



IMPULSION DU MOVEMENT

RAPPORT ANNUEL 2021
À LA COMMUNAUTÉ



Communauté. Défense de la cause. Recherche. Sensibilisation. Habilitation. Soutien direct.

Il y a beaucoup de mouvement dans notre poursuite incessante d'un avenir différent. En 2021, motivée par les besoins de la communauté, la Société canadienne de la SLA a fait ce que nous faisons le mieux, nous avons rassemblé des personnes qui peuvent transformer la réalité de la SLA : des chercheurs, des cliniciens, des décideurs politiques, des représentants de l'industrie, des soignants, des familles et des personnes atteintes de SLA.

Les personnes atteintes de SLA n'ont pas de temps à perdre, c'est pourquoi notre communauté a élevé la voix pour demander des options de traitement meilleures et plus rapides. Nous avons pédalé pour la révolution et marché pour la sensibilisation. Notre personnel a évolué et a continué à s'adapter au cours d'une autre année de pandémie et a mis en place des systèmes de soutien plus forts et plus efficaces. Les chercheurs sont restés inlassablement engagés auprès de la communauté SLA pour faire avancer les découvertes. Nous avons agi comme organisateur et facilitateur en réunissant les représentants de l'industrie et les cliniciens pour identifier les possibilités de changement. Nous nous sommes engagés à donner aux Canadiens atteints de SLA les moyens d'être des consommateurs avertis d'informations sur la SLA et de défendre efficacement le changement. Nos donateurs dévoués nous ont poussés à avancer, accélérant ainsi ce travail. Ensemble, nous avons renforcé notre mouvement, en tant qu'agents du changement, grâce aux personnes qui vivent chaque jour avec la SLA.

Mais il reste encore beaucoup à faire.

Nous continuons à innover et à évoluer pour répondre aux besoins actuels et futurs de la communauté, tout en faisant progresser notre plan stratégique et en travaillant pour atteindre notre vision commune d'un avenir sans SLA. L'expérience de notre communauté, alliée à l'engagement des donateurs envers la cause, nous rend inarrêtables dans cette quête.

Patrick Nelson
président du conseil d'administration

Tammy Moore
PDG

**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.

La Société canadienne de la SLA est dirigée dans notre croissance et notre développement en se concentrant sur trois impacts stratégiques :

1. Les personnes touchées par la SLA reçoivent les soins de la meilleure qualité possible.

Nous envisageons un avenir où les personnes seront diagnostiquées de la SLA plus tôt qu'aujourd'hui. Pour y parvenir, nous nous concentrerons sur les services et le soutien, la coordination du système et les outils de mesure et d'amélioration des soins.

2. Plus de traitements sont offerts pour améliorer la qualité de vie et pour accroître la longévité.

En investissant dans la recherche, en entretenant des relations entre l'industrie, le gouvernement et la communauté, et en facilitant l'accès aux thérapies, le Canada se rapproche à des traitements abordables grâce à des processus simplifiés.

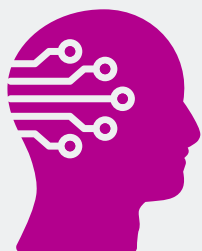
3. Les personnes sont habilitées à prendre des décisions réfléchies concernant la SLA.

Les personnes touchées par la SLA seront mieux soutenues grâce à des programmes, des politiques et d'autres initiatives qui répondent à leurs besoins uniques. Nous atteindrons cet état futur à travers la sensibilisation et l'éducation, en facilitant l'accès à l'information et en impliquant la communauté.

Visitez www.als.ca/fr/ pour suivre notre travail dans ces domaines.

À PROPOS DE LA SLA ET DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

La **Société canadienne de la SLA** s'efforce de changer ce que signifie vivre avec la sclérose latérale amyotrophique, une maladie implacable et actuellement terminale.



La SLA est une **maladie qui touche les motoneurones**, ces fils conducteurs qui relient le cerveau aux muscles.

Quatre personnes sur cinq vivant avec la SLA meurent dans les **deux à cinq ans** suivant le diagnostic.



DE MARCHER
DE PARLER
DE MANGER
DE BOUGER
D'AVALER
DE RESPIRER



À mesure que les motoneurones meurent, la personne qui vit avec la SLA perd progressivement **la capacité de marcher, de parler, de manger, de bouger, d'avalier et, éventuellement, de respirer.**

Chaque année, environ **1 000 Canadiens** recevront un diagnostic de SLA et **1 000 en mourront.**



Environ **3 000 Canadiens** vivent avec la SLA.



Nous répondons aux besoins urgents non-satisfait en matière de traitements susceptibles de changer la vie en **investissant dans des recherches de haute qualité** qui alimenteront les découvertes scientifiques ainsi qu'en **mobilisant l'industrie, en soutenant une capacité clinique accrue, et en plaidant pour un accès équitable, abordable et rapide aux thérapies éprouvées.**



Nous habilitons aux Canadiens touchés par la SLA les **moyens de faire face** aux réalités actuelles de la SLA, d'être des **consommateurs avertis d'informations** sur la SLA et de **défendre** efficacement le changement.

NOS DONATEURS FAVORISENT LE CHANGEMENT

La Société canadienne de la SLA ne reçoit aucun financement gouvernemental de base pour soutenir sa mission. Les donateurs nous impulsent. Notre travail est alimenté par les donateurs et par une réponse enthousiaste à nos événements de collecte de fonds. En 2021, des individus, des entreprises et des fondations se sont à nouveau manifestés pour nous dire que ce travail reste essentiel. En tant que membre intégral de la communauté SLA, vous contribuez à un changement incroyable.

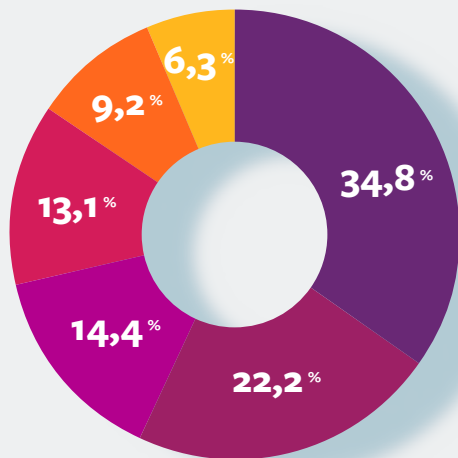
Vous pouvez faire votre don du 2022 aujourd'hui sur notre site web en cliquant [ici](#).

Le pouvoir de l'investissement des donateurs

Les donateurs ont été essentiels à notre travail en 2021, car nous avons dû faire face à une nouvelle année de collecte de fonds principalement par le biais d'événements virtuels. Malgré les difficultés, les donateurs ont soutenu notre cause ensemble, et nos services et programmes pour la communauté SLA sont restés solides et sûrs.

