



Faire parler l'espoir

Rapport annuel
2024-2025



La communauté au cœur de nos préoccupations. L'espoir dans chacune de nos voix.

Pour la communauté SLA, l'espoir ne se tait jamais. Il s'exprime à travers chaque expérience, chaque témoignage, chaque geste de solidarité. À travers chacune de vos voix.

Et c'est lorsque toutes ces voix s'unissent qu'elles ont le plus d'impact, au sein d'un mouvement engagé à améliorer le présent et à bâtir un avenir plus lumineux.

Faire parler l'espoir, c'est se donner des moyens concrets d'agir. C'est offrir des services de soutien aux familles. C'est porter leurs réalités dans nos efforts de sensibilisation et de défense des droits. C'est investir, sans relâche, dans la recherche pour préparer demain.

Il reste encore beaucoup à faire. Et avec vous à nos côtés, nous faisons parler l'espoir plus fort – et nous avançons, ensemble, avec détermination.



D^r Richard Robitaille, D^r Alec Cooper, Susan Kennerknecht, Isabelle Lessard
Marie-Hélène Gaudreault, coprésidente du caucus sur la SLA, Sylvie Barma, D^{re} Angela Genge et Claudine Cook

Message de la présidente du Conseil d'administration et de la directrice générale

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie dévastatrice. Elle touche bien plus que la force physique : elle perturbe les gestes les plus simples du quotidien, y compris la façon de bouger, de parler, d'interagir et de vivre. La SLA progresse sans relâche et son incidence sur les personnes qui en sont atteintes et leur famille est énorme.

Et pourtant, face à ces défis, la communauté SLA continue de faire parler l'espoir.

L'espoir ne nie en rien la réalité de la SLA. Il nous ramène à ce qui importe vraiment : comment bien vivre au quotidien, offrir un accompagnement empreint de compassion, nourrir les liens et préserver la dignité, même face à l'incertitude. Il nous invite à demeurer tournés vers un avenir que nous bâtissons ensemble – un avenir où les personnes diagnostiquées auront accès à de meilleurs traitements et, ultimement, à un remède.

En tant que membre de notre communauté SLA, **vous faites parler l'espoir.**

Que vous ayez partagé votre histoire, contribué à sensibiliser le public, choisi de vous impliquer, fait un don ou simplement gardé contact avec nous – votre voix rend notre communauté plus forte. Votre soutien a, de plusieurs façons, contribué à transformer l'espoir en actions concrètes en 2025.

Par exemple :

- Les familles ont maintenant accès à une nouvelle option d'aide financière, plus souple et mieux adaptée à leurs réalités;
- Les personnes récemment diagnostiquées peuvent compter sur nos Ateliers SLA 101, désormais offerts de façon régulière, afin de mieux composer avec la charge émotionnelle et informationnelle liée au diagnostic;
- Onze bourses de recherche ont été attribuées à de jeunes chercheurs de premier cycle, à la maîtrise et au postdoctorat, soutenant ainsi la relève scientifique dans le domaine de la SLA au Québec;
- Grâce à nos efforts concertés de sensibilisation et de défense des droits, les voix de la communauté SLA ont été entendues là où se prennent les décisions et où les changements se façonnent.

Ces réalisations s'inscrivent dans notre élan collectif et nous rappellent que les besoins demeurent bien réels. Jour après jour, les personnes touchées par la SLA font face à des défis qui réclament une action urgente et empreinte de compassion.

SLA Québec reste déterminée à répondre aux besoins de la communauté SLA à travers la province et à transformer ce que nous entendons sur le terrain en actions concrètes.

Merci de faire parler l'espoir, et d'être à nos côtés pour le faire grandir.

Avec toute notre reconnaissance,



Susan Kennerknecht

Susan Kennerknecht

Présidente du Conseil
d'administration
SLA Québec



Claudine Cook

Claudine Cook

Directrice générale
SLA Québec

Des voix qui font rayonner notre communauté

En 2025, neuf membres de la communauté SLA du Québec ont reçu la Médaille du couronnement du roi Charles III, décernée par la Société canadienne de la SLA. Ils font partie des 39 personnes honorées à l'échelle du pays pour leur contribution exceptionnelle à la défense des droits, à la recherche, au soutien et aux soins, dans l'espoir qu'un monde sans SLA devienne réalité.

De par leur vécu, leur expérience, leur leadership et leur compassion, ces récipiendaires ont contribué à faire entendre la voix des familles touchées par la SLA et à susciter des changements concrets, au Québec comme ailleurs.

- **Claudine Cook**, directrice générale de SLA Québec
- **D^{re} Angela Genge**, directrice générale du Centre d'excellence pour la recherche et les soins – SLA, directrice de la Clinique SLA du Neuro (Institut-Hôpital neurologique de Montréal) et membre du Conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA
- **Susan Kennerknecht**, défenseure de la communauté SLA et présidente du Conseil d'administration de SLA Québec
- **Isabelle Lessard**, directrice de la Fondation Vincent-Bourque et bénévole auprès de SLA Québec
- **Norman MacIsaac**, défenseur de la communauté SLA, ambassadeur communautaire de la Société canadienne de la SLA et membre du Conseil d'administration de SLA Québec
- **D^{re} Geneviève Matte**, professeure adjointe de clinique au Département de neurosciences de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal
- **D^r Richard Robitaille**, professeur au Département de neurosciences de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, et membre du Conseil d'administration de SLA Québec
- **D^r Guy Rouleau**, directeur du Neuro (Institut-Hôpital neurologique de Montréal), directeur du Département de neurologie et de neurochirurgie de l'Université McGill et chef du Département de neurosciences du Centre universitaire de santé McGill (CUSM)
- **D^{re} Christine Vande Velde**, professeure au Département de neurosciences de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal



Claudine Cook, D^r Guy Rouleau, Susan Kennerknecht, D^{re} Christine Vande Velde, Tammy Moore, présidente-directrice générale de la Société canadienne de la SLA, D^{re} Geneviève Matte, D^r Richard Robitaille, Charline et Maria Bourque, filles d'Isabelle Lessard

La SLA : ce qu'il faut savoir



Une maladie neurodégénérative fatale

Aussi appelée maladie de Lou Gehrig ou maladie de Charcot. Il n'existe actuellement aucun remède.



4 000 Canadiens vivent avec la SLA, dont 600 au Québec

Chaque année, 1 000 personnes reçoivent un diagnostic, dont 200 au Québec. Pour chaque nouveau diagnostic, une personne décède.



La SLA empêche le cerveau de contrôler les mouvements musculaires

Au fil du temps, les personnes perdent la capacité de marcher, de parler, d'avaler et de respirer.



Tout le monde peut être touché

Le risque de développer la SLA au cours d'une vie est de 1 sur 300.

N'importe qui peut développer la SLA, peu importe le genre, le statut socioéconomique, la région ou l'origine.

90 % des cas sont sporadiques.

10 % sont héréditaires.



Une progression parfois rapide

80 % des personnes diagnostiquées décèdent dans les 2 à 5 ans suivant leur diagnostic.



La SLA ne touche pas seulement la personne diagnostiquée

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

Voilà pourquoi la SLA exige à la fois compassion et action urgente.

Notre engagement envers les personnes touchées 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 initiatives de recherche** susceptibles d'améliorer leurs conditions de vie et de guérir la maladie.

Chaque personne qui fait partie de cette communauté est une voix qui fait parler l'espoir, une force qui contribue à créer un avenir où **chaque personne touchée par la SLA pourra avoir accès au soutien, aux ressources et aux possibilités qui lui permettront de vivre pleinement sa vie.**

L'espoir en action : l'histoire de Judith et Nicolas

Lorsque son partenaire Nicolas a reçu un diagnostic de SLA il y a près de deux ans, Judith savait qu'elle ne pouvait pas freiner la maladie, mais qu'elle pouvait agir à sa façon. C'est cette conviction qui a poussé sa famille à s'engager dans une course à relais de 96 kilomètres : 12 heures d'effort au profit de SLA Québec. Et au centre de cette aventure? Nicolas lui-même, vivant avec la SLA, ému de pouvoir participer au relais dans un fauteuil adapté.

«C'était beau de voir son frère, son cousin, sa fille et ses neveux et nièces le transporter», raconte Judith. «Je pense que ça a aussi inspiré les autres participants et les gens qui étaient venus encourager les coureurs.»

Pour Judith, cette journée reflétait le soutien dont ils ont bénéficié à chaque étape de la SLA.

«SLA Québec a été une voix constante d'espoir tout au long de notre parcours», dit-elle. «Les webinaires et les ateliers permettent de recevoir de la bonne information, mais aussi de briser l'isolement. Et grâce au soutien personnalisé, je ne me suis jamais sentie seule.»



La famille de Judith a amassé plus de 6500 \$ grâce à cet événement, une puissante expression de gratitude et d'espoir pour l'avenir.

«Nous savons qu'aucun traitement ne ralentit véritablement la progression de la SLA. Mais la recherche est ce qui nous y mènera.»

Leur histoire en est une de résilience, d'amour et d'action, mais aussi un rappel que chaque voix dans notre communauté a le pouvoir de mobiliser les autres.



Grâce à la générosité de nos donateurs, la famille de Judith a pu bénéficier des services suivants de SLA Québec :

- Des ateliers éducatifs pour mieux comprendre la SLA, se préparer à l'évolution de la maladie et à la gestion du quotidien;
- Un accompagnement personnalisé et des groupes de soutien offrant un soutien émotionnel et contribuant à briser l'isolement;
- Des programmes d'aide financière, dont Vivre le moment présent, qui a permis à toute la famille de vivre une expérience mémorable dans un chalet;
- Un accès à l'information la plus à jour sur la recherche via nos webinaires.

Accompagner à chaque étape

Au cours de la dernière année, nous avons accompagné des milliers de personnes touchées par la SLA, en portant une attention particulière à leurs questionnements, à leurs besoins et à leurs espoirs à chaque étape de leur parcours.

Grâce au soutien de nos donateurs, partenaires et de l'ensemble de la communauté, chaque personne a trouvé une oreille attentive, des conseils, un accompagnement humain et des services adaptés.

L'impact présenté ci-dessous témoigne de notre travail en 2025 et montre ce qui devient possible grâce à l'engagement et à la mobilisation de notre communauté exceptionnelle.

Ensemble, nous avons rejoint et soutenu : + 7 300 personnes de la communauté SLA par le biais d'information et à travers nos communications

Premier contact

Lorsqu'elles nous contactent pour la première fois, les personnes touchées par la SLA se sentent souvent dépassées. Nous prenons le temps de les écouter, de répondre à leurs questions et de les aider à comprendre les prochaines étapes de leur parcours.

339 personnes vivant avec la SLA et proches aidants ont pris contact avec nous pour la première fois, recevant quelque **500** heures de soutien et de conseils personnalisés

73 participations à nos Ateliers 101 de personnes qui cherchaient des informations fiables et adaptées à leur situation

Apprendre à naviguer

À mesure que les questions évoluent et se multiplient, nous offrons de l'information fiable et accessible dans une variété de formats.

12 webinaires, pour un total de **417** participations

39 nouveaux contenus ajoutés à notre centre de ressources en ligne, portant à plus de **350** le nombre de ressources disponibles

Ensemble pour avancer

Nous aidons les personnes touchées par la SLA à trouver force et réconfort grâce au partage d'expériences et à un accompagnement professionnel, selon une approche adaptée à leurs besoins et à leur réalité.

