



ACCÉLÉRER LE PROGRÈS

PARTICULIERS MARIAN ACTON **RIZWAN AHMED** NADIA ALAM **R. DAVID ANDERSON** JEFF ANSELL **TRACY ARTHURS** LYNNE LOUISE BANFIELD **GLEN BARKER** KAREN ANN BARNETT **LAUREL BARON** JOHN BEALES **MORLEY BEALLOR** PAUL BELISLE **JIM BELL** DARYL BENNETT **GENEVIÈVE BERTRAND** GURDIP BHOGAL **D’ARCY BIRD** DARRELL, LAURA, KATE & LUC BISHOP **FRANCOIS BLANC & NAOMI AZRIELI** WAYNE GORDON BLUE **FRAN BOTT** WILLIAM BOYLE **ALESSIA, ADAM & VANESSA BRAGAGNALO** LUCILA BRANCO **DONNA BRASSARD** MICHAEL BRISSEAU **MIKE BRODERICK** CHRISTOPHE BRODEUR **RAYMOND BROMLEY** JAMES DANIEL BROWN **CAROLYN BROWN-SMITH & GEORGE SMITH** JOHN BRUCE **DAVID BULLARD** ROBERT & DONNA BURGESS **ROBERT BURNSIDE** BOB BUTLER **DOUG CAMPBELL** ROSA CANDIA **JAMES & SHEILAH CARR** FRASER & BONNIE CARTWRIGHT **KATHLEEN CAUGHEY** ALEXANDER & SARALEE CHRIST **ROBERT CLARK** CHANDRA CLARKE **SALLY CLELFORD** ANNE CORBETT **CHRISTOPHER & JANET CORKILL** FRANCES COWAN **JEFF COX** WILLIAM & BARBARA CRABTREE **DONALD & DOROTHY CRAIG** JAMES CRAIG **CINDY CRITCHLEY** KATHRYN & COSIMO CRUPI **CATHERINE CUMMINGS** MURRAY & LOIS CUMMINGS **WENDY DAVIDSON** ELAINE DAVIS **KELLY DAVIS** DIANNE DEARLOVE **NELL DEBOER** SUANNE DEBOER-MIEDEMA **KEN DEICHERT** MARGO DELAINE **DAVID DENISON** INGE DESMARAIS **JIM DOL** IN MEMORY OF AMY DOOLITTLE **PAUL DOYLE** PHIL DUBOIS **NICOLAS DUFORT** EDITH DUNMALL **FRASER DUNN** HEATHER D. DURHAM **STEVE DUSTIN** MARC DUTIL **TERRY & JANET ELDER** MARGARET ANN EVANOFF **MARIO FABBRO** GEORGE FARNAN **GORDON FENWICK** WALTER FERNANDES **MR. CHRIS & DR. MARISA FINLAY** JAMES FLANIGAN **RON FOERSTER** SHAWN FRAIR **MAURICE FRYATT**TONY GAGE **ANDRE GAGNON** D. BARBARA GOLDRING **ROBERT A. GOODINGS** ERIC GOODWIN **HILDA GRANT** DARYL GRAY **ARNIE GROSS** MIKE HCEUSSLER **RANDY HANK** RAY & DEBBIE HANSEN **EMMA HARDING**

NOUS NE POUVONS Y ARRIVER **SANS VOTRE AIDE.**

Merci de soutenir la communauté de la SLA. Votre généreuse contribution financière aide les Canadiens à affronter la SLA et finance la recherche essentielle visant à faire de la SLA une maladie traitable et non terminale.

Compte tenu de l'espace limité, les remerciements reflètent les dons de 1 000 \$ ou plus en 2015. Nous respectons les donateurs qui désirent conserver l'anonymat. Le présent rapport ne révèle donc pas leurs noms. La Société canadienne de la SLA est reconnaissante envers tous ses donateurs, peu importe leur niveau de soutien.

H. EDWARDHARLAND **WILLIAMHART** VENKTESH&USHA HARWALKER **SAMEERHASAN** FREDHAUGHTON **JAMESHAYDEN** THERESA HELBIG **DAVE & MAARIAN HEYDON** DON HILLS **DARLENE HISKO** ED HOLIK **ANTHONY HOLLYOAK** DAVID H. HUNT **JAMES & HEATHER HUNTER** LUCIA IADELUCA **ASHANTE INFANTRY** CYDNEY ISRAEL **RANDY JACOBS** KVETA JELINEK **RICHARD JENKINS** ROSS JOHNSON **KAREN JOHNSON-LEMANSKI** COLLEEN JOHNSTON **WARREN & DEBBIE JONES** DOUG JOSLIN **CHRISTINE KALINOWSKI** LEONARD R. KAPLOW **IVO KATNICH** BETTY KEATING **KATHRYN KENNEDY** HELEN KENNEDY MIATELLO **JOHN KEYES** JAMES KING **ELAINE KLEIN** SHEILA KOIVURANTA **STEVE LACHANCE** ANISHA LADHANI **JO-RENE LAMIRANDE** MICHAEL & JO ANNE LANCIA **MICHAEL C.T. LEE** ESTHER LEVY **WILLIAM LEWICKI** SHELLEY LEWIS **JAMES LEYSER** GRANT LINNEY **BONNIE MACDONALD** JAMES & DANIELLE MACDONALD **JOHN MACGOWAN** GORDON MACLEAN **MINELLE MAHTANI** ALAN M. MARCUS **SHARON MARKS** JEN MARSEU **CATHY MARTIN** TONY MARTINO **KEN MASLEN** RAJAT MATHUR **ALEXANDER MCALLISTER** JOHN MCARTHUR **PETER MCARTHUR** RICHARD D. MCCLOSKEY **GEORGE E. MCCOWAN** DONALD MCDOUGALD **VIVIAN A. MCGUIRE** TAMARA MCKEE **GERALD MCLEOD** TERRY MCLEOD **SCOTT MCMEEKIN** MARY MCNALLY **RAYMOND MCNEIL** BRIAN MEIKLE **RUTH MELCHIOR** ERNEST MIATELLO **DOROTHY & EDGAR MILLS** HEATHER

MILNES **RON MITCHELL** DAVID MOGA **DUANE MONAGHAN** TAMMY MOORE **DONALD MORRISON** VALARIE MOUNSTEVEN **LAURIE MUNRO** SANDY NAVARRETE **DENISE NENONEN** SHARON A. NEVILLE **PAULA NIEUWSTRATEN** BRAD NOVAK **DEIRDRE O’CONNOR** PENNY OFFMAN **SANDY PACEY** BEN JOHN PARFITT **BERNARD & GLENYS PARSONS** NEIL PEACOCK **GERTRUDE PEARSON** RANDY PEEK **BRUCE PETERS** NICOLA PETT **DEBORAH PHARE** PAUL & PATRICIA PHOENIX **MARC POIRIER** FERNANDO PREIATO **JON PRINSELL** MYLVAGANAM PUSHPARAJAH **BEATRICE QUAYSON** ENZO RAPONI **GARY REYNOLDS** PAUL RICCI **JANE RIDDELL** LORNE ROBBINS **GAVIN ROBINSON** DREW ROEBUCK **ED ROSKI** DONNA RUTHERFORD **SUE RYDER** RANJEET SANGARA **MARJORIE ANNE SAUDER** LISA SAUNDERS **ALAN SCHMITT** PHIL SCHMITT & SHEENA MACDONALD **DOUG SCOTT** VINCENT SERRA **STEVE SHARPE** KAY SHORTREED **MARY SIEMIESZ** HOWARD SILVER **MARGARET SILVER** BARBARA J. SIMMONS **DORIS I. SMITH** ROBERT SMITH **CONNIE SNUDDEN** KATHERINE SPADEMAN **SHEILA B. STAHL** TRENT STANGL **THOMAS A. R. STANLEY** CLAIRE STEPHENS **GREGORY C. STEWART** BRIAN & JUDY STOCK **K. MARVIN STREICH** PETER SUMA **BILL AND COLLEEN SUTHERLAND** DORIS SUTHERLAND **FRANCOISE SUTTON** MARCIA SWEET **ELANE & BARRY TALBOT** ELIZABETH TAYLOR **ELIZABETH A. TAYLOR** KELLY TAYLOR **SCOTT A. TAYLOR** ROY ANTHONY TEMPLE **ROBERT H. TENER** IN MEMORY OF ANGELA THACKER **JANET AND LARRY THEALL** PHIL THOMAS **MARK TIFFIN** BRUCE TRIGG **JEAN TRUSS** SUSAN TWAITES **GUY & SANDRA UPJOHN** SCOTT VAIL **PETER & SHARON VAN KESSEL** NIGEL VAN LOAN **JUDITH VANDECAPPELLE** OZZIE VOORTMAN **BRUCE WARD** JOHN WATSON **DARRELL WEIR** J. ROY WEIR **DOROTHY WHITESIDE** NEAL WHITTINGSTALL **DAMIAN WICKIE** JIM WIDEMAN **SANDRA WIELAND** MICHAEL R. WILLIA **TANYA WILSON** VICTORIA WILSON **ROBERT WOOD** JYESTA YELAMANCHI **JOAN YEREX** HRAIR YOUSEFIAN **KAREN YUEN** DENNIS ZINGER