Revenus du 2021

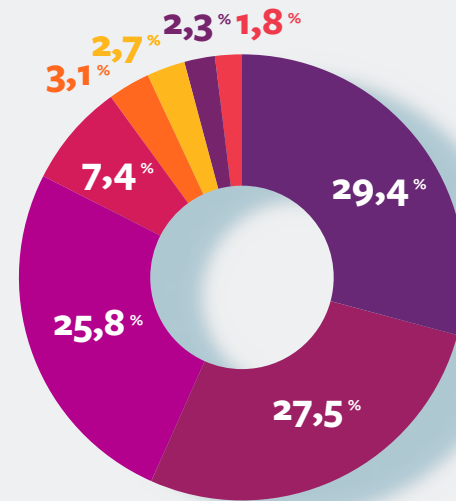
Autres collectes de fonds (dons et revenus)	2 779 021 \$
Marche pour vaincre la SLA en Ontario	1 772 107 \$
Courrier direct	1 153 095 \$
Dons mensuels et en hommage	1 045 418 \$
Activités de financement	737 832 \$
Des sociétés provinciales*	507 006 \$



* Les sociétés provinciales contribuent principalement au programme de recherche de la Société canadienne de la SLA par le biais de 40 % des fonds nets des événements de la Marche pour vaincre la SLA, comme suit : BC 181 679 \$, AB 162 858 \$, MB 31 571 \$, QC 109 168 \$, NL 17 206 \$, PEI 4 524 \$.

Dépenses du 2021

Services communautaires	2 438 964 \$
Collecte de fonds	2 284 629 \$
Recherche nationale	2 138 699 \$
Défense de la cause	613 965 \$
Sensibilisation du public	253 175 \$
Gouvernance	227 393 \$
Administration	188 358 \$
Autres fins caritatives	151 105 \$



Les états financiers vérifiés de la Société canadienne de la SLA sont disponibles sur notre [site web](#).



COLLECTE DE FONDS EN TEMPS RÉEL

Les donateurs de la Société canadienne de la SLA font preuve d'une grande créativité en faisant appel à leurs propres compétences et forces pour recueillir des fonds et obtenir du soutien.

Nathan Chan illustre l'exemple d'un donateur qui propose une initiative entièrement nouvelle pour sensibiliser et collecter des fonds. Un joueur passionné, Nathan s'est construit un large public en ligne grâce aux retransmissions en direct de ses parties d'Overwatch. Sa chaîne de YouTube compte avec 465 000 abonnements. En 2020, lorsque Nathan et sa famille n'ont pas pu participer à la randonnée annuelle Hike to End ALS en raison du COVID, il s'est tourné vers sa communauté de joueurs pour organiser son premier événement de retransmission en direct KarQ Charity. Pendant six heures, lui et une douzaine de joueurs ont retransmis leur partie en direct, appelant les téléspectateurs à faire des dons en faveur de la SLA. 8 600 \$ ont été collectés.

Nathan a organisé une deuxième collecte de fonds en 2021, au cours de laquelle il a présenté de courtes vidéos sur la SLA, notamment sa propre expérience en tant qu'adolescent s'occupant de son père, qui a été diagnostiqué avec SLA en 2007. Les téléspectateurs se sont mobilisés et ont doublé le montant de l'année précédente en donnant 20 100 \$, portant le total de la collecte de fonds de Nathan à 28 700 \$.

« Ça signifie beaucoup pour moi de redonner à la Société canadienne de la SLA », dit Nathan, « parce qu'ils ont fourni beaucoup de soutien et de ressources à ma famille. Je sens que j'ai le devoir d'être responsable et de contribuer à la cause. Maintenant que je dispose d'une plateforme et d'un large public, je peux contribuer de la manière que je connais le mieux, et il est possible qu'une autre famille puisse en bénéficier comme la nôtre ».

En tant qu'un des soignants de son père, Nathan était souvent à la maison pendant son adolescence. Il s'est tourné vers les jeux en ligne comme moyen d'expression et de réconfort, trouvant rapidement sa place dans les communautés de streaming et de jeu.

« Les donateurs de la Société canadienne de la SLA font partie d'un écosystème passionné et compatissant. Cela va au-delà des dons financiers qui nous permettent de faire avancer le travail. Il s'agit également du soutien affectif que les donateurs apportent à la communauté SLA lorsqu'ils participent à nos événements et à nos collectes de fonds, où il est clair que nous sommes unis dans notre cause. Nos donateurs sont à l'origine de chaque aspect de notre travail ».

ELISSA BECKETT

VP INTÉRIMAIRE, DÉVELOPPEMENT DE FONDS, SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

EN QUÊTE D'UN AVENIR DIFFÉRENT

Les Canadiens étaient impatients de sortir et de soutenir la communauté SLA en 2021, en participant à nos principales collectes de fonds.



LA MARCHÉ POUR VAINCRE LA SLA Lorsque la communauté SLA vise la ligne d'arrivée, elle y arrive. Tenu virtuellement en 2021, 349 équipes et 1 535 personnes se sont inscrites pour participer en Ontario seulement, quand et où elles le souhaitent. Venues de tout le Canada, les équipes ont marché et pédalé dans leur quartier pour rendre hommage aux personnes que nous avons aimées et perdues à cause de la SLA et pour montrer leur soutien aux 3 000 Canadiens et à leurs familles qui vivent avec cette maladie. Ensemble, les Canadiens ont dépassé l'objectif de 2 050 000 \$, recueillant 2 185 472 \$, ce qui comprend 40 % des fonds nets de la Marche pour vaincre la SLA provenant des sociétés de SLA du Canada. Les fonds recueillis lors de la Marche pour vaincre la SLA sont dirigés vers le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, où ils sont investis dans les meilleures recherches sur la SLA au Canada et où la Fondation Brain Canada verse un montant équivalent. 1 772 107 \$ ont été recueillis en Ontario, 40 % allant à la recherche et 60 % bénéficiant directement les services communautaires de la province de l'Ontario.

Ce sont les bénévoles qui permettent la réalisation de ces événements. Ils coordonnent les événements, trouvent des commanditaires et s'assurent que le public est lié à la cause. Vous pouvez vous joindre à cet effort en visitant als.ca/fr/sengager/ pour en savoir plus.

Merci à tous les bénévoles qui ont rendu ces événements possibles. Nous ne pourrions pas le faire sans votre passion et votre engagement.



TIR D'AVION DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA Comme de nombreux vols partout dans le monde, nous avons dû interrompre notre événement en personne une année de plus. En lieu de cela, les équipes se sont affrontées pour le droit de se vanter dans un défi virtuel de trois semaines mettant en valeur leur force, leur ténacité et leurs compétences en matière de collecte de fonds et de conditionnement physique. Les équipes dédiées ont récolté 80 175 \$ pour le soutien communautaire en Ontario, la défense des droits et la recherche sur la SLA.



