

# LA SLA NE S'ARRÊTE PAS. NOUS NON PLUS.

RAPPORT ANNUEL 2019-2020



**LA SLA NE S'ARRÊTE PAS.  
NOUS NON PLUS.**

# LA SLA NE S'ARRÊTE PAS. NOTRE RÉSILIENCE NON PLUS.



Crédit photo : Archives SLA Québec



## ODETTE LACROIX

Bénévole de Charlesbourg, QC,  
depuis 15 ans et ancienne  
proche aidante

« Lorsque mon mari Pierre a été diagnostiqué avec la SLA en 2001, la réalité d'une vie avec cette maladie était bien différente. À cette époque, nous devions voyager vers Montréal à tous les mois afin de participer à l'unique groupe de soutien de la province. Au fil des ans, heureusement, les programmes et services de la Société de la SLA se sont multipliés et développés, de sorte à ce que nous puissions trouver rapidement du soutien personnalisé à proximité de notre domicile. Nous avons ainsi traversé notre parcours de la vie familiale avec la SLA au meilleur de nos capacités, avec le soutien de la Société de la SLA du Québec.

Lorsque Pierre s'est éteint, j'ai fait la promesse de continuer à soutenir les familles en son honneur et sa mémoire, peu importe les circonstances. Évidemment, nous avons vécu notre lot de changements et d'épreuves au fil des ans, et l'année 2020 n'y fait pas exception. Avec la pandémie de COVID-19, il était devenu impossible de visiter les familles en personne, de participer à des groupes d'entraide ou de marcher tous ensemble en solidarité lors de la Marche pour Vaincre la SLA. Mais ce qui était encore plus difficile, c'était de ne pas pouvoir dire au revoir à ceux et celles qui nous quittaient. S'il est déjà douloureux de faire le deuil de ces personnes atteintes qui nous quittent trop vite, cela l'est encore davantage lorsqu'on ne peut se regrouper avec proches et ami.e.s pour partager notre peine et notre douleur, mais aussi notre espoir d'un futur sans SLA.

## AVEC LE CHANGEMENT VIENT L'ADAPTATION ET LA RÉSILIENCE

Rapidement, avec l'aide de la Société de la SLA du Québec, nous avons dû trouver de nouvelles façons de se réunir à distance pour partager quelques moments ensemble, comme en utilisant la plateforme de vidéoconférence Zoom. À 79 ans, faire appel à ces nouveaux outils n'était pas de tout repos! Ce fut un défi que de s'adapter à cette nouvelle réalité de communication qui n'est pas celle que nous avons vécue jusqu'à présent. Avec le changement vient l'adaptation et la résilience, et nous avons réussi ensemble à trouver des solutions pratiques pour garder notre esprit de communauté bien vivant. Et pour preuve : un des derniers groupes de soutien tenus sur Zoom a attiré 19 personnes!

Pour 2021, je vous souhaite une nouvelle année remplie d'amour et de compassion. Je suis confiante qu'ensemble, nous continuerons à traverser ces épreuves que la vie nous enverra. De mon côté, je continuerai de tenir cette précieuse promesse en m'assurant que les familles touchées par la SLA à travers le Québec obtiennent le meilleur soutien possible - jour après jour, année après année. »



# 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.



1:1

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

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



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

2-5  
ANS

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



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



### CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA SOCIÉTÉ DE LA SLA DU QUÉBEC 2019-2020



#### COMITÉ EXÉCUTIF

SUSAN KENNERKNECHT,  
Présidente  
Présidente, Conseil BKK  
Consulting Inc.



ANDRÉ FALARDEAU  
Trésorier  
Ancien proche aidant



#### ADMINISTRATEURS

ISABEL CYR  
Directrice, service-conseil,  
CAI Global  
Ancienne proche aidante



VINCENT GAGNÉ  
Responsable des relations  
gouvernementales et  
affaires publiques,  
TELUS

# LA SLA NE S'ARRÊTE PAS. NOUS NON PLUS.

2020 a été une année difficile pour nous tous. En mars, alors que le monde s'arrêtait et que nous naviguions tous en eaux troubles, une chose était certaine : la SLA ne s'arrête pas, et nous non plus.

La force, le courage et la résilience de notre communauté ont toujours inspiré et emmené notre équipe à remplir notre mission, quels que soient les obstacles devant nous. Cette année, cela était plus vrai que jamais. Ensemble, nous nous sommes rapidement adaptés à notre nouveau monde virtuel en adoptant de nouveaux outils technologiques, et en nous concentrant sur la recherche de stratégies et de solutions durables pour continuer à soutenir et à autonomiser nos familles. Nos collectes de fonds virtuelles ont permis à notre communauté de rester connectée, engagée et motivée à agir, et ce, avec une telle passion, collaboration et attention, que cela a permis à notre équipe, à nos familles et à nos chercheurs de cultiver l'espoir que « Ça va bien aller ».

Nous sommes vraiment reconnaissants du soutien de programmes de financement d'urgence COVID du gouvernement et de la générosité de nombreuses

fondations, partenaires, donateurs et bénévoles, qui nous a permis de continuer à répondre aux besoins croissants de nos familles.

Nous sommes fiers de partager nos réalisations dans ce rapport annuel. Tout comme notre conseil d'administration et notre équipe, nous avons une foi inébranlable envers le travail que nous accomplissons, et de votre impact sur notre mission. Nous aimerions profiter de cette occasion pour vous remercier de faire partie intégrante de la communauté SLA. Chaque geste que vous avez posé compte; que ce soit en faisant un don, en participant à un événement, en élevant votre voix ou en donnant de votre temps. VOUS êtes tous des ambassadeurs de notre cause.

Nous nous ennuyons vraiment de vous voir tous en personne. Nous ne savons pas ce que le futur nous réserve, mais ensemble, nous savons que nous resterons aux côtés de nos familles à chaque étape de leur parcours avec la SLA. Nous continuerons à soutenir la recherche et nous ferons entendre notre voix pour engendrer le changement. La SLA ne s'arrête pas et nous non plus. Jamais.



*Susan Kennerknecht*

**Susan Kennerknecht**

Présidente du conseil  
d'administration



*Claudine Cook*

**Claudine Cook**

Directrice générale  
Société de la SLA du Québec

Crédit photo : Mari Photographe



**TANYA LUTTRELL**  
Consultante chez SISMIC  
Culture d'impact



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



**DENIS VANDAL**  
Consultant marketing



**NORMAN MACISAAC**  
Directeur général,  
L'Oeuvre Léger, retraité  
Personne atteinte de la SLA



**DIANE TKALEC**  
Infirmière clinicienne  
Ancienne proche aidante



**LUC VILANDR **  
Ancien pr sident,  
TELUS Sant , SLA Qc  
Co-fondateur du Roulez  
pour Vaincre la SLA

# LA SLA NE S'ARRÊTE PAS. NOS PROGRAMMES ET SERVICES NON PLUS.

Depuis sa fondation, la Société de la SLA du Québec accompagne ses membres au fil de leur parcours avec la maladie. Par notre travail de soutien, nous avons toujours espéré aider chacune de nos familles à cultiver deux qualités importantes : la résilience et l'agilité. Cette année, nous avons dû à notre tour faire preuve de ces qualités en composant avec l'arrivée d'imprévus. Malgré le contexte de pandémie, et peut-être même grâce à ce dernier, nous avons pu concrétiser de belles réalisations, tout en gardant le cap sur notre mission d'aider les familles, et ce, en faisant preuve de compassion pour cette nouvelle réalité qui nous a tou.te.s affecté.