ENTREPRISES 1155599 ONTARIO LIMITED **ALCOA INC.** BAYSHORE HEALTH CARE **BUSINESS DEVELOPMENT BANK OF CANADA** CANADA’S RESEARCH-BASED PHARMACEUTICAL COMPANIES **CANADIAN CONCRETE MASONRY PRODUCERS ASSOCIATION** CAPITAL INTERNATIONAL ASSET MANAGEMENT (CANADA) **CAPITAL ONE CARVETH NURSING HOME LIMITED** CENTRILOGIC INC. **CIBC** CITY OF VAUGHAN **CONTE & ASSOCIATES** CYTOKINETICS, INC. **DAC GROUP** D’ORAZIO INFRASTRUCTURE GROUP **EQUITABLE BANK** EARTH CORPORATION **FOREST CITY STORAGE** GELLERT INVESTMENT GROUP **GRAYCO AIR** H.O.P.E. OTTAWA CARLETON INC. **HICKORY DICKORY DECKS** I & MJ KELLEY INVESTMENTS LIMITED **ILDERTON AND DISTRICT LIONS CLUB** INTERNATIONAL FINANCIAL DATA SERVICES **JANCO STEEL LTD.** JENSEN BUILDING LTD. **JET-SHARE AVIATION INC.** KATZ GROUP CANADA LTD. **KIWANIS CLUB OF RIVERDALE** LIMONA CONSTRUCTION LTD. **LUCKY 13 CHARITIES** LUTHERAN SOCIAL SERVICES **MACKAY CEO FORUMS** MAPLE LEAF FOODS **MCCABE PROMOTIONAL ADVERTISING INC.** MI9 RETAIL ULC **MODERN BEAUTY SUPPLIES** MONERIS SOLUTIONS **NEXGEN FINANCIAL** OPTIMIST CLUB OF ILBERTON **PALLETT VALO LLP** POLY SERVICES GROUP **QUEENSCORP GROUP** QUEST BRANDS INC. **SCOTIABANK** SCOUT LOGISTICS **SECURA FINANCIAL GROUP** STATE STREET TRUST COMPANY CANADA **ST. PHILLIPS BAKERY** SUPERIOR PLUS CORP. **THE GREAT-WEST LIFE ASSURANCE COMPANY** THE INSTITUTE OF INTERNAL AUDITORS **THE ROSEDALE GROUP** TORON CAPITAL MARKETS INC. **TORONTO POLICE ASSOCIATION** VAUGHAN PROFESSIONAL FIRE FIGHTERS BENEVOLENT COMMITTEE **VAUGHAN SOCCER CLUB INC.** WALMART CANADA CORP. **YOUR CREDIT UNION LIMITED**

FONDS DES TRAVAILLEURS HEALTHPARTNERS **HYDRO ONE INC.** ONTARIO POWER GENERATION EMPLOYEES & PENSIONERS CHARITY TRUST **UNITED WAY OF CALGARY AND AREA** UNITED WAY OF GREATER SIMCOE **UNITED WAY TORONTO & YORK REGION**

FONDATIONS ALLEN FAMILY FOUNDATION **ARBOR MEMORIAL FOUNDATION** CRABTREE FOUNDATION **GRIGGS FAMILY FOUNDATION AT TORONTO FOUNDATION** J.P. BICKELL FOUNDATION **JOHN DEERE FOUNDATION OF CANADA** MARCEL GRENIER FAMILY FUND **MARK GRAHAM MEMORIAL FUND** MBIA FOUNDATION **PHI DELTA THETA INTERNATIONAL FRATERNITY FOUNDATION** RBC FOUNDATION **SUNCOR ENERGY FOUNDATION** SUTHERLAND FOUNDATION INC. **THE HAROLD E. BALLARD FOUNDATION** THE PETER CUNDILL FOUNDATION **THE POTTRUFF FAMILY FOUNDATION** THE STILWELL FOUNDATION

SUCCESSIONS DE ARVILLA MOORE **JAMES DOMINIC HOPWOOD** JOHN DAVID ISBISTER **JOYCE WINIFRED WOOD** LOUISE HELEN FIELD **LUCELLA CATHARINE ROSS** MARGARET HALEY **MARILYN SKIDMORE** MAXINE DELL **MELANIE YORK** MOLLIE ADAMSON **PETER A. CROSSGROVE** PHILIPPE OVILA CASSIDY **PHYLLIS MAE ANDERSON**

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE ET DE LA PDG DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA



Geneviève Bertrand, présidente du conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA

L'année 2015 fut exceptionnelle pour la Société canadienne de la SLA. D'importants progrès ont été réalisés dans l'ensemble de notre organisation.

Nous avons formé un Comité consultatif des services aux clients (CCSC) afin d'éclairer et de guider la vision à long terme du conseil d'administration en matière de services aux clients. Ce comité possède une vaste gamme de compétences et d'expertise dans les domaines des soins de santé, du gouvernement et de l'équipement médical. Il compte aussi sur l'expérience et la voix de soignants et de personnes vivant avec la SLA. Il donne suite à notre engagement d'améliorer sans cesse les services et le soutien que nous offrons aux Ontariens aux prises avec la SLA et à leurs soignants. Alors que nous œuvrons à trouver un traitement contre la SLA, nous tenons à avoir les capacités et les ressources nécessaires pour répondre aux besoins des personnes aux prises avec la SLA aujourd'hui et à l'avenir.

Nous avons continué de mettre de l'avant les besoins de la communauté de la SLA. Nos efforts ont été récompensés en ce qui a trait à la question du programme de prestations pour soignants. Le gouvernement fédéral a élargi ce programme, de sorte que les soignants peuvent désormais réclamer

jusqu'à 13 624 \$ en prestations afin d'alléger le fardeau financier imposé aux familles par la SLA. Ceci est le fruit de plusieurs années de collaboration et de leadership de la Société canadienne de la SLA avec les Sociétés à travers le Canada, les bénévoles et les personnes atteintes de la SLA, qui se sont exprimés avec passion auprès des députés afin de communiquer les réalités des familles aux prises avec la SLA.

Les bénévoles ont grandement contribué à rehausser nos efforts de collecte de fonds et de sensibilisation à travers la province. La MARCHÉ pour la SLA a permis d'amasser 1,9 million de dollars en Ontario et une somme globale de 4 millions de dollars à l'échelle nationale. Nous tenons à remercier tous les bénévoles qui ont généreusement fait don de leur temps à l'occasion de nos événements phares et de collectes de fonds dans leurs collectivités. Nous avons aussi eu le plaisir de rejoindre un nouveau groupe de bénévoles grâce au lancement du programme d'ambassadeurs de la Société canadienne de la SLA. Ces membres de la communauté de la SLA sensibilisent en partageant leurs expériences avec la SLA..

Des partenariats avec la Fondation Brain Canada et la



Tammy Moore, PDG de la Société canadienne de la SLA et Eddy K. Lefrançois, ambassadeur de la Société canadienne de la SLA

fédération des Sociétés canadiennes de la SLA ont soutenu nos efforts vers l'objectif de faire de la SLA une maladie traitable, et non terminale, d'ici 2024. Nous avons optimisé le programme national de recherche de la Société canadienne de la SLA avec l'annonce d'un investissement historique de 15 millions de dollars visant à financer la recherche canadienne sur la SLA examinée par les pairs la plus prometteuse à travers le pays. Nous remercions tous les donateurs qui ont contribué à faire de cette année un succès.

Nous avons le plus grand respect pour les membres du conseil d'administration qui proviennent des quatre coins du Canada et partagent généreusement leur expertise pour diriger notre organisme complexe. Leurs contributions revêtent d'une grande importance alors que nous accélérons le progrès. C'est avec tristesse que nous avons dû au revoir à Melanie York, membre du conseil d'administration, ardente défenseuse de la cause et membre appréciée de notre équipe, qui est décédée plus tôt dans l'année.

L'une de nos priorités a été de continuer à cultiver des relations et à créer des réseaux entre les parties intéressées par la SLA à l'échelle locale, provinciale et internationale. Cette année, la PDG Tammy Moore s'est jointe au conseil d'administration de l'International Alliance of ALS/MND

Associations, ce qui a permis de connecter la Société canadienne de la SLA à la communauté internationale d'organismes œuvrant dans le domaine de la SLA. L'Alliance sert de forum d'échange d'information sur tous les aspects de la maladie, y compris la recherche et la gestion des soins aux clients. Elle s'est révélée être un réseau solide d'information sur les avancées et les occasions en matière de SLA sur la scène mondiale.

Nous sommes fiers du travail que nous avons accompli ensemble pour appuyer les Canadiens et servir les Ontariens aux prises avec la SLA, ainsi que des investissements en recherche sur la SLA au Canada. Nous continuerons d'avancer pour faire de la SLA une maladie traitable, et non terminale.

Cordialement,

Geneviève Bertrand, présidente

Tammy Moore, PDG



Conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA

DIRECTION DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Geneviève Bertrand, présidente
D^{re} Heather Durham
Nick Egarhos
Ronald Foerster
D^{re} Angela Genge
Anne Marie Giannetti
Christine Hoyt
D^r Charles Krieger
Lanny McInnes
Josette Melanson
Patrick Merz
Rick Morgan
Julie Trpkovski

COMITÉ CONSULTATIF SCIENTIFIQUE ET MÉDICAL (CCSM)

D^r Charles Krieger, président
D^{re} Heather Durham
D^r Andrew Eisen
D^{re} Angela Genge
D^r Sanjay Kalra
D^r Lawrence Korngut
D^{re} Jasna Kriz
Tammy Moore, PDG
D^{re} Christen Shoesmith
D^r David Taylor, directeur de la recherche
D^{re} Christine Vande Velde
D^r Yana Yuhusova
D^r Lorne Zinman

COMITÉ CONSULTATIF DES SERVICES AUX CLIENTS (CCSC)

Lisa Droppo, vice-présidente des services aux clients
Anne Marie Giannetti, coprésidente
Julie Trpkovski, coprésidente
Ron Black
Catherine Chater
Sheldon Crystal
Wilma Kokoski
Tammy Moore, PDG
Patrick Nelson
Sarah Reedman, directrice régionale
Teresa Rivero
D^{re} Christen Shoesmith
D^r Jeff Sutherland
D^{re} Anu Tandon
Danielle Wells

CONSEIL DE LA FÉDÉRATION

Représentants de la Société canadienne de la SLA :
Tammy Moore, PDG
Rick Morgan, membre du conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA



OFFRIR DES SOINS ET DES SERVICES DE QUALITÉ.