LA RANDO
RÉVOLUTION
SLA CANADA



ALS CANADA
REVOLUTION
RIDE

CYCLO-DÉFI RÉVOLUTIONNAIRE

En septembre, notre premier Cyclo-défi révolutionnaire a incité les cyclistes endurcis et les cyclistes récréatifs à se préparer pour le changement effectuant une course difficile mais magnifique de 40 ou 90 kilomètres à Dundas, en Ontario. Soixante-quinze cyclistes nous ont rejoints pendant une belle journée, et nous avons pédalé pour des changements révolutionnaires dans les soins et les traitements. Cet événement de collecte de fonds organisé par des bénévoles a permis de récolter 258 856 \$, doublant ainsi l'objectif fixé à 100 000 \$.

NOTRE TRAVAIL CONCERNE LA COMMUNAUTÉ

Tammy Moore, PDG de la Société canadienne de la SLA, se souvient du premier Cyclo-défi révolutionnaire comme un exemple parfait de la façon dont la communauté s'assure que personne n'atteint la ligne arrivée seul :

« Le Cyclo-défi révolutionnaire a eu lieu un matin frais et radieux. C'était la première fois que nous pouvions nous réunir en personne depuis 2020 et vous pouviez sentir l'énergie. L'émotion était à son comble lorsque les membres de la communauté se sont retrouvés pour la première fois depuis ce qui semblait être une éternité. Des personnes avaient perdu des membres de leur famille à cause de la SLA pendant la pandémie et les restrictions ont empêché certaines familles de se réunir pour honorer leurs proches comme elles le souhaitaient.

À la ligne d'arrivée, alors que nous nous rassemblions pour célébrer notre course, on a remarqué qu'il y avait encore un couple sur le parcours, longtemps après que tout le monde est rentré. L'un des deux cyclistes souffrait des crampes, mais rien n'allait les empêcher de finir. Refusant d'annuler sa course, le participant voulait soutenir sa femme et terminer la course avec elle. Pour elle, le défi s'agissait d'une façon symbolique de rendre hommage à son père, qu'elle a perdu à cause de la SLA pendant la pandémie. Les participants ne voulaient pas renoncer.

La communauté a compris et tout le monde a accordé : personne n'est oublié. Lorsque les derniers cyclistes sont enfin arrivés, les participants, le personnel et les bénévoles se sont alignés tout au long de la rue, couvrant deux blocs, frappant des tambours et courant à leur côté jusqu'à la ligne d'arrivée. Le soutien de la communauté SLA a signifié beaucoup pour les cyclistes et pour toute leur famille. Avec ce dernier coup de pouce, ils savaient qu'ils pouvaient terminer la course. Tout comme le soutien que nous avons pu apporter à son père, ils savaient qu'ils pouvaient compter sur la communauté pour les soutenir, c'était vraiment une journée de soutien mutuel et d'inspiration ».



ZONE D'IMPACT 1

LA MEILLEURE NORME POSSIBLE EN MATIÈRE DE SOINS

L'AVENIR DES SOINS COMMUNAUTAIRES EST FLEXIBLE

La Société canadienne de la SLA cherche à obtenir des changements afin que les personnes touchées par la SLA reçoivent les meilleurs soins possibles. En Ontario, nous offrons un soutien individuel aux personnes, y compris l'orientation vers le système de santé et l'accès aux ressources communautaires, au matériel prêté et aux groupes de soutien. Nous travaillons avec les agences de santé de l'Ontario, les organisations régionales/locales et les cliniques de SLA pour rationaliser la coordination des soins et du soutien et nous investissons également dans des efforts visant à mesurer et à améliorer les soins à l'avenir. La progression de la SLA est différente pour chacun, et nous voulons disposer d'un système de soins qui puisse être flexible et s'adapter, quelle que soit son évolution.

ATTEINDRE NOTRE COMMUNAUTÉ, EN PERSONNE ET EN LIGNE

Alors que nous continuons à naviguer dans un monde virtuel, notre équipe de services communautaires en Ontario a conçu un modèle hybride de soutien et de services afin que **les clients et les aidants soient soutenus quelles que soient les restrictions en place**. En 2021, nos responsables communautaires ont repris les visites à domicile en personne, cruciales pour les clients et les soignants, et ont poursuivi la prestation virtuelle des groupes de soutien de la Société canadienne de la SLA. Notre communauté nous a dit qu'elle appréciait ces nouveaux groupes, les trouvant dans certains cas plus faciles à fréquenter.

L'année 2021 a été l'occasion de réévaluer et de déterminer comment ce nouveau modèle peut être maintenu. Les nouveaux supports hybrides tirent parti du meilleur des deux mondes. Leur flexibilité nous permet d'adapter nos supports, en passant d'un support en ligne à un support en personne en fonction des besoins. **Les personnes atteintes de SLA peuvent se réjouir de pouvoir entrer en contact avec d'autres personnes, peu importe où elles se trouvent.**

DES ÉQUIPEMENTS AU BESOIN

Vivre avec la SLA peut coûter plus de 150 000 \$ à 250 000 \$, selon des chercheurs canadiens en 2015.* Ce calcul inclut la perte de revenus, les modifications du domicile, les équipements et le soutien supplémentaire en matière de soins. L'équipement ne devrait pas être une dépense supplémentaire. En 2021, **2 309 pièces d'équipement ont été fournies gratuitement** aux personnes vivant avec la SLA en Ontario à travers du programme d'équipement de la Société canadienne de la SLA, pour un coût totalisant 1,4 million de dollars. Les clients et les soignants ont pu accéder à des équipements tels que des fauteuils roulants, des lits d'hôpital, des chaises élévatrices, etc.

* Matthew Gladman et Lorne Zimnan ont publié leur étude sur l'impact économique de la SLA en 2015.

COLLABORATION POUR COMPRENDRE LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE

La Société canadienne de la SLA a pris l'initiative d'organiser et de convoquer une table ronde de l'industrie qui s'est penchée sur le diagnostic précoce de la SLA au Canada. Lorsqu'il s'agit d'un diagnostic de SLA, le temps compte. Il peut parfois se passer des années avant un diagnostic. Nous espérons qu'un diagnostic précoce permettra d'accéder plus rapidement aux ressources et aux équipements de soins de santé et de réunir en temps utile les soutiens nécessaires tout au long du parcours d'une personne atteinte de la maladie. En tant que facilitateur, nous avons pu réunir une variété de points de vue pour discuter du sujet et quelles pourraient être les prochaines étapes pour soutenir une stratégie plus complète. Un groupe de travail a été créé et notre rôle de dirigeant sur ce sujet se poursuivra.

SOUTIEN À LA COMMUNAUTÉ



1 240 personnes vivant avec la SLA en Ontario soutenues par les responsables communautaires de la Société canadienne de la SLA.



2 309 pièces d'équipements fournies gratuitement aux personnes vivant avec la SLA en Ontario et inscrites auprès la Société canadienne de la SLA.



192 groupes de soutien se sont réunis virtuellement pour partager leurs expériences et apprendre les uns des autres.



1 536 participants aux groupes de soutien, une augmentation de 58,5 %.

