel	Salon Brian Diaz	Trudeau Corporation
Auberger Godefroy	Cirque du Soleil	Evive Smoothie	Groupe Robert	Laser Quest Montreal	Moishes Steakhouse	PAX Jewellers	SAQ	Twenty Compass
Authentic Brands	Clif Bar & Company	Fairmont Le Manoir Richelieu	Guess	LCC Clos des Vins Leméac	Molson Coors	Pineau, Martin	Scandinave Spa	Unscented Co
Bastien, Yves	Corbeil, Gilles	Farmes Burnbrae	Hamel Besilie, Alexandra	Léonard, Jean-Paul	Monsieur Muffler	Poches et Fils	Mont-Tremblant	Uptown Volvo Cars
Béland, Mathieu	Croisières AML	Fetzer, Judith	Holiday Group Inc	Les Alouettes de Montréal	Moroccanoil	Popeye's	Schreter	West Island
Bench	Cycle Neron	Fondation Saint-Hubert	Hôtel Quintessence	Les Canadiens de Montréal	Mucciardi, Cristina	Suppléments	Sheraton	Vande Velde, Dre. Christine
Bergeron, Fanny	Danson Decor	Frankie's	Idolem Saint-Denis	Les Productions Feelings	Musée des Beaux-Arts	Station Ilgin Tanir	Saint-Hyacinthe	Vinitor Wines & Spirits Inc.
Bier Markt	Désy, Danielle	G2G BAR	IGA Extra Thibeau	L'Étiquette & Co	National Basketball Association	Stokes	Silhouette	Virgin Radio
Botelho, Carlos	Dufour, Maude	Gentilly Automobiles	Jardin Dion	Lévesque, Marie-Ève	National Hockey Association	Studio 88 Swing	Station	Walker, Larry
Bulletin Athletic	Dupras, Lucie	Giannias, Perry	Kanawaki Golf Club	Maclsaac, Norman	Oasis	Taverne 1909	Mont-Tremblant	WooHoo Fun
C&M Textiles	Dynamite	Giroux, Paul	Kennerknecht, Susan	Management Encore	Option Danse Claire Comeau	The Toronto Raptors	Stokes	Yoga3
CAI Global	Éditions de Robes	Go Skydive	Keurig	Massotherapie Alexa	Orchestre Métropolitain	Théâtre Denise Pelletier	Stokes	Zoo de Granby
Canuel, Jean-Pierre	Espace 4 Saisons	Groupe Clarins	La Boite à Bonbons	Mauvais Garçons	Orchestre		Stokes	Zoo sauvage de Saint-Félicien
Cardio Plein Air	Espace Libre		La Capitaine					
Centre Dentaire Notre-Dame			Crochète					
Centre TYPO			La Diperie					



## LAISSER UN HÉRITAGE POUR VAINCRE LA SLA

### L'HISTOIRE DE LA FAMILLE RÉGIMBALD

Le 15 août 2015, Jacques Régimbald reçoit le diagnostic qu'il redoutait le plus : il est atteint de la SLA. Cela n'empêche pas l'homme de 79 ans d'entretenir l'espoir d'un remède contre la maladie et de valoriser l'importance d'offrir des soins de qualité aux personnes atteintes de la SLA et ce, jusqu'au bout de la maladie. Grand homme de cœur impliqué dans de nombreuses causes, l'ancien Vice-Président aux ressources humaines chez Bombardier ajoute la Société de la SLA du Québec à son testament. À la suite de son décès en février 2018, une somme de 50 000 \$ est versée à l'organisme.

Son fils, Martin, n'était pas surpris de ce généreux geste qu'a posé son père. « Mon père a toujours donné de son temps à plusieurs causes et quand il a su qu'il était atteint de la SLA, il en a fait son cheval de bataille. Il voulait que l'argent soit investi non seulement en recherche, mais aussi pour permettre à d'autres familles touchées par la maladie d'accéder à des appareils et des soins à domicile afin de terminer le dernier bout de chemin de la meilleure façon possible, comme lui », confie-t-il. Jusqu'à son dernier souffle, Jacques Régimbald croyait fermement qu'il n'était qu'une question de temps avant qu'on ne trouve un remède à la SLA.

Homme aimé et respecté de ses collègues, de ses amis et de sa famille, M. Régimbald ne faisait rien à moitié et croyait toujours qu'il y avait une solution à tout. « Mon père savait qu'il était difficile pour les organismes de faire valoir leurs causes respectives et de se démarquer. En faisant ce dernier cadeau à la Société, il voulait partager ce qu'il avait avec le plus grand nombre de personnes possible. Jusqu'à la fin, il a été un grand leader, ami, homme et père. »



Pour en savoir plus sur le don planifié, visitez notre foire aux questions sur notre site Web.