Afin d'assurer la sécurité de tous, de respecter les recommandations du gouvernement et de pallier au stress additionnel engendré par la crise sanitaire, notre équipe a dû s'ajuster rapidement afin de soutenir adéquatement nos membres. Nous avons optimisé le rôle de chacun.e pour le maintien des services à la communauté. En tant que fournisseur de services essentiels, nous nous sommes tournés vers le monde virtuel afin de maintenir des activités de soutien pour rester à l'affût des besoins de la communauté SLA. Aussi, notre désir de demeurer présent.e.s afin de réduire l'isolement et de répondre aux besoins de nos membres le mieux possible nous a poussés à développer davantage notre plateforme d'apprentissage virtuel *Prendre Soins*, en ajoutant continuellement des informations et ressources pertinentes, à jour, et disponibles sur demande.

Au cours des derniers mois, nous nous sommes assuré.e.s de conserver une communication ouverte et transparente avec nos membres, que ce soit via notre site Web, nos médias sociaux, par courriel ou par voie postale. Grâce aux nouvelles technologies, nous avons publicisé nos nouvelles ressources de soutien, et ce, sans oublier nos membres qui n'ont pas accès à ces outils numériques en gardant un contact téléphonique avec eux. Bien que notre programme financier ait connu des modifications, tous nos engagements de ce côté ont été maintenus. Notre nouveau programme de soutien communautaire vise à aider les familles les plus vulnérables au niveau social et financier, et celles dont les besoins liés à la maladie ne peuvent être comblés par les programmes existants. Il est destiné à assurer qu'aucune personne dans le besoin ne soit laissée de côté ou non soutenue.

**Nous aimerions dire un gros merci au comité PES, à nos professionnels et bénévoles dédiés et à l'équipe de la Société de la SLA du Québec qui comprennent la réalité de la vie avec la SLA.** Votre contribution est essentielle à notre mission, et cette année, vous nous avez permis de transformer nos services, et même de les perfectionner.

*Véronique Pignatelli*

**Véronique Pignatelli**

Directrice - Programmes et services  
Société de la SLA du Québec

*Diane Tkalec*

**Diane Tkalec**

Infirmière clinicienne  
Ancienne proche aidante  
Membre du conseil  
d'administration



## COMITÉ DES PROGRAMMES ET SERVICES (PES)

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



## IL A SUFFI D'UN APPEL, PAR TÉLÉPHONE OU PAR ZOOM, POUR OBTENIR DE L'AIDE!

Le journaliste et animateur de radio Elias Makos ne se doutait pas qu'une autre maladie teinterait son année 2020 : le 29 juin, sa mère de 74 ans recevait un diagnostic de SLA. Depuis, il s'exprime régulièrement lors de son émission *The Elias Makos Show* sur les ondes de CJAD 800 en tant que proche aidant et ambassadeur SLA pour permettre à sa mère de combattre la maladie avec optimisme et espoir avec l'aide de la Société de la SLA du Québec.

«Il a suffi d'un appel, par téléphone ou par Zoom, pour obtenir de l'aide! Depuis son diagnostic, et au fur et à mesure que sa maladie a évolué, la Société de la SLA du Québec était là pour ma mère et notre famille, même dans notre monde virtuel : l'aide était disponible rapidement. Un appel avec une intervenante psychosociale nous a fourni le soutien, les conseils et les informations sur la maladie dont nous avons besoin, tout en nous rassurant que nous n'étions pas seuls. La variété de services qu'ils offrent, ainsi que leur collaboration à l'avancement des recherches sur la maladie, apportent quelque chose d'essentiel pour traverser un moment comme celui-ci : l'espoir.»

- Elias Makos, Animateur de *The Elias Makos Show* sur les ondes de CJAD 800 et proche aidant de sa mère touchée par la SLA

«Si nous partageons le fardeau, le fardeau devient plus léger pour chacun d'entre nous.»

- Suchitra Samanta, proche aidante

# NOUS VOUS AIDONS À ÊTRE BIEN INFORMÉS ET MIEUX OUTILLÉS À TOUTES LES ÉTAPES DE LA MALADIE

## INFORMATION



Documentation



Conférences



Site internet, ressources en ligne et sur demande



Infolettres

## PROGRAMMES DE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL ET COMMUNAUTAIRE



Orientation et référence



Soutien personnalisé et ligne sans-frais



Groupes de soutien



Soutien financier à court terme\*



Soutien deuil

## SENSIBILISATION, ACTIVITÉS SOCIALES ET RÉSEAUTAGE



Activités sociales et événements



Communauté en ligne



Activités de réseautage professionnelles



Interaction avec la communauté de recherche SLA

## OPPORTUNITÉS POUR S'IMPLIQUER



Défense des intérêts



Bénévolat



Club des ambassadeurs

\* Certaines conditions s'appliquent



Cette année, nos groupes de soutien se sont transformés pour s'adapter au contexte de pandémie, et ainsi continuer à offrir des services essentiels à nos membres. Rapidement, la plateforme de vidéoconférence Zoom est devenu l'outil principal d'intervention et de soutien. À l'aide de cette application, nous avons pu mettre sur pied des groupes de soutien virtuels regroupés par région géographique, selon la langue parlée, ou adressés aux personnes atteintes ou aux personnes proches aidantes, afin d'offrir des espaces d'échanges appropriés à chaque réalité.

Nous avons également adapté nos interventions virtuelles selon les besoins spécifiques de nos membres afin de les soutenir à toutes les étapes de la maladie. Nous avons d'abord augmenté la fréquence de soirées virtuelles dédiées entièrement aux personnes endeuillées. De plus, nous avons créé un nouveau groupe de soutien virtuel spécialement conçu pour les familles qui ont reçu un diagnostic de SLA en cette période extraordinaire.

Rapidement, nous avons perçu les multiples avantages de l'utilisation de la plateforme Zoom pour les communications avec nos membres. Puisque nos

premiers contacts avec les familles avaient autrefois lieu en personne, les appels vidéo ont permis de conserver une approche humaine et chaleureuse. La fonction de clavardage de l'application a également offert une certaine accessibilité conversationnelle pour les personnes atteintes de la forme bulbaire de la SLA.

Mais le principal avantage de cette transition entièrement virtuelle fut de pouvoir briser l'isolement géographique. Par le passé, un défi rencontré fut le nombre parfois insuffisant de participants aux groupes de soutien selon la région géographique. Avec Zoom, ces limitations ne s'appliquent plus et les personnes atteintes, les proches aidant.e.s, les intervenant.e.s et les endeuillé.e.s de toutes régions peuvent se réunir et s'entraider, peu importe leur lieu de résidence.

**Un grand merci à nos bénévoles des différents groupes de soutien!** Le succès de cette activité n'aurait pas été possible sans l'aide et le dévouement d'Odette Lacroix, de Maryse St-Gelais, de Thérèse Carignan et d'Angèle Doucet, nos bénévoles et animatrices des groupes de soutien virtuels. Votre soutien est précieux et fait toute la différence pour notre communauté.