« Nous sommes extrêmement reconnaissants d'avoir tout le soutien et l'aide financière pour le fauteuil roulant de mon père. Il voulait transmettre sa profonde gratitude pour tout ce que la Société canadienne de la SLA a fait pour l'aider à obtenir les articles dont il a besoin ».

ANITA
MEMBRE DE LA COMMUNAUTÉ SLA

Joanna Oachis, photographiée ici en compagnie de son client Mangal, aide les familles en leur présentant les soutiens qui leur sont offerts par la Société canadienne de la SLA et dans leur communauté.

ENGAGEMENT ENVERS LES SOINS

Pour plupart des personnes, le premier contact avec notre organisme se fait par l'intermédiaire de nos communautaires responsables. Joanna Oachis est sans doute un visage familier pour les clients de la région de Scarborough et de York. Depuis 2008, elle soutient les clients, les soignants et les familles touchés par la SLA, en partageant des informations et en les orientant vers des services et des aides disponibles dans leur communauté, afin qu'ils puissent s'orienter dans le processus de la SLA après le diagnostic.

Il semble que l'univers ait orienté Joanna vers ce type de travail bien avant qu'elle n'y arrive. Lorsqu'elle a quitté la Roumanie il y a de nombreuses années, son amie lui a donné le livre *Le Dernier Leçon*, un livre décrivant les dernières leçons que l'auteur a reçues d'un ancien professeur d'université dont la santé déclinait en raison de la SLA. Comme lectrice passionnée, Joanna a passé le trajet en avion jusqu'au Canada en lisant le livre du début à la fin.

« Je n'avais jamais entendu parler de la SLA auparavant », dit-elle. « Une fois que nous avons atterri au Canada et que j'ai eu accès à l'internet, j'ai fait des recherches et j'ai vu le merveilleux travail qu'accomplissait la Société canadienne de la SLA. Quelques années plus tard, j'ai obtenu un emploi avec eux ».

Son travail est enrichissant. « Chaque jour, j'apprends quelque chose de mes clients sur la résilience, la force, la positivité. Cela m'inspire dans ma vie quotidienne. Un jour, j'ai demandé à un de mes clients comment il faisait pour rester si positif. Il m'a dit : la misère est un choix et je choisis de ne pas être misérable. Maintenant, lorsque je suis contrariée ou déprimée, je pense à cela et je me dis : il a raison. J'ai un choix. Ce travail te transforme ».

IN MEMORIAM

La Société canadienne de la SLA tient à souligner la contribution d'Alan Medcalf. Bénévole actif pendant une grande partie de sa vie adulte, après son diagnostic en 2016, Alan a concentré son énergie sur la sensibilisation à la SLA en participant au conseil consultatif des services communautaires et en prêtant sa voix à diverses activités de défense des droits pour aider les décideurs à comprendre la réalité vécue de la SLA. Alan a choisi de célébrer le voyage et « d'aider à créer et à conserver l'espoir pour les personnes atteintes de SLA, et pour celles qui les entourent ». Il a soutenu les personnes vivant avec la SLA au sein de sa propre communauté en dirigeant un groupe de soutien entre pairs dans la région de Brockville. Alan est décédé en février 2022.



ALAN MEDCALF

*Membre du conseil consultatif
des services communautaires*

ZONE D'IMPACT 2

PLUS DE TRAITEMENTS,
MEILLEURE QUALITÉ DE VIE,
PROLONGATION DE LA
DURÉE DE VIE

ACCÉLÉRER VERS UN AVENIR SANS SLA

OUVRIR LA VOIE À LA DÉCOUVERTE

Le programme de recherche de la Société canadienne de la SLA finance des bourses de recherche évaluées par les pairs afin de soutenir les domaines de recherche susceptible d'avoir un impact important. C'est un investissement dans un avenir sans SLA. **Le programme de recherche a soutenu 16 subventions de recherche en 2021. Les fonds des donateurs rendent cela possible.**

Merci aux sociétés provinciales de la SLA qui, collectivement, ont versé 413 365 \$ au programme de recherche de la Société canadienne de la SLA.

Les investissements du 2021 sont considérables. Un demi-million de dollars a été accordé aux **prix des stagiaires de la Société canadienne de la SLA** à des étudiants en doctorat et des boursiers postdoctoraux travaillant sur des projets dans des centres de recherche et des laboratoires à travers le Canada.

La recherche sur la SLA est plus prometteuse que jamais. Les chercheurs travaillent sans relâche pour mieux comprendre la maladie, trouver des cibles et identifier des traitements susceptibles de modifier le processus de la maladie. **La Société canadienne de la SLA est la seule source de financement dédiée à la recherche sur la SLA au Canada pour faire avancer ces travaux.** Nous nous efforçons également de développer des partenariats et de faciliter la collaboration afin d'accroître l'impact de nos fonds de recherche et de stimuler d'autres opportunités d'investissement dans la recherche sur la SLA. Le renforcement des ressources est important au sein de la communauté de recherche, car nous continuons à soutenir les chercheurs canadiens de la SLA et à trouver des moyens de connecter le réseau de chercheurs de la SLA au Canada et dans le monde.

Un montant de 1,125 million de dollars a été accordé aux **bourses de découverte**, en partenariat avec la Fondation Brain Canada* à neuf initiatives de recherche, y compris des recherches fondamentales en laboratoires, des recherches cliniques et un essai clinique, témoignant toute l'évolution constante de nos connaissances sur la SLA.

La contribution de la Fondation Brain Canada a doublé l'investissement dans les bourses de découverte en 2021, et en 2022 nous sommes heureux d'annoncer que le partenariat sera élargi davantage pour correspondre à tous les concours de bourses.

* Le Fonds canadien de recherche sur le cerveau est un accord innovateur entre le gouvernement du Canada (par l'intermédiaire de Santé Canada) et la Fondation Brain Canada.

Des investissements sont réalisés pour accroître la capacité clinique et l'accès aux essais cliniques dans tout le Canada.

Le Dr Vincent Picher-Martel a été accordé 200 000 \$ à travers de la **bourse de recherche clinique de la Société canadienne de la SLA** afin d'examiner un nouveau biomarqueur et une nouvelle cible thérapeutique.

La Dr^e Andrea Parks a reçu la **bourse de recherche Mitsubishi Tanabe Pharma Canada**. Dr^e Parks a été accordé 130 000 \$ par la Société canadienne de la SLA en partenariat avec Mitsubishi Tanabe Pharma Canada, Inc. (MTP-CA). Elle mesure la détresse psychologique des patients atteints de SLA.

Une liste détaillée des projets de recherche financés en 2021 est disponible.

INVESTISSEMENT DANS LA RECHERCHE



16 bourses de recherche, y compris neuf bourses de découverte, cinq bourses de stagiaires et deux bourses de recherche clinique.



La valeur totale du financement de recherche fourni en 2021 est de **1 955 000 \$**.



319 participants au Forum de recherche de la Société canadienne de la SLA 2021.