VOUS FAITES UNE DIFFÉRENCE AUPRÈS DE CENTAINES DE FAMILLES À TRAVERS L'ONTARIO.

Brian Heaney et Joanna Oachis, directrice régionale de la Société canadienne de la SLA

La mission des services aux clients de la Société canadienne de la SLA est d'offrir des programmes et des services de qualité constante aux personnes vivant avec la SLA en Ontario tout au long de l'évolution de la maladie. Grâce à votre aide, nous avons été en mesure d'assurer le lien avec la communauté de la SLA en offrant un programme d'équipement, des visites à domicile, des programmes spécialisés de groupe, ainsi que des initiatives de sensibilisation et de défense de la cause au niveau local, provincial, fédéral et international.

La SLA est une maladie progressive. Au fur et à mesure que la maladie s'aggrave, les besoins en gestion des symptômes augmentent. En 2015, 1 041 clients étaient inscrits auprès de la Société canadienne de la SLA. De ce nombre, plus de la moitié (606 clients) des clients de la Société canadienne de la SLA participaient au programme de prêt d'équipement et recevaient une aide financière pour louer de l'équipement. Nous avons offert aux Ontariens de l'équipement comme des fauteuils roulants, des sièges d'aisance, des scooters, des lits et des lève-personnes Hoyer afin de les aider à maintenir leur qualité de vie. Au total, nous avons répondu à 1 793 demandes d'équipement médical et d'accessoires fonctionnels formulées par les clients à travers l'Ontario. Nous avons pu offrir ce service grâce à vos dons en argent, vos dons d'équipement et vos contributions en nature. Au total, nous avons reçu des dons d'équipement d'une valeur de plus de 185 000 \$.

Une part importante de l'offre de soins de qualité se reflète dans les services que nous offrons. Les directeurs régionaux de la Société canadienne de la SLA ont offert des visites à domicile et mené des groupes de soutien avec les clients et les soignants dans plus de 150 collectivités à travers l'Ontario. La valeur de ces services est incalculable pour les personnes vivant avec la SLA, les familles et les soignants. Les programmes de groupes de soutien permettent à la communauté de la SLA d'échanger des informations et d'exprimer leurs sentiments dans un environnement sûr et réconfortant. Ils démontrent aux familles, aux clients et aux soignants qu'ils ne sont pas les seuls à vivre cette expérience. Merci de nous aider à lier la communauté à travers la province.

DONNER ACCÈS AUX SERVICES

L'un de nos mandats est de faciliter l'accès aux ressources et aux services qui aident la communauté de la SLA à gérer leur expérience de la SLA. Notre but est d'alléger les souffrances causées par la SLA et de s'assurer que chaque client et famille puisse accéder aux services dont il a besoin lorsqu'il est confronté aux réalités de la SLA, d'un point de vue physique, émotif et financier. En tant qu'équipe, nous privilégions une approche collaborative pour aider les familles à naviguer les complexités du système de santé, pour s'assurer qu'elles aient accès à des services de qualité en temps opportun auprès des experts en soins de santé. Nous avons fait progresser des partenariats dans les collectivités pour aider à répondre aux besoins des Ontariens vivant avec la SLA en formant de solides partenariats et relations avec les cliniques de la SLA, les CASC, les hospices

et les organismes de soins palliatifs. Nous avons fait équipe avec certains membres des CASC en matière de visites communes à domicile pour offrir aux clients des soins intégrés. Nous travaillons ensemble pour nous assurer de répondre aux besoins des clients. Nous sommes impatients d'établir ces partenariats à travers l'Ontario.

Nous avons aussi poursuivi sur notre lancée en matière de sensibilisation et d'éducation. Nous avons distribué du matériel éducatif qui complète les renseignements offerts aux clients et experts en soins de santé par les neurologues et autres membres de leur équipe de soins de santé. Nous avons également poursuivi le travail avec les systèmes sociaux et de soins de santé afin d'être présents auprès des clients lors de chaque étape de la SLA.

TRAVAILLER ENSEMBLE POUR AMASSER DES FONDS DESTINÉS AUX SERVICES AUX CLIENTS

En 2015, notre équipe a cultivé des relations avec des membres de la communauté de la SLA et des donateurs afin d'amasser des fonds visant à aider les clients vivant avec la SLA en Ontario. En Ontario seulement, 32 collectivités ont participé à la MARCHÉ pour la SLA au cours de laquelle les donateurs ont permis de récolter plus de 1,3 million de dollars pour appuyer les services aux clients.

Des fonds additionnels ont été généreusement donnés par des fondations et des entreprises.

The Pottruff Family Foundation

- A pris en charge des coûts de transport pour aider les familles à se rendre à leurs rendez-vous médicaux et a payé l'achat de six sièges d'aisance à bascule.

Scarborough Centre for Health Communities

- A appuyé des activités de bien-être des soignants portant notamment sur la réduction du stress, les façons de prendre soin de soi et les stratégies d'adaptation. D'autres dépenses suivront en 2016.

Capital One

- A acheté un lit, six matelas, six fauteuils releveurs et un fauteuil roulant électrique.

HOPE Ottawa Carlton

- A fait don de sommes recueillies lors de son Volleyball Summerfest de 2015 pour la création d'un programme pilote de répit destiné aux clients vivant à Ottawa en 2016.

Community Foundation of Ottawa

- Provided caregiver support and training sessions for 2016 in the Ottawa area.

Harold Ballard Foundation

- A acheté six fauteuils releveurs, un monte-escalier et un siège d'aisance à bascule. D'autres achats seront effectués.



AVENIR DES SERVICES AUX CLIENTS

La Société canadienne de la SLA a poursuivi sur sa lancée dans le domaine des services aux clients. Nous avons mis sur pied un nouveau Comité consultatif des services aux clients (CCSC) afin de formuler des commentaires et de fournir des points de vue pour orienter la stratégie de services aux clients et la planification opérationnelle de la Société canadienne de la SLA dans le but d'améliorer l'expérience de la SLA des clients et des familles en Ontario et de rester chefs de file dans la communauté de la SLA.

Nous remercions le Comité sur les services de soutien sortant pour ses efforts et sa généreuse contribution. À mesure que nous irons de l'avant, nous comptons sur le CCSC, qui possède un vaste éventail de compétences et d'expertise dans les secteurs des soins de santé, du gouvernement et de l'équipement médical, pour nous fournir des orientations de la vision de la Société canadienne de la SLA dans l'immédiat et à long terme.

Cependant, nous avons besoin de votre appui continu pour continuer sur notre lancée de 2015. Lorsque la SLA deviendra une maladie traitable, nous aurons encore besoin d'assurer la durabilité des services et des programmes d'équipement afin de venir en aide à toute la population de la SLA à travers l'Ontario. Merci de vos généreuses contributions et d'aider à faire une différence auprès des Ontariens vivant avec la SLA des quatre coins de la province.

LES SERVICES AUX CLIENTS DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA EN CHIFFRES : NOS RÉALISATIONS



343 nouveaux clients se sont inscrits en **2015**, pour un total de **1 041** clients inscrits



Nous avons effectué 1 077 visites à domicile et facilité la communication continue avec des milliers de clients par téléphone et par courriel



152 groupes de soutien ont été organisés pour clients et les soignants dans **plus de 15** collectivités à travers l'Ontario



Création de nouveaux groupes de soutien pour les clients et les soignants à **Kingston** et **Niagara Falls**



1 793 pièces d'équipement pour **606** clients



Création d'un nouveau groupe de soutien pour clients seulement à **Hamilton** et d'un groupe de rencontres informelles entre étudiants à l'**Université McMaster** et des clients et familles vivant avec la SLA



Présence continue sur les lieux de la clinique hebdomadaire de la SLA au **Sunnybrook Health Sciences Centre** de Toronto



Participation active des directeurs régionaux dans des **comités sur les soins palliatifs** à travers la province



Tenue de plusieurs **séances éducatives** et de **séances de formation en service** pour les professionnels de la santé et les soignants, notamment 3 séances de formation sur le transfert offertes aux soignants en 2015 à Ottawa

ALLAN BRADSTREET

ATTEINT DE LA SLA



Faire une marche avec notre chien Buddy a toujours fait partie de ma routine quotidienne, jusqu'au jour où je suis tombé avec ma marchette et ai eu besoin de l'aide de deux travailleurs de la construction pour me relever du trottoir. Après avoir vécu avec la SLA pendant trois ans, je croyais que c'était la dernière fois que je pourrais le faire et que ma femme devrait prendre en charge cette autre tâche. Cette semaine-là, je suis allée à une rencontre du groupe de soutien de la Société canadienne de la SLA, où on m'a suggéré de me procurer un scooter. Je ne pouvais pas me le permettre, mais on m'a dit que la Société canadienne de la SLA pourrait m'en prêter un. Une journée seulement après en avoir fait la demande, ils m'ont appelé pour le livrer. L'homme a montré à ma femme comment l'assembler et le démonter, ce qu'elle peut maintenant faire les yeux fermés. Maintenant, je peux amener Buddy faire une marche deux fois par jour!