## Nos réalisations en quelques chiffres...

**283** Rencontres en présentiel par notre équipe dans les cliniques et ressources spécialisées en SLA

**71** Groupes de soutien pour personnes atteintes de la SLA et leurs aidants à travers la province

**3** Activités sociales en personne et **4** Rencontres virtuelles pour briser l'isolement

**4996** Membres (personnes atteintes de la SLA, aidants, proches endeuillés et professionnels de la santé)

**900** Participant.e.s aux activités de soutien en groupe (conférences et groupes)

**Nouveauté** : Offre de groupes d'entraide virtuels bilingues et adaptés à chaque réalité

**265** Familles bénéficiaires d'une aide technique ou financière

Offre d'écoute et d'un accompagnement personnalisé à plus de **500** familles québécoises

**13** Conférences thématiques et **3** Forums d'échange pour les professionnels de la santé

**30** Activités de soutien dédiées aux proches aidants

**1600** Heures de répit offertes à 33 familles

## STATISTIQUES LIÉES À LA CONSULTATION DE NOS RESSOURCES EN LIGNE :

**2670** vues des vidéos de notre chaîne Youtube, incluant des capsules d'information et de soutien, des conférences sur la recherche sur la SLA et des campagnes de sensibilisation virtuelles

**6146** recherches de ressources spécialisées pour les personnes atteintes, les proches aidant.e.s et les professionnels de la santé sur notre site Web

**7016** consultations de **207** ressources de la plateforme *Prendre Soin* de notre site Web

Au total, **13 162** visites de nos pages de ressources disponibles sur demande



### Forum des Échanges

Depuis 2013, nous organisons le **Forum des Échanges pour les professionnels de la santé** afin d'échanger des informations sur leurs pratiques pour le soin des personnes atteintes de la SLA. Cette année, nous avons tenu la 3<sup>e</sup> édition de ce Forum, avec la participation de plus d'une centaine d'intervenant.e.s à travers la province. Nous avons profité de cette première rencontre en vidéoconférence pour présenter l'édition récemment révisée de notre Aide-Mémoire pour professionnel.le.s de la santé, un outil répertoriant les différents services et aides techniques dont une personne vivant avec la SLA pourrait avoir besoin pendant son parcours avec la maladie.



### Présentations et conférences virtuelles bilingues

Nous avons offert des **présentations et conférences virtuelles bilingues** sur des thématiques d'intérêt pour toute la communauté SLA. Au cours de l'année, nous avons présenté des mises à jour sur les essais cliniques en cours, et des téléconférences sur la recherche, suivies de périodes de questions-réponses. De plus, nous avons mis à disposition de l'information pratique pour nos membres sur le voyage accessible, l'autocompassion, le deuil en blanc et le cannabis médical pour le traitement de certains symptômes liés à la SLA. Grâce à la technologie, nous avons pu enregistrer certaines de ces conférences et les rendre disponibles sur notre site Web. Parallèlement, la restructuration de notre infolettre mensuelle InfoXpress nous a permis de mettre en évidence des informations clés pour nos membres.



### Soutien aux établissements de santé

Jusqu'à la mi-mars, l'équipe de la Société de la SLA du Québec a maintenu ses présences dans divers milieux, notamment dans les **cliniques multidisciplinaires SLA** (Le Neuro, CHUM) et la **clinique SLA des Laurentides** (l'hôpital St-Jérôme). Avec les confinements et le télétravail, il a été possible d'établir un contact et d'offrir un plus grand soutien à distance auprès des cliniques SLA et autres ressources à travers la province.



### Partenariats et collaboration

Tout au long de l'année, nous avons poursuivi nos **partenariats** et notre rayonnement communautaire avec L'Appui pour les proches aidants, Kéroul, Haydoun, Nova Montréal et Nova l'Ouest de l'île, l'Institut de planification des soins, Résidence de soins palliatifs Teresa-Dellar, les Sociétés SLA à travers le Canada, et le Centre de simulation et d'apprentissage interactif Steinberg de l'Université McGill (CSAIS), tout en nous engageant dans de nouveaux partenariats avec des organismes tels que le Centre de soins palliatifs de Saint-Raphaël, l'Université de Montréal (projet de recherche CHSLD, école de réadaptation), Telus Santé, Location Légaré et GASO (Groupe des aidants Sud-Ouest). Merci à tous nos partenaires!

# LA SLA NE S'ARRÊTE PAS. NOS ÉVÈNEMENTS DE COLLECTE DE FONDS NON PLUS.

## La Marche pour Vaincre la SLA

Depuis 2004, la Société de la SLA du Québec tient une Marche pour Vaincre la SLA dans plusieurs villes de la province. Cette année, notre première édition virtuelle a eu lieu le 21 juin 2020, lors de la Journée mondiale de la reconnaissance de la SLA. Notre fidèle communauté était au rendez-vous sur les réseaux sociaux et les routes du monde entier - de l'Ontario, à la Suisse, puis à l'Australie.

Merci à tou.te.s d'avoir marché avec nous!



**DES  
CENTAINES**  
DE MARCHES  
TENUES À TRAVERS  
LA PROVINCE

**60%**  
DES FONDS  
SOUTIENNENT LES SERVICES  
DIRECTS AUX FAMILLES



**40%**  
DES FONDS  
FINANCENT LA  
RECHERCHE\*



**UNIS**  
MALGRÉ LA  
DISTANCE

\*Doublés par Brain Canada

# ROULEZ POUR VAINCRE LA SLA, PROPULSÉ PAR TELUS SANTÉ



## Les Courageux : l'équipe recrutée la plus populaire des réseaux sociaux

C'est toujours un plaisir immense que d'accueillir de nouvelles personnes solidaires au sein de la grande communauté SLA, comme l'équipe Les Courageux qui a participé au Roulez virtuel pour Vaincre la SLA, propulsé par TELUS Santé. Ensemble, les cyclistes ont parcouru 55 kilomètres entre Sainte-Martine et Beauharnois pour Huguette Fluet, diagnostiquée avec la SLA en avril 2020. Leur présence sur les réseaux sociaux et leurs photos en famille nous ont montré une équipe tissée serrée dévouée à défendre notre mission commune de soutenir nos familles, et ultimement, de trouver un remède contre la SLA. Merci Les Courageux!



## Les mollets d'acier de David Brazeau

460 kilomètres plus tard, David Brazeau remportait le titre de "Personne ayant pédalé la plus grande distance du 28 au 30 août", soit la fin de semaine officielle du Roulez

pour Vaincre la SLA, propulsé par TELUS Santé. Le jeune cycliste avait également enfourché son vélo avec sa sœur Maude lors de la Marche Virtuelle pour Vaincre la SLA, et avait alors parcouru 215 kilomètres en l'honneur de leur grand-mère Fleurette Touchette Simard. Merci et bravo! Nous sommes fiers de vous avoir parmi nous dans la grande équipe SLA. Merci à tou.te.s les cyclistes à travers la province!

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

DE 50 À 1000 KM PARCOURUS PAR CYCLISTE PENDANT L'ÉTÉ!

2,45 MILLIONS DE DOLLARS AMASSÉS DEPUIS 2008

ÉDITION 2021  
RESTEZ À L'AFFÛT POUR TOUS LES DÉTAILS!

# LA SLA NE S'ARRÊTE PAS. NOTRE COMMUNAUTÉ NON PLUS.



## Les généreuses initiatives de Manon Pépin

Depuis 2018, Manon Pépin fait partie de ces personnes dévouées de notre communauté qui donnent et redonnent à la cause de la Société de la SLA du Québec, et cette année ne fait pas exception. En plus d'avoir amassé plus de 5000\$ avec son équipe de marcheurs à Ste-Hyacinthe le 21 juin dernier, Manon recueille des fonds tout au long de l'année en vendant livres, foulards, DVDs et CDs, et autres objets usagés sur les réseaux sociaux. Elle fait don de son temps et énergie avec bienveillance et solidarité pour Pierre et Pauline, ses clients et amis touchés par la SLA. Merci Manon pour ta générosité renouvelée!



