SLA QUÉBEC

Le pouvoir de notre communauté

Rapport annuel
2023-2024

Le pouvoir de notre communauté

La SLA se vit de façon différente d'une personne atteinte à l'autre, de même que par les membres de leur famille.

MAIS, chaque parcours recèle cette même vérité :

Ensemble, nous sommes plus forts.

Au cours de la dernière année, notre communauté a su démontrer l'incroyable force de notre action collective.

Grâce à votre engagement envers notre cause, les personnes atteintes de SLA ne se sentent jamais seules.

Message de la Présidente du Conseil d'administration et de la Directrice générale

Vivre avec la SLA peut créer une impression d'isolement et de profond accablement tant pour les personnes diagnostiquées que pour leurs proches. Cette maladie pose de nombreux défis, et personne ne devrait avoir à y faire face seul.

C'est là que la force de notre communauté entre en jeu. Chez SLA Québec, nous sommes fiers d'être l'étincelle qui rallie les gens, de même qu'un symbole d'unité, de communauté, d'espoir et d'action pour les Québécois touchés par la SLA.

Au cours de la dernière année, notre communauté a démontré ce que nous pouvons accomplir grâce à nos efforts collectifs. Ensemble, nous faisons une différence dans la vie des gens avec compassion et détermination, du moindre geste bienveillant aux initiatives d'envergure.

Grâce à vous, nous avons réintroduit des programmes qui avaient dû être suspendus, consolidé les services existants et lancé de nouvelles initiatives pour aider les personnes atteintes à chaque étape de leur parcours. Voici quelques exemples marquants :

- Notre première Journée YCare a aidé les enfants et les adolescents à comprendre la SLA et leur a fait découvrir les équipements de mobilité et de communication disponibles.
- Nous avons lancé de nouveaux programmes adaptés aux besoins des personnes venant de recevoir un diagnostic de SLA.
- Nous avons amélioré nos groupes de soutien en présentiel pour aider les personnes atteintes de SLA à naviguer à travers la maladie tout en pouvant compter sur l'empathie et la sage résilience de leurs pairs.
- Nous avons contribué à relancer le Symposium international de recherche sur la SLA André-Delambre, tenu ici même au Québec, après une pause de cinq ans.

Qu'il s'agisse d'événements inédits comme Unis sur les verts ou de nos populaires événements annuels comme les Marches et le ROULEZ pour vaincre la SLA, le dévouement de notre communauté de supporteurs qui donnent généreusement, amassent des fonds ou s'impliquent bénévolement nous a permis de revenir en force après la pandémie.

L'année s'est terminée sur toute une note alors que nous avons été les hôtes, conjointement avec la Société canadienne de la SLA, des rencontres internationales, ici même à Montréal. Ces rencontres ont réuni quelque 1600 professionnels de la santé, chercheurs, représentants d'organisations et personnes vivant avec la maladie, tous œuvrant à améliorer la réalité entourant la SLA.

C'est ce que vous faites aussi en soutenant SLA Québec.

Ensemble, nous sommes une force inébranlable.

Merci de faire partie de notre puissante communauté!

Avec toute notre reconnaissance,

Susan Kennerknecht
Présidente du Conseil d'administration
Société de la SLA du Québec

Claudine Cook
Directrice générale
Société de la SLA du Québec

Les faits sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA)

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

1 : 1

Quelque 4 000 Canadiens sont atteints de SLA. Chaque année, 1000 personnes reçoivent un diagnostic (150 au Québec). Pour chaque personne diagnostiquée, une décède.

La communication entre le cerveau et les muscles moteurs est coupée et les personnes atteintes perdent graduellement leur capacité à marcher, parler, avaler et respirer.

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

2-5 ans

80 % des personnes diagnostiquées avec la SLA décèdent à l'intérieur de 2 à 5 ans.

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

Notre engagement envers les personnes affectées par la SLA au Québec :

Les **soutenir** à l'aide d'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.

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, susceptibles d'améliorer leurs conditions de vie et de guérir la maladie.

Vous êtes notre force

La SLA n'a pas à être affrontée ou combattue seul.

C'est pourquoi la communauté SLA joue un rôle si important, qu'il s'agisse d'aider les personnes atteintes à faire face aux réalités de la maladie, d'améliorer les soins offerts ou de travailler à mettre fin à la SLA une fois pour toutes grâce à la recherche.

Votre soutien envers SLA Québec démontre à quel point vous croyez au pouvoir de notre communauté et qu'ensemble, nous pouvons aller beaucoup plus loin que si chacun agit seul de son côté.

Le saviez-vous ?

Votre soutien aide plus de **7 000** personnes! C'est le nombre d'individus atteints de SLA, de membres de leur famille, d'êtres chers endeuillés et de professionnels de la santé inscrits auprès de SLA Québec qui reçoivent de l'information, des services et du soutien.

Voici la portée de votre aide :

Informations, conseils et références

500+ personnes touchées par la SLA ont rapidement reçu du soutien et des conseils personnalisés

Nos **13** webinaires éducatifs ont été suivis par un total de **312** personnes

Plus de **75** éléments ont été ajoutés à notre centre de ressources en ligne

10 enfants et adolescents ont participé à notre première Journée YCare

Les patients de deux cliniques vouées à la SLA peuvent y rencontrer des membres de notre personnel lors de leurs visites hebdomadaires

Soutien de la part de professionnels et de pairs

Les 74 réunions de groupes de soutien que nous avons tenues ont attiré au total plus de 500 participants

Deux groupes de soutien en présentiel ont été offerts dans les municipalités de Lorraine et Saint-Hubert

131 familles ont bénéficié d'un soutien personnalisé en période de deuil

Notre série inaugurale d'ateliers SLA 101 pour les familles venant de recevoir un diagnostic a attiré au total 55 participants

Notre Communauté de pratique offre à plus de 200 professionnels de la santé un forum de partage et d'échange d'informations afin qu'ils puissent mieux soutenir leurs patients atteints de SLA

50 professionnels de la santé ont assisté à nos webinaires

Nos trois forums d'échange virtuels avec des professionnels de la santé ont rassemblé plus de 100 participants

Programmes de soutien à la vie quotidienne

Plus de 37 familles ont bénéficié du programme Vivre le moment présent. Grâce à la Fondation Tenaquip, ce programme procure de précieux instants de bonheur aux familles touchées par la SLA en leur permettant de s'adonner tous ensemble à une activité spéciale ou significative

Plus de 36 familles ont reçu une aide financière pour assurer leur bien-être ainsi que le sain développement de leur enfant

Événements et activités sociales

Nous avons organisé quatre événements et activités sociales l'année dernière, dont une excursion en voilier, encadrée par des skippers accrédités et spécialement conçue pour les personnes atteintes de SLA

La famille Richard

L'espoir d'un monde sans SLA

Il n'y a pas si longtemps, Yannick Richard s'affairait à développer son entreprise. Il n'avait pas encore 50 ans et ses trois enfants d'âge scolaire le gardaient jeune. Il avait la tête pleine de projets.

La SLA ne faisait pas partie de ses plans. Mais elle a fait tout basculer.

Lors d'une simple marche par une belle soirée, il s'est fait une entorse à la cheville. Cette entorse aura été le début d'une série de rendez-vous médicaux s'étalant sur 18 mois. Finalement, un neurologue a confirmé le diagnostic : Yannick souffrait de SLA.

Au fur et à mesure que la force de sa jambe diminuait, Yannick s'est mis à utiliser une canne, puis des béquilles et enfin un fauteuil roulant. Il a mis la clé dans son entreprise et est devenu un défenseur des droits des personnes handicapées.

Yannick est reconnaissant du soutien continu qu'il reçoit de SLA Québec.

« J'ai été immédiatement rassuré et réconforté lorsque j'ai réalisé qu'une équipe expérimentée était là pour m'aider à faire face aux défis à venir, » dit-il. « Je peux me confier à eux à tout moment et je me sens compris. Leur approche est réconfortante, attentive et proactive. »

Yannick et sa femme ont inscrit leurs enfants à l'atelier YCare de SLA Québec destiné aux enfants et aux adolescents.

« Perdre son autonomie est une perspective effroyable pour les personnes atteintes de SLA et leur famille. Ma femme

et moi avons vite conclu qu'il fallait absolument que nos enfants prennent part au programme YCare. Ils ont ainsi pu participer à des ateliers qui les ont aidés à comprendre ma maladie et à se familiariser avec l'équipement dont j'aurai éventuellement besoin. »

Le message de Yannick aux donateurs de SLA Québec se fonde sur les possibilités qu'offre l'avenir.

« La SLA étant incurable, nous devons tout faire en notre pouvoir pour changer cet état de fait. Vos dons contribueront à mobiliser un maximum de gens autour d'un objectif crucial : créer un monde sans SLA. »

Grâce à nos donateurs et SLA Québec, Yannick et sa famille ont pu bénéficier des services suivants :

- Un soutien personnalisé de la part de ressources professionnelles
- Un webinaire gratuit sur les crédits d'impôt offerts aux personnes atteintes de SLA
- Une aide financière pour que leurs trois enfants puissent se développer sainement
- Le programme Vivre le moment présent pour créer de précieux souvenirs en famille
- Le programme éducatif pour les jeunes YCare

Être là où et quand ça compte

Répondre aux besoins des familles nouvellement frappées d'un diagnostic

Lorsqu'elle a vu la participation à son groupe de soutien pour les personnes venant de recevoir un diagnostic diminuer, l'équipe de SLA Québec s'est demandé si l'idée de participer à un tel groupe pouvait être intimidante pour quelqu'un qui en est encore à l'étape d'acceptation de son diagnostic de SLA.

L'équipe sait que les besoins en information sont criants dans les semaines suivant le diagnostic; ses liens avec la communauté lui ont permis de réaliser qu'une approche différente serait plus appropriée pour répondre aux besoins des familles au début de leur parcours.

L'équipe s'est donc mise au travail. Elle a créé une série d'ateliers **SLA 101** spécialement conçus pour les personnes nouvellement diagnostiquées et à leur famille. Les sujets abordés comprenaient un survol de ce qu'est la SLA, le soutien disponible par le biais du système de santé et de tous les paliers de gouvernement, à quoi s'attendre sur le plan émotionnel, la douleur, les stratégies favorisant la résilience et la fin de vie.

Proposée pour la première fois en 2024, la série SLA 101 a connu un énorme succès auprès des familles qui commencent à composer avec la maladie. Le format leur permet d'avoir accès à des informations pertinentes et d'entrer en contact avec d'autres personnes vivant des situations similaires.