Je ne saurais assez les remercier (même si j'essaie tout le temps de le faire).



ENCOURAGER LA RECHERCHE SUR LA SLA À PROGRESSER.

VOUS OUVREZ LA VOIE QUI FERA DE LA SLA UNE MALADIE TRAITABLE, ET NON TERMINALE.

Comité consultatif scientifique et médical de la Société canadienne de la SLA

LE PROGRAMME DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA VISE À ACCÉLÉRER L'IMPACT DE LA RECHERCHE AU MOYEN D'UN PROGRAMME DE RECHERCHE NATIONAL COMPLET SE CONCENTRANT À TRADUIRE LES DÉCOUVERTES SCIENTIFIQUES EN TRAITEMENTS CONTRE LA SLA AINSI QU'À ENCOURAGER LA COMMUNAUTÉ DE LA RECHERCHE SUR LA SLA CANADIENNE, FORTE ET RÉSEAUTÉE, À DÉVELOPPER DE NOUVEAUX MOYENS ET À COLLABORER.

Chaque jour, nous poursuivons nos efforts pour améliorer le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA. Nous investissons dans la science la plus prometteuse en vue de ralentir la progression de la SLA ou même de l'arrêter. Nous cherchons sans cesse à améliorer la vie des 3 000 Canadiens aux prises avec la SLA et qui perdent leur capacité de parler, de marcher, et, à terme, de respirer en raison de la maladie. La recherche est la façon de changer la trajectoire de la SLA. Avec votre aide continue, vous aidez à faire de la SLA une maladie traitable, et non terminale.

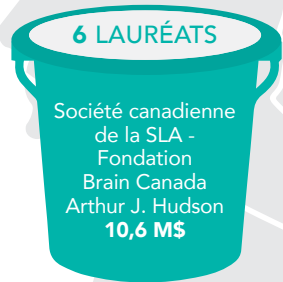
En 2015, nous avons été en mesure d'investir 15 millions de dollars en recherche sur la SLA à travers le Canada grâce à la générosité et au dévouement des Sociétés canadiennes de la SLA, à nos donateurs et au partenariat de la Société canadienne de la SLA avec la Fondation Brain Canada. Pour mettre cet investissement dans une juste perspective, cet afflux d'argent en recherche sur la SLA représente dix fois les sommes que nous avons pu investir sur une base annuelle par le passé.

La recherche financée a été examinée par un panel d'experts en SLA rassemblés pour juger les projets dans le but d'investir dans la recherche qui changera la donne le plus rapidement possible. Nous nous concentrons à accélérer le progrès en offrant des fonds aux chefs de file actuels et futurs en recherche sur la SLA.

En 2015, le programme de recherche a financé 56 chercheurs de 15 universités dans 7 provinces du Canada. Tous cherchent à savoir comment diagnostiquer la SLA de façon plus précoce, à découvrir le rôle de diverses protéines dans la maladie pour améliorer les choix de traitements pour les personnes vivant avec la SLA et, ultimement, à trouver comment ralentir ou arrêter la progression de la maladie.

RECHERCHER ENSEMBLE UN TRAITEMENT CONTRE LA SLA

INVESTISSEMENTS EN RECHERCHE DE 15 M\$



Équipe Julien
Université Laval
Études précliniques et cliniques sur des withanolides : effets thérapeutiques, signatures moléculaires et biomarqueurs
2,5 M\$ répartis sur 3 ans
Équipe Kalra
Université de l'Alberta
Nouveaux biomarqueurs pour surveiller la progression de la maladie par IRM dans les cas de SLA
2,9 M\$ répartis sur 5 ans

Équipe Kong
Université du Manitoba
Inactivation sélective de la SOD1 mal repliée comme thérapie contre la sclérose latérale amyotrophique
1,6 M\$ répartis sur 5 ans

Équipe Korngut
Université de Calgary
Essai randomisé contrôlé de la pimozide chez des sujets atteints de SLA
500 000 \$ répartis sur 3 ans

Équipe St George-Hyslop
Université de Toronto
Découverte de cibles thérapeutiques contre les formes de la SLA dépendantes à la FUS
1,4 M\$ répartis sur 5 ans

Équipe Vande Velde
Université de Montréal
Régulation du protéome et du transcriptome des granules de stress par la TDP-43 dans les cas de SLA : biomarqueurs et cibles thérapeutiques
1,7 M\$ répartis sur 5 ans



Dr. François Berthod
Université Laval
Étude de l'impact de la glycation sur la SLA à l'aide d'un modèle in vitro de la moelle épinière issu du génie tissulaire
100 000 \$ répartis sur 2 ans
Dr. Martin Duennwald
Université Western
Modulation du mauvais repli de protéines par la RGNF dans les cas de SLA
100 000 \$ répartis sur 2 ans

Dr. Heather Durham
Université McGill
Mécanismes épigénétiques sous-jacents de l'atrophie dendritique dans les cas de SLA
100 000 \$ répartis sur 2 ans

Dr. Charles Krieger
Université Simon Fraser
Utilisation de cellules de moelle osseuse pour administrer des anticorps à chaîne unique dans les cas de SLA
100 000 \$ pour 1 an

Dr. Blair Leavitt
Université de la Colombie-Britannique
Thérapie contre la SLA ciblant les muscles
100 000 \$ pour 1 an

Dr. Peter McPherson
Université McGill
Régulation du trafic de la membrane endosomale par la C9ORF72 dans les cas de SLA
100 000 \$ pour 1 an

Dr. Pier Jr Morin
Université de Moncton
Identification de l'ARN dans le sang pertinente à des fins de diagnostic chez les patients atteints de la SLA à l'aide d'une méthode unique de captation extracellulaire des vésicules

100 000 \$ répartis sur 2 ans
Dr. Alex Parker
Université de Montréal
Examen du système immunitaire inné et de la dégénérescence des motoneurons dans les modèles génétiques de la SLA
100 000 \$ répartis sur 2 ans

Dr. Janice Robertson
Université de Toronto
Caractérisation de l'interactome de la protéine C9ORF72 pour l'identification de nouvelles voies des agents pathogènes de la SLA
100 000 \$ répartis sur 2 ans

Dr. Fabio Rossi
Université de la Colombie-Britannique
Rôle de l'inflammation périphérique dans les cas de SLA : étude exploratoire
100 000 \$ répartis sur 2 ans

Dr. Amir Sanati Nezhad
Université de Calgary
Nouvelle plateforme microfluidique pour étudier la germination des axones dans les motoneurons
100 000 \$ répartis sur 2 ans

Dr. Christine Vande Velde
Université de Montréal
Espèces de SOD1 mal repliée dans la pathogenèse de la SLA
100 000 \$ répartis sur 2 ans

Dr. Melanie Woodin
Université de Toronto
Inhibition synaptique dans le cortex moteur d'un modèle murin de la SLA
100 000 \$ répartis sur 2 ans



Dr. Neil Cashman
Université de la Colombie-Britannique
Interactions moléculaires entre la TDP-43 et la SOD1 de type sauvage mal repliée : implications possibles pour la SLA sporadique
200 000 \$ répartis sur 2 ans

Dr. Avi Chakrabarty
Université de Toronto
Rôle de la TDP-43 dans la régulation des granules de stress dans les cas de SLA : biomarqueurs et agents thérapeutiques
200 000 \$ répartis sur 2 ans

Dr. Jasna Kriz
Université Laval
Échanges entre la glie et les neurones dans la SLA précoce
200 000 \$ répartis sur 2 ans

Dr. Victor Rafuse
Université Dalhousie
Caractérisation des mécanismes sous-jacents au renforcement de la jonction neuromusculaire induit par l'exercice
200 000 \$ répartis sur 2 ans



Dr. Gary Armstrong
(superviseur : Dr. Pierre Drapeau)
Université de Montréal
Mécanismes du dysfonctionnement neuronal glutamatergique dans les modèles génétiques de la SLA
425 000 \$ répartis sur 5 ans

Dr. Chantelle Sephton
(mentor: Dr. Jean-Pierre Julien)
Université Laval
Mécanismes du dysfonctionnement synaptique dans les cas de sclérose latérale amyotrophique
315 000 \$ répartis sur 3 ans



Dr. Marvin Chum
(superviseurs : Dr. Teneille Gofton, Dr. Christen Shoemith)
Université Western/ London Health Sciences Centre
Soins palliatifs et aide respiratoire des patients atteints de SLA
200 000 \$ répartis sur 2 ans (recherche clinique)

Dr. Jacquelyn Cragg
(superviseurs : Dr. Neil Cashman, Dr. Marc Weisskopf)
Université de la Colombie-Britannique
Étiologie et progression de la SLA : rôle du service militaire, des traumatismes et de la prise de médicaments d'ordonnance
165 000 \$ répartis sur 3 ans

Dr. Matteo Da Ros
(superviseur : Dr. Derrick Gibbings)
Université d'Ottawa
Détermination objective des voies touchées par les granules de stress liés à la SLA et par leur élimination par autophagie
165 000 \$ répartis sur 3 ans