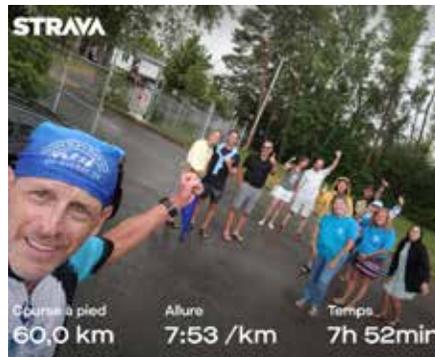
## Faire des pieds et des mains pour la SLA

Pour une deuxième année consécutive, le Gala bénéfique de kickboxing Aisudan de Mont-Laurier a soutenu notre mission en remettant plus de 10 000\$ à la Société de la SLA du Québec. Un des instigateurs de cet événement, Robert Guay, était d'ailleurs au centre du ring lors de la première édition de ce gala, afin d'offrir un combat symbolisant celui de sa mère contre la SLA. Merci Robert!



## En l'honneur de Denis Asselin

Le 7 octobre 2019, Denis Asselin de la municipalité de Sainte-Sabine, en Montérégie, apprend qu'il est la quatrième personne de sa localité à obtenir le diagnostic de SLA en 30 ans. Peu de temps après, il décide de créer une page collecte de fonds en ligne pour sensibiliser son entourage. Tristement, M. Asselin s'est éteint le 11 novembre dernier, mais grâce à ses efforts et celui de son épouse Annie Tanguay, sa collecte a amassé plus de 13000\$. Nos condoléances et remerciements vont à sa famille et ami.e.s.



## Une course parmi les marches

À la fin juin 2020, des marcheurs partout au Canada participaient à la Marche Virtuelle pour Vaincre la SLA; mais pas Michel Bousquet, qui a préféré organiser un Tour de Laval à la course! Ses efforts ont porté fruit, puisqu'il a parcouru 60 km et amassé plus de 6000\$. Merci à Michel et à tous ses supporteurs!



## En mouvement malgré la pandémie

Créer un événement de collecte de fonds en pleine pandémie, c'est possible! Le 17 octobre 2020, des coureurs et marcheurs se sont mobilisés à Saint-Eugène-d'Argenteau pour soutenir Rémy, atteint de la SLA, et ont amassé plus de 6800\$. Merci pour votre implication et votre générosité!

**MERCI À TOUTE LA GRANDE ÉQUIPE SLA qui a organisé des activités afin d'amasser des fonds et de sensibiliser la communauté à la SLA. CHAQUE GESTE COMPTE!**

30 ans - 30 KM de course (Annabelle Soucy et Édith Aubert Lehoux)  
Ateliers de danse (Joanne Vallée)  
Bromont Ultra (Gilles Poulin/Marc Hébert)  
Collecte de contenants consignés (Mylène Boudreault)  
Collecte de fonds (Antonia Iagallo)  
Collecte de fonds (Cindy Segreti)  
Collecte de fonds - Chevaliers de Colomb (Pierre Laprise)  
Collecte de fonds des Petites Maisons de

Cap-aux-Oies (Yvon Perron)  
Collecte de fonds en l'honneur de Denis Asselin (Denis Asselin et Annie Tanguay)  
Collecte annuelle en mémoire de Francine Pharand (Suzie Pharand et Geneviève Lalande)  
Défi des escaliers (Denis Poulin)  
Équipe Makos (Elias Makos)  
Gala de kick boxing (Robert Guay)  
Paul Regimbal (Fonds Tony Proudfoot)  
Quille-o-thon FADOQ (Jacynthe Paradis)

SLA Lac St-Jean 1ère Édition (Suzie Bouchard)  
Tour de Laval à la course (Michel Bousquet)  
Vélo en l'honneur de Fleurette Touchette (Maude et David Brazeau)  
Vente d'amandes (Mitzi Perez)  
Vente de pots de miel (Susan Kennerknecht)  
Vente de produits Épicure (Julie Moufrage)  
Vente d'objets usagés en ligne (Manon Pépin)



## Petites maisons, grande générosité

Depuis 9 ans, Yvon Perron fait partie de notre grande équipe SLA en remettant de généreux montants annuellement grâce aux contributions volontaires des visiteurs de son village miniature, situé à Cap-aux-Oies. Cette année, l'artisan nous a remis plus de 6000\$, pour un total de plus de 28 000\$ au fil des ans. Merci infiniment M. Perron!



## Encore plus de bouteilles pour Les Ondes Positives

Pandémie ou non, Mylène Boudreault de l'équipe Les Ondes Positives s'est déplacée à nouveau cette année dans Lanaudière, et sur la Rive-Nord et la Rive-Sud de Montréal pour amasser les bouteilles vides consignables d'une communauté généreuse. Cette année, plus de 7000\$ ont été amassés. Merci Mylène pour ta persévérance!



## Une douce attention pour nos familles

Notre présidente du conseil d'administration Susan Kennerknecht s'implique aussi pour trouver des dons pour soutenir nos familles touchées par la SLA en vendant des pots de miel provenant de ses ruches. Merci Susan de faire partie de notre équipe à tous les jours!



## Amandes pour la SLA

Vendre des gâteries faites maison est une excellente façon d'amasser des dons pour la SLA. Depuis quelques années, Mitzi Perez fait la vente d'excellentes amandes au sucre et à la cannelle pour la cause. Merci Mitzi d'ajouter une pincée de bonheur dans la vie de la grande communauté SLA!



## Un joueur dévoué dans l'équipe SLA

Année après année, Paul Regimbal ne cesse de s'impliquer pour sensibiliser sa communauté à la mission de la Société de la SLA du Québec grâce à la fondation Tony Proudfoot et les collectes de fonds liées au sport, comme des tournois de hockey et le Saturday Night Hockey Fund. Merci M. Regimbal pour tous vos efforts!

# 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.

Beaulieu, Phyllis	Cyr, Isabel	Fetzer, Judith	Lessard, Isabelle	Miron, Dominique	Saillant, Sarah
Beaulieu, Nancy	Dallaire, Janine	Freitas, Zeldá	Luttrell, Tanya	Morpeau, Valérie	Salas, Prochat
Bekkouche, Nahid	De la Durantaye, Laurent	Gagné, Vincent	Maclsaac, Norman	Normandeau, Guy	St-Gelais, Maryse
Bélanger, Philippe	Delambre, Lorraine	Gentil, Dr. Benoît	Madoff, Rhoda	Parisella, Joseph	St-Pierre, Denise
Berthiaume, Daniel	Denizon, Yves	Gosselin, Julie	Madore, Nathalie	Patten, Dr. Kessen	Stone, Paula
Bérubé, Dr. Maxime	Dion, Odile	Hidalgo, Monica	Madore, Pierre	Pineault, Martin	Tanguay, Michelle
Biljan, Morgan	Doucet, Angèle	JP	Malandruccolo, Daniel	Pineault, Patricia	Taylor, Dr. David
Boivin, Louise	Ducharme, Isabelle	Kennerknecht, Susan	Martineau, Odette	Piotte, France	Tkalec, Diane
Boudreau, Fabienne	Duchesneau, Mylène	Lacroix, Odette	Matte, Dr. Geneviève	Poirier, Jeanine	Tremblay, Marie-Christine
Boudreau, Roger	Dufour, Maude	Lanno, Mia	Messier, Marc	Powel Smith, Carol	Vandal, Denis
Canuel, Dr. Jean-Pierre	Dupré, Dr. Nicolas	Lapointe, Geneviève	Michaud-Dinarzo, Joanne	Robineault, Richard	Van Velde, Dr. Christine
Carignan, Thérèse	Falardeau, André	Laverdière, Louise		Robitaille, Dr. Richard	Vilandré, Luc
Chalifoux, Danielle		Léporé, Ann-Marie		Roy, Diane	