SLA 101 en chiffres

Nombre d'ateliers : 6

Nombre de participants individuels : 29

Participation combinée aux ateliers : 55 participants

Des témoignages qui en disent long :

« J'aime beaucoup cette dynamique où on peut échanger sur tous ces sujets, merci pour cette initiative ! »

« Vos ateliers sont extrêmement constructifs et aident à démystifier la maladie! »

« Merci d'être là. Ma famille et moi nous sentons très bien accompagnés. »

Créer des moments inoubliables

Vivre le moment présent grâce à la Fondation Tenaquip

Les personnes atteintes de SLA et leurs proches sont confrontés à un diagnostic qui limite leur espérance de vie et qui changera profondément leur quotidien.

La plupart des personnes recevant un diagnostic de SLA peuvent s'attendre à une espérance de vie se situant entre deux et cinq ans. Durant cette période, elles verront leurs muscles s'affaiblir et leur capacité à bouger, manger, parler et respirer s'éteindre, petit à petit.

C'est pourquoi chaque nouveau jour devient si unique. Et c'est pourquoi nous sommes si reconnaissants envers la Fondation Tenaquip pour sa générosité qui, depuis 2017, rend possible le programme Vivre le moment présent.

Grâce à ce programme, les personnes atteintes de SLA peuvent vivre des moments inoubliables avec leurs proches et créer des souvenirs impérissables.

L'année dernière, 37 membres ont vu leur souhait exaucé et ont pu profiter d'activités telles que faire de la voile, profiter d'une escapade dans un chalet, aller à la pêche sur glace, aller au cinéma, pique-niquer en famille ou faire un voyage.

Soutenir les jeunes aidants

Parce que toute la famille devient un proche aidant

Les jeunes jouent souvent un rôle crucial lorsqu'il s'agit de prendre soin d'un proche vivant avec la SLA, mais nombreux sont ceux qui ont des questionnements ou qui se sentent isolés et démunis devant la maladie.

YCare est un programme spécialement conçu pour les enfants et les adolescents, qui leur offre une formation pratique sur les équipements qu'auront à utiliser les personnes atteintes de SLA. Cette formation est dispensée par une équipe multidisciplinaire composée notamment de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de travailleurs sociaux, d'inhalothérapeutes, d'orthophonistes et d'un neurologue.

SLA Québec a tenu son premier événement YCare le 2 novembre 2024 . Les participants, âgés de 7 à 14 ans, ont pu visiter différents kiosques et côtoyer d'autres jeunes, ce qui a favorisé la création de liens et l'apprentissage dans un environnement positif.

La Dre Melinda S. Kavanaugh, professeure en travail social et travailleuse sociale clinique agréée spécialisée dans les troubles neurologiques, a fondé le Global Neuro YCare pour soutenir les jeunes aidants dont l'un des membres de la famille est atteint de troubles neurologiques. À ce jour, 87 jeunes ont complété le programme Global Neuro YCare; 92 % ont déclaré s'être fait des amis et se sentir moins seuls, et 75 % ont amélioré leurs compétences et leurs connaissances en matière de soins.

Dans leurs propres mots

« Notre petite fille a vraiment apprécié l'expérience, car cela lui a permis de mieux comprendre ce que son grand-père traverse. Elle nous a fait rire en expliquant certaines choses à son grand-père et à son petit frère. Nous avons été surpris par tout ce qu'elle savait pour son âge. »

« Nos deux enfants ont vraiment apprécié la journée. Ce qui les a intrigués le plus, c'est l'écran combiné à des lunettes qui permettent de taper et ensuite activer la voix de l'ordinateur. Ils se sont aussi beaucoup amusés avec le lève-personne. »

« Ma fille ne pose pas beaucoup de questions, alors on ne la pousse pas. Par contre, à deux reprises [depuis l'événement], elle nous a posé des questions, ce qui était nouveau. Elle a demandé à mon mari à quoi ressemblerait son fauteuil roulant, alors il lui a montré une photo en ligne. C'était un changement positif. Merci pour votre soutien continu. »

Ce programme a été rendu possible en partie grâce à une subvention sans restriction accordée par :

Mitsubishi Tanabe Pharma Canada

Ensemble, nos voix sont plus fortes

Sensibilisation à la SLA et défense des droits

Soutien au sein de l'Assemblée nationale

Pour lancer le mois de la sensibilisation à la SLA en juin, Michelle Setlakwe, députée de Mont-Royal-Outremont à l'Assemblée nationale du Québec, a rencontré des membres de notre communauté SLA pour écouter leur témoignage et comprendre ce qu'ils vivent. Elle s'est également adressée au gouvernement pour souligner le travail de SLA Québec et la nécessité de faire progresser la recherche afin d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des quelque 600 personnes qui vivent actuellement avec la SLA au Québec.

Merci, Mme Setlawke, pour vos bons mots à l'égard de la communauté SLA.

La lumière sur la SLA

Pas moins de 11 édifices un peu partout au Québec ont été illuminés en bleu pour souligner le mois de la sensibilisation à la SLA en juin :

Basilique Notre-Dame de Montréal, Château Frontenac, CHUM, Fairmont Montebello, Grande Roue de Montréal, Hôtel Concorde, ITHQ, Les Gorges de la rivière Magog (Sherbrooke), Maison Alcan, Place Bonaventure, Tour du stade Olympique

« Autant il est important d'être réaliste et conscient de son état, il est tout aussi important de trouver de la joie et de l'espoir au quotidien. TikTok a été pour moi non seulement un mécanisme de défense pour composer avec la réalité, mais une précieuse forme d'expression. »

Amanda Tam, de Montréal, en entrevue avec le Business Insider. Elle a également fait le magazine Self en raison du jeune âge auquel elle a appris souffrir de la maladie, soit 23 ans. Elle est aussi active sur TikTok pour sensibiliser le public.

Visibilité à longueur d'année

Même si un mois complet est consacré à la sensibilisation à la SLA, cette maladie et notre communauté méritent notre attention et notre soutien tout au long de l'année! Merci à nos remarquables ambassadeurs pour leurs efforts continus afin d'aider les gens à comprendre ce que signifie vivre avec la SLA : Dr Alec Cooper, Norman MacIsaac, Alain Marotte, Yannick Richard et Amanda Tam.

« Je sens qu'on assiste à un énorme mouvement de mobilisation dans le monde entier. Les personnes qui ont décidé de se battre à nos côtés me donnent de l'espoir, tout comme les progrès de la médecine. »

Yannick Richard

« [La SLA] est une maladie qui altère l'identité d'une personne, car elle affecte sa manière d'interagir avec son entourage et le monde en général. »

Norman MacIsaac a été interviewé par CTV News à Montréal à l'occasion du 10e anniversaire du Défi du seau d'eau glacée de la SLA, en 2024.

Rester connectés au sein et au-delà de notre communauté

En tant que référence pour les personnes touchées par la SLA au Québec et point de chute pour ceux qui souhaitent en savoir plus sur la maladie, notre site web et nos autres plateformes numériques nous permettent de favoriser la création de liens, d'offrir du soutien et d'accroître la portée de notre communauté.

57 000
visites sur notre site web, SLA-quebec.ca

193
infolettres envoyées à notre communauté

120 mentions et articles dans les médias pour sensibiliser le public à la SLA et à nos initiatives de collecte de fonds, ayant généré plus de **24 millions** d'impressions

9 284
abonnés Facebook

673 800
personnes rejointes

12 800
interactions (mentions j'aime, partages, commentaires)

Partenariat sur des enjeux communs

Partenaires neuro
maladies neurologiques évolutives

Depuis sept ans, SLA Québec est membre de Partenaires neuro, un regroupement de cinq organismes voués au soutien des personnes et des familles vivant avec des maladies neurologiques dégénératives, dont la SLA.

Nos efforts de collaboration ont notamment consisté en la tenue de réunions et d'une réception avec des membres de l'Assemblée nationale afin de souligner l'importance d'un financement simplifié pour la recherche et d'un meilleur accès à des traitements innovants.

Un grand merci à nos ambassadeurs de SLA Québec pour leur participation et le partage de leur expérience.

En novembre 2024, SLA Québec et des membres de notre communauté se sont joints à d'autres défenseurs de la SLA sur la Colline du Parlement à Ottawa à l'occasion d'une réception spéciale. Organisé par SLA Action Canada, cet événement a mis l'accent sur la nécessité de meilleures politiques et d'un meilleur soutien pour les personnes touchées par la SLA au Canada.

Reconnaître le leadership en matière de sensibilisation et de défense des droits

Lorsque Mario Hudon a reçu son diagnostic de SLA en 2020, il a décidé de sensibiliser le public aux défis liés à la maladie. Il a été un modèle de courage et une source d'inspiration pour toute la communauté SLA.

Pour rendre hommage à Mario, décédé en novembre 2023, SLA Québec a créé **le Prix Mario-Hudon** afin de récompenser un ambassadeur exceptionnel qui défend les droits des personnes atteintes de SLA et sensibilise le public et les principaux acteurs politiques.

Nous avons eu le plaisir de décerner le tout premier Prix Mario-Hudon à Norman MacIsaac. Norm s'est engagé auprès de SLA Québec peu après son diagnostic en 2014 et, conjointement avec Mario, il a présidé le Comité de défense des droits de SLA Québec pour contribuer à induire le changement.

Au moment de remettre le prix, Nancy, la conjointe de Mario, a salué « le dévouement exceptionnel de Norm à la cause, son leadership exemplaire qui inspire les autres à agir et sa

voix puissante qui sensibilise et fait avancer la mission de SLA Québec, qui consiste à améliorer le bien-être de la communauté ».

Félicitations, Norm! Et surtout, merci de continuer à être un tel battant et d'incarner l'espoir pour toute la communauté SLA!

Votre soutien transforme l'espoir en action

Les investissements dans la recherche donnent lieu à des découvertes et des progrès dans la lutte contre la SLA

Grâce à nos donateurs, nous avons réalisé d'importants progrès quant au **Fonds de recherche de SLA Québec** d'un million de dollars, 458 240 $ ayant été investis en 2023-2024. Cet investissement majeur stimule la découverte scientifique et donne lieu à des progrès continus en vue de vaincre la SLA.

Nos investissements renforcent la communauté de chercheurs du Québec, contribuent à augmenter la qualité de la recherche et permettent le développement d'initiatives spéciales, le tout dans le but de faire avancer les connaissances, les soins et les traitements.

Appuyer la communauté québécoise de chercheurs sur la SLA

Créée en l'honneur d'un ancien joueur vedette des Alouettes de Montréal décédé de la SLA en 2010, **la Bourse de formation Tony Proudfoot pour la recherche sur la SLA** est décernée à des étudiants de maîtrise et de doctorat ou des chercheurs postdoctoraux émérites qui poursuivent leur formation en recherche sur la SLA au Neuro (Institut-Hôpital neurologique de Montréal).

Nous sommes heureux de reconnaître le Dr Matti Allen, expert en physiologie neuromusculaire, en tant que récipiendaire de la bourse 2024. Au cours des deux prochaines années, le Dr Allen collaborera avec des cliniciens et chercheurs spécialisés en SLA au Neuro et à l'Université de Montréal.