Dr. Heather Durham
Université McGill
Attrition dendritique dans les cas de SLA
100 000 \$ pour 1 an
Dr. Peter McPherson
Université McGill
Trafic de la membrane endosomale dans les cas de maladies neurodégénératives
100 000 \$ pour 1 an

Dr. Christopher Pearson
Université de Toronto
Structures d'acides nucléiques anormales dans les cas de SLA et de DFT associés à l'instabilité des répétitions de la C9ORF72
100 000 \$ pour 1 an

Dr. Chantelle Sephton
Université Laval
Effets des mutations de la FUS associées à la SLA sur la fonction synaptique
100 000 \$ pour 1 an



Éric Martineau
(superviseur : Dr. Richard Robitaille)
Université de Montréal
Ciblage de la fonction régénérative des cellules gliales de la jonction neuromusculaire dans les cas de SLA
75 000 \$ répartis sur 3 ans

Maneka Chitiprolu
(superviseur : Dr. Derrick Gibbings)
Université d'Ottawa
Mécanismes d'élimination des granules de stress par autophagie
75 000 \$ répartis sur 3 ans



AUTRES INVESTISSEMENTS EN RECHERCHE (670 000 \$) :
Canadian Neuromuscular Disease Registry
Lignes directrices de pratique clinique/Réseau canadien de la recherche sur la SLA
Bourses de voyage
Commandite de réunions

PROCHAINES BOURSES DE RECHERCHE DE 2015 (348 400 \$) :
Bourse de recherche clinique
Bourse de gestion clinique



Vos dons ont aidé à optimiser les partenariats de collaboration entre les meilleurs du domaine. La bourse d'équipe translationnelle Arthur J. Hudson de la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Brain Canada, plus important concours de bourses de l'histoire canadienne dans le domaine de la SLA, a remis plus de 10 millions de dollars en financement à des équipes de chercheurs de divers établissements universitaires. Nous avons aussi financé 13 bourses de découverte destinées à des idées novatrices en recherche sur la SLA, en plus d'offrir des bourses de recherche à des chercheurs prometteurs dans le domaine de la SLA, afin de solidifier l'infrastructure appuyant la recherche continue sur la SLA. De plus, nous avons investi pour la première fois dans une bourse de recherche visant à aider à atténuer les symptômes de la maladie et à améliorer la vie des Canadiens aux prises avec la SLA.

L'avenir est prometteur dans le domaine de la SLA. Nous en avons été témoins lors du 11^e Forum annuel sur la recherche de la Société canadienne de la SLA. Cet événement rassemble la communauté nationale de recherche sur la SLA afin de partager des idées, former des collaborations et travailler ensemble pour atteindre notre vision de rendre la SLA traitable d'ici 2024. Cette année, le Forum sur la recherche de la Société canadienne de la SLA a atteint un record de participation depuis sa création en accueillant 110 participants. Il est encore plus évident que les chercheurs dans le domaine de la SLA sont engagés et résolus à atteindre leur but de mettre un frein à cette maladie complexe.



Pour enrayer la SLA, nous avons besoin de votre aide. Les investissements faits en 2015 donneront des résultats au cours des trois à cinq prochaines années. À partir de 2017, des fonds essentiels seront nécessaires pour poursuivre sur la lancée des découvertes découlant des investissements de cette année, afin d'appuyer ce que la recherche d'aujourd'hui apportera à l'avenir de la SLA. Tout un chacun doit mettre la main à la pâte pour vaincre la maladie.

Merci de l'appui que vous nous avez donné au cours de la dernière année et de votre engagement durable envers le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA.

DÉBROUILLER LA SLA : TDP-43 ET C9ORF72

Cette année, de nouvelles pistes prometteuses dans la compréhension de la fonction normale des protéines qui sont sans doute les deux plus importantes de la SLA ont émergé : la protéine 43 liante TAR ADN (TDP-43) et la C9ORF72. Pendant des années, on cherchait à déterminer comment leur fonction normale est perturbée dans la SLA. Cela ouvre la porte à de nouvelles avenues thérapeutiques possibles qui seront maintenant mises à l'essai dans des modèles de la maladie en laboratoire, dans l'espoir qu'on puisse les appliquer chez l'humain.

COLLABORATION INTERNATIONALE

En 2015, de nouvelles causes génétiques de la SLA ont été découvertes, notamment la TBK1 (TANK binding kinase 1), une nouvelle cible intrigante qui aidera sans aucun doute à mieux comprendre les causes de la SLA. Son identification résulte d'une collaboration multinationale qui a fourni des données collectives suffisantes pour le déclarer véritablement gène de la SLA. De plus en plus de ces consortiums profitent des ressources et des connaissances partagées pour résoudre ensemble des problèmes qui ne peuvent l'être en état isolé. Plus le monde devient petit, plus nos chances de percées majeures dans le domaine de la SLA augmentent.

FINANCEMENT DU PROGRAMME DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

L'appui au programme de recherche de la Société canadienne de la SLA est rendu possible grâce à la générosité des donateurs et des Sociétés canadiennes de la SLA. Celles-ci donnent 40 % des sommes recueillies lors de la MARCHÉ pour la SLA ainsi que d'autres fonds recueillis tout au long de l'année au moyen d'autres collectes de fonds et d'initiatives de donateurs. En 2014, les Sociétés canadiennes de la SLA ont remis au programme de recherche 11,5 millions de dollars en fonds recueillis lors de l'« Ice Bucket Challenge » (défi du seau d'eau glacée) pour la SLA, ce qui nous a permis de doubler l'investissement avec l'aide de la Fondation Brain Canada et du Fonds de recherche sur le cerveau du Canada du gouvernement fédéral.

Si vous voulez en savoir plus au sujet du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, consultez le site Web **ALS.CA**.

LE PROGRAMME DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA EN CHIFFRES : NOS RÉALISATIONS



34 projets financés qui englobent **56** chercheurs répartis dans **15** universités de **7** provinces



La recherche sur les soins aux clients est financée pour la première fois par l'entremise de la nouvelle **bourse de gestion clinique**



Lancement de **4** différents webinaires mensuels du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA



15 millions de dollars ont été investis dans la recherche sur la SLA à travers le Canada



Dr David Taylor, directeur de la recherche



D^{RE} CHRISTINE VANDE VELDE

SCIENTIFIQUE CENTRE DE RECHERCHE DU CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (CRCHUM) ET PROFESSEURE AGRÉGÉE AU DÉPARTEMENT DE NEUROSCIENCES DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

La Société canadienne de la SLA a grandement appuyé mon équipe. Ma première bourse a été une bourse de partenariat neuromusculaire des IRSC en 2007, dont la Société canadienne de la SLA était l'un des partenaires fondateurs. Ce soutien précoce m'a permis d'embaucher un technicien de recherche et d'équiper immédiatement le laboratoire avec tout le matériel de base. Ainsi, nous avons pu commencer le travail très rapidement.

Au fil du temps, un autre membre de mon équipe a reçu du financement de la Société canadienne de la SLA, ce qui a permis à un étudiant aux études supérieures talentueux de se concentrer sur la SLA. Les investissements consentis à notre laboratoire au moyen de subventions transitoires ont permis au

laboratoire de poursuivre son travail. Les bourses de découverte reçues nous ont aidés à explorer de toutes nouvelles directions du côté des mécanismes qui pourraient causer la SLA et ainsi offrir de nouvelles cibles thérapeutiques.

Plus récemment, en 2015, nous avons été l'un des lauréats de la Bourse d'équipe translationnelle Arthur J. Hudson de la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Brain Canada. Cette bourse nous permettra d'explorer en détail une nouvelle piste en recherche sur la SLA et de passer du laboratoire à la clinique et vice-versa. Nous avons très hâte de nous y affaïrer et sommes très reconnaissants envers la Société canadienne de la SLA et les donateurs pour leur appui continu.



FAIRE ENTENDRE NOS VOIX POUR APPORTER DES CHANGEMENTS.

VOTRE SOUTIEN A AIDÉ À RÉFORMER LE PROGRAMME DE PRESTATIONS POUR SOIGNANTS.

Brian Parsons, Tammy Moore et D^r David Taylor

En avril 2015, le gouvernement du Canada a introduit dans le budget fédéral une réforme visant à bonifier le programme de prestations pour soignants de 6 à 26 semaines. Ces prestations sont essentielles pour appuyer les soignants et alléger le fardeau financier imposé aux familles à la suite d'un diagnostic de SLA. Grâce à votre soutien financier, notre équipe a été en mesure de se rendre sur la Colline du Parlement pour défendre les intérêts de la communauté de la SLA.

EXERCER DES PRESSIONS EN FAVEUR DE LA RÉFORME

Depuis 2013, les Sociétés canadiennes de la SLA ont participé à plus de 100 réunions pour demander à ce que le programme de prestations pour soignants passe de 6 à 35 semaines et pour l'admissibilité dès le diagnostic. On surnomme la SLA la « maladie de la faillite », car pour une famille moyenne, le coût s'élève de 150 000 \$ à 250 000 \$ au cours de la vie avec la maladie. Au fur et à mesure que la maladie progresse, les familles doivent composer avec un important fardeau financier pour maintenir un niveau de soins approprié et une qualité de vie décente pour leur être cher. Le soutien offert par le programme de prestations pour soignants est crucial.