## TOUJOURS AUSSI IMPLIQUÉ POUR NOTRE CAUSE

Depuis la publication de son livre *The Best of the Worst News : Tales of Inspiration from Around the World and My Life with ALS* en octobre dernier, notre ambassadeur Norman MacIsaac continue de faire entendre la voix de la communauté SLA avec ardeur et aplomb. En plus d'entretenir son blogue bilingue [more-than-als.com](http://more-than-als.com), Norman donne entrevues et conférences sur son expérience de personne atteinte de SLA, dont ce TED Talk présenté en mars dernier intitulé *Surthriving with ALS : Lessons from International development*. Plus récemment, il a créé une pétition à la Chambre des communes pour réduire les délais d'accès aux traitements innovateurs de la SLA approuvés par Santé Canada à un maximum de trois à six mois, en plus de son rôle d'administrateur du groupe Facebook ALS : Canadian Advocacy / SLA : Défense de nos droits au Canada. Merci à Norman ainsi qu'à tous nos membres qui s'impliquent sans relâche à la défense de notre mission commune!



Crédit photo : Marj Photographe

## DES BOÎTES-REPAS QUI DONNENT ET REDONNENT

La Société de la SLA du Québec est très fière d'avoir été choisie comme une des 5 causes bénéficiaires du Fonds d'Étoiles de l'entreprise Cook it! Pour soutenir les organismes dans leur mission sociale, Cook it a fait appel depuis septembre 2020 à la générosité de ses milliers d'abonnés à travers la province en les invitant à offrir leurs points de fidélité (étoiles) à la cause de leur choix, et ce, en lançant une grande campagne de sensibilisation. Pour chaque don de 1000 étoiles, Cook it versera un montant de 5\$ aux organismes partenaires qui travaillent à garantir un avenir meilleur à tous ceux qui en ont besoin. Un grand merci à Cook it pour cette belle collaboration et un merci spécial à Judith Fetzer, présidente et co-fondatrice de Cook it, qui a un historique familial associé à la SLA.



## L'UNION FAIT LA FORCE POUR LES MALADIES NEUROLOGIQUES ÉVOLUTIVES

Les 27 et 28 octobre 2020, des représentants du regroupement Partenaires Neuro, incluant la Société de la SLA du Québec, la Société canadienne de la sclérose en plaques, Parkinson Québec, Dystrophie musculaire Canada - Division Québec et la Société Huntington du Québec, ont rencontré virtuellement des députés et des ministres de l'Assemblée nationale. Des membres de tous les partis politiques étaient présents. Les objectifs de cette rencontre étaient de sensibiliser les élus à la cause des personnes vivant avec une maladie neurologique évolutive et de discuter de sujets d'intérêt pour ces dernières, tels que les soins à domicile et l'hébergement. Lors de ces rencontres, nous avons ouvertement exprimé aux membres des différents partis notre souhait de participer à la redéfinition du système de santé afin qu'un milieu de vie de qualité soit offert aux personnes touchées par une maladie évolutive. Merci d'avoir tenu avec nous cette conversation essentielle pour la communauté SLA, et pour toutes les familles touchées par une maladie neurologique évolutive.



## DES EFFORTS QUI PORTENT FRUIT

En début d'année, l'accès au médicament RADICAVA (édavarone) était loin d'être gagné. En janvier et février 2020, notre ambassadeur Mario Goupil s'exprimait dans les médias et sur les réseaux sociaux afin de permettre aux personnes atteintes de la SLA au Canada et au Québec de se procurer ce traitement aisément. En avril 2020, le RADICAVA est ajouté à la liste des médicaments couverts par la RAMQ : « *Oui, les négociations ont finalement abouti. Ce fut une longue bataille. Pas facile. Mais aujourd'hui, on en récolte les fruits. Je suis heureux pour une chose : ça va aider bien des gens dans le futur. Il y a environ 600 personnes atteintes de la SLA au Québec et les prochains qui vont recevoir un tel verdict vont avoir la chance de voir amoindrir leurs souffrances. Ils peuvent espérer vivre un peu plus longtemps. C'est ça l'important.* » a déclaré M. Goupil au quotidien La Tribune. Cette petite victoire n'aurait également pas été possible sans le chemin tracé par Nancy Roch dans les médias pour l'accès à de meilleurs traitements pour la SLA, et ce, grâce à son documentaire *La bataille de Nancy* et son entrevue à l'émission *Tout le monde en parle*. Nancy s'est éteinte cet été, mais l'héritage de son combat pourra venir en aide à de nouvelles personnes atteintes de la SLA. Merci Mario et Nancy pour votre combat.

# LA SLA NE S'ARRÊTE PAS. NOS EFFORTS DE SENSIBILISATION NON PLUS.

**LA SLA N'ARRÊTE PAS.  
NOUS NON PLUS.**

Textez ACTION au 20222  
pour faire un don

**ALS DOESN'T STOP.  
NEITHER DO WE.**

To donate, text ACTION to 20222



À chaque mois de juin, une campagne de sensibilisation à grand déploiement a lieu dans le cadre du Mois de la SLA, afin de sensibiliser le grand public à cette maladie, en plus de recueillir des fonds pour financer la recherche et offrir des services de soutien essentiels aux personnes atteintes et à leurs aidant.e.s.

Cette année, notre campagne virtuelle “La SLA ne s'arrête pas, et nous non plus” invitait la grande communauté SLA à prendre des mesures concrètes afin qu'ensemble, nous atteignons notre objectif commun de supprimer la SLA une fois pour toutes. Que ce soit en faisant un don, en participant à la Marche et/ou au Roulez Virtuel pour Vaincre la SLA, en prenant part à la conversation sur les réseaux sociaux, ou en s'impliquant comme bénévole ou ambassadeur, chaque geste a compté pour faire avancer notre mission commune. Également, pour s'adapter à la réalité changeante due à la pandémie de COVID-19, nous avons proposé une collecte de fonds via messagerie SMS, où l'envoi du mot ACTION au 20222 permettait de donner aisément 5\$, 10\$ ou 25\$ à la Société de la SLA du Québec. Un merci bien spécial à OUTFRONT Media de nous avoir offert des panneaux d'affichage numérique, à Bell Media pour son soutien envers notre campagne, ainsi qu'à ZED Graphic Communications pour leur soutien en conception graphique pour nos campagnes de sensibilisation au fil des ans.



L'évènement-phare de ce Mois de la SLA était sans aucun doute la Marche Virtuelle pour Vaincre la SLA, qui avait lieu le 21 juin 2020, soit lors de la Journée mondiale de la sensibilisation à la SLA. Partout au pays, les organisations provinciales venant en aide aux familles touchées par la SLA ont participé à cette grande Marche afin de s'unir à distance devant l'adversité d'une vie avec la SLA.

## DES ÉDIFICES ILLUMINÉS EN BLEU POUR LA SLA

Dans la nuit du 20 au 21 juin 2020, plusieurs édifices étaient illuminés en bleu pour souligner la Journée mondiale de la reconnaissance de la Sclérose latérale amyotrophique (SLA), qui a eu lieu le dimanche 21 juin. Merci au Stade Olympique de Montréal, à l'Hôtel de ville de Sherbrooke, la basilique du Sanctuaire Notre-Dame-du-Cap de Trois-Rivières, et le Fairmont le Château Frontenac de Québec.