# SURVOL DES RECHERCHES SUR LA SLA EN 2019

La Société de la SLA du Québec est fière d'avoir contribué au Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, seul bassin de fonds entièrement consacré aux recherches sur la SLA au Canada, dans le but de favoriser les découvertes scientifiques permettant d'espérer un avenir sans SLA.

En 2019, le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA a investi près de 1,4 million de dollars dans des projets de recherche avant-gardistes et transformateurs. Ces recherches sont essentielles à la compréhension des causes biologiques et de la progression de la SLA et visent à trouver des traitements potentiellement efficaces pour cette maladie, qui est actuellement terminale. La participation de la Société de la SLA du Québec au programme de recherche de la Société canadienne de la SLA prête main-forte aux meilleures recherches canadiennes sur la SLA, accélérant l'impact des découvertes et contribuant au développement de traitements futurs pour la SLA.

En 2019, plus de 850 000 \$ de la somme de 1,4 million de dollars investie dans les recherches sur la SLA ont été répartis entre dix projets novateurs visant à fournir une meilleure compréhension des mécanismes biologiques qui sous-tendent le développement et la progression de la SLA. En partenariat avec Brain Canada et la Fondation Vincent Bourque, une somme additionnelle de 540 000 \$ a été investie dans six bourses de stages afin de donner un élan à la prochaine génération de chercheurs prometteurs sur la SLA.

Le financement des 16 projets de recherche a fait suite à un processus compétitif d'évaluation par les pairs, qui impliquait des spécialistes internationaux de la SLA pour trouver les projets qui font preuve d'excellence scientifique et qui ont le potentiel de faire progresser le plus rapidement le champ de recherche sur la SLA. Le processus d'évaluation par les pairs a été observé par des gens qui ont une expérience personnelle de la SLA.

*« En ce moment, le spectre des recherches sur la SLA au Canada est incroyablement riche et vaste, touchant de nombreux aspects de la maladie. Je suis impressionné par la passion de la communauté de recherche sur la SLA et par le dévouement du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA visant à faire avancer cette recherche vitale. En tant que personne vivant avec la SLA, je suis plus optimiste que jamais que la SLA peut être vaincue et le sera. »*

**- Chris Loudon, qui a reçu un diagnostic de SLA en 2015 et a eu l'occasion d'observer le processus d'évaluation par les pairs s'étant soldé par le financement des dix projets.**



*« La SLA est une maladie complexe et, bien que nous ayons réalisé d'énormes progrès ces dernières années dans la compréhension des processus morbides de la maladie, il en reste encore beaucoup à apprendre. En nous concentrant sur plusieurs projets variés, nous pouvons explorer de nouvelles pistes de compréhension et de traitement. Tout ce que nous faisons pour soutenir la cause s'inspire de notre vision d'un avenir sans SLA. »*

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

# NOUS CROYONS EN UN REMÈDE

## DE L'ESPOIR EN UNE NOUVELLE GÉNÉRATION DE CHERCHEURS SUR LA SLA

C'est en partageant ses connaissances avec ses étudiants du Département de neurosciences de l'Université de Montréal que le Dr Richard Robitaille croit qu'il se rapprochera ultimement d'un remède contre la SLA. La contribution de ses élèves est d'ailleurs significative dans l'avancée de ses travaux de recherche en laboratoire. «*Les étudiants sont responsables de leur projet et doivent mener à bien les expériences, de la planification à l'exécution. Ils sont également directement impliqués dans l'analyse des résultats et leur présentation. De plus, ils travaillent aussi en équipe, partageant leurs résultats, expériences et interprétations afin de faire avancer la recherche plus rapidement*», confie Dr Robitaille.

Une de ses étudiantes, Justine Martineau, a elle-même constaté les effets dévastateurs de la SLA alors que sa grand-mère en est décédée en 2016. La curiosité, l'incompréhension et l'impuissance de Justine face à la maladie l'ont poussée à se joindre au laboratoire du Dr Robitaille. «*J'adore travailler dans ce laboratoire. Même si nous n'avons pas exactement les mêmes projets, il y a beaucoup d'entraide puisque les projets sont très reliés et les idées et l'ingéniosité des autres membres du laboratoire sont toujours très pertinentes dans n'importe quel projet. C'est très stimulant de travailler avec des gens aussi passionnés qui s'entraident autant et qui sont aussi créatifs et motivés*», affirme Justine.



## LA FONDATION VINCENT BOURQUE

En plus de soutenir les personnes atteintes de la SLA et de leurs familles par le biais de la Société de la SLA du Québec, la Fondation Vincent Bourque a pour but d'enrayer la SLA en finançant d'importants projets de recherche.