L'équipe de la Société canadienne de la SLA vouée à la défense de la cause, soit la PDG Tammy Moore, le défenseur des patients atteints de la SLA Brian Parsons et le D^r David Taylor, directeur de la recherche, ont partagé les histoires de 3 000 Canadiens vivant avec la SLA sur la Colline du Parlement. Ils ont demandé aux députés de déployer les mêmes efforts de soutien que les Canadiens de partout au pays ont démontré pour les personnes vivant avec la SLA et leurs familles.

CULTIVER DES RELATIONS SUR LA COLLINE DU PARLEMENT

Nos efforts ont abouti à une réunion avec Joe Oliver, ministre des Finances, le 27 mars 2015 et avec d'autres députés afin de souligner le besoin d'élargir le programme de prestations pour soignants des semaines avant le dépôt du budget fédéral du 21 avril 2015.

INVITATION À PARTICIPER À LA SÉANCE À HUIS CLOS DU BUDGET

FÉDÉRAL

Le 21 avril 2015, la PDG de la Société canadienne de la SLA Tammy Moore a été invitée à participer à la séance à huis clos de l'annonce du budget du gouvernement fédéral, qui donne aux invités un aperçu du budget avant qu'il ne soit rendu public à la Chambre des communes. Pendant cette annonce, l'impact de nos efforts collectifs a porté fruit. Pour la première fois de l'histoire de notre organisation, le gouvernement fédéral a introduit dans le budget la bonification du programme de prestations pour soignants entrant en vigueur le 3 janvier 2016.

Aujourd'hui, les soignants peuvent réclamer jusqu'à 13 624 \$ en prestations sur une période de 26 semaines, alors qu'ils n'avaient droit qu'à 3 144 \$ par le passé. Les prestations peuvent également être utilisées au cours d'une période prolongée de 52 semaines et peuvent être partagées entre les membres de la famille.

Nous n'aurions pas pu jouer un rôle dans l'amélioration de la prestation sans votre appui.

Dans la foulée de cette réussite, notre équipe continue de collaborer avec les députés et le gouvernement du Canada. Notre objectif est d'améliorer l'accès au programme de prestations pour soignants en prolongeant la durée des prestations à 35 semaines et en offrant l'admissibilité dès la réception du diagnostic pour les personnes vivant avec la SLA. Nous continuons de défendre la cause au nom des familles aux prises avec la SLA à travers le pays.

CAROL SKINNER

DÉFENSEURE DE LA SLA



Il est important de défendre la cause de la SLA, car il s'agit d'une maladie terriblement sous-financée. Lorsqu'on reçoit un diagnostic de SLA, il n'y a aucun espoir. Nous qui vivons avec la SLA devons savoir que nous ne sommes pas seuls, et que la société et les gouvernements savent qu'il n'y a pas de temps à perdre.

J'ai été invitée à participer à la défense de la cause de la Société canadienne de la SLA lorsqu'on m'a demandé d'être la marcheuse de tête pour la MARCHE pour la SLA d'Ottawa en juin 2015. Je dois dire que j'étais nerveuse. Toutefois, Tammy Moore et le Dr David Taylor ont rencontré mon mari et moi, et nous ont assurés que mon histoire valait la peine d'être racontée et que je n'avais qu'à être moi-même.

À partir de là, on m'a demandé de parler lors de l'annonce sur le programme de prestations pour soignants avec la ministre de la Santé et la ministre d'État au Développement social, ainsi que lors de la

cérémonie de lever du drapeau d'Ottawa, aux côtés du maire Jim Watson, qui proclamait juin Mois de la sensibilisation à la SLA. J'ai aussi eu l'occasion de partager mon histoire à la conférence de presse de la Société canadienne de la SLA annonçant les investissements faits en recherche sur la SLA, qui a eu lieu en novembre 2015 à l'Institut neurologique de Montréal.

Je suis fort privilégiée et reconnaissante de défendre la cause au nom de la Société canadienne de la SLA. En raison de ma maladie, j'ai dû quitter mon emploi au moment du diagnostic. À ce moment, j'essayais de me concentrer sur moi et ma famille, mais je sentais qu'il me manquait quelque chose. Le fait de défendre la cause de la SLA a redonné un but et un sens à ma vie. À travers la sensibilisation, j'ai retrouvé une partie de moi-même. Je ne pourrais pas passer à travers cette épreuve sans le soutien de la Société canadienne de la SLA. J'en suis très reconnaissante.



RECUEILLIR DES FONDS AVEC PASSION.

VOUS INSPIREZ LA COMMUNAUTÉ DE LA SLA.

Dr Jeff Sutherland, Darlene Sutherland et leur équipe de la MARCHÉ pour la SLA

Vous inspirez la communauté de la SLA à s'unir d'une seule voix qui dit qu'il est temps qu'on nous écoute. Si nous faisons preuve d'engagement envers le financement de la recherche, nous pouvons mettre au point des traitements qui ralentissent ou arrêtent la progression de la maladie à la suite du diagnostic. Avec des moyens suffisants, nous pouvons tendre la main à chaque client qui a besoin d'aide. Les donateurs comme vous nous permettent de conserver cet élan. La passion que vous manifestez est tangible.

L'expérience n'est jamais facile. Un diagnostic de SLA présente de nombreux défis non désirés. Avec un pronostic de deux à cinq ans, il n'y a pas de temps à perdre. Chaque initiative réussie de financement compte. Plus vite nous pouvons amorcer les essais cliniques visant à ralentir les symptômes, plus nous serons près de notre but de faire de la SLA une maladie traitable, et non terminale. Plus vite nous pouvons offrir du soutien à tous les clients atteints de la SLA, plus nous serons près de changer le visage de cette maladie dévastatrice. Nos généreux donateurs comprennent l'urgence de maintenir la pression pour en faire plus. Ils font une grande différence dans l'amélioration de la vie des clients et des familles aux prises avec la SLA.



ACTIVITÉS DE FINANCEMENT

En 2015, les individus et les organismes à travers l'Ontario ont généreusement contribué aux collectes de fonds en amassant plus de 2,6 M\$. Nous tenons à vous remercier pour chacun des pas que vous avez posés lors des MARCHES pour la SLA à travers le Canada, pour chacune des poussées sur vos pédales de bicyclette lors de l'événement Jim Hunter ALS Cycle for a Cure, pour chaque once de force rassemblée pendant le Plane Pull de Bombardier pour la SLA, pour chaque élan au golf lors de la Classique de golf de la Société canadienne de la SLA, pour chaque foulée prise en sentier de randonnée et pour chaque barbecue, fête de quartier, danse-o-thon et « Ice Bucket Challenge » auxquels vous avez participé. Vous avez donné l'espoir à tous ceux qui sont touchés par la SLA.



INITIATIVES DE FINANCEMENT DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA EN CHIFFRES : NOS RÉALISATIONS



D'un océan à l'autre, les Canadiens ont envahi les rues à l'occasion de **93 MARCHES** à travers le pays, ce qui a permis de récolter la somme impressionnante de **3,8 M\$** destinés à la recherche et aux programmes provinciaux



La MARCHÉ pour la SLA a récolté **1,9 M\$** en Ontario



En Ontario, 670 équipes ont participé à la MARCHÉ pour la SLA en appui à un ami ou à un être cher, ou en mémoire de celui-ci



Nous sommes touchés par tous les généreux donateurs qui contribuent à la Société canadienne de la SLA et qui défendent la cause. Des individus, des fondations et des entreprises contribuent en finançant un projet précis, un milieu de travail, ou en mémoire d'un être cher. Merci de votre générosité, de votre participation et de votre altruisme.

DONS PLANIFIÉS

Des familles de partout au pays on fait un don à la Société canadienne de la SLA à l'aide d'un don planifié. Offrir un don dans un testament ou par d'autres moyens, comme une police d'assurance-vie ou des actions, est une façon de laisser un riche héritage qui promet d'améliorer la vie des personnes atteintes de la SLA à l'avenir. Pour l'avenir, nous vous invitons à considérer faire un don dans votre testament.



CERCLE D'ESPOIR: PROGRAMME DE DONS MENSUELS

Les dons mensuels garantissent un financement stable tout au long de l'année, ce qui permet à notre organisation de répondre rapidement aux initiatives prometteuses. Au total, les donateurs mensuels ont offert 153 000 \$ en soutien durable à la Société canadienne de la SLA. Cet important programme est une façon rentable de faire un don. De plus, les revenus stables et continus qu'il procure soutiennent notre travail caritatif. Veuillez envisager de vous joindre au Cercle d'espoir à titre de donateur mensuel.

D^{RE} MARISA FINLAY

DONATRICE MENSUELLE



Mon père Maurice n'avait que 37 ans lorsqu'il a découvert qu'il avait la SLA. Il a reçu le diagnostic cinq ans après que la maladie ait emporté son propre père.

Il y a dix ans, j'ai commencé à appuyer la Société canadienne de la SLA à titre de donatrice mensuelle. Pour les chercheurs dans le domaine de la SLA, il est primordial de pouvoir compter chaque mois sur du financement pendant qu'ils œuvrent à mettre au point des traitements.

En raison de mon historique familial, j'ai une chance sur deux d'être atteinte de la SLA. Comme vous pouvez l'imaginer, j'encourage les chercheurs. Je veux m'assurer qu'ils reçoivent le soutien nécessaire pour qu'il y ait des changements de mon vivant. Je suis fière d'être une donatrice mensuelle, car je sais que je joue un rôle important dans la recherche sur la SLA. Ensemble, nous pouvons vaincre la SLA.

DISCUSSION ET ANALYSE DE LA GESTION DE 2015

La Société canadienne de la SLA est heureuse d'annoncer que lors de l'année 2015, l'organisation a rempli sa mission et atteint ses objectifs de financement pour appuyer son travail.