Nous avons organisé et dirigé **une table ronde de l'industrie pour identifier les domaines de collaboration** afin de répondre aux besoins de la communauté de la SLA au Canada.

ALIMENTATION DU MOTEUR DE RECHERCHE

La Société canadienne de la SLA continue de travailler en étroite collaboration avec le réseau de cliniques multidisciplinaires sur la SLA à travers le Canada par le biais du Réseau canadien de recherche sur la SLA. Les personnes et les familles touchées par la SLA veulent un accès équitable et rapide aux traitements et à la recherche clinique, nous contribuons à cette cause en apportant **un soutien administratif et stratégique au Réseau canadien de la recherche sur la SLA**. L'année dernière, nous avons également soutenu le Réseau canadien de recherche sur la SLA dans le développement de la première demande d'avis clinique de l'Agence des médicaments et des technologies de la santé au Canada pour un traitement de la SLA – AMX0035.

VERS UN CHANGEMENT

La communauté de recherche sur la SLA s'est réunie une fois de plus lors du **Forum de la recherche de la Société canadienne de la SLA**. Organisé virtuellement sur une période de deux jours, **plus de 300 participants** se sont réunis pour apprendre et partager les progrès de la science. L'événement a donné lieu à des présentations sur les dernières recherches fondamentales, translationnelles et cliniques sur la SLA menées dans tout le pays.

Nous avons eu le plaisir d'accueillir **13 boursiers communautaires** au Forum de la recherche. Ce programme pilote a permis aux personnes touchées par la SLA d'avoir un aperçu de l'étendue de la recherche sur la SLA en cours au Canada et d'entrer en contact avec ceux qui la mènent.



L'UN APRÈS L'AUTRE, UN EFFORT GLOBAL POUR TROUVER DES RÉPONSES

Le parcours de chaque personne atteinte de SLA est unique, ce qui rend l'étude très difficile. En avril 2021, la Société canadienne de la SLA et la Fondation Brain Canada ont annoncé qu'ils avaient uni leurs forces avec Alnylam Pharmaceuticals et Regeneron pour soutenir CAPTURE SLA, une plateforme de recherche canadienne qui fournit les systèmes et les outils nécessaires pour collecter, stocker et analyser de grandes quantités d'informations, créant ainsi **le portrait biologique le plus complet des personnes atteintes de SLA**.

Dirigé par Dr Sanjay Kalra et une équipe de scientifiques renommés mondialement, CAPTURE SLA analysera des données et des échantillons provenant de personnes atteintes de SLA dans l'espoir d'identifier des sous-types uniques de la maladie. Ces connaissances nous rapprocheront à **un avenir où la médecine personnalisée est possible**.

Une bourse de soutien à la plateforme de 2,85 millions de dollars financera le recrutement des 100 premières personnes vivant avec la SLA (et des maladies apparentées) et de 25 sujets sains. La Calgary Flames Foundation a fait un don supplémentaire de 240 000 \$ à CAPTURE SLA en décembre 2021. Cette initiative a été lancée par le directeur général adjoint de Flames, Chris Snow, qui a été diagnostiqué avec SLA en 2019, et sa famille. Ce don permet de recruter 20 personnes supplémentaires atteintes de SLA pour participer à CAPTURE SLA. C'est grâce à de généreux donateurs comme ceux-ci que la plateforme ouvrira ses portes au recrutement au début de l'année 2022.



« Plusieurs cerveaux valent mieux qu'un. Lorsque nous investissons dans des plateformes qui rassemblent la communauté des chercheurs, nous réunissons des experts du domaine et permettons à la science de progresser beaucoup plus rapidement ».

DRE VIVIANE POUPON

PRÉSIDENTE ET PDG DE LA FONDATION
BRAIN CANADA



« Grâce à mon lien personnel avec la SLA, je sais que de nouvelles thérapies efficaces ne peuvent pas arriver assez tôt, ce qui signifie que la recherche de haute qualité est essentielle comme base sur laquelle les thérapies sont construites ».

CALI ORSULAK MEMBRE COMMUNAUTAIRE
DU CONSEIL CONSULTATIF SCIENTIFIQUE
ET MÉDICAL DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE
DE LA SLA

RECONNAISSANCE INTERNATIONALE POUR LES CANADIENS

Le Symposium international sur la MMN/SLA est la plus grande conférence annuelle consacrée à la recherche sur la SLA et les maladies du motoneurone (MMN). En 2021, deux Canadiens ont reçu des prix prestigieux.



Le vice-président de la recherche de la Société canadienne de la SLA, **D^r David Taylor**, a reçu le **prix humanitaire 2021** de l'Alliance internationale des associations de SLA/MMN, en reconnaissance de sa contribution d'importance internationale pour les personnes touchées par la SLA ou les MMN. « La direction moderne exige une combinaison d'une éthique forte, d'une communication interculturelle efficace et d'une attention aux autres », écrit l'Alliance. « D^r Taylor représente toutes ces caractéristiques et plus encore ».



D^{re} Silvia Pozzi, qui a reçu la bourse de transition de carrière 2020 de La Fondation Vincent Bourque et de la Société canadienne de la SLA, continue à attirer l'attention en recevant cette fois le prestigieux **prix Paulo Gontijo**, un prix international décerné aux meilleurs jeunes chercheurs qui se consacrent à la recherche de la cause et du traitement de la SLA. Ce prix récompense les jeunes chercheurs de moins de 40 ans qui ont consacré leurs travaux scientifiques à la recherche des causes et des traitements des MMN.



C'EST LE MOMENT D'AGIR – UN APPEL URGENT À L'ACTION

Les processus actuels d'approbation et de remboursement des médicaments au Canada ne reflètent pas les réalités urgentes d'un diagnostic de SLA.

Pendant le temps considérable nécessaire pour qu'une nouvelle thérapie passe de l'approbation réglementaire aux décisions de remboursement permettant aux patients d'y avoir accès, des milliers de Canadiens atteints de SLA risquent de mourir en attendant les traitements dont ils ont tant besoin.

Chaque minute de chaque jour est cruciale pour les personnes atteintes de SLA qui attendent un traitement. De plus, le gouvernement doit jouer un rôle dans la réduction du temps nécessaire pour que les nouvelles thérapies soient mises à la disposition des Canadiens atteints de SLA. Ainsi, en 2021, notre communauté s'est levée et a demandé des changements au statu quo.

S'appuyant sur les mouvements populaires des Canadiens, la Société canadienne de la SLA, **en consultation avec la communauté canadienne de la SLA**, a entrepris l'élaboration d'un exposé de position intitulé ***C'est le moment d'agir***. Ce document propose deux solutions concrètes pour que les thérapies approuvées par Santé Canada soient mises à la disposition des Canadiens vivant avec la SLA dans un délai qui reflète plus fidèlement les besoins urgents de cette communauté.