«*Les progrès de la recherche au cours des dernières années ont permis aux personnes vivant avec la SLA d'espérer la découverte possible de traitements susceptibles de changer leur vie. Nous sommes fiers de contribuer à renforcer les possibilités de découvertes futures sur la SLA en appuyant la seconde année de recherche de la Dre Khademullah et plus récemment, les recherches de Myriam Gagné et de Marc Shenouda, lauréats du programme des bourses pour stagiaires de la Société canadienne de la SLA, en partenariat avec la Fondation Brain Canada et la Fondation Vincent Bourque.* »

Isabelle Lessard,  
Conjointe de Vincent Bourque



FONDATION  
VINCENT BOURQUE

# SYMPOSIUM INTERNATIONAL SUR LA SLA ET LA MMN

En appuyant le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, la Société de la SLA du Québec participe à des initiatives qui aident la communauté des recherches sur la SLA, laquelle jouit d'une renommée internationale, à garder des contacts et à former de nouveaux partenariats à même d'aider les recherches à progresser davantage et plus rapidement. Des événements comme le Symposium international sur la SLA et la MMN, plus vaste conférence médicale et scientifique axée sur la SLA et la MMN, permettent aux chercheurs sur la SLA du Canada de collaborer avec leurs collègues internationaux à la réalisation de découvertes scientifiques pour traiter la SLA.



Organisé par la Motor Neuron Disease Association, ce symposium attire chaque année plus de 1 000 délégués, ce qui témoigne de la force et de l'engagement de la communauté mondiale de la recherche sur la SLA. Il s'adresse surtout à un public de scientifiques, de cliniciens et de spécialistes de la santé.

La Société de la SLA du Québec, de concert avec ses partenaires de la Société canadienne de la SLA, est fière d'organiser le Symposium international sur la SLA et la MMN à Montréal en décembre 2020 et d'accueillir chez nous la communauté internationale de la recherche.

## FAITS SAILLANTS DE LA RECHERCHE

**1,4 million**

Investissement de plus de 1,4 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 consacrée à la recherche sur cette maladie au Canada.

**170**

Participation, en 2019, de plus de 170 chercheurs canadiens au Forum annuel sur la recherche de la Société canadienne de la SLA, événement qui favorise la collaboration parmi les chercheurs canadiens et permet de cultiver de nouvelles idées et de renforcer la capacité de les mettre en œuvre.

**140**

Participation de plus de 140 personnes à des webinaires sur la recherche pour se familiariser avec les initiatives de recherche importantes qui sont en cours au Canada et à l'échelle mondiale.

**16**

Au total 16 initiatives ont été financées, soit dix projets et six bourses de stagiaires.



## L'HÉRITAGE DU ICE BUCKET CHALLENGE

En 2014, **17,2** millions \$ ont été donnés généreusement par les Canadiens aux Sociétés de la SLA à travers le pays grâce au Ice Bucket Challenge.

**5 ans** plus tard, regardez comment vos dons ont fait une différence! >>>



**11,5** millions \$ investis dans le programme de recherche de SLA Canada.

**10** millions \$ de fonds de contrepartie de la Fondation Brain Canada.

**91** bourses de recherches, dont les valeurs sont de dix fois supérieures à celles des bourses de recherche traditionnelles.

**2,9** millions \$, soit la plus grande bourse, sont octroyés pour la collecte des images de cerveaux de Canadiens atteints de la SLA, afin de comprendre comment la maladie progresse.



**2,67** millions \$ ont été amassés au Québec.

**1,87** millions \$ ont été versés au programme de recherche de SLA Canada. Les fonds restants nous ont permis d'améliorer nos programmes et services existants, et de créer les programmes de répit et d'aide à l'enfance.

**3,74** millions \$ ont été déboursés au cours des 5 dernières années grâce au programme de subventions de recherche de SLA Canada en association avec Brain Canada.

# SOMMAIRE DES RÉSULTATS

Exercice financier du 1<sup>er</sup> novembre 2018 au 31 octobre 2019

## REVENUS

	2018-2019	2017-2018
Activités de financement	804 806 \$	802 385 \$
Dons généraux	457 993 \$	463 650 \$
L'APPUI pour les proches aidants d'âinés	159 275 \$	161 720 \$
Partenaires Santé Québec et Canada	105 695 \$	91 619 \$
Legs testamentaires	-	50 000 \$
Subventions gouvernementales	32 040 \$	29 493 \$
Fonds Tony Proudfoot	17 082 \$	15 036 \$
Fonds Team Stock	18 409 \$	9 166 \$
Autres	10 132 \$	3 685 \$
<b>TOTAL</b>	<b>1 605 432 \$</b>	<b>1 626 754 \$</b>