Merci à tous ceux qui ont contribué au Fonds Tony Proudfoot et aux membres de SLA Québec qui ont rendu cette bourse possible!

« Je tiens à exprimer ma gratitude envers la Société de la SLA du Québec, ainsi qu'à Tony Proudfoot et à sa famille. Étant moi-même un fervent amateur de football, ce prix est d'autant plus significatif pour moi! Je suis très heureux de pouvoir [...] travailler à une meilleure compréhension de la SLA et à la recherche de nouveaux traitements prometteurs. »

Dr Matti Allen, lauréat 2024 de la Bourse de formation Tony Proudfoot

Élargir l'accès à une initiative de recherche nationale

En collaboration avec SLA Action Canada, SLA Québec a débloqué des fonds afin que la Clinique SLA du CHUM puisse permettre à des patients de participer à CAPTURE SLA, une initiative nationale visant à mieux comprendre et à traiter plus rapidement la SLA.

En recueillant des informations biologiques et des échantillons de tissus auprès de patients atteints de SLA ainsi que d'individus en bonne santé et en mettant ces informations à la disposition des chercheurs pour qu'ils puissent les étudier, CAPTURE SLA vise à mieux comprendre les causes de la maladie, ses différences d'une personne à l'autre et les schémas biologiques sous-jacents susceptibles de mener à des traitements.

Grâce au soutien des donateurs de SLA Québec, les patients atteints de SLA qui reçoivent des soins à la clinique du CHUM ont maintenant la possibilité de participer à CAPTURE afin que leurs informations biologiques et les échantillons de leurs tissus puissent être étudiés dans le cadre de cette initiative globale.

« J'ai proposé ma candidature à CAPTURE SLA au Neuro en tant que participante avec un cerveau en santé. Je sais que la communauté SLA est généreuse et qu'elle donne de son temps à la recherche, mais je me suis rendue compte qu'il est plus difficile pour les chercheurs de trouver des participants non atteints qui peuvent servir de référence, afin de comparer les imageries du cerveau. Ma participation à ce projet n'a nécessité que quelques heures de mon temps, et j'espère que cela contribuera à faire progresser notre compréhension de cette maladie dévastatrice. »

Kate Busch, participante à la plateforme CAPTURE SLA

Le retour du Symposium André-Delambre

Le Symposium André-Delambre a effectué un grand retour en décembre 2024 après une pause due à la pandémie. Précédemment organisée par le Dr Jean-Pierre Julien, la dernière édition du symposium a réuni pour la 16e fois au Québec des chercheurs internationaux qui ont pu collaborer et échanger leurs connaissances sur la SLA.

Merci au comité organisateur composé des docteurs **Christine Vande Velde, Richard Robitaille, Angela Genge** et **Chantelle Sephton** pour leur travail en vue de relancer cette importante conférence, que SLA Québec a eu le plaisir de parrainer!

Soutenir la participation aux travaux de recherche

La participation de la communauté SLA est essentielle à la poursuite de nombreuses recherches sur la SLA. En raison de nos liens étroits avec les personnes atteintes et leurs proches aidants, des étudiants et des chercheurs nous contactent régulièrement pour nous demander d'identifier des gens pouvant participer à leurs travaux.

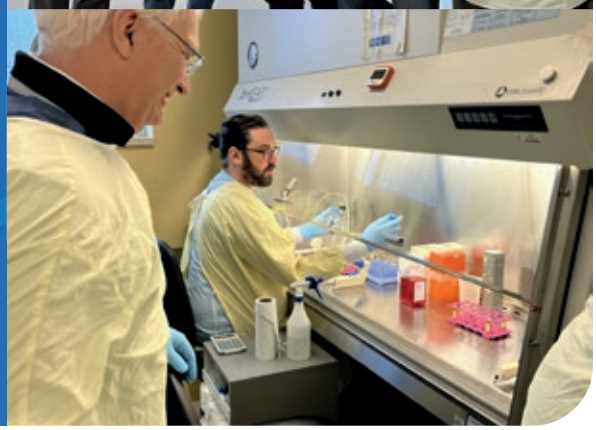
Tout au long de l'année, nous avons reçu 26 demandes et avons pu répondre à toutes sauf deux d'entre elles, que ce soit en rencontrant les chercheurs pour leur fournir de l'information, en partageant leurs projets avec la communauté, en participant nous-mêmes à la recherche ou en fournissant des conseils et des avis.

Démystifier la recherche sur la SLA

De nombreuses recherches sur la SLA sont conduites dans des laboratoires universitaires où des équipes mettent à profit leurs connaissances scientifiques. Leurs efforts sont essentiels pour faire progresser la recherche, mais ne sont pas toujours visibles pour les personnes et les familles touchées par la maladie.

C'est pourquoi nous sommes reconnaissants envers les docteurs Richard Robitaille, François Gros-Louis et Chantelle Sephton qui ont ouvert les portes de leurs laboratoires dans le cadre de notre encan en ligne, contribuant ainsi à braquer les projecteurs sur l'impulsion que connaît la recherche sur la SLA, à briser les barrières entre les chercheurs et la communauté de patients et à collecter des fonds pour la poursuite de nos investissements dans la recherche.

Cette initiative et bien d'autres, comme la participation à nos marches et l'organisation de séances de questions-réponses virtuelles, témoignent du désir de notre communauté de chercheurs d'entrer en contact et d'être inspirés par les personnes atteintes de SLA. En partageant le fruit de leurs travaux, ils peuvent propager leur enthousiasme quant à la création d'un avenir meilleur.



Faire progresser la recherche sur la SLA dans tout le pays

SLA Québec est fière d'avoir contribué à hauteur de 255 239 $ au Programme national de recherche de la Société canadienne de la SLA, qui vise à répondre aux questions sans réponse sur les causes et la progression de la SLA et à soutenir le développement de futures thérapies.

Tous les projets financés par ce programme sont soutenus par la générosité des sociétés provinciales de la SLA participantes, les donateurs de la Société canadienne de la SLA et divers efforts de collecte de fonds, dont le versement de 40 % des recettes de la Marche pour vaincre la SLA du Québec.

Avant de recevoir une subvention, chaque projet est examiné par un panel d'experts qui en évalue l'excellence sur le plan scientifique et sa capacité à faire progresser la recherche le plus rapidement possible.

Le Programme de bourses de découverte de la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Brain Canada a permis d'octroyer 300 000 $ à la Dre Christine Vande Velde, de l'Université de Montréal, en collaboration avec le Dr Jonathan Watts, de la UMass Chan Medical School (États-Unis), pour le projet intitulé Pertinence de la dynamique des granules de stress dans la pathogenèse de la SLA in vivo.

Le financement du projet a été rendu possible grâce au Fonds Dr Jean-Pierre Canuel et à SLA Québec, qui ont généreusement versé 150 000 $ à la Société canadienne de la SLA, somme qui a été égalée par la Fondation Brain Canada par l'intermédiaire du FRCB*.

Le Fonds Dr Jean-Pierre Canuel et SLA Québec sont aussi fiers de soutenir un autre projet dans le cadre du Programme de bourses de découverte de la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Brain Canada 2024 : Les granules de stress sont-elles neuroprotectrices ou neurotoxiques dans la pathogenèse de la SLA ? La Dre Christine Vande Velde, du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), en collaboration avec le Dr Richard Robitaille, a ainsi reçu 300 000 $ sur trois ans.

Pour le Dr Jean-Pierre Canuel, qui vit avec la SLA depuis 11 ans et demi, « ces dons aux chercheurs québécois sont une immense source de fierté. Avoir pu contribuer à cette enveloppe financière est pour moi l'occasion de démontrer à tous ceux qui me soutiennent qu'un jour, il sera possible de guérir cette terrible maladie qu'est la SLA. »

Dr Jean-Pierre Canuel, médecin à la retraite
Diagnostiqué avec la SLA en 2014

La Fondation Vincent Bourque

FONDATION
VINCENT BOURQUE

Dans le cadre du programme de **Bourses pour stagiaires 2024 de SLA Canada et de la Fondation Brain Canada,** l'une des bourses postdoctorales a pu être octroyée grâce à la Fondation Vincent Bourque.

Agathe Lafont, boursière postdoctorale supervisée par le Dr Richard Robitaille à l'Université de Montréal, a reçu 165 000 $ sur trois ans pour le projet Exploring vulnerability across NMJs in SLA: transcriptomic and physiological insights.

Le financement de la bourse postdoctorale de la Dre Agathe Lafont a été rendu possible grâce à un partenariat avec la Fondation Vincent Bourque, qui a généreusement versé 82 500 $ à SLA Canada, somme que la Fondation Brain Canada a égalée par l'intermédiaire 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 480 375 $ et a versé 260 000 $ pour soutenir les familles touchées par la SLA au Québec. Merci à Isabelle Lessard et à la Fondation pour leur soutien généreux et continu, y compris l'équipe Joe Bicycle pour avoir enfourché leur vélo et amassé de précieux fonds lors de la randonnée cycliste ROULEZ de SLA Québec. Vos contributions sont un moyen puissant de perpétuer l'héritage de Vincent et d'honorer ses valeurs axées sur la générosité et l'importance de redonner.

** Le FCRC est un partenariat novateur entre le gouvernement du Canada (par l'intermédiaire de Santé Canada) et la Fondation Brain Canada, qui accroît le soutien à la recherche et élargit l'espace philanthropique pour financer la recherche sur le cerveau et obtenir un impact maximal.*

« Suite aux avancements dans la recherche ces dernières années, nous sommes plus que jamais motivés à poursuivre notre mission! La Fondation Vincent Bourque est fière de participer à cet effort commun avec SLA Québec. Vincent aurait eu 50 ans cette année et c'est pour lui et pour toutes les familles atteintes que nous collaborons tous vers un futur sans SLA. »

Isabelle Lessard

« La contribution de SLA Québec au Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA témoigne de la puissance de la collaboration pour faire avancer la recherche sur la SLA. Ensemble, nous soutenons des études innovantes qui, nous l'espérons, nous rapprocheront d'un monde sans SLA. Nous sommes reconnaissants de leur partenariat et de la générosité de la communauté SLA.

Dr David Taylor, Vice-président, Recherche et partenariats stratégiques, SLA Canada

Accueillir la communauté mondiale de la SLA à Montréal

Sensibilisation à travers le monde

Du 2 au 8 décembre 2024, Montréal est devenue une plaque tournante pour la communauté SLA, alors que des chercheurs, des cliniciens, des professionnels de la santé, des responsables d'organisations et des personnes ayant une expérience concrète de la maladie de partout dans le monde se sont réunis pour une série de rencontres axées sur l'objectif commun d'en arriver à un monde sans SLA.