L'exposé de position a été soutenu par une campagne de défense électronique qui a appelé les Canadiens à dire à leurs élus qu'il est inacceptable de faire attendre les Canadiens atteints de la SLA pendant des années pour avoir accès à de nouveaux traitements après avoir été approuvés par Santé Canada. **Près de 8 000 personnes ont envoyé des lettres à leurs représentants élus**, au ministre fédéral de la santé et à leurs ministres provinciaux de la santé. Rejoints par un certain nombre de défenseurs de la communauté, **les recommandations de l'exposé de position ont été officiellement présentées aux gouvernements provincial et fédéral**. L'exposé de position jette les bases des futures actions de défense des droits concernant l'accès aux thérapies.

C'est le moment d'agir pour des solutions d'accès aux médicaments immédiates et à long terme qui répondront aux besoins urgents des personnes vivant avec la SLA, aujourd'hui et à l'avenir. **Nous avons besoin en toute urgence d'un accès plus rapide et idéalement, immédiat, aux traitements approuvés de la SLA.**

La campagne *C'est le moment d'agir* est devenue la pièce centrale du 2021 pour les efforts de sensibilisation de la Société canadienne de la SLA, informés et soutenus par les personnes et les familles touchées par la SLA.

La Société canadienne de la SLA continuera à répondre aux préoccupations de la communauté et à amplifier les voix qui réclament des changements pour améliorer la vie des personnes vivant avec la SLA et de leurs familles.

*Susheela Balasingam était déterminée à aider d'autres personnes atteintes de SLA de toutes les manières possibles. Figurant sur la couverture de l'exposé de position *C'est le moment d'agir*, elle était la porte-parole de la Société canadienne de la SLA dans une campagne de collecte de fonds par autopostage en 2021. Susheela est décédée en novembre 2021, laissant un héritage de force et de détermination.*

UNE COMMUNAUTÉ HABILITÉE ET INFORMÉE

La communauté SLA doit avoir accès à des informations factuelles qui peuvent éclairer les décisions personnelles et la communauté doit être habilitée à défendre le changement.

Les membres de la communauté SLA nous disent qu'il est important pour eux de comprendre l'orientation et les implications de recherche. En 2021, le Forum canadien de recherche sur la SLA comptait plus d'une douzaine de boursiers communautaires qui ont participé à la conférence virtuelle, en observant les présentations scientifiques et en apportant leur expérience aux discussions. La fondation de l'Institut canadien d'apprentissage de la SLA a suivi, aidant les membres de la communauté à comprendre la recherche clinique et à apprendre de la communauté des chercheurs (voir page 14 pour en savoir plus).

VOIX DE L'EXPÉRIENCE

Nous mettons les personnes vivant avec la SLA et leurs aidants en contact avec des opportunités de faire entendre leur voix et de partager leurs expériences, et nous défendons ces opportunités lorsqu'elles ne sont pas disponibles.

Afin d'éclairer la prise de décision dans le cadre du processus d'approbation et de remboursement des médicaments, la Société canadienne de la SLA a préparé et a soumis à l'Agence des médicaments et des technologies de la santé au Canada (ACMTS) une demande de participation des patients au traitement par l'AMX0035. Nous avons invité la communauté SLA à partager ses expériences et ses points de vue au cours de ce processus vital en remplissant une enquête qui servira de base pour la soumission. Un nombre impressionnant de **629 Canadiens** atteints de SLA ont participé à l'enquête et aux entretiens individuels. **Cette réponse enthousiaste, et les informations partagées par les répondants, ont été essentielles pour**

s'assurer que notre soumission finale reflète la diversité des expériences des personnes et des familles vivant avec la SLA. De plus, la première soumission clinique à l'ACMTS a permis aux cliniciens de la SLA d'apporter un point de vue important sur les nuances de la maladie et l'impact de ce traitement.

DÉFENSE DES DROITS, TOUTE L'ANNÉE

La Société canadienne de la SLA se consacre à la défense des droits tout au long de l'année. Nous utilisons notre force en tant que centre de la communauté SLA pour réclamer des changements où il existe des besoins non satisfaits. Au printemps 2021, la communauté SLA nous a fait savoir que **les personnes vivant avec la SLA et leurs soignants avaient besoin d'un accès prioritaire** aux deuxièmes doses du vaccin COVID-19, ainsi que d'autres populations à haut risque. Le 4 juin, dans le cadre d'une coalition d'organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé en Ontario, la Société canadienne de la SLA a demandé que les Ontariens vulnérables et leurs soignants soient prioritaires.

UN COUP DE CIRCUIT POUR LA SENSIBILISATION PUBLIQUE

En 1939, Lou Gehrig a annoncé à 62 000 admirateurs au Yankee Stadium qu'il devait prendre sa retraite en tant que joueur vedette des New York Yankees après avoir été diagnostiqué avec SLA, connue peut-être après comme la maladie de Lou Gehrig. Au début de l'année 2021, à la suite des efforts déployés par la communauté SLA, y compris Taya Jones et Mark Kirton, le soutien de toutes les équipes de la Ligue nationale de baseball a été obtenu et la Ligue a annoncé qu'elle reconnaîtrait le **jour de Lou Gehrig** tous les **2 juin**. Grâce à la contribution de la Ligue envers cette journée de sensibilisation, les Américains du Nord en apprendront davantage sur les défis de la SLA et les efforts déployés pour « éradiquer » cette maladie.

La journée annuelle de Lou Gehrig sera la « première manche » du mois de sensibilisation à la SLA au Canada.

L'ACTION FAIT LE CHANGEMENT



30 réunions avec le gouvernement (5 provinciales, 25 fédérales).



50 élus engagés.



10 défenseurs de la communauté dans les réunions gouvernementales.

Accès abordables à Radicava pour tous les Canadiens admissibles.
Plus de 3 600 Canadiens ont contribué à rendre cela possible.



Première séance d'écoute des patients de Santé Canada axée sur la communauté SLA.

Lettre ouverte du Caucus sur la SLA de tous les partis au ministre fédéral de la Santé demandant de réduire le délai **d'approbation de Santé Canada pour les nouveaux médicaments contre la SLA.**



L'INSTITUT CANADIEN D'APPRENTISSAGE DE LA SLA, UNE SOURCE D'HABILITATION

« Participer à l'Institut canadien d'apprentissage de la SLA a été une expérience formidable. C'était la première fois que j'avais l'occasion de rencontrer et de parler à d'autres personnes vivant avec la SLA. Il était encourageant d'entendre des chercheurs présenter leurs travaux avec autant de passion. Savoir que de nombreuses personnes se soucient de trouver de meilleurs traitements et un remède contre la SLA m'a donné de l'espoir. Mon expérience générale a été d'habilitation. Les personnes vivant avec la SLA peuvent devenir des combattants pour le changement ».

CLAUDETTE STURK
NOUVELLE-ÉCOSSE

Avec plusieurs thérapies prometteuses pour la SLA actuellement en cours d'essais cliniques, les personnes et les familles vivant avec la SLA sont de plus en plus intéressés à en savoir davantage sur le déroulement de la recherche et sur la façon dont les nouvelles thérapies sont mises à la disposition des Canadiens.