65 groupes de soutien réunissant plus de **500** participations

532 personnes accompagnées individuellement grâce à un soutien personnalisé

Vivre pleinement

Il y a une vie après un diagnostic de SLA. Nous aidons les personnes touchées à préserver leur dignité et à se réapproprier leur identité grâce à des expériences empreintes de joie et à un soutien concret.

103 demandes d'aide financière soutenues grâce aux programmes Vivre le moment présent, Qualité de vie et Soutien jeunesse

Activités sociales inclusives, telles que notre Club de loisirs, la voile adaptée et un concert des fêtes.

Communauté, hommage et espoir

Notre soutien ne s'arrête jamais. Même après un deuil, de nombreuses personnes de notre communauté continuent de s'impliquer comme bénévoles ou défenseurs de la cause.

11 groupes de soutien pour les personnes endeuillées

116 proches aidants endeuillés accompagnés

Solidifier le parcours de soins

Les familles ne font pas face à la SLA seules et les professionnels qui les accompagnent non plus. Nous renforçons la qualité des soins en soutenant les professionnels de la santé grâce au partage de connaissances et aux échanges entre pairs.

- Présence de conseillers aux deux cliniques SLA de Montréal, offrant un soutien en temps réel aux équipes de soins et aux personnes atteintes;
- Accompagnement individuel et soutien personnalisés pour les professionnels de la santé;
- Plus de **200** professionnels engagés dans notre Communauté de pratique, favorisant le partage des connaissances et l'accès à l'expertise acquise en matière de SLA;
- Plus de **650** professionnels ont participé à des conférences, webinaires et forums professionnels, incluant une présentation au *Allied Professionals Forum* organisé par l'Alliance internationale des associations SLA/MMN;
- Plus de **1100** professionnels soutenus par le biais d'information et ressources fiables.

Mieux comprendre les prochaines étapes

Information, accompagnement et orientation

Recevoir un diagnostic de SLA peut être bouleversant. À SLA Québec, nous accompagnons les familles afin qu'elles se sentent écoutées, soutenues et guidées, et qu'elles puissent avancer avec confiance et clarté à chaque étape de leur parcours.

Ateliers SLA 101 : de l'information claire, au bon moment

Dans les jours qui suivent un diagnostic de SLA, les questions sont nombreuses et les familles ont besoin de repères. Nos Ateliers SLA 101 soutiennent les personnes atteintes et leurs proches, qu'elles soient récemment diagnostiquées ou simplement prêtes à recevoir de l'information. Proposés dans un environnement chaleureux et bienveillant, ces ateliers permettent de mieux comprendre la SLA, le système de santé, ainsi que les services et équipements disponibles.

«Les Ateliers SLA 101 ont été comme une station-service pour moi : un endroit où je viens refaire le plein.»

– Participant aux Ateliers SLA 101

Webinaires : apprendre et avancer au fil du temps

La SLA est un parcours et les questions changent avec le temps. Nos webinaires éducatifs favorisent un partage d'information, accessible tout au long de l'année et au plus grand nombre. Cette année, nous avons mis en place une plateforme de traduction en ligne qui permet aux participants anglophones et francophones de suivre pleinement le contenu des webinaires, dans leur langue. Au total, 12 webinaires ont été offerts, pour un total de 417 participations.

Ressources en ligne : un soutien fiable, accessible en tout temps

Notre centre de ressources en ligne offre de l'information fiable et à jour, accessible aux familles en tout temps. Cette année, 39 nouvelles ressources sont venues enrichir la plateforme, portant à plus de 350 le nombre d'outils, de guides et de vidéos soigneusement sélectionnés.

Là où la communauté et l'expertise se rencontrent

À Sherbrooke, nous avons rassemblé des personnes touchées par la SLA, des proches aidants, ainsi que des professionnels de la santé, lors d'une rencontre axée sur l'apprentissage, l'échange et la solidarité. L'événement comprenait une présentation, suivie d'une période de questions avec la D^{re} Émilie Lareau-Trudel. Ancrées dans la communauté, ces rencontres contribuent à renforcer les liens entre les familles et le milieu médical, à répondre à des préoccupations bien concrètes et à créer un espace propice au partage des connaissances et des expériences.

Des voix entendues, un soutien adapté

Soutien professionnel et par les pairs

La SLA touche chaque personne différemment, et le soutien offert doit en tenir compte. C'est pourquoi nous proposons une gamme de services professionnels et du soutien par les pairs, adaptés aux préférences de chacun, aux différentes étapes de la maladie et aux réalités de vie. Qu'il s'agisse de trouver une compréhension partagée, des conseils spécialisés ou une combinaison des deux, les personnes peuvent bénéficier du type de soutien qui leur convient.

Soutien par les pairs : expériences partagées, compréhension mutuelle

On dit souvent que la SLA est une maladie rare. Les groupes de soutien et l'accompagnement individuel par les pairs créent des espaces où les personnes réalisent qu'elles ne sont pas les seules à vivre cette réalité. Cette année, nous avons tenu 65 rencontres de groupes de soutien, rassemblant plus de 250 participants au sein de groupes destinés aux personnes atteintes, proches aidantes, endeuillées et anglophones. Nous avons aussi enrichi l'expérience des groupes de soutien en offrant aux bénévoles animateurs un encadrement et des ressources supplémentaires.

« Les groupes de soutien sont ce qui m'a le plus aidé dans mon rôle de proche aidant. Le fait d'échanger avec des personnes qui vivent les mêmes situations que moi m'a permis de me sentir mieux compris et moins isolé. »

– Participant à un groupe de soutien



Faire le pont entre les soins et la communauté

Notre équipe collabore régulièrement avec les cliniques SLA de la province, contribuant à renforcer la coopération et à garantir que les familles aient accès à un soutien fiable au-delà du cadre médical. Nous sommes notamment présents dans les deux cliniques SLA de Montréal – le Neuro et le CHUM – où notre équipe offre de l'information, des références et un accompagnement en complément des soins cliniques.

Une collaboration qui va au-delà des patients

Notre soutien s'adresse également aux professionnels de la santé qui accompagnent les familles touchées par la SLA. Qu'ils travaillent quotidiennement ou ponctuellement avec des personnes atteintes, nous leur offrons des espaces d'apprentissage, d'échange et de soutien, notamment par le biais d'un accompagnement individuel, de webinaires, d'un Forum d'échanges et d'une Communauté de pratique. Ces initiatives contribuent à renforcer les liens et à mieux connecter le réseau de soins qui soutient les familles partout au Québec.

Soutien personnel : expertise, réconfort et accompagnement

Pour les familles à la recherche de soutien professionnel, nos conseillères psychosociales offrent une écoute attentive et des conseils éclairés. La réalité de ces familles est pluridimensionnelle – médicale, émotionnelle, pratique et personnelle – et notre équipe les aide à vivre avec la SLA en fonction de leur quotidien. Parce qu'aucun parcours n'est identique, le soutien offert est toujours personnalisé, flexible et fondé sur l'expertise. Cette année, 532 personnes ont bénéficié d'un accompagnement individuel, ce qui représente 850 heures de soutien direct.

« La SLA arrive comme une tempête, souvent dans un désert de réponses. Mon rôle est d'offrir des repères, une présence humaine et un soutien au rythme dont les familles ont besoin, afin qu'elles ne traversent jamais ce parcours seules. J'avance avec elles, du choc du diagnostic jusqu'aux ajustements quotidiens, en m'adaptant à l'évolution de leurs besoins, à chaque étape. »

– Ady Proper, conseillère en soutien et accompagnement, SLA Québec



Au-delà du diagnostic : vivre pleinement

Des programmes pour soutenir le quotidien

La SLA ne vous définit pas. Elle ne limite ni vos rêves ni les joies que vous pouvez encore vivre. Nos programmes ajoutent plaisir, découvertes et dignité à leur quotidien, permettant aux personnes atteintes et à leur famille de continuer à profiter de la vie au-delà de la maladie.

Une aide financière qui apporte du répit

Vivre avec la SLA comporte des défis à bien des égards, y compris sur le plan financier. Cette année, nous avons repensé notre programme d'aide financière afin de rendre encore plus accessibles certains services qui améliorent la vie de tous les jours, comme des adaptations mineures du domicile ou des services de répit. Flexible et personnalisé, le programme accompagne chaque famille selon ses besoins, ses priorités et son parcours.

« L'aide financière de SLA Québec est comme un cadeau magique qui offre un répit face aux difficultés et obstacles liés à cette maladie. J'espère que d'autres personnes touchées par la SLA bénéficient de ce programme comme j'en ai moi-même profité! »

– Personne qui a bénéficié du programme d'aide financière de SLA Québec

Créer des liens autrement grâce aux activités sociales

Nos activités sociales inclusives créent des moments pour se retrouver autrement, en dehors du cadre des groupes de soutien. On y partage des éclats de rire, des instants complices et, surtout, ce précieux sentiment de normalité qui fait tant de bien. Nouveauté en 2025 : notre Club des loisirs propose un espace bienveillant où chacun peut explorer ses intérêts et révéler toutes les facettes de sa personnalité, tout en étant entouré de personnes qui comprennent comment la SLA peut façonner, faire évoluer – et parfois transformer – ce qui nous anime.

« Le Club des loisirs me permet de me concentrer sur ce qui me passionne, pas sur la SLA. C'est profondément significatif de partager des moments autour de la vie, des intérêts et de l'instant présent. »

– Herman Jacobs, atteint de la SLA depuis plus de 20 ans et cofondateur du Club des loisirs de SLA Québec

Vivre le moment présent : quand l'extraordinaire devient possible grâce au généreux soutien de La Fondation Tenaquip

Le programme Vivre le moment présent ouvre la porte à des instants précieux pour les personnes touchées par la SLA et leurs proches, des moments qui nourrissent le cœur et créent des souvenirs durables.

En rendant possibles des expériences simples, mais profondément humaines comme un déjeuner partagé pour rompre l'isolement, une fête d'anniversaire ou un séjour dans un chalet adapté en pleine nature, ce qui semblait inaccessible devient source de joie, de connexion et d'émerveillement.

Vivre le moment présent, c'est un rappel puissant qu'en dépit de la SLA, la vie continue d'offrir des instants de bonheur, de proximité et de sens, à chérir ici et maintenant.

En 2025, 37 souhaits ont été réalisés grâce au programme Vivre le moment présent soutenu par La Fondation Tenaquip.

LA FONDATION TENAQUIP

Quand l'espoir trouve sa place

C'est lors d'un groupe de soutien à Lorraine qu'Alain Marotte, passionné de plein air depuis toujours, a entendu parler pour la première fois de l'initiative Vivre le moment présent. Quelques mois plus tard, il se retrouvait là où il se sent le plus chez lui : en pleine nature, au parc national d'Oka.

Grâce à des adaptations bien pensées et au soutien de ses proches, Alain a pu vivre un séjour en camping qui lui a permis de renouer avec sa grande passion et de se sentir libre, présent, et pleinement lui-même. De tels moments nous rappellent que la vie avec la SLA peut encore être source de joie, de moments partagés et d'expériences profondément significatives.