Organisées conjointement par SLA Canada et SLA Québec, ces rencontres ont inclus :

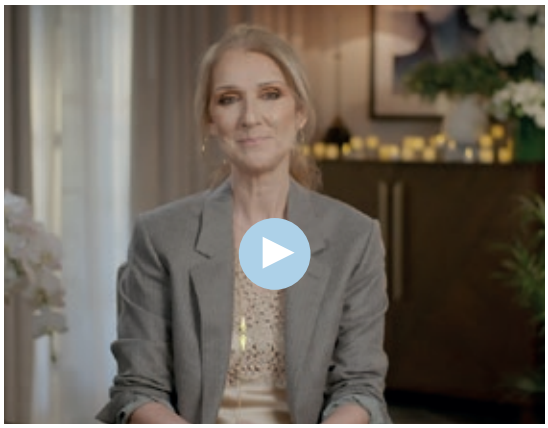
- la réunion annuelle de l'International Alliance of ALS/MND Associations, qui regroupe 64 organisations membres en provenance de 38 pays qui se penchent sur les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes de SLA.
- le forum de l'Allied Health Professionals, qui a réuni plus de 400 professionnels de la santé venus partager les meilleures pratiques en matière de soins et de soutien aux personnes atteintes de SLA.
- le Symposium international sur la SLA/MMN, une conférence scientifique organisée par la MND Association, qui a réuni plus de 1200 chercheurs, cliniciens et autres personnes œuvrant dans le domaine de la SLA ou touchées par cette maladie pour partager leurs travaux et leurs démarches.

Les personnes atteintes de SLA et les proches aidants ont assisté à toutes les réunions, partageant leurs expériences afin d'ancrer les discussions dans les réalités de la maladie et de souligner le besoin urgent de collaboration et d'innovation pour mettre fin à la SLA.

Un message spécial de Céline Dion

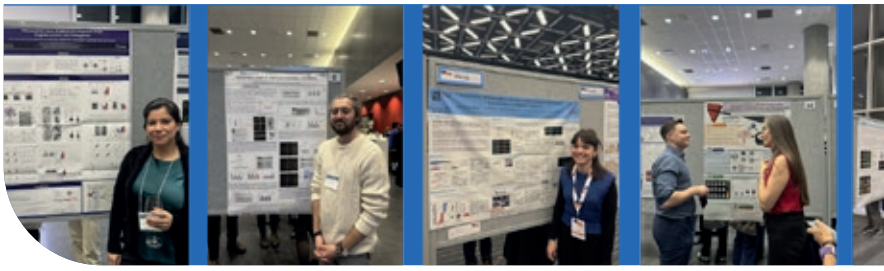
Pour lancer les rencontres internationales, les délégués ont été accueillis par un message vidéo surprise de la part de nulle autre que Céline Dion. Céline a été directement confrontée aux réalités de la SLA. Son tendre ami André Delambre, diagnostiqué avec la maladie, s'est investi pleinement en amassant des fonds pour la recherche et en mettant sur pied la conférence scientifique basée au Québec qui porte toujours son nom.

Forte de son expérience personnelle étant elle-même atteinte d'une maladie auto-immune, Céline a parlé de l'importance de la recherche pour offrir de l'espoir, une meilleure qualité de vie et des solutions. Elle a remercié les chercheurs et les professionnels de la santé qui consacrent leur vie professionnelle à soutenir les familles touchées par la SLA, rappelant aux membres de la communauté qu'ils ne sont pas seuls.



Soutenir la prochaine génération de chercheurs québécois

SLA Québec est fière d'avoir accordé des bourses pour couvrir les frais de déplacement de 15 jeunes chercheurs québécois pour leur permettre d'assister aux réunions et de rencontrer les membres de la communauté de recherche sur la SLA. Soutenir la prochaine génération de chercheurs est primordial, car leurs nouvelles idées et leurs innovations seront à l'origine des découvertes scientifiques et des soins cliniques du futur.



Félicitations, **Dr Richard Robitaille!**

Lors du Symposium international sur la SLA/MMN, le Dr Richard Robitaille, professeur titulaire au Département des neurosciences de l'Université de Montréal et membre du Conseil d'administration de SLA Québec, a reçu le prix des Drs Ayeez and Shelena Lalji & Family ALS Endowed Award for Innovative Healing. Ce prix international récompense l'excellence d'un individu ou d'une équipe de chercheurs qui réalisent des avancées transformatrices au niveau de la science de la réparation et de la régénération des fonctions neurologiques. Félicitations au Dr Robitaille pour cette reconnaissance bien méritée!

Pleins feux sur notre travail **avec les professionnels de la santé**

Kate Busch et Leigh Stephens, membres de l'équipe de SLA Québec, ont fait une présentation lors du Allied Professionals Forum au sujet de notre programme de Communauté de pratique, un rendez-vous virtuel où les professionnels de la santé peuvent connecter et partager des informations dans le but de fournir les meilleurs soins possibles à leurs patients atteints de SLA.

Marche pour vaincre la SLA
Walk to End ALS

La Marche pour vaincre la SLA est l'un de nos événements phares de collecte de fonds. Cet événement annuel populaire réunit familles et amis afin de collecter des fonds pour la recherche et l'offre de soutien.

10 sites au Québec

Merci à tous ceux qui ont agi à titre de bénévoles, ont participé, versé des dons et collecté des fonds. Ensemble, on peut en faire tellement plus que lorsque l'on agit seul!

60 % des fonds amassés soutiennent les services offerts directement aux **familles**

40 % des fonds amassés financent la **recherche***
***Égalés par Brain Canada**

Aller au bâton pour la SLA

Depuis 2006, le célèbre commentateur de baseball Rodger Brulotte a participé à plusieurs de nos événements. Mais maintenant, son lien avec la SLA est personnel. Nous tenons à remercier Rodger d'avoir accepté d'être notre Président d'honneur pour la Marche pour vaincre la SLA de 2024, en l'honneur d'un ami proche de la famille qui vit avec la SLA.

Notre objectif est qu'un jour, Rodger puisse dire : « La SLA : Bonsoir, elle est partie! »

Célébrer un jalon

Laissez Carlos Botelho vous inspirer! Lors de la Marche 2024, Carlos a célébré ses 20 ans de vie avec la SLA. Pour soutenir ses efforts de collecte de fonds et sensibiliser le public à la cause, il a envoyé un magnifique courriel à sa famille et à ses amis, y ajoutant en plus une touche personnelle, sa passion pour les super-héros :

« Portez votre t-shirt de super-héros préféré, venez prendre l'air avec vos amis et votre famille, et faites une bonne action du même coup. Vous n'avez pas de t-shirt de bande dessinée? Pas de souci, j'en apporterai avec moi parmi les dizaines que j'ai! »

Honorer les dernières volontés de leur mère

Les activités de plein air ont toujours occupé une place importante dans la vie de la famille Delorme-Robitaille. Les cinq enfants de la famille ont grandi en pratiquant la course, la natation, le ski et le vélo aux côtés de leur père Sylvain et de leur mère Valérie. Ainsi, lorsque Valérie a reçu un diagnostic de SLA à l'âge de 54 ans, les nombreuses activités de collecte de fonds de SLA Québec ont été un moyen naturel pour la famille de montrer son soutien et de rallier son réseau d'amis et de proches tout en les sensibilisant à la cause et en collectant des fonds.

Tout au long de 2024, les cinq enfants de Valérie, son mari et leur réseau d'amis et de collègues ont participé à diverses activités dont le ROULEZ et la Marche pour vaincre la SLA, le Marathon Beneva et le 10e anniversaire du Défi du seau d'eau glacée.

L'un des souhaits de Valérie était que sa famille participe à la Marche pour vaincre la SLA, même si elle ne pouvait pas le faire elle-même. Le lendemain de son décès, unis dans leur chagrin, famille et amis ont pris part à la Marche ayant lieu à Sainte-Adèle pour rendre hommage à Valérie et lui témoigner l'amour et le soutien qu'elle leur avait toujours prodigués.

« Nous avons grandement apprécié le soutien que nous avons reçu de SLA Québec, que ce soit pour Valérie, notre père ou pour nous en tant qu'enfants adultes. On sous-estime tellement l'ampleur du soutien nécessaire jusqu'à ce qu'on le vive. SLA Québec a été là pour nous à chaque étape de la maladie. »

Mélissa Robitaille, fille de Valérie

Les passionnés de cyclisme prennent la route pour la 17e année

Pédaler à fond pour récolter des fonds

Saviez-vous que notre événement cycliste annuel a permis de récolter plus de 4,2 millions de dollars à ce jour? Ouverte à tous les niveaux et offrant un choix d'itinéraires s'étalant sur un ou deux jours, la 17e édition du ROULEZ de SLA Québec a eu lieu dans la belle ville de Salaberry-de-Valleyfield.

Cette année, Jean-François Champagne a été une source d'inspiration pour tous nos cyclistes. On le connaît depuis 2016, alors qu'il accompagnait les cyclistes non pas à vélo, mais sur sa moto, en tant que membre des EMC (Escortes Motos Cyclistes). Mais, en 2023, Jean-François a reçu lui-même un diagnostic de SLA.

Aujourd'hui, Jean-François ne peut plus conduire sa moto, mais il continue de s'impliquer dans les causes qui lui tiennent à cœur. Il était donc parmi nous cette année, soutenu par ses nombreux collègues des EMC.

« Lorsque j'ai participé à mon premier ROULEZ de SLA Québec il y a huit ans, jamais je n'aurais pensé que mes proches et moi serions touchés par la SLA et bénéficierions du travail de SLA Québec. Cette année, je me suis rendu à nouveau à l'événement pour montrer ma gratitude en tant que personne vivant avec la maladie. J'ai été très ému de voir des dizaines de membres des EMC présents à la ligne de départ pour démontrer leur soutien. »

Jean-François Champagne

Mitsubishi Tanabe Pharma Canada
MÉCANIQUE 360
GROUPE INTERNATIONAL TRAVELWAY GROUP INTERNATIONAL
Chenail import - export
ooya

UNIS SUR LES VERTS POUR VAINCRE LA SLA
UNITED ON THE GREENS TO END ALS

SLA Québec était fière de lancer une nouvelle initiative de collecte de fonds axée sur le golf, qui a rapidement transcendé le sport.

En 2024, la scène québécoise du golf a perdu un de ses membres parmi les plus appréciés en la personne de Patrick Rhéaume, décédé seulement 15 mois après avoir reçu son diagnostic.

C'est en l'honneur de Patrick que l'événement Unis sur les verts pour vaincre la SLA a vu le jour. Des centaines de passionnés de golf ont envahi les verts partout au Québec en septembre. Pour réserver une heure de départ, les participants devaient miser sur plus de 70 forfaits de golf et autres articles offerts par les clubs de golf et leurs pros dans le cadre d'un encan virtuel.

À sa première édition, Unis sur les verts a permis de recueillir plus de 80 000 $ au profit de SLA Québec. Merci à Golf Québec, la PGA du Québec, l'Association des terrains de golf du Québec, l'Association des propriétaires de terrains de golf du Québec ainsi qu'à nos partenaires, nos commanditaires et nos partenaires médias.