C'est pourquoi la Société canadienne de la SLA a lancé son premier **Institut canadien d'apprentissage sur la SLA**, une expérience d'apprentissage en ligne, en petits groupes, pour comprendre le milieu canadien de la SLA, la recherche clinique et le développement de thérapies, et comment les nouvelles thérapies sont approuvées et accessibles aux Canadiens.

Le programme comprenait des participants de toutes les régions du pays, représentant des zones urbaines et rurales, avec expérience personnelle de la SLA ou en tant que soignant. Les sujets abordés allaient de Comment lire un document de recherche à Statistiques pour comprendre la science fondamentale de la SLA, pour n'en citer quelques-uns. Parmi les invités se trouvaient certains des chercheurs et cliniciens les plus éminents dans le domaine de la SLA au Canada.

Sandra Lytle, récemment diagnostiquée avec SLA, est arrivée à l'Institut d'apprentissage en voulant en savoir plus. « J'étais encore choquée par mon diagnostic et je recherchais toute information susceptible de m'aider à comprendre la SLA. On dit que la connaissance a du pouvoir ».

À la fin du programme, Sandra se sentait mieux informée sur la SLA et le cycle de vie du développement d'une thérapie. « Je comprends mieux les complexités et les coûts pour identifier et développer les thérapies. Ça prend des années ». Le fait d'être en contact avec d'autres apprenants atteints de SLA lui a été encore plus précieux. « Je suis partie en sachant que je ne suis pas seule à ressentir ce que je ressens. Peu importe que vous soyez des patients atteints de SLA, des soignants ou des amis, nous devons tous accepter le diagnostic ».

Les diplômés de l'Institut 2021 ont accepté avec enthousiasme de jouer le rôle d'ambassadeurs communautaires de la Société canadienne de la SLA, prêts à mettre à profit leurs nouvelles connaissances pour défendre les intérêts de la communauté SLA. Sandra n'a pas tardé à mettre ses nouvelles compétences à profit en participant à la première semaine virtuelle des initiatives d'interventions en mars 2022.

« C'est très émouvant quand je parle de mon histoire », dit Sandra. « Pourtant, j'ai l'intention de participer à nouveau et d'organiser une réunion face à face avec mon député ».

Le succès du programme est évident malgré le peu nombre de participants, et la Société canadienne de la SLA s'est engagée à le relancer en 2022.

Nous remercions tous les membres du groupe de travail de partout au Canada qui ont contribué de façon importante à l'élaboration de cette nouvelle initiative.

FAIRE PROGRESSER NOTRE CAUSE

L'élan du 2021 nous propulse vers 2022 et au-delà avec une immense puissance. Nous poursuivons notre travail, accélérant vers un avenir où les personnes vivant avec SLA auront accès à des traitements opportuns, où elles seront soutenues dans leurs besoins et où elles disposeront des connaissances et des outils nécessaires pour défendre le changement et un avenir sans SLA.

De nouveaux services destinés aux familles et aux aidants, tels que des groupes de soutien au deuil et des ressources pour les enfants et les jeunes, seront mis en place en 2022. La Société canadienne de la SLA poursuivra son engagement à trouver des occasions de partager le parcours et les expériences de la communauté SLA, et à amplifier sa voix. L'Institut canadien d'apprentissage de la SLA continuera en 2022, et nos travaux sur « C'est le moment d'agir » seront poursuivis pour améliorer l'accès aux thérapies.

L'avenir que nous envisageons est peut-être encore à l'horizon, mais nous avançons résolument vers lui. Les donateurs, les bénévoles et les partenaires resteront essentiels à cette mission, et nous vous invitons à rejoindre cette communauté. Votre investissement de temps et de fonds nous rendra inarrêtables.

DIRECTION ET ORIENTATION

Gouvernance

Le conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA, fondé sur des compétences, fournit une orientation stratégique et une surveillance afin d'assurer que les fonds des donateurs sont utilisés au mieux dans les domaines de bienfaisances de notre organisation. Ces bénévoles au sein de la direction apportent leur expertise dans une large gamme de disciplines, une véritable passion pour la cause et leur forte volonté de faire la différence.



Patrick Nelson,
président



Alyssa Barry



Norma Beauchamp



Catherine Bélanger



Ken Chan



Richard Ellis



Lisa Flaifel



Elizabeth Gandolfi



Laura Gay



D^{re} Angela Genge



D^{re} Wendy Johnston



Josette Melanson,
exprésidente



Jim Mitrakos



D^r Michael Spivock



D^{re} Christine
Vande Velde



Tammy Moore,
membre d'office

Conseils et comités consultatifs

Le **comité consultatif scientifique et médical** fournit des conseils pour veiller à ce que les activités de recherche contribuent aux priorités stratégiques de la Société canadienne de la SLA et soient effectuées avec intégrité. Ce vaste groupe comprend des chercheurs et des cliniciens de toutes les disciplines, ainsi que des membres de la communauté vivant avec la SLA.

D^{re} Christine Vande Velde, *coprésidente*
D^r David Taylor (personnel), *coprésident, ex-officio*
D^r Turgay Akay
D^{re} Vanina Dal Bello-Haas
Colleen Doyle (personnel), *ex-officio*
D^r François Gros-Louis
D^{re} Wendy Johnston
D^r Hanns Lochmüller
D^{re} Geneviève Matte
Tammy Moore (personnel), *ex-officio*
Patrick Nelson, *président du conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA, ex-officio*
Cali Orsulak, *représentante de la communauté SLA*
D^r Robin Parks
D^r Gerald Pfeffer
D^{re} Janice Robertson
D^{re} Kerri Schellenberg
Paula Trefiak, *représentante de la communauté SLA*

Fondé sur l'expérience personnelle et professionnelle de la SLA, le **conseil consultatif des services communautaires** oriente nos programmes de services communautaires pour optimiser la façon dont nous soutenons les Ontariens touchés par la SLA.

Lisa Flaifel, *coprésidente*
Kim Barry (personnel), *coprésidente*
Margot Algie
Ron Black
Sheldon Crystal
Heidi Kinnon
Stephanie Mazzei
Alan Medcalf
Patrick Nelson, *président du conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA, ex-officio*
Vincent Quinn
Christen Shoesmith
Lisa Sullivan
Sherry Szucsko Bedard
D^{re} Anu Tandon

Reflétant l'effort accru en matière de défense des droits au niveau fédéral et provincial (Ontario), le **comité de défense de la cause**, créé en 2020, fournit une vision professionnelle et personnelle pour aider à faire avancer nos priorités en matière de défense des droits.