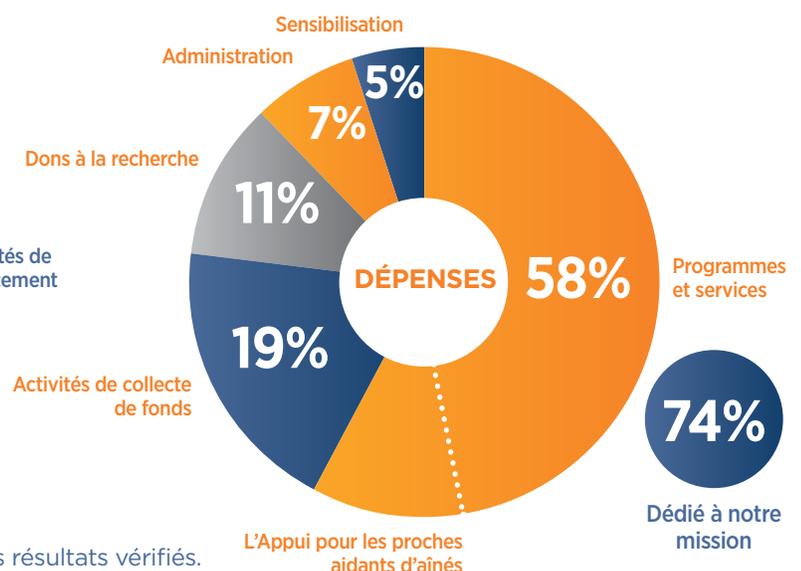
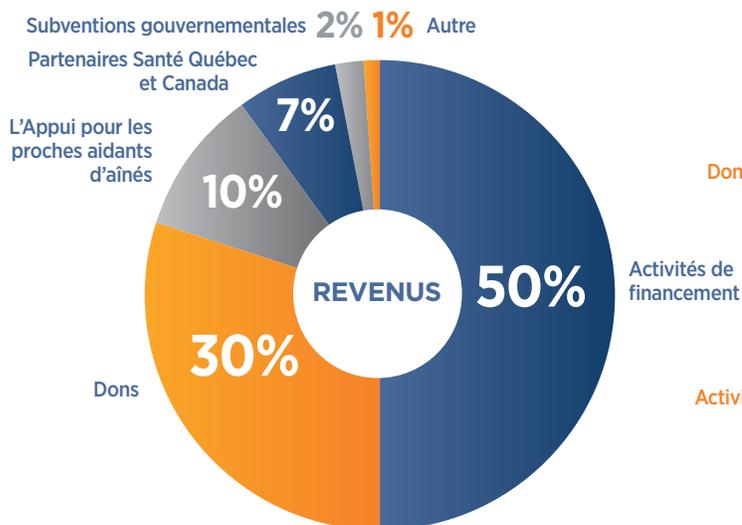
## DÉPENSES

	2018-2019	2017-2018
Programmes et services	783 136 \$	816 211 \$
L'APPUI pour les proches aidants d'âinés	154 983 \$	170 415 \$
Activités de collecte de fonds	316 048 \$	338 990 \$
Administration	117 972 \$	121 069 \$
Frais de sensibilisation et communications	80 608 \$	109 145 \$
<b>DONS À LA RECHERCHE</b>		
Contribution à la recherche	140 496 \$	141 374 \$
Contribution à la recherche au Neuro (Fonds T.Proudfoot)	8 395 \$	7 350 \$
Contribution à des colloques sur la recherche (Symposium Fondation André-Delambre et Réseau québécois de recherche sur la SLA)	20 172 \$	14 089 \$
	169 063 \$	162 813 \$
<b>TOTAL</b>	<b>1 621 810 \$</b>	<b>1 718 643 \$</b>

Insuffisance des produits sur les charges

(16 378 \$)

(91 889 \$)



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



# NOUS CROYONS EN L'ESPOIR

Nous croyons en un avenir sans SLA et du soutien de grande qualité pour nos familles. Nous vous demandons de continuer d'y croire avec nous. Visitez le [sla-quebec.ca](http://sla-quebec.ca) dès aujourd'hui pour découvrir comment nous pouvons devenir toujours plus forts, tous ensemble.



# SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC

5415, rue Paré, bureau 200, Mont-Royal (Québec) H4P 1P7

Téléphone : 514 725-2653 Sans frais au Québec : 1 877 725-7725

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

No d'organisme de bienfaisance : 119153187RR0001

Crédits conception graphique : Mylène Duchesneau

Textes : Roxanne Goulet, Audrey-Maude Falardeau, Diane Tkalec et l'équipe de la Société de la SLA du Québec

Photographies : Daniel Berthiaume, Line Fortin, Bernard L'Arrivée, Nathalie Madore, Amélie Philibert

Pictogrammes : freepik.com



Ce rapport est également disponible en anglais.