Nous tenons à remercier les terrains de golf suivants de s'être unis à nous pour mettre fin à la SLA :

Club De Golf St-Jean-de-Matha
Club De Golf Summerlea
Club de Golf Trois Saumons
Club de Golf Valcourt
Club de Golf Vallée du Richelieu
Club de Golf Vallée du Témiscouata
Club De Golf Val-Morin
Club De Golf Victoriaville
Club De Golf Ville-Marie
Country Club de Montréal
Elm Ridge Country Club
Golf Mont-Ste-Anne
Kanawaki Golf Club
La Bête Golf Course
Le Club de golf Memphrémagog
Royal Montreal Golf Club
Whitlock Golf & Country Club
Windmill Heights Golf And Country Club

Club De Golf Lévis
Club De Golf Lorette
Club de Golf Lotbinière
Club De Golf Mont Bruno
Club de Golf Mont Cascades
Club De Golf Montcalm
Club de Golf Montmorency
Club de Golf Napierville
Club De Golf Orléans
Club de Golf Ormstown
Club De Golf Owl's Head
Club De Golf Pinegrove
Club de Golf Rivermead
Club de Golf Royal Laurentien
Club De Golf Royal Ottawa
Club De Golf Royal Quebec
Club De Golf St-Donat
Club De Golf St-Jean

Montebello
Club De Golf Griffon des Sources
Club de Golf Hemmingford
Club De Golf Islemere
Club de Golf Joliette
Club De Golf Ki-8-EB
Club De Golf Lachute
Club de Golf Laurier
Club De Golf Le Blainvillier
Club De Golf Le Grand Vallon
Club De Golf Le Laval-Sur-Le-Lac
Club de Golf Le Méandre
Club De Golf Le
Parcours du Vieux-Village
Club De Golf Le Portage
Club de Golf Le Sorcier
Club de Golf L'Épiphanie
Club de Golf Les Saules

Arundel Golf & Country Club
Centre de Golf Le Versant
Club De Golf Balmoral
Club De Golf Beaconsfield
Club de Golf Bellechasse
Club De Golf Boucherville
Club de Golf Braeside
Club de Golf Buckingham
Club de Golf Carleton-sur-Mer
Club de Golf Champlain
Club de Golf de la Vallée de la Lièvre
Club De Golf de l'Île de Montréal
Club de Golf de L'Oiselet d'Amos
Club de Golf de St-Prime sur le Lac-Saint-Jean
Club de Golf de Valleyfield
Club De Golf Dolbeau
Club De Golf Fairmont Le Château

Collectes de fonds individuelles

Plus forts, ensemble

Partout au Québec, des centaines de personnes prennent l'initiative d'amasser des fonds au profit de SLA Québec. Votre soutien crée des vagues de changement qui favorisent notre action et aident les familles touchées par la SLA à trouver force, solidarité et espoir. Merci!

Le Défi du seau d'eau glacée fête ses 10 ans

L'été 2024 a marqué le 10e anniversaire du Défi du seau d'eau glacée, un mouvement mondial qui a amené un nombre record de personnes du monde entier à collecter des fonds et à sensibiliser le public à la SLA. Cette incroyable initiative a alimenté des recherches révolutionnaires et renforcé le soutien de la communauté envers les personnes vivant avec la maladie ou touchées par celle-ci.

Pour souligner l'anniversaire de ce mouvement marquant, les membres de la communauté de SLA Québec n'ont littéralement pas eu peur de se mouiller et ont accepté de recevoir un autre seau d'eau glacée sur la tête.

En équipe pour la victoire!

Après avoir reçu un diagnostic de SLA, Phil Lalonde, entraîneur de soccer depuis plusieurs années, a décidé de combiner sa passion pour ce sport avec un événement annuel de collecte de fonds. L'année 2024 a marqué la 3e édition du Tournoi de soccer sénior Coach Phil pour vaincre la SLA.

En reconnaissance de son impact remarquable, Phil a reçu le premier Prix d'inspiration Teresa-Dellar décerné par la Fondation communautaire Teresa-Dellar.

« Le parcours de Phil témoigne de la puissance du leadership et de la persévérance. Malgré sa propre bataille contre la SLA, Phil a canalisé son énergie pour rallier la communauté de l'Ouest-de-l'Île et sensibiliser le public à la recherche sur la SLA par l'intermédiaire de la Fondation Coach Phil. Son engagement inlassable envers cette cause illustre bien l'esprit de ce prix. »

Fondation CTD

De petites maisons ayant un grand impact

Depuis 2011, année où Yvon Perron a créé un village de maisons miniatures dans la région de Charlevoix, il a fait don de plus de 82 000 $ à SLA Québec, dont plus de 17 000 $ en 2024.

Des bougies pour la cause

Karine Soulières est une voisine d'Yvon Perron. Elle a entrepris de vendre des bougies dont les profits sont remis à SLA Québec.

Vente de gâteaux au fromage

La boulangerie Si petit soit-il a vendu des gâteaux au fromage au citron et a versé une partie des recettes à SLA Québec, ce qui a permis de récolter 460 $.

Tournoi de balle-molle

Merci à Mélanie Jolin et au comité organisateur de la deuxième édition de leur tournoi bénéfice de balle-molle.

Soirée musicale

Le DJ Martin Lavoie, atteint de SLA, a organisé une soirée musicale à laquelle plus de 250 personnes ont participé en mars dernier à Saint-Aimé-des-Lacs, dans Charlevoix, ce qui lui a permis de recueillir 5130 $ au profit de SLA Québec.

Compétition d'entraînement pour la cause

Showdown Laval est une compétition d'entraînement fonctionnel qui se dispute en équipe de trois filles et qui s'est déroulée le 11 mai 2024. Gabryelle Lortie a décidé d'ajouter un volet collecte de fonds à la compétition en hommage à sa mère Julie Raymond, décédée en juillet 2023 des suites de la SLA.

Le Michael Soles Bowl

La quatrième édition du Michael Soles Bowl, qui s'est déroulée en septembre à Pointe-Claire, a réuni des équipes de football séniors de deux écoles secondaires, St. Thomas et Loyola. Ce match célèbre la contribution de Michael Soles à l'école secondaire St. Thomas, au Collège John Abbott et à l'Université McGill, de même qu'aux équipes de la LCF d'Edmonton et de Montréal, ainsi qu'à l'école secondaire Loyola où ses fils Matthew et Anthony ont joué au football.

Michael est décédé en juillet 2021 après une longue bataille contre la SLA.

Épluchette de blé d'Inde

Le comité des loisirs du Camping Parc de la Péninsule a organisé une épluchette de blé d'Inde dont 100 % des recettes ont été versées à SLA Québec pour soutenir un résident du camping atteint de SLA.

Amandes pour la SLA

La famille de Mitzi Perez a bénéficié du soutien de SLA Québec lorsque son père a reçu un diagnostic de SLA. Il est décédé en septembre 2022, et Mitzi fait don d'une partie des ventes de ses produits à SLA Québec.

L'équipe SLA Québec en action

21 km de Montréal

Le 21 km de Montréal est le rassemblement printanier annuel de la communauté des coureurs de Montréal, et 2024 marquait la 10e participation de SLA Québec. Deux membres de notre équipe ont effectué le parcours aux côtés de Richard Gameiro, qui a couru en l'honneur de sa belle-mère Anna Sforza, décédée de la SLA en avril 2018. « La course étant pour moi une passion, j'ai décidé de lui rendre hommage de cette façon, tout en faisant la promotion de la cause, » dit-il.

Marathon Beneva

En 2024, SLA Québec a participé pour la troisième fois au volet caritatif de cet événement. Léa Dion était très émue au départ de la course. Elle a décidé de participer au Marathon Beneva en l'honneur de son père, décédé des suites de la SLA il y a six ans.

Bromont Ultra

Notre communauté était prête pour le Bromont Ultra! Trois membres de l'équipe de SLA Québec ont également pris part à l'aventure de ce week-end, qui a été remplie d'énergie, de solidarité et d'espoir!

« J'ai perdu mon père à la SLA. Fier et indépendant, il a perdu le contrôle de son corps à cause de cette maladie. C'est pourquoi, depuis plusieurs années, je recueille des fonds pour SLA Québec par le biais du Bromont Ultra. J'ai couru des 12 km, des 25 km et même un 55 km en pensant à lui et en amassant des fonds pour votre organisation. C'est très important pour moi et je suis très fière à l'idée que j'ai probablement atteint ou même dépassé la barre des 10 000 $. Et j'ai l'intention de continuer! Merci pour tout ce que vous faites. »

Julie Fortier, fille de Denis Fortier

La différence, c'est vous!

Célébrons nos généreux et talentueux bénévoles

Redonner, c'est une affaire de famille

L'un de nos groupes de soutien à Lorraine a pris une allure festive en 2024 lorsque **le Prix Chantal Lanthier** a été remis par son instigatrice à notre bénévole et amie de longue date, Mylène Boudreault.

Mylène, qui a embrassé la cause de la SLA en raison de sa belle-sœur Josée décédée en 2019 à l'âge de 52 ans, a donné de son temps à SLA Québec de plusieurs façons. En tant que l'une des organisatrices de l'équipe Ondes positives, créée pour honorer Josée et soutenir SLA Québec, elle tient une collecte annuelle de canettes et de bouteilles, organise des ventes de garage et vend du chocolat et d'autres friandises pour amasser des fonds. Ces initiatives communautaires ont permis de récolter quelque 100 000 $.

En remettant son prix à Mylène, Chantal a déclaré : « J'aurais aimé mieux que ce ne soit pas la maladie qui nous réunisse. Mais la vie nous joue parfois des tours. Mylène, tu es un ange pour nous tous. Tu nous donnes de l'entrain, tu es comme le soleil qui réchauffe nos cœurs. En te remettant ce prix, nous voulons souligner que pour nous et SLA Québec, toi et toute ton équipe êtes nos bénévoles de l'année. »

Félicitations, Mylène, pour cette reconnaissance bien méritée! Merci pour ton dévouement indéfectible.

« Donner de mon temps à cette cause m'a fait énormément de bien, tant sur le plan psychologique que physique. Cela me permet de me sentir utile et surtout de sensibiliser le monde entier à cette terrible maladie... Je me battrai jusqu'au bout. Je continuerai jusqu'à ce qu'on trouve un remède. »

Mylène Boudreault, bénévole pour SLA Québec; lauréate du Prix Chantal Lanthier 2024

Merci à tous nos bénévoles !

Nous sommes reconnaissants envers les nombreuses personnes qui donnent généreusement de leur temps pour soutenir notre mission et notre communauté SLA.