## Merci à nos députés dévoués

Nous avons la chance d'avoir à nos côtés des députés impliqués qui sensibilisent leur collectivité à la réalité de la vie avec la SLA, et des actions concrètes que chacun.e d'entre nous peut prendre pour soutenir les familles québécoises et financer la recherche. Merci à M. Anthony Housefather et à M. Pierre Arcand, respectivement député fédéral et député provincial de la circonscription de Mont-Royal, d'avoir appuyé la Société de la SLA pendant le Mois de la SLA et tout au long de l'année. Merci également à tous ces députés à travers le Québec qui soutiennent la grande communauté SLA au quotidien.

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'APPUÏ** POUR LES PROCHES AIDANTS DAÏNES



**Gestion de patrimoine**

**TELUS** | Santé

iii PartenaireSanté

LES AMIS DU NEURO



ALTRU FOUNDATION

*Bourassa Savaria*  
FONDATION

ALBERT & FLORENCE AZIZ  
FAMILY FOUNDATION



FONDATION ANDRÉ DELAMBRE



OUTFRONT/

ZED | ZED GRAPHIC COMMUNICATIONS INC.  
COMMUNICATIONS GRAPHIQUES ZED INC.



MEMBER OF Imagine Canada  
MEMBRE D'



COOK IT

GARDAWORLD

CANADA RUNNING SERIES



Gouvernement du Canada

DONATEURS 2 500\$+

Boudreault, Mylène  
Caisse de bienfaisance des employés et retraités du CN  
Canuel, Dr Jean-Pierre  
Chef Dino Cordileone  
Fidelity Investments Canada ULC

Fondation Jeanne Wojas et Robert Chevrier  
Galardo, Louisa  
Gestion Sylvain Arsenault Inc.  
Hubert, Joseph  
Kennerknecht, Susan

La Fondation Famille Manouk Djoukhadjian  
Lafond, Irène  
Les produits pétroliers Norcan S.e.n.c.  
Motter, Frank J.

Normand, Céline  
Perron, Yvon  
Pisciuneri, Giovanni John  
Senécal, Suzanne  
Sévigny, Max

# MERCI À TOUS NOS DONATEURS. CHAQUE DON COMPTE!

DONATEURS 500\$+

4411587 Canada Inc. 47' Brand	Boisvert, Anne-Marie Bolduc, Marc	Bureau de la juge en chef	Gleeson, Caroline Gosselin, Julie	Laramée, Suzanne Larochelle, Dominique	Meyer, Margrit Michaud, Philippe	Reed, Wesley Renald Cote 2007 inc.
Abboud, Olivier Adam's Eaves	Boston Pizza Mont- Laurier	Cumming, Kathleen E.	Graman Investments Inc.	Leblond, Suzie Lefebvre, Alain	Morin Isolation et Toitures Ltée	Richard, Stéphanie Richoz, Danielle
AGF Brome Alain, Christian	Boudreault, Louis- Georges	Dagenais, Yves	Gref, Pauline	Lefebvre, Eric Léger, Chantal	Morin, Claude Morisset, Jean	Rivard, Claude Robitaille, Richard
Alcantar, Emilie ANA Architecture	Boudreault, Patrice	De Jean, Allen	Grenon-Nyenhuis, Chantale	Légion Royale Canadienne, Filiale Lt.	Morissette, Linda Nader, Marc-Elie	Rochette, Danielle Rodimax
Arcand, Pierre Armenti, Nick	Boudreault, Eric	De Sauw, Joséphine	Grisel, Christiane B.	Col. J. Charles Forbes Leonard T. Assaly Family Foundation	Nazar, Jamilé Antoinette	Rossy, Stephanie Rousseau, Thérèse
Assaf, Albert Association des policières et policiers provinciaux du Québec	Bourassa, Nathalie	Delorme, François	Groupe Messier Groupe MMO Inc.	Les Restaurants F. Perreault Inc.	Neemeh, Alain Nemay, Marie-Paule	Roy, René Samaras, Joseph
Audet, Louise Hélène Audren, Marie	Breton, Nathalie	Desrochers, Francis	Hartt, Gertrude Harvey, Béatrice	Lévesque, Yves Lhotsky, Lukas	Normand, André Optique St-Jean Inc	Sheppard, Sheila Soles, Jane
Autobus Dufresne Bantey, Mark	Bronson, Laurie	Di Liello, Joe	Harvey, Rémi Hébert, Francine	Loyer, Alain Macgregor, Sarah	Panelli, Catherine Pearson Teachers Union	Sternthal, Jack Stone, Paula
Barford, Harald Bastien, J P	Bronstetter, Jane	Di Liello, Lucia	Héroux-Devtek Inc.	Madore, Pierre Malandrucolo, Daniel & Dufour, Maude	Peter Reed Pharand-Mantha, Danielle	St-Louis, Suzanne et famille Thibault, Richard
Bastien, Michel Bastien, Patrick	Capitol Industries Inc. Caron, Lee Anne	Dickey, Annie	Hicham Chemmaa Inc.	Manulife - Manuvie, Corporate Citizenship	Pigeon, Jean-Marc Pinet, Fabienne	Tkalec, Diane - 6789510 Canada Inc.
Beaulac, René Bélanger, Bertrand	Caron, Michelle Casarcia, Pasquina	Dion, Caroline	Ibrahim, Mounir Janisse, Antoine	Maranda, Geneviève Marchand, Dominique	Toniolo, Rod Tremblay, Martin	Toniolo, Rod Tremblay-Dickey, Claire
Bélanger, Martin Bélisle, Suzanne	Chevalier de Colomb Conseil 8694 Sainte Claire - Honfleur	Dr Sylvain Faucher inc Dr. April Shamy Inc	Joyal, Diane Kaufman, Stephen	Martineau, Donald Massie, Rami	Trivisonno, Ennio Vachon, Stéphane	Trivisonno, Ennio Vachon, Stéphane
Bellemare, Jonathan Bienvenue, Lucille	Chevalier de Colomb, Conseil 2981	Ethier, Carole Falardeau, André	Kwitko Family Foundation	Matheson, John Matte, Gaétan	Verdecourt, Marthe Verger M. Trotter	Villeneuve, Daniel
Birkman-McKendy, Beverly	Clarke, Wendy Clif Bar & Company	Faucher, Gaston Felton, Chantal	Kwon, Jang Labelle, Lyne	Mayrand, Isabel Mcdill, Ellen	Vignola, Nadine	
Biron Groupe Santé	Club Fadoq de l'Amitié St-Jacques	Fondation Sibylla Hesse	Lacombe, Priscilla Lajoie, Yves	Merlo, Linda Méthot, Marielle		
	Consultants BVA Ltée Cook, Catherine	Gestion Constantin Inc.	Lakah, Michel Lalonde, Richard			
	Cook, Claudine Corbeil, Josée	Gestion L-10 INC. Gestion MD	Lambert, Ginette Landry, Pierre			
	Côté, Robert Cour du Québec,	Gestion Rosaire Dubé Inc.	Lanthier, Chantal Laprise, Roger			



## UN DON EN L'HONNEUR DE L'AMOUR ET L'ESPOIR

33 ANS D'AMOUR. 28 ANS AVEC LA SLA.

En octobre 2020, un don significatif a été fait à la Société de la SLA du Québec en mémoire de Lorraine Samson, dans le but de redonner au suivant et aider des familles qui vivent avec la maladie.

« Lorraine, mon amour,

Tu as quitté ce monde le 22 novembre 2019, après 28 ans de souffrance due à la SLA. Depuis ce jour, ma vie est bouleversée. Notre amour a duré 33 ans.

On était bien ensemble, malgré tous les obstacles qu'on a dû surmonter. Cela n'a pas toujours été facile, mais ton courage, ta ténacité et ton sens de l'organisation ont facilité les choses.

Je réalise aujourd'hui plus que jamais l'influence que tu as eue dans ma vie. Ta présence était une source d'inspiration et de réconfort pour moi. On veillait l'un sur l'autre. Ma seule consolation depuis ton décès est que tu ne souffres plus. Toutefois, ma grande désolation est que la médecine n'ait rien pu faire pour toi.

J'espère que le don fait à la Société de la SLA du Québec puisse servir à changer les choses et à donner de l'espoir à tous ceux et celles qui luttent contre cette horrible maladie.

Tu me manques énormément Lorraine. Je t'aime.

John xx »

# LA SLA NE S'ARRÊTE PAS. LA RECHERCHE NON PLUS.

La Société de la SLA du Québec est fière d'avoir contribué au Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, la seule source de financement exclusivement consacrée aux recherches sur la SLA au Canada, dans le but de répondre à des questions sur les causes et la progression de la maladie, et ainsi favoriser le développement de futurs traitements.

À l'aide des fonds recueillis en 2020, le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA a tenu trois concours de subventions avec examen des pairs, qui se sont traduits par un investissement de 1,65 million de dollars pour appuyer des projets de recherche avant-gardistes. Ces initiatives répondent au besoin des personnes vivant avec la SLA d'avoir accès à des soins de qualité, et permettent de mieux comprendre la biologie de la SLA afin de trouver de nouveaux objectifs de traitement.

Au début de 2020, la somme de 650 000 \$ a été investie au sein de trois initiatives ayant permis d'élargir la base des connaissances nécessaires au développement de traitements pour la SLA. Qu'il s'agisse d'utiliser des technologies portables pour recueillir des données sur la progression de la SLA à l'intention d'essais cliniques futurs, d'étudier de nouveaux biomarqueurs d'imagerie susceptibles d'aider les responsables d'essais cliniques à mieux évaluer l'efficacité de nouveaux traitements prometteurs ou d'effectuer des recherches en laboratoire pour trouver de nouvelles thérapies, les trois initiatives de recherche subventionnées contribuent à l'acquisition de nouvelles connaissances dans la recherche sur la maladie. Elles donnent aussi naissance aux leaders de demain dans les domaines de recherche et de soins sur la SLA au Canada en permettant à des chercheurs en début de carrière de se concentrer exclusivement sur la SLA, et ainsi d'acquérir une expérience qui contribuera au maintien et au renforcement de l'expertise canadienne sur la SLA, tout en créant une plus grande capacité pour la tenue d'essais cliniques au pays.

Grâce au soutien de partenaires de financement, tels que la Fondation Vincent Bourque et Mitsubishi Tanabe Pharma Canada, ces trois projets de recherche ont pu être mis en œuvre à un moment où la pandémie de COVID-19 compliquait l'obtention de subventions pour les recherches en matière de santé.

Vers la fin de 2020, en collaboration avec la Fondation Brain Canada, le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA a décerné huit bourses de découverte d'un total de 1 million de dollars. Conçues pour stimuler l'innovation qui accélérera notre compréhension de la SLA, les bourses de découverte permettent d'identifier les voies menant à des thérapies futures et à des soins optimisés pour améliorer la qualité de vie des personnes et des familles vivant avec la SLA. Les dons de contrepartie versés par Brain Canada, par l'intermédiaire du Fonds canadien de recherche sur le cerveau, ont permis de doubler le montant des subventions destinées aux bourses de découvertes en 2020.<sup>1</sup>

Tous les projets subventionnés par le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA s'appuient sur la générosité des Sociétés de la SLA provinciales et des donateurs de la Société canadienne de la SLA, ainsi que sur les efforts de collecte de fonds communautaires, dont 40% du produit net des montants amassés lors de la Marche pour Vaincre la SLA.

Avant d'obtenir une subvention, les projets potentiels ont fait l'objet d'un examen par les pairs dans le cadre de ces concours de subventions, au terme duquel un groupe d'experts scientifiques a donné priorité aux projets ancrés dans l'excellence scientifique et ayant le potentiel de favoriser le plus rapidement la progression du domaine de la recherche sur la SLA.

<sup>1</sup> Le Fonds canadien de recherche sur le cerveau est un partenariat novateur entre le gouvernement du Canada (par l'intermédiaire de Santé Canada) et Brain Canada.

# PROFIL DE CHERCHEUSE



## Dre Silvia Pozzi

Université Laval – Récipiendaire d'une Bourse de transition de carrière de 250 000 \$ de la Fondation Vincent Bourque et de la Société canadienne de la SLA

Les travaux de Dre Silvia Pozzi, actuellement boursière postdoctorale au laboratoire du Dr Jean-Pierre Julien du Centre de recherche CERVO de l'Université Laval, visent à développer des anticorps qui peuvent retarder ou arrêter la progression de la SLA. Ses travaux valideront la façon dont l'interaction de deux protéines en particulier peut activer une voie biologique qui conduit éventuellement à la mort des motoneurones. Dans un premier temps, elle tentera d'empêcher cette interaction protéique dans des modèles murins (souris, rats, rongeurs). Si ces efforts portent fruit, elle espère déterminer si des effets similaires peuvent être observés chez les humains, ce qui aboutirait à la découverte d'un nouvel objectif pour le développement de traitements de la SLA. Cette subvention de 250 000 \$ est attribuée en partenariat avec la Fondation Vincent Bourque.



FONDATION  
VINCENT BOURQUE

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

Merci à la Fondation Vincent Bourque pour leur soutien continu au fil des ans.



« Le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA prête main-forte à des domaines essentiels, dont les soins cliniques, l'identification et le développement de biomarqueurs, la mesure des résultats des essais cliniques et l'identification de nouvelles cibles de traitement, lesquels contribuent tous à l'amélioration des soins, des traitements et de la qualité de vie des personnes atteintes de SLA. Ces investissements procurent aussi un environnement favorisant l'excellence en matière de recherches sur la SLA au Canada, élément essentiel aux efforts déployés mondialement pour créer un avenir sans SLA. »

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



# DES WEBINAIRES QUI PARTAGENT MONDIALEMENT LES CONNAISSANCES ET RECHERCHES SUR LA SLA



L'appui manifesté par la Société de la SLA du Québec au Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA contribue à créer des initiatives permettant à la communauté de chercheurs à se familiariser avec des projets de recherche émergents sur la scène mondiale, et favorise la progression des initiatives qui ont le potentiel de s'avérer avantageux pour les Canadiens vivant avec la SLA.

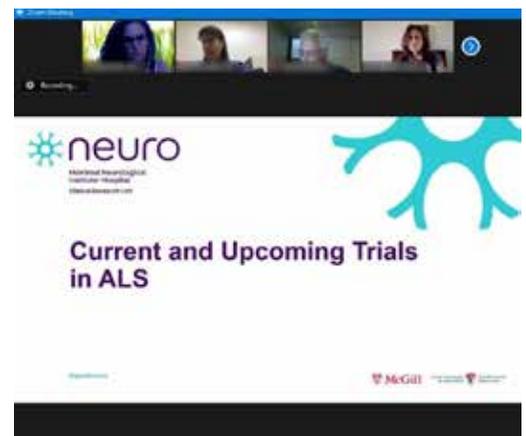


À la suite de l'annulation du Forum sur la recherche 2020 de la Société canadienne de la SLA en raison de la pandémie de COVID-19, notre partenaire, Biogen Canada, a commandité un webinar en cinq parties pour permettre à la communauté de la recherche sur la SLA de continuer de partager ses connaissances virtuellement.



Ces webinaires ont bénéficié de la participation de chercheurs issus d'établissements du Canada et du monde entier, notamment de l'Institut neurologique de Montréal (le Neuro) et de l'Université de Montréal, et ont abordé des sujets tels que les essais cliniques sur la SLA, les modèles animaux et la possibilité de traduire les recherches de base prometteuses en cours.

La Société de la SLA du Québec a contribué à la diffusion de la progression de la recherche sur la SLA en offrant deux conférences en ligne auprès de la grande communauté SLA, en février et en juin 2020. Merci à Dre Angela Genge, Dr. Richard Robitaille, PhD, Dre. Geneviève Matte, Dre Christine Vande Velde et Dr. David Taylor, qui ont participé à l'une ou l'autre de ces conférences et ainsi contribué à offrir de l'information sur les essais cliniques en cours aux familles touchées par la SLA au Québec.



# SOMMAIRE DES RÉSULTATS

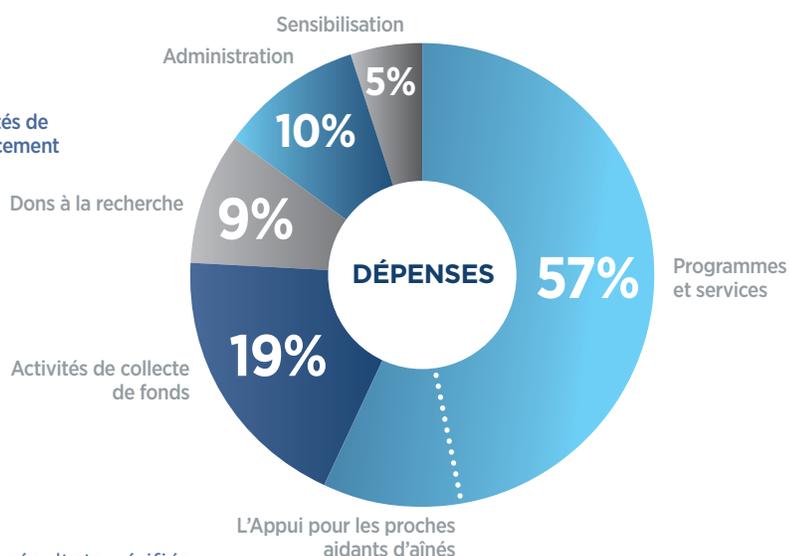
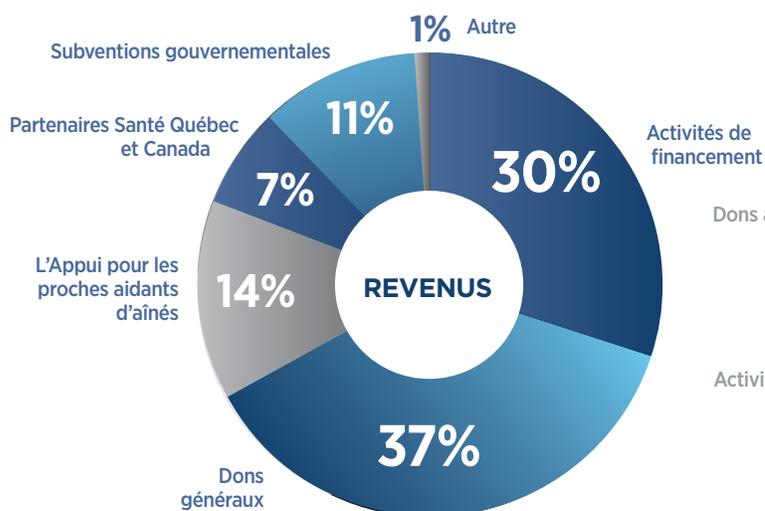
Exercice financier du 1<sup>er</sup> novembre 2019 au 31 octobre 2020

## REVENUS

	2019-2020	2018-2019
Activités de financement	447 293 \$	804 806 \$
Dons généraux	525 935 \$	457 993 \$
L'APPUI pour les proches aidants d'âinés	206 274 \$	159 275 \$
Partenaires Santé Québec et Canada	100 984 \$	105 695 \$
Legs testamentaires	-	-
Subventions gouvernementales	158 917 \$	32 040 \$
Fonds Tony Proudfoot	13 627 \$	17 082 \$
Fonds Team Stock	1 675 \$	18 409 \$
Autres	10 990 \$	10 132 \$
<b>TOTAL</b>	<b>1 465 695 \$</b>	<b>1 605 432 \$</b>

## DÉPENSES

	2019-2020	2018-2019
Programmes et services	493 239 \$	783 136 \$
L'APPUI pour les proches aidants d'âinés	195 688 \$	154 983 \$
Activités de collecte de fonds	234 702 \$	316 048 \$
Administration	125 145 \$	117 972 \$
Frais de sensibilisation et communications	63 887 \$	80 608 \$
<b>DONS À LA RECHERCHE</b>		
Contribution à la recherche	95 183 \$	140 496 \$
Contribution à la recherche au Neuro (Fonds T.Proudfoot)	6 689 \$	8 395 \$
Contribution à des colloques sur la recherche (Symposium Fondation André-Delambre et Réseau québécois de recherche sur la SLA)	1 176 \$	20 172 \$
	103 048 \$	169 063 \$
<b>TOTAL</b>	<b>1 215 709 \$</b>	<b>1 621 810 \$</b>
Excédent (insuffisance) des produits sur les charges	249 986 \$	16 378 \$



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



Joyeuses fêtes à toute l'équipe et merci pour tout ce que vous faites pour les personnes atteintes et leurs proches.

- Diane Roy, bénévole



I can only imagine how COVID-19 has complicated the already difficult live of those tortured with ALS. But thanks to the dedicated professionals like yourself the agony is lessened.

- Richard Capstick



I think often of you girls at the ALS Society of Quebec and all the help and support you gave us.

- Cheryl Leonard





Pendant la pandémie, on oublie tout ce que vous faites. Sans vous, la souffrance serait bien plus pénible! Je vous envoie des câlins en attendant d'en faire plus.

- Marie-Hélène Beaudry



It has been an emotional rollercoaster since my diagnosis. The ALS Society of Quebec has been there since day one supporting me every step of the way. The counselors at the society also broke the news of my diagnosis to my kids. No matter what I need they are always there for me. They answer every question I may have. The staff at the society have so much compassion, empathy and knowledge. I am so grateful to have them with me on this horrible disease.

- Antonia lagallo



Un gros merci à l'équipe de la Société de la SLA. Votre aide et vos encouragements ont été réconfortants.

- Carole St-Vil



Merci de transmettre mes remerciements sincères à toute l'équipe de la Société de la SLA, qui fut très présente et d'un précieux support pour notre famille au cours des sept dernières années plus particulièrement. Je leur en serai toujours très reconnaissante. Continuez votre bon travail, qui est essentiel à la survie des proches de cette maladie si difficile.

- Maryse Morin



# SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC

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

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

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

No d'organisme de bienfaisance : 119153187RR0001

Crédits conception graphique : Mylène Duchesneau

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

Photographies : Daniel Berthiaume, Nathalie Madore, Marí Photographie

Pictogrammes : freepik.com



Ce rapport est également disponible en anglais.