DONS REÇUS DANS LE CADRE DE L'« ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA

En 2015, la Société canadienne de la SLA a reçu 218 000 \$ supplémentaires des Sociétés canadiennes de la SLA provenant des dons à l'« Ice Bucket Challenge » pour la SLA, ce qui s'ajoute aux plus de 17 M\$ amassés au moyen de cette initiative en 2014. Au total, plus de 11,5 M\$ récoltés grâce à l'« Ice Bucket Challenge » pour la SLA ont été dirigés vers le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA. Ce montant comprend les sommes généreusement offertes par chacune des Sociétés canadiennes de la SLA du pays.

FINS CARITATIVES

Recherche

En 2015, 15 millions de dollars ont été remis aux bourses et initiatives de recherche sur la SLA. Ce montant comprend les fonds jumelés de la Fondation Brain Canada et de son partenariat public-privé avec le gouvernement du Canada.

La Société canadienne de la SLA a remis plus de 8,1 millions de dollars en nouvelles bourses de recherche. Cette augmentation par rapport à 2014 découle en grande partie de 7 millions de dollars en bourses provenant des fonds amassés lors de l'« Ice Bucket Challenge » pour la SLA (en plus des fonds jumelés de 6 millions de dollars de la Fondation Brain Canada). De plus, la Société canadienne de la SLA a dépensé 670 000 \$ pour appuyer la communauté canadienne de la recherche de la SLA et son programme de recherche.

Services aux clients

Afin de remplir sa mission de soutenir les clients aux prises avec la SLA en Ontario, la Société canadienne de la SLA a fourni 800 000 \$ en équipement et 740 000 \$ en services directs aux clients. Ceci a été appuyé en 2015 par un investissement de 224 000 \$, provenant des fonds amassés lors de l'« Ice Bucket Challenge », pour acheter de nouveaux accessoires et équipements fonctionnels. Au cours de l'année, un plan solide a été mis au point quant à l'utilisation des fonds de l'« Ice Bucket Challenge » qui ont été réservés pour le programme d'équipement ainsi que pour l'amélioration et la restructuration des services offerts aux clients et à leurs familles.

Sensibilisation et défense de la cause

La Société canadienne de la SLA est responsable de la sensibilisation du public et de la défense de la cause au fédéral. En tout, 440 000 \$ ont été investis dans ces domaines de bienfaisance. Les résultats de cet investissement peuvent être démontrés par les changements apportés au programme de prestations

pour soignants, qui offre désormais une aide financière aux soignants pendant 26 semaines plutôt que 6 semaines. Bien que ce gain n'apparaisse pas dans notre bilan financier, il s'agit d'un important avantage financier pour la communauté de la SLA à travers le Canada.

REVENUS REPORTÉS

La Société canadienne de la SLA a modifié sa méthode de comptabilité en 2014 pour adopter la méthode du report, conformément aux principes comptables généralement reconnus. Ce changement de politique de comptabilité a permis à la Société canadienne de la SLA de prévoir, dans notre état de la situation financière, des montants destinés à des investissements futurs en recherche et en services aux clients.

Au 31 décembre 2015, le solde de revenus reportés était de 6,5 M\$, dont 5 M\$ classés à court terme qui seront distribués pour la recherche et les services aux clients au cours de l'exercice financier de 2016. Le 1,5 M\$ restant a été classé à long terme et sera utilisé en 2017 et au-delà.

Les fonds associés aux revenus reportés sont présentement gardés dans des placements sûrs produisant un revenu. Dès que les fonds auront été engagés pour les bourses, le passif sera reflété en entier dans les dossiers de la Société canadienne de la SLA et le solde des revenus reportés sera réduit d'autant.

PLACEMENTS

La Société canadienne de la SLA investit tous ses fonds selon les lignes directrices de sa politique de placements qui a été approuvée par le conseil d'administration. Tous les placements sont réalisés en ayant à l'esprit les objectifs de la politique de placements et en s'assurant de pouvoir répondre aux besoins en liquidités.

Au 31 décembre 2015, la Société canadienne de la SLA détenait 3,5 M\$ en espèces, 10,1 M\$ dans un compte d'épargne portant intérêt, 1,0 M\$ en obligations gouvernementales et 5,4 M\$ en obligations de société et en CPG.

REVENUS ET DÉPENSES LIÉES AUX COLLECTES DE FONDS

La direction et le conseil d'administration suivent de près le portefeuille de collectes de fonds et les dépenses afférentes afin d'assurer à l'organisation des sources de revenus stables et durables qui lui permettent de combler ses besoins et d'atteindre ses objectifs.

Outre les fonds additionnels recueillis à l'occasion de l'« Ice Bucket Challenge », la Société canadienne de la SLA a amassé 6,5 millions de dollars au moyen d'activités de financement directes. La 15^e édition des MARCHES pour la SLA organisées à travers le Canada a eu lieu en 2015. Les fonds nets recueillis sont investis dans les services aux clients à l'échelle provinciale (60 %) et dans

la recherche (40 %). En Ontario, la MARCHÉ pour la SLA a récolté 1,9 M\$. Il s'agit d'une baisse de 180 000 \$, soit 8,7 %, par rapport à 2014. En tenant compte du fait que 2014 a été une anomalie en raison de l'effet de l'« Ice Bucket Challenge », les réalisations de 2015 font suite à la croissance d'une année à l'autre observée en 2013.

Enfin, 729 000 \$ additionnels en contributions provinciales sont le fruit de la générosité des donateurs aux Sociétés de la SLA dans chaque province lors de collectes de fonds de la MARCHÉ pour la SLA. Avec les dons supplémentaires de 132 000 \$ dirigés vers le financement de la recherche, le total s'élève à 861 000 \$.

En ce qui a trait aux revenus tirés de collectes de fonds autres que l'« Ice Bucket Challenge » pour la SLA, le ratio des dépenses des collectes de fonds de la Société canadienne de la SLA a été de 28 %, ce qui respecte les normes du domaine caritatif et de l'Agence du revenu du Canada (ARC).

PartenaireSanté a été une occasion importante de financement qui a permis de recueillir 230 000 \$ grâce à la générosité des employés du gouvernement fédéral et d'entreprises à travers le Canada. Ce financement a servi à appuyer le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA et les besoins de la fédération.

ADMINISTRATION

En 2015, les frais d'administration ont été de 735 000 \$, ce qui représente un ratio de 5,2 % (en incluant les revenus en provenance de l'« Ice Bucket Challenge » de la Société canadienne de la SLA).

GOVERNANCE

La Société canadienne de la SLA a le privilège d'avoir un modèle de gouvernance qui comprend un conseil d'administration dont les administrateurs sont choisis pour leurs compétences et proviennent des différentes régions du pays. Les administrateurs se réunissent quatre fois par année. Selon les besoins, ils tiennent des téléconférences et d'autres appels. Les frais de voyage et de logement des administrateurs sont remboursés. Toutefois, aucune contrepartie n'est versée pour leur généreux don de temps.

De plus, pendant l'année, les membres du conseil d'administration ainsi que leurs entreprises ont fait des dons. Ces dons ont été faits à la Société canadienne de la SLA ainsi qu'aux Sociétés canadiennes de la SLA de leurs provinces de résidence.

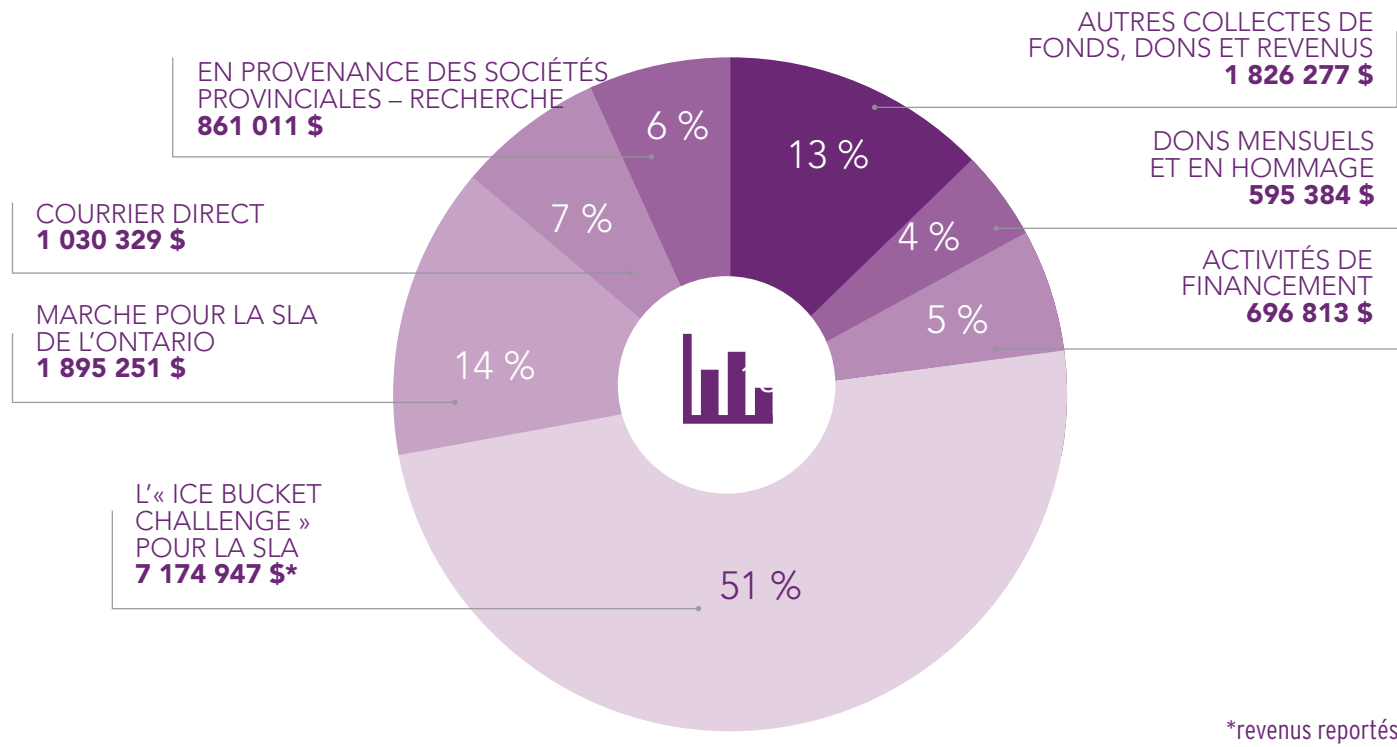
L'année 2015 de la Société canadienne de la SLA a été couronnée de succès. En plus de la hausse considérable des bourses octroyées pour la recherche, l'année a permis de préparer l'avenir afin que nous puissions réaliser notre vision de faire de la SLA une maladie traitable, et non terminale, d'ici 2024.

