

Une communauté sondée

RAPPORT ANNUEL DE 2017 À L'INTENTION DE LA COMMUNAUTÉ



Ensemble, nous avons le pouvoir...

... d'affronter la journée

... de trouver les réponses

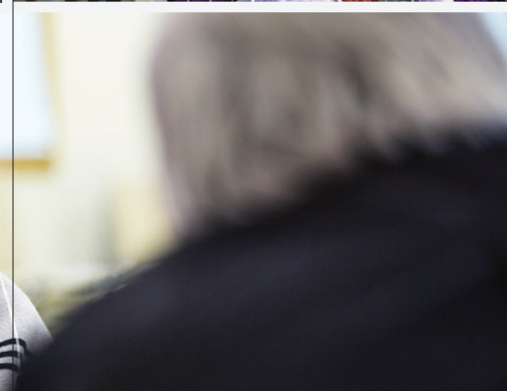
... de favoriser le changement

... de garder les souvenirs bien vivants

... de réaliser le changement

La SLA peut être une maladie isolante. Elle a de terribles conséquences sur les personnes qui en sont atteintes et leurs familles. Ensemble, nous travaillons à alléger ce fardeau et à insuffler de l'espoir. En dirigeant les gens vers les services et le soutien dont ils ont besoin au sein de leur communauté. En collaborant à la recherche pour trouver des réponses. En amorçant un dialogue constructif visant à orienter les politiques. En contribuant à amasser des fonds.

Ce rapport représente la façon pour la Société canadienne de la SLA de vous dire merci pour tout ce que vous rendez possible et de vous faire part de la différence que vous faites.



Vous faites toute la différence

Ce rapport a pour but de vous célébrer vous, nos partisans. Vous y rencontrerez quatre personnes extraordinaires, soit Shelley, Denis, Norm et Beth, qui sont tous des représentants de la cause de la Société canadienne de la SLA et dont les histoires soulignent la passion ainsi que l’engagement qui animent notre communauté. Vous trouverez également les faits saillants de l’année 2017 qui illustrent l’impact que vous avez ainsi que le soin et la considération dont nous avons fait preuve lors de l’investissement judicieux et efficace des fonds que vous avez donnés.

Si vous avez un lien personnel avec la SLA, vous savez déjà que notre communauté est résiliente et pleine d’espoir, remplie de gens incroyables qui font leur part pour créer un avenir sans SLA. La Société canadienne de la SLA a le privilège d’aider à lier entre eux les nombreux organismes et les nombreuses personnes qui partagent notre cause. Nous savons que nous pouvons accomplir beaucoup plus de choses en travaillant ensemble, une collaboration qui n’est possible que grâce à votre soutien.

En Ontario, là où nous offrons un soutien communautaire, nous avons fait des progrès pour mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec la SLA. Grâce à des changements judicieux apportés à notre couverture géographique après avoir reçu les commentaires de ceux qui reçoivent nos services, les personnes atteintes de SLA peuvent maintenant avoir des contacts plus fréquents avec leur représentant local de la Société canadienne de la SLA, si elles le désirent. Nous avons également pu mieux utiliser les fonds des donateurs en réduisant le temps que notre personnel de terrain passe sur la route (page 6, l’histoire de Shelley).

Si vous avez un lien personnel avec la SLA, vous savez déjà que notre communauté est résiliente et pleine d’espoir, remplie de gens incroyables qui font leur part pour créer un avenir sans SLA.

Au cours de l’année, nous avons visité des cliniques et des laboratoires de recherche sur la SLA à travers le pays pour voir l’important travail financé par le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA ainsi que pour rencontrer certains des volontaires qui participent aux essais cliniques que vous rendez possibles par le biais de votre contribution. En 2017, un montant supplémentaire de 3 millions de dollars a été attribué pour 12 nouveaux projets de recherche. Puisque la recherche que nous finançons est approuvée par un comité d’experts internationaux, vous pouvez être certain qu’il s’agit de la meilleure recherche sur la SLA au Canada, et que celle-ci détient le plus grand potentiel de ralentir la maladie ou même d’y mettre fin (page 10, l’histoire de Denis).

Parce que la SLA ne connaît pas de frontières, les collaborations internationales sont importantes pour garantir que le Canada est représenté dans les initiatives susceptibles de faire la différence pour les personnes vivant avec la SLA, peu importe où elles vivent. Nous sommes fiers d’offrir les 200 premiers profils d’ADN du Canada au Projet MinE, un projet de collaboration international qui cherche à identifier la « signature » génétique qui amène quelqu’un à développer la SLA et pour lequel nous continuons de revendiquer un financement du gouvernement fédéral (page 14, l’histoire de Norm). Notre partenariat avec la Fondation Brain Canada qui a débuté lors de l’« Ice Bucket Challenge » (défi du seau d’eau glacée) s’est poursuivi avec le financement supplémentaire accordé pour soutenir le Projet MinE, ce qui nous a permis de contribuer d’une bien plus grande façon.

Bien que nous nous concentrons sur les besoins des personnes vivant actuellement avec la SLA et sur la recherche qui aidera à créer un avenir sans cette maladie, nous sommes également conscients de la façon dont notre organisme doit évoluer en prévision de nouveaux traitements potentiels qui, selon plusieurs, seront bientôt découverts. Nous ne demandons rien de plus que de cesser nos activités, mais jusqu’à ce que ces nouveaux traitements potentiels fassent leur apparition, nous devons assumer notre rôle qui consiste à aider les personnes vivant avec la SLA à recevoir la meilleure qualité de soins possible, à avoir un accès équitable aux nouveaux traitements et à répondre aux besoins en matière d’information. Bien sûr, pour mener à bien ce travail, nous devons disposer des ressources financières nécessaires pour naviguer dans un environnement complexe, changeant et économiquement difficile (page 18, l’histoire de Beth).



À cette fin, en 2017, une importante initiative a été entreprise, soit l’élaboration du nouveau plan stratégique de la Société canadienne de la SLA visant à orienter notre travail au cours des cinq prochaines années et lors des années suivantes. Ce processus a été fondé sur les points de vue de nombreux représentants de notre communauté : les personnes vivant avec la SLA, les aidants, les donateurs, les chercheurs, les cliniciens, notre conseil d’administration, nos partenaires provinciaux, la communauté de recherche canadienne et internationale, ainsi que d’autres organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé. Leur contribution a été essentielle pour aider à façonner notre vision commune vers un avenir sans SLA. Collectivement, et avec le soutien continu de généreux donateurs comme vous, nous savons qu’un avenir sans SLA peut devenir réalité.

Ron Foerster, président

Tammy Moore, PDG

LES FAITS SUR LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA)

La SLA est une maladie mortelle et incurable.

La SLA fait en sorte que le cerveau cesse progressivement de communiquer avec les muscles du corps, ce qui empêche la personne qui en est atteinte de bouger, de parler, de manger, d’avaler et, éventuellement, de respirer.

80 % des personnes atteintes de SLA décèdent dans les deux à cinq ans suivant leur diagnostic.

Environ 3 000 Canadiens vivent avec la SLA.

Chaque année, 1 000 Canadiens reçoivent un diagnostic de SLA et un nombre similaire de Canadiens meurent de la maladie.

5 à 10 % des cas de SLA sont héréditaires.

On estime que le coût moyen pour une famille vivant avec la SLA est de 150 000 \$ à 250 000 \$¹.

La SLA est également appelée maladie de Lou Gehrig ou maladie des motoneurones (MMN).

¹ Source : « Economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: A Canadian study of out of pocket expenses » par Matthew Gladman, Celina Dharamshi et Lorne Zinman, publié dans *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 2014.

SHELLEY

Toute personne vivant avec la SLA est accablée par le terrible fait de savoir que sa maladie est terminale. Il n’est pas facile d’affronter chaque jour avec optimisme. Ce n’était pas facile pour Shelley Sterling, qui est décédée en mai 2018. Toutefois, même lorsque la SLA lui avait enlevé sa capacité à marcher et a compromis sa respiration, Shelley a trouvé un moyen de maintenir son sens de l’humour et son attitude positive.

L’hiver dernier, après une nuit où elle a passé de longues heures assise dans son lit à tousser, à bout de souffle, Shelley a trouvé le moyen d’apporter une touche d’humour en demandant à sa directrice régionale de la Société canadienne de la SLA, Melissa, « comment le grand méchant loup a-t-il fait? » quand il a dû inspirer pour remplir ses poumons d’air.

Shelley était reconnaissante de beaucoup de choses dans sa vie, particulièrement les soins aimants qu’elle recevait de son mari, Jim, de ses enfants, Hollie et Tom, ainsi que de son gros Terre-Neuve noir, King Arthur (Roi Arthur), qui restait à ses côtés la nuit lorsqu’elle était en détresse à la suite de cette grave crise de toux. Elle se sentait également chanceuse de l’appui qu’elle avait reçu de la part de la Société canadienne de la SLA et avait été inspirée par la collecte de fonds lors de la MARCHÉ pour la SLA.

Shelley avait le don de se faire des amis et de créer ce lien particulier avec les gens, alors il n’était pas surprenant que la première année où elle a participé à la MARCHÉ pour la SLA, 120 de ses amis se soient présentés et aient aidé à amasser 17 000 \$.

Après avoir reçu son diagnostic, Shelley s’est empressée de rencontrer d’autres personnes atteintes de la maladie. Quand elle a été en contact avec la Société canadienne de la SLA, sa directrice régionale, Laurie, l’a mise en contact avec d’autres personnes vivant avec la SLA. L’effet communautaire qui en résultait était particulièrement réconfortant pour Shelley, qui a reçu des conseils pratiques comme l’achat de bols et de cuillères aux formes arrondies spécialement conçus pour faciliter la consommation de nourriture, l’utilisation d’un fauteuil roulant électrique portatif pour se déplacer à l’extérieur de la maison et l’écoute de webinaires tenus par la Société canadienne de la SLA pour obtenir de l’information utile.

Shelley a grandement apprécié le soutien qu’elle a reçu de Laurie, et aussi de Melissa, qui est devenue sa nouvelle directrice régionale en 2017. Shelley a dit que la transition a été « harmonieuse », et elle a parlé de combien elle appréciait l’attitude positive de Melissa, ses connaissances et sa volonté de couvrir n’importe quel sujet. Shelley a exprimé sa gratitude pour la façon dont Melissa l’a écouté parler de ses inquiétudes et

pour sa rapidité d’exécution chaque fois que Shelley avait une question qui nécessitait une enquête plus approfondie.

En fin de compte, la grâce et la dignité avec laquelle Shelley a composé avec sa lutte contre la SLA témoignaient de son caractère extraordinaire et inspiraient tous ceux qui sont devenus membres de sa communauté.

Shelley avait le don de se faire des amis et de créer ce lien particulier avec les gens, alors il n’était pas surprenant que la première année où elle a participé à la MARCHÉ pour la SLA, 120 de ses amis se soient présentés et aient aidé à amasser 17 000 \$.

MELISSA

Même si elle a soutenu Shelley pendant moins d’un an, savoir qu’elle fait une différence dans la vie de tant de familles vivant avec la SLA, et partager des rires malgré les défis, inspire et incite continuellement Melissa à faire de son mieux pour tout le monde qu’elle soutient.

Melissa (qu’on voit dans la photo ci-dessous avec Jim, Tom et Hollie Sterling) s’est jointe à la Société canadienne de la SLA en 2017, dans le rôle de l’un des trois nouveaux directeurs régionaux, après que l’organisme eu réorienté l’emplacement de son service afin de soutenir plus de points de contact en personne avec des gens provenant de partout en Ontario. Étant donné que les personnes atteintes de SLA ont des besoins uniques qui dépassent souvent ce que le système de santé est en mesure de fournir, le rôle de Melissa consiste à établir des liens sur une base régulière avec environ 100 familles comme celle de Shelley. En plus de rendre régulièrement visite aux gens chez eux, elle reste en contact par téléphone, par courriel ou par « communications virtuelles » pour répondre aux questions à mesure qu’elles surviennent.

Une journée de travail habituelle pour Melissa pourrait comprendre deux ou trois visites. Au début, les familles sont souvent confrontées au choc et au deuil d’un diagnostic récent. Melissa participera à leur éducation et vérifiera qu’un formulaire d’accueil a été rempli avec le réseau local d’intégration des services de santé (RLISS) afin que les familles puissent avoir un accès en temps opportun aux professionnels de la santé tels que les ergothérapeutes, les orthophonistes et les travailleurs sociaux, en plus des préposés aux services de soutien, pour les aider dans leurs activités quotidiennes.

Bien que les conseils médicaux dépassent la portée de l’offre de services de la Société canadienne de la SLA, Melissa est en mesure d’aider les familles en les orientant et en défendant leurs intérêts afin de recevoir un soutien extérieur adéquat. Elle est également présente pour parler de certaines émotions difficiles à vivre, souvent lorsque les familles se sentent particulièrement isolées et seules dans leur lutte contre la SLA.

Melissa joue également un rôle essentiel en aidant les gens à accéder gratuitement à de l’équipement. Elle se souvient que Shelley a dit qu’il aurait été difficile pour sa famille de se passer de cet équipement de soutien, notamment un fauteuil roulant, un lit d’hôpital et un fauteuil motorisé prêtés par la Société canadienne de la SLA. « Les deux choses que j’entends le plus de la part des familles avec lesquelles je travaille sont la façon dont l’équipement prêté par la Société canadienne de la SLA leur a permis de conserver une qualité de vie sans leur imposer de contraintes financières », explique Melissa. « Les gens nous disent souvent à quel point nous sommes réceptifs à l’évolution rapide des besoins des familles et c’est une chose de moins dont ils doivent s’inquiéter. »



LA DIFFÉRENCE QUE VOUS AVEZ FAITE EN 2017



LIEN PERSONNEL

Vous avez permis aux personnes vivant avec la SLA de recevoir un **soutien plus fréquent et personnalisé** grâce à l'ajout d'un nouveau poste de directeur régional à temps plein et de deux postes à temps partiel. Les directeurs régionaux de la Société canadienne de la SLA effectuent des visites à domicile pour discuter des besoins des patients et de leur famille, leur fournissent des renseignements et de la formation, coordonnent des groupes de soutien et comblent les lacunes en matière de soins ainsi que de soutien qui ne sont pas traitées par notre système de santé.



1 100

visites ont été effectuées par les directeurs régionaux de la Société canadienne de la SLA chez des familles vivant avec la SLA pour leur fournir un soutien personnalisé.



184

réunions de groupes de soutien ont eu lieu au sein de 15 collectivités de l'Ontario pour les personnes atteintes de la SLA et leurs aidants.



108

séances éducatives ont été organisées pour sensibiliser les travailleurs de la santé et les groupes communautaires à la SLA.

Soutien communautaire



« Secura Financial fournit un soutien continu à la Société canadienne de la SLA avec la tenue d'un tournoi de golf annuel. Chaque année, les fonds recueillis servent à acheter de l'équipement pour les personnes vivant avec la SLA dans la région de Kingston. »

Secura Financial, société commanditaire



RÉDUIRE LES COÛTS EN ÉQUIPEMENT

Votre soutien a aidé à alléger davantage le fardeau financier des familles en **permettant à la Société canadienne de la SLA d'absorber tous les coûts associés à la livraison et au retour de l'équipement que nous avons prêté**. L'instauration d'un compte de dépenses personnelles signifie que la Société canadienne de la SLA peut acheter de petits articles pour salle de bain afin de permettre aux personnes atteintes de la SLA de subvenir à leurs besoins en matière de sécurité, tout en économisant le temps et l'argent nécessaires à la mise à disposition de ces articles par l'intermédiaire de notre programme de prêt d'équipement.



2 987

pièces d'équipement qui améliorent la qualité de vie ont été livrées gratuitement.



« Je soutiens la Société canadienne de la SLA parce que je sais à quel point les services de soutien peuvent faire une différence. Quand ma femme Judith était en vie, nous voulions désespérément la garder à la maison aussi longtemps que possible. La Société canadienne de la SLA a été en mesure de nous fournir un fauteuil roulant et un lève-personne fixé au plafond, ce qui s'est avéré très utile. »

James King

EN HOMMAGE

En souvenir de Ron Myles, ambassadeur de la Société canadienne de la SLA, Nord de l'Ontario

Ron Myles a été directeur d'hôtels et de restaurants pendant 40 ans, et il a continué de travailler chez Home Depot après sa retraite à l'âge de 60 ans. Il a reçu son diagnostic de SLA en 2015. Jusqu'à son décès en novembre 2017, il a refusé de se laisser ralentir par la maladie. Il est plutôt devenu un ambassadeur de la Société canadienne de la SLA, en faisant la promotion de la SLA, en partageant son parcours personnel sur les médias sociaux, en racontant son histoire dans une lettre de collecte de fonds pour encourager les donateurs à donner et en participant à des événements publics visant à sensibiliser la population.

En juin 2016, le message de Ron a été diffusé en ligne pour soutenir le mois de la sensibilisation à la SLA. Il avait du mal à parler parce que la maladie avait progressé. Il avait perdu la capacité de marcher. Il n'avait toutefois pas perdu son désir d'embrasser la vie. Ron parlait de moments précieux de son quotidien, assis dans son fauteuil roulant, profitant du soleil sur sa terrasse et passant du bon temps en compagnie de ses jeunes petits-enfants.

Ron a choisi de « profiter de l'instant présent » en envoyant des pensées positives à la population. Il n'a pas pu changer le cours de la maladie, mais il nous a laissé des messages d'espoir et d'inspiration : « Je vais mourir des suites de la SLA, mais ça ne m'empêchera pas de profiter de la vie ».



Denis Blais a une citation préférée de Bob Marley : « Vous ne savez jamais à quel point vous êtes fort, jusqu'à ce que votre seul choix soit la force ». Depuis qu'il a reçu son diagnostic de SLA en 2015, cette citation a pris tout son sens. « Avoir à vivre avec une maladie terminale est le plus grand défi que la vie m'ait jamais lancé », dit Denis.

Il est le premier à déclarer que lui et son mari, Tom, ont éclaté en sanglots et ont passé des jours à se sentir dépassés par la situation. Cela ne l'a toutefois pas empêché de vivre le moment présent et de trouver un sens à la vie. Aujourd'hui, il se concentre sur ce qu'il peut faire pour faire progresser la recherche sur la SLA. « Nous n'avons pas le choix », explique Denis. « Nous devons recueillir des fonds pour la recherche sur la SLA. Sans recherche, il n'y a aucun espoir de découvrir des traitements ou un remède. »

En 2016, lorsque Denis et Tom ont lancé leur propre « Ice Bucket Challenge », ils ont amassé 11 000 \$ en seulement une semaine, soit près de quatre fois leur objectif initial. Ils ont été tellement encouragés par la réponse reçue qu'ils ont répété l'expérience l'année suivante. En 2017, ils ont également formé l'équipe « Feathers of Hope » (Plumes de l'espoir) dans le cadre de la MARCHÉ pour la SLA annuelle au centre-ville de Toronto. Denis voulait que le nom de l'équipe reflète l'idée que « l'espoir devient une chose très importante dans votre vie » quand vous êtes atteint de la SLA, alors il s'est inspiré de l'un de ses poèmes préférés d'Emily Dickinson : « Hope Is a Thing with Feathers » (L'espoir est quelque chose qui a des plumes). Le fait d'obtenir l'engagement de l'employeur de Tom, la RBC, a grandement contribué au succès général de l'équipe, mais pour Denis, ce qui a fait ressortir cette journée plus que tout, c'est le merveilleux sentiment de proximité entre autant de membres de la communauté de la SLA.



« Nous devons jouer un rôle actif dans la sensibilisation et travailler avec la Société canadienne de la SLA afin de recueillir des fonds pour soutenir la communauté de la SLA et la recherche sur la SLA. »

L'implication de Denis dans les activités de la Société canadienne de la SLA ne se limite pas à ses efforts de collecte de fonds. En 2017, lui et Tom ont accepté une invitation à prendre la parole lors du Forum annuel de la recherche de la Société canadienne de la SLA, qui rassemble la communauté de recherche canadienne sur la SLA afin de partager des idées et des mises à jour, en plus de fournir des occasions de collaboration. Denis a été particulièrement impressionné par le nombre d'angles différents qu'adoptent les chercheurs pour tenter de résoudre le casse-tête de la SLA, ce qui augmente les chances de trouver rapidement les réponses dont nous avons besoin pour mettre au point de nouveaux traitements visant à améliorer la qualité de vie et à allonger l'espérance de vie des personnes vivant avec la SLA.

L'an dernier, Denis a également eu l'occasion d'observer le processus d'évaluation par les pairs de la Société canadienne de la SLA, au cours duquel des propositions de recherche sont évaluées par un comité d'experts indépendants. Ce qui l'a le plus impressionné, c'est le temps qu'a passé le comité d'experts internationaux à examiner attentivement toutes les soumissions et à discuter de celles-ci, pour s'assurer d'accorder des bourses aux projets les plus prometteurs en ce qui concerne la découverte de traitements qui ralentiront voire stopperont la maladie.

« Nous sommes le visage de la maladie », explique Denis. « Nous devons jouer un rôle actif dans la sensibilisation et travailler avec la Société canadienne de la SLA afin de recueillir des fonds pour soutenir la communauté de la SLA et la recherche sur la SLA. » Ce genre d'attitude aura certainement un effet d'entraînement qui répandra l'espoir et inspirera les autres à maintenir cet élan!

L'élan qui alimentera la prochaine percée de la recherche

FINANCEMENT ANNUEL DÉDIÉ À LA RECHERCHE SUR LA SLA

La Société canadienne de la SLA représente le **seul mécanisme de financement dédié à la recherche sur la SLA au Canada**. Les décisions en matière de financement reposent sur un processus **rigoureux d'évaluation par les pairs** qui implique un comité d'experts indépendants provenant du monde entier.

En 2017, la Société canadienne de la SLA a remis plus de 3 millions de dollars en bourses de recherche. Pour en savoir plus, consultez le site Web www.als.ca/fr/recherche/.

D^r Turgay Akay,
Université Dalhousie,
125 000 \$
Que peuvent nous apprendre les souris qui sont capables de marcher presque normalement malgré une perte importante de fonction des motoneurones?

D^r Flavio Beraldo,
Université Western,
110 770 \$
La technologie d'écran tactile pourrait-elle aider à améliorer les tests de déficience cognitive qui survient dans certains cas de SLA?

D^r Yves De Koninck,
Université Laval,
125 000 \$
Cibler l'activité des motoneurones dans la moelle épinière : une nouvelle façon de diagnostiquer et de traiter la SLA?

Sonja Di Gregorio,
Université Western,
50 000 \$
Comment les protéines mal repliées présentes dans la SLA peuvent-elles causer la mort des cellules?

D^{re} Heather Durham,
Université McGill,
1,8 million de dollars*
Une association médicamenteuse prometteuse peut-elle s'attaquer à un des attributs biologiques caractéristiques de la SLA?

D^r Derrick Gibbings,
Université d'Ottawa,
125 000 \$
Les bulles microscopiques dans le corps humain peuvent-elles être utilisées pour administrer des traitements contre la SLA dans la circulation sanguine?

Audrey Labarre,
Université de Montréal,
75 000 \$
Les probiotiques qui améliorent la SLA chez le nématode fonctionnent-ils également chez la souris?

D^r Marco Prado,
Université Western,
125 000 \$
Une protéine qui devient toxique dans la plupart des cas de SLA peut-elle être protégée en ajustant la concentration d'une autre protéine de « garde »?

D^r Richard Robitaille,
Université de Montréal,
121 048 \$
Pourquoi les muscles oculaires sont-ils souvent plus résistants à la SLA, et que peut-on apprendre de ce constat pour aider à préserver la fonction des autres muscles?

Jay Ross,
Université McGill,
75 000 \$
Le séquençage de génome complet pourrait-il révéler de nouvelles régions de mutations génétiques qui rendraient certaines personnes plus susceptibles de développer la SLA?

D^r Stefano Stifani,
Université McGill,
124 930 \$
La modification des processus de communication entre les motoneurones et les cellules immunitaires du système nerveux après un diagnostic de SLA pourrait-elle aider à identifier de nouvelles cibles de traitement?

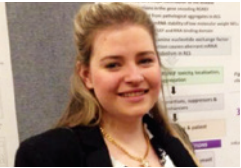
D^r Lorne Zinman,
Université de Toronto,
124 949 \$
L'échographie focalisée assistée par imagerie médicale peut-elle être utilisée en toute sécurité sur des personnes atteintes de SLA comme moyen d'administrer les traitements futurs?

*En partenariat avec la Fondation Brain Canada par l'entremise du Fonds canadien de recherche sur le cerveau, avec le soutien financier de Santé Canada, et grâce à des fonds de contrepartie engagés à la suite de l'« Ice Bucket Challenge ».



« Je me bats pour la découverte d'un remède qui sauvera ma chère amie, Kristine, qui vit avec la SLA depuis quatre ans. Voir le sourire sur le visage de ma meilleure amie me pousse à trouver un remède. »

Elizabeth Skelly



« Je trouve très stimulant de chercher à répondre à des questions et de résoudre des problèmes dans un contexte scientifique. Je veux comprendre les mécanismes sous-jacents à la SLA pour qu'on puisse trouver un traitement. »

Sonja Di Gregorio,
Université Western



« Nous espérons que cette nouvelle technologie s'avérera sécuritaire et efficace pour que nous puissions rapidement passer à des essais cliniques sur des volontaires humains. »

D^r Derrick Gibbings,
Université d'Ottawa



« Cette nouvelle avenue de recherche pourrait permettre de trouver des traitements futurs qui pourraient ralentir la progression de la maladie et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la SLA. »

D^r Richard Robitaille,
Université de Montréal

FAVORISER LA COLLABORATION AU CANADA ET À L'ÉTRANGER

La Société canadienne de la SLA est le fer de lance de la participation du Canada au Projet MinE, une initiative multinationale de collaboration à laquelle participent plus de 15 pays. Le projet cartographiera les profils d'ADN complets de 15 000 personnes atteintes de SLA et de 7 500 sujets témoins, ce qui permettra de mieux comprendre la cause de la SLA, et ainsi, d'accélérer notre capacité à déterminer comment la traiter.

Les 200 premiers profils d'ADN canadiens (sur un objectif de 1 000) ont été envoyés au Projet MinE grâce à un financement de la Société canadienne de la SLA et à des fonds de contrepartie de la Fondation Brain Canada.



« Je soutiens la cause de la Société canadienne de la SLA parce que j'ai perdu mon père et mes deux sœurs en raison d'une forme héréditaire de SLA. Il est possible que moi, mes enfants, mes nièces et neveux développons également la SLA. Je ressens un sentiment de fierté en sachant que je contribue à ma façon dans les efforts de découverte d'un traitement et, espérons-le, d'un remède contre la SLA. »

Paula Phillips



DÉVELOPPER LA COMMUNAUTÉ CANADIENNE DE LA RECHERCHE SUR LA SLA

La communauté canadienne de la recherche sur la SLA s'agrandit. Le travail de 70 chercheurs canadiens est principalement axé sur la SLA, alors qu'on en comptait la moitié de ce nombre il y a cinq ans.

140

chercheurs canadiens ont assisté au 13^e Forum annuel de la recherche de la Société canadienne de la SLA, un événement qui favorise le partage des connaissances et la collaboration au sein de la communauté des chercheurs sur la SLA au Canada.

CONTRIBUER À INFORMER CONTINUELLEMENT LES CANADIENS

Plus de 400

personnes ont appris des plus récents progrès de la recherche sur la SLA au Canada en participant aux webinaires sur la recherche et au Forum virtuel de la recherche de la Société canadienne de la SLA.



favoriser le changement pour tous

Norm McCauley espère transmettre l'héritage de son frère cadet, Chris, qui était un fervent défenseur de la communauté de la SLA. « Chris ne s'est jamais soucié de lui-même. Il ne s'est jamais plaint de sa maladie », se souvient Norm.

Chris concentrait plutôt ses efforts sur le fait d'inciter le gouvernement fédéral à faire plus que de simplement discuter de la possibilité d'allouer un budget pour la recherche sur la SLA, et plus particulièrement pour le Projet MinE. Chris avait prévu de transmettre son message en personne à Ottawa lors d'une réunion avec le ministre de la Santé, mais malheureusement, un changement d'horaire de dernière minute a fait en sorte que Chris était trop malade pour s'y rendre une fois la réunion reportée.

Maintenant, Norm (qu'on voit dans la photo ci-contre avec son frère Tim) désire plus que tout continuer à recueillir des fonds et sensibiliser les gens envers la SLA. « Lorsque les défenseurs sont les personnes touchées par la maladie ou leur famille qui en souffre, je suis convaincu que le message peut avoir un impact encore plus fort », mentionne Norm. « Et lorsque nous avons suffisamment de voix collectivement, cela nous donne tout l'espoir dont nous avons besoin. » Norm a beaucoup parlé avec Chris à propos du Projet MinE, de l'importance du partage des connaissances au-delà des frontières internationales et du potentiel de la recherche génétique pour apporter des réponses. Il est ravi que la Société canadienne de la SLA ait recueilli

suffisamment de fonds en 2017 pour obtenir les 200 premiers profils génétiques de personnes atteintes de la SLA. Il est inspiré par le fait que d'autres pays continuent de participer à cet important effort mondial. Norm garde également espoir que la recherche puisse profiter à d'autres maladies neuromusculaires connexes. « Cela en fait un très bon investissement initial pour le bien commun », dit-il. « Toutefois, cela ne se produira pas sans l'importante contribution des défenseurs de la cause. »

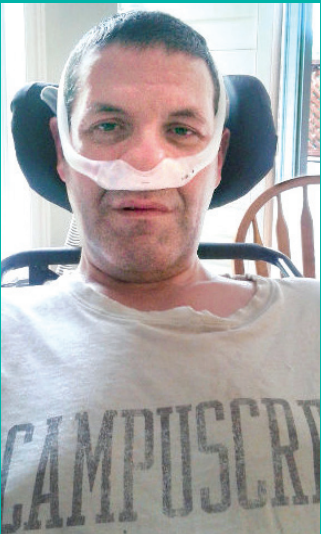
Ce ne sont pas toutes les familles qui peuvent constituer une équipe de soins comme celle des McCauley. La femme de Chris, Maria, la mère de Norm, ses trois autres frères et ses deux sœurs en font tous partie. « Il fallait quatre d'entre nous pour soulever Chris et le placer dans son fauteuil roulant pour qu'il puisse descendre au rez-de-chaussée », mentionne Norm. « Nous nous sommes débrouillés, mais les soins de longue durée n'étaient même pas une option pour Chris en raison de son appareil d'assistance respiratoire. Il faut en faire plus au provincial pour soutenir les proches aidants. »

Norm est occupé à réfléchir à la façon dont il peut faire la plus grande différence possible en étant défenseur de la communauté de la SLA. Pour commencer, il a écrit une lettre au

Caucus sur la SLA composé de représentants de tous les partis politiques et a invité la PDG de la Société canadienne de la SLA, Tammy Moore, à parler à ses élèves du secondaire. Chaque occasion favorable de passer le mot représente une chance d'apporter le message jusqu'au cœur de la population.

Norm a beaucoup parlé avec Chris à propos du Projet MinE, de l'importance du partage des connaissances au-delà des frontières internationales et du potentiel de la recherche génétique pour apporter des réponses.

EN HOMMAGE



À la mémoire de Chris McCauley, ambassadeur de la Société canadienne de la SLA pour le Projet MinE

Chris McCauley a reçu son diagnostic de SLA quand il avait 52 ans, peu de temps après avoir célébré son premier anniversaire de mariage en 2014. Il était un athlète talentueux et a joué deux saisons de hockey professionnel avant de débiter sa carrière de travailleur social.

Même si Chris savait qu'il y avait peu de chance qu'une percée médicale changerait son propre pronostic, il n'a pas laissé cela l'empêcher de vouloir faire une différence. Après avoir reçu son diagnostic de SLA, Chris s'est immergé dans les connaissances issues de la recherche en cours pour comprendre les causes sous-jacentes de la maladie. Comme il l'a dit lui-même, « Je pense aux autres qui me suivront et qui, comme moi, perdront la santé de manière aussi insidieuse. Je veux contribuer à améliorer les choses. »

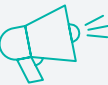
Chris a servi à titre d'ambassadeur de la Société canadienne de la SLA pour le Projet MinE jusqu'à son décès en août 2017. Il a obtenu le soutien nécessaire à cette initiative de recherche mondiale parce qu'il voyait le potentiel de répondre à certaines des nombreuses questions non résolues sur la SLA en cartographiant les profils d'ADN complets de 15 000 personnes vivant avec la maladie. Il a également reconnu le rôle important du Canada dans la contribution de 1 000 profils d'ADN et s'est porté volontaire pour être l'un des premiers Canadiens atteints de la SLA à participer au séquençage génétique du Projet MinE.



Favoriser un dialogue constructif pour influencer les politiques

DÉFENDRE LA COMMUNAUTÉ DE LA SLA SUR LA COLLINE DU PARLEMENT

Le Caucus sur la SLA est composé de parlementaires et de sénateurs de tous les partis politiques qui ont uni leurs forces pour mieux comprendre les réalités de la SLA et les possibilités de les aborder. La Société canadienne de la SLA a joué un rôle prépondérant dans la création du Caucus sur la SLA à la fin de l'année 2016.



Votre soutien a permis à la Société canadienne de la SLA de participer aux trois réunions du Caucus sur la SLA qui ont eu lieu en 2017, ainsi qu'à des rencontres avec de nombreux autres représentants du gouvernement. Les sujets abordés comprenaient le besoin d'un accès équitable et abordable à de nouveaux traitements ainsi que l'importance d'investir de façon continue et dévouée dans la recherche afin d'aider le Canada à devenir une destination attrayante pour les essais cliniques et les traitements émergents.



Présentée par une membre du Caucus sur la SLA, la députée Judy Sgro, la motion 105 appelant le gouvernement fédéral à jouer un rôle de premier plan pour appuyer la recherche sur la SLA a reçu l'approbation unanime de la Chambre des communes.



Le Projet MinE, une collaboration de recherche internationale, a continué de faire l'objet d'une demande de budget fédéral de la part de la Société canadienne de la SLA, pour laquelle nous avons soumis un mémoire prébudgétaire. En collaboration avec nos partenaires provinciaux, nous avons demandé aux députés provenant de partout au pays d'appuyer le financement fédéral du Projet MinE, dans lequel le Canada est prêt à jouer un rôle de premier plan.



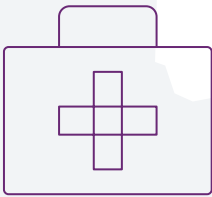
Le président du Caucus sur la SLA et député, Francis Drouin, ainsi que le membre du Caucus sur la SLA et député, Marc Serré, ont visité des laboratoires de recherche sur la SLA à Vancouver, à Edmonton, à Toronto, à Ottawa et à Montréal pour constater le travail dans lequel investit le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA. Chaque visite a mis en lumière la collaboration et le sentiment de communauté qui existent entre les cliniques de la SLA, les laboratoires de recherche, les participants aux essais cliniques et les Sociétés canadiennes de la SLA.



ACCÈS ÉQUITABLE AUX NOUVEAUX TRAITEMENTS

Après l'approbation d'un nouveau traitement contre la SLA, le Radicava, par la Food and Drug Administration des États-Unis, la Société canadienne de la SLA a été active tout au long de l'année 2017 pour communiquer avec son fabricant Mitsubishi Tanabe Pharma America et avec Santé Canada au sujet de la nécessité pour les Canadiens d'avoir un accès équitable à ce médicament par le biais de canaux présents dans le système de santé.

Avec la possibilité qu'un deuxième traitement contre la SLA soit approuvé par Santé Canada, et que d'autres traitements potentiels contre la SLA soient en train d'être mis au point, la Société canadienne de la SLA a renforcé sa capacité à remplir sa fonction au sein des affaires publiques afin de faire entendre la voix des personnes atteintes de la SLA et de naviguer dans l'environnement complexe entourant l'accès aux médicaments ainsi que le remboursement des coûts.



AMÉLIORER LES NORMES EN MATIÈRE DE SOINS

Jusqu'à ce que la recherche aboutisse à de nouveaux traitements qui changent profondément la façon dont quelqu'un vit avec la SLA, il est important de revendiquer pour eux une meilleure vie au quotidien. Le soutien des donateurs a permis à la Société canadienne de la SLA de défendre un certain nombre de fronts liés à l'amélioration des normes de soins.



La Société canadienne de la SLA a officiellement demandé au **gouvernement de l'Ontario de fournir des appareils respiratoires non invasifs** aux personnes atteintes de SLA dans les établissements de soins de longue durée et les centres de soins palliatifs lorsqu'elles ne peuvent plus rester à la maison, en plus d'offrir une formation spécialisée au personnel travaillant avec elles.

La Société canadienne de la SLA a continué de revendiquer un cadre de soins palliatifs à l'échelle provinciale et fédérale. Les soins palliatifs procurent du réconfort et un soutien aux patients ainsi qu'aux familles lors de la progression d'une maladie limitant leur espérance de vie, à la fin de leur vie et lorsqu'ils doivent composer avec le deuil et la perte d'un être cher. Ils comprennent le soulagement de la douleur et d'autres symptômes, la prévention et le soulagement de la souffrance psychologique et spirituelle, ainsi que l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la SLA.



En tant que membre du comité directeur de l'initiative L'importance des soins palliatifs, la Société canadienne de la SLA a appuyé le projet de loi C-277. Présenté par la députée Marilyn Gladu, ce projet de loi prévoit l'élaboration d'un cadre national de soins palliatifs et a reçu la sanction royale en décembre 2017.



En Ontario, la Société canadienne de la SLA a appuyé le projet de loi 182, la Loi sur les soins de compassion, un projet de loi d'initiative parlementaire présenté par le député provincial Sam Oosterhoff en vue de mettre en place un cadre provincial sur les soins palliatifs.

garder les souvenirs bien vivants

Beth Robertson et son mari, Tim, ont toujours été des membres actifs de la collectivité, mais ce n'est que lorsque Tim a reçu un diagnostic de SLA en 2004 que la Société canadienne de la SLA est devenue le centre de leurs efforts de collecte de fonds et de bénévolat.

Au fil des ans, Beth et Tim, leurs trois enfants, leurs parents ainsi que les frères et les sœurs de Tim se sont tous ralliés à la cause, revenant année après année pour soutenir les événements de la Société canadienne de la SLA tels que les MARCHES pour la SLA, les tournois de golf et l'événement annuel « Plane Pull de Bombardier ».

« Tim's Titans » (Titans de Tim) était le nom de l'équipe formée par la famille Robertson pour la MARCHÉ pour la SLA de Hamilton, en 2004. Deux ans plus tard, Lindsay, la fille de Beth, alors âgée de 16 ans, a fondé la MARCHÉ pour la SLA au sein de la région de Halton. Lindsay dirige l'événement depuis, notamment la première marche en mémoire de Tim qui a eu lieu l'an dernier et pour laquelle les « Tim's Titans » ont récolté un montant record. « Je suis tellement fière de Lindsay », dit Beth, « et après tout ce temps, elle donne toujours tout ce qu'elle a ». Par le passé, l'équipe mère et fille s'est jointe à d'autres marches de financement, mais Beth dit qu'il y a quelque chose de très spécial au sujet de la MARCHÉ pour la SLA, où il y a tant de participants qui possèdent un lien avec la maladie. « Il y a un formidable sentiment de solidarité lorsqu'on est entouré d'amis et que l'on voit toutes les personnes atteintes de la SLA qui se présentent à une MARCHÉ pour la SLA malgré leurs difficultés. »

L'un des plus grands défis consiste à trouver de nouveaux commanditaires pour recueillir, chaque année, plus d'argent dans le cadre de cet événement. « Le financement est plus



« Il y a un formidable sentiment de solidarité lorsqu'on est entouré d'amis et que l'on voit toutes les personnes atteintes de la SLA qui se présentent à une MARCHÉ pour la SLA malgré leurs difficultés. »

important que jamais », mentionne Beth. « Nous sommes à la croisée des chemins. Les traitements aideront les gens comme Tim à vivre plus longtemps, ce qui signifie que nous aurons besoin de beaucoup plus d'argent pour répondre à la demande grandissante en matière d'éducation sur la SLA, de soutien individuel de la part des directeurs régionaux et d'équipement comme des chaises d'aisance et de douche ainsi que des fauteuils roulants. » Beth est confiante que la Société canadienne de la SLA occupe une place importante aujourd'hui, et qu'elle fait preuve d'un leadership dynamique pouvant guider l'organisme. Cependant, elle sait aussi qu'il y a beaucoup de travail à accomplir pour garantir qu'il y ait suffisamment de financement pour répondre aux nouveaux besoins à mesure qu'ils évoluent.

À l'heure actuelle, Beth est plus engagée que jamais. Chaque semaine, elle fait du bénévolat aux bureaux de la Société canadienne de la SLA afin d'aider avec l'administration. Elle reconnaît que ce travail aurait été impossible quand elle était encore employée comme enseignante et qu'elle s'occupait de Tim à plein temps. Elle s'est aussi portée volontaire pour aider les aidants qui assistent à des groupes de soutien de la Société canadienne de la SLA, et elle a accepté une invitation l'an dernier pour partager son point de vue personnel lors des consultations dans le but d'éclairer le processus de planification stratégique au sein de la Société canadienne de la SLA. Cette année, pour la première fois, Lindsay confie une partie de la responsabilité de la tenue de la MARCHÉ pour la SLA à sa mère, qui est bénévole en tant que coordonnatrice de la MARCHÉ. Le fait de se consacrer à la cause aide Beth à surmonter son deuil et à honorer la mémoire de Tim. Elle s'accomplit en faisant quelque chose de vraiment significatif. « C'est ce qui me permet de continuer », dit-elle en affichant un grand sourire.

L'argent des donateurs stimule l'élan



« J'étais avec ma mère quand elle a reçu son diagnostic de SLA; elle était figée par la peur alors je l'ai prise dans mes bras et nous avons tous les deux pleuré. Elle était mère monoparentale et elle était toujours là pour moi. Je l'adorais tellement. J'ai commencé à participer à la collecte de fonds pour la Société canadienne de la SLA afin d'honorer sa mémoire, de sensibiliser la population et de recueillir des fonds pour un organisme qui était là pour moi lorsque j'avais vraiment besoin d'aide. Je soutiens la cause de la Société canadienne de la SLA afin de redonner ce que j'ai reçu. »

Chris Silva (sur la photo à gauche avec son frère et sa mère Darlene)

Les donateurs de la Société canadienne de la SLA représentent la pierre angulaire de notre organisme. Que vous soyez un donateur, une entreprise, une fondation ou une société provinciale de la SLA, vous contribuez à la réalisation de progrès remarquables. **Merci!**

Nous sommes également reconnaissants envers nos partenaires, plus particulièrement la Fondation Brain Canada qui, par l'entremise du Fonds canadien de recherche sur le cerveau, a financé la recherche sur la SLA avec un investissement de 10 millions de dollars grâce à la générosité des Canadiens à la suite de l'« Ice Bucket Challenge ». À la fin de l'année 2017, la quasi-totalité de l'investissement de 10 millions de dollars provenant de la Fondation Brain Canada avait été affectée à la recherche sur la SLA, de même que des fonds de contrepartie de 150 000 \$ supplémentaires visant à soutenir le Projet MinE.



50 768

donateurs ont aidé à recueillir
6,9 millions de dollars.



280 000 \$

en valeur estimative d'équipement
neuf ou usagé a été donnée à la
Société canadienne de la SLA. Un
montant additionnel de **153 389 \$**
en équipement a été acheté pour
le compte du programme de prêt
d'équipement de la Société
canadienne de la SLA.



117

activités communautaires de
collecte de fonds ont été organisées
par de généreux donateurs partout
en Ontario.



2,1 millions
de dollars

La MARCHE pour la SLA a eu lieu
au sein de 31 collectivités de l'Ontario
et a recueilli plus de 2,1 millions
de dollars sur un total de 4 millions
de dollars à l'échelle nationale.

un
grand
merci



« Ma grand-mère était une personne incroyable. Elle a toujours voulu le meilleur pour les gens et a permis à tous les autres de devenir de meilleures personnes. Tous les 6 à 12 mois, j'organise un événement de diffusion pour recueillir des fonds en sa mémoire. C'est ma façon de tirer le meilleur parti de la pire situation. »

Fabio Giorgio (photographié avec sa famille dans la rangée arrière à l'extrême droite)



« En octobre, j'ai reçu un diagnostic de SLA. Je suis une mère âgée de 29 ans ayant trois beaux enfants, de 5, de 6 et de 7 ans... Je ne saurais trop insister sur le fait que faire un don à la MARCHE pour la SLA signifie tout pour moi. Veuillez me donner une chance d'avoir plus de temps avec mes proches. »

Stephanie Christiansen-Hall

Merci aux donateurs de la Société canadienne de la SLA! Nous sommes reconnaissants pour chaque don. Les particuliers, les sociétés provinciales de la SLA, les fondations, les entreprises et les autres organismes qui ont donné 1 000 \$ ou plus en 2017 figurent sur notre site Web à l'adresse als.ca/fr/nos-donateurs/.

Merci aux bénévoles de la Société canadienne de la SLA! Les heures que vous avez consacrées à nos bureaux, à des événements de collecte de fonds comme la MARCHE pour la SLA, dans la communauté et dans notre direction ont grandement contribué à nos succès communs en 2017.

SOMMAIRE FINANCIER

La direction de la Société canadienne de la SLA effectue un suivi attentif des revenus et des dépenses des collectes de fonds de l’organisme afin de s’assurer que les besoins et les objectifs de l’organisme puissent être satisfaits et atteints de manière financièrement responsable, de façon à optimiser l’utilisation de l’argent des donateurs.

La Société canadienne de la SLA respecte les principes comptables généralement reconnus, conformément aux exigences de l’Agence du revenu du Canada. En 2014, pour nous adapter à l’« Ice Bucket Challenge », nous avons changé notre méthode de comptabilisation des revenus pour une méthode de revenus reportés, ce qui nous permet de mettre de l’argent de côté dans notre bilan financier pour les investissements futurs dans la recherche et les services à la clientèle.

BILAN FINANCIER

Au 31 décembre 2017

	Fonds d'administration	Fonds de recherche	Fonds de dotation Tim E. Noël	Total pour 2017	Total pour 2016
Actif					
Actuel					
Argent comptant	1 403 423 \$	7 665 893 \$	– \$	9 069 316 \$	11 844 337 \$
Placements à court terme	314 302	4 001 994	277 444	4 593 740	1 758 892
Comptes débiteurs	499 432	145 545	–	644 977	619 742
Dépenses prépayées et autres actifs	49 197	–	–	49 197	87 221
	2 266 354	11 813 432	277 444	14 357 230	14 310 192
Placements à long terme	–	1 405 736	1 022 556	2 428 292	4 709 847
Immobilisations	217 436	–	–	217 436	249 041
	2 483 790	13 219 168	1 300 000	17 002 958	19 269 080
Passif					
Actuel					
Comptes créditeurs et passifs à payer	464 157	1 424	–	465 581	736 313
Tranche à court terme des revenus reportés	660 385	694 968	–	1 355 353	2 119 052
Tranche à court terme des subventions de recherche à payer	–	2 432 902	–	2 432 902	3 294 633
	1 124 542	3 129 294	–	4 253 836	6 149 998
Revenus reportés à long terme	709 120	369 991	–	1 079 111	1 422 477
Bourses de recherche à payer à long terme	–	5 006 717	–	5 006 717	5 058 315
	1 833 662	8 506 002	–	10 339 664	12 630 790
Engagements					
Avoirs nets	650 128	4 713 166	1 300 000	6 663 294	6 638 290
	2 483 790 \$	13 219 168 \$	1 300 000 \$	17 002 958 \$	19 269 080 \$

Au 31 décembre 2017, nous avons un solde de revenus reportés de 3,5 millions de dollars. Ces fonds sont détenus dans des investissements sécurisés générant des revenus. Dès que les fonds sont entièrement engagés, le passif se reflète dans nos registres et le solde des revenus reportés diminue en conséquence.

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. Au 31 décembre 2017, la Société canadienne de la SLA détenait 9,1 millions de dollars en espèces et 7 millions de dollars en placements à court et à long terme d’obligations d’État, d’obligations de sociétés, de CPG et d’autres instruments financiers.

BILAN DES OPÉRATIONS

Exercice financier ayant pris fin le 31 décembre 2017

	Fonds d'administration	Fonds de recherche	Fonds de dotation Tim E. Noël	2017	2016
Revenus					
Collectes de fonds et dons	4 276 959 \$	2 567 959 \$	– \$	6 844 918 \$	8 618 482 \$
Campagne par publipostage	961 128	88 094	–	1 049 222	1 039 116
Revenus en intérêt et de placement	133 421	71 273	22 777	227 471	243 407
	5 371 508	2 727 326	22 777	8 121 611	9 901 005
Dépenses					
Bourses de recherche	–	2 062 540	–	2 062 540	3 488 454
Autre soutien à la recherche	–	725 775	–	725 775	842 984
Programmes nationaux	101 155	–	–	101 155	43 705
Services de soutien aux clients en Ontario	2 404 806	–	–	2 404 806	2 308 098
Sensibilisation du public	87 820	–	–	87 820	228 486
Défense de la cause	234 216	–	–	234 216	112 095
Perfectionnement professionnel des bénévoles	98 484	–	–	98 484	45 369
	2 926 481	2 788 315		5 714 796	7 069 191
Autre					
Collecte de fonds	1 808 418	–	–	1 808 418	1 690 974
Administration	403 129	–	–	403 129	396 130
Gouvernance	200 264	–	–	200 264	172 151
Créances estimées irrécouvrables (recouvrement)	–	(30 000)	–	(30 000)	75 000
	2 411 811	(30 000)	–	2 381 811	2 334 255
	5 338 292	2 758 315	–	8 096 607	9 403 446
Excédent (déficit) des revenus sur les dépenses	33 216 \$	(30 989) \$	22 777 \$	25 004 \$	497 559 \$

ÉTAT DE L'ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET

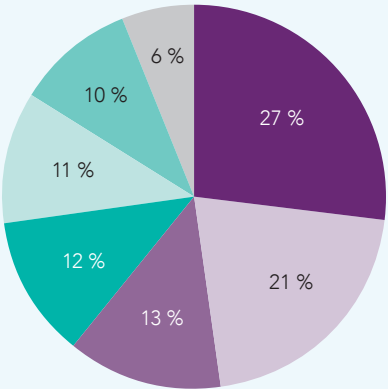
Exercice financier ayant pris fin le 31 décembre 2017

	Fonds d'administration	Fonds de recherche	Fonds de dotation Tim E. Noël	Total
Solde au 31 décembre 2016	705 006 \$	4 633 284 \$	1 300 000 \$	6 638 290 \$
Excédent (déficit) des revenus sur les dépenses	33 216	(30 989)	22 777	25 004
Transferts entre les fonds	(88 094)	110 871	(22 777)	–
Solde au 31 décembre 2017	650 128 \$	4 713 166 \$	1 300 000 \$	6 663 294 \$

APERÇU DES REVENUS ET DES DÉPENSES EN 2017

REVENUS

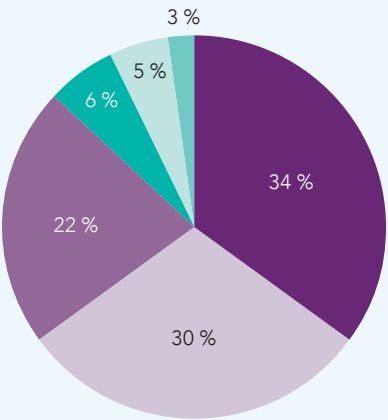
En 2017, la Société canadienne de la SLA a amassé 6,9 millions de dollars, en excluant les revenus reportés issus de l’« Ice Bucket Challenge » et les revenus en intérêt et de placement. Notre plus grande source de financement a été la MARCHE pour la SLA, une initiative nationale qui a eu lieu en 2017 au sein de plus de 90 collectivités à travers le Canada, et grâce à laquelle 31 collectivités de l’Ontario ont recueilli plus de 2,1 millions de dollars. Parmi les fonds recueillis dans le cadre de la MARCHE dans d’autres provinces, 40 % des produits nets ont été affectés à la Société canadienne de la SLA pour remettre des bourses de recherche et réaliser des initiatives de recherche. En 2017, les sociétés provinciales de la SLA ont généreusement offert un total de 828 781 \$ à la Société canadienne de la SLA, ce qui comprend 40 % de leurs produits nets découlant de la MARCHE ainsi



Revenus de 2017

- MARCHE pour la SLA de l'Ontario
2 113 891 \$
- « Ice Bucket Challenge » pour la SLA*
930 353 \$
- Autres collectes de fonds (dons et revenus)
1 677 339 \$
- En provenance des sociétés provinciales (pour la recherche)
828 791 \$
- Campagne par publipostage
1 049 221 \$
- Dons mensuels et en hommage
742 787 \$
- Activités de collecte de fonds
471 566 \$

* Revenus reportés



Dépenses en 2017

- Programme national de recherche
2 788 315 \$
- Autres fins caritatives
521 675 \$
- Soutien et services
2 404 806 \$
- Administration
403 129 \$
- Collectes de fonds
1 808 418 \$
- Gouvernance
200 264 \$

DÉPENSES

Recherche

En 2017, la Société canadienne de la SLA a remis plus de 2,1 millions de dollars en nouvelles bourses de recherche. Nous avons comptabilisé l’engagement financier total de ces bourses remises en 2017, bien que certaines d’entre elles seront versées sur plusieurs années. Un montant supplémentaire de 726 000 \$ a été utilisé pour soutenir le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA et la communauté élargie de la recherche sur la SLA au Canada.

Nos dépenses dans la recherche ne font pas état des fonds de contrepartie additionnels de 1 million de dollars offerts par la Fondation Brain Canada. Ces fonds se reflètent dans les états financiers de la Fondation Brain Canada plutôt que dans ceux de la Société canadienne de la SLA, ce qui entraîne une augmentation du montant réel investi dans la recherche sur la SLA en 2017 par rapport à nos résultats financiers.

Services et soutien aux clients

Pour répondre aux besoins des personnes vivant avec la SLA en Ontario, nous avons dépensé 1,1 million de dollars pour offrir un service direct aux personnes atteintes de SLA et leurs familles, ainsi que 1,3 million de dollars supplémentaires pour leur fournir de l’équipement.

Autres fins caritatives

Le travail caritatif de la Société canadienne de la SLA comprend la sensibilisation du public, la défense fédérale de la cause et le perfectionnement professionnel des bénévoles. Bien que les

résultats financiers de ces efforts puissent être difficiles à quantifier, ils ont un impact qui profite à la communauté de la SLA.

Collecte de fonds

Nos revenus et les dépenses associées à leur génération sont analysés de façon régulière afin de nous assurer que le coût de notre collecte de fonds soit contrôlé. En 2017, le coût de notre collecte de fonds était de 26 %, ce qui tient compte des coûts tels que les frais de traitement des cartes de crédit et le soutien au développement des fonds qui permet de recueillir ces précieuses contributions de la part des donateurs. Ce montant correspond bien aux lignes directrices de l’Agence du revenu du Canada pour un organisme de bienfaisance.

Gouvernance

Le conseil d’administration s’est réuni face à face cinq fois en 2017, de même que par téléconférence et autres appels, au besoin. Les frais de déplacement et d’hébergement sont remboursés. Toutefois, aucune compensation n’est versée pour leur généreux don de temps. Tout au long de l’année, les membres du conseil d’administration et des comités ont fait des dons personnels à la cause et ont facilité les dons de leurs employeurs. Ces dons ont été faits à la Société canadienne de la SLA ainsi qu’à la société de la SLA de leur province de résidence.



« La SLA vient comme un nuage sombre à l’horizon qui devient soudainement une tornade; elle change tout dans votre vie, arrache les racines de votre fondation et sème le chaos dans votre monde. Vous passez les restes au crible un jour à la fois et vous vous réjouissez lors de la découverte de trésors qui ont été laissés pour compte. La Société canadienne de la SLA s’est associée à mon mari Randy et moi lors de notre aventure, en nous offrant le soutien, les connaissances, l’orientation et l’équipement dont nous avions grandement besoin. C’est avec grand plaisir que je donne tout ce que je peux pour les remercier et contribuer à leurs recherches continues visant à trouver un remède. »

Grace King



« Mon meilleur ami a reçu un diagnostic de SLA à l’âge de 39 ans. C’est pourquoi ma partenaire et moi avons décidé que lorsque nous mourrions, nous ferons don de notre succession à des œuvres caritatives. Tout cela remonte à ce vieux adage qui demande comment quelque chose de si bon peut provenir de quelque chose de si mauvais. Pour moi, tout passe par une sensibilisation accrue, une meilleure éducation et une meilleure compréhension des besoins particuliers des personnes atteintes de la SLA, de leurs familles et de leurs aidants. »

Richard Ellis

Pourquoi votre soutien est toujours nécessaire

Personne n’aurait pu prévoir le succès sans précédent de l’« Ice Bucket Challenge » en 2014. Ce mouvement a apporté un nouveau niveau de sensibilisation envers la SLA. La réponse du public a été stupéfiante. La générosité des Canadiens nous a aidés à tirer profit des fonds de contrepartie provenant de la Fondation Brain Canada pour investir plus de 20 millions de dollars dans la recherche sur la SLA sur une période de quatre ans.



En tant que responsables de cet énorme don, nous avons été soucieux et avons mûrement réfléchi à la meilleure façon d’investir les fonds afin de maximiser les avantages pour les gens que nous servons. Nous sommes fiers de dire que les fonds de l’« Ice Bucket Challenge » destinés à la recherche ont été presque entièrement injectés dans celle-ci.

Pourtant, il reste beaucoup à faire. L’élan de ces dernières années a insufflé de l’espoir dans l’ensemble de la communauté de la SLA. Au cours des cinq dernières années, il y a eu plus de progrès au sein de la recherche sur la SLA que dans tout le siècle dernier. Des options de traitement potentielles sont sur le point de faire leur apparition pour la première fois.

Il s’agit d’un moment décisif rempli de promesses, mais qui exige aussi la prise de conscience d’un paysage changeant qui nous oblige à nous préparer à une réalité future différente de ce que nous connaissons aujourd’hui. Comment le système de santé réagira-t-il aux

nouveaux traitements? Les Canadiens pourront-ils bénéficier d’un accès équitable, opportun et abordable à ceux-ci? Quelles ressources devons-nous mettre en place pour répondre adéquatement aux attentes de la communauté que nous servons?

Pour répondre à ces questions, nous avons mobilisé la communauté de la SLA au Canada et ailleurs dans le cadre d’un processus de planification stratégique visant à réévaluer notre propre rôle en tant qu’organisme et à déterminer la meilleure ligne de conduite à adopter. Nous sommes à l’écoute des personnes atteintes de SLA, de nos partenaires provinciaux, des chercheurs et des cliniciens travaillant sur la SLA, de nos homologues provenant d’autres pays et d’autres organismes du domaine de la santé pour connaître leur point de vue et leur opinion. Il en résulte un nouveau plan stratégique fondé sur une vision et une mission qui reflètent notre orientation en tant que communauté. Voici les résultats que nous souhaitons voir pour

tous les Canadiens touchés par la SLA : de meilleures normes en matière de soins, un accès équitable aux nouveaux traitements ainsi que l’obtention d’information crédible et en temps opportun pour soutenir la prise de décision.

Maintenant, plus que jamais, nous devons garder la SLA à l’avant-plan dans le cœur ainsi que dans l’esprit des donateurs et des influenceurs qui peuvent aider à créer une réalité différente pour les personnes vivant avec la SLA. Notre communauté n’acceptera pas le statu quo et les défis quotidiens que nous connaissons tous trop bien. Alimentés par l’espoir que nous entrevoyons dans chaque nouvelle découverte issue de la recherche, nous envisageons un avenir différent, un avenir sans SLA. Votre soutien continu aidera à le façonner.



Le **conseil d’administration** est composé de membres choisis pour leurs compétences et provenant des différentes régions du pays, et fournit la direction stratégique et la surveillance de l’organisme pour que celui-ci puisse atteindre son objectif caritatif, en plus d’utiliser le plus efficacement possible les fonds des donateurs.

- | | | |
|---|--------------------------------|---------------------------------------|
| Ronald Foerster, président | D ^{re} Angela Genge | Patrick Nelson |
| Geneviève Bertrand, ancienne présidente | Anne Marie Giannetti | Vincent Quinn |
| Carol Cottrill | D ^r Charles Krieger | Daniel Rivero |
| D ^{re} Heather Durham | Josette Melanson, trésorière | D ^{re} Christine Vande Velde |
| Nick Egarhos | Patrick Merz | |
| Laura Gay | Rick Morgan | |

Le **Comité consultatif scientifique et médical** fournit des recommandations stratégiques afin de veiller à ce que toutes les activités de recherche contribuent à la vision et aux priorités stratégiques de la Société canadienne de la SLA, émanent de pratiques exemplaires et soient effectuées avec intégrité.

- D^{re} Christine Vande Velde, présidente
- D^{re} Heather Durham
D^r Andrew Eisen
D^{re} Angela Genge
D^r François Gros-Louis
D^r Sanjay Kalra
D^r Lawrence Korngut
D^r Charles Krieger
D^{re} Jasna Kriz
D^{re} Yana Yunusova
D^r Lorne Zinman

Le **Comité consultatif des services aux clients** fournit ses réflexions et ses perspectives afin d’aider à améliorer le quotidien des personnes et des familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Ses membres comprennent des personnes ayant vécu l’expérience de la maladie et ceux qui, dans leur vie professionnelle, servent les personnes et les familles vivant avec la SLA.

- Anne Marie Giannetti, coprésidente
- Patrick Nelson, coprésident
- Ron Black
Sheldon Crystal
Catherine Chater
Tasneem Dharas
Vincent Quinn
D^{re} Christen Shoemith
Jane Sosland
Michael Spivock
D^r Jeff Sutherland
D^{re} Anu Tandon
Danielle Wells

Le **Comité consultatif du revenu** soutient les initiatives génératrices de revenus qui, en fin de compte, contribueront à financer notre objectif caritatif.

- Daniel Rivero, président
- Jonathan Corber
Carol Cottrill
Geneviève Bertrand
Naguib Gouda
Patrick Nelson

Ensemble, nous pouvons en faire plus

La Société canadienne de la SLA est un organisme de bienfaisance enregistré qui est voué à la création d’un avenir sans SLA.

Nous avons des responsabilités nationales au sein d’une fédération de huit sociétés provinciales de la SLA dans l’ensemble du Canada. Nous faisons progresser les revendications au palier fédéral et nous finançons la recherche sur la SLA grâce à un programme national de recherche généreusement soutenu par nos partenaires provinciaux, qui donnent 40 % des produits nets de leurs MARCHES annuelles pour la SLA en plus d’autres initiatives de collecte de fonds. Nous jouons également un rôle semblable à celui de nos partenaires provinciaux en offrant un soutien et des services communautaires aux Ontariens, et nous représentons la communauté canadienne de la SLA à l’échelle internationale avec des partenaires mondiaux comme l’International Alliance of ALS/MND Associations.

Le travail des Sociétés canadiennes de la SLA est régi par le Conseil de la fédération, qui est composé d’un représentant du personnel et d’un représentant des bénévoles de chaque organisme partenaire. En travaillant ensemble, nous pourrions faire une plus grande différence pour les gens vivant avec la SLA, tout en abordant les écarts entre les différents systèmes de santé provinciaux dans lesquels nous jouons tous un rôle pour combler les lacunes.

CONSEIL DE LA FÉDÉRATION

Direction
Briann Smith, présidente
Susan Kennerknecht, vice-présidente

Société de la SLA de l’Alberta
Karen Caughey, directrice générale
Jan Desrosiers, présidente du conseil d’administration

Société de la SLA de la Colombie-Britannique
Wendy Toyer, directrice générale
Vandhana Misri, ancienne présidente du conseil d’administration

Société de la SLA du Manitoba
Diana Rasmussen, directrice générale
Micheline Chaput, vice-présidente du conseil d’administration

Société de la SLA de Terre-Neuve-et-Labrador
Cheryl Power, directrice générale
Tammy Cassell, représentante du conseil d’administration

Société de la SLA de l’Île-du-Prince-Édouard
Bernie Plourde, président du conseil d’administration
Cindy Warren, coordonnatrice des services aux clients et secrétaire



« Nos partenaires de la fédération fournissent le soutien dont nous avons souvent besoin pour continuer à faire ce que nous faisons tous les jours, et la recherche nationale contribue à nourrir notre espoir unifié qu’un jour nous n’aurons plus à faire ce que nous faisons aujourd’hui. »

Cheryl Power,
directrice générale, Société de la SLA de Terre-Neuve-et-Labrador



« Le travail des Sociétés canadiennes de la SLA est d’autant plus percutant en raison de la force de nos partenariats les uns avec les autres : des partenariats fondés sur la communauté que nous servons et soutenons avec du temps, de l’argent, des talents professionnels et personnels ainsi que des perspectives uniques. Plus forts ensemble, le pouvoir de nos voix, en fait ce que nous offrons, nous amènent vers notre objectif ultime qui consiste à vaincre un jour la SLA. »

Susan Kennerknecht,
vice-présidente,
Conseil de la fédération



SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

NOTRE VISION

Un avenir sans SLA

NOTRE MISSION

Nous travaillons avec la communauté de la SLA pour améliorer la vie des personnes touchées par la SLA en leur offrant notre soutien, en défendant leurs intérêts et en investissant dans la recherche pour parvenir à un avenir sans SLA.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

393, avenue University, bureau 1701
Toronto (Ontario) M5G 1E6
Tél. 416-497-2267 **Téléc.** 416-497-8545
Sans frais 1-800-267-4257
www.als.ca



Donnez dès aujourd'hui à l'adresse
www.als.ca/faire-un-don



Le sceau de confiance du Programme de normes est une marque d'Imagine Canada utilisée sous licence par la Société canadienne de la SLA.

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance de la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique : 10670-8977-RR0002