« Je veux faire le plus possible avec mes capacités... Entendre les gens avoir du plaisir autour de moi me rend heureux. »

– Alain Marotte, atteint de la SLA



Une visibilité porteuse de changement

Sensibilisation à la SLA

Sensibiliser, ce n'est pas seulement donner de la visibilité à une cause. C'est favoriser une meilleure compréhension, éveiller la solidarité et engendrer un changement réel. Tout au long de l'année, nos actions font entrer la réalité de la SLA dans la sphère publique et invitent tant les citoyens que nos partenaires et décideurs à se mobiliser aux côtés des personnes touchées.

Notre démarche donne toute sa place à l'expérience vécue par les personnes touchées par la SLA. Elle sort les parcours de l'ombre et les transforme en une force capable de rassembler, d'engager et de faire bouger les choses.

Mois de la sensibilisation à la SLA : des voix en action

Juin est le Mois de la sensibilisation à la SLA. Il met la lumière sur notre but : changer le cours de cette maladie et travailler, ensemble, à la vaincre. Partout au Québec, des communautés se rassemblent autour des Marches pour vaincre la SLA, multiplient les initiatives sur les réseaux sociaux et organisent des activités de collecte de fonds. Ces gestes, portés par une énergie collective, offrent un soutien concret aux personnes touchées par la SLA aujourd'hui, tout en faisant progresser la défense de leurs droits et la recherche pour l'avenir.



À l'occasion du Mois de la sensibilisation à la SLA, Michelle Setlakwe, députée de Mont-Royal–Outremont, a pris la parole à l'Assemblée nationale du Québec afin de témoigner des réalités de la SLA et de souligner l'importance de poursuivre les efforts au niveau de la recherche. Nous la remercions pour son appui et pour avoir porté, au cœur du débat public, un message qui traduit à la fois les réalités vécues, l'urgence d'agir et l'espoir qui habite notre communauté.

Journée Lou Gehrig : un lancer porteur d'espoir

Chaque année, le 2 juin, la Journée Lou Gehrig réunit les amateurs de baseball aux quatre coins du pays pour saluer la mémoire de ce joueur mythique du Temple de la renommée et rappeler la réalité de la maladie qui a écourté sa carrière et sa vie. Grâce à Baseball Québec, des membres de notre communauté ont eu l'honneur d'effectuer le lancer protocolaire lors d'un match des Capitals à Québec. La sensibilisation s'est également prolongée lors des diffusions de matchs grâce au soutien de RDS. Nous remercions la communauté du baseball québécois de s'être ainsi présentée au bâton et d'avoir uni sa voix à la nôtre.



Faire rayonner la cause de la SLA avec Nos yeux sont fixés sur le but

Cette année, la campagne de sensibilisation Nos yeux sont fixés sur le but a permis de faire connaître la SLA auprès du grand public. Grâce à des panneaux d'affichage installés durant le Mois de la sensibilisation à la SLA ainsi que pendant la période des Fêtes, nous avons diffusé des messages de solidarité, d'urgence d'agir et d'espoir. Cette campagne s'est également transportée sur nos plateformes de médias sociaux.

Nous remercions G3 Média et Pattison Média d'avoir généreusement offert les espaces d'affichage qui nous ont permis de rejoindre de nouveaux publics partout dans la province.



Amplifier nos voix

À titre de référence pour les personnes touchées par la SLA et pour toute personne souhaitant s'informer sur la maladie, SLA Québec utilise ses plateformes numériques et ses relations de presse pour accroître la visibilité de la SLA et diffuser de l'information fiable. Cette présence soutenue permet de rejoindre des milliers de personnes partout au Québec et de les garder engagés au sein de sa communauté.



2,3+ millions

de vues sur nos réseaux sociaux
(Facebook, LinkedIn, Instagram)



67 000+

abonnés à nos communications par courriel



11 500+

abonnés sur nos réseaux sociaux



100 000+

visites sur notre site Web sla-quebec.ca,
dont les pages les plus visitées :

- Qu'est-ce que la SLA?
- Les symptômes et types de SLA
- Qui peut-être atteint?



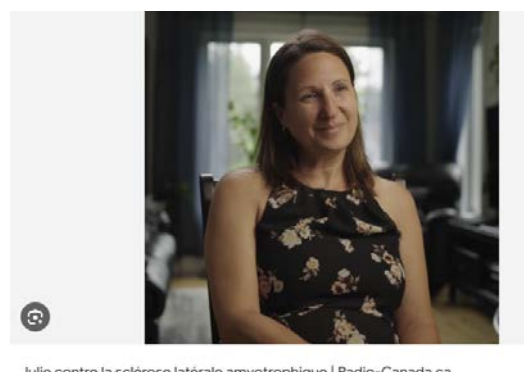
21 millions

d'impressions à travers **60+** articles et
mentions dans les médias

Faire parler le vécu

Tout au long de l'année, la couverture médiatique a permis de faire parler de la SLA. Les ambassadeurs de SLA Québec et les membres de notre communauté ont porté notre message haut et fort : le Dr Alec Cooper et le Dr Jean-Pierre Canuel, interviewés par CBC pour parler du clonage vocal; Chantal Lanthier, invitée à Salut Bonjour pour présenter sa nouvelle voix créée grâce à l'IA; Yannik Richard, dont l'inspirante traversée du pays a été relayée à l'échelle nationale; sans oublier la couverture radiophonique de la Journée Lou Gehrig, le 2 juin.

Chacune de ces interventions a contribué à mieux faire connaître la SLA auprès du public et à rappeler l'importance d'un soutien accru. Merci à ceux et celles qui ont accepté de partager leur histoire et de transformer leur expérience en moteur de changement.



Une apparition télévisée porteuse de solidarité

En mai, des membres de la communauté de SLA Québec ont participé à un épisode de La Poule aux œufs d'or, où Loto-Québec a doublé les gains des participants en versant un don équivalent à l'organisme de bienfaisance de leur choix. Nous remercions chaleureusement Jean-Yves Déry et Rose-Yvette Simard, qui ont choisi de remettre ce montant à SLA Québec, soit un don de 63 000 \$! M. Déry a participé à l'émission en hommage à sa conjointe, Réjeanne Duchesne, décédée de la SLA. Merci également à Yannik Richard, ambassadeur de SLA Québec, qui était présent pour représenter notre équipe.



Quand l'espoir pave la voie à des changements durables

Défense des droits

La défense des droits permet de porter les voix de l'espoir au-delà des expériences individuelles pour les transformer en actions concrètes qui influencent les soins, l'accès aux services et aux traitements ainsi que la qualité de vie. En collaborant avec nos partenaires, les instances gouvernementales et la communauté SLA, nous veillons à ce que les réalités vécues par notre communauté influencent les décisions d'aujourd'hui et contribuent à bâtir des solutions durables pour l'avenir.



Unis sur la Colline du Parlement

En octobre, nous nous sommes joints à des organismes et membres de la communauté SLA venus des quatre coins du pays pour une journée de représentation au Parlement à Ottawa. Ensemble, nous avons rencontré des députés pour témoigner des réalités de la vie avec la SLA et plaider en faveur d'un investissement fédéral de 50 millions \$ pour soutenir la Collaboration canadienne pour vaincre la SLA. Cette stratégie nationale permettra d'étendre trois initiatives de recherche déjà prometteuses : CAPTURE ALS, le Registre canadien des maladies neuromusculaires et le Réseau canadien de recherche sur la SLA. Ces efforts concertés ont permis de démontrer la solidarité de la communauté SLA alors que nous avons parlé d'une seule et même voix en faveur de changements concrets.



Alicia Dubinski, Mélanie Joly, ministre de l'Industrie et ministre responsable de Développement économique Canada pour les régions du Québec, Dr Richard Robitaille et Dr^e Chantelle Sephton



Faire progresser les droits avec Partenaires neuro

En tant que l'un des cinq membres de Partenaires neuro, nous avons poursuivi nos actions de représentation au Québec pour de meilleurs programmes gouvernementaux et davantage de soutien aux personnes vivant avec une maladie neurodégénérative ainsi qu'à leurs proches aidants. Par le biais de rencontres avec des députés de l'Assemblée nationale, de lettres ouvertes et de mémoires, nous avons demandé des mesures concrètes afin d'améliorer le soutien aux proches aidants, l'aide à domicile, les centres de soins et l'accès aux traitements.



Diego Mena Martinez, directeur général de la Division Québec, SP Canada, Roxane Deschamps-Sonsino, gestionnaire, développement philanthropique et relations avec les gouvernements, SP Canada, Frantz Benjamin, député de Viau et troisième vice-président de l'Assemblée nationale, Marie-Hélène Bolduc, vice-présidente, Programmes et services, Dystrophie musculaire Canada et Anaïs Le Bourdon, directrice des communications et marketing, SLA Québec

Au sein de Partenaires neuro, nous travaillons aux côtés de quatre autres organismes engagés envers les personnes vivant avec des maladies neurodégénératives et leurs proches aidants. En unissant nos forces, nous consolidons notre pouvoir d'influence pour faire évoluer les politiques, les services et le soutien disponibles au Québec.

Transformer l'espoir en options de traitement

L'approbation conditionnelle du QALSODY par Santé Canada a marqué une étape majeure pour les personnes dont la SLA est causée par une mutation du gène SOD1. Reconnu pour sa valeur thérapeutique par l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), ce traitement offre l'espoir de ralentir la progression de cette forme rare de la SLA. Nous restons mobilisés pour défendre un accès équitable aux traitements au Québec, en participant à des consultations auprès des instances gouvernementales, en suivant de près les prochaines étapes et en poursuivant nos efforts en vue d'un remboursement rapide, afin que cet espoir puisse se concrétiser en une véritable option de traitement.

«Au lieu de penser que je n'ai plus que quelques mois à vivre, je me dis maintenant que j'ai peut-être encore des années devant moi – et c'est grâce à ma participation à un essai clinique. Je milite pour que d'autres membres de la communauté SLA puissent bénéficier des mêmes chances lorsqu'ils peuvent tirer profit des traitements émergents.»

– Yannik Richard, atteint de la SLA



Quand l'espoir devient moteur de progrès

Fonds de recherche SLA Québec

Depuis le bureau du Dr Richard Robitaille, président, comité du Fonds de recherche SLA Québec.

La recherche est l'un de nos leviers les plus puissants pour transformer l'espoir en avancées concrètes. Au cours de la dernière année, nous avons soutenu la communauté québécoise de recherche sur la SLA, l'une des plus dynamiques au pays, afin qu'elle poursuive son élan, portée par la collaboration, l'innovation et un but commun.

Au cœur de ce travail se trouve le Fonds de recherche SLA Québec. Placé sous la supervision de notre Comité, ce fonds veille à ce que les dons soient investis avec rigueur afin de propulser la recherche au Québec, d'appuyer les initiatives nationales et de former la relève en recherche sur la SLA. En 2025, nous avons investi 519 901 \$ alors que notre Conseil d'administration demeure engagé à faire croître le Fonds pour allouer, année après année, des sommes toujours plus importantes à la recherche.

Les progrès sont déjà tangibles. De nouveaux traitements, comme le QALSODY, ainsi que des essais cliniques et des

initiatives, telles que CAPTURE ALS, ouvrent la voie à de nouvelles thérapies. Nous avons également eu le plaisir de soutenir la reprise du Symposium international André-Delambre de recherche sur la SLA, un rendez-vous qui connecte le Québec à la communauté scientifique mondiale.

De manière tout aussi importante, nous donnons aux membres de la communauté SLA un accès direct aux chercheurs et la possibilité d'échanger avec eux grâce à des séances bilingues de questions-réponses, offertes deux fois par an. Ces séances rendent la science accessible et fiable, favorisent la compréhension et ravivent l'espoir.

