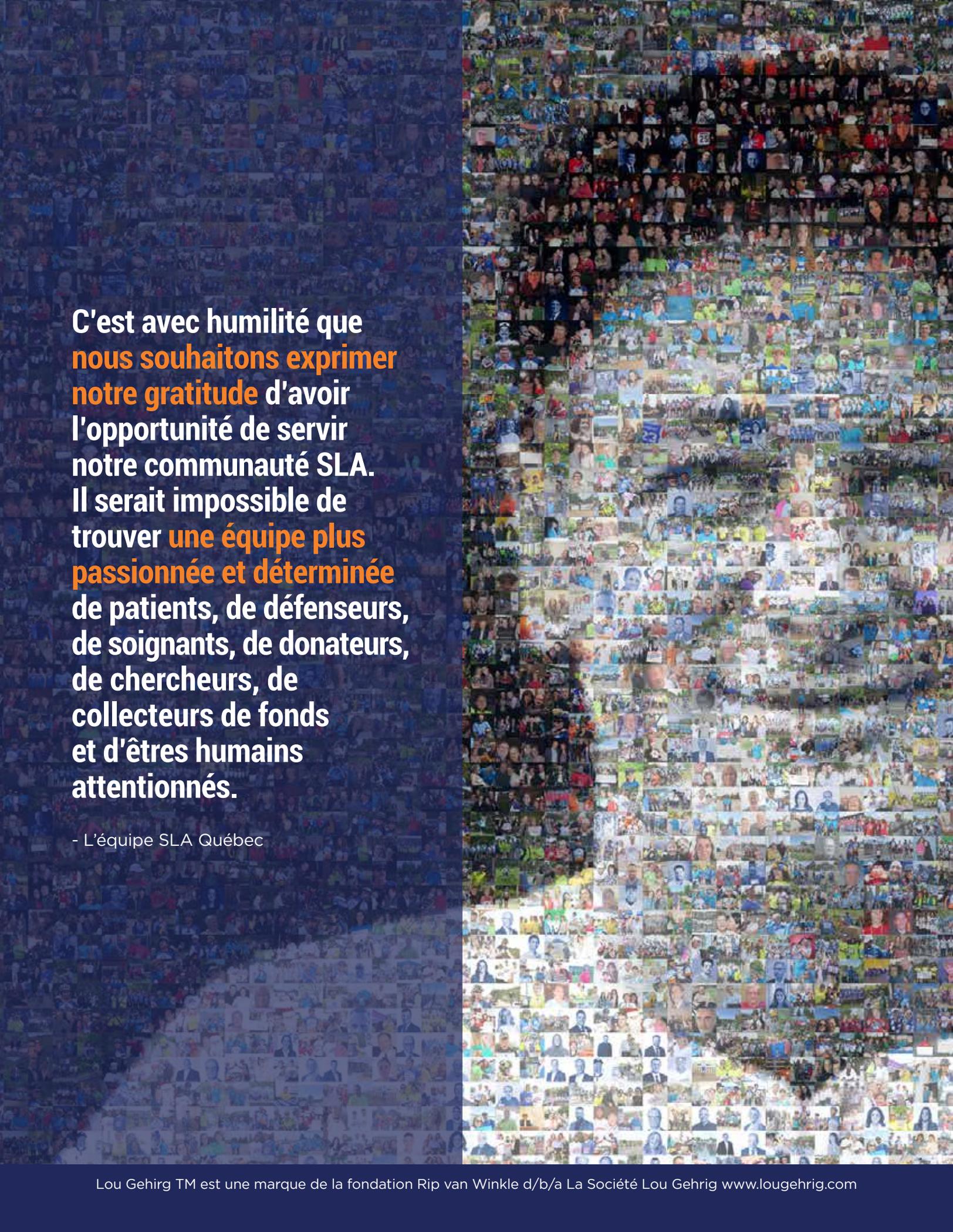




# UNIS POUR VAINCRE LA SLA

RAPPORT ANNUEL 2020-2021





C'est avec humilité que nous souhaitons exprimer notre gratitude d'avoir l'opportunité de servir notre communauté SLA. Il serait impossible de trouver une équipe plus passionnée et déterminée de patients, de défenseurs, de soignants, de donateurs, de chercheurs, de collecteurs de fonds et d'êtres humains attentionnés.

- L'équipe SLA Québec

## NOUS FORMONS UNE ÉQUIPE UNIE POUR ENRAYER LA SLA

Nos familles nous répètent que les moments difficiles rapprochent souvent les gens. Nous, en tant que communauté, savons que c'est vrai.

Au cours de cette deuxième année difficile où nous avons dû faire face à des protocoles et des restrictions Covid-19 en constante évolution, bon nombre de nos communications avec nos membres, de nos collectes de fonds et de nos efforts de sensibilisation sont demeurés virtuels. L'alchimie des rencontres en face à face nous manque, mais malgré tout, nous n'avons pas perdu de vue nos objectifs communs et notre désir ardent de poursuivre sur notre lancée.

Nous y sommes arrivés! Que nous ayons été blottis dans l'abri ou sortis sur le monticule, nos joueurs étaient unis pour soutenir les familles, sensibiliser le public et amasser les fonds nécessaires pour que nous puissions continuer à offrir nos programmes et services et contribuer à la recherche novatrice.

Les victoires ont été nombreuses et nous sommes très fiers de partager avec vous les points forts de notre rapport annuel. Nous avons vu un nombre croissant de participants à nos programmes de soutien virtuel répondre aux divers besoins de nos familles et un nombre croissant d'ambassadeurs de la SLA faire entendre leur voix dans les médias traditionnels et sur les médias sociaux. Plus de 100 personnalités du sport, du divertissement et des médias ont mis à profit leurs réseaux pour célébrer la première journée annuelle Lou Gehrig avec la Ligue majeure de baseball, y compris notre propre dévoilement de la mosaïque de l'espoir Lou Gehrig remplie de plus

de 3 000 photos de personnes que nous honorons avec chaque action réalisée.

L'un des événements les plus heureux de l'année 2021 a sans doute été de participer en personne au « Roulez pour Vaincre la SLA ». Il a été merveilleux d'être à nouveau parmi les membres de notre communauté. Nous y avons pris goût et avons bien hâte à un retour en présentiel dès que tous et toutes seront en sécurité.

Nous avons tant de raisons de nous réjouir! Les nombreuses thérapies prometteuses qui font l'objet d'essais cliniques nous donnent espoir que nous sommes à l'aube de nouvelles découvertes qui changeront la trajectoire de la maladie et amélioreront la qualité de vie des personnes atteintes de SLA. Nous serons prêts! Nous avons travaillé sur notre nouveau plan stratégique qui définit notre vision, notre mission et nos objectifs pour les trois prochaines années. Ensemble, nous savons que nous atteindrons nos objectifs.

Merci à tous - donateurs, partenaires, bénévoles, participants aux programmes - de faire de notre travail commun, une source constante d'inspiration. Et merci également pour les efforts de nos merveilleux membres du conseil d'administration et du personnel, dont la passion profonde et le dévouement inlassable sont constamment mis en évidence. Nous sommes les joueurs les plus chanceux de cette incroyable équipe !



*Susan Kennerknecht*

**Susan Kennerknecht**

Présidente du conseil  
d'administration



*Claudine Cook*

**Claudine Cook**

Directrice générale  
Société de la SLA du Québec

# LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA) EN BREF



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



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.



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



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



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

## 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.

## CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA SOCIÉTÉ DE LA SLA DU QUÉBEC 2020-2021

### COMITÉ EXÉCUTIF



SUSAN KENNERKNECHT,  
Présidente  
Présidente, Conseil BKK Consulting Inc.



ANDRÉ FALARDEAU  
Trésorier  
Ancien proche aidant

### ADMINISTRATEURS



ISABEL CYR  
Directrice des politiques et des relations gouvernementales, Taiga Motors,  
Ancienne proche aidante



TANYA LUTTRELL  
Consultante chez SISMIC  
Culture d'impact



DIANE TKALEC  
Infirmière clinicienne  
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



DENIS VANDAL  
Consultant marketing



MARIO HUDON  
Ancien commentateur sportif,  
Atteint de la SLA depuis décembre 2020



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



LUC VILANDRÉ  
Ancien président,  
TELUS Santé, SLA Qc  
Co-fondateur du Roulez pour Vaincre la SLA

# UNIS POUR SOUTENIR LES FAMILLES ATTEINTES DE SLA

Pour les personnes atteintes de SLA, la perte de la parole, du mouvement et de l'indépendance sont des expériences qui peuvent être très isolantes. S'adapter à ces pertes en maintenant un sentiment de connexion peut être encore plus difficile lors d'une pandémie. Tout au long de l'année 2021, nous avons redoublé d'efforts pour maintenir nos contacts avec les membres de notre communauté. Travaillant à distance, le personnel de la Société de la SLA du Québec a collaboré étroitement avec tous ses partenaires afin que nous puissions continuer à offrir une gamme complète de programmes et services, adapté à chaque stade de la maladie; du diagnostic aux soins de fin de vie et incluant le deuil.

Malgré les nombreux défis posés par la pandémie au cours de la dernière année, nous restons unis dans notre objectif. Aucune personne touchée par la SLA devrait être laissée de côté, personne ne devrait se sentir seul dans sa lutte.

Afin de garantir la santé et la sécurité de notre communauté, nous avons continué à offrir nos programmes et services virtuellement, sans compromettre les besoins de ceux qui n'ont pas accès à l'internet. Nous avons offert des groupes de soutien virtuels pour que nos familles puissent partager leurs préoccupations et se sentir entendues. Nous avons offert des ressources, des conférences et webinaires en ligne, afin que nos familles soient informées. De plus, la technologie Zoom nous a permis d'aller chercher un plus grand nombre de membres vivant dans les régions éloignées de la province, en même temps que d'avoir maintenu notre écoute attentive et offre de renseignements à jour par téléphone et poste, lorsque nécessaire.

Unis dans notre objectif de rejoindre chaque famille SLA avec le soutien approprié, nous avons également maintenu notre approche qui tient compte des circonstances individuelles de chacune de celles-ci (entre autres, les ressources financières personnelles), tout comme nous tenons compte des services offerts par le système de santé et des services sociaux du Québec qui varient d'une région à l'autre. Nous sommes là pour combler les lacunes, qu'il s'agisse de fournir une aide financière ou de mettre en contact deux familles afin qu'ils puissent développer des liens qui réconfortent et soutiennent.

Nous sommes également là pour faire en sorte que les professionnels en soins de la santé puissent offrir des soins de la meilleure qualité possible, en répondant à leurs interrogations et en créant des forums d'échange afin qu'ils puissent mieux comprendre les nouveaux besoins des personnes atteintes de SLA qui leur sont confiées.

Tout cela nécessite une équipe motivée et passionnée, qui a le désir de faire une différence significative et qui a la capacité de travailler côte à côte avec de nombreux acteurs clés : les membres du Comité des programmes et services et des sous-comités, nos merveilleux bénévoles et les professionnels du réseau de services de santé du Québec dont la contribution est essentielle à notre mission. Nous sommes extrêmement reconnaissants à tous ces participants essentiels.

Pour finir, nous devons souligner nos familles courageuses qui nous emmènent à nous rallier à une cause commune. Chaque personne touchée par la SLA nous incite à donner le meilleur de nous-mêmes, à faire mieux, à aller de l'avant. Bien que nous sommes ravis de rester en contact avec vous tous grâce à la technologie, nous attendons avec impatience, le jour où nous pourrions reprendre contact en personne. Merci à tous !



*Diane Tkalec*

**Diane Tkalec**

Infirmière clinicienne  
Ancienne proche aidante  
Membre du conseil  
d'administration



*Véronique Pignatelli*

**Véronique Pignatelli**

Directrice - Programmes et services  
Société de la SLA du Québec

## COMITÉ D'ÉVALUATION DE PROGRAMMES DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE

- Présidente du comité : Diane Tkalec (infirmière clinicienne, ancienne aidante, membre du conseil)
- Équipe de la Société de la SLA du Québec : Kate Busch (coordonnatrice des services), Véronique Pignatelli (travailleuse sociale, directrice des services)
- Ergothérapeute du système public : Ann-Marie Léporé (CIUSSS-ODIM)

## COMITÉ CHSLD

- Présidente du comité : Paula Stone (ergothérapeute retraitée)
- Équipe de la Société de la SLA du Québec : Kate Busch (coordonnatrice des services), Véronique Pignatelli (travailleuse sociale, directrice des services)
- Maryse St-Gelais (ancienne aidante, médecin spécialisé en médecine familiale)

# LA BOUCLE EST BOUCLÉE À CHÂTEAUGUAY



Lors d'une petite fête organisée pour célébrer le 70<sup>e</sup> anniversaire de Tony Archer après qu'il ait reçu un diagnostic de SLA, il a dit : « Ne vous sentez pas désolé pour moi parce que je ne me sens pas désolé pour moi-même. » Il a vécu pendant cinq ans avec la SLA à son domicile à Châteauguay, sans jamais perdre sa vivacité, sa forte volonté et sa positivité, même lorsque les traitements qu'il recevait échouaient et qu'il devenait inéligible pour participer à de nouveaux essais cliniques prometteurs sur la SLA qui avaient le potentiel de changer le cours de sa vie. Mme Ordeen, son épouse depuis 45 ans rapporte qu'il disait toujours qu'il n'était pas malade mais avait juste la SLA.

Shauna, la fille de Tony, se souvient également de l'impact considérable qu'il avait sur les autres. « Mes parents ont de la chance. Nous avons une grande famille, et beaucoup de bons amis et voisins qui venaient souvent le voir. À l'époque, papa ne pouvait pas leur serrer la main pour les

saluer ou se lever pour les accueillir, mais c'était incroyable de voir à quel point il les touchait avec ses mots positifs. Les amis, voisins et membres de la famille venaient lui donner un mot d'encouragement et c'est eux qui repartaient encouragés! »

Une communauté forte et aimante donne de la force dans les moments difficiles. Ordeen Archer et ses trois enfants adultes, Shauna, Michelle et Shayne, connaissent le pouvoir de la communauté personnellement. En plus de leur cercle d'amis et de famille, ils ont reçu un soutien continu de Société de la SLA du Québec à chaque étape de leur parcours avec la SLA, depuis le diagnostic de Tony en 2015, et encore aujourd'hui, plus d'un an après son décès.

« La Société de la SLA Québec nous préparait toujours à l'avance pour la prochaine étape. Nous ne savions pas à quelle vitesse la maladie allait progresser, mais ils s'assuraient que tout était en place. Pendant longtemps, Tony a résisté à l'idée d'un fauteuil roulant, mais quand il en a eu vraiment besoin, il était déjà là », se souvient Mme Ordeen. En plus des visites à domicile et de l'équipement fourni pour aider Tony à rester confortablement installé chez lui, la famille a participé à la marche annuelle pour mettre fin à la SLA, à des groupes soutien pour soignants et à des événements sociaux tels que la cueillette de pommes et une soirée sur le thème du « Far West », contribuant à renforcer leurs liens avec la communauté.

Avec le recul, Shauna pense que la gentillesse des personnes qui ont rendu visite à son père et ont prié pour lui, a peut-être contribué à le faire tenir aussi longtemps. La bienveillance et la compassion ont également été une source constante de réconfort pour Mme Ordeen, qui continue d'attendre avec impatience les groupes de soutien au deuil organisés par la Société, sur Zoom. « Quand on entend les histoires des autres, qu'on apprend et qu'on pleure ensemble, ça m'aide », explique-t-elle. « Quand je réalise ce que les autres ont vécu, que certains perdent de jeunes personnes après un an alors que j'ai eu cinq ans... ça me touche vraiment. »

Mme Ordeen considère qu'elle a reçu un cadeau de Noël extraordinaire cette année, lorsqu'elle a parlé en tête-à-tête avec un conseiller en matière de deuil, invité à assister à l'une des réunions de groupe. Suite à sa rencontre, est restée imprégnée avec l'image d'une diapositive de l'océan, illustrant les hauts et les bas prévisibles, associés au deuil. Cette immensité, déferlant avec des houles violentes puis se calmant, pour repartir à nouveau, encore et encore, l'a vraiment touchée. Bien que Tony soit décédé à l'hôpital pendant la pandémie, sa famille était à son chevet et il a donc pu exprimer son amour pour eux avant son dernier souffle. « Sans la machine BiPAP qui couvrait son visage, il m'a donné ce sourire dont je me souviendrai toujours », a dit Mme Ordeen. « Je sais qu'il était en paix. »

## 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

# LE SOUTIEN DE LA FONDATION TENAQUIP OFFRE À UNE FAMILLE, LA CHANCE DE « VIVRE LE MOMENT PRÉSENT ».

Le programme « Vivre le moment présent » (“Seize the Day”) a été lancé en 2018 avec le généreux soutien de la Fondation Tenaquip dans le but d'exaucer un vœu pour une personne vivant avec la SLA. Le programme a connu un succès retentissant, créant des souvenirs inoubliables pour les familles touchées, lors de période de deuil anticipé et de contrainte. En 2021, la Société de la SLA a contribué à faciliter des expériences significatives pour 10 personnes et leurs proches touchés par la SLA.

Nicole Richer, décédée le 9 décembre 2021, a été l'une des bénéficiaires du programme. « Nous avons organisé un dîner pour la famille et les amis », a écrit son partenaire de vie bien-aimé, Pierre Joly. « C'était sa façon à elle de dire ses au revoir et ses remerciements pour leur soutien durant son parcours ».

D'autres familles se sont vues offrir une journée de Spa, une journée de bateau, et d'autres ont même voyagé, afin de passer du temps avec leurs proches vivant au loin.

« Apporter de la joie et du plaisir dans la vie des familles atteintes de SLA est l'objectif numéro un du programme, mais il est également bénéfique pour nos conseillers et toute l'équipe de faire partie de quelque chose d'aussi enrichissant. Lire les différentes demandes, voir les photos et avoir des nouvelles des familles nous fait chaud au cœur. »

LA FONDATION **TENAQUIP**



# NOS RÉALISATIONS EN QUELQUES CHIFFRES

**5000+**

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

**500+**

Familles  
ont reçu un accompagnement personnalisé, sans attente

**175**

Familles avec un diagnostic récent ont été accueillies, écoutées et orientées

**8**

Forums d'échange virtuels pour professionnels de la santé,

**288**

participations

**40**

Demandes au programme de soutien communautaire (aide financière, technique ou sociale à court terme)

**150**

personnes endeuillées bénéficiant d'un suivi téléphonique

**210**

ressources en ligne disponibles

**19**

Conférences thématiques,

**531**

participants

**NOUVEAU**

*Soins culinaires SLA – Trousse Nutritionnelle*, disponible en français et anglais, sous forme digitale

**20+**

autres nouveautés et mises à jour ajoutées à la plateforme en ligne

**45**

Groupes d'entraide virtuels bilingues,

**456**

participants

# UNIS POUR FAIRE LA DIFFÉRENCE



## UN MEMBRE DU COMITÉ CHSLD DÉFEND FAROUCHEMENT LES INTÉRÊTS DES CLIENTS DE LA SLA VIVANT DANS DES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE.

Paula Stone est une ergothérapeute à la retraite et une bénévole de longue date.

Elle a grandi avec des parents qui faisaient tous deux du bénévolat dans la communauté et son père, atteint de SP, était considéré légalement aveugle. Le choix d'une carrière dans le secteur des soins de santé, où elle a aidé nombre de patients à s'adapter à l'utilisation de technologies d'assistance, ainsi que le bénévolat pour aider les personnes à mobilité réduite, lui sont venus naturellement.

Pendant 20 ans, Paula a fait du bénévolat auprès de l'Association québécoise de voile adaptée (AQVA) pour aider les personnes ayant un handicap physique à apprendre à faire de la voile. Elle s'implique également auprès de La Société de la SLA du Québec depuis plusieurs années, d'abord en tant que membre du comité des programmes et services, pour aider à établir un programme de répit pour les aidants.

Aujourd'hui, Paula a un désir ardent de répondre aux besoins pressants des personnes atteintes de SLA, qui vivent dans des établissements de soins de longue durée, où selon elle, le personnel est souvent mal équipé pour fournir des soins et des services spécialisés. En tant que professionnelle, Paula a rencontré des dizaines de patients atteints de SLA à leur domicile ainsi que dans des milieux

institutionnels. C'est une rencontre en tête-à-tête en 2015 avec un ancien client qui voulait que son ventilateur soit débranché qui a été le catalyseur pour que Paula passe à la vitesse supérieure pour faire une différence dans la vie des patients atteints de SLA en soins de longue durée.

En tant que membre actif du comité CHSLD de SLA Québec, Paula défend l'idée de former le personnel (y compris les infirmières, les médecins, les inhalothérapeutes et les préposés aux services de soutien à la personne) et de fournir des ressources en ligne afin que ces derniers acquièrent les connaissances et les compétences nécessaires pour répondre aux besoins spécialisés des personnes atteintes de SLA. Ces professionnels peuvent avoir un impact énorme sur les tâches quotidiennes qui permettent une plus grande indépendance, tel que l'utilisation d'un téléphone, d'un ordinateur, ou le contrôle des lumières. À terme, Paula aimerait participer à l'élaboration d'un projet pilote dans une unité d'un établissement de soins de longue durée qui démontrerait l'utilité de fournir des soins spécialisés aux personnes atteintes de SLA et d'autres maladies connexes.

« J'attends avec impatience le jour où je verrai les patients atteints de SLA vivant dans un établissement de soins de longue durée sourire comme les personnes souffrant d'un handicap physique, à qui j'ai appris à faire de la voile », déclare Paula. « Ce serait ma plus grande récompense ».

## 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.

Arunasalampillai, Madura

Bastien, Yves

Beaulieu, Phyllis

Biljan, Morgan

Boivin, Louise

Boudreau, Anne

Boudreau, Roger & Fabienne

Cardinal, Jacques

Cardinal, Karina

Cardinal, Julian

Carignan, Thérèse

Cartier, Nancy

Charest, Clément

Colagiacomio, Nancy

Côté, Michael

Cyr, Isabel

Décarie, Patricia

Delambre, Dominic

Diep, Ty

Dinarzo, Nick

Doucet, Angèle

Duchaine, Martin

Ducharme, Isabelle

Duchesneau, Mylène

Dumas, Pansy

Durand, Jacques

Falardeau, André

Faucher, Frédéric

Fortin, Roger

Freitas, Zelda

Gagné, Vincent

Gaudreault, Claude

Germain, Isabelle

Giroux, Amélie

Gosselin, Julie

Grenier, Stephan

Grenier, Justine

Grenier, Émilie

Grenon-Nyenhuis, Chantale

Harvey, Florence

Hidalgo, Monica

Hudon, Mario

Jack, Barry

Kennerknecht, Susan

Lacroix, Odette

Lajoie, Sylvain

Lanno, Mia

Lapierre, Christine

Laporte, Yvan

L'Arrivée, Bernard

Léporé, Ann-Marie

Létourneau, Denise

Luttrell, Tanya

Maclsaac, Norman

Madore, Nathalie

Mantovani, Sylvie

Martineau, Odette

Michaud-Dinarzo, Joanne

Miron, Dominique

Mongrain, Alain

Montesi, Anna

Montesi, Julie

Morpeau, Valérie

Ouellet-Bernier, Roxanne

Peters, Martine

Pinault, Patricia

Piotte, France

Poirier, Jeanine

Powel Smith, Carol

Richard, Marie-France

Robitaille, Richard

Salas, Prochat

Sekhri, Ines

St-Gelais, Maryse

Stone, Paula

Tanguay, Michelle

Tkalec, Diane

Tremblay, Nelle

Vandal, Denis

Vézina, Louis

Vilandr , Luc

Vilandr , Christiane

# UNIS POUR SENSIBILISER

La SLA est devenue une maladie mieux connue depuis le défi du seau d'eau glacée en 2014. Cependant, nous avons encore beaucoup de travail à faire pour éduquer le public sur les énormes défis auxquels sont confrontées les familles touchées par la maladie. S'élever d'une voix forte et unie pour sensibiliser le public est une partie essentielle de notre travail continu en tant que communauté.



## DEUX FERVENTS DÉFENSEURS DE LA SLA FONT ÉQUIPE POUR ACCÉLÉRER L'ACCÈS AUX NOUVEAUX TRAITEMENTS

Mario Hudon a contacté Norm Maclsaac pour la première fois dix jours après avoir reçu son diagnostic de SLA en décembre 2020. Il était au courant de la pétition électronique que Norm avait lancée pour accélérer l'accès aux traitements novateurs approuvés par Santé Canada, et il voulait y participer afin de transformer sa situation en quelque chose de positif pour aider les autres.

Mario savait qu'il pouvait sensibiliser les gens en tirant avantage des contacts établis au cours de ses 20 ans de carrière comme commentateur sportif dans les médias québécois. En pleine pandémie, il était difficile de se rencontrer en personne, mais Norm et Mario ont fait équipe par téléphone pour étendre leur campagne à la communauté francophone. Leur objectif était d'envoyer un message immanquable au ministre de la Santé pour qu'il réponde aux besoins urgents des patients dont le pronostic est généralement de deux à cinq ans. La réponse a été extraordinaire. Ensemble, Mario et Norm ont recueilli plus de 26 000 signatures à travers le Canada, dont 10 000 ici même au Québec !



Mario appelle Norm Maclsaac son "mentor". En voyant tout ce qu'il a fait pour sensibiliser les gens pendant les sept années où il a vécu avec la SLA - notamment la publication de son livre *The Best of the Worst News : Tales of Inspiration from Around the World and My Life with ALS*, son blogue bilingue, son groupe Facebook et les nombreuses entrevues et conférences qu'il a données en tant qu'ambassadeur de la Société de la SLA - Mario se sent inspiré à faire avancer les choses. "Nous n'avons pas peur de parler de la SLA", dit-il, "Nous avons tous deux le même objectif : parler et s'exprimer au nom de toutes les personnes touchées par cette maladie afin que nous puissions tous garder espoir. Ce ne sera peut-être pas le cas pour Norm ou pour moi, mais nous devons continuer à avancer sans relâche vers le jour où la SLA sera traitable."

Nous invitons notre communauté à rejoindre notre équipe d'ambassadeurs et à découvrir comment votre voix peut avoir un impact.

## LA FORCE DU NOMBRE DANS LA LUTTE CONTRE LES MALADIES NEUROLOGIQUES ÉVOLUTIVES

Pour la 5e année consécutive, la Société de la SLA du Québec est heureuse de faire équipe avec la Société canadienne de la sclérose en plaques (Division du Québec), Parkinson Québec, Dystrophie musculaire Canada (Division du Québec) et la Société Huntington du Québec, pour former « Partenaire Neuro ». Les objectifs des partenaires sont d'unir leurs forces pour sensibiliser les élus du Québec aux défis des personnes vivant avec une maladie neurologique évolutive, et discuter de sujets pertinents comme les soins à domicile, le logement et le soutien aux aidants. Merci de vous joindre à nous dans cette conversation, qui est si vitale pour la communauté SLA et pour toutes les familles touchées par une maladie neurologique progressive.



**Partenaires neuro**  
maladies neurologiques évolutives

## UNIR NOS VOIX POUR CHANGER LES CHOSES

Nous sommes heureux de nous rallier aux sociétés de la SLA du pays entier, pour que la voix de nos communautés soit encore plus forte. Dans le cadre de cet effort commun, Norman Maclsaac et Claudine Cook font partie du comité de défense des droits de SLA Canada, dont les principaux objectifs sont de s'assurer que les personnes vivant avec la SLA et leurs familles partout au Canada reçoivent les meilleurs soins possibles, et de veiller à ce que tous les Canadiens vivant avec la SLA aient accès, de façon équitable et en temps opportun, aux traitements qui améliorent la qualité de vie et prolongent l'espérance de vie.



## MOIS DE SENSIBILISATION À LA SLA : FAIRE ÉQUIPE POUR ÉRADICHER LA SLA

### JUIN EST LE MOIS DE LA SENSIBILISATION À LA SLA

Nous sommes très fiers de la façon dont notre communauté s'est rassemblée pendant le mois de sensibilisation à la SLA pour aider à éliminer la SLA !



### MERCI

à Pierre Arcand d'avoir reconnu le #MoisDeLaSLA dans sa déclaration à l'Assemblée nationale du Québec



## MOSAÏQUE DE L'ESPOIR LOU GEHRIG

Lancée le 1er juin, la mosaïque de l'espoir Lou Gehrig est un hommage à la légende du baseball dont le nom est devenu synonyme de la SLA, et dont la grâce et le courage face à son propre diagnostic continuent d'inspirer l'espoir 80 ans après son décès. Nous tenons à remercier la Ligue majeure de baseball d'avoir inauguré la première journée annuelle Lou Gehrig, le 2 juin, dans toute l'Amérique du Nord. Le Québec n'a peut-être pas sa propre équipe de baseball majeure, mais notre communauté de baseball a frappé un coup de circuit cette année ! Notre Mosaïque de l'espoir Lou Gehrig était une campagne de sensibilisation visant à informer le public sur la maladie, à recueillir des fonds pour la recherche et pousser les établissements du système à élever les normes de soins et de services pour les personnes atteintes de SLA et leurs soignants.

La mosaïque de photos animée témoigne de la force de notre communauté SLA ici au Québec. Elle présente 3 000 photos de membres de toute la province - des personnes

vivantes avec la SLA, des membres de famille et des aidants, des membres de famille en deuil, des donateurs, des bénévoles, des chercheurs, des professionnels, des amis et des défenseurs des droits. Nous tenons à remercier plus de 100 célébrités du monde du sport, du spectacle et des médias qui nous ont aidés à faire passer le message via leurs réseaux sociaux. Chaque action compte !



Nous avons parcouru un long chemin. Ensemble, nous progressons à un rythme sans précédent. Nous sommes remplis d'espoir.

Pour voir la mosaïque en direct ou pour en savoir plus, visitez le site [als-quebec.ca](http://als-quebec.ca).

## DES ÉDIFICES ILLUMINÉS EN BLEU POUR LA SLA

Dans la nuit du 1er au 2 juin, plusieurs immeubles ont été illuminés en bleu pour souligner le mois de la sensibilisation à la SLA et la journée « Lou Gehrig ». Merci au Stade olympique de Montréal, à l'Hôtel de ville de Sherbrooke, à la passerelle de la rivière Petite Décharge à Alma, au Saguenay, à la Basilique Sanctuaire Notre-Dame-du-Cap à Trois-Rivières et au Fairmont Le Château Frontenac à Québec.

## #SOUSLANEIGEPOURVAINCRELASLA

Inspirés par « Snowman Joe » et la famille Boucher pendant le confinement, nous avons invité nos familles à construire un bonhomme de neige pour honorer un proche touché par la SLA. Chaque photo et histoire partagée sur les médias sociaux nous a touché au point à faire fondre nos cœurs! Nous sommes fiers de l'approche, de l'énergie, de l'état d'esprit de notre communauté et chaque histoire partagée nous aide à sensibiliser les gens.



# UNIS POUR TROUVER DES RÉPONSES

## LA MISE EN RELATION DES FAMILLES ET DES CHERCHEURS EST UNE PROPOSITION GAGNANTE POUR TOUS.

Le Dr Richard Robitaille, chercheur sur la SLA et professeur au département des neurosciences de l'Université de Montréal, étudie la condition dans l'espoir d'apprendre à ralentir la progression de la maladie en gardant les muscles du corps plus forts, plus longtemps. Chez les patients atteints de SLA, des connexions nerveuses et musculaires défectueuses à des endroits minuscules appelés jonctions neuromusculaires (JNM) empêchent les muscles de recevoir des signaux pour se contracter ou se détendre. Le Dr Robitaille espère que le fait d'apprendre comment et pourquoi cela se produit mènera à de nouveaux traitements qui pourraient améliorer la qualité de vie et même prolonger la vie, des personnes atteintes de SLA.



L'excitation des membres de l'équipe du Dr Robitaille est tangible. En relativement peu de temps, ils ont fait une découverte en laboratoire qu'ils veulent amener en clinique. Cette excitation est partagée par les familles touchées par la SLA, qui sont invitées au laboratoire pour en apprendre davantage sur les recherches en cours, poser des questions et parler de leur propre expérience de la maladie.

Voir l'énergie des patients atteints de la SLA, leur volonté de se battre, c'est tellement impressionnant », dit le Dr Robitaille, « Je dis à mes étudiants : Pensez à ceux pour qui nous faisons cela, pensez aux efforts qu'ils déploient. Nous devons continuer à nous battre quoi qu'il arrive. Nous allons trouver un moyen. Nous allons trouver des solutions parce qu'il y a une forte motivation, c'est sûr. »

Au-delà de la portée de ses propres recherches, le Dr Robitaille constate une recherche scientifique de pointe au sein de la communauté canadienne de recherche sur la SLA, qui est exemplaire en termes d'expertise, de volonté de collaboration et d'engagement indéfectible à trouver de nouveaux traitements efficaces. « La communauté de la SLA n'a jamais été aussi dynamique. Nous approfondissons nos connaissances sur la SLA et améliorons les modèles scientifiques et les essais cliniques à un rythme sans précédent », dit-il. « Les progrès ne sont jamais assez rapides, mais la communauté SLA est prête à faire de nouvelles découvertes prometteuses qui pourraient changer la donne pour les familles touchées par la SLA. »



*« Le jour où j'ai visité le laboratoire de recherche du Dr Robitaille avec ma femme, mon fils et ma fille, et leurs conjoints, nous ne savions pas trop à quoi nous attendre. La qualité de l'information qui a été partagée et la quantité de travail qui a été consacrée à la préparation de la visite étaient toutes très impressionnantes. Les jeunes doctorants et post-doctorants ont chacun fait une présentation détaillée, ont montré leur travail individuel au microscope et ont répondu à nos questions avec beaucoup de soin. Il y a eu beaucoup de dialogue et d'apprentissage de part et d'autre. »*

*« Je pense que ce qui m'a le plus marqué, c'est leur passion pour la recherche. Cela m'a vraiment marqué. Nous pouvions voir que ces jeunes chercheurs repoussaient les limites pour trouver des solutions malgré des fonds très limités. Je sais que nous sommes entre de bonnes mains ! Le défi est maintenant d'obtenir davantage de fonds pour que nous puissions vraiment faire avancer le dossier de la SLA grâce à de nouveaux traitements et thérapies. »*

**- Claude Lapierre**

Vivre avec la SLA depuis 2016

## MISE À JOUR DES CHERCHEURS

En 2020, le Dr Silvia Pozzi a reçu une bourse de transition de carrière de 250 000 \$ de La Fondation Vincent Bourque-ALS Canada Career Transition Award, pour son travail de développement de stratégies à base d'anticorps visant à retarder ou à arrêter la progression de la SLA. Depuis qu'elle a reçu ce prix, le Dr Pozzi a obtenu un poste de professeur adjoint à l'Université Laval, ce qui lui permet de devenir un collaborateur et un leader permanent de la recherche sur la SLA. En 2021, elle a également reçu le prestigieux prix Paulo Gontijo, un prix international décerné aux meilleurs jeunes chercheurs qui se consacrent à la recherche de la cause et du traitement de la SLA. Le Dr Pozzi n'est qu'un exemple parmi d'autres des talentueux chercheurs qui se consacrent à la SLA, grâce notamment aux efforts de collecte de fonds des participants de la marche pour vaincre ALS, y compris les donateurs comme vous provenant du Québec, et la générosité de partenaires comme la Fondation Vincent Bourque.



FONDATION  
VINCENT BOURQUE



Merci à la Fondation Vincent Bourque et à la famille Lessard qui continuent de soutenir les familles touchées par la SLA et la recherche par le biais du programme de recherche de la SLA Canada. Votre participation active à tout ce que nous faisons est vraiment inspirante.



Les bourses de formation Tony Proudfoot pour la recherche sur la SLA ont été créées en 2008 pour soutenir des étudiants de maîtrise et de doctorat ou des boursiers postdoctoraux exceptionnels, poursuivant une formation en recherche sur la SLA à l'Institut et Hôpital neurologique de Montréal. Les bourses sont offertes par le Fonds Tony Proudfoot de la Société de la SLA du Québec, en l'honneur de Tony Proudfoot, Alouette de Montréal et professeur d'éducation physique à McGill, qui s'est battu sans relâche pour faire connaître la SLA après avoir reçu son propre diagnostic en 2007. Les bourses sont également rendues possibles grâce à la générosité de Wendy Clarke, en mémoire de son père, A. George Alexander.

La lauréate de cette année, Maria Gobbo, mène des recherches portant sur le développement de biomarqueurs à l'aide de technologies nouvellement acquises, sur la découverte de gènes et les protocoles de tests génétiques, ainsi que sur le développement de nouvelles mesures de résultats pour le développement de médicaments contre la SLA.

## UNE DONATRICE APPUIE LES BOURSES DE RECHERCHE TONY PROUDFOOT EN L'HONNEUR DE SON PÈRE BIEN-AIMÉ

Tony Proudfoot, ancien Alouette de Montréal et professeur d'éducation physique à McGill, est devenu un ardent défenseur de la SLA après avoir été diagnostiqué en 2007. Il a raconté sa maladie dans une série d'articles publiés dans la Gazette de Montréal et a fait connaître son histoire dans tout le Canada. Tony est décédé en 2010.

Plus de dix ans plus tard, son héritage se perpétue grâce à un fonds qui permet de former et de soutenir la prochaine génération de leaders qui luttent contre cette maladie. Les bourses de formation Tony Proudfoot en recherche sur la SLA ont été créées en 2008 pour soutenir des étudiants de maîtrise et de doctorat ou des boursiers postdoctoraux exceptionnels poursuivant une formation en recherche sur

la SLA au Neuro. Le Fonds soutient également la mission de la Société, qui consiste à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de SLA et à apporter un soutien aux membres de leur famille dans toute la province.

En 2021, le Fonds Tony Proudfoot de la Société de la SLA du Québec et Wendy Alexander Clarke, à la mémoire de son père A. George Alexander, ont eu le plaisir de soutenir Maria Gobbo, qui se étudie le développement de biomarqueurs à l'aide d'une technologie nouvellement acquise, sur la découverte de gènes et les protocoles de tests génétiques, ainsi que sur le développement de nouvelles mesures de résultats pour le développement de médicaments contre la SLA.

*En 1988, alors que je tenais notre nouveau-né, mon père m'annonçait tranquillement que les médecins du Neuro avaient donné un nom à la faiblesse musculaire qu'il ressentait depuis des mois. Je peux encore sentir mon cœur s'effondrer lorsque j'ai appris qu'il était atteint de la SLA. Mon père adoré, veuf depuis trois ans et âgé de plus de 70 ans, a été frappé par cette horrible maladie. Il l'a affrontée avec sa grâce habituelle et le stoïcisme de sa génération. Un homme bon, un gentleman, parti beaucoup trop tôt et incapable de tenir sa petite-fille dans ses bras.*

*Depuis lors, j'ai appris le sort de jeunes femmes et hommes diagnostiqués alors qu'ils entament les plus belles années de leur vie, confrontés à l'inconnu et à l'inimaginable. C'est une chose que d'avoir perdu le père que j'aimais si féroce, mais les jeunes méritent de vivre pleinement leur vie, d'aimer et d'être aimés. D'une manière ou d'une autre, cette maladie doit être enrayée.*

*Si mes dons peuvent aider les chercheurs à trouver une cause ou un traitement, alors l'argent que j'ai hérité de mon père aura servi à quelque chose. Cela n'arrivera peut-être pas de mon vivant, mais je sais que cela arrivera, et que les générations futures ne connaîtront pas le déchirement de perdre leurs proches à cause de cette maladie dévastatrice.*

- Wendy Alexander Clarke

# APERÇU DU PROGRAMME DE RECHERCHE SLA CANADA

La Société de la SLA du Québec est fière d'avoir contribué au programme de recherche SLA Canada qui vise à percer le mystère des causes et de la progression de la maladie tout en soutenant le développement de thérapies prometteuses.

Le programme de recherche SLA Canada est la seule source de financement dédiée à la recherche sur la SLA au Canada. Grâce à l'appui des donateurs, il assure un financement durable de la recherche sur la SLA au Canada, ce qui est d'autant plus crucial aujourd'hui que la pandémie crée des défis pour le financement de la recherche en santé. Les donateurs comme vous, nous permettent d'investir dans le programme de recherche d'ALS Canada, d'accélérer l'impact des investissements de haute qualité dans la recherche sur la SLA, de combler les lacunes importantes dans notre compréhension de la SLA, d'assurer une solide réserve de chercheurs sur la SLA et de renforcer l'infrastructure du Canada pour les essais cliniques sur la SLA.

Qu'elle soit menée en laboratoire ou en clinique, la recherche sur la SLA donne de l'espoir à une communauté passionnée qui a un besoin urgent : voir apparaître des traitements qui changent la réalité de la vie avec cette maladie. L'octroi de subventions de recherche sur une base annuelle signifie que les travaux en cours sont en constante progression.

Par le biais du programme de subventions à la découverte et en partenariat avec la Fondation Brain Canada\*, le programme de recherche SLA Canada investit dans la recherche de pointe, axée sur l'exploration de nouveaux domaines novateurs de la SLA, notamment la génétique, les biomarqueurs, les voies d'accès aux thérapies futures et la qualité de vie. En encourageant les découvertes scientifiques et en approfondissant notre compréhension de la SLA, ces subventions permettent aux chercheurs en SLA du Canada et du monde entier de collaborer à des projets qui repoussent les limites et qui auront un jour un impact positif sur les personnes vivant avec la SLA et leur famille, leur donnant ainsi l'espoir d'un avenir sans cette maladie.

L'appui des donateurs québécois contribue également à fournir un financement crucial pour les jeunes chercheurs dans le domaine de la SLA, ce qui permet de s'assurer que le Canada continue d'avoir une communauté solide de chercheurs talentueux dans le domaine de la SLA, qui s'engagent à répondre aux dernières inconnues sur la SLA, afin que de nouvelles thérapies puissent être développées pour améliorer la qualité de vie et prolonger la durée de vie des personnes diagnostiquées avec cette maladie difficile. La bourse de transition de carrière permet à des chercheurs en laboratoire talentueux, de

devenir des contributeurs et des leaders permanents de la recherche sur la SLA, en tout début de carrière. La bourse de recherche clinique offre aux chercheurs cliniciens une formation spécialisée en recherche clinique, ce qui permet d'augmenter la capacité des essais cliniques et des soins de la SLA. Le programme ALS Canada Trainee Awards investit auprès des jeunes esprits les plus doués de la recherche sur la SLA, apportant ainsi de nouvelles idées au domaine et maintenant l'excellence de la recherche canadienne sur la SLA dans le futur.

Tous les projets financés par le programme de recherche de SLA Canada sont soutenus par la générosité des sociétés provinciales de SLA, des donateurs de SLA Canada et des efforts de collecte de fonds communautaires, y compris 40 pour cent des recettes nettes de la Marche pour mettre fin à la SLA. Avant que les subventions ne soient accordées, les projets potentiels sont soumis à un concours de subventions évalué par les pairs. Un panel d'experts mondiaux sur la SLA a été chargé de classer par ordre de priorité les projets fondés sur l'excellence scientifique et susceptibles de faire progresser le plus rapidement possible la recherche sur la SLA.

*\* 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.*

## VOS DONNS À L'ŒUVRE :

L'équipe interdisciplinaire dirigée par le Dr Eric Shoubridge et le Dr Gary Armstrong du Neuro (Institut-Hôpital neurologique de Montréal) est un exemple de la façon dont les bénéficiaires de subventions à la découverte ont un impact. Grâce à une subvention à la découverte accordée en 2020, les Drs Shoubridge et Armstrong ont fait équipe pour comprendre les liens entre une paire de protéines récemment liées et la façon dont elles contribuent à la neurodégénérescence dans la SLA - et leurs plus importants collaborateurs sont des milliers de petits poissons rayés. D'autres récipiendaires de la subvention à la découverte 2020, les chercheurs Alex Parker (Département de neurosciences, CRCHUM, Université de Montréal) et Matthieu Ruiz (Département de nutrition, Université de Montréal et codirecteur de la plateforme métabolomique de l'Institut de cardiologie de Montréal) étudient ce que la connexion cerveau-intestin pourrait signifier pour le développement de futurs traitements contre la SLA.



Dr. Gary Armstrong



« Je ne saurais trop insister sur l'importance de cette aide à la découverte pour faire avancer la recherche sur la SLA au Canada. Elle permet de financer des recherches pertinentes sur la SLA, avec une approche translationnelle, qui ne seraient peut-être pas encore prises en considération pour une subvention conventionnelle, et elle permet aux projets de passer à la prochaine étape critique. »

- Dr. Alex Parker, récipiendaire d'une subvention à la découverte 2020

# UNIS MALGRÉ LA DISTANCE



Des **centaines** de marches tenues à travers la province

**60%** des fonds soutiennent les services directs aux **familles**



**40%** des fonds financent la **recherche\***



\*Doublés par Brain Canada



## LA MARCHÉ POUR LA SLA AU BAS-SAGUENAY, UN PREMIER TRIOMPHE

Lise Bernier, 71 ans, vit dans la petite communauté de Petit-Saguenay, qui compte moins de 1 000 habitants.

Diagnostiquée peu après le Nouvel An 2021, elle est la première personne de la région du Bas-Saguenay à organiser la Marche pour la SLA dans la région.

À l'approche de la date de la Marche en juin dernier, Lise a été comblée par la réponse qu'elle a reçu : une équipe de plus de 100 sympathisants, dont des amis, des membres de la famille, des entreprises locales et des représentants du gouvernement municipal, ont recueilli plus de 10 600 \$ en dons et fait connaître la SLA dans la région.

La SLA est une « maladie sournoise », dit Lise. Au début, elle a remarqué une diminution troublante de la force dans sa main et sa jambe droites. Personne ne peut prédire exactement comment la maladie va évoluer, mais en tant que personne qui a toujours été active, Lise ne peut que décrire la vie avec la SLA comme un « revirement complet à 360 degrés ». Malgré tout, elle est déterminée à se lancer dans la lutte contre la SLA.





L'événement phare de la société, propulsé par **TELUS SANTÉ** en collaboration avec MT Pharma

De 50 à 1000 KM parcourus par cycliste pendant l'été!

2,75 millions de dollars amassés depuis 2008

Nous avons hâte de célébrer le 15<sup>e</sup> anniversaire en 2022

## LE MEILLEUR COLLECTEUR DE FONDS EXPRIME SA PROFONDE GRATITUDE POUR LE SOUTIEN DE SLA QUÉBEC



En août dernier, André Besner a mis sur pied la meilleure équipe de collecte de fonds du Québec dans le cadre de l'événement « Roulez pour vaincre la SLA », organisé par TELUS Santé. Il l'a fait en mémoire de son épouse bien-aimée, Dominique, qui est décédée en novembre 2020.

Pendant deux ans, André a été un aidant dévoué. « Pour moi, c'était le geste d'amour ultime pour une femme que j'adorais. Je l'aurais fait pour n'importe quelle durée », déclare André. « Et je n'étais pas seul. Nous étions nombreux à encourager Dominique dans notre cercle de soins - nos deux filles, la mère de Dominique, ses frères, des amis et des collègues. Nous avons tous fait ce que nous pouvions pour rendre ses journées aussi agréables que possible. »

Au fur et à mesure que la maladie progressait, André et Dominique se sont concentrés de plus en plus sur le moment présent pour éviter de s'attarder sur tout le chagrin et la douleur à venir. Un dernier voyage dans la région du Périgord avec la mère de Dominique reste un souvenir précieux. « Quels beaux moments nous avons passés ensemble là-bas », se souvient André. « Dominique a choisi la voie du courage et de l'amour plutôt que celle de l'amertume et du désespoir. Elle a connu le bonheur, même face à une maladie aussi terrible. »

L'organisation de la randonnée de Ste-Hyacinthe en l'honneur de Dominique a été profondément satisfaisante pour André, d'autant

plus qu'il s'agissait d'un événement en personne tenu en pleine pandémie. Il n'a eu aucun mal à recruter des participants pour la randonnée de 80 km. L'une des amies de Dominique, Isabelle Doray, a été tellement inspirée par la résilience de Dominique qu'elle a décidé de sortir de sa propre zone de confort et de relever le défi, même si elle n'avait jamais fait de vélo auparavant. « Chapeau ! » a exclamé André. « Isabelle a dû fournir un effort considérable pour terminer la randonnée ce jour-là. Elle a vraiment honoré l'énergie et la détermination de Dominique à continuer. »

Bien que la SLA soit encore rare, André a remarqué qu'il n'est pas si rare de croiser une personne dont la vie a été touchée par la SLA. S'il y a relativement peu de personnes vivant avec la SLA à un moment donné, c'est en partie à cause du mauvais pronostic pour les patients à qui on ne donne généralement que 2 à 5 ans à vivre. La sensibilisation est essentielle. Plus nous parlons de la maladie, plus nous comprenons la rapidité avec laquelle elle progresse et l'impact qu'elle a sur des familles entières.

André est extrêmement reconnaissant pour le soutien vital apporté par SLA Québec, notamment la présence d'un bénévole de SLA Québec à chacune des visites de Dominique à la clinique SLA de Montréal. Depuis le diagnostic en 2018, il porte un bracelet SLA Québec au poignet comme symbole de sa gratitude. Il aura toujours le sentiment de faire partie de la communauté SLA car, selon ses mots, « ensemble, nous apprenons à comprendre toutes les étapes du parcours et nous nous soutenons mutuellement. »

Nous avons hâte de célébrer le 15<sup>e</sup> anniversaire de l'un de nos événements phares !

# UNIS POUR PRENDRE SON ESSOR

## DEUX FRÈRES DOUBLENT LEUR IMPACT AVEC DES DÉFIS SPORTIFS CONSÉCUTIFS



Steeven et Maxime Plante ont récemment perdu leur père, Jacques, qui a reçu un diagnostic de SLA bulbaire en janvier 2021. Avec le recul, ils sont profondément émus par l'importance et les nombreux résultats positifs de l'organisation d'événements de collecte de fonds consécutifs qui ont permis de recueillir 23 000 \$ pour les personnes touchées par la SLA au Québec. Sous la bannière "Derrière l'objectif", en hommage à la carrière de photographe de leur père, Steeven a mis au défi six de ses amis et collègues de s'attaquer aux montagnes locales et de gravir collectivement 8848 mètres, ce qui équivaut à l'ascension du mont Everest ; Maxime a organisé (et terminé) son premier marathon qui a débuté à la clinique de SLA de Québec et s'est terminé à l'église de St-Lambert-de-Lauzon, où son père résidait.

Au départ, Steeven et Maxime voulaient recueillir des fonds pour aider leur père Jacques personnellement, à faire face aux coûts qu'il pourrait encourir, comme la rénovation de sa maison et l'acquisition d'appareils et d'équipements fonctionnels. Cependant, Jacques était beaucoup plus intéressé par la collecte de fonds qui servirait un objectif plus large en sensibilisant les gens à la SLA et en soutenant la recherche critique sur la SLA et les services de soutien aux familles touchées par la maladie.

« Lorsque nous avons commencé à organiser les événements, raconte Maxime, nous avons vu papa s'illuminer. » En fait, il était tellement motivé qu'il s'est fixé comme objectif personnel de participer en couvrant 500 km du parcours dans son fauteuil roulant motorisé. Malgré sa santé défaillante, Jacques a failli atteindre cet objectif, vivant chaque jour avec un courage et une détermination renouvelée.

« Le moment le plus magique a été d'arriver à l'église à la fin de la course », dit Maxime. « Entendre les cloches de l'église sonner, voir tant de gens se présenter pour nous accueillir à la ligne d'arrivée, c'était le plus beau cadeau que la communauté pouvait faire à mon père. » Se rassembler pour une cause aussi importante était profond, et la preuve de ce qui peut arriver lorsque les gens s'unissent sous une même bannière : le pouvoir de la communauté pour effectuer des changements entretient l'espoir dans les périodes sombres.



## BÂTISSONS UN MEILLEUR AVENIR

Christian Alain et sa fille Marie-Josée Alain ont été profondément touchés par l'énorme réponse à leur campagne en ligne de 2021. Ensemble, leur famille, leurs amis et leurs collègues ont fait un don de 57 600 \$ pour soutenir le travail de SLA Québec, fournissant ainsi les fonds, l'inspiration et l'espoir d'un avenir meilleur dont ils avaient tant besoin.

Malheureusement, M. Alain est décédé de la SLA le 17 décembre 2021. Notre reconnaissance envers M. Alain est profonde et nous aimerions adresser nos plus sincères condoléances à Marie-Josée et à la famille.

## LA SLA SUR SCÈNE AU THÉÂTRE LA LICORNE

Un grand merci au dramaturge et acteur Steve Gagnon, à la comédienne préférée des Québécois, Guylaine Tremblay, à la metteuse en scène Édith Patenaude, au Théâtre La Licorne (fondé par La Manufacture) et à tous ceux qui ont acheté des chandails spécialement conçus pour la pièce « Les Étés Souterrains ». Vos efforts ont permis d'amasser 12 000 \$ pour SLA Québec.



## EXXEL POLYMERS ACCUEILLE LE PREMIER TOURNOI DE GOLF ANNUEL DE LA SLA AU DOMAINE CHÂTEAU-BROMONT

Le vice-président et copropriétaire d'Exxel Polymers, Charles Bourdeau, a organisé le premier tournoi de golf annuel d'Exxel Polymers au prestigieux Domaine Château-Bromont en septembre dernier, recueillant 12 800 \$ pour SLA Canada, en l'honneur de son père Denis, qui vit avec la SLA depuis mars 2021.



## LE TOURNOI DE BALLE MOLLE DE TRANSPORT DSQUARE A ÉTÉ UN FRANC SUCCÈS!

Un grand merci à tous ceux qui ont participé au tournoi de balle molle mixte inaugural de « Transport DSquare » à Châteauguay en août, et qui ont recueilli plus de 8 000 \$ pour la SLA au Québec.



## MARC SARRAZIN ET RH EQUIPMENT CONSTRUISENT UN MEILLEUR AVENIR GRÂCE À LA RECHERCHE

Marc Sarrazin, 58 ans, a reçu un diagnostic de SLA familiale en mars 2021, juste au moment où la première quarantaine Covid-19 au Québec prenait fin. Marc savait que sa quarantaine personnelle allait se poursuivre, ayant vu son propre père lutter contre la maladie, mais il était déterminé à rester positif. Son employeur, RH Equipment, s'est empressé de participer à l'événement, aidant à recueillir 12 350 \$ pour la recherche sur la SLA qui continuera à donner de l'espoir à Marc et à d'autres personnes atteintes de SLA qui attendent la prochaine percée clinique.



## BROMONT ULTRA ENCOURAGE LES RECORDS PERSONNELS

Bromont Ultra est un événement unique en son genre qui met les coureurs au défi de courir la plus longue distance de leur vie. Les parcours de 6 km à 160 km sont conçus pour aider chacun à réaliser son meilleur personnel. Cette année, l'événement a permis d'amasser 352 000\$ pour 31 organismes participants, et plus de 16 000 \$ pour la SLA Québec qui participe à cet événement inspirant depuis 2014.



## « LA RANDONNÉE DE CHANTAL » FAIT TOURNER LES MOTEURS POUR LA SLA

Pour la deuxième année, la Randonnée de Chantal a rassemblé des passionnés de moto pour parcourir 130 km dans la magnifique région de Lanaudière, qui s'étend du fleuve Saint-Laurent, au nord de Montréal, jusqu'aux montagnes des Laurentides. L'événement a permis de recueillir plus de 7 000 \$ pour SLA Québec et a été une grande source de motivation et d'espoir pour Chantal, qui vit avec la SLA depuis 2013.

# MERCI POUR LES INCROYABLES ÉVÉNEMENTS COMMUNAUTAIRES QUE VOUS AVEZ ORGANISÉS !

Notre incroyable communauté a organisé une foule d'événements de collecte de fonds en 2021, malgré les défis posés par des restrictions en constante évolution. Alors que la pandémie continuait de défier nos plans, vous avez fait preuve d'une formidable initiative en organisant des événements virtuels aussi divers que des concerts de musique, des ventes de miel et d'amandes, et des ultra-marathons. Votre importante contribution financière nous a permis de continuer à servir les familles touchées par la SLA de la meilleure façon qui soit.

Merci à chacun d'entre vous pour le temps et les efforts que vous avez consacrés à l'organisation de votre événement unique. Vous avez été l'exemple d'une équipe forte et unie qui construit un avenir sans SLA !



## MANON PÉPIN TOURNE LA PAGE POUR UN AVENIR MEILLEUR

La pandémie n'a pas empêché la coordonnatrice de la Marche de Saint-Hyacinthe, Manon Pépin, de poursuivre ses efforts de collecte de fonds inspirés par et en mémoire de Pierre Lemieux. En plus de rallier sa communauté à la marche, elle a

organisé une vente de livres en 2021 et a poursuivi sa campagne de sensibilisation à la SLA au Québec. Merci Manon, pour ton dévouement inlassable et ta générosité !

## MYLÈNE ET CATHERINE FONT À NOUVEAU ÉQUIPE POUR FAIRE PASSER LEUR MESSAGE D'ESPOIR

Encore une fois cette année, l'équipe de la marche « Les Ondes Positives » a organisé une collecte de canettes de bière et de bouteilles de vin à retourner en Ontario pour le remboursement de la consigne. Mylène Boudreault et sa coéquipière, Catherine Panelli, ont également créé une maison hantée à l'occasion de l'Halloween pour recueillir des fonds et sensibiliser les gens aux besoins des personnes atteintes de SLA. Nous ne saurions trop vous remercier pour vos efforts inestimables et pour avoir inspiré tous ceux qui vous entourent !



## COLLECTE DE FONDS FACEBOOK

Martin Fecteau	Diane Lacombe
Mario Hudon	Pier-Luc Deschatelets
Benoit Guindon	Pauline Gévy
Fannie Parizeau Lamoureux	Viviane Giguère
Luc Bienvenu	Laurie-Anne Lenarduzzi Chasles
Danielle Desharnais et Sarah KD	Nathalie Chouinard
Raphaëlle D'Amour	Sophie Fortin
Julien Abenheim	Evelyne Piche
Akim Bourassa Houle	Aliza Perez
Anne Jolicoeur	Pierre Daigneault
Claudine Morin	Petrousse La Frousse
Stéphanie BC	Andrew Luttrell
Sonia Martineau	Suzie Vallières
Marie-pierre D'Amour	Daniel Grosleau
Mariève Lévesque	Andrée Paquette
Marie-Claude Monette	Sylvio Faucher
Mariline Levesque	Luce Arsenault
Laurence Lafond	Manon Millette
André Denis	Sofia Shnd
Lucie Thériault Denis	Véronique Lapointe
Jessica Michaud	Sébastien Côté
Mario Poulin	Chantal Joannis
Valérie Thérberge	Cynthia Blake

## ÉVÉNEMENTS TIERCE PARTIES

Assurons-nous d'un meilleur lendemain (Christian Alain)  
Bromont Ultra (Gilles Poulin)  
Classique de Golf des Goats 2021 (Hugues Choquette)  
Classique de Golf Exxel Polymers (Geneviève Carrier)  
Collecte annuelle en mémoire de Francine Pharand (Suzie Pharand & Geneviève Lalance)  
Collecte de canettes et de bouteilles (Mylène Boudreault & Catherine Panelli)  
Collecte de fonds - Maxi - Étudiants SJE Québec  
Collecte de fonds annuelle de Carole (Victoria Harrison)  
Collecte de fonds des Petites

Maisons de Cap-aux-Oies (Yvon Perron)  
Collecte de fonds en continu (Antonia Iagallo)  
Collecte de fonds en continu (Marc-Antoine Gagnon)  
Collecte de fonds en continu (Paul Régimbal)  
Collecte en mémoire de Michèle Boussaroque (Ingrid Boussaroque)  
La Ride de Chantal (Jocelyn Théorêt)  
Les Défis Sportifs "Derrière l'objectif" (Steeven et Maxime Plante)  
Lévé de fonds pour France Dupuis (Dominic Lamothe)

Lévé de fonds pour la SLA - Équipe Lady Di (David Lussier)  
Marc et Les Équipements RH s'unissent pour la recherche (Julie Martineau)  
Match de football - Cégep Saint-Jean-sur-Richelieu (Véronique Charbonneau)  
Michael Soles Bowl (Randy Burns)  
Roulons pour la cause (Shella Hubert)  
SLA Lac St-Jean 2<sup>e</sup> Édition (Suzie Bouchard)  
Spectacle de musique (Laurent Bégin)  
Tirage Journée Lou Gehrig (Perry Giannas)

Tournoi de balle molle - Transport Dsquare 1<sup>er</sup> édition (Natalie Smith)  
Vente d'affiches et arbres de Noël (André Martel)  
Vente de bières pour la SLA (Masoif.com)  
Vente de cotons ouatés - Théâtre La Licorne (Steve Gagnon)  
Vente de livres usagés (Manon Pépin)  
Vente de lumières de Noël (Jocelyn Dorion - Équipe Déraillés)  
Tour de l'île à la course pour la SLA (Anne-Lise Nadeau, Doudja Mekamcha & Isabelle Desjardins-David)

MERCI À TOUS NOS BÉNÉVOLES DÉVOUÉS, NOS PARTICIPANTS INLISSABLES, 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**

**Appui**  
proches aidants



FONDATION ANDRÉ DELAMBRE



FONDATION  
VINCENT BOURQUE

**TELUS** | Health<sup>®</sup>

**TELUS**

**iii PartenaireSanté**  
**HealthPartners**  
La philanthropie au travail  
Charities At Work

Santé  
et Services sociaux  
**Québec**



FONDATION FAMILLE  
MANOUK  
DJOUKHADJIAN

FONDATION FAMILLE  
ALBERT & FLORENCE AZIZ

FONDATION  
**Québec Philanthrope**  
INVESTIR POUR DONNER ET PÉRPÉTER

**Le Groupe**  
**Jean Coutu**  
(PJC) inc.

**Desjardins**

**Eric T. Webster**  
Foundation



**Partenaires neuro**  
maladies neurologiques évolutives

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

**Bell**  
Media

GRUPE INTERNATIONAL  
**TRAVELWAY**  
GROUP INTERNATIONAL

**INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS**

MEMBER OF  
MEMBRE D' **Imagine** Canada

**COOK IT**

**SAQ**

**Kéroul** 40 ans

**MONSIEUR MUFFLER**  
PNEUS ET MÉCANIQUE

**SUBARU-MONTRÉAL**

**DONATEURS 2 000\$+**

9315-1876 Québec Inc.	Daniel Brosseau Fund	Kennerknecht, Susan	Pharmascience inc.
Bahri, Noha	Delorme, Danièle	Laprise, Roger	Raymond, Gilles
Bradshaw, Mark	Djoukhadjian, Manouk	Ledoux-Perreault, Louise	Senécal, Suzanne
Caisse de bienfaisance des employés et retraités du CN	Dorion, Jocelyn	Les Entreprises Lachance inc	St-Germain, Antoine
Caisse populaire Desjardins de Havre St-Pierre	Dubuc, Marie-Hélène	Les Structures Ultratec	Succession Madeleine Gauthier
Canuel, Jean Pierre	Fondation Jeanne Wojas et Robert Chevrier	Longpré, Mario	Tremblay-Dickey, Claire
Clarke, Wendy	Fréchette, Jasmine	Maltais, Marie	Trivisonno, Ennio
Côté, Robert	Gestion Sylvain Arsenault Inc.	Morisset, Jean	Veracode
	Hubert, Joseph	Neemeh, Alain	Vézina, Jean-Rock
		Normand, Céline	

**DONS EN PRODUITS**

'47 Brand	CookandEtc (6825176 Canada inc.)	Frontenac	OverHop Bières Artisanales
Artiste Paul Giroux	Décary, Julien	Lecours, Janique	Rucher et miellerie Reine Fabiola
Auberge Godefroy	Robitaille, Dr. Richard	Romanelli, Marco	Station Mont-Tremblant
Chef Andrea Telaro	Fairmont Banff Springs	O2V	Travelway
Chef Dino Cordileone	Motter, Frank J	On a Roll Records	Trium mobilier de bureau inc
Clinique Dentaire Petite-Patrie	Ken Hall - Fairmont Château	Orangetheory Fitness Griffintown	West Jet

# MERCI À TOUS NOS DONATEURS. CHAQUE DON COMPTE!

## DONATEURS 500\$+

2856-4219 Québec Inc	Boily, Laurence	Delorme, François	Gestion Rémabec inc.	Lamontagne, Guillaume	Morin, Sylvie	Jacinthe
3320294 Canada inc.	Boisvert, Anne-Marie	Denis, Jérôme	Gestion Rosaire Dubé Inc.	Landry, Pierre	Murray, Gordon	Sabbatini, Luc
3373517 Canada Inc.	Bolduc, Frédéric	Desharnais, Jean	Giannias, Perry	Lapierre, Claude	Nazar, Yamile	Samaras, Joseph
4118120 Canada Inc.	Boudreau, David	Dessercom	Gleeson, Caroline	Larochelle, Dominique	Antoinette	Sauvé, Monique
4411587 Canada Inc.	Boudreault, Louis-Georges	DG Consulting Services Inc.	Google	Lavage pression 2000	Nemay, Marie-Paule	Scott, Jeff
6789510 Canada Inc.	Brideau, Gaétane	Di Liello, Joe	Goudreau Vachon, Mabell	Lavigne, Marie Michelle	Ng, Janice	Seguin, Francine
Alain, Christian	Bronson, Laurie	Di Liello, Lucia	Goupil, Mario	Le Groupe Guy Inc.	Parcigneau, Rosemarie	Singh, Virginia
Alcantar, Émilie	Bruneau, Diane	Di Pietrantonio, Phil	Gouvernement du Canada	Leber & Son Canada	Parizeau Lamoureux, Fannie	Shield, Robert
ALFA	Caisse Desjardins de la Baie - Bas-Saguenay	Dickey, Annie	Graham, Joan	Leblanc, France	Pellerin, Daniel	Shortall, John
Alou, Moises & Austria	Campbell, Malcolm	Djoukhadjian, Audrey	Graman Investments Inc.	Leblond, Sylvie	Perkan Inc.	Singh, David
ANA Architecture	Caron, Hélène	Dr. Jacques Samson SPRPC inc.	Grenon-Nyenhuis, Chantale	Legault, Martin	Perreault, François	Soles, Jane
André Normand Inc., André	Caron, Michelle	Drouin, Yves	Grimard, Caroline	Leonard T. Assaly Family Foundation	Petit-Saguenay	Someca Immobilier Ltée
Arbour, Danielle	Caron, Régis	Dupuis, Stephen	Groupe Touchette inc.	Leprohon, Denise	Pharand-Mantha, Danielle	Stein, Robert
Armenti, Nick	Chades & associés	Dynamic Funds	Les Entreprises de construction Refrabec	Les Entreprises Lemieux et Smith inc.	Piecles d'autos Jean Leblanc Ltée	St-Onge, Pier-Luc
Arsenault, Chris	Chapitre H.O.G. Repentigny #9968	Énergie Valero	Location Dickie Moore	Location Dickie Moore	Pigeon, Jean-Marc	Strasser, Brian
Arseneault, Ghislain	Charron, Lise	Entreprises David Lemieux Inc	Louis-Pierre de Lorimier inc.	Lorimier inc.	Pilote, Steeve	Succession Louise Laroche
Association des policières et policiers provinciaux du Québec (APPG)	Chasseurs Films - 9418 8943 Québec inc.	Falardeau, André	Lunetterie du Monde - Optique St-Jean Inc.	Maisonneuve, Roger	Poirier, Marc	Tanguay, Annie
Auger Morissette, Linda	CIMA+	Faucher, Véronique	Maillly, Michelle	Malandrucolo, Daniel	Poisson, André	Technostrobe
Aziz, Karen	Cloutier, Gerald	Fazio, Donato	Maisonneuve, Roger	Mallet, Roger Jr	Pro-Expert Coffrage inc.	Thabet, Christine
Bastien, Gaetan	Club de motoneige Harfang de l'Estrie	Ferblanterie Marieno	Malandrucolo, Daniel	Manning, Holly	Proudfoot, Vicki	The Royal Trust Company
Bastien, J.P.	Coffrages Synergy Formwork	Florant, Richard	Mallet, Roger Jr	Mapol Inc.	Provencher, Claude	Thibault, Richard
Baudouin, Christine	Cook, Catherine	Fondation Lucie Morin et Robert Courteau	Manning, Holly	Maranda, Geneviève	Quincaillerie Richelieu Ltée	Tkalec, Diane
BBD et associés inc.	Cook, Claudine	Fonds de bienfaisance des employés de Rheinmetall Canada	Mapol Inc.	Marchand, Dominique	Richard, Lorraine	Tremblay, Marc
Beaconsfield Olf Timer Hockey Association	Cook, Stephen	Fortier, Yvon	Maranda, Geneviève	Massie, Rami	Rivard, Claude	Tremblay, François
Beauchesne, Yves	Coopérative funéraire des Deux Rives	Fréchette, Thérèse	Marchand, Dominique	Matheson, John	Roberge, François	United Way East Ontario - Centraide Est de l'Ontario
Beaulac, René	Côté, Isabelle	Gagné, Manon	Massie, Rami	Méthot, Marielle	Rochette, Danielle	Vachon, Marcel Jr
Beck, Ryan	Côté, Jacques-Etienne	Gagnon, Marc	Matheson, John	Meyer, Margrit	Rodimax	Vaes, Jean-Sébastien
Bégin, Danielle	Cote, Michael	Gardner, Linda	Kalman, Linda	Michaud, Bernard	Roy, René	Vaillancourt, Gilles
Bégin-Giroux, Carole	Cumming, Kathleen E.	Garfinkle, David	Karna, Ajoy	Montésano, Christina	Royer Vachon,	Vaillancourt, Marthe
Bergeron, Nicole	D'Anjou, Lisette et Laval	Gendreau, Isabelle	Kaufman, Stephen	Morin, Claude		Vezina, Patrice
Besner, André	De Luna, Phil	Gendreau, Olivier	Lachance, André			Vigny, Georges
Bienvenue, Luc	Dejean, Allen	Genest, Alexandra	Laguë, Louise			Ville de Boucherville
Bissonnette, François	Delle Donne, Donato	Germain Ménard, Vanessa & Maxime	Lalonde, Richard			Ville de Québec
Blouin, Jean Robert		Gestion Constantin Inc.				Vincent, Jonathan
Bohamed, Annie						Watters, Sonia
						Yelin, Daniel

## L'HÉRITAGE DURABLE D'ANDRÉ DELAMBRE : MAINTENIR L'ÉLAN VERS L'AVENIR

Lorsque André Delambre a appris qu'il était atteint de la SLA en 2003, il a demandé à son client et ami, l'imprésario René Angélie et Céline Dion, de l'aider à recueillir le million de dollars initial qui servirait à lancer la Fondation André-Delambre, espérant qu'il s'agirait de « l'étincelle qui éclairerait la voie menant vers un remède pour guérir la SLA ».

Les premières subventions accordées par la Fondation à SLA Québec ont véritablement donné un élan aux programmes et services de l'organisme et ont contribué à sensibiliser les gens à la maladie dans toute la province. L'une des initiatives les plus réussies de la Fondation a été le Symposium annuel sur la SLA, qui réunit certains des scientifiques internationaux les plus réputés dans le domaine de la recherche sur la SLA, afin qu'ils partagent leurs dernières réflexions dans une atmosphère de collaboration et de convivialité.

Le fils d'André, Dominic Delambre, s'est également impliqué dans la cause à divers titres, honorant l'héritage de son père en poursuivant l'élan amorcée par André de son vivant.

“Lorsque mon père vivait avec la SLA, la plupart des gens, même les médecins généralistes, ne connaissaient tout simplement pas cette maladie ou ne savaient pas comment la diagnostiquer”, explique Dominic. Grâce à des visionnaires comme lui et ceux qui l'ont suivi, les progrès s'accroissent, apportant de l'espoir aux familles accablées par les effets dévastateurs de la SLA.

Alors que la Fondation André-Delambre met fin à ses activités, nous tenons à les remercier pour leur généreux don à la mémoire d'André. “L'espoir de nos familles est que sa lumière continue de briller grâce au travail de SLA Québec. Nous savons qu'il serait très fier d'apprendre comment la Société s'est développée au fil des ans et les nouveaux traitements prometteurs qui se profilent à l'horizon !



# SOMMAIRE DES RÉSULTATS

Exercice financier du 1<sup>er</sup> novembre 2020 au 31 octobre 2021

## REVENUS

2020-2021

2019-2020

Activités de financement	850 842\$	447 293\$
Dons généraux	676 412\$	525 935\$
l'Appui pour les proches aidants	161 240\$	206 274\$
Partenaires Santé Québec et Canada	81 897\$	100 984\$
Legs testamentaires	-	-
Subventions gouvernementales	128 628\$	158 917\$
Fonds Tony Proudfoot	61 030\$	13 627\$
Fonds Team Stock	1 280\$	1 675\$
Autres	10 661\$	10 990\$

## TOTAL

1 971 990\$

1 465 695\$

## DÉPENSES

2020-2021

2019-2020

Programmes et services	326 667\$	493 239\$
l'Appui pour les proches aidants	184 201\$	195 688\$
Activités de collecte de fonds	226 594\$	234 702\$
Administration	108 040\$	125 145\$
Frais de sensibilisation et communications	87 879\$	63 887\$

## DONS À LA RECHERCHE

Contribution à la recherche	215 541\$	95 183\$
Contribution à la recherche au Neuro (Fonds T. Proudfoot)	55 325\$	6 689\$
Contribution à des colloques sur la recherche	1 803\$	1 176\$
<b>TOTAL</b>	<b>272 669\$</b>	<b>103 048\$</b>

## TOTAL

1 206 050\$

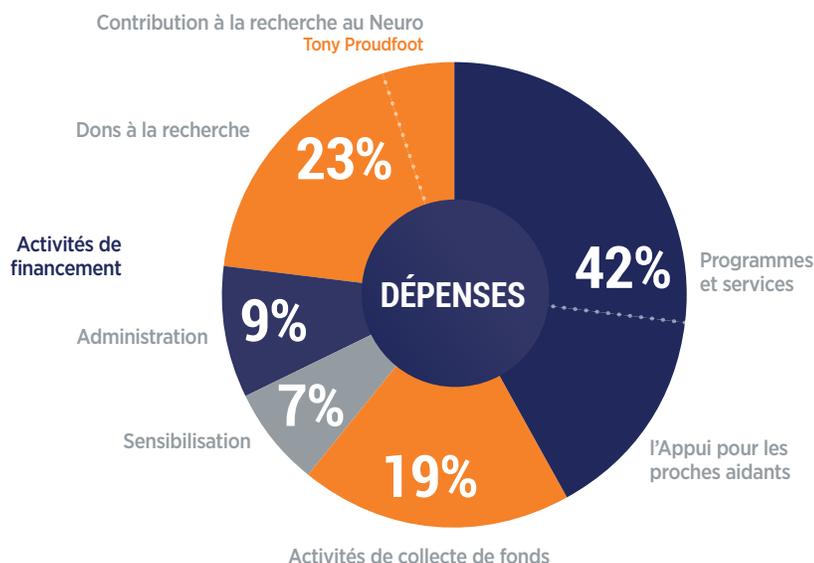
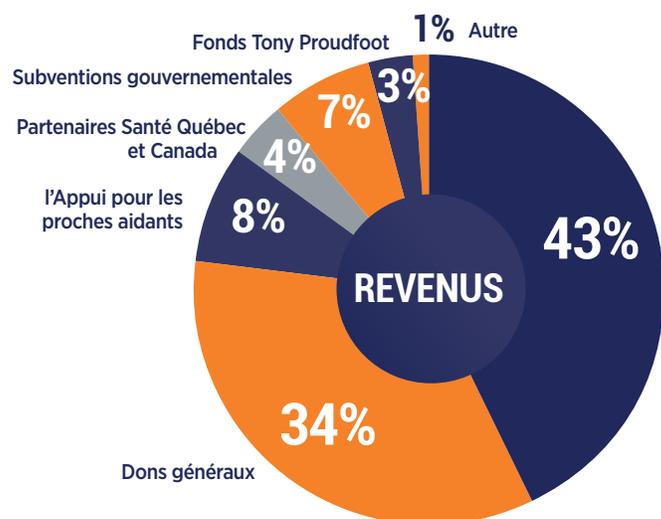
1 215 709\$

Excédent (insuffisance) des produits sur les charges

765 940\$

249 986\$

Le conseil d'administration a le plaisir de confirmer la création d'un fonds de recherche de 500 000 \$. Les détails suivront en 2022.



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



À la suite du décès de ma sœur jumelle Christiane, j'aimerais vous remercier de votre soutien à tous. Christiane appréciait les rencontres avec des personnes touchées de la même maladie. Le défi Bonhomme de neige a également mis de la couleur dans son quotidien. Chaque fois qu'une photo de bonhomme lui parvenait, la pensée et les encouragements de ces personnes la touchait beaucoup. Merci de votre soutien,

Christine Veilleux,  
Vicky & Jean-François D'Amours  
(enfants de Christiane)

À la suite du décès de ma mère, mon père avait à cœur d'encourager votre organisation pour qu'elle continue son formidable travail auprès des familles touchées par cette maladie si injuste et si cruelle. Mes parents furent extrêmement reconnaissants de vous avoir trouvé sur leur route. Vous avez fait une grande différence dans leur quotidien et les avez aidés à faire face à cette maladie courageusement et dignement.

En mon nom, au nom de mon père et à la mémoire de ma mère, je vous remercie sincèrement d'avoir été présents pour eux.

Sylvie Renaud  
Personne atteinte de la SLA

Ce que j'aimais le plus des rencontres virtuelles était de savoir que je n'étais pas seule et que j'avais du soutien à la portée de la main si j'en avais besoin. C'est magnifique de voir que chaque personne a une histoire à partager. Merci de nous permettre de le faire.



# 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 : Carine Blin, Valerie Neufeld et l'équipe de la Société de la SLA du Québec

Photographies : Nathalie Madore, Marī Photographe, Bernard L'Arrivée and Clément Charest

Pictogrammes : freepik.com



Ce rapport est également disponible en anglais.

Un merci spécial à  
Mylène Duchesneau,  
graphiste et bénévole à  
la SLA QC qui consacre  
sans compter son  
temps et son talent, à la  
mémoire de son père.