



Rapport Annuel 2022-2023

Courage et **communauté**



Agir pour vaincre la SLA avec **COURAGE** et le soutien de la **COMMUNAUTÉ**

Chaque personne atteinte de la SLA mérite notre soutien pour surmonter les pertes accablantes et les difficultés liées à la maladie.

Ensemble, en tant que communauté, nous travaillons sans relâche pour que toutes les personnes atteintes de la SLA dans la province disposent des ressources, du soutien et des possibilités nécessaires pour vivre pleinement leur vie.



Message de notre présidente du conseil et de notre directrice générale

Vivre avec la SLA signifie perdre ce dont les personnes qui font face à la maladie ont le plus besoin : la force.

En effet, la maladie affecte la force physique. Toutefois, la détermination et la compassion de la communauté SLA offrent un autre type de force : le courage de s'engager à vaincre la SLA.

Grâce à votre appui à SLA Québec, les personnes atteintes de la SLA partout dans la province ont accès à une communauté de soutien, véritable source de force et d'autonomisation. Grâce à vous, nous pouvons agir pour aller plus loin.

Nos réalisations en 2022 et 2023 reflètent les nombreuses façons dont nous écoutons la communauté SLA et répondons à ses besoins. Guidés par notre plan stratégique, nous avons approfondi les connaissances et le soutien au sein de la communauté SLA en continuant d'améliorer nos groupes de soutien, en entretenant un dialogue avec les professionnels de la santé et en améliorant notre site Web.

Nous avons pris des mesures audacieuses pour promouvoir davantage la recherche sur la SLA au Québec et au Canada en renouvelant et en élargissant notre engagement envers le Fonds québécois de recherche sur la SLA, qui a été lancé en 2022 avec l'aide de généreux donateurs et bailleurs de fonds.

Nous avons milité au nom de la communauté SLA du Québec afin de favoriser l'accès aux nouveaux traitements, et notre voix a été entendue.

Nous avons accru la visibilité pour la SLA en repositionnant l'organisme par le biais d'un exercice de refonte de notre image de marque réussi où nous avons redessiné notre logo et modernisé notre site Web afin de sensibiliser la population à notre cause commune.

Nous sommes particulièrement fiers :

- de notre équipe unie et de la compassion qui nous habite tous;
- de nos bénévoles et de notre personnel dévoués qui ont travaillé côte à côte pour défendre notre vision commune;
- des membres bénévoles de notre conseil d'administration, dont beaucoup ont un lien personnel avec la SLA, qui assurent la supervision de la gouvernance de notre organisme.

Pour terminer, nous tenons à remercier chacun d'entre vous pour votre soutien continu. Cela représente beaucoup pour nous.

Merci de faire corps avec nous!



Susan Kennerknecht

Présidente du conseil d'administration
Société de la SLA du Québec



Claudine Cook

Directrice générale
Société de la SLA du Québec

Qu'est-ce que la sclérose latérale amyotrophique (SLA)?



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

1 : 1

Près de 4 000 Canadiens vivent actuellement avec la SLA. Chaque année, 1 000 Canadiens reçoivent un diagnostic de SLA. Pour chaque diagnostic reçu, un décès survient.



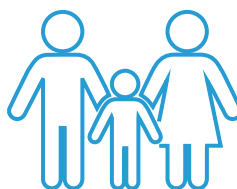
Alors que la communication entre le cerveau et les muscles moteurs est coupée, les personnes qui en sont atteintes perdent graduellement leur capacité à marcher, parler, avaler et finalement à respirer.



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

2-5
ans

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 engagement envers les personnes affectées par la SLA au Québec :

- Les **soutenir** par une offre de services complète et adaptée à toutes les étapes de la maladie.
- **Renforcer** leur pouvoir d'améliorer leurs conditions de vie et leur environnement actuel et futur.
- **Défendre** leurs droits auprès des acteurs politiques clés et provoquer des changements en leur faveur.
- **Conscientiser** le public afin qu'il comprenne mieux la maladie et le mobiliser pour qu'il contribue à la cause.
- **Financer** les projets de recherche les plus prometteurs et pertinents, susceptibles d'améliorer leurs conditions de vie et de guérir la maladie.

Nous sommes unis par notre cause commune

Les personnes atteintes de la SLA ne se sentent jamais seules grâce à la force de notre communauté au Québec. Notre soutien et nos ressources permettent aux familles touchées par la SLA de trouver un sentiment d'appartenance et de s'entraider pour obtenir de la force et de la sagesse. En 2022 et 2023, nous avons renforcé nos liens avec la communauté afin de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de la SLA, dont la passion et la sagesse nous guident chaque jour. Votre soutien crucial et constant nous a permis d'y parvenir.

Comment nous soutenons notre communauté

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

Occasions de s'impliquer

- Défense des intérêts
- Bénévolat
- Club des ambassadeurs

« SLA Québec est un organisme d'une très grande valeur et les intervenantes sont essentielles pour nous aider à comprendre la SLA et à vivre avec celle-ci. Je salue votre grand dévouement. Ce que vous faites pour les personnes atteintes de la SLA et leurs proches aidants a une valeur qui n'a pas de prix! C'est magnifique de voir l'empathie, l'ouverture et l'amabilité que vous manifestez dans votre approche avec les gens. »

- **Alain St-Hilaire**, Atteint de la SLA depuis 2022

L'impact de notre engagement communautaire

6 500+

membres (personnes atteintes de la SLA, personnes proches aidantes, proches endeuillés et professionnels de la santé)

560

personnes atteintes de la SLA (dont 30 % ayant reçu un diagnostic récemment) inscrites auprès de SLA Québec



156

familles touchées par le décès d'un proche atteint de la SLA

1 400

personnes atteintes de la SLA, familles et personnes endeuillées restées informées et connectées grâce à notre infolettre



500+

personnes atteintes de la SLA ayant bénéficié d'un soutien et de conseils personnalisés en temps opportun



60 %

du soutien apporté par nos conseillers destiné aux personnes proches aidantes, en plus de celui donné aux personnes atteintes de la SLA



484

participations à

21 webinaires éducatifs

475

participations à

60 réunions de groupes de soutien



193

professionnels de la santé ayant rejoint notre nouvelle communauté de pratique



17

régions de la province ayant eu accès aux ressources et au soutien



284

ressources disponibles sur notre **NOUVEAU** site Web amélioré

160+

participants ayant assisté à nos webinaires sur la recherche et à nos séances de questions et réponses

Soutien communautaire destiné aux familles et aux professionnels de la santé

La SLA est une maladie qui peut avoir tendance à isoler les gens. Souvent, les familles ne connaissent aucune autre personne avec ce diagnostic. De plus, à mesure que progresse la maladie, la communication et la mobilité deviennent de plus en plus difficiles. L'une de nos forces est d'arriver à rassembler les membres de la communauté SLA, que ce soit virtuellement ou en personne, afin qu'ils puissent trouver du courage dans les expériences des autres.

Rencontrer son âme sœur dans le cadre du programme de soutien individuel par les pairs

Ginette et Line sont devenues des sœurs de cœur dès qu'elles se sont rencontrées dans le cadre du programme de soutien individuel par les pairs de SLA Québec. Elles se sont entraînées pendant sept ans, réconfortées par le fait que d'être atteintes de la même maladie leur permettait de comprendre ce que vivait l'autre. Dans leur silence, elles se comprenaient et avaient la même vision des choses.

Ensemble, elles ont fait corps et inspirées l'espoir, revivant des moments de leur jeunesse à travers la musique,

chantant des chansons sans même utiliser leur voix, et dansant dans leur fauteuil roulant électrique comme deux adolescentes. Elles ont participé ensemble à des événements de soutien et de collecte de fonds pour SLA Québec, construisant de précieux souvenirs et défendant courageusement les intérêts de leur communauté. Après avoir vécu 21 ans avec la SLA, le courageux parcours de Ginette s'est terminé en juin 2023. Néanmoins, l'amitié est plus forte que la maladie. Ginette continue de vivre dans nos cœurs et de nous inspirer chaque jour.



Atelier pour répondre aux besoins uniques des jeunes

L'idée d'organiser un atelier pour les jeunes dont un membre de la famille est atteint de la SLA a été lancée par plusieurs jeunes âgés de 7 à 16 ans. En 2023, SLA Québec a collaboré avec l'organisme de services sociaux Deuil Jeunesse afin d'organiser son premier atelier sur la SLA destiné aux jeunes, qui, en plus d'avoir une portée éducative, offrait aux jeunes un espace sécuritaire pour raconter leurs expériences personnelles. Ils ont soulevé les préoccupations propres à leur tranche d'âge, notamment leur rôle dans la famille, la manière d'aborder des sujets difficiles, l'incidence de la SLA sur leur vie scolaire et leurs relations sociales, la gestion de leurs émotions et le sentiment croissant de responsabilité en tant que jeunes proches aidants.

« Je suis très reconnaissante d'avoir eu la chance d'avoir accès à un groupe de soutien adapté pour les jeunes. D'abord, j'ai apprécié pouvoir en apprendre davantage sur cette maladie et d'avoir eu des réponses à certaines de mes questions. De plus, le fait de pouvoir discuter avec d'autres jeunes dans la même situation m'a permis de me sentir comprise, puisque même si on en discute avec nos amis ou notre entourage, il n'y a personne qui sait réellement quelles émotions peuvent être ressenties ou encore tout simplement comment réagir lorsque l'on s'ouvre à eux. »

- **Béatrice Corriveau,**

Petite-fille d'une personne atteinte de la SLA



SLA Québec lance une nouvelle communauté de pratique pour les professionnels de la santé

Depuis 2012, grâce au Forum des échanges, les professionnels de la santé du Québec se rencontrent régulièrement par des appels conférence ou par des vidéoconférences avec l'équipe de SLA Québec pour discuter des questions liées à leur pratique avec les familles touchées par la SLA. En septembre 2023, SLA Québec a lancé une nouvelle communauté de pratique (CdP), un forum en ligne sur Microsoft Teams où les professionnels de la santé peuvent participer à des conversations continues, poser des questions et communiquer des renseignements actuels pour aider

à établir des pratiques exemplaires et à accroître leurs connaissances collectives, sans se limiter aux heures de réunion du Forum des échanges. À ce jour, près de 200 membres de différentes professions se sont inscrits!

Plus important encore, la CdP a été créée pour offrir aux professionnels un environnement de soutien où ils peuvent se sentir à l'aise de faire part de leur expérience à la grande communauté SLA, qui encourage la vulnérabilité, la compassion et le courage afin que nous puissions tous nous entraider.

Le programme « Vivre le moment présent » permet à 50 familles de réaliser leur rêve

Grâce à la Fondation Tenaquip, le programme « Vivre le moment présent » permet aux personnes atteintes de la SLA de créer des souvenirs avec leurs proches. L'année dernière, plus de 50 familles se sont réunies pour profiter d'événements spéciaux, comme faire de la voile, louer un chalet, pratiquer la pêche sur glace, célébrer un mariage, écouter un film ou faire un pique-nique en famille! De nombreux rêves ont été réalisés et nous avons pu apporter de la joie dans la vie des familles touchées par la SLA.



« J'ai reçu un diagnostic de SLA il y a 19 ans et je vis dans un établissement de soins de longue durée depuis de nombreuses années. Avant que la SLA ne devienne si contraignante sur le plan physique, j'allais au cinéma toutes les semaines. Maintenant, je visionne des films seulement dans ma chambre. Mais grâce au programme « Vivre le moment présent », SLA Québec m'a permis d'aller voir le film Batman vs Superman au cinéma en 2016. Puis, sept ans plus tard, j'ai enfin pu retourner au cinéma pour voir le film Avatar 2. Je chéris les moments que j'ai passés au cinéma avec ma famille et mes amis, et j'espère pouvoir y aller plus souvent. »

- **Carlos Botelho,**
Atteint de la SLA depuis 2004



« Lorsque mon père a reçu un diagnostic de SLA en avril dernier, j'ai eu l'impression d'être emportée par une énorme tornade. J'avais de nombreuses craintes, et l'une d'elles était qu'il ne soit pas là pour me conduire à l'autel le jour de mon mariage. Organiser l'événement dans un court laps de temps et avec un budget serré nous a semblé insurmontable, mais SLA Québec nous a fait un don généreux pour rendre le jour de notre mariage encore plus spécial pour mon père et toute la famille. Merci de nous avoir offert une précieuse journée avec nos êtres chers; nous ne l'oublierons jamais! »

- **Catherine Lespérance LeBouthillier,**
Père atteint de la SLA



« Merci beaucoup encore une fois. C'est tellement apprécié!
Nous nous sommes réunis au chalet que j'ai pu louer grâce à votre soutien. »

Famille de **Guylaine Larone**

« Vous faites notre bonheur! Merci de tout cœur! Comme notre père reste loin de sa famille, nous avons loué un chalet où il a pu voir ses enfants et petits-enfants. »

Famille d'**Emanuel Peirera**

« Encore une fois merci de nous avoir permis de vivre ces merveilleux moments en famille! »

Famille de **Norman Simard**



Nous remercions chaleureusement la Fondation Tenaquip d'avoir apporté un soutien continu à notre mission au cours des 19 dernières années et d'être la source d'inspiration de notre programme « **Vivre le moment présent** » pour permettre aux personnes atteintes de la SLA de créer des moments précieux et des souvenirs mémorables!

LA FONDATION **TENAQUIP**

Sensibiliser la population grâce à notre communauté

Après s'être remises du choc provoqué par le diagnostic de SLA, de nombreuses familles touchées par la maladie cherchent à obtenir des renseignements et des réponses à leurs questions. Elles peuvent obtenir de l'aide auprès de SLA Québec. Au fur et à mesure qu'elles prennent conscience des difficultés que les personnes atteintes de la SLA doivent surmonter au quotidien, ces familles choisissent souvent de sensibiliser la population et de défendre les droits de la communauté SLA. Ces actes de courage sont essentiels afin de vaincre cette maladie. Nous donnons à notre communauté les moyens d'agir à nos côtés afin qu'ensemble, nous puissions amplifier la visibilité et étendre notre influence pour changer les choses.

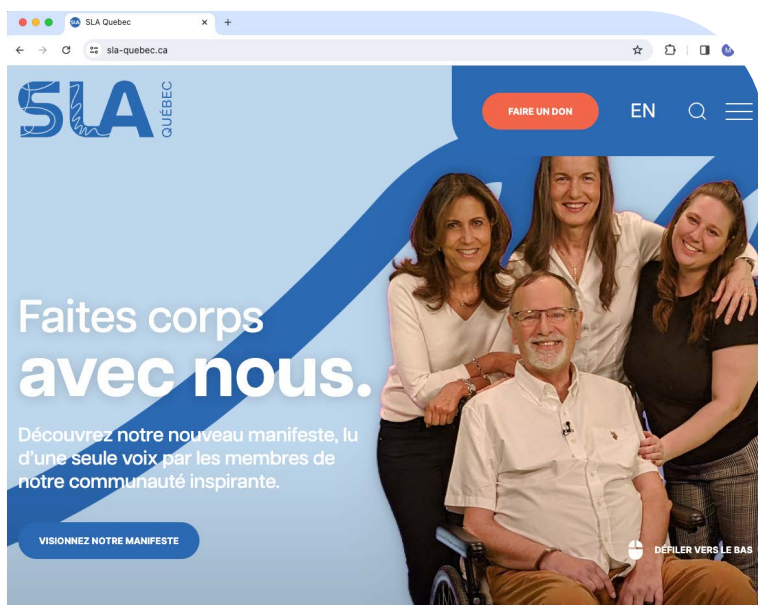
Une marque revitalisée amplifie notre message d'espoir

En juin dernier, nous avons fièrement dévoilé notre nouvelle image de marque. Pour l'occasion, nous avons redessiné notre logo et créé un nouveau slogan pour nous aider à communiquer notre message de manière claire et efficace. Notre nouveau logo représente la fragilité de la vie des personnes, ou des proches, dont le parcours a été affecté par la SLA. Mais, plus important encore, il symbolise la force de notre soutien et le courage dont fait preuve notre communauté pour vaincre la SLA, ce qui est le message clé de notre nouveau slogan « FAITES CORPS AVEC NOUS ».

Notre nouvelle image de marque met en lumière notre mission principale et nous permet d'amplifier notre message. Au cœur de tout ça, nous sommes toujours le même organisme bienveillant qui apporte son soutien aux familles touchées par la SLA, sensibilise le public, s'engage auprès des professionnels de la santé et des autorités gouvernementales, et contribue à l'importante recherche sur cette maladie.



L'accès aux renseignements est plus facile que jamais!



Lors de l'exercice de renouvellement de notre image de marque, nous avons également revu et remanié notre site Web. Le format convivial du site et ses fonctionnalités améliorées permettent d'accéder plus facilement à des renseignements précieux et actualisés sur la SLA et à des ressources utiles qui pourront autonomiser les familles touchées par cette maladie.

Les visiteurs peuvent également explorer les différentes façons de s'impliquer et d'inciter leur entourage à agir et à soutenir la cause.

Notre nouveau manifeste : l'espoir incarné par la mobilisation communautaire

À l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à la SLA, nous avons présenté notre nouveau manifeste, qui met en scène des membres de notre communauté. Alors que nous faisons corps ensemble, par le biais d'actions et de paroles, nous amplifions nos voix autour d'une vision commune.

Merci à toute l'équipe qui a contribué à la réalisation du manifeste de SLA Québec, plus particulièrement à Louise Michaud et l'équipe de RDS, de Bell Média, à notre incroyable communauté qui s'est jointe à nous de partout à travers la province pour y participer et à Atypic, pour sa direction créative. Ensemble, nous avons fait de ce projet spécial une réalité.



Le manifeste faisait partie d'une campagne de sensibilisation qui a touché 199 137 personnes dans toute la province.

Notre empreinte numérique est à la hausse

Dans le cadre de notre plan stratégique, nous nous sommes concentrés sur la sensibilisation et avons investi dans une initiative axée sur les médias numériques et les communications intégrées afin de mieux atteindre notre communauté. Nous sommes très satisfaits des résultats obtenus jusqu'à présent et nous sommes impatients de poursuivre sur cette lancée en 2024.

Notre empreinte numérique est à la hausse. Nous avons sensibilisé la population à l'aide de campagnes, augmenté l'engagement numérique avec notre communauté et augmenté le nombre d'initiatives de sensibilisation de la part de nos ambassadeurs.



99 000

utilisateurs sur notre nouveau site Web :
sla-quebec.ca



8 894

abonnés sur Facebook



144

infolettres envoyées à notre communauté



Portée globale :

413 859



55

mentions dans les médias et dans des articles à propos de *Roulez pour vaincre la SLA* et *Marche pour vaincre la SLA*, menant à

9 millions d'impressions



Interactions (mentions j'aime, partages, commentaires) :

18 194

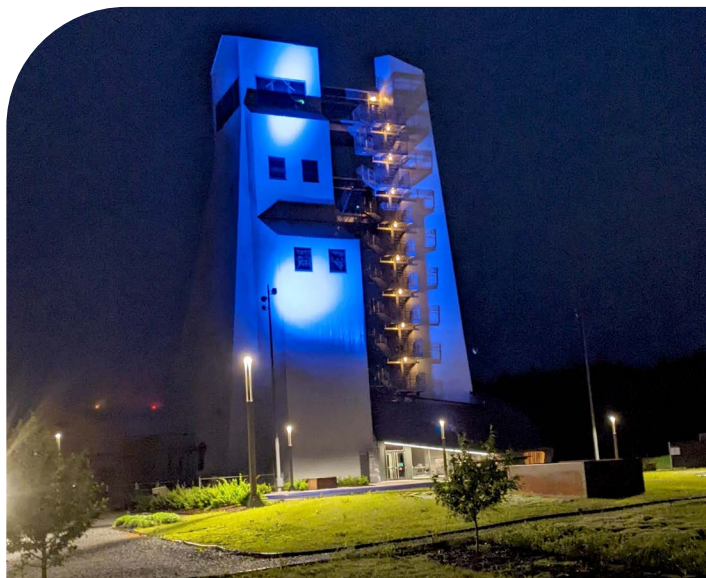
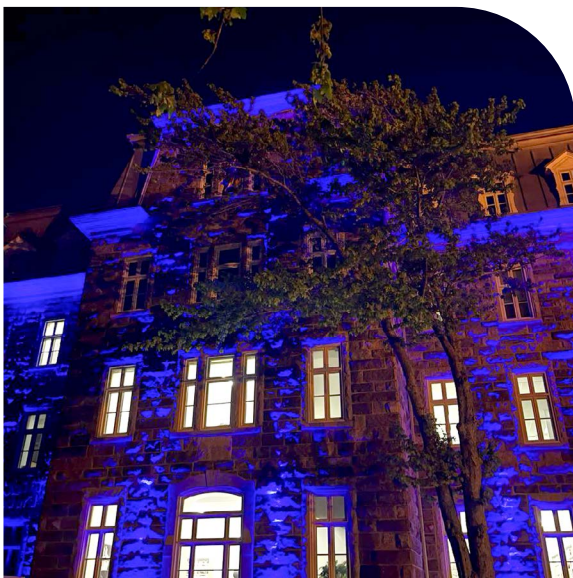
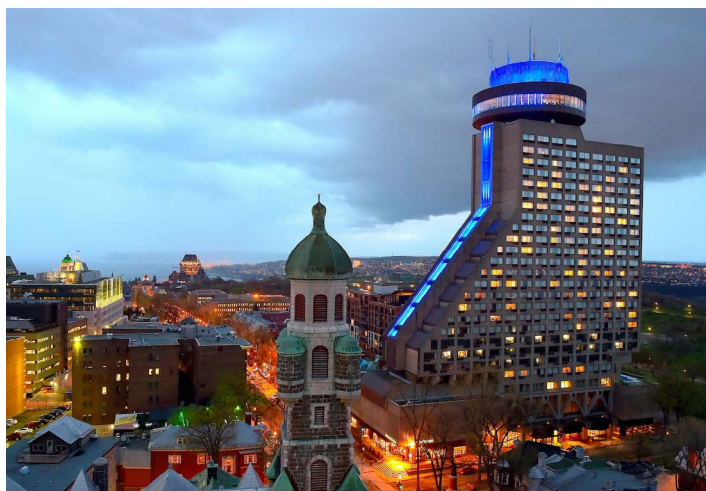
Des membres de l'Assemblée nationale prennent la parole au nom de notre communauté



Les députés à l'Assemblée nationale du Québec, **Michelle Setlawke** (députée de Mont-Royal-Outremont et leader parlementaire adjointe de l'opposition officielle) et **Sylvain Lévesque** (député de Chauveau et deuxième vice-président), se sont adressés au gouvernement au nom des 600 personnes atteintes de la SLA au Québec et de leurs familles lors d'un appel à l'action pour sensibiliser la population à la maladie et accroître le niveau de soutien offert. Merci à Mme Setlakwe et M. Lévesque, d'avoir porté notre cause à l'attention des législateurs et de la population.

Un ciel bleu pour le mois de la sensibilisation à la SLA

En juin dernier, pour marquer le mois de la sensibilisation à la SLA, 16 bâtiments dans 8 villes du Québec ont été illuminés en bleu pour aider à sensibiliser la population à la SLA. Des hôtels de ville, des églises, des stades, des hôtels et d'autres sites emblématiques de Montréal, de Québec, de Trois-Rivières, d'Alma, de Chicoutimi, de Montebello, de Rivière-du-Loup, de Thetford Mines et de La Malbaie ont été illuminés dans le cadre de cette initiative. Merci d'illuminer nos cœurs et de nous inspirer à continuer de travailler ensemble pour créer des changements positifs!



Défense des droits : le courage de s'exprimer

Norm Maclsaac et Mario Hudon : des défenseurs courageux de notre cause



Au cours des trois dernières années, Norm Maclsaac et Mario Hudon, membres du conseil d'administration, ont coprésidé le comité de défense des droits de

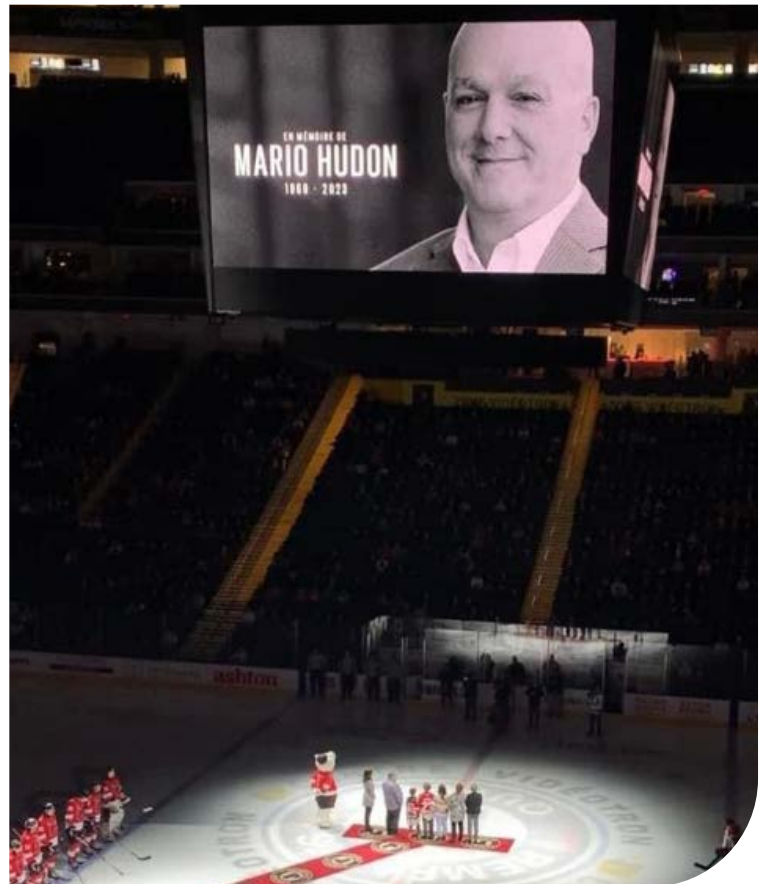
SLA Québec avec le courage et la détermination nécessaires pour inciter les gens à agir. Malgré les défis monumentaux liés à la vie avec la SLA, ils ont défendu notre communauté à la radio et à la télévision, sur les médias sociaux, lors de conférences de presse et d'événements publics, et directement auprès du gouvernement. Leur courage et leur persévérance ont porté fruit pour élargir l'accès à certains traitements novateurs. Il reste encore beaucoup à faire, mais pour l'instant, nous célébrons et reconnaissons le pouvoir de la collaboration et le succès de nos leaders inspirés. **Merci!**

Hommage à Mario Hudon : l'ancien animateur de radio n'a jamais perdu sa capacité à communiquer

Le 20 novembre 2023, la communauté SLA a perdu l'un de ses défenseurs les plus courageux et les plus actifs. En s'appuyant sur son vaste réseau de contacts et d'amis, dont beaucoup provenaient de sa vie professionnelle de journaliste sportif, Mario s'est mobilisé pour l'équipe dès le moment où il a obtenu son diagnostic de SLA en 2020. Mario a travaillé sans relâche pour démontrer les réalités dévastatrices des personnes atteintes de la SLA. Il était un modèle de courage et une source d'inspiration pour nous tous. Nous nous souviendrons de toi, Mario, comme l'un des meilleurs.

Pour rendre hommage à Mario, Chantal Lanthier, une membre respectée de notre communauté, a écrit ce mot sur sa page Facebook :

« Mario est un exemple de force et de courage. C'est un grand ambassadeur de SLA Québec qui a donné tout ce qu'il pouvait pour faire avancer la cause. Aujourd'hui, c'est avec une grande tristesse que je souhaite lui rendre hommage. Mario, je suis de tout cœur avec toi et ta famille. Merci pour ton message de persévérance et ton amour si fort de la vie et des gens. Tu laisses à tes petits-enfants et à tes enfants un modèle envers lequel ils peuvent être fiers. »



Notre collaboration avec Partenaires neuro renforce notre voix collective



Partenaires neuro
maladies neurologiques évolutives

Depuis sept ans, SLA Québec s'associe à Partenaires neuro, un regroupement de cinq organismes québécois ayant pour objectif de soutenir les personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative : la Société canadienne de la sclérose en plaques (division du Québec), Parkinson Québec, Dystrophie musculaire Canada (division du Québec), la Société Huntington du Québec et la Société de la SLA du Québec.

Ensemble, nous pouvons en faire plus pour sensibiliser la population et collaborer avec les élus sur les questions importantes pour nos membres, comme les soins à domicile, le logement, le soutien aux personnes proches aidantes, l'accès aux traitements novateurs et les essais cliniques. Le rôle de SLA Québec est essentiel, car il soutient ces efforts, agit en tant que ressource et propose à ses membres de se joindre à des comités et de participer à des consultations.



La recherche, c'est l'espoir

SLA Québec s'engage à verser 1 million \$ pour la recherche

La communauté de recherche sur la SLA du Québec est l'une des meilleures du pays. Ce groupe de professionnels actifs et passionnés nous inspire par son dévouement à mieux comprendre et traiter cette maladie. Nous continuons à bâtir le Fonds québécois de recherche sur la SLA, gouverné et guidé par un comité respecté, afin de distribuer l'argent des donateurs dans la communauté de recherche du Québec.

Nous contribuons aussi au programme national de recherche sur la SLA, administré par la Société canadienne de la SLA, afin de financer les recherches les plus prometteuses à l'échelle du pays. Le Fonds soutiendra également la prochaine génération de chercheurs sur la SLA à l'aide de bourses et de subventions de voyage afin d'attirer et de conserver des chercheurs talentueux au Québec et au Canada.

Un grand merci à notre comité scientifique pour l'énorme leadership dont il a fait preuve en nous aidant à élaborer un plan cohérent et efficace pour soutenir l'investissement dans la recherche, un élément essentiel de notre mission :



D^r Richard Robitaille,
professeur titulaire,
Université de Montréal
Membre du conseil d'administration
et président du comité de
recherche de SLA Québec
Membre du comité du Conseil
consultatif scientifique et médical
(CCSM)



D^r François Gros-Louis,
professeur titulaire,
Université Laval



D^{re} Geneviève Matte,
neurologue, CHUM



D^{re} Chantelle Sephton,
professeure agrégée,
Université Laval



André Besner,
vice-président, Qualité
et amélioration continue,
Produits Forestiers Trans
Canada et membre du
conseil d'administration de
SLA Québec



D^r Jean-Pierre Canuel,
membre du conseil
d'administration de SLA
Québec, diagnostiqué avec
la SLA en 2014

« Deux membres de ma famille sont décédés de la SLA, ma grand-mère en 2000 et mon père en 2004. Je travaille dans le domaine de la recherche sur la SLA depuis plus de dix ans, et j'ai constaté des progrès considérables depuis le défi du seau d'eau glacé (Ice Bucket Challenge) en 2014. Il existe de nouveaux traitements prometteurs, des traitements ciblés pour certaines mutations génétiques et de nombreuses autres thérapies potentiellement révolutionnaires qui font actuellement l'objet d'essais cliniques. L'avenir est prometteur! »

- **Elsa Tremblay**, Doctorante, Université de Montréal



Aperçu du programme de recherche de 2023 de SLA Canada

La Société de la SLA du Québec est fière d'avoir contribué 265 000 \$ au Programme national de recherche de la Société canadienne de la SLA, visant à répondre aux questions sans réponse sur les causes et la progression de la SLA et à soutenir les voies de développement de thérapies futures.

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 participantes, des donateurs de la Société canadienne

de la SLA, ainsi que sur les efforts de collecte de fonds communautaires, dont 40 % des recettes nettes de l'événement *Marche pour vaincre la SLA*.

Avant que les bourses ne soient accordées, les projets potentiels sont évalués par des pairs lors d'un concours où un panel d'experts de la SLA donne la priorité aux projets fondés sur l'excellence scientifique et susceptibles de faire progresser le plus rapidement possible le domaine de la recherche sur la SLA.



Dans le cadre du **Programme de bourses de découvertes de la Société canadienne de la SLA et la Fondation Brain Canada**, le *Fonds D' Jean-Pierre Canuel – SLA Québec*, en partenariat avec la Bourse de découverte de SLA Canada et la Fondation Brain Canada, a accordé 300 000 \$ au D^r Alex Parker de l'Université de Montréal pour son projet intitulé « *La dégénérescence axonale comme cible thérapeutique pour la SLA* ».

Le *Fonds D' Jean-Pierre Canuel – SLA Québec* soutiendra un autre projet dans le cadre du Programme de bourses de découvertes de la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Brain Canada de l'année passée, dont l'annonce sera faite au début de 2024. SLA Québec est fière de compter sur des donateurs qui l'aident à maximiser ses investissements et son incidence sur la recherche sur la SLA.



partagée pour la gestion des symptômes bulbaires dans la SLA ».

Le financement du Prix 2023 a été rendu possible grâce à la Fondation Vincent Bourque, qui a généreusement versé 25 000 \$ à SLA Canada, somme qui a été égalée par la Fondation Brain Canada par l'entremise du Fonds canadien de recherche sur le cerveau (FCRC)*.

Au fil des ans, la Fondation Vincent Bourque a soutenu des programmes de recherche à hauteur de 397 875 \$ et a versé 260 000 \$ pour aider les familles touchées par la SLA au Québec. Merci à la Fondation pour son soutien généreux et continu, y compris à l'équipe de Joe Bicycles pour s'être mobilisée afin de collecter des fonds essentiels dans le cadre de l'événement *Roulez pour vaincre la SLA*.

L'une des bourses doctorales du **Programme de bourses pour stagiaires 2023 de la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Brain Canada** a été financée par la Fondation Vincent Bourque.

Anna Huynh, doctorante dans le laboratoire de la D^{re} Yana Yunusova au Sunnybrook Research Institute, a remporté une bourse de 50 000 \$ sur deux ans pour son projet intitulé « *Développement d'une aide à la décision*

* *Le Fonds canadien de recherche sur le cerveau est issu d'un accord novateur entre le gouvernement du Canada (par l'intermédiaire de Santé Canada) et la Fondation Brain Canada.*

« *Nous sommes reconnaissants à SLA Québec et à ses partenaires pour leur précieuse contribution à nos initiatives de recherche nationales. Notre rêve d'un monde sans SLA se réalisera beaucoup plus rapidement si nous travaillons ensemble pour financer la science capable de faire une réelle différence dans notre compréhension de la maladie et dans notre capacité à la traduire en traitements urgents qui changeront des vies.* »

- D^r David Taylor

Vice-président, Recherche et partenariats stratégiques, SLA Canada



Familles et chercheurs se rencontrent en personne et en ligne

SLA Québec a organisé deux conférences de recherche sur la SLA en 2023 dirigées par le Dr Richard Robitaille, et 160 membres de notre communauté y ont participé. Les personnes atteintes de la SLA et leurs familles ont pu interagir avec des chercheurs et des cliniciens lors de séances de questions et réponses en personne et en ligne. Ce fut une excellente occasion de découvrir les derniers développements en cours dans les laboratoires et de renforcer les liens entre les familles touchées par la SLA et la communauté scientifique.

SURVOL SUR LA RECHERCHE ET Q&R

23 • 02 • 2023



DR RICHARD ROBITAILLE
 Professeur titulaire,
 Département de neurosciences,
 Faculté de médecine,
 Université de Montréal



DRE ANGELA GENGE
 Directrice, Centre
 d'excellence pour la
 recherche et les soins aux
 patients SLA, Directrice
 exécutive, Unité de recherche
 clinique, Le Neuro



DRE GENEVIÈVE MATTE
 Professeure adjointe de clinique,
 Département de neurosciences,
 Faculté de médecine, Université de
 Montréal, Chercheur investigateur,
 Centre de recherche du CHUM



DR NICOLAS DUPRÉ
 Professeur titulaire,
 Département de médecine,
 Faculté de médecine,
 Université Laval



DRE CHANTELE SEPHTON
 Professeure adjointe
 Centre de recherche CERVO,
 Université Laval



DRE SYLVIE GOSSÉLIN
 Professeure agrégée,
 Département de médecine,
 Service de neurologie,
 FMSS, Université de Sherbrooke,
 Neurologue, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Montréal accueille notre communauté mondiale de la SLA

Notre communauté mondiale se réunira à Montréal en 2024 à l'occasion du symposium de l'Alliance internationale des associations SLA/MMN (maladies des motoneurones) portant sur la recherche dans le domaine, qui sera organisé conjointement par SLA Québec et SLA Canada. Plus de 1500 délégués provenant de 40 pays sont attendus pour discuter des dernières avancées de la recherche sur la SLA et des pratiques exemplaires en matière de soins et de soutien aux personnes atteintes de la maladie. Nous sommes ravis de nous réunir pour cette incroyable occasion de partager, de collaborer et d'apprendre ensemble.



Coorganisé par :



Organisé par :



Une nouvelle plateforme en ligne simplifie la recherche dans le domaine des essais cliniques

Un accès rapide aux renseignements, aux traitements et aux essais cliniques est essentiel pour les personnes atteintes de la SLA. Recherche clinique Québec (RCQ) est un nouveau centre d'information et de services innovant propulsé par le réseau de CATALIS Québec et développé en partenariat avec le gouvernement du Québec pour permettre aux individus de toute la province de s'informer facilement sur la recherche clinique et de trouver des essais cliniques qui pourraient prolonger leur vie. Au cours des deux dernières années, SLA Québec a fièrement participé au comité consultatif de ce service important pour notre communauté.



CAPTURE SLA : une plateforme révolutionnaire pour la recherche sur la SLA

CAPTURE SLA (**C**omprehensive **A**nalysis **P**latform **T**o **U**nderstand, **R**emedy, and **E**liminate ALS [plateforme d'analyse compréhensive pour comprendre et éliminer la SLA et y remédier]) est une plateforme canadienne qui réunit des patients, des médecins et des chercheurs du monde universitaire et de l'industrie pour étudier la SLA. Elle fournit les systèmes et les outils nécessaires à la collecte, au stockage et à l'analyse de grandes quantités d'informations sur la SLA, créant ainsi une image biologique complète des personnes atteintes de la maladie. En partageant ouvertement ces informations avec d'autres initiatives internationales sur la SLA, les Canadiens joueront un rôle majeur dans l'effort mondial pour comprendre et traiter la SLA.

SLA Québec se réjouit de pouvoir soutenir l'expansion de cette importante plateforme au Québec.



La collecte de fonds communautaire : encourager la mobilisation collective

La SLA demande beaucoup, autant pour les personnes atteintes que pour leur entourage. C'est pourquoi nous sommes reconnaissants pour tout ce que vous choisissez de donner. Nos donateurs et nos bénévoles prennent la cause à cœur et s'engagent à répondre aux besoins de la communauté SLA. Votre incidence est énorme, car vous pouvez transformer la vie des gens. Grâce à vous, les familles touchées par la SLA peuvent trouver une communauté et du courage à un moment incroyablement difficile. Et face à la SLA, c'est la communauté et le courage qui alimentent notre mobilisation collective pour vaincre la maladie.

Les Marches pour vaincre la SLA ont permis de récolter 280 000 \$: chaque pas compte!

La Marche pour vaincre la SLA est un événement majeur de collecte de fonds pour la communauté SLA qui a lieu dans tout le Canada. Au Québec, huit marches ont été organisées avec des bénévoles et des sympathisants.

À Québec, des membres de notre communauté se sont rendus sur le terrain de baseball des Capitales de Québec pour participer à une cérémonie du premier lancer avec l'équipe, un commanditaire de longue date de la Marche pour vaincre la SLA.

Louis-Étienne et Emmanuelle Nadeau ont organisé la première Marche pour vaincre la SLA de Thetford

Mines en l'honneur de leur défunt père, Germain.

Merci à tous ceux qui ont participé aux événements pour attirer l'attention sur notre cause.

« Nous avons organisé cette marche en mémoire de notre père, Germain Nadeau, bien connu dans la région, mais nous le faisons surtout pour soutenir la mission de la Société de la SLA du Québec. Nous sommes convaincus que s'il était toujours vivant, quoique malade, il nous aurait encouragés à organiser cette marche! »

- **Louis-Étienne et Emmanuelle Nadeau**,
Père décédé de la SLA en 2019



Victoriaville accueille la 16^e édition du Roulez pour vaincre la SLA

L'édition de 2023 du *Roulez pour vaincre la SLA* de SLA Québec a mis en évidence la force de la communauté dans la région de Victoriaville l'été dernier. Les coprésidents, Nicole Bergeron et Max Sévégné, ont apporté leur soutien à cet événement exceptionnel en mémoire de Guy Aubert, décédé de la SLA en 2019, en récoltant plus de 425 000 \$. Merci à la Fondation SERVIR pour son engagement financier de cinq ans dans le cadre de l'événement *Roulez pour vaincre la SLA*.

Certaines équipes et certains participants sont allés encore plus loin en créant leur propre événement de cyclisme, plus près de chez eux. Nous tenons à souligner les efforts exceptionnels de collecte de fonds des équipes de Denis MEGA POWER, de Charlevoix, et de Susan's Angel, de L'Île-des-Sœurs, qui ont chacune recueilli environ 15 000 \$. Merci de contribuer à votre manière à cet effort de collecte de fonds exceptionnel.



Un défi de taille qui témoigne de la force et de la détermination



En février 2023, Jean-François Trudeau a réalisé un exploit physique extraordinaire au Centre multisports André-Chagnon de Vaudreuil- Dorion qui a permis d'amasser 33 000 \$ pour SLA Québec. Alors que la plupart des participants au Défi Everest 8848 ont réalisé leur ascension en équipe, Jean-François a grimpé à vélo l'équivalent du mont Everest, soit 8848 mètres de montée, et ce à lui seul. Et il ne l'a pas fait une seule fois, mais bien deux, en seulement 28 heures! Malheureusement, sa belle-mère, Mme Théorêt est décédée de la SLA le 8 janvier 2024. Touché par le courage extraordinaire de sa belle-mère face à la SLA, il a récemment publié sur Facebook : *« J'avais l'habitude de penser que mes épreuves sportives faisaient de moi le membre le plus résilient de la famille. Mais j'avais tort, je n'étais même pas proche. Ce que j'ai enduré n'a rien à voir avec les difficultés que vivent les personnes atteintes de la SLA. »*

Nous levons notre chapeau à Hostile Western!

Georges Jr. Hamel verse à SLA Québec une partie des profits provenant de la vente de ses casquettes, son produit phare. En 2023, Georges a collecté plus de 7000 \$. Cela fait beaucoup de casquettes vendues pour une bonne cause! Son entreprise de vêtements, Hostile Western, promeut le style de vie des cowboys, une passion que Georges partageait avec son père, décédé de la SLA.

Jetons la SLA hors du ring!



Organisé par Robert Gay en mémoire de sa mère, le 3^e gala annuel de kickboxing de Mont-Laurier a permis d'amasser 8 000 \$ pour soutenir la mission de SLA Québec. Félicitations à Robert et à tous les membres de sa combative équipe pour avoir donné un sacré coup de poing à la SLA là où c'est important!

Coach Phil remporte une nouvelle victoire!

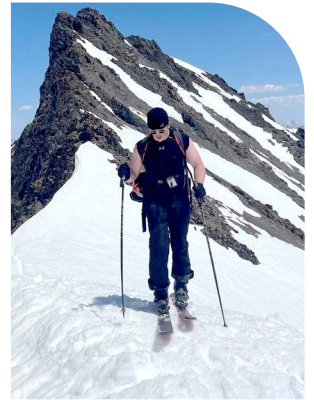
Le deuxième tournoi annuel de soccer organisé par l'entraîneur de soccer et organisateur communautaire Phil Lalonde a surpassé l'énorme succès de l'an dernier en recueillant 57 875 \$. La communauté de Pointe-Claire s'est ralliée à son entraîneur bien-aimé pour lui montrer à quel point elle l'aime et à quel point elle est inspirée à continuer d'aller de l'avant, quoi qu'il arrive.



Voyager dans un but précis : escalader des montagnes pour vaincre la SLA

Anthony Soles a transformé un projet de voyage visant à gravir de grandes montagnes en un projet à l'objectif beaucoup plus vaste. Il souhaitait honorer la mémoire de son père, Michael Soles, ancien joueur des Redmen de McGill et des Alouettes, qui a été atteint de la SLA pendant plus de 16 ans. Anthony et son ami, William Stone-Barney, ont entrepris d'escalader les monts Rainier, Hood et Washington puis de dévaler leurs pentes en ski dans le cadre d'un défi visant à

collecter des fonds et à sensibiliser la population aux dures réalités de cette maladie qui transforme des vies. Anthony a également souhaité nous faire part d'une leçon de vie importante que son père lui a transmise dans une lettre : *« Vivre pleinement chaque jour et ne jamais tenir pour acquis le temps dont nous disposons. »* Merci, Anthony et William, d'avoir amassé 20 000 \$ et de nous avoir fait part de ce message.



Une course contre la montre

Pour Andrée-Anne Trépanier, participer au Marathon Beneva a une signification bien particulière. Son père, un coureur passionné, a ressenti les premiers symptômes de la SLA alors qu'il était sur le point d'entamer une nouvelle saison de course. En 2023, Andrée-Anne et son équipe ont recueilli près de 6 000 \$ lors une course contre la montre pour vaincre la SLA une fois pour toutes. Félicitations à tous les participants qui ont choisi de courir pour SLA Québec et qui ont amassé au total plus de 12 000 \$.

Le Bromont Ultra : surpasser les attentes

Depuis 10 ans, SLA Québec participe au Bromont Ultra aux côtés d'autres organismes qui amassent des fonds pour leur propre cause. Catherine Tellier, l'une des capitaines de l'équipe de SLA Québec de cette année, a rallié ses amis et sa famille en l'honneur de sa tante Nicole, qui est atteinte de la SLA. Merci à tous de transformer votre compassion en actions significatives! Vous avez prouvé une fois de plus à quel point notre communauté est forte, résiliente et déterminée à améliorer la vie des personnes atteintes de la SLA.



Bénévoles : inspirer le courage et incarner l'espoir

Transformer une perte en espoir pour les membres de la communauté

Dévouée depuis plus de 16 ans auprès de SLA Québec, Diane Tkalec peut vraiment être décrite comme une « *bénévole extraordinaire* ». Diane a travaillé sans relâche pour apporter des changements positifs à la communauté SLA en tant que membre du conseil d'administration, défenseure, participante active, bénévole et collectrice de fonds lors d'événements visant à soutenir notre mission. Elle a même fait des recherches et produit un guide nutritionnel pour SLA Québec, une ressource essentielle pour aider nos familles.

« *Parfois, dans la vie, nous voyons et vivons des choses qui nous poussent à prendre du recul et à agir* », explique Diane. Lorsque son mari de 49 ans (et père de leur fille unique) est décédé de la SLA en 2007, elle a mis à profit ce qu'elle avait appris en tant que personne proche aidante, infirmière professionnelle et épouse endeuillée pour montrer à sa fille qu'« *il est possible de relever les défis de la vie avec intégrité, compassion*

et altruisme afin d'avoir une grande incidence au sein de la communauté ». Il ne se passe pas un jour sans que Diane ne soit consciente de sa capacité à parler, à avaler, à écrire, à marcher et à respirer. Et chaque jour, elle s'engage de nouveau à contribuer à améliorer les soins et la qualité de vie des personnes atteintes de la SLA, et à soutenir la recherche pour percer certains des mystères de cette maladie dévastatrice.

Après 10 ans de service au sein du conseil d'administration de SLA Québec, Diane quittera ses fonctions d'administratrice au conseil d'administration ainsi que son rôle de présidente du comité des programmes et services pour la clientèle. Cependant, nous savons que nous continuerons à la voir lors de nos événements et qu'elle ne sera pas loin lorsque nous aurons besoin de ses conseils et de son avis.

Merci pour tes années de service, Diane! Nous t'en sommes éternellement reconnaissants.



Un grand merci à nos bénévoles!

Merci à nos bénévoles dévoués, à nos participants infatigables et à nos partenaires fidèles! Votre soutien continu nous permet de rêver à un avenir sans SLA et de fournir les meilleurs soins à notre communauté. Le temps que vous nous consacrez et la compassion dont vous faites preuve forment les liens qui permettent à notre communauté de rester unie autour d'une cause commune.

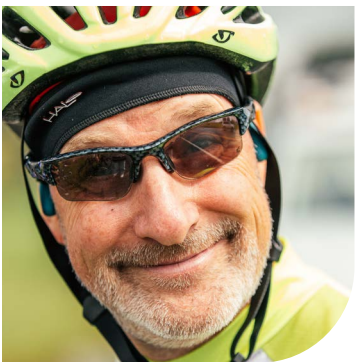
Carolle Audette	Serge Dubé	Hélène Jutras	Clémentine Nadeau
Annick Avitso	Denise Dubeau	Marc Jutras	Emmanuelle Nadeau
Nahid Bekkouche	Martin Duchaine	Susan Kennerknecht	Louis-Étienne Nadeau
Daniel Béliveau	Mylène Duchesneau	Simon Labranche	Philémon Nadeau
Anne Bergeron	Raymond Duhaime	Francine Labrecque	Georges-Étienne Noël
Ginette Bergeron	Pansy Dumas	Odette Lacroix	Sandrine Noël
Alexandra Bérubé	André Falardeau	Andrée Lafrance	Josiane Nolette
Denis Bisson	Martin Fecteau	Charles Langlois	Louis-Philippe Paré
Nancy Boily	Manon Filion	Denis Langlois	Ruth Pearson
Louise Boivin	Serge Fortier	Christine Lapierre	Marie-Line Pellerin
Marine Bord	Denise Fortier	Denis Laplante	Nicolas Pelletier
Lucie Bouchard	Maely Fortin	Pierre Laprise	Sandra Pelletier
Roger & Fabienne Boudreau	Odette Fréchette	Yan Laroche	France Piotte
Valérie Boudreault	Vincent Gagné	Bernard L'Arrivée	Jeanine Poirier
Mathieu Brisebois	Lisa Gagnon	Marie Lebel	Ghislaine Prince
Maude Cadrin	Valérie Gagnon	Suzie Leblond	Nicole Provencher
D ^r Jean-Pierre Canuel	Johanne Gaudet	Steeve Leclerc	Julie Racicot
Julian Cardinal	Bernard Gaudreau	Véronique Leduc	Philippe Rancourt
Thérèse Carignan	Claude Gaudreault	Laurence Légaré	Laurence Reeves
Ginette Carrier	Louise Gauthier	Michel Lehoux	Sonia Rioux
Renald Chabot	Michel Gauthier	Ann Léporé	Michel Robillard
Mélanie Champagne	Robert Gay	Manon Lessard	D ^r Richard Robitaille
Clément Charest	Maryse Gelais	Anne Lévesque	Gabrielle Rodrigue
Marc-Antoine Claveau	Brigitte Germain	Gérald Lévesque	Kim Rodrigue
Lora Colagiacomo	Denis Gilbert	Nicolas Lévesque	Prochat Salas
Nancy Colagiacomo	Annie Giroux	Andrea Lian	Paula Stone
Maria Colagiacomo	Mario Goupil	Marie-Josée Loiseau	Isabelle Taillon
Pepita Coll-Cardenas	Nicole Gravel	Tanya Luttrell	Annie Tanguay
Émilie Couture	Gilles Grégoire	Denise MacDonald	Emmanuelle Thibault
Nicole Couture	Luc Grenier	John MacDonald	Diane Tkalec
Isabel Cyr	Stephan Grenier	Norman MacIsaac	Myriam Toussaint
Lorraine Damecour	Chantale Grenon-Nyenhuis	Nathalie Madore	Philippe Toussaint
Yvan D'Amour	Benoit Guindon	Sylvie Mantovani	Xavier Toussaint
Laval D'Anjou	Amal Hagouch	Jeanne Martin	Audrey Tremblay
Dominic Delambre	Dany Hamel	Odette Martineau	Elsa Tremblay
Daniel Demers	Sandra Hamel	Alix Mercier	Emy Tremblay
Isabelle Deschênes	Charlotte Harvey	Christian Mercier	Mélanie Tremblay
Ty Diep	Rose Harvey	Éliana Mercier	Mylène Tremblay
Sylvie Domingue	Monica Hidalgo	Francis Moore	Jean Trudeau
Gary Donovan	Marcel Horth	Diane Moreau	Doris Turcotte
Angèle Doucet	Daniel Houle	Valérie Morpeau	Michelin Verret
	Mario Hudon	Johanne Nadeau	

Collecte de fonds sur Facebook

Julie Asselin	Katia Brisson	Nancy Ferland	Lucie Lambert	Bernard Michaud
Justine Auclair	Muriel Carpentier	Isabelle Fontaine	Gigi Larose	K-even Michaud Pelletier
Laurence Baker	Joanne Carroll	Claude Fortin	Alain Lavertu	Jo Morin
Anne Baril	Benoit Cayer	Normand Fortin	Veronique Lavigne	Francis Pelletier
Catherine Beaudoin	Geneviève Vivianne Chabot	Noémie Fournier Roussel	Claire Lemieux	Aliza Perez
Billy Beaudreault	Sylvie Chamberland	Guylaine Gascon	Sylvie Lemieux	André Pln
Danielle Beaulieu	Nicole Chevalier	Nathalie Gazelle	Michel Lespérance	Christine Poitras
Stéphane Beaulieu	Marc Choquette	Pauline Gévry	Claire Létourneau	Ddeniss Ppoullin
Stéphanie Beaupré-Camirand	Danny Cloutier	Maryse Girard	Myra Lighter	Louisa Raquel
Annie Bédard	Martine Cloutier	Elaine Godin	Jennifer Low	Vicki Ray
Pascale Bédard	Chantal Côté Brisson	Annie Godon	Andrew Luttrell	Éric Saucier
Geneviève Béland	Chantal Cournoyer	Sarah Goulet	Bettie Mailloux	Dy Somers
Jocelyn Belley	Brigitte Cozzens	Noella Hamel	Susan Major	Sandra St-Amand
Claude Berthiaume	Jocelyne Cyr	Odette Hardy	Dany Marchand	Catherine Tellier
Belzile	Kathy Daigle	Patrick Hevey	Miel Marcoux	Dominique-Sophie Thomas
Daphnée Bérubé	André Denis	Chrissa Houle Laberee	Roxanne Marin	Karine Tremblay
Luc Bienvenue	Véronique Deschênes	Mario Hudon	Mélanie Marotte	Noëlla Tremblay
Sonia Blanchette	Marylou Deslauriers	Chantal Joanisse	Julie Martel	Jade Trudel
Kelly Boucher	Carole Dessureault	Catherine Labelle	Émilie Martin	Sylvain Wistaff
Manon Brabant	Lina Doré	Sylvie Lacharité	Lise Ménard	
Louise Brassard	Suzanne Dubuc	Éric Lacoste	Nathalie Menier & Pascal Imbeault	
Helene Brien	Marie-Michelle Dumais	Sindy Laflamme	Claudia Michaud	

Événements organisés par la communauté

2e édition - Quille-o-thon (Luc Bisailon)	Collecte annuelle en mémoire de Francine Pharand (Suzie Pharand)	Félix Brousseau en spectacle (Félix Brousseau)	Soirée rétro bénéfice (Pierre Laprise)
3e édition - Gala kick-boxing (Robert Gay)	Collecte de fonds annuelle - Maisons miniatures (Yvon Perron)	Harmony Trend en spectacle (Étienne Paquet)	Soirée Serveuse d'un soir pour la SLA (Jean-François Brun)
3e édition - Michael Soles Bowl (Randy Burns)	Collecte de fonds annuelle (Elias Makos)	Hostile Western (George Hamel)	Stud' and Ride for ALS (Marine Bord)
3e édition - R3NROZ (Roslynn Scott)	Collecte de fonds pour Jean (En ligne) (Robert Trépanier)	Karl-o-thon (Véronique Privé)	Tournoi de balle (Mélanie Jolin)
4500m pour vaincre la SLA (Dominique Forgues)	Collecte des collègues de Véronique (Marie-Ange de Boutray)	La pause pour la cause (Josiane Dubé)	Tournoi de golf (Jasmin Dumas)
Big Mountains, bigger cause (Anthony Soles & William Stone)	Défi caritatif 21k de Montréal	Marathon Beneva (2e édition)	Tournoi de soccer Coach Phil Senior (Phil Lalonde)
Bromont Ultra - 10e edition (Gilles Poulin)	Défi Everest 8848 (Jean-François Trudeau)	Party de fête (Patrick Rhéaume)	Vente de bracelets (Valérie Boudreault)
Célébrons Richard Aubin en bonne mère (Stéphanie/ Katia Aubin)	Encan (Line Goulet)	Pool de Hockey - Cage aux sports (Phil Laroche)	Vente de poteries (Francine Bohémier)
	Exposition de photos (Steeve Baker)	Randonnée VTT (Stéphane Trottier)	
		Show d'humour (Laurie Barrette)	



Un grand merci à nos donateurs!

Votre générosité fait toute la différence! Les donateurs de SLA Québec allègent le fardeau de la maladie pour les familles de toute la province, nous permettant d'investir dans la recherche prometteuse en matière de traitement et de soins, tout en alimentant les efforts de sensibilisation et de défense des droits.

Donateurs 10 000 \$+

9315-1876 Québec Inc.	Marc Charette	La Fondation S.E.R.V.I.R.	Mitsubishi Tanabe	Guyot
Amylyx Pharmaceuticals	Jasmin Dumas	Bois-Francis Inc.	Pharma	TELUS Corporation
Appui proches aidants	Fondation Québec	Laflamme, Gaétan	Partenaires Santé	The Rossy Family Foundation
Campagne Entraide	Philanthrope	Philippe Matte	RBC Wealth Management	The Tenaquip Foundation
Canadian Red Cross	David Kirk	Ministère de la santé et des services sociaux	Succession Yolande	

Donateurs 5 000 \$+

Steeve Baker	Eric T. Webster Foundation	Robert Gay	Le Groupe Jean Coutu (PJC) Inc.	Ultratec Patrimoine Canadien, Gouvernement du Canada
Luc Bisaillon	Fondation de la Fédération des Médecins Spécialistes du Québec	Gestion Sylvain Arsenault Inc.	Les Entreprises Lachance inc, Services financiers	
D ^r Jean-Pierre Canuel		Georges Jr Hamel	Yvon Perron	
Fondation Bon départ de Canadian Tire du Québec		Mélanie Jolin		