À nos donateurs et à toute la communauté SLA : merci. Votre soutien nous permet de poursuivre sur notre lancée : continuer à transformer l'espoir en progrès.

Comité du Fonds de recherche SLA Québec



Dr Richard Robitaille
Président;
Professeur titulaire,
Université de Montréal;
membre du Conseil
d'administration de SLA Québec;
Membre du comité du Conseil
consultatif scientifique et médical
(CCSM)



Dr François Gros-Louis
Conseiller;
Professeur titulaire,
Université Laval



Dr^e Geneviève Matte
Conseillère;
Neurologue, CHUM



Dr^e Chantelle Sephton
Conseillère;
Professeure titulaire,
Université Laval



André Besner
Vice-président, Qualité et
amélioration continue, Produits
Forestiers Trans Canada;
Membre du Conseil d'administration
de SLA Québec



Dr Jean-Pierre Canuel
Membre du Conseil
d'administration de SLA
Québec; vivant avec la SLA
depuis 2014

Façonner l'avenir, grâce à votre soutien

Le Fonds de recherche SLA Québec canalise l'appui des donateurs vers des projets de recherche qui favorisent une meilleure compréhension de la maladie et font progresser les soins et les traitements. Guidé par l'expertise scientifique et éclairé par l'expérience vécue, il transforme cet engagement collectif en progrès concrets, comme en témoignent les faits saillants de 2025 ci-dessous.

Quand la communauté fait avancer la recherche

CAPTURE ALS est une initiative nationale de recherche qui recueille des données et des échantillons biologiques auprès de personnes atteintes de SLA, ainsi que de volontaires en bonne santé, afin de mieux comprendre la maladie. En y participant, les membres de la communauté SLA du Québec contribuent directement à des recherches susceptibles d'orienter les découvertes et les traitements futurs.



Pour appuyer cet effort collectif, nous avons accordé un financement de deux ans au site CAPTURE ALS de la clinique du CHUM, en partenariat avec ALS Action Canada. Nous sommes également fiers d'offrir un financement relais qui assurera la continuité du soutien pour les trois sites CAPTURE ALS situés au Québec.



« En tant que cofondatrice de la Fondation Vincent-Bourque avec Vincent, décédé de la SLA en 2018, et comme biologiste, je suis convaincue que l'engagement scientifique dans la recherche est essentiel pour la communauté SLA. Participer en tant que sujet témoin à CAPTURE ALS contribue à l'effort collectif pour mieux comprendre la SLA et honorer le combat de Vincent, au service de l'objectif commun : un futur sans SLA. »

– Isabelle Lessard, participante à CAPTURE ALS (groupe témoin)



Investir dans la prochaine génération de chercheurs sur la SLA

Les progrès dans la recherche sur la SLA reposent sur un investissement constant dans les talents et les idées. Cette année, nous avons soutenu des chercheurs émergents à toutes les étapes de leur parcours : trois bourses d'été pour étudiants, six bourses de maîtrise et deux subventions de démarrage pour postdoctorants.

Ces investissements permettent aux jeunes scientifiques d'acquérir une expérience pratique, de lancer leurs programmes de recherche et de rester engagés dans le domaine de la SLA. En soutenant les chercheurs en début de carrière dès aujourd'hui, nous contribuons à assurer que de nouvelles perspectives, découvertes et traitements continuent de voir le jour – renforçant ainsi l'avenir de la recherche sur la SLA, au Québec et au-delà.



« Travailler dans un laboratoire sur la SLA est pour moi une façon de rendre hommage à ceux qui, comme mon grand-père, affrontent la maladie avec courage. C'est pourquoi je ressens une réelle gratitude et une grande motivation à l'idée de pouvoir contribuer à des découvertes pouvant améliorer la qualité de vie des patients. »

– Maika Doré, étudiante en neurosciences à l'Université de Montréal et récipiendaire d'une bourse d'été



« À toutes les personnes qui ont fait un don : merci. Votre générosité envers SLA Québec permet d'explorer des idées audacieuses, de former la relève scientifique et de soutenir la recherche qui fait avancer les connaissances et l'espoir. Ensemble, nous pouvons transformer l'avenir des personnes touchées par la SLA. »

– Dr Vincent Picher Martel, neurologue spécialisé en maladies neuromusculaires et récipiendaire d'une subvention de démarrage postdoctorale

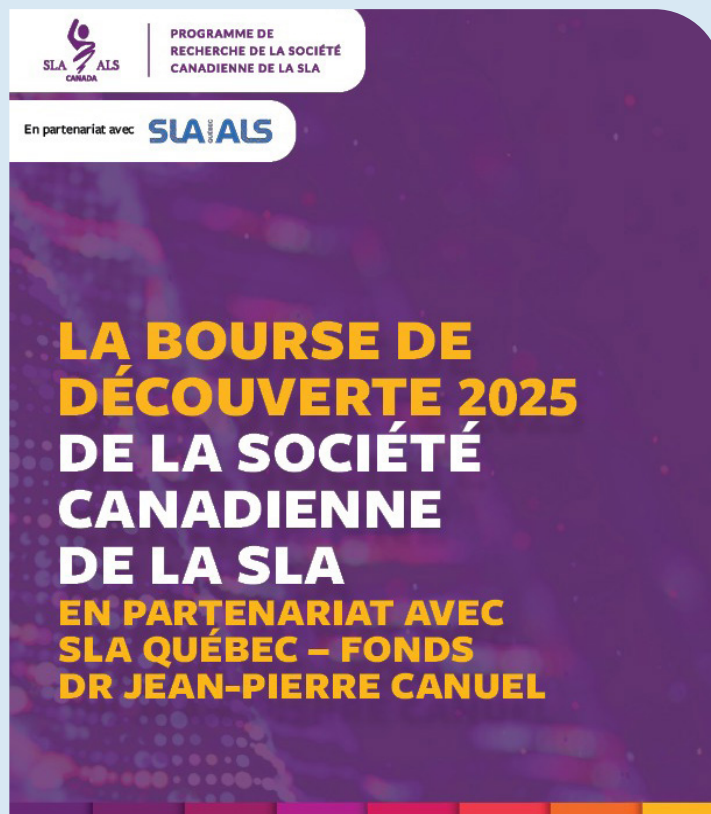
Consolider la recherche grâce aux partenariats

Notre engagement envers la recherche dépasse les frontières provinciales. Grâce à des partenariats stratégiques, y compris notre collaboration nationale avec SLA Canada, nous veillons à ce que les recherches prometteuses bénéficient de l'ampleur et de la concertation nécessaires pour aller plus loin. Au cours des cinq dernières années, nous avons versé plus de 1,1 million \$ au Programme de recherche de SLA Canada, multipliant ainsi l'impact de la générosité d'ici au profit d'avancées collectives à l'échelle du pays.

En 2025, nous avons versé 205 000 \$ au Programme de recherche de SLA Canada, 40 % de ce montant provenant des Marches pour vaincre la SLA.

Grâce à ces fonds, nous avons contribué à des projets de recherche dans le cadre d'une approche concertée de financement national :

- 125 000 \$ attribués à la D^{re} Janice Robertson, en collaboration avec le D^r Shreejoy Tripathy (Université de Toronto), pour le projet *Mapping Alternative Polyadenylation and Splicing in ALS via Single-Nucleus Long-Read Transcriptomics*. Soutenu par une bourse de découverte 2025 de SLA Canada, en partenariat avec SLA Québec – Fonds D^r Jean-Pierre Canuel;
- 300 000 \$ sur trois ans attribués à la D^{re} Christine Vande Velde (CHUM), en collaboration avec le D^r Richard Robitaille, pour le projet *Stress Granules : Neuroprotective or Neurotoxic in ALS Pathogenesis?* Soutenu par le Fonds SLA Québec – D^r Jean-Pierre Canuel en partenariat avec le Programme bourses de découverte 2024 de SLA Canada et de la Fondation Brain Canada.



« Le partenariat entre SLA Québec et SLA Canada est une démonstration éloquent de la force du travail concerté. En mettant nos expertises et nos ressources en commun, nous avons pu soutenir les projets de recherche les plus prometteurs au pays sur la SLA. Portés par une même urgence d'agir et par l'espoir d'un avenir sans SLA, nous accélérons l'accès des Canadiens à de nouveaux traitements grâce à ces investissements nationaux. Nous apprécions profondément l'engagement de SLA Québec envers cette mission et cette vision. »

— D^r David Taylor, conseiller scientifique en chef, SLA Canada



FONDATION VINCENT BOURQUE

Dans le cadre du programme de bourses de formation ALS Canada-Brain Canada 2025, l'une des bourses postdoctorales a été financée par la Fondation Vincent-Bourque.

Veronica Grybas, doctorante sous la supervision du Dr Maxime Rosseaux (Université d'Ottawa), a reçu une bourse de 75 000 \$ sur trois ans pour le projet *Examining the Role of TDP-43 SUMOylation Following ALS-Relevant Stress*.



Claudine Cook, Veronica Grybas, Peter Fragiskatos, coprésident du caucus sur la SLA, Sylvie Barma, Dr Alec Cooper et Isabelle Lessard

Au fil des ans, la Fondation Vincent-Bourque a investi 517 875 \$ dans la recherche grâce à notre partenariat avec le Programme de recherche de SLA Canada, et a fait don de 360 000 \$ pour soutenir les familles touchées par la SLA par l'entremise de nos services.

Nous sommes profondément reconnaissants envers Isabelle Lessard et sa Fondation. Quand vient le temps d'être sur la ligne de départ lors de nos événements, de donner généreusement ou de participer aux efforts de recherche, nous savons que nous pouvons compter sur leur appui en tant qu'alliés capables de faire parler l'espoir.

La recherche à portée de main

Chaque année, en juin et en décembre, nous organisons des séances bilingues de questions-réponses sur la recherche afin de rendre la science plus accessible aux personnes qu'elle concerne directement. Ces échanges conviviaux permettent à notre communauté de dialoguer avec des chercheurs et cliniciens spécialisés en matière de SLA, dans un espace propice aux questions, au partage des préoccupations et à une meilleure compréhension des avancées en cours. Rassemblant entre 75 et 100 participants à chaque édition, ces rencontres renforcent la confiance, approfondissent la compréhension et nourrissent l'espoir pour l'avenir.

Notre panel Our panel

 DR RICHARD ROBITAILLE, PH.D. Université de Montréal	 DR GARY ARMSTRONG, PH.D. McGill University	 DR NICOLAS DUPRÉ Université Laval	 DRE GENEVIEVE MATTE Centre hospitalier de l'Université de Montréal
 DRE CHANTELE F. SEPTHON, PH.D. Université Laval	 DR DAVID TAYLOR, PH.D. Société canadienne de la SLA	 DRE CHRISTINE VANDE VELDE, PH.D. Université de Montréal	Merci à nos commanditaires Thank you to our sponsors  

Des voix porteuses d'espoir, en action

Chaque progrès accompli cette année a été rendu possible grâce à une communauté engagée de donateurs, d'organismes de collectes de fonds, de participants, de bénévoles et de partenaires engagés.

Ensemble, vous avez fait parler l'espoir.

Avancer ensemble

Marche pour vaincre la SLA

Chaque année, les **Marches pour vaincre la SLA** rassemblent des communautés de partout au Québec dans un puissant élan de solidarité. Les participants marchent pour rendre hommage à leurs proches qui vivent avec la SLA, pour se souvenir de ceux qu'ils ont perdus et pour soutenir les familles touchées par la maladie.

Cet engagement profondément personnel se transforme en une force collective qui propulse les services de SLA Québec, tout en faisant progresser la recherche et les découvertes. Surtout, il rappelle à toutes les personnes touchées par la SLA qu'elles ne sont jamais seules.

« Tant que j'aurai ma voix et mes jambes, je continuerai de me battre. »

Lorsque Carole a reçu son diagnostic de SLA en juin 2024, sa vie a basculé. Déjà survivante du cancer, elle a été confrontée à la peur, à la colère et à une profonde incertitude – pour elle-même comme pour sa famille. Soutenue par ses proches, son équipe de soins et SLA Québec, Carole a fait le choix de reprendre le contrôle en allant chercher de l'accompagnement, en participant à la recherche et en s'engageant activement.

Grâce aux groupes de soutien, aux ateliers et à l'accompagnement personnalisé, Carole a trouvé du réconfort, un sentiment d'appartenance et la confiance nécessaire pour passer à l'action. En juin, avec son mari Jean, elle a formé une équipe pour participer à la Marche pour vaincre la SLA à Québec. Ensemble, ils ont amassé 6 700 \$.

Aujourd'hui, Carole continue de sensibiliser le public, de soutenir la recherche et de vivre pleinement, aidant ainsi d'autres personnes à trouver force et espoir.



Votre impact se multiplie !

10 Marches et la possibilité de participer virtuellement

60 % des fonds amassés consacrés à soutenir les personnes touchées par la SLA

40 % des fonds amassés, investis dans la recherche, jumelés par Brain Canada pour un impact deux fois plus grand!



20 ans à marcher ensemble à Charlevoix

En 2025, la communauté SLA de Charlevoix a franchi un cap symbolique en célébrant les 20 ans de sa Marche pour vaincre la SLA : vingt années d'engagement fidèle auprès des personnes touchées par la maladie et de leurs proches.

Tenue à La Malbaie, cette édition spéciale a réuni des participants et des bénévoles qui, année après année, répondent présents. Ce qui était au départ une initiative portée par quelques voix engagées s'est transformé en un rendez-vous incontournable, ancré dans la solidarité, la sensibilisation et la générosité. Une tradition vivante, à l'image d'une communauté unie qui ne cesse de se mobiliser pour soutenir les personnes touchées par la SLA.



Une année record

En 2025, la Marche a permis d'amasser 45 272 \$, faisant de cette édition la plus réussie à Charlevoix à ce jour.

Deux décennies d'impact

Depuis 2004, la Marche de Charlevoix a permis d'amasser plus de 300 000 \$, contribuant à offrir aux familles touchées le soutien dont elles ont besoin et à faire progresser la recherche sur la SLA.

La créativité au service de la générosité

Yvon Perron, engagé depuis de nombreuses années, a une fois de plus mobilisé la communauté grâce à son initiative d'exposition de maisons miniatures, qui a permis d'amasser plus de 100 000 \$ pour SLA Québec au fil des années.



Célébrer l'engagement

Martin Lavoie a reçu le Prix Mario-Hudon 2025 en reconnaissance de son engagement constant à sensibiliser, à amasser des fonds, et à soutenir la communauté de Charlevoix. Il a partagé un message fort de courage et d'espoir : « J'aime tellement la vie. Pourquoi abandonner? La vie est trop belle pour ne pas la vivre. »



Un grand merci au comité organisateur local

Un grand merci à Elsa Tremblay, à Gilles Martel, à Luc Samama et aux nombreux organisateurs, bénévoles et partenaires locaux dont le dévouement a permis de soutenir la Marche de Charlevoix pendant 20 ans. Leur engagement continue de rassembler les gens et de faire une réelle différence pour les familles touchées par la SLA.

Au-delà de la Marche

En 2025, des initiatives communautaires à Charlevoix, incluant celles de l'équipe Denis Unlimited Power, de l'entreprise Les bougies de Karine Soulières, et un tournoi de quilles, ont permis d'amasser plus de 64 500 \$ pour SLA Québec.



Pédaler vers un avenir meilleur

Roulez SLA Québec

En août 2025, l'événement **Roulez SLA Québec** a rassemblé des cyclistes prêts à se dépasser pour soutenir les personnes touchées par la SLA. Chacun avait ses raisons de pédaler : rendre hommage à un proche, sensibiliser le public ou contribuer au financement des services et de la recherche. Cet événement montre ce qui est possible lorsque détermination, solidarité et générosité se rencontrent sur la route.

Rouler pour sa famille... et toutes les autres

L'histoire de Jean-François



Lorsque la conjointe de Jean-François, Laurie, a reçu un diagnostic de SLA à l'été 2024, leur vie a basculé. Le choc a été immense, et les questions se sont rapidement multipliées – surtout en pensant à l'avenir et à l'éducation de leur petite fille de cinq ans.

Avec l'aide de SLA Québec, le couple a trouvé la compréhension, l'information, l'accompagnement, et finalement un certain équilibre. Au milieu de cette incertitude, une lueur d'espoir est même apparue : Laurie était admissible à un traitement qui pourrait ralentir l'évolution de sa maladie.

Pour Jean-François, le vélo est devenu un moyen de tenir le coup... et de passer à l'action. Ce qui a commencé comme un défi personnel s'est transformé en un effort collectif, avec une équipe mobilisée pour amasser des fonds pour SLA Québec. Porté par l'amour, la détermination et la conviction que chaque geste compte, Jean-François a participé au Roulez SLA Québec – pour Laurie et leur fille, mais aussi pour toutes les familles touchées par la SLA.

« Participer au défi Roulez SLA Québec cette année s'est imposé comme une évidence. C'était pour moi une façon de donner un sens à ce que nous traversons, de transformer l'impuissance en action. Grâce au soutien incroyable de mes collègues, de ma famille et de nos amis, je me suis senti porté. En août, j'ai roulé pour Laurie, pour Éléonore, et pour toutes les familles qui, comme nous, apprennent chaque jour à avancer avec la SLA. Et je continue d'avancer avec elles, avec espoir. »

– Jean-François Limoges

Merci à nos partenaires



Un objectif derrière chaque coup

Unis sur les verts pour vaincre la SLA

En septembre, l'initiative **Unis sur les verts pour vaincre la SLA** a mobilisé des passionnés de golf aux quatre coins du Québec dans le cadre d'une vaste collecte de fonds. Sur leur parcours respectif, les participants se sont élancés en petits groupes, unis par leur passion pour le golf et par une même volonté : soutenir les personnes vivant avec la SLA et leurs proches.

Les fonds ont été amassés grâce à un encan en ligne proposant des forfaits de golf, des expériences uniques et d'autres prix convoités. En réservant leurs départs par le biais d'enchères et de dons, les participants ont transformé cette compétition amicale en un impact collectif.

À sa deuxième édition en 2025, l'initiative Unis sur les verts a une fois de plus prouvé ce qu'une communauté peut accomplir lorsqu'elle se rassemble autour d'une cause. Elle a permis de tisser des liens durables et insufflé un élan qui dépasse largement les limites du parcours.

Un merci tout particulier aux anciens joueurs de la LNH Vincent Damphousse, Guy Carbonneau, PJ Stock, Stéphane Fiset et Simon Gagné, pour leur participation qui a permis d'accroître la portée de l'événement.



Merci de vous être élancés sur les verts!

Grâce à Unis sur les verts pour vaincre la SLA et à votre participation à travers la province, plus de 152 000 \$ ont été amassés!

Un merci tout particulier à ces initiatives de la communauté, qui ont transformé leur passion pour le golf en soutien envers SLA Québec :

- Golf Boss, organisé par Richard Dubé et Dominic Sanche en mémoire du père de Richard
- Tournoi de golf Mike Paquin Showtime, organisé par Luc Miron en mémoire de Mike Paquin
- Tournoi de golf Solheim Cup, organisé par Suzanne Bruneau en mémoire de Mike Paquin



Peter Broome est un fier Québécois ayant grandi en jouant au golf à Montréal. Après avoir participé à des compétitions locales, il est devenu membre de la PGA du Canada et membre honoraire à vie de la PGA of America. Il vit avec la SLA depuis août 2024.

« La famille SLA dans le monde entier est une communauté infatigable et dévouée qui a besoin de notre aide, tant pour la sensibilisation que pour le financement. SLA Québec est une équipe très spéciale qui fait une réelle différence auprès des personnes touchées par la SLA au Québec... La SLA est implacable, mais la communauté passionnée de golf est tout autant déterminée. »

L'équipe de SLA Québec tient à remercier Peter pour son soutien en tant qu'allié d'Unis sur les verts pour vaincre la SLA. Son parcours et l'espoir qu'il incarne sont une véritable source d'inspiration pour tous ceux qui vivent avec la SLA et pour les passionnés de golf.



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

SLA QUÉBEC ALS

En collaboration avec/In collaboration with



Merci à Golf Québec, à la PGA Québec, à l'Association des clubs de golf du Québec, à la communauté de golf, aux organismes partenaires, aux commanditaires et aux partenaires médias.



Clubs de golf participants

Abacoa Golf Club	Club de golf du Lac Champlain	Club de golf Montcalm
Académie de golf de la Vallée du Richelieu	Club de golf Elm Ridge	Club de golf Oasis
Académie de golf Fred Colgan	Club de golf Hawkesbury	Club de golf Owl's Head
Club de golf Alpin	Club de golf Islesmere	Club de golf Pinegrove
Club de golf Balmoral	Club de golf Kanawaki	Club de golf Royal Laurentien
Club de golf Beaconsfield	Club de golf Ki-8-Eb	Club de golf Royal Montréal
Club de golf Boucherville	Club de golf L'Oiselet	Club de golf Royal Ottawa
Club de golf de la Faune	Club de golf La Bête	Club de golf Royal Québec
Club de golf de la Vallée de la Lièvre	Club de golf La Tuque	Club de golf Saint-Michel
Club de golf de Lorette	Club de golf Laval-sur-le-Lac	Club de golf Saint-Prime
Club de golf de Lotbinière	Club de golf Le Blainvillier	Club de golf Saint-Raphaël
Club de golf de Mont Adstock	Club de golf Le Griffon des Sources	Club de golf St-Jean Ltée
Club de golf de Montmorency	Club de golf Le Maître	Club de golf Summerlea
Club de golf de Napierreville	Club de golf Les Rivières	Club de golf Trois-Saumons
Club de golf de Pont-Rouge	Club de Golf Matha	Club de golf Vallée du Richelieu
Club de golf de Tadoussac	Club de golf Métropolitain Anjou	Club de golf Versant
Club de golf de Victoriaville	Club de golf Milby	Club de golf Vieux Lennoxville
	Club de golf Mont Bruno	Club de golf Windmill Heights

Autres contributeurs

'47 Brand	Douglas Rankin	Mécanique 360
All-in Golf Guard	Fairmont Château Whistler	Microtel Inn & Suites
Apes Hill Golf Resort & Community	Golf Canada	Mint Green Group
Auberge du Lac Saint-Pierre	Golf Town	Paul et France Chrétien-Desmarais
Auberge Godefroy	Hôtel & Spa Le Germain Charlevoix	Spa Scandinave
Azura Beach Resort, Costa Rica	Hôtel Château Joliette	Titleist
Canadiens de Montréal	Hôtel Hyatt Montréal	Total Golf
Château Vaudreuil Hôtel & Suites	Hôtel Le Germain Québec	Truck'N Roll
Cleveland Golf	Hôtel Quintessence	
Debbie Savoy Morel	Lisa Meldrum	

Transformer une initiative en impact

Collectes de fonds organisées par la communauté

Partout au Québec, des individus, des familles et des groupes trouvent leur propre façon de soutenir la communauté SLA. Ils transforment leurs idées, leurs talents, et les moments marquants de leur vie en actions concrètes et porteuses de sens. Chaque initiative contribue à renforcer le soutien aux familles touchées par la SLA et à faire progresser la recherche, tout en nous rappelant que l'espoir commence souvent lorsque quelqu'un décide de passer à l'action.



Yannik Richard : un exemple de courage et de détermination

À l'automne dernier, Yannik Richard, un père de trois enfants atteint de SLA, s'est donné un défi hors du commun : parcourir 4 500 kilomètres en seulement 35 jours à bord de son fauteuil roulant motorisé. Il a amassé la somme incroyable de 26 110 \$, dont la moitié a servi à l'achat d'un véhicule adapté pour sa famille. L'autre moitié a été remise à SLA Québec. À son retour, Yannik a été accueilli et célébré par ses proches, des membres de la communauté et des représentants locaux, tous réunis pour saluer son courage, sa résilience et sa générosité.



Gala de charité de kickboxing de Mont-Laurier : la force de la communauté en action

Le Gala de charité de kickboxing de Mont-Laurier, organisé par Robert Gay, a été créé en hommage à sa mère, décédée de la SLA. Aujourd'hui rendu à sa cinquième édition, l'événement rassemble athlètes, amateurs et spectateurs pour amasser des fonds lors de combats de haut calibre. Depuis ses débuts, le gala a permis de recueillir plus de 75 000 \$ pour SLA Québec. Chaque année, il prend de l'ampleur et gagne en notoriété, porté par la fierté locale, le dévouement de ses organisateurs et le désir partagé de faire une différence.



Yoga pour la cause : bouger avec le cœur

Idolem Verdun a transformé ses séances de bien-être hebdomadaires en un geste de solidarité pour la communauté SLA. Chaque lundi du mois de juin, son studio offrait un cours de yoga chaud à tarif réduit, auquel s'ajoutaient, sur une base volontaire, des bains dans l'eau froide. Une façon simple et accessible de contribuer à la cause. Grâce à ces initiatives, plus de 3 200 \$ ont été amassés pour la SLA Québec. Pour Fannie Parizeau Lamoureux, propriétaire du studio de yoga, cette cause est très personnelle : elle a perdu sa mère, décédée des suites de la SLA.



Hostile Western : l'entrepreneuriat au service de la solidarité

Fondée par George Jr. Hamel, Hostile Western est une marque de vêtements québécoise qui met sa notoriété au service de SLA Québec. En hommage à son père, emporté par la SLA en 2005, George a choisi de transformer son succès en levier de solidarité : pour chaque casquette vendue – leur modèle phare et le plus prisé, 2 \$ sont remis à SLA Québec. Au cours des trois dernières années, plus de 25 000 \$ ont ainsi été amassés. Merci à George et à Hostile Western d'être un exemple puissant de la manière dont l'entrepreneuriat et la motivation personnelle peuvent générer un impact durable!



Séance de formation de Simon Lafrenière

Simon Lafrenière et les équipes de Paro-Don, Villa – Espace Paro/Campus – Espace de Formation ont soutenu SLA Québec à travers leurs activités, permettant de recueillir plus de 20 000 \$.



Défi des couleurs

Océanne Chiasson a couru 10 km lors du Défi des couleurs au Mont-Sainte-Anne à la mémoire de son beau-père, François Gilbert, sensibilisant ainsi le public et soutenant SLA Québec.



Moto, Bières et Terroir

Pour sa deuxième édition, le comité organisateur de Moto, Bières et Terroir a choisi de remettre les profits de l'événement à SLA Québec en hommage à Nicole Villiard, qui est atteinte de SLA. L'initiative a permis de recueillir 8 000 \$.

Collecte de fonds sur Facebook

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

Laurence Baker

Stephanie Beaupré-Camirand

Normand Bélanger Dubuc

Jocelyn Belley

Lingbert Belotte

Réal Benoit

Real Beriault

Nancy Bérubé

Alex Blais

Joanie Blanchard

Helene Blouin

Carole Bordeleau Bergeron

Martine Breton

Manon Brouillette

Muriel Carpentier

Benoit Cayer

Sonia Charest

Caro Côté

Lorraine Delambre

Mathieu Delisle

Léon Demers

Andre Denis

Myriam Desjardins

Nathalie Desnoyers

Claude Fortin

Annie Galipeau

Shaa Gravel

Katherine Hamelin

Justine Houde

Julie Janvier Allard

Catherine Labelle

Valérie Laberge

Lucie Lambert

Jinny Mars-o

Angèle McClure

Mel Mel

Lyse Myette

Sophie Mym

Mélanie Ouellet

Monia Parent

Suzanne Piche

Renée Redmond

Alain Rheaume

Julie Rhéaume

Gabriel Roy

Karine Soulière

Kemly Sylvestre

Anne-Marie Thiffault

Pascale Tremblay

Suzie Vallières

Véronique Vérousse Deschênes

Yanina Wilson

Événements organisés par la communauté

160 km en mémoire de Xavier -
Bromont Ultra (Nicolas Therrien et
Marjolaine Giroux)

21K de Montréal

BBQ IGA St-Jérôme (Yannik Richard)

Bromont Ultra - 12^e édition

Camping Ste-Madeleine
(Isabelle Girouard)

Collecte de fonds annuelle -
Maisons miniatures (Yvon Perron)

Collecte de fonds annuelle -
Tony Proudfoot (Paul Régimbal)

Collecte de fonds en mémoire de
Demetre (Jim) Mimidakis (Anthis
Mimidakis)

Collecte de fonds en mémoire de
Francine Pharand (Suzie Pharand)

Collecte de fonds en mémoire de
Xavier Charette-Brousseau (Ian
Charette-Brousseau)

Cours communauté - Idolem Yoga
Verdun (Fannie Parizeau Lamoureux)

Défi des couleurs (Océanne Chiasson)

Équipe Couture - Nous Vendons Votre
Maison - Pierre-Luc Lavoie

Five Three Apparel (Xavier Brunet)

Fête du Lac des nations (Julie Dubois)

Fête en soutien à France Gauthier
(France Gauthier)

Formation. Villa - Espace paro/
Campus - Espace de formation
(Simon Lafrenière)

Gala-bénéfice de kickboxing -
5^e édition (Robert Gay)

Grand Prix de Trois-Rivières -
Loge du président

Hope Project - Tri'ing to End ALS
(Donna Bartel)

Hostile Western (George Jr. Hamel)

India Rosa - Restaurants (Denis Sodoj)

J'M'atelle pour Michel
(Camille Poirier)

La Grande Traversée SLA
(Yannik Richard)

Les Ondes Positives (Mylène
Boudreault et Catherine Panelli)

Marathon Beneva de Montréal -
4^e édition

Michael Soles Bowl - 5^e édition
(Randy Burns)

Moto, bières et terroir (Nathalie Roy)

Move for a cure (Cassidy Reichment)

Produits MEKA (Karen Abitibol)

R3NROZ - 5^e édition (Roslynn Scott)

Spectacle Terra Spencer pour Coach
Phil (Jeff Steinberg)

Tournoi bénéfique de balle molle et
volleyball de plage (Mélanie Jolin)

Tournoi de soccer Coach Phil Senior -
5^e édition (Phil Lalonde)

Tournois de quilles La Clairemontaine
et QuilleOdon (Martin Lavoie)

Vente de bougies (Karine Soulière)

Zumba Thon pour vaincre la SLA
(Nadine Ladouceur & Karine Janelle)

Quand le mouvement devient solidarité

Marcher et courir ensemble

Partout au Québec, des adeptes de sport transforment chaque pas, chaque foulée en un geste de solidarité. En ajoutant une collecte de fonds à leurs courses, marches et épreuves d'endurance sous la bannière **Équipe SLA Québec**, ils ont fait de leurs défis personnels un élan collectif de soutien pour les familles touchées par la SLA.

Souvent poussés par l'amour d'un proche, ces participants agissent avec un but : mobiliser, sensibiliser et démontrer que l'espoir se construit par l'action. Ensemble, ils prouvent qu'en s'unissant et en agissant, il est possible de faire parler l'espoir à chaque pas.

Nicolas Therrien au Bromont Ultra : tenir une promesse

Amis depuis l'enfance, Nicolas et Xavier s'étaient promis qu'un jour ils courraient un marathon ensemble. Mais quelques mois plus tard, Xavier a reçu un diagnostic de SLA. Malgré sa détermination, la maladie a rendu cet objectif impossible.

Pour honorer la mémoire de son ami et tenir sa promesse, Nicolas a relevé le défi du Bromont Ultra, une course en sentier éprouvante. Il a parcouru 160 kilomètres : 80 pour lui-même, et 80 autres pour Xavier. Grâce à sa participation et à sa collecte de fonds, Nicolas a amassé 28 500 \$ du total des 54 700 \$ recueillis par l'Équipe SLA Québec lors de l'événement. Son exploit montre comment un engagement personnel peut transformer une perte en action significative.



Dahlia au Marathon Beneva de Montréal : courir pour sa mère

Cette année, le Marathon Beneva de Montréal a pris une dimension profondément personnelle pour Dahlia Tomassini. Elle a couru en hommage à sa mère, récemment diagnostiquée avec la SLA. Portée par la force et la résilience de sa mère dans une période marquée par l'incertitude, Dahlia – entourée de sa famille et de ses amis – a choisi de courir et d'amasser des fonds en signe de soutien. Ensemble, ils ont recueilli près de 20 000 \$.

Ces efforts, ajoutés à ceux de nombreux autres coureurs engagés, ont permis d'amasser plus de 30 000 \$ pour SLA Québec lors du Marathon Beneva de Montréal.



Courir pour Anna – et pour l'espoir

En 2018, Anna, la belle-mère de Richard Gameiro est décédée après un long parcours avec la SLA. La maladie a laissé des cicatrices émotionnelles qui sont encore bien présentes aujourd'hui pour sa femme.

La force et la dignité d'Anna ont profondément marqué la famille, poussant Richard à passer à l'action. Depuis, il court chaque année les 21K de Montréal en sa mémoire. Pour Anna. Pour sa femme. Et pour ses deux fils, afin qu'ils grandissent en comprenant le pouvoir de l'empathie et l'importance de s'engager pour quelque chose de plus grand que soi.

« SLA Québec était là quand nous en avions le plus besoin. Aujourd'hui, je cours pour la cause – et pour toutes les familles confrontées à cette maladie. Tant qu'il y aura de l'espoir, je continuerai de courir. »

Donner du temps. Trouver un sens.

Célébrer ceux qui donnent de leur temps pour nourrir l'espoir



Coach Phil : un bénévole des plus inspirants

Coach de soccer émérite, Phil Lalonde a consacré la majeure partie de sa vie à bâtir des équipes, fixer des objectifs et encourager tous ceux qu'il a croisés, tant sur le terrain qu'à l'extérieur, à donner le meilleur d'eux-mêmes. Après avoir reçu un diagnostic de SLA, il a choisi de contribuer d'une manière qui avait du sens pour lui. C'est de cette détermination qu'est né le Tournoi de soccer Coach Phil.

Tenu pour la quatrième fois en 2025, ce tournoi a permis d'amasser plus de 235 000 \$ pour la recherche sur la SLA et les programmes et services de SLA Québec. Cette réussite reflète non seulement l'engagement et la persévérance de Coach Phil, mais aussi son remarquable talent pour rassembler les gens. Grâce à ses habiletés de coach, il a su mobiliser une communauté de bénévoles engagés autour d'une vision commune et porteuse de sens.

En reconnaissance de ses réalisations extraordinaires, Coach Phil s'est vu décerner le Prix Chantal Lanthier, remis chaque année à un bénévole s'étant démarqué au sein de la communauté de SLA Québec. Lors de la remise du prix, Chantal Lanthier et son conjoint Jocelyn Théorêt l'ont décrit comme ayant « de la magie au bout des doigts et de la bonté au fond du cœur » — des mots qui reflètent le travail d'équipe, la persévérance et l'esprit de générosité qu'il met dans tout ce qu'il entreprend.

Par son engagement indéfectible, Coach Phil nous rappelle que l'espoir se construit par l'action, la solidarité et le choix de continuer à faire don de soi, même face à l'adversité.



Merci à nos bénévoles

Nous sommes profondément reconnaissants envers toutes les personnes qui consacrent de leur temps et leurs talents afin de soutenir notre mission. Chacune de vos contributions renforce notre communauté et fait parler l'espoir pour les personnes touchées par la SLA.

Carole Adam	Vicky Coulombe	Stéphan Grenier	Diane Mcgee
Michael Alinauskas	Izabel Coutu	Marie-Pier Grenier	Benoit Michaud
Carolle Audette	Emilie Couture	Benoit Guindon	Francine Molini
Manon Aumais	René Couture	Claire Guindon	Francis Moore
Jackie Ayotte	Yvan Couture	Johanne Héroux	Linda Morin
Anne Beaudry	Isabel Cyr	Debbie Huq	Véronique Moulin
Maxime Beaulieu	Xavier Cyril	Julie Janvier Allard	Alexandre Nadeau
Linden Beauregard	Anabelle Dagenais	Annie Jobin	Georges-Étienne Noël
André Bélair	Lorraine Damecour	Marc Jutras	Denise Paradis
Benoit Bergeron	Marie-Hélène Demers	Susan Kennerknecht	Nicole Paradis
Kendra Berry	Nelly Denise	Sophia Kermoud	Louis-Philippe Paré
Dolores Bertone	Benoit Desbiens	James Kyle	Nicolas Pelletier
Alexandra Bérubé	Guy Dessaulles	Odette Lacroix	Almir Luiz Pereira
André Besner	Ty Diep	Guy Lafortune	Stephane Perron
Maryse Binette	Caroline Doré	Andrée Lafrance	Jeannine Poirier
Natalie Bishop	Jocelyn Dorion	Claude Laliberté	Gilles Pombert
Marie-Pier Blackburn	Laura Doulet	Mia Lanno	Diane Provencher
Ghislain Blais	Elyse Drouin	Christine Lapierre	Alain Racine
Valérie Boudreault	Serge Dubé	Laurie Laplanche	Claude Rainville
Mylène Boudreault	Martin Duchaine	Tommy Lavallée	Dr Richard Robitaille
Lyne Boulay	Mylène Duchesneau	Nancy Lavoie	Laura Sanchez
Luc Bourdon	Martine Forget	Suzie Leblond	Roslyn Theresa Scott
Josée Brunelle	Joanie Forgues	Steeve Leclerc	Cindy Segreti
Maria Buttino	Vincent Gagné	Melissa Lemieux	Christine Simard
Mario Buttino	Lisa Gagnon	Louis Lépine	Jill Stock
Dr Jean-Pierre Canuel	Bernard Gaudreau	Ann-Marie Léporé	Cathy Stock
Julian Cardinal	Claude Gaudreault	Carmen Lessard	Paula Stone
Thérèse Carignan	Michel Gauthier	Martha Leyva	Audrey Tremblay
Manon Carrol	Louise Gauthier	Andrea Lian	Elsa Tremblay
Marie-Ève Choquette	Lucie Germain	Daniel Lussier	Mylène Tremblay
Diane Cliche	Bastien Glasson	Tanya Luttrell	Anna Vasilenco
Nancy Colagiacomo	André Godère	Denise MacDonald	Micheline Verret
Dr Alec Cooper	Mario Goupil	Norman MacIsaac	Antonieta Vitale
Estelle Corneau	Lorraine Grenier	Sylvie Mantovani	

Un grand merci à nos donateurs, partenaires et commanditaires!

Votre générosité fait toute la différence en soutenant les familles touchées par la SLA à travers la province, en contribuant à financer une recherche porteuse d'espoir en matière de traitements et de soins et en propulsant les efforts de sensibilisation et de défense des droits.

50 000 \$ +

ALS Action Canada

Appui proches aidants

Campagne Entraide

Fondation RBC

Fondation Vincent-Bourque

La Fondation S.E.R.V.I.R. Bois-Francs Inc.

La Fondation Tenaquip

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Bertrand Nadeau

Partenaires Santé

25 000 \$ +

La Fondation Rossy

Tanabe Pharma Canada

10 000 \$ +

Albert & Florence Aziz Family
Foundation

Biogen Canada Inc.

Dr Jean-Pierre Canuel

Fondation J.A. DeSève

Fondation Québec Philanthrope

Gestion Picory Inc.

Gouvernement du Canada

Philippe Matte

5 000 \$ +

Anna and Phillip Belec Family
Foundation

Caisse de bienfaisance des employés
et retraités du CN

Remi Côté

Frank Devito

Denise Diotte

Fondation Frontenac - Fonds Isabelle
Lessard

Fondation Groupe AGF

Caroline Grimard

Les Structures Ultratec

Lisette Poirier

Joanna Quart

Saint Lazarus Canada

Diane Schwarz

Services D. Coderre

Robin Veilleux

2 500 \$ +

Michel Beaudoin

Caisse Desjardins De Minganie -
Basse-Côte-Nord

DRAKKAR Digital

ELVA Développement inc.

Fidelity Investments Canada ULC

Ted Fletcher

Fondation Claudy Croteau

Peter Frame

Jasmine Fréchette

IGA Martin Bouchard

Susan Kennerknecht

Roger Laprise

Le wake & bacon Déjeuner et Dîner

Marie Maltais

Jean Morisset

Paul Regimbal

The Birks Family Foundation

Tourisme Montréal

Merci!

1 000 \$ +

2641-2809 Qc Inc - Messagers

ACGM

Acura Trois-Rivières

Alerte Protection Incendie

Altar Construction

Katie Barroso

Gaetan Bastien

Beaconsfield Oldtimers Hockey Association
(BOHA), B.O.H.A/ A.H.A.B. IN TRUST

Aline Beaudry

René Beaulac

Belron Canada Inc.

Beneva Inc.

André Besner

Serge Bohec

Anne-Marie Boisvert

Mathieu Boivin

Patrick Bouchard

Louis-Georges Boudreault

Hélène Canuel

Michelle Caron

Mathieu Castonguay

Charlevoix Mazda - 93472199 Quebec Inc.

François Chicoine

CHIMP - Charitable Impact Foundation

Wendy Clarke

Zachary Clavel

Club Lions Sillery Ste-Foy Québec

Liana Colagiacomo

Robert Côté

Courons Montreal

Croesus Finansoft Inc.

Desjardins Assurances

Annie Dickey

Philip Dixon

DLA Piper LLP

Domaine Vacances Doncaster Inc.

Hélène Duchesne

Diane Dunlop

Marie-Hélène Duplain

Edward & Rozlynn Weinstein Family
Foundation

Charles Dupuis

Daniel Foliot

Fonds de bienfaisance Canada

Jean Fontaine

Yvon Fortier

Gabriel Fournier

Charles Galazzo

Michel Gauthier

Olivier Gendreau

Angela Genge

Gestion Benoît Breton

GP Conceptal inc.

Groupe Boucher Sports

Groupe Plombaction Inc.

Gumex Inc

Habitations Raymond Allard Inc

Joseph Hubert

Annie Hudon

IA Groupe Financier

Idolem Hot Yoga Chaud Verdun

Nachhattar Kaur

Kellner Avocats inc.

Ilia Korotkine

La Corporation People

Eric Lajeunesse

Yves Lalumière

Adrienne Lambert

Caroline Landry

Myriam Landry

Paule Langelier

Elyse Laporte

Le Marronnier

France Leblanc

Suzie Leblond

Louise Ledoux-Perreault

Les Aliments Lesters Limitee

Les Amis du Camping au Bord de la Rivière

Pierre Limoges

Location Dickie Moore

Rami Massie

Martin Matte

Marielle Methot

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité
sociale

Jamile Nazar

Alain Neemeh

Nous Vendons Votre Maison Inc

Fondation Pagé-Laflamme

Madeline Pajarillo

Martin Paquette

Jean Paquin

Michel Parent

François Patenaude

Suzie Pharand

Prince Et Associés Inc

Tim Pritchard

François Pruneau

Chris Pulenzas

Gilles Raymond

Régulvar

Ressources forestières biotiques inc

Aurélien Riou

Melissa Robitaille

Roehampton West

Gaétan Rondeau

Line Roy Bond

Rv Avantages Sociaux

Dominic Sanche

Monika Simon

STC Acoustique 2015 inc.

Marie St-Laurent

Succession Fabienne Barnard

Succession Nicole Beaudoin

Daniel Surbey Bougie

Diane Tkalec

Stéphane Tourigny

Claire Tremblay-Dickey

United Way East Ontario - Centraide Est de
l'Ontario

Nicole Viau

Wesbell Technologies West

Westower

Young Israel of Chomedey

Sommaire financier

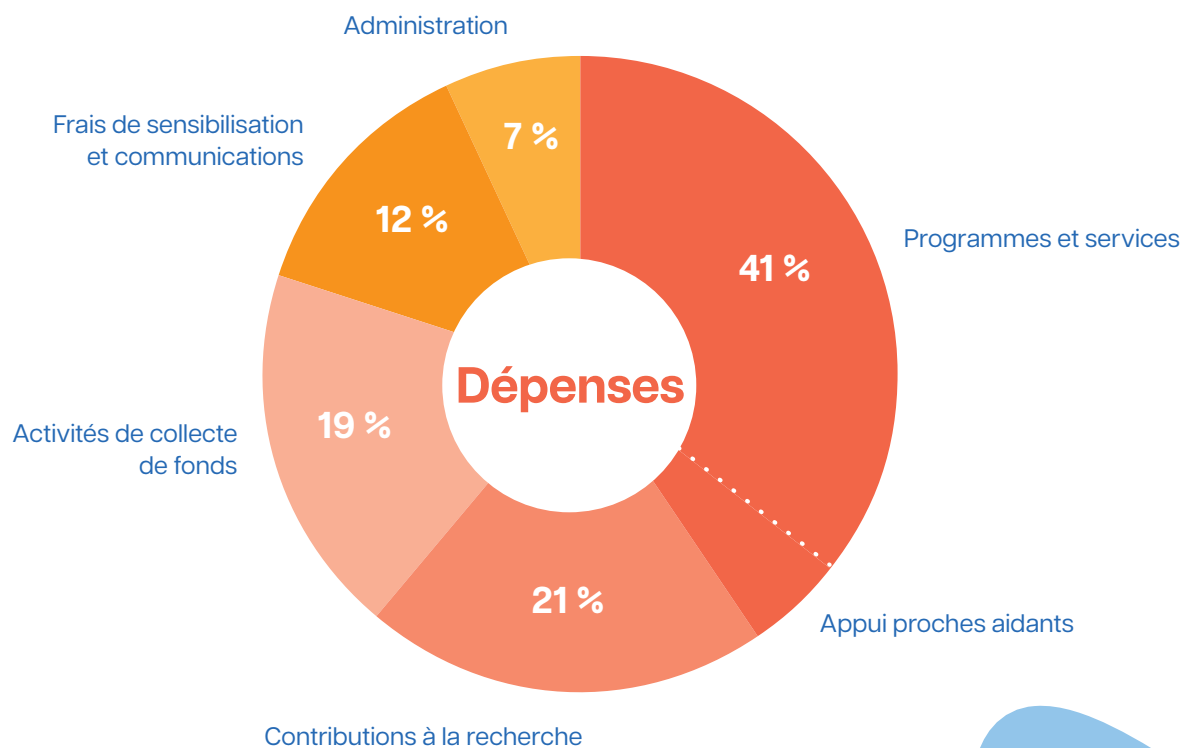
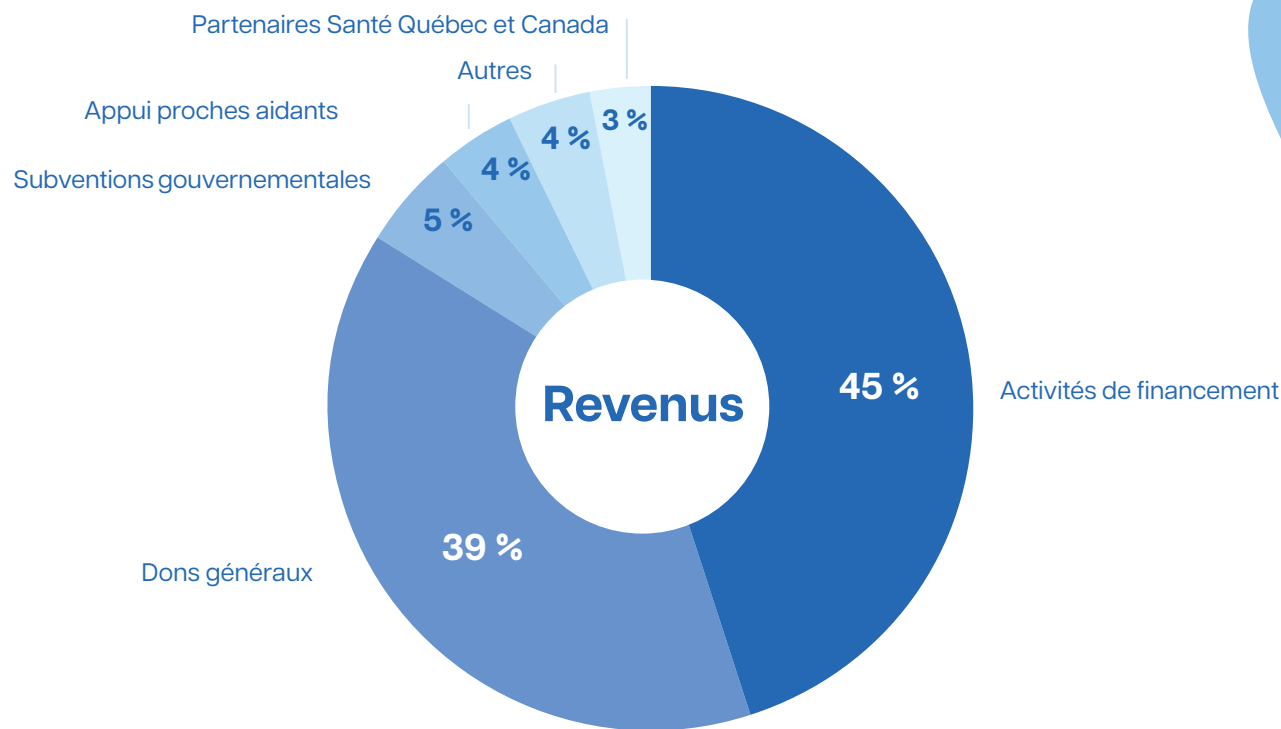
Exercice financier du 1^{er} novembre 2024 au 31 octobre 2025

REVENUS	2024-2025	2023-2024
Activités de financement	1 054 998 \$	883 487 \$
Dons généraux	877 353 \$	655 021 \$
Subventions gouvernementales	107 211 \$	67 666 \$
Appui proches aidants	86 222 \$	124 179 \$
Autres	85 444 \$	145 092 \$
Partenaires Santé Québec et Canada	76 803 \$	94 014 \$
Fonds D' Canuel	26 060 \$	38 510 \$
Fonds Tony Proudfoot et Fonds Team Stock	16 590 \$	11 904 \$
Legs testamentaires	-	18 750 \$
TOTAL	2 330 681 \$	2 038 622 \$

DÉPENSES	2024-2025	2023-2024
Programmes et services	897 026 \$	661 194 \$
Dons à la recherche	519 901 \$	458 240 \$
Activités de collecte de fonds	475 576 \$	426 258 \$
Frais de sensibilisation et communications	323 011 \$	291 930 \$
Administration	163 484 \$	188 497 \$
Appui proches aidants	118 270 \$	161 118 \$
TOTAL	2 497 269 \$	2 187 236 \$
Excédent (déficit) des produits sur les charges	- 166 588 \$	- 148 614 \$

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

Répartition des revenus et des dépenses



Conseil d'administration 2024-2025

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 de mise en candidature
Comité des ressources humaines



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



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



M^e Benoit Guindon
Secrétaire
Avocat, Kellner Avocats
Ancien proche aidant

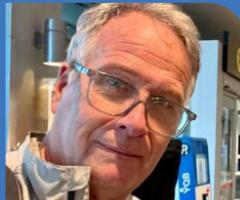


Daniel Lussier
Trésorier
Directeur général, Groupe Bellus Construction inc.
Ancien proche aidant
Comité des finances

Administrateurs



Dr Jean-Pierre Canuel
Médecin à la retraite
Vivant avec la SLA depuis 2014
Comité de recherche
Comité des finances



Dr Alec Cooper
Médecin à la retraite
Vivant avec la SLA depuis 2023
Comité de recherche
Comité de sensibilisation



Isabel Cyr
Directrice des partenariats stratégiques et des affaires publiques, ABB Motion Canada
Ancienne proche aidante
Comité de sensibilisation



Vincent Gagné
Directeur, Relations gouvernementales, TELUS Corp.



Johanne Héroux
Consultante en communications et relations publiques
Comité des communications



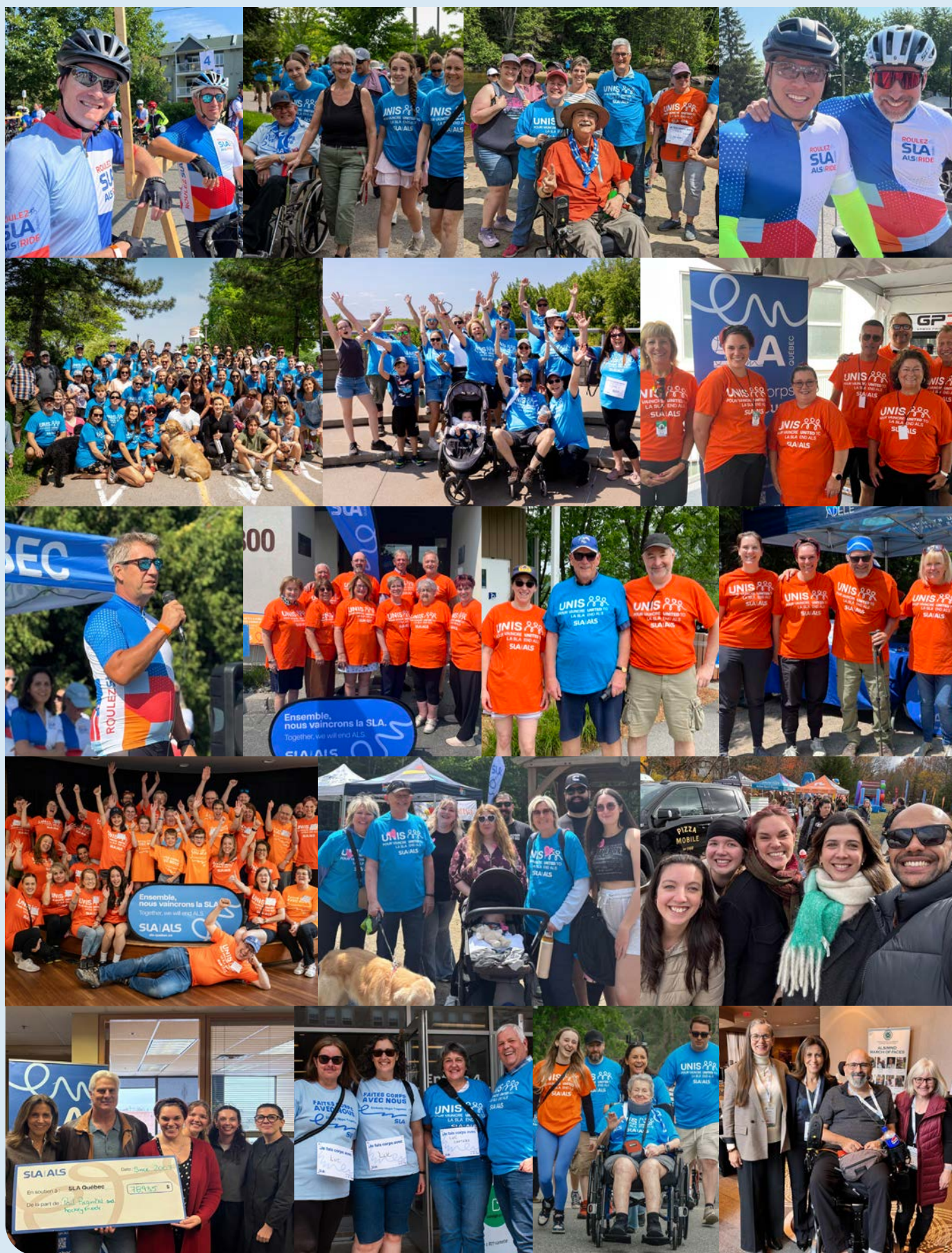
Ann-Marie Léporé
Ergothérapeute
Comité des programmes et services



Norman MacIsaac
Militant social et auteur
Vivant avec la SLA depuis 2014
Comité de sensibilisation



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





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
info@sla-quebec.ca sla-quebec.ca

N° d'organisme de bienfaisance : 119153187RR0001

Crédits

Conception graphique : Mylène Duchesneau

Textes : Relate Communications

Photographes : Mathieu Chevalier, Club Photo Joliette, Christian Gingras, Média Photos Charlevoix,
Émilie Pelletier, Kevin Sun, Pierre Vignau, Mario Walker



Ce rapport est également disponible en anglais.