Karen Abitbol
Carole Adam
Gabriel Audet
Arianne Audet
Carolle Audette
Manon Aumais
Lyne Authier
Jackie Ayotte
Jacinthe Ayotte
Patrick Bastien
Maurice Beauchesne
Anne Beaudry
Linden Beauregard
Chantal Beauregard
Frédérique Bélanger
André Besner
Daniel Berthiaume
Dolores Bertone
Emma Bianchini
Jessica Bilodeau
Maryse Binette
France Biron
Marie-Pier Blackburn
Ghislain Blais
Denis Blanchette
Pierre Borduas
Lucie Bouchard
Christine Boucher
David Boudreau
Mylène Boudreault
Valérie Boudreault
Catherine Brassard
Josée Brunelle
Jean-Pierre Canuel
Thérèse Carignan
Virginie Carrier
Lucie Carrier
Manon Carroll
Lyman Carter
Mélanie Champagne
Marie-Christine Chabot
Marcel Charette
Liliana Chavez
Marie-Ève Choquette
Emma Rose Cicchini
Elana Cohen
Nancy Colagiacomo
Pepita Coll-Cardenas
Kevin Collins
Kela Cook
Estelle Corneau
Béa Corriveau
Vicky Coulombe
Emilie Couture
Nicole Couture
Zac Couture
René Couture
Éric Couture
Isabelle Couture
Isabel Cyr
Xavier Cyril
Annabelle Dagenais
Monique Dagenais
Stephane Daigle
Lorraine Damecour
Laval D'Anjou
Lina Dansereau
Daniel Davignon
André Delorme
Marie-Hélène Demers
Nelly Denise
Lise Dery
Benoit Desbiens
Isabelle Deschênes
Audrey Desrosiers
Guy Dessaulles
Ty Diep
Gary Donovan
Caroline Doré
Jocelyn Dorion
Angèle Doucet
Laura Doulet
Élyse Drouin
Serge Dubé
Robert Dubois
Alexis Duchaine
Martin Duchaine
Mylène Duchesneau
Robert Durand
Karine Emond
Martin Fecteau
Caroline Fecteau
Nelson Fecteau
Martine Forget
Joanie Forgues
Nathalie Fortin
Léo Gagné
Vincent Gagné
Valerie Gagnon
Lisa Gagnon
Yves Gagnon
Yves Gariepy
Johanne Gaudet
Bernard Gaudreau
Claude Gaudreault
Michel Gauthier
Louise Gauthier
Marie-Soleil Genois
Denis Gilbert
Karine Girard
Sandra Giroux-Poulin
André Godère
Céline Gourdes
Mario Goupil
Stéphan Grenier
Veronica Grybas
Claire Guindon
Benoît Guindon
Bing Qing Han
Jessica Hélie
Monica Hidalgo
Robert Hoffman
Steven Hubert
Debbie Huq
Jean-Paul Hutton
Pierrette Isabelle
Jose Jacinto
Annie Jobin
Marc Jutras
Susan Kennerknecht
Yousra Khalfallah
James Kyle
Odette Lacroix
Louis Lacroix
Agathe Lafont
Andrée Lafrance
Claude Laliberte
France Lamothe
Mia Lanno
Christine Lapierre
Denis Laplante
Yan Larochelle
Eric Larochelle
Julie Larose
Louise Laverdière
Nancy Lavoie
Josee Leblanc
Marc Leblanc
Suzie Leblond
Steeve Leclerc
Nathan Leclerc
Jean-Guy Lefebvre
Ann-Marie Léporé
Louis Lépine
Mario Leroux
Carmen Lessard
Martha Leyva
Anna Lucia
Daniel Lussier
Tanya Luttrell
Emmanuelle Nadeau
Louis-Étienne Nadeau
Denise Macdonald
Norman MacIsaac
Valérie Mantes
Sylvie Mantovani
Felicia Marc
Aurore Martin
Diane Mcgee
Patrick Menard
David Mercier
Christian Mercier
Benoit Michaud
Marie-Josée Montero
Jean-Philippe Montreuil
Diane Moreau
Linda Morin
Valérie Morpeau
Véronique Moulin
Sandrine Noel
Georges-Étienne Noël
Catherine Panelli
Denise Paradis
Mylène Paré
Louis-Philippe Paré
Raphaël Paré
Christine Pelletier
Nicolas Pelletier
Sandra Pelletier
François Pépin
Almir Luiz Pereira
Mitzi Shlomit Perez
Francine Perras
Stéphane Perron
Jeannine Poirier
Melanie Poissant
Ghislaine Prince
Annabelle Provencal
Nicole Provencher
Julie Racicot
Claude Rainville
Serge Ricard
Claudio Rimada
Sonia Rioux
Ann Robberts
France Robberts
Hugo Robberts-Larivière
Michel Robillard
Richard Robitaille
Michael Rodes
Kim Rodrigue
Caroline Routher
Johanie Roy
Florence Saint-Laurent
Laura Sanchez
Daniela Sanmigel
Mathieu Sauve
Roslyn Scott
Cindy Segreti
Lisette Shaffer
Florence Shahabi
Christine Simard
Jill Stock
Paula Stone
Isabelle Taillon
Paulica Aurel Tanase
Linda Théoret
Audrey Tremblay
Elsa Tremblay
Mylène Tremblay
Ellis Van Egmond
Nathan Van Egmond
Anna Vasilenco
Micheline Verret
Mathieu Vilandré
Toni Vitale
Alexandra Wahba
Mario Walker
Sofia Weiss

Collecte de fonds sur Facebook

Merci à tous ceux qui ont créé une collecte de fonds sur Facebook pour fêter un anniversaire et organiser un événement!

Judith Allard
Mélanie Belley
Réal Benoit
Nancy Bérubé
Mélodie Blais- Marcot
Leonor Bohigas
Diane Boutin
Muriel Carpentier
Natalie Chartrand
Léon Demers
Therese Derosiers
David Desrochers
Denis Dubois
Isabelle Fontaine
Jojo Forgues
Claude Fortin
Michèle Gagné
Annie Galipeau
Claudia Gendron
Catherine Jacques
Nathalie Jasmin
Cameron Kennedy-Macleod
Petrousse La Frousse
Catherine Labelle
Sindy Laflamme
Lucie Lambert
Chantal Lantier
Catherine Lebouthillier
Jocelyne JoJo Letarte
Dany Marchand
Marie-Claude Monette
Jennifer Ottaway
Monia Parent
Fannie Parizeau Lamoureux
Julie Pelletier
Aliza Perez
Suzanne Plouffe
Geneviève Thériault
JC Topalidis
Christine Tremblay
Serge Albert Turcotte
Kim Uaepérc Drahcir
Kristine Wistaff

Événements organisés par des tiers

Bromont Ultra - 11e edition (Gilles Poulin)
Collecte de fonds annuelle - Maisons miniatures (Yvon Perron)
Collecte de fonds annuelle - Tony Proudfoot (Paul Régimbal)
Collecte de fonds de Fly & Ride Expedition (Rina Labrecque)
Collecte de fonds en mémoire de Colette (Mélissa Trottier)
Collecte de fonds en mémoire de Francine Pharand (Suzie Pharand)
Collecte de fonds en mémoire de Valérie Delorme (Marie-Eve Robitaille)
Défi caritatif 21k de Montréal
Derby de Saint Chrysostome (Cynthia Hébert & Jamie Pouliot)
Dîner hot dog Provigo St-Sauveur (Sandra Lacroix)
Épluchette de blé d'inde (Daniel Sicotte)
FIVE THREE - Vente de vêtements (Xavier Brunet)
Gala-bénéfice de kickboxing - 4e édition (Robert Gay)
Hostile Western (George Hamel)
Ironman 70,3 Tremblant (Spencer Levine)
Journée de sensibilisation Amazon (Ayman Ibrahim)
Karl-o-thon (Véronique Privé)
Les Ondes Positives (Mylène Boudreault et Catherine Panelli)
Marathon Beneva (3e édition)
Marathon en honneur de Coach Pat (Guillaume Lamarre)
Marathon en honneur de Coach Phil (William Boivin)
Marche en l'honneur de Claire Fontaine (Andrée-Anne Martel)
Marche pour Andrée (Florence Auclair)
Michael Soles Bowl - 4e édition (Randy Burns)
Produits MEKA (Karen Abitibol)
R3NROZ - 4e édition (Roslynn Scott)
Showdown Laval (Gabryelle Lortie)
Soirée musicale dansante (Martin Lavoie)
Souper spaghetti (Mélanie St-Jacques)
Spectacle d'humour bénéfice (Stéphane Trottier)
The Neko Van Project (Marine Maugeais)
Tournoi DD 2024 (Samuel Paré)
Tournoi de golf en mémoire de Mike Paquin (Christian Doiron)
Tournoi de golf Italian Open (Lino Sabini)
Tournoi de golf pour femmes en mémoire de Mike Paquin (Suzanne Bruneau)
Tournoi de soccer Coach Phil Senior (Phil Lalonde)
Tournois de balle bénéfique (Mélanie Jolin)
Tous pour la SLA (Tonina Barrata)
Vente d'amandes (Mitzi Perez)
Vente de bougies (Karine Soulière)
Vente de dessin pour tatouage (Jorie Brisson)
Vente de gâteaux au fromage (Mélanie Bouliane)
Visionnement documentaire Invincible Été (Yannik Richard)

Un grand merci à nos donateurs, partenaires et commanditaires !

Votre générosité fait toute la différence ! Les donateurs de SLA Québec allègent le fardeau de la SLA pour les familles à travers la province, investissent dans la recherche et alimentent les efforts de sensibilisation et de défense des droits.

10 000 $+

ALS Action Canada
L'APPUI for caregivers
Canadian Red Cross
Fondation S.E.R.V.I.R. Bois-Francs Inc.
Fondation Vincent Bourque
Gouvernement du Canada
Ministère de la santé et des services sociaux
Mitsubishi Tanabe Pharma Canada
Partenaire Santé -Campagne d'Entraide
RBC Wealth Management
Succession Lyne Archambault
The Rossy Family Foundation
The Tenaquip Foundation

5 000 $+

9261-1045 Quebec Inc.
9418-0528 Québec Inc.
Albert & Florence Aziz Family Foundation
Ghislain Arsenault
Autocar Royal inc.
Gilles Beauchamp
Maxime Beaudoin
Biogen Canada
Caisse de bienfaisance des employés et retraités du CN
Jean-Pierre Canuel
Eric T. Webster Foundation
Fondation Frontenac - Fonds Isabelle Lessard
Fondation Québec Philanthrope
Freehold Royalties Partnership
Garaga: Un Rayon de Soleil
David Garfinkle
Gestion Sylvain Arsenault Inc.
Groupe MMO Inc.
Hostile Western
IA Groupe Financier
Martin Lavoie
Le Groupe Jean Coutu (PJC) Inc.
Lemay Fleury Immobilier
Les Entreprises Metautek inc
Suzie Pharand

2 500 $+

ACT actuaires inc.
Roger Boudreau
Marc Charette
Geneviève Clément
Digico Fabrication Electronique inc.
DRAKKAR Digital
Enterprise Holdings Foundation
Judith Fetzer
Fidelity Investments Canada ULC
Ted Fletcher
Daniel Foliot
Fondation Claudy Croteau
Fondation communautaire Theresa Dellar
Jasmine Fréchette
Susan Kennerknecht
Lainco inc.
Stéphane Langlois
Marie Maltais
Jean Morisset
Giovanni John Pisciuneri
Paul Regimbal
Diane Schwarz
SYSCOMAX Inc.
The Birks Family Foundation
Transport Joelyn Bourdeau inc.
ZED Graphic Communications

1 000 $+

4411587 Canada Inc.
6789510 Canada Inc.
9476-0501 Quebec Inc.
Aéroports de Montréal
Sylvain Allaire
Altar Construction
Andreas Kragaris Fund
Applied Industrial Technologies
BarretteWood Inc
Gaetan Bastien
Beaconsfield Oldtimers Hockey Association (BOHA)
Michel Beaudoin
Aline Beaudry
René Beaulac
Belron Canada Inc.
Catherine Benoit
André Besner
Gilbert Bilodeau
Cameron Black
Mathieu Boivin
Busac Inc
Hélène Canuel
Mélanie Charbonneau
François Charette
Wendy Clarke
Complexe Industriel Valdev
Conception Michelangelo 2017 inc.
Marco Corbeil
Pierre Cormier
Costco Wholesale Canada Ltd.
Josyane Côté
Benoit Courchesne
Courir En Estrie
Courons Montreal
Cinthia Couture
Sabrina Couture
Jason Couture
Crevier Mancini Leeswood Inc.
Croesus Finansoft Inc.
Kathleen E. Cumming
Stéphane D'Amour
Danaco inc.
Jean Desharnais
Francis Desrochers
Dodgeball Drummondville
Edward & Rozlynn Weinstein Family Foundation
Entreprises D.F. Ouimet Inc.
Marc-André Erickson
ERIVAN GECOM INC.
Excavation Payette
Fauve
Fly & Ride Expedition Inc.
Fondation Bertrand Hébert
Forestiers Ushkuai
Yvon Fortier
Gustave Fortier
Geneviève Gagnon
Charles Galazzo
Olivier Gendreau
Gestion Louise Brulé Inc.
Gestion VRBL
Claudine Giroux
Normande Godbout
Gilbert Godin
Groupe GC - Mécanique du bâtiment inc.
Groupe Ostiguy & Gendron
Groupe Rémabec
Groupe-Conseil Forchemex Itée
Antoinette Hamel
Georges Jr Hamel
Meredith And Judith Hayes
Al Hegyi
Hélibellule FBO Inc.
Robert Hill
Joseph Hubert
Jb Aviation Services
La Maison Roy et Giguère Inc.
La Petite Bretonne (Distribution) Inc.
Sandra Lacroix
Philip Lalonde
Richard Lalonde
Guillaume Lamarre
Myriam Landry
Caroline Landry
Louise Ledoux-Perreault
Doris Léonard
Les Amis du Camping au Bord de la Rivière
Les Entreprises Électrique LH Ltée.
Les Petites Franciscaines de Marie
Genevieve Levert
Location Dickie Moore
Stephen Maritzer
Donald Martineau
Rami Massie
Philippe Matte
Tom Mckeown
Margrit Meyer
Carol Murray
Jamie Nazar
Nolinor Aviation
Guillaume Paquette
Francois Perreault
Protection Incendie Ideal Inc
Victoria Proudfoot
Quincaillerie Richelieu Ltée
Gilles Raymond
RBC Social Impact Hub
Remparts de Québec
RFC Industries Inc
Melissa Robitaille
Marie-France Rouleau
Virginia Shaheen
Robert Shield
Société Admiro
Solflex
STC Acoustique 2015 inc.
Succession Claude Pouliot
TELUS Corporation
Line Thiboutot
Titanium Électrique Inc.
Stéphane Tourigny
Transport Levy
Transtex
Claire Tremblay-Dickey
Unigraph International Inc.
WesTower Communications
YR Paquette inc

500 $+

4118120 Canada Inc.
9132-0630
Ibrahim Abdullah
AMCMD inc.
ANA Architecture
Leah Andrew
Angita Pharma Inc.
ANP Inc.
Nick Armenti
Artika
Claude Auclair
Michel Auclair
Banque Nationale
Patrick Bastien
Jean Pierre Bastien
Beaudoin
Madeleine Bélair
Benoit Bouré MD Inc.
Benoît Bergeron
Nicole Bergeron
Anick Bertrand
Jean-Yves Bilodeau
Mikael Bissonnette
François Bissonnette
Bitumar Inc.
Sylvain Bois
Pier-Olivier Boisvert
Bordures et Trottoirs Mirabex Inc.
Simon Bouchard
Guillaume Boucher
Jean-Sébastien Boudreault
Louis-Georges Boudreault
Patrice Boudreault
Monique Brunette
Caisse Desjardins de Jonquière
Caisse Desjardins des Sommets de la Beauce
Caltech
Camp Ouareau
Frank Carbone
Caroline Denommée Architecte inc.
Michelle Caron
Francois Caron
Regis Caron
Rachel Carrier
Centre d'ordinateurs S.T.O.
Alain Champagne
Martin Champagne
Champs Basketball
Wendy Chapman
Yves Charbonneau
Lise Charron
Monique Chartrand
Chorale de Ste-Agnes
Clinique médicale Lanaudière
Club de Golf Pinegrove
Club de golf Rivermead
Club de Golf Royal Québec
Joanne Canuel
Coaticook Sports Inc.
Charles Coffin
CONCREA
Andrea Connors
Construction DJL inc.
Catherine Cook
E. Alexander Cooper
Coopérative Funéraire Charlevoix-Ouest
James Corcoran
Sébastien Cormier
Jocelyn Corneau
Robert Cote
Jean-Sébastien Côté
Country Club de Montréal
Elise Crockett
Normand Cyr
Christian Dalpé
Allen Dejean
Jean-François Denis
Line Deschenes
Alain Desroches
Dessercom
Annie Dickey
Ty Diep
Abdelfetah Djellas
Christian Doiron
Alexandre Dompierre
Terry Donovan
Martin Dubreuil
Martin Duchaine
Jean Pierre Dufour
Marie-Josée Dufresne
Michel Dupont
Charles Dupuis
Marc Dutil
Edifia groupe immobilier
Debbie Ells
Elm Ridge Country Club Inc.
Farinex
Jeannot Faucher
Federation des Caisses Desjardins Québec
Michael Feltoe
Helene Filion
Constance Filion-Varin
Fonds régional de solidarité FTQ - Laurentides
Steven Forma
Angèle Fortin
Francois Lebrun - Notaire
Didier Frechette
Manon Frève
Koto Furue
Sylvie Gagné
Gagnon Guilbault MD.inc
Ronald Galazzo
Johanne Galazzo
Nathalie Gasser
François Gaudette
Johane Gauthier
Marianne Gauthier
Gestion Constantin Inc.
Gestion Padu inc
Lyne Giroux

Nous remercions tous nos donateurs. Chaque don compte !

500 $+ suite

Caroline Gleeson
Mario Goupil
Joan Graham
Graman Investments Inc.
Groupe International Aero Mag 2000 Inc
Groupe Piché Équipements Inc.
Bruno Haas
Kevin Hamilton
Béatrice Harvey
Julie Hébert
Allana Henderson
Jessica Houde-Woytiuk
Rejean Hovington
HST Hospitality
Hughes Scott
Philippe Hynes
IC Axon / ClinicalMind
Mark Jenkins
Scott Johnson
Louise Julien
Ajoy Karna
Stephen Kaufman
Nachhattar Kaur
Dan Klimas
Jason Knowles
Kwitko Family Foundation
Eve-Lynne Kyle
Andre Lachance
Eric Lalonde
Colin Lalonde
Yves Lalumière
Caroline Landry
Francois Langlois
Carl L'Archevêque
Simon L'Archevêque
Dominique Larochelle
Mylène Lavallée-Morin
LDB Avocats sencrl
Pierre Leblanc
Mario Legault
Ghislain Lemay
Les Producteurs de lait du Québec
Les Produits de Viande Pac-Rite inc
Michel Lessard
Jonathan Letarte
Gaétane Levert
Line Lévesque
François Loranger
Daniel Lussier
Macno Telecom
Geneviève Maranda
Guy Marineau
MASH Telecom
John Matheson
Geneviève Matte
Maxime Primeau & Michael Aomari pharmacien inc
Duncan McGregor
Marielle Methot
Bernard Michaud
Gary Millward
Marie Moliner
Nathalie Nadeau
Martin Nadeau
Alain Neemeh
Marie-Paule Nemay
Marie-Josée Neveu
Nexans Canada Inc.
André Normand
Orange Traffic
Martine Ostiguy
Jean Ouimet
Demetre Papanastasoulis
Luc Paquet
Sonia Paradis
Rosemarie Parcigneau
Luce Perreault
Tristan Perron-Girard
Danielle Pharand-Mantha
Stéphanie Pilon
André Poisson
Claudia Prévost
Josée Prud'Homme
Joanna Quart
Daphnée Racine
Wesley Reed
Remax
Richard Pierrot
Claude Rivard
Richard Robitaille
Laurie Roch
Danielle Rochette
Olivier Roy
Marc-Olivier Roy
Margo Sammons
John Shortall
Yves Simard
Jessica Singh
Jane Soles
Soluce Fiscalité et Comptabilité Inc.
Paula Stone
Syndicat canadien de la fonction publique Section locale 2957 - IRSST
Guillaume Tanguay
Claude Tellier
The Royal Ottawa Golf Club
Mike Thibault
John Thibault
Richard Thibault
TLA ARCHITECTES INC
Richard Tremblay
Ennio Trivisonno
Dany Turcotte
Josee Turgeon
United Way East Ontario - Centraide Est de l'Ontario
Marcel Jr Vachon
René Vaillancourt
Betty-Ann Van De Ligt
VaPuff INC
Nathalie Veilleux
Jean-Rock Vezina
Richard Wait
Westower communications
Don Whitehead
Williams Meaden & Moore Inc.
Gaetano Zullo

Dons en produits

47' Brand
Alliance de Montréal
Alouettes de Montréal
Auberge du Lac Saint-Pierre
Auberge Godefroy
Aura Basilique Notre Dame
Barrfly
BioSattva
Birra Fanelli
Blanc ParRouge
BleuFeu
BotaBota Spa
Boutique Guindon
Burnbrae
Centre des sciences de Montréal
Centre Jardin Del Esta
Château Vaudreuil
Chenail
Club de Hockey Canadien
Défi Évasion
Discair Productions
Distillerie 3 lacs
Domaine du Ridge
Enterprise
Frankie's
G2G Bar
Germain Hotel Québec
Giant Valleyfield
Halte des Pèlerins
Hotêl & Spa Le Germain
Hyatt Centric Hotel Mtl
IGA Des Sources Cap-Rouge
IGA Famille Jasmin
IGA Jodoin
IGA Thetford Mines
Kinipi Spa
La Compagnie Vilandré
La maison hantée de Saint-Étienne
Lambert
Le Trident
Les Producteurs de lait Capitale-Nationale et Côte-Nord
Manoir d'Youville
Mark Smith
Massawippi Mercantile
Metro Messier
Microtel Mont-Tremblant
Mimi et August
Musée de la Civilisation de Québec
Musée Pointe à Callières
Ombrelle
Ooya
Orange Theory Fitness Griffintown
Parc de la Gorge de Coaticook
Propur
PWHL Montréal
QViva resort - Hotel Azura
Rafting Momentum
RBC
SAQ
Scandinave Spa Vieux-Montréal
Sibéria Spa
Sport Expert - Côte Vertu
Subway Valleyfield
Tennis Canada
Théâtre Denise Pelletier
Travelway International
Trudeau
Volvo
Yoga Jeans
Zoo de Granby
Zoo Sauvage St-Félicien

Campagne d'Entraide
PartenaireSanté Québec

Grâce à son partenariat avec Partenaire Santé, SLA Québec bénéficie d'un soutien précieux qui lui permet d'améliorer concrètement la qualité de vie des personnes touchées par la SLA. Ce soutien renforce notre capacité à répondre aux besoins spécifiques de la communauté, en favorisant des initiatives collectives et novatrices pour un avenir plus solidaire et inclusif.