	Fonds de fonctionnement	Fonds de recherche	Fonds de dotation Tim E. Noël	Total pour 2015	Total pour 2014
Actif					
Actuel					
Argent comptant	\$ 13 652 909	\$ -	\$ -	\$ 13 652 909	\$ 15 108 074
Placements à court terme	1 516 560	-	-	1 516 560	935 961
Comptes débiteurs	648 729	171 676	-	820 405	1 526 934
Transferts entre les fonds	(16 196 128)	16 254 380	(58 252)	-	-
Dépenses payées à l'avance	27 482	-	-	27 482	103 491
	(350 448)	16 426 056	(58 252)	16 017 356	17 674 460
Placements à long terme	3 280 090	349 664	1 358 252	4 988 006	3 997 051
Immobilisations	32 434	-	-	32 434	113 020
	3 209 722	16 775 720	1 300 000	21 037 796	21 784 531
Passif					
Actuel					
Comptes créditeurs et charges à payer	615 869	-	-	615 869	568 616
Tranche à court terme des revenus reportés	1 201 076	3 779 615	-	4 980 691	2 244 557
Tranche à court terme des subventions de recherche à payer	-	3 056 389	-	3 056 389	1 179 998
Tranche à court terme des avantages incitatifs reportés sur le bail	27 191	-	-	27 191	29 663
	1 844 136	6 836 004	-	8 680 140	4 022 834
Revenus reportés à long terme	721 869	765 330	-	1 487 199	11 557 640
Subventions de recherche à payer à long terme	-	4 729 726	-	4 729 726	265 000
Avantages incitatifs reportés sur le bail	-	-	-	-	27,191
	2 566 005	12 331 060	-	14 897 065	15 872 665
Avoirs nets	\$ 396 071	\$ 4 444 660	\$ 1 300 000	\$ 6 140 731	\$ 5 911 866
Avoirs nets représentés par le surplus					
	\$ 396 071	\$ 4 444 660	\$ 1 300 000	\$ 6 140 731	\$ 5 911 866

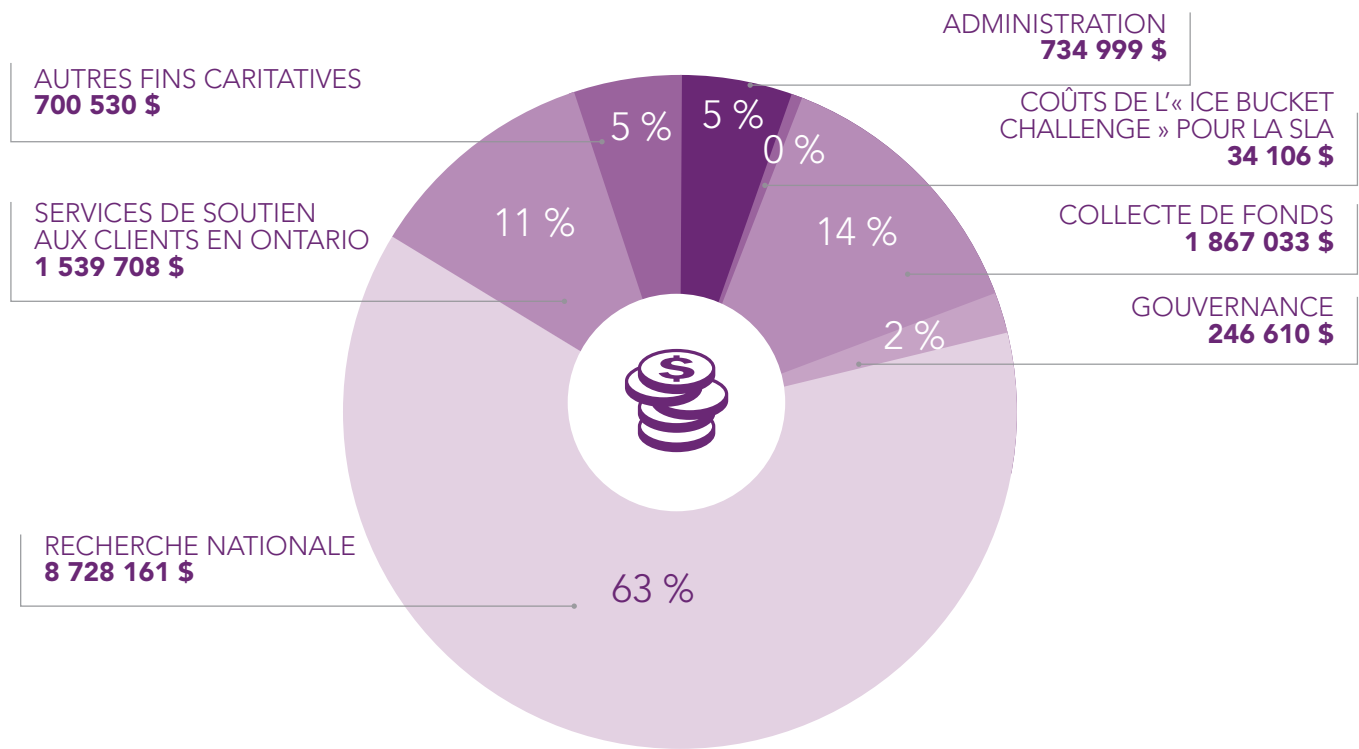
	Fonds de fonctionnement	Fonds de recherche	Fonds de dotation Tim E. Noël	Total pour 2015	Total pour 2014
Revenus					
Collectes de fonds et dons	\$ 3 675 549	\$ 9 072 355	\$ -	\$ 12 747 904	\$ 6 168 242
Campagne de courrier direct	1 015 258	15 071	-	1 030 329	975 804
Revenus en intérêt et de placement	12 955	204 613	22 416	239 984	207 715
Bourses de projets	80 905	-	-	80 905	105 531
Gain non matérialisé(e)/(perte) sur les placements		5,557	(24 667)	(19 110)	38 777
	4 784 667	9 297 596	(2 251)	14 080 012	7 496 069
Dépenses					
Bourses de recherche	-	8 057 763	-	8 057 763	1 170 000
Autre soutien à la recherche	-	670,398	-	670,398	381 313
Services de la fédération nationale	85,225	-	-	85,225	228 573
Services de soutien aux clients en Ontario	1 539 708	-	-	1 539 708	1 393 944
Sensibilisation du public	440 099	-	-	440 099	433 061
Développement organisationnel et des bénévoles	94 301	-	-	94 301	153 204
Coûts des bourses de projets	80 905	-	-	80 905	105 531
	2 240 238	8 728 161	-	10 968 399	3 865 626
Autre					
Collecte de fonds	1 865 880	35 259	-	1 901 139	2 717 972
Administration	536 549	198 450	-	734 999	553 447
Gouvernance	123 305	123 305	-	246 610	177 302
	2 525 734	357 014	-	2 882 748	3 448 721
	4 765 972	9 085 175	-	13 851 147	7 314 347
Excédent/(déficit) des revenus sur les dépenses	\$ 18 695	\$ 212 421	\$ (2 251)	\$ 228 865	\$ 181 722

	Fonds de fonctionnement	Fonds de recherche	Fonds de dotation Tim E. Noël	Total pour 2015
Solde, début de l'exercice	\$ 625 022	\$ 3 986 844	\$ 1 300 000	\$ 5 911 866
Excédent des revenus sur les dépenses/(des dépenses sur les revenus)	18 695	212 421	(2 251)	228 865
Transferts entre les fonds	-	(2,251)	2,251	-
Transferts entre les fonds	\$ (247 646)	\$ 247 646		
Solde, fin de l'exercice	\$ 396 071	\$ 4 444 660	\$ 1 300 000	\$ 6 140 731

REVENUS DE 2015



DÉPENSES DE 2015





ALS.CA

3000, avenue Steeles Est, bureau 200, Markham (Ontario) L3R 4T9 **Tél.** 905.248.2052 | **Téléc.** 905.248.2019 | **Sans frais** 1.800.267.4ALS (4257)

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance de la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique : 10670-8977-RR0002 Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada