

GRÂCE À





« C'est vrai que l'union fait la force. Ensemble, nous sommes beaucoup plus puissants. Merci pour tout ce que vous faites afin de soutenir notre cause commune. »

RON FOERSTER, PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA



L'UNION FAIT LA FORCE

CHAQUE JOUR, PLUS DE 3 000 PERSONNES ET FAMILLES partout en Ontario et au Canada doivent vivre en composant avec la réalité de la SLA, une maladie dévastatrice qui détruit leurs rêves, leurs capacités et leur vie. Toutefois, pour tous les tenants et aboutissants de la SLA, elle ne peut nous faire perdre notre désir commun d'un avenir exempt de cette maladie.

En soutenant la Société canadienne de la SLA, vous et d'autres personnes comme vous faites partie d'une communauté puissante dont l'élan crée un changement réel et significatif.

Grâce à vous :

- Les personnes vivant avec la SLA partout en Ontario peuvent participer plus pleinement à leur vie.
- Les Canadiens touchés par la SLA peuvent espérer recevoir des traitements grâce au financement de la recherche.
- Des travaux sont en cours pour plaider en faveur d'une amélioration des soins, des services et de l'accès aux traitements.

La Société canadienne de la SLA vous est reconnaissante de tout ce que vous faites, car elle vous aide à traduire votre désir d'un avenir sans SLA en progrès et en impact significatifs. En fait, beaucoup de gens sont surpris d'apprendre que nous ne recevons aucun financement public, ce qui rend l'impact collectif de vos contributions d'autant plus impressionnant et important.

LES FAITS SUR LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA)



La SLA est une maladie qui touche le cerveau et la moelle épinière, les muscles du corps et les motoneurones qui envoient des signaux entre les deux. Avec le temps, à mesure que les motoneurones meurent, le cerveau cesse de communiquer avec les muscles, ce qui les affaiblit graduellement et entraîne une paralysie progressive de la personne qui est atteinte de la maladie, notamment la perte de la capacité de marcher, de parler, de manger, de bouger, d'avaler et éventuellement de respirer.



On constate que 9 personnes sur 10 qui sont atteintes de SLA **n'ont pas d'antécédents familiaux de la maladie.**



La SLA est **incurable et il existe** peu d'options de traitement pour la majorité des personnes vivant avec cette maladie.



Une famille vivant avec la SLA peut devoir composer avec un fardeau financier de **150 000 \$ à 250 000 \$** au cours de la période de la maladie en raison des frais de traitement, de soins et d'équipement, ainsi que de la perte de revenu.¹

¹ «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.

Quatre personnes sur cinq recevant un diagnostic de SLA mourront d'ici cinq ans.



Aujourd'hui, environ **3 000** Canadiens vivent avec la SLA.

Chaque année, environ **1 000** Canadiens reçoivent un diagnostic de SLA et un nombre similaire de Canadiens en meurent.

LA BONNE AIDE AU BON MOMENT



L'un des aspects les moins bien compris de la SLA est la raison pour laquelle les gens la vivent si différemment, à la fois pour ce qui est de l'origine des symptômes, de leur évolution et de la rapidité avec laquelle ils évoluent. Les chercheurs tentent d'y répondre, mais pour les personnes atteintes de SLA aujourd'hui, la maladie peut constituer un parcours spécifique à chaque personne : les besoins varient d'une personne à l'autre et changent avec le temps.

C'est pourquoi des services adaptés aux besoins de chaque personne et de chaque famille sont si importants, et c'est ce que vous rendez possible. Grâce à vous, le parcours de chaque famille touchée par la SLA est un peu plus facile en permettant à la Société canadienne de la SLA de combler les lacunes du système de santé et de répondre aux besoins non médicaux individuels qui surviennent en dehors des visites en clinique et des rendez-vous à domicile.

Une planche de salut pour la sécurité et la communauté

Au fil du temps, une personne atteinte de SLA aura besoin de différents types d'équipement à mesure que ses muscles s'affaibliront. Pour chaque personne, il peut être difficile de prédire exactement quand les besoins physiques pourraient nécessiter de passer d'une marchette à un fauteuil roulant, par exemple, ce qui rend coûteux et complexe le fait d'avoir un accès



Crédit photo: snapd Beaches/Danforth



2 600 pièces d'équipement ont été fournies aux Ontariens vivant avec la SLA en 2018 dans le cadre du programme d'équipement de la Société canadienne de la SLA, pour un coût total de **1,3 million** de dollars.



199 donateurs de l'Ontario ont généreusement choisi de donner leur équipement usagé au programme de prêts d'équipement de la Société canadienne de la SLA afin que d'autres personnes puissent en bénéficier.



1,300

1 300 visites à domicile ont eu lieu, au cours desquelles les directeurs régionaux de la Société canadienne de la SLA ont orienté les personnes et les familles vivant avec la SLA partout en Ontario vers des ressources personnalisées.

rapide à l'équipement essentiel pour vivre en toute sécurité ainsi que pour demeurer en contact avec sa famille et ses amis. C'est là qu'intervient le programme d'équipement de la Société canadienne de la SLA pour les personnes atteintes de la SLA en Ontario : de l'équipement prêté pour des périodes plus longues que celles offertes par le système de santé, fourni gratuitement et entièrement financé par de généreux donateurs.

Conseils d'experts pour parcourir ce terrain exigeant

Lorsqu'une famille vient de recevoir un diagnostic de SLA, l'une des premières personnes qu'elle rencontre est souvent un directeur régional de la Société canadienne de la SLA. Nos directeurs régionaux, qui fournissent des services à la communauté de la SLA en Ontario, ont parcouru le système et connaissent presque tout ce qu'une famille doit affronter lorsqu'elle vit avec la SLA et peuvent aider les familles dans leur parcours en répondant à leurs questions, en identifiant les ressources offertes, en faisant la promotion des soins et en donnant des conseils pratiques. En plus de rendre visite aux personnes à domicile, les directeurs régionaux offrent des groupes de soutien à l'intention des personnes atteintes de SLA ainsi qu'à leurs soignants. Il n'est donc pas étonnant qu'il s'agisse de l'une des ressources les plus précieuses qu'offre la Société canadienne de la SLA.

« Après le décès de ma sœur des suites de la SLA, j'ai commencé à faire du bénévolat et à recueillir des fonds pour que d'autres personnes et familles vivant avec la SLA puissent avoir l'équipement ainsi que le soutien dont elles ont tant besoin. »

JUDITH MALVERN, BÉNÉVOLE AU SEIN DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA



GRÂCE À VOUS:

Des mises à jour importantes ont été apportées au **guide complet sur la SLA et aux feuillets de renseignements** que les gens reçoivent pour les aider à prendre des décisions éclairées tout au long de leur parcours. Les produits finaux seront prêts en 2019.



La Société canadienne de la SLA a offert plus de **100 séances de formation et d'information aux organismes**, aux fournisseurs et aux professionnels de la santé afin de les aider à mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de SLA.



6,800

150

Au total, **150 réunions de groupes de soutien** ont eu lieu en Ontario, ce qui a permis aux soignants et aux personnes atteintes de SLA de recevoir des encouragements, du réconfort et des conseils de la part d'autres personnes ayant été témoins directement de la maladie.

Il y a eu **6 800** communications par téléphone, message texte ou courriel entre les directeurs régionaux de la Société canadienne de la SLA ainsi que les personnes et les familles vivant avec la SLA.

Les soignants qui ont perdu un proche atteint de la SLA bénéficieront de ressources améliorées, à la suite du projet pilote fructueux visant à mettre sur pied un groupe de soutien à la transition en cas de deuil à Ottawa, qui est le résultat direct des commentaires reçus de la part des clients et des soignants en 2016. Des **groupes de soutien à la transition** en cas de deuil seront offerts dans trois autres collectivités en 2019.





STEPHANIE CHRISTIANSEN HALL AVEC SES ENFANTS

CRÉER DES SOUVENIRS

pour ses enfants

Lorsque vous avez 29 ans et que vous avez des crampes dans les jambes la nuit, la dernière chose à laquelle vous pensez est la SLA. Pour Stephanie Christiansen-Hall, une mère de trois enfants vivant avec la SLA, il est difficile de rester positive et de vivre au jour le jour. « Je ne veux pas que mes enfants perdent leur mère », dit-elle. « Quand on est un jeune parent, on ne pense pas que notre temps est compté. »

Stéphanie prend la vie un jour à la fois et est reconnaissante pour les services qu'elle a reçus de la part de la Société canadienne de la SLA. « J'ai communiqué avec la Société canadienne de la SLA moins d'une semaine après avoir reçu mon diagnostic. Grâce à la générosité des donateurs, Lianne Johnston, ma directrice régionale de la Société canadienne de la SLA, est toujours là pour m'écouter, m'offrir du soutien et me fournir de l'information; de sorte que ma famille et moi n'avons pas eu à traverser cette épreuve seuls. »

Face à un avenir incertain, Stéphanie est déterminée à faire tout ce qui est en son pouvoir pour aider à trouver des traitements efficaces contre la SLA. Elle sait qu'un investissement soutenu dans la recherche prometteuse sur la SLA mènera à de nouveaux traitements. Elle espère également que les chercheurs trouveront un remède avant que la maladie ne l'emporte.

En même temps, Stephanie s'efforce d'être la meilleure mère qu'elle puisse être, malgré ses difficultés physiques. « Tous les jours, je passe le plus de temps possible avec mes enfants. Je vais au parc avec mon scooter électrique, je joue à des jeux et je fais de l'artisanat d'art. Je veux me concentrer à créer des souvenirs et inculquer les valeurs avec lesquelles j'aimerais qu'ils grandissent », explique-t-elle. « Je ne peux pas tenir pour acquis les moments passés avec ma famille. »

Stéphanie définit un héros comme étant « quelqu'un qui trouve la force de franchir des obstacles insurmontables ». C'est exactement ce qu'elle fait en affrontant cette horrible maladie. Les enfants de Stéphanie n'ont pas besoin d'aller bien loin pour trouver un héros parmi eux.

« La Société canadienne de la SLA est toujours là pour écouter, offrir son soutien et fournir de l'information; de sorte que ma famille et moi n'avons pas eu à traverser cette épreuve seuls. »

D'Eddy Lefrançois, un champion, un défenseur et un ami



ON LÂCHE PAS!

Après avoir reçu un diagnostic de SLA en 1992 avec un pronostic de trois à cinq ans, Eddy Lefrançois est devenu une véritable force au sein de la communauté de la SLA, en montrant au monde qu'il ne serait pas défini par sa maladie. Eddy est l'une des rares personnes qui ont vécu bien au-delà de l'espérance de vie moyenne des gens atteints de la SLA, et il voyait chaque nouvelle journée comme une occasion favorable. Il a parcouru l'Amérique du Nord et des régions de l'Europe pour cocher les éléments de sa liste de choses à faire avant de mourir, roulant vers de nombreuses aventures dont un match de la finale de la coupe Stanley, la chasse au cerf de Virginie et de la chute libre intérieure.

Eddy a travaillé sans relâche pour sensibiliser le public envers la SLA et mobiliser les gens en soutien à la cause. Comme il l'a déjà dit : « Je ne contrôle peut-être pas le fait d'avoir la SLA, mais je contrôle mes actions pour sensibiliser le public au fait que la SLA est une maladie terrible à vivre... tout le monde peut la développer, à tout moment; nous devons travailler ensemble pour un avenir sans SLA ».

Même après que la maladie lui eut ravi sa capacité à parler, Eddy a utilisé les médias sociaux et son site Web personnel pour tisser des liens avec les gens, ici comme ailleurs. Il était largement reconnu comme un guide et un champion pour les personnes qui vivent avec la SLA; de nombreuses personnes de tout le Canada et du reste du monde communiquaient souvent avec lui pour partager son point de vue et ses expériences, sans oublier sa devise « On lâche pas... ». Nous sommes reconnaissants de tout ce qu'Eddy a accompli en tant qu'ambassadeur de la Société canadienne de la SLA pour soutenir notre cause commune. Nous nous souviendrons toujours de toi.

UNE VOIX AUPRÈS DES DÉCIDEURS GOUVERNEMENTAUX



Comparativement à de nombreuses autres maladies, la SLA touche un nombre relativement restreint de personnes, mais de façon très importante. Même si le système de soins de santé fournit des points de contact essentiels pour les personnes atteintes de SLA, notamment par l'entremise des cliniques de la SLA et des soins à domicile financés par le gouvernement provincial, il existe encore d'énormes lacunes. Au niveau fédéral, les organismes qui coordonnent l'approbation des médicaments, l'établissement de leur prix et leur accès doivent collaborer pour accélérer la prise d'actions, et il n'y a aucun financement du gouvernement fédéral dédié à la recherche sur la SLA. Pour une communauté qui mesure le temps en fonction des pertes, il est clair que nous pouvons en faire beaucoup plus.

Vos dons à la Société canadienne de la SLA donnent aux personnes touchées par la SLA une voix auprès des gouvernements fédéral et provincial (Ontario). Avec la participation de la communauté de la SLA, les efforts de défense de la cause de la Société canadienne de la SLA aident les décideurs à comprendre comment les inefficacités, les incohérences et les lacunes du système de santé laissent les personnes atteintes de SLA derrière elles. En soulignant les problèmes et en travaillant avec le gouvernement pour trouver des solutions, nous pouvons créer un important élan de changement.



Le profil de la SLA a été présenté sur la Colline du Parlement tout au long de l'année 2018 par le biais de :



- 3** réunions du Caucus de la SLA impliquant tous les partis présidées par le député Francis Drouin
- 7** réunions entre la Société canadienne de la SLA, des députés et des conseillers en politiques
- 3** partis ont communiqué leurs observations à la Chambre des communes à l'occasion du Mois de la sensibilisation à la SLA, en juin



La communauté canadienne de la SLA a pu faire part de ses expériences et de ses espoirs à l'égard de l'édaravone, le deuxième médicament contre la SLA à être approuvé par Santé Canada et le premier en près de deux décennies.

Plus de **550 Canadiens** ont participé à un sondage en ligne et à des groupes de discussion afin de guider la présentation de l'édaravone à l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS), qui joue un rôle important dans les décisions que prennent les provinces sur la couverture des coûts des médicaments.

Des progrès ont été réalisés dans la promotion d'un accès équitable à l'équipement respiratoire non invasif pour les personnes vivant avec la SLA dans les établissements de soins de longue durée et les centres de soins palliatifs de l'Ontario.



LA PUISSANCE DE VOS VOIX



Les ambassadeurs de la Société canadienne de la SLA, Carol Skinner et Eddy Lefrançois, avec la participation des champions de la communauté de la SLA, Denis Blais et Bill Duff, ont lancé une initiative épistolaire à la fin de 2018 afin d'implorer les députés fédéraux de respecter la motion M-105, qui exhortait le gouvernement fédéral de jouer un rôle de chef de file dans l'appui des recherches sur la SLA et de soutenir les efforts nationaux visant à trouver le plus rapidement possible une cure pour cette maladie. Nous sommes fiers d'avoir contribué à cette initiative en créant un outil en ligne qui a aidé plus de **2 375** Canadiens à demander au gouvernement fédéral des fonds pour la recherche sur la SLA.

« Il est important que les personnes qui ne sont pas aussi familières avec la SLA comprennent les nombreux défis auxquels vous faites face lorsque vous vivez avec cette maladie. C'est pourquoi je m'efforce de participer aux initiatives de la Société canadienne de la SLA pour la défense des droits des personnes atteintes de la SLA, afin d'éduquer les gens et d'aider à stimuler la prise d'actions. »

MIKE RANNIE,
QUI A REÇU SON
DIAGNOSTIC DE
SLA EN 2017



GRÂCE À VOUS:



PHOTO À GAUCHE:
LE PDG DE LA SOCIÉTÉ
CANADIENNE DE LA
SLA, TAMMY MOORE
COMPARAÎT DEVANT LE
COMITÉ PERMANENT DE
LA SANTÉ DE LA CHAMBRE
DES COMMUNES POUR
RACONTER LES OBSTACLES
AU TRAITEMENT
AUXQUELS FAIT FACE LA
COMMUNAUTÉ DE LA SLA.

Au cours des consultations fédérales sur l'élaboration d'un régime national d'assurance médicaments, les médicaments onéreux pour les maladies rares et les obstacles au traitement des personnes atteintes de cette maladie, la Société canadienne de la SLA a été en mesure de défendre les besoins des Canadiens vivant avec la SLA.

La Société canadienne de la SLA a présenté son premier budget au gouvernement de l'Ontario, recommandant cinq mesures que le gouvernement pourrait prendre pour aider les Ontariens vivant avec la SLA à recevoir les soins dont ils ont besoin.

« Pendant les 180 jours de la période d'évaluation prioritaire de Santé Canada, 500 Canadiens seront décédés de la SLA. Combien d'autres décéderont en attendant la décision de l'ACMTS? Ensuite, combien de Canadiens devront mourir en attendant d'avoir accès à un programme d'assurance médicaments financé par l'État? Les membres de cette communauté ne mesurent pas le temps en fonction d'un calendrier, mais bien de la perte de leurs propres capacités fonctionnelles et du nombre d'entre eux qui décéderont pendant ce processus. »

TAMMY MOORE, PDG, SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

« Les progrès de la recherche au cours des dernières années ont incité les membres de la communauté de la SLA à espérer que de nouveaux traitements efficaces soient bientôt disponibles. Toutefois, si aucun changement n'est apporté pour rationaliser le processus d'approbation, cet espoir s'évaporerait, puisque nous ne disposerons pas des moyens physiques ou financiers pour accéder à un traitement qui pourrait sauver notre vie. C'est pourquoi il est si important que le gouvernement de l'Ontario adopte une stratégie dès aujourd'hui pour éliminer les obstacles qui empêchent les personnes vivant avec la SLA d'accéder aux médicaments nécessaires. »

MARGOT ALGIE, QUI A REÇU SON DIAGNOSTIC DE SLA EN 2015 ET QUI EST ANIMATRICE D'UN GROUPE DE SOUTIEN PAR LES PAIRS

INVESTIR DANS UN AVENIR SANS SLA

Le premier gène connu pour jouer un rôle dans le développement de la SLA a été identifié il y a 26 ans. Depuis lors, les découvertes issues de la recherche se sont rapidement succédées, au point qu'il y a eu plus de progrès au cours des cinq dernières années que jamais auparavant. Dans sa forme la plus complexe, la recherche sur la SLA vise à comprendre les causes biologiques et la progression de la maladie afin de mettre au point des traitements qui permettront de la traiter. Cependant, dans sa forme la plus simple, la recherche sur la SLA représente l'espoir.

Votre soutien, conjugué à notre partenariat avec les Sociétés canadiennes de la SLA, rend possible la création de la seule réserve de fonds dédiés à la recherche sur la SLA au pays par l'entremise du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA. Sans cela, il n'y aurait aucune garantie que la recherche sur la SLA soit menée au Canada. Vous permettez également à la communauté canadienne de recherche sur la SLA, qui jouit d'une réputation internationale, de rester en contact entre eux et de former de nouveaux partenariats pour aider la recherche à aller plus loin et plus rapidement. Votre générosité permet aux chercheurs canadiens sur la SLA de se réunir chaque année au Forum de la recherche de la Société canadienne de la SLA pour en apprendre davantage sur leurs travaux respectifs et collaborer d'une manière qui ne serait pas possible autrement.

Subventions de recherche 2018

D^r Gary Armstrong, Institut neurologique de Montréal, 125 000 \$
Technologie d'édition génétique révolutionnaire permettant de créer de nouveaux modèles de poissons-zèbres de la SLA et de trouver de nouveaux traitements prometteurs plus rapidement

D^{re} Jasna Kriz, Université Laval, 125 000 \$
Peut-on reprogrammer une protéine qui affecte des cellules immunitaires dans le cerveau pour prévenir ou ralentir la SLA?

D^{re} Ayse Kuspinar et D^{re} Vanina Dal Bello-Haas, Université McMaster, 125 000 \$
Un outil unique en son genre permettant d'évaluer la façon dont les essais cliniques sur la SLA affectent la qualité de vie, qui a été développé en collaboration avec des personnes vivant avec la maladie

D^r Éric Lécuyer, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM), 125 000 \$
Une étude sur la formation des granules de stress pour mieux comprendre une cause commune de la SLA

D^{re} Janice Robertson, Université de Toronto, 125 000 \$
La pathologie de la SLA est-elle différente dans l'une ou l'autre des parties du cerveau?

D^{re} Ekaterina Rogaeva, Université de Toronto, 125 000 \$
Les facteurs environnementaux ayant une incidence sur les gènes peuvent-ils expliquer pourquoi la SLA affecte les personnes différemment?

D^r Xavier Roucou, Université de Sherbrooke, 125 000 \$
Est-ce qu'une protéine cachée unique joue un rôle dans la SLA?

D^{re} Christine Vande Velde de l'Université de Montréal, 125 000 \$
Est-ce qu'une protéine qui n'a jamais été étudiée jouerait un rôle important dans la SLA?

« Les gens qui vivent avec la SLA ont très peu d'options. Chaque jour où je suis au travail, mon but est de trouver des réponses qui aideront. »

D^{re} SAHARA KHADEMULLAH, UNIVERSITÉ LAVAL



« En tant que personne vivant avec la SLA, lorsque je constate la passion et le dévouement de la communauté de recherche canadienne sur la SLA, j'ai bon espoir que nous trouverons bientôt les réponses nécessaires pour changer la vie des personnes atteintes de cette maladie. Bien que d'importants progrès aient été réalisés ces dernières années, il reste encore beaucoup de travail à faire et nous devons continuer à investir dans la recherche sur la SLA afin de nous rapprocher d'un avenir sans la présence de la maladie. »

DENIS BLAIS,
QUI A REÇU SON DIAGNOSTIC
DE SLA EN 2015

Le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA a accordé plus de **1,5 million de dollars** en subventions de recherche en 2018 :



1 million de dollars pour huit nouveaux projets de recherche axés sur la découverte scientifique pour traiter la SLA



720 000 \$ pour six bourses de stagiaire qui aideront à former la prochaine génération de chercheurs canadiens dans le domaine de la SLA. Il s'agit du dernier des fonds jumelés de l'« Ice Bucket Challenge » remis en partenariat avec la Fondation Brain Canada². Ces prix représentent également un nouveau partenariat avec La Fondation Vincent Bourque.

² Soutenu 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 ».

Bourses de stagiaire 2018, en partenariat avec la Fondation Brain Canada

Abdullah Ishaque, Université de l'Alberta, 75 000 \$

Les techniques d'imagerie cérébrale avancée peuvent-elles contribuer à diagnostiquer la SLA à un stade très précoce et à prédire la progression de la maladie?

D^{re} Sahara Khademullah, Université Laval, 165 000 \$

en partenariat avec La Fondation Vincent Bourque

La restauration de l'inhibition des motoneurons peut-elle prévenir ou arrêter la progression de la SLA?

Lillian Lin, Université de Toronto, 75 000 \$

Est-ce que la perte du gène C9orf72 est responsable de l'anomalie protéique la plus courante dans la SLA??

Yasir Mohamud, Université de la Colombie-Britannique, 75 000 \$

Un type spécifique d'infection virale joue-t-il un rôle dans le déclenchement de la SLA et dans sa progression?

D^r Prateep Pakavathkumar, Université de Montréal, 165 000 \$

Est-ce que l'utilisation de modèles de vers et de cellules souches de la SLA pour le dépistage de nouveaux médicaments contre la SLA peut permettre d'identifier un traitement qui ralentit la progression de la maladie?

D^r Yulong Sun, Université de Toronto, 165 000 \$

Conception d'un nouveau test de laboratoire qui pourrait aider à diagnostiquer la SLA chez les personnes qui en sont atteintes, et ce, dès les premiers stades de la maladie.

Les subventions sont accordées à la suite d'un processus concurrentiel d'évaluation par les pairs qui fait appel à des experts internationaux de la SLA qui évaluent un bassin mondial de demandes afin d'identifier des projets fondés sur l'excellence scientifique et leur potentiel de faire progresser le plus rapidement possible le domaine de la recherche sur la SLA.

« Les progrès de la recherche au cours des dernières années ont permis aux personnes vivant avec la SLA d'espérer la découverte possible de traitements susceptibles de changer leur vie. Nous sommes fiers de contribuer à renforcer les possibilités de découvertes futures sur la SLA en appuyant les recherches de la D^{re} Khademullah dans le cadre de l'héritage de Vincent. »

ISABELLE LESSARD,
FEMME DE VINCENT BOURQUE

GRÂCE À VOUS:



180 chercheurs canadiens sur la SLA ont assisté au Forum 2018 de la recherche de la Société canadienne de la SLA et ont assisté à des présentations ainsi qu'à des réunions parallèles du samedi au lundi. C'était inspirant de voir une salle comble un dimanche matin à 8 h au moment où une journée complète de présentations scientifiques commençait!



L'investissement canadien va encore plus loin, et les chercheurs canadiens sur la SLA auront un meilleur accès à des outils de haute qualité qui peuvent améliorer la qualité et le rythme de la recherche sur la SLA grâce à la Plateforme d'anticorps reproductibles anti-SLA, un partenariat entre la Société canadienne de la SLA, la ALS Association aux États-Unis et la Motor Neuron Disease Association au Royaume-Uni.



Le réseau canadien de cliniciens spécialisés dans la SLA a reçu des ressources administratives pour **faciliter l'accès aux essais cliniques partout au Canada** et collaborer à des initiatives visant à améliorer la qualité des soins pour les personnes atteintes de SLA.



Plus de **230 Canadiens** ont pu se renseigner sur les derniers développements scientifiques en matière de recherche sur la SLA grâce au Forum virtuel de la recherche de la Société canadienne de la SLA, une journée gratuite de conférences scientifiques offertes en ligne.



MAHEK KAUR ET SON PÈRE CHARANJIT SINGH

SUIVRE LES TRACES de sa mère

Lorsque son père lui a suggéré pour la première fois d'organiser une Marche pour vaincre la SLA afin de répondre aux exigences d'un « Projet sur sa passion » pour l'école, Mahek Kaur, qui avait 14 ans, était hésitant. « Je me suis dit : « Je n'y arriverai jamais » », dit-elle. « Je suis trop jeune. Je n'ai ni les connaissances ni les ressources pour le faire. » Malgré tout, Mahek s'est sentie inspirée : sa mère, Amrit, était décédée de la SLA en 2017 et la Marche représenterait une bonne façon d'honorer sa mémoire.

« Ma mère redonnait toujours aux autres », explique Mahek. « C'était un moyen pour moi aussi d'aider en me joignant à une cause qui me tient à cœur. » Ainsi, la Marche « Etobicoke Walk » a eu lieu en avril 2018. Elle a permis d'amasser plus de 30 000 \$, soit un résultat incroyable pour une première édition. Ce succès témoigne du pouvoir d'une communauté à soutenir ses membres et à recentrer l'énergie de leur deuil en redonnant au suivant.

Au début, Mahek a eu de la difficulté à parler de la lutte de sa famille contre la SLA. Elle ne voulait pas de sympathie, alors elle a essayé de garder ça pour elle. La veille du soir où elle devait monter sur scène pour faire la promotion de la Marche lors d'une assemblée de l'école secondaire, elle n'était pas certaine d'être prête à partager publiquement son histoire, mais la nouvelle de la mort de sa mère s'était déjà répandue. « Si je ne le fais pas maintenant, alors quand le ferai-je? », pensa-t-elle. « C'était une occasion importante d'éduquer les gens sur la SLA. »

Grâce aux encouragements continus de son père et à l'aide de ses professeurs, des membres de la communauté et de sa directrice régionale de la Société canadienne de la SLA, Joanna Oachis, Mahek a réussi en obtenant des résultats allant au-delà de ses rêves les plus fous. « J'ai appris que j'étais capable d'accomplir bien plus que ce je pensais et qu'il est possible d'apporter un changement à tout âge », explique Mahek, qui a maintenant 15 ans. « L'histoire de ma mère m'a inspiré. En retour, j'ai inspiré d'autres personnes. »

DOLLAR PAR DOLLAR, VOTRE GÉNÉROSITÉ S'ADDITIONNE

En 2018, les donateurs ont collectivement donné à la Société canadienne de la SLA **7,3 millions de dollars**, sans compter les intérêts, le rendement des placements et les revenus reportés. Les particuliers, les sociétés provinciales de la SLA, les fondations, les entreprises et les autres organismes qui ont donné 1 000 \$ ou plus en 2018 figurent sur notre site Web à l'adresse www.als.ca/donors.



Les dons offerts dans les successions et les testaments ont totalisé **153 323 \$** et les dons importants provenant de particuliers, d'entreprises et de fondations ont totalisé **709 563 \$**.

En 2018, les employés du gouvernement ont généreusement donné : **191 005 \$** ont été recueillis grâce à la générosité des employés dans les bureaux du gouvernement fédéral et d'entreprises à travers le Canada, qui ont donné par l'entremise de leur lieu de travail dans le cadre de campagnes menées par PartenaireSanté. La Société canadienne de la SLA a également reçu **62 148 \$** des campagnes des Federated Health Charities. Ces deux montants sont présentés dans la section « autres dons et revenus provenant de collectes de fonds » de nos revenus.

Marche pour vaincre la SLA

4\$+
MILLION

Des événements de la Marche pour vaincre la SLA ont eu lieu dans **34** collectivités de l'Ontario, ce qui a permis de recueillir plus de **2,1 millions** de dollars sur un total national de **plus de 4 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 2018, les sociétés provinciales de la SLA ont généreusement offert à la Société canadienne de la SLA un total de **829 821 \$**, ce qui comprend 40 % de leurs produits nets découlant de la MARCHÉ ainsi que des dons supplémentaires.



292,152 \$

Les pièces d'équipement usagé généreusement données au programme de prêts d'équipement de la Société canadienne de la SLA avaient une valeur estimative de plus de **292 152 \$**, ce qui constitue une dépense correspondante dans le cadre du programme de prêt d'équipement.



Grâce à de nouveaux partenariats avec Ports Toronto et l'aéroport Billy-Bishop de Toronto, ainsi qu'au retour du commanditaire de l'événement, Equitable Bank, l'événement Plane Pull a permis de recueillir **92 127 \$** tout en offrant aux participants une expérience unique dans un aéroport fonctionnel. Avec les événements de Marche pour vaincre la SLA à Ottawa et à Toronto, ces trois événements de collecte de fonds phare ont permis d'amasser **142 076 \$**.



Un nouveau partenariat d'entreprise avec Orangetheory Fitness a permis d'amasser **256 244 \$** dans le cadre du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA grâce aux généreux dons provenant de la campagne Augie's Quest.



iii HealthPartners
PartenaireSanté

We Are Your Neighbours
Nous sommes vos voisins

Votre don de temps

Les personnes touchées par la SLA savent mieux que quiconque à quel point le temps est précieux. C'est pourquoi les efforts des bénévoles de la Société canadienne de la SLA sont si appréciés. En 2018, des bénévoles comme ceux qui constituent notre équipe de plus de 60 coordonnateurs de la Marche en Ontario ont consacré plus de 9 800 heures à conseiller l'organisme, à organiser des activités de collecte de fonds, à fournir un soutien administratif et bien plus encore.





LA FAMILLE PEACOCK : BEN, MEGEN, KELSEY ET LEUR MÈRE SUSAN, AVEC UNE PHOTO ENCADRÉE DU PÈRE ET DU MARI, JEFF.

LE COURAGE DE VIVRE; le courage de continuer

Peu de temps avant la Marche pour vaincre la SLA de 2017, Jeff Peacock a publié un message sur Facebook pour faire un appel de dernière minute aux dons. Ses capacités cognitives étaient parfaitement fonctionnelles, mais il était physiquement affaibli par la maladie : un appareil BiPAP qui rendait sa respiration plus confortable, une sonde d'alimentation qui lui fournissait les nutriments nécessaires et la technologie de suivi du regard offerte par le Parc central d'équipement lui ont permis de saisir son message sur Facebook. En saisissant chaque caractère en un clin d'œil, il lui a fallu quelques jours pour écrire ce message.

Jeff est décédé en août 2018, cinq ans après avoir reçu son diagnostic de SLA. « Je vivrai à jamais les répercussions de notre expérience avec cette maladie », mentionne sa femme, Susan.

« Personne ne peut comprendre ce que c'est que de vivre avec la SLA, à moins de l'avoir vécu. Ce fut un énorme combat, mais la SLA a aussi resserré les liens de notre famille, en plus de nous rapprocher de nos amis et de notre communauté », explique-t-elle. « Lorsque vous traversez cette épreuve, vous vous sentez impuissant. La collecte de fonds dans le cadre de la Marche nous a donné quelque chose de positif sur lequel nous pouvions nous concentrer, et pour Jeff, qui était réticent au départ, c'est devenu l'un des jours les plus importants de l'année. »

Susan dit que sa famille et elle sont en deuil depuis le jour où Jeff a reçu son diagnostic de SLA. Elle admet qu'elle est souvent émue aux larmes en pensant à toute cette situation, mais elle se sent aussi motivée et déterminée à faire tout ce qu'elle peut pour aider les autres personnes vivant avec cette maladie. « Son courage et sa volonté de vivre aussi longtemps qu'il l'a fait témoignent de sa force de caractère. »

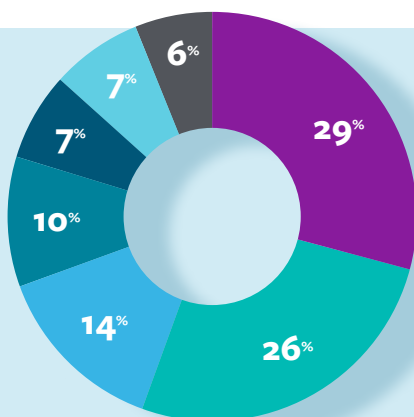
Qu'il s'agisse de parler à une personne aux prises avec la SLA aujourd'hui ou de participer à la prochaine Marche afin de recueillir des fonds pour la recherche sur la SLA, Susan continuera de mobiliser la communauté en l'honneur de son mari.

VOS DONNS À L'ŒUVRE

- **Services de soutien** : pour répondre aux besoins des personnes vivant avec la SLA en Ontario, nous avons dépensé 1 003 007 \$ pour offrir un service direct aux personnes atteintes de SLA et leurs familles, ainsi que 1 299 899 \$ supplémentaires pour leur fournir de l'équipement.
- **Recherche nationale** : en 2018, la Société canadienne de la SLA a remis plus de 1,5 million de dollars en nouvelles subventions de recherche. Nous avons comptabilisé l'engagement financier total de ces subventions remises en 2018, bien que certaines d'entre elles seront versées sur plusieurs années. Un montant supplémentaire de 671 519 \$ 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. Les fonds jumelés de 288 992 \$ de la Fondation Brain Canada et les fonds investis de 200 000 \$ américains par l'ALS Association (É.-U.) et la Motor Neuron Disease Association (R.-U.), ou par la Plateforme d'anticorps reproductibles anti-SLA, sont reflétés dans les états financiers de ces organismes, ce qui représente un investissement dans la recherche qui est supérieur à ce qu'indiquent nos états financiers.
- **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 2018, le coût de notre collecte de fonds était de 27 %, 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 générer des dons, et est tout à fait conforme aux lignes directrices de l'Agence du revenu du Canada pour un organisme de bienfaisance.

- **Sensibilisation du public** : les investissements effectués en 2018 ont permis à la Société canadienne de la SLA de rafraîchir l'image de son événement de collecte de fonds phare, maintenant appelé la Marche pour vaincre la SLA, et de mieux faire connaître l'organisme par le biais du marketing et de la publicité numériques.
- **Défense de la cause** : grâce à notre investissement cette année, la Société canadienne de la SLA a été en mesure de faire valoir le point de vue des personnes vivant avec la SLA auprès des intervenants gouvernementaux, notamment en participant à une étude sur les obstacles à l'accès aux médicaments onéreux pour les maladies rares et à l'examen de l'édaravone par l'ACMTS.
- **Autres fins caritatives** : cette année, nous avons investi des fonds supplémentaires dans le perfectionnement professionnel des bénévoles et dans d'autres programmes nationaux.
- **Gouvernance** : le conseil d'administration s'est réuni face à face quatre fois en 2018, de même que par téléconférence et autres appels, au besoin. Bien que les frais de déplacement et d'hébergement sont remboursés, aucune compensation n'est versée pour leur généreux don de temps.

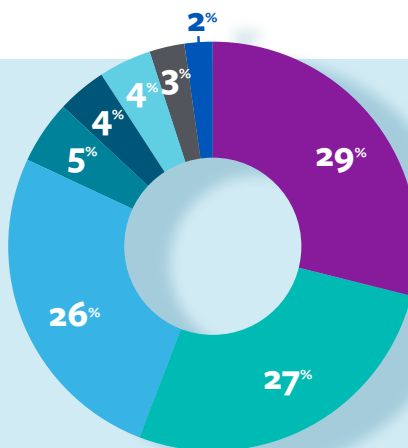


2018 Revenus

Autres dons et revenus de collecte de fonds	2 331 872 \$
La Marche pour vaincre la SLA de l'Ontario	2 101 506 \$
Publipostage direct	1 092 267 \$

Les sociétés provinciales de la SLA	829 821 \$
Hommages et dons mensuels	581 572 \$
Événements de collecte de fonds	517 736 \$
Revenus reportés de l'« Ice Bucket Challenge »*	505 595 \$

* Revenus reportés



2018 Dépenses

Services de soutien	2 302 906 \$
Recherche nationale	2 151 787 \$
Collecte de fonds	2 098 771 \$
Sensibilisation du public	438 593 \$

Défense de la cause	326 196 \$
L'administration	288 416 \$
Autres fins caritatives	206 354 \$
Gouvernance	189 541 \$

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 normes comptables pour les organismes sans but lucratif généralement reconnues, conformément aux exigences de l'Agence du revenu du Canada. Depuis 2014, nous avons utilisé la méthode du report pour la comptabilisation des revenus, ce qui nous permet de comptabiliser les produits grevés d'affectations d'origine externe

dans la période au cours de laquelle les investissements futurs dans la recherche et les services aux clients sont effectués. Au 31 décembre 2018, nous avions un solde de revenus reportés de 1,8 million de dollars. Ces fonds sont détenus dans des investissements sécurisés générant des revenus.

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 2018, la Société canadienne de la SLA détenait 3,9 millions de dollars en espèces et 10,5 millions de dollars en placements à court et à long terme d'obligations d'État, d'obligations de sociétés, de fonds communs de placement ainsi que d'autres instruments financiers.

ÉTAT DE LA SITUATION FINANCIÈRE

Au 31 décembre 2018

En dollars	Général Fonds	Recherche Fonds	Fonds de dotation Tim E. Noël Fonds	2018	2017
Actifs					
Actifs à court terme					
En espèce	1 043 305	1 590 221	1 300 000	3 933 526	9 069 316
Placements à court terme	310 754	8 989 079	–	9 299 833	4 593 740
Comptes débiteurs	436 128	214 844	–	650 972	644 977
Dépenses prépayées et autres actifs	124 146	–	–	124 146	49 197
	1 914 333	10 794 144	1 300 000	14 008 477	14 357 230
Placements à long terme	–	1 215 173	–	1 215 173	2 428 292
Immobilisations	70 739	–	–	70 739	86 053
Actifs incorporels	82 107	–	–	82 107	131 383
	2 067 179	12 009 317	1 300 000	15 376 496	17 002 958
Passif					
Passifs à court terme					
Comptes créditeurs et passifs à payer	467 358	55 098	–	522 456	465 581
Tranche à court terme des revenus reportés	684 847	512 500	–	1 197 347	1 355 353
Tranche à court terme des subventions de recherche à payer	–	2,198,877	–	2,198,877	2,432,902
	1,152,205	2,766,475	–	3,918,680	4,253,836
Revenus reportés à long terme	354 448	253 765	–	608 213	1 079 111
Bourses de recherche à payer à long terme	–	4 228 504	–	4 228 504	5 006 717
	1 506 653	7 248 744	–	8 755 397	10 339 664
Actifs nets	560 526	4 760 573	1 300 000	6 621 099	6 663 294
	2 067 179	12 009 317	1 300 000	15 376 496	7 002 958

BILAN DES OPÉRATIONS

Pour l'exercice financier ayant pris fin le 31 décembre 2018

En dollars	Général Fonds	Recherche Fonds	Fonds de dotation Tim E. Noël Fonds	2018	2017
Revenus					
Collectes de fonds et dons	4 500 089	2 175 055	–	6 675 144	6 844 918
Campagne par publipostage	1 035 353	56 914	–	1 092 267	1 049 222
Revenus en intérêt et de placement	130 962	61 527	469	192 958	227 471
	5 666 404	2 293 496	469	7 960 369	8 121 611
Dépenses					
Bourses de recherche	–	1 525 268	–	1 525 268	2 062 540
Autre soutien à la recherche	–	671 519	–	671 519	725 775
Programmes nationaux	116 515	–	–	116 515	101 155
Services de soutien aux clients en Ontario	2 302 906	–	–	2 302 906	2 404 806
Sensibilisation du public	438 594	–	–	438 594	87 820
Défense de la cause	326 196	–	–	326 196	234 216
Perfectionnement professionnel des bénévoles	89 838	–	–	89 838	98 484
	3 274 049	2 196 787	–	5 470 836	5 714 796
Autre					
Collecte de fonds	2 098 771	–	–	2 098 771	1 808 418
Administration	288 416	–	–	288 416	403 129
Gouvernance	94 770	94 771	–	189 541	200 264
Rentrée sur créance sortie du bilan	–	(45 000)	–	(45 000)	(30 000)
	2 481 957	49 771	–	2 531 728	2 381 811
	5 756 006	2 246 558	–	8 002 564	8 096 607
Excédent (déficit) des revenus sur les dépenses	(89 602)	46 938	469	(42 195)	25 004

ÉTAT DE L'ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET

Pour l'exercice financier ayant pris fin le 31 décembre 2018

En dollars	Général Fonds	Recherche Fonds	Fonds de dotation Tim E. Noël Fonds	Total
Balance December 31 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)	–
Balance December 31 2017	650 128	4 713 166	1 300 000	6 663 294
Excédent (déficit) des revenus sur les dépenses	(89 602)	46 938	469	(42 195)
Transferts entre les fonds	–	469	(469)	–
Solde au 31 décembre 2018	560 526	4 760 573	1 300 000	6 621 099

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA



La Société canadienne de la SLA est dotée d'un conseil d'administration axé sur les compétences dont la direction stratégique s'assure que les fonds des donateurs sont utilisés au maximum aux fins de bienfaisance de l'organisme.

2018 CONSEIL D'ADMINISTRATION

Ronald Foerster, *président*
Josette Melanson,
vice-présidente
Carol Cottrill
D^{re} Heather Durham

Laura Gay
D^{re} Angela Genge
Anne Marie Giannetti
Noella LeBlanc
Patrick Merz

Patrick Nelson
Vincent Quinn
Daniel Rivero
D^r Michael Spivock
D^{re} Christine Vande Velde

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 grâce au soutien de ceux-ci, à la défense de leurs intérêts et à l'investissement dans la recherche pour façonner un avenir sans SLA.

COMITÉS CONSULTATIFS

Le Comité consultatif scientifique et médical veille à ce que les activités de recherche contribuent aux priorités stratégiques de la Société canadienne de la SLA et soient effectuées avec intégrité.

D^{re} Christine Vande Velde, *président*

D^{re} Heather Durham

D^{re} Angela Genge

D^r François Gros-Louis

D^{re} Wendy Johnson

D^r Charles Krieger

D^{re} Jasna Kriz

D^{re} Colleen O'Connell

D^r David Taylor

D^{re} Yana Yunusova

En s'appuyant sur son expérience personnelle et professionnelle, le **Comité consultatif des services aux clients** contribue à améliorer le parcours des personnes et des familles vivant avec la SLA en Ontario.

Anne Marie Giannetti, *coprésidente*

Patrick Nelson, *coprésident*

Ron Black

Sheldon Crystal

Tasneem Dharas

Lisa Droppo

Vincent Quinn

Sarah Reedman

D^{re} Christen Shoesmith

Jane Sosland

D^r Michael Spivock

D^r Jeff Sutherland

Darlene Sutherland

D^{re} Anu Tandon

Danielle Wells

ENSEMBLE, NOUS POUVONS EN FAIRE PLUS

La Société canadienne de la SLA a des responsabilités nationales au sein d'une fédération de huit sociétés provinciales de la SLA dans l'ensemble du Canada. Ensemble, nous défendons la cause auprès du gouvernement fédéral et nous finançons la recherche sur la SLA par l'entremise du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, auquel les Sociétés provinciales de la SLA versent généreusement 40 % des produits nets de leurs événements annuels de Marche pour vaincre la SLA.

Le travail des Sociétés canadiennes de la SLA est régi par le Conseil de la fédération, qui compte deux représentants issus de chaque organisme partenaire. En travaillant ensemble, nous pourrions faire une plus grande différence pour les personnes vivant avec la SLA.

Sociétés membres du Conseil de la fédération

Société de la SLA de Alberta

Société de la SLA de la Colombie-Britannique

Société canadienne de la SLA

Société de la SLA du Manitoba

Société de la SLA de Terre-Neuve-et-Labrador

Société de la SLA de l'Île-du-Prince-Édouard

Société de la SLA du Québec

Société de la SLA de la Saskatchewan

La Société canadienne de la SLA est fière de s'associer à des organismes et à des associations de l'Ontario, du Canada et du monde entier pour améliorer la vie des personnes vivant avec la SLA.

À l'échelle internationale :

International Alliance of ALS/MND Associations

À l'échelle nationale :

Réseau canadien de la recherche sur la SLA

(Canadian ALS Research Network ou CALS)

Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS)

L'importance des soins palliatifs

À l'échelle provinciale :

Canadian Assistive Devices Association (CADA)

Ontario Neurodegenerative Disease Research Initiative

Ontario Caregiver Coalition

Quality Hospice Palliative Care Collation of Ontario

Société canadienne de la SLA

393, avenue University, bureau 1701
Toronto (Ontario) M5G 1E6
Téléphone : 416-497-2267
Télécopieur : 416-497-8545
Sans frais : 1-800-267-4257
www.als.ca/fr/



@SociétécanadiennedelaSLA

Fondée en 1977, la Société canadienne de la SLA travaille avec la communauté de la SLA pour améliorer la vie des personnes touchées par la SLA grâce au soutien de ceux-ci, à la défense de leurs intérêts et à l'investissement dans la recherche pour façonner un avenir sans SLA. Nous sommes un organisme de bienfaisance enregistré qui ne reçoit aucun financement public; nos services et notre recherche sont tous financés par les donateurs.

Par l'entremise de son programme de recherche, la Société canadienne de la SLA finance des bourses de recherche examinées par les pairs, favorise la collaboration et le développement de nouveaux moyens au sein de la communauté de recherche canadienne sur la SLA, et participe à de nouveaux domaines de recherche dans lesquels la Société est bien positionnée pour avoir un impact.

En Ontario, la Société canadienne de la SLA joue un rôle semblable à celui des sociétés provinciales de la SLA : elle offre des services et du soutien qui aident à répondre aux besoins des personnes vivant avec la SLA.

Par l'intermédiaire de ses initiatives à l'échelle fédérale et en Ontario, la Société canadienne de la SLA donne une voix à l'expérience collective des gens qui vivent avec la SLA pour donner lieu à la modification des programmes et du système au profit de la communauté de la SLA.