Sommaire financier

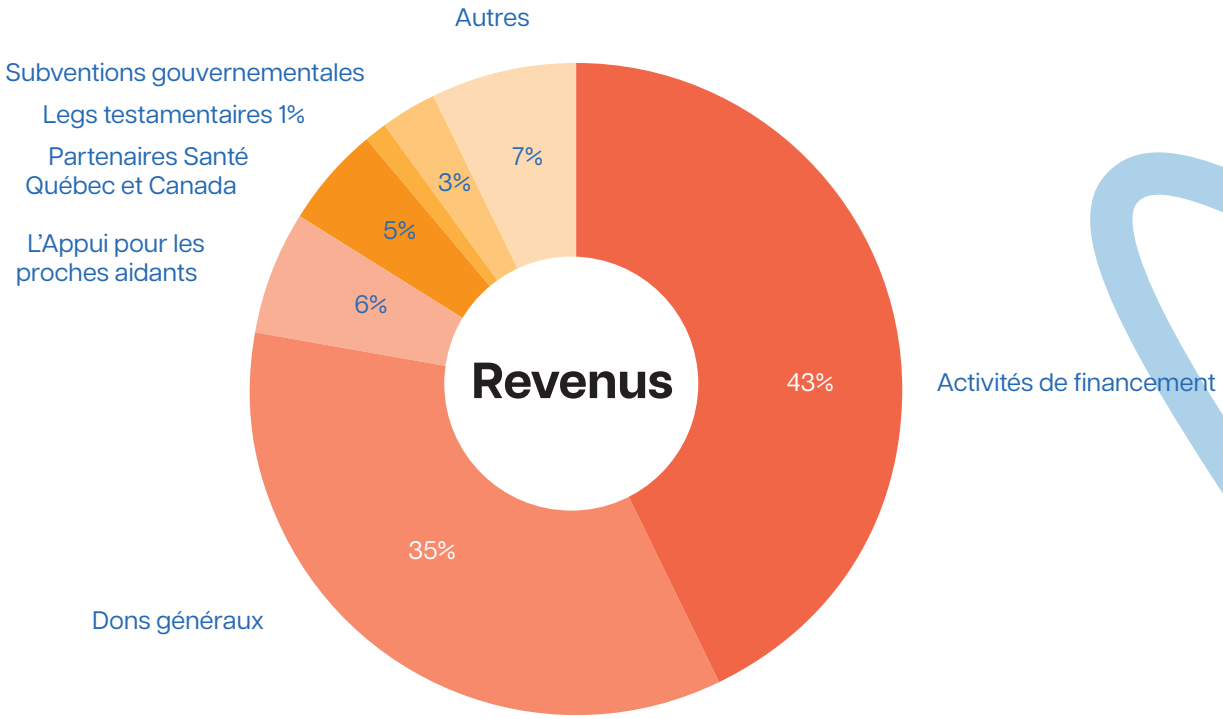
Exercice du 1er novembre 2023 au 31 octobre 2024

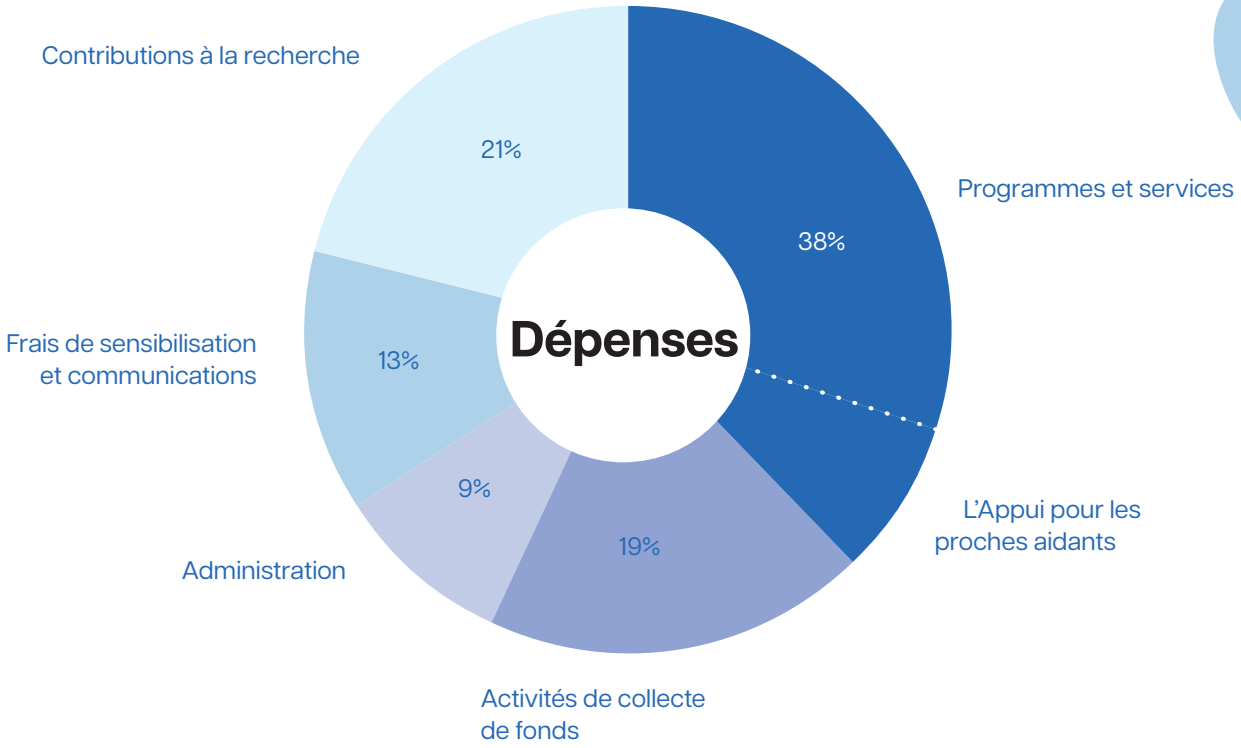
REVENUS	2023-2024	2022-2023
Activités de financement	883 487 $	912 765 $
Dons généraux	655 021 $	555 847 $
L'Appui pour les proches aidants	124 179 $	134 201 $
Partenaires Santé Québec et Canada	94 014 $	78 538 $
Legs testamentaires	18 750 $	25 000 $
Subventions gouvernementales	67 666 $	58 230 $
Fonds Tony Proudfoot	10 854 $	11 492 $
Fonds Team Stock	1 050 $	2 360 $
Fonds Dr Canuel	38 510 $	30 134 $
Autres	145 092 $	141 560 $
TOTAL	**2 038 622 $**	**1 950 127 $**

DÉPENSES	2023-2024	2022-2023
Programmes et services	661 194 $	535 041 $
L'Appui pour les proches aidants	161 118 $	145 027 $
Activités de collecte de fonds	426 258 $	326 419 $
Administration	188 497 $	138 166 $
Frais de sensibilisation et communications	291 930 $	264 729 $
Dons à la recherche	458 240 $	273 641 $
TOTAL	**2 187 236 $**	**1 683 023 $**
Excédent (déficit) des produits sur les charges	- 148 614 $	267 104 $

Veuillez visiter notre site Web pour consulter une version détaillée de nos états financiers vérifiés.

Répartition des revenus et des dépenses





Conseil d'administration 2023-2024

Tous bénévoles, les membres de notre Conseil d'administration sont des leaders issus du monde des affaires et du domaine de la santé qui assurent la gouvernance de notre organisation. Beaucoup d'entre eux ont un lien personnel avec la SLA.

Comité exécutif

Susan Kennerknecht
Présidente
Ancienne proche aidante
Comité des ressources humaines

André Besner, Vice-président
Qualité et amélioration continue, Produits forestiers Trans-Canada
Ancien proche aidant
Comité des finances

Daniel Lussier, Trésorier
Directeur général, Groupe Bellus Construction inc.
Ancien proche aidant
Comité des finances

Tanya Luttrell, Vice-présidente
Ancienne proche aidante
Consultante, SISMIK - Culture d'impact
Comité des ressources humaines

Benoit Guindon
Secrétaire
Avocat, Kellner Avocats
Ancien proche aidant

Administrateurs

Dr Jean-Pierre Canuel
Médecin à la retraite
Diagnostiqué avec la SLA en 2014
Comité de recherche et comité de collecte de fonds

Vincent Gagné
Directeur, Relations gouvernementales
TELUS Corp.

Dr Richard Robitaille
Professeur titulaire
Département de neurosciences, Université de Montréal
Comité de recherche

Isabel Cyr
Directrice, Relations gouvernementales et affaires publiques, Lithion Recycling
Ancienne proche aidante
Comité de défense des droits

Mario Goupil
Journaliste à la retraite
Agent immobilier (Estrie)
Ancien proche aidant
Comité de défense des droits

Ann-Marie Léporé
Ergothérapeute
Comité des programmes et services

Norman MacIsaac
Militant social et auteur
Diagnostiqué en 2014
Comité de défense des droits

Faites corps
FAITES CORPS AVEC NOUS

SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC

5415, rue Paré, bureau 200, Ville 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 : Relate Communications
Photographes : Daniel Berthiaume, Mathieu Chevalier, Daniel Davignon, André Delorme, Robert Durand, Stéphane Gagné, Sylvain Jaeckel, Nathan Van Egmond, Mario Walker
Pictogrammes : freepik.com

Ce rapport est également disponible en anglais.