Donateurs 2 000 \$+

Caisse de bienfaisance des employés et retraités du CN	Valérie Boudreault	Wojas et Robert Chevrier	Globco	Louise Ledoux-Perreault	Caroline Salette
7144407 Canada Inc.	Mylène Boudreault	Fonds Isabelle Lessard	Caroline Grimard	Jean Morisset	Lorraine Samson
Intact Assurance	Brasserie du boulevard	Fonds Lamurco Inc.	Groupe MMO Inc.	Nathalie Nadeau	Diane Schwarz
Armatures Bois-Francis Inc.	Club Lions Sillery-Ste-Foy-Québec	Foundation Famille Marc Theriault	Erick Hamel	Sylvain Paquet	The Birks Family Foundation
Ghislain Arsenault	Claude Desormeau	Jasmine Fréchette	Susan Kennerknecht	Planete Courrier	Claire Tremblay-Dickey
Julie Barriault	Annie Dickey	Serge Gendron	Pierre Lachapelle	Quincaillerie Richelieu Ltée	Ennio Trivisonno
Nicole Bergeron	Digico Fabrication Electronique Inc	Golf & Academy Longchamp	Roger Laprise	Paul Regimbal	Unigraph International Inc
	Fondation Jeanne		Les Amis du Camping au Bord de la Rivière	Patrick Rhéaume	Veracode Inc
				Maryse Roy	

Dons en produits

1769 Distillerie inc.	Club de golf Victoriaville	Enterprise	Jakroo	NBA Canada	Stokes
'47 Brand	Cook It	Fairmont Le Château Frontenac	Juste pour rire	Norman MacIsaac	Super Aqua Club
Alouettes de Montréal	Daniel Lamarre et le Cirque du Soleil	Ford Laquerre Victoriaville	Kanawaki Golf Club	Ooya	The Royal Montreal Golf Club
André et France Chrétien Desmarais	Danielle Desy	Frank J. Motter	La compagnie Vilandré	Outil mag	Théâtre Denise-Pelletier
Bijouterie Nappert Métivier	Danson Décor	Frankie's	Lambert	Perry G, Exposfest	Théâtre du Trident
Boutique Sarto	Distillerie Euclide	Fruit d'Or	Location Dickie Moore	Pizzeria	Trudeau Corporation
Canadiens de Montréal	Domaine du Ridge	G2G	Les ondes positives	Rafting Momentum	Via Rail Canada
Chantal Lanthier	D ^r François Gros-Louis	Ghislain Arsenault	Louise Michaud	Restaurant Lexor	Vincent
Chef Andrea Telaro	D ^r Jean-Pierre Canuel	Photographe Gilles Corbeil	Mark Smith	SAQ	Damphousse et Club de Golf Laval-sur-le-Lac
Chenail	D ^r Richard Robitaille	Groupe Messier	Mécanique 360	Shop santé Victoriaville	Vol Récréatif
Club de Golf Arundel	D ^{re} Chantelle Sephton	Guess	Michael Kors	Siboire	Westmount Florist
	Ebgo	Hôtel Quintessence	Mint Green Group	Spa Scandinave	Zoo de Granby
		IGA Extra Raymond Martin	Moroccanoil	Station de ski Mont-Tremblant et Spa Scandinave	
			Musée d'Art Contemporain		

Merci à tous nos donateurs. Chaque don compte!

Donateurs 500 \$+

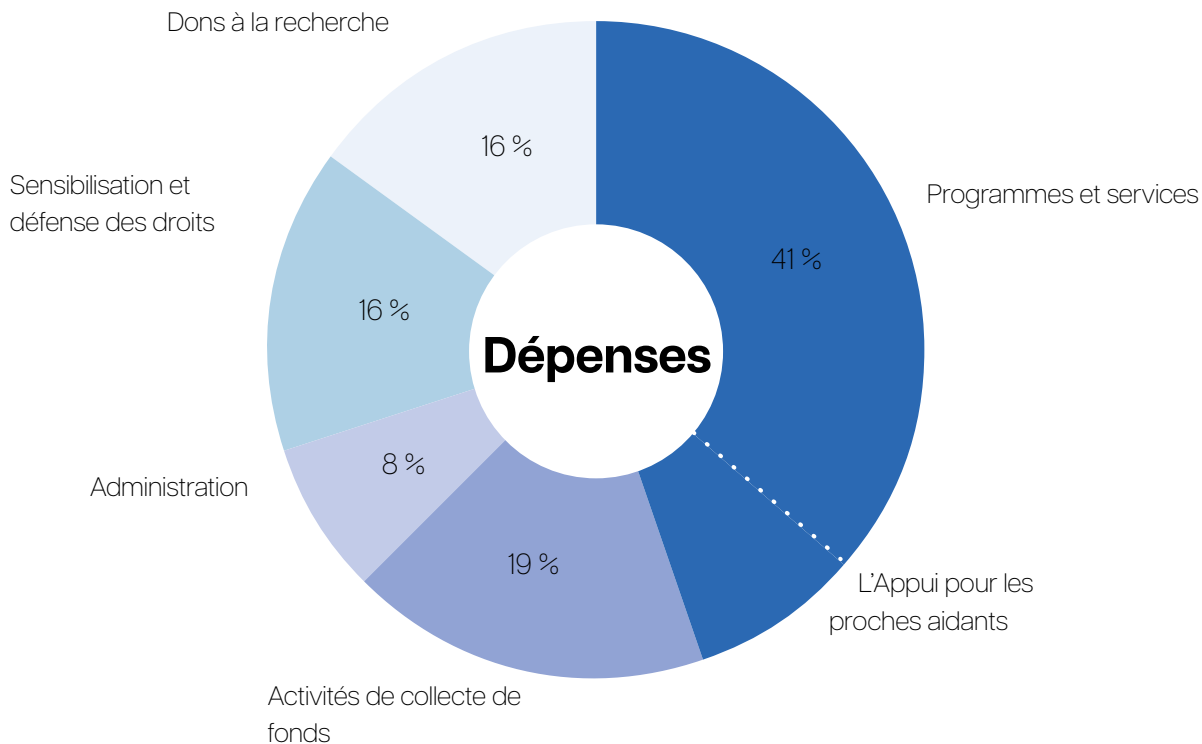
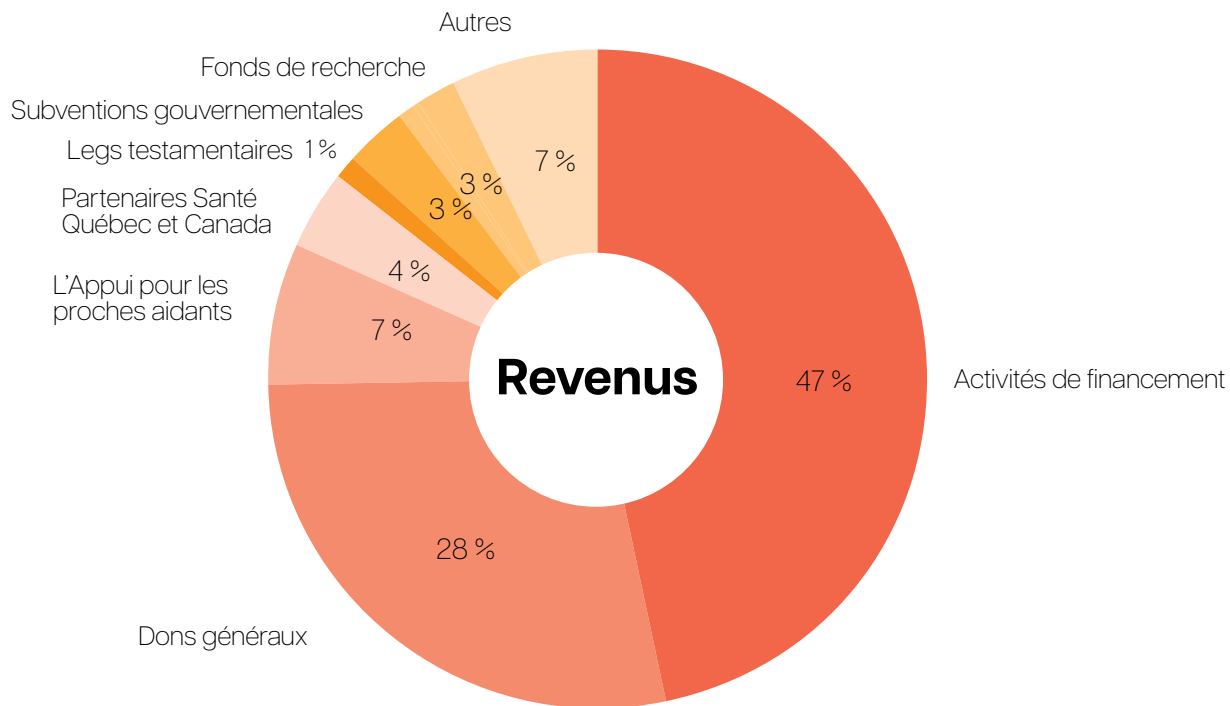
167250 Canada Inc (Dorval Auto Parts)	Monique Brunette	Dessercom	Benoit Guindon	Les Toiles JMB inc.	Rampart Partitions Inc.
4118120 Canada Inc.	Caisse Desjardins de Havre-Saint-Pierre	DG Consulting Services Inc.	Bernard Hamel	Line Lévesque	Ranch Jimbo et Filles
4411587 Canada Inc.	Caisse Desjardins de Jonquière	Candida Martine Dias	John Harbour	Location Dickie Moore	RE/MAX D'Abord inc
6789510 Canada Inc.	Marco Cannizzaro	Jocelyne Dorion	Gertrude 'Trudy' Hartt	LUSSIER – F. Vallerand	Wesley Reed
Administration portuaire de Montréal	Hélène Canuel	Daniele Doucet	Béatrice Harvey	Sandro Malandruccolo	Refrabec Inc.
Agence de gestion intégrée des ressources (AGIR)	Joanne Canuel	René Doucet	Meredith Hayes	Marie Maltais	Agence Immobilière Remax
AGF	Regis Caron	Yves Drouin	Denis Hebert	Dominique Marchand	Richard Lortie & Fils Inc.
Air Liquide Canada	Michelle Caron	Josiane Dube	Catherine Hebert	Gilles Martin	François Roberge
Emilie Alcantar	Rachel Carrier	Jean-Marc Dube	Herwood Inc.	Carson & Associates Inc. Matheson	LL.P. ROBIC
Ivonne Alvarez	Catherine Caza	Johanne Dufour	Pei-Ching Ho	John Matheson	Michel Robillard
ANA Architecture	CDEV	Charles Dupuis	Joseph Hubert	Susan Mcdougall Chartrand	Sébastien Robillard
André Normand Inc	Cercle Saint-Martin	Edward & Rozlynn Weinstein Family Foundation	Mario Hudon	Johanne Mcgregor	Bruno Roy
Antonio Antonucci	Yasmina Chachoua	Équipe Karaté Sportif Vaudreuil Et Ste-Thérèse	Suzie Hudon	MCommercial	René Roy
Apotex inc.	Chades & associés inc.	Erivan	IA Groupe Financier	Ginette Ménard	Schuller Machine & Tool Ltd.
Armatures D.N.S 2000 INC	Alain Champagne	EXEC RECRUITING	Vincent ladeluca	Marielle Methot	ScotiaBank
Nick Armenti	Alain Charette	Jeannot Faucher	Andre Imbeau	Jean-Pierre Michaud	Manon Servant
Yvan Asselin	Dominique Charette	Federation des Caisses Desjardins Québec	Intact Assurance	Bernard Michaud	Max Sévégn
Frédéric Aubert	François Charette	Helene Filion	Mark Jenkins	Evelyne Michel	Virginia Shaheen
Maggie Aubert	Chevalier de Colomb Conseil 2981	Constance Filion-Varin	Pierre Julien	Mélanie Michel	Jessica Singh
Amelie Audet	Lisette Chevarie	Fondation Claudy Croteau	Stephen Kaufman	Yanick Michel	Prit Singh
Manon Auger	Chorale de Ste-Agnes	Fondation Luc Maurice-Groupe Maurice	Ivonna Kratynski	Martin Montpas	Soeurs Ste-Famille de Bordeaux
AUTO-KOOL	Club Cyclisme Le Suroît	Fondation Lucie Morin et Robert Courteau	Kwitko Family Foundation	Sebastien Morel	Jane Soles
Banque Nationale	Club Rotary	Forestiers Ushkai	Eve-Lynne Kyle	Lucie Morin	Derek Stock
Mark Bantey	Robert Collett	Yvon Fortier	La Bleutière Coopérative	Jean-Yves Morissette	Paula Stone
Nancy Barbiero	Columbia Frame Inc.	Gerald Frappier	La Cage	Frédéric Morneau	TD Wealth
Gaetan Bastien	Connexion Technic Inc.	Annabelle Fyfe	La Maison de L'Aspirateur	Karen Murray	Matching Gift Program Textron
Jean Pierre Bastien	Construction DJL	Michel Gagner	La Societé de Frais Funeraires de Sacre-Coeur du Saguenay Inc.	Jamile Nazar	Marjolaine Théorêt
B.O.H.A/ A.H.A.B. IN TRUST	Catherine Cook	Charles Galazzo	Laboratoire Riva	John Et Sylvie O'driscoll	Daniel Theriault
Beaconsfield Oldtimers Hockey Association (BOHA)	Olivier Cormier	Linda Gardner	Andre Lachance	Martine Ostiguy	John Thibault
René Beaulac	Pierre Cormier	Jean-François Gareau	Julien Lachance	Catherine Panelli	Stéphane Tourigny
Jean-Pierre Beaulieu	Sebastien Cormier	Johanne Gaudet	L'Agence de Communications UNIK Inc.	Émile Parent	Stéphane Trottier
Marc Bégin	Jocelyn Corneau	Olivier Gendreau	Richard Lalonde	Sylvain Parent-Bédard	Jean-Francois Trudeau
Danielle Bégin	Corporation de développement économique Victoriaville	Alexandra Genest	Caroline Landry	Anthony Pariselli	Dany Turcotte
Bell Textron Canada Ltd	Corry Le Barbier	Gestion Constantin Inc.	T Lane	Darlene Parnell	TVA Productions II Inc.
Catherine Benoit	Josyane Côté	Gestion Roger Tremblay (Remabec)	Sylvie Lapointe	Francois Perreault	Paul Underhay
Joanne Bissonnette	Courons Montreal	Gestion Rosaire Dubé Inc.	Dominique Larochele	Petit Hurricane Co	United Way East Ontario - Centraide Est de l'Ontario
Francois Bissonnette	Helene Courteau	Myrliène Girault	Marie-Andrée Latreille	Bomis & assoc. inc	Petrooulos
Cameron Black	Jason Couture	Globocam Montréal Inc.	Pierre-Luc Lavoie	Suzie Pharand	Université de Montréal
Jean-François Blais	Croesus Finansoft Inc.	Joël Godbout	LDB avocats s.e.n.c.r.l.	Danielle Pharand-Mantha	Cait Vachon
Blondeau et frères inc.	Martin Croteau	Mario Goupil	Le Carrefour des Aînés de Boucherville Inc.	Pharmaprix St-Lazare	Stephane Vachon
BMO Global Asset Management	Francois Dandeneault	Graman Investments Inc.	Le Groupe JD Mitsubishi	Lucie Philibert	Gilles Vaillancourt
Annie Bohamed	Simon D'Anjou	Groupe April	Le Maître Constructeur St-Jacques Inc.	Marylin Picard	David Van Der Knaap
Anne-Marie Boisvert	David Wisenthal Fund	Groupe Cinglé inc.	Daniel Lecompte	Pieces Auto Super	Velo Station
Mathieu Boivin	Amanda Davidson	Groupe M.N.M. Inc.	Louis Lecours	Pièces d'Auto Economiques inc	Jean-Rock Vezina
Patrick Bouchard	Allen De Jean	Groupe Marchand Architecture & Design Inc.	Eric Lefebvre	Marie-Claude Pineault	Nicole Viau-Doucet
Eric Bouchard	Marc De Weaver	Groupe Plombaction Inc.	Serge Lefebvre	André Poisson	Lise Vinette
Nathalie Bouchard	Département d'Anesthésiologie du CIUSSS MCG CHAUR de Trois-Rivières	Groupe RP	Bernard Lepage	Porte Et Fenêtre Polair 3	Vitrierie Chatelle et Simard inc.
Alexandra Boudreault	Steeve et Marie-France Deschamps	Groupe St-Thomas	Les distributions Tro-Plak Inc.	Profusion	Vitrierie Qualitech Inc.
Mario Boudreault	Jean Desharnais	Stephane Guilbault	Les Infiltrations Septic Pro inc.	Promutuel Assurance	WALMART Canada Corporate
Michael Bronstetter	François Desrochers		Les Religieuses de Jésus-Marie	Yvan Provencher	Veronique Wilson
				Bob Quart	ZED Graphic Communications Inc.
				Joanna Quart	
				John Rae	

Sommaire des résultats

Exercice financier du 1^{er} novembre 2022 au 31 octobre 2023

Revenus	2022-2023	2021-2022
Activités de financement	912 765 \$	844 987 \$
Dons généraux	555 847 \$	642 710 \$
L'Appui pour les proches aidants	134 201 \$	148 317 \$
Partenaires Santé Québec et Canada	78 538 \$	84 089 \$
Legs testamentaires	25 000 \$	411 068 \$
Subventions gouvernementales	58 230 \$	79 714 \$
Fonds Tony Proudfoot	11 492 \$	15 101 \$
Fonds Team Stock	2 360 \$	11 245 \$
Fonds D ^r Canuel	30 134 \$	73 163 \$
Autres	141 560 \$	31 346 \$
TOTAL	1 950 127 \$	2 341 740 \$
DÉPENSES	2022-2023	2021-2022
Programmes et services	535 041 \$	402 662 \$
L'Appui pour les proches aidants	145 027 \$	141 709 \$
Activités de collecte de fonds	326 419 \$	267 491 \$
Administration	138 166 \$	107 769 \$
Sensibilisation et défense des droits	264 729 \$	206 514 \$
Dons à la recherche	273 641 \$	108 672 \$
Total	1 683 023 \$	1 234 817 \$
Excédent (insuffisance) des produits sur les charges	267 104 \$	1 106 923 \$

Répartition des revenus et des dépenses



Veuillez [consulter notre site web](#) pour obtenir une version détaillée de nos états financiers contrôlés.

Conseil d'administration 2022-2023

Les membres bénévoles de notre conseil d'administration sont des dirigeants du monde des affaires et de la santé. Nombre d'entre eux ont un lien personnel avec la SLA.

Comité exécutif



Susan Kennerknecht

Présidente
Présidente, Conseil BKK
Consulting Inc.
Comité RH



Tanya Luttrell

Vice-Présidente
Consultante chez SISMIK
Culture d'impact
Comité RH



Benoit Guindon

Avocat, Kellner Avocats



André Falardeau

Trésorier
Ancien PDG de General
Dynamics Canada
Ancien proche aidant

Administrateurs



Dr. Jean-Pierre Canuel

Médecin retraité
Diagnostiqué avec la SLA en 2014



Isabel Cyr

Directrice des relations
gouvernementales et des affaires
publiques, Lithion Recycling Inc.,
Ancienne proche aidante



Vincent Gagné

Directeur des relations
gouvernementales, TELUS



Mario Goupil

Ancien journaliste
Agent immobilier (Estrie)
Ancien proche aidant
Comité de défense des droits



Dr. Richard Robitaille

Professeur titulaire
Département de neurosciences,
Université de Montréal
Comité de recherche



Diane Tkalec

Infirmière clinicienne
Ancienne proche aidante
Comité des programmes et services



Mario Hudon

Ancien commentateur sportif
Véritable combattant
de la SLA (Décembre
2020 – Novembre 2023)



Norman Maclsaac

Militant social et auteur atteint
de la SLA depuis 2014
Comité de défense des droits

Notre communauté, source d'inspiration, en action





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 | sla-quebec.ca

No d'organisme de bienfaisance : 119153187RR0001

Crédits conception graphique : Mylène Duchesneau

Textes: Carine Blin et l'équipe de la Société de la SLA du Québec

Photographies: Nathalie Madore, Mari Photographie, Bernard L'Arrivée, Annie Giroux, Pierre Rochette,
Jean-Hugo Savard



Ce rapport est également disponible en anglais.