Richard Ellis, *coprésident*
Lisa Marchitto (personnel)
Catherine Bélanger
Carmen Cels
Mike Cels
Ryan Clarke, *ex-officio*
Lisa Flaifel
D^{re} Angela Genge, MD, FRCP(C)
Sherry MacLauchlan
Stephanie Mazzei
Tammy Moore (personnel), *ex-officio*
Patrick Nelson
Lauren Poplak (personnel), *ex-officio*
D^{re} Karin Schnarr

MERCI À NOS

DONATEURS DU 2021

La générosité et l'engagement de milliers de donateurs et collecteurs de fonds rendent notre œuvre possible. Nous comptons pleinement sur le soutien des individus à travers des événements et des dons mensuels, annuels et planifiés. Nous sommes également reconnaissants envers les entreprises et fondations qui nous apportent un soutien financier vital.

Nous sommes reconnaissants du soutien des donateurs et des sociétés provinciales qui se consacrent à la Marche pour vaincre la SLA et à d'autres investissements pour la recherche : La Société de la SLA de la Colombie-Britannique, la Société de la SLA d'Alberta, la Société de la SLA de Manitoba, la Société de la SLA de Québec, la Société de la SLA de Terre-Neuve-et-Labrador et la Société de la SLA de l'Î-P-É.

La liste suivante des donateurs comprend les personnes, les fondations et les entreprises qui ont fait un don de 1 000 \$ ou plus à la Société canadienne de la SLA en 2021. Beaucoup de nos partenaires ont été personnellement touchés par la SLA et ont fait des dons en honneur de leurs proches. Nous faisons tout pour nous assurer que la liste est exacte. Si vous avez une question ou une correction, veuillez communiquer avec nous à l'adresse suivante : donations@als.ca.

Particuliers

Anonymes (26)

Anonyme, en honneur de Paul Durand

Anonyme, en honneur d'Angella LeBlanc

Anonyme, en honneur de Paul McMann

Katherine Alyea, en honneur de David Anthony Burger et Mike Whitaker

D^r R. Amaratunga, en honneur de D^r L.M. Amaratunga

Brian Awrey, en honneur de Wib Awrey

Q.C. Baldock, en honneur de Deane Gorsline

Andrea Baxendale, en honneur de son père Dennis Baxendale

Famille Bekendam, en honneur d'Anne Bekendam

Catherine Bélanger, en honneur de Mauril Bélanger

Claire Berthiaume, en honneur de Jacques Berthiaume et Theresa Gagnon

Monica Bertolo et la famille Sallows, en honneur de leur sœur Lisa Gilchrist

Fiona Alexander Black, en honneur de sa mère Elizabeth Catherine Alexander
François Bregha

Bob Brethour, en honneur de Charlotte Brethour

Carol Burke, en honneur de son défunt mari John Burke

Robert Burgess, en honneur de sa fille Gale Burgess

Robert Burnside, en honneur d'Irene Burnside

Aimer vos amis d'Edmonton, en honneur de Steve Daly

Judith Cathcart, en honneur de son mari Ralph Cathcart

Kathleen Caughey, en honneur de George Panchuk

Scott et Colleen, en honneur de Faye Lee

Mike Cels

Eric Chan et Flora Chan, en honneur de leur sœur Wendy Chan

Paul J Charbonneau, en honneur de Dale Hodgins

Julia Charles, en honneur de Deane Gorsline

Robbie Clement, en honneur de Francis Clement

Lisa Connolly, en honneur de Diane Luke

Maxine et Richard Cook, en honneur de Lloyd May

Beverly Crandell et Christopher Worth, en honneur d'Ann Crandell

George W. Cummings, en honneur de sa femme Lorna Cummings
Steve Daly

John C. Darling, en honneur de Ruth A. Darling

Michelle Drewery, en honneur de Randy Drewery

Merrilyn Driscoll, en honneur de Maureen Butler

Richard Ellis, en honneur de Cathy Payne

Judy Ferguson, en honneur de Dale Hodgins

Jean-Pierre Fréchette, en honneur d'Anne-Marie Marcil

Kathy Frost, en honneur de Maria Frost

Jocelyne Gall, en honneur de Bill Gall

Maxie Bluestein

Laura Gay

Julia Gorman, en honneur de ShirleyAnne Gorman

Avery Grant, en honneur de Rodney Helfrich

George G. Gratton, en honneur de sa femme Diane E. Gratton

Les Green

Collègues et amis de Jim Lester
Charles Guertin

Ted, en honneur de Jim et Harry
Francine Harris, en honneur de Sheldon Harris

Louise Harris, en honneur d'Arthur Hosios	Valérie Marcil et Gilles Berger, en honneur d'Anne-Marie Marcil	de Michael Carson	Carolynn Whiteley, en honneur d'Alan Whiteley	Kawartha Chapter #312 Order of the Eastern Star, en honneur de Peter Ferguson	Peter and Pauline Dawson Foundation, at Toronto Foundation
Michaela Hatch, en honneur de Dan O'Toole	Sharon Marks, en honneur de son défunt mari Ron Marks	Beth Robertson, en honneur de Tim Robertson	Nancy et Murray Wiegand, en honneur de Diane Wagner	Lamb & O'Brien Professionals Corporation	RBC Foundation
Marylou Heenan, en honneur de Peter Joseph Heenan	Kenneth et Sheila McArthur	Elaine Robertson, en honneur de la communauté SLA	Wink's Warriors, en honneur de Mary Lynn Zardkanlou (Wink)	Lori Litherland Foundation, en honneur de Lori Litherland	The Salden Foundation
James Henderson, en honneur d'Allen Mc Glade	Greg McCamus, en honneur de Mark Kirton	Brenna Rutherford	Mary Lynn Zardkanlou (Wink)	The Silverberg Fund at the Jewish Foundation of Manitoba	The Andree Rhéaume and Robert Fitzhenry Family Foundation
Henderson Family, en honneur de David R. Henderson	de Mark Kirton	Donna Rutherford	Wisebro Family, à la mémoire de Don Wisebro	Miller Saperia and Company	The Benevity Community Impact Fund
E. Ann Herring	Allan McGlade	Phil Schmitt et Sheena MacDonald, en honneur de Carol Schmitt	Florence et Graham Wiseman, en honneur de son fils Franklin	Mitsubishi Tanabe Pharma	The Bruce H. Mitchell Foundation
Mary Hodgins, en honneur de husband Dale Hodgins	Kim McGlade, en honneur de son mari Allan McGlade	Christine Simpson, en honneur de Steve Daly	Stefan Halderson et son père Franklin Robert Halderson	Modu-Loc Fence Rentals LP	The De Boer Foundation
Andrew Hurlbut	Vivian McGuire	Carl Spiess, en honneur d'Allan McGlade	Sophia Wu, en honneur de Paul Wu	Nathan Chan KarQ ALS Charity Stream	Oakville Community Foundation – Michael J. Beal Fund
Mitsuyoshi Ito, en honneur de Dick Ito	Janice McKay	Tom Stanley, en honneur de Ross Stanley	Joyce et Fred Zemans	Nieuport Aviation Infrastructure Partners GP	
Jens et Qui-Nhi, en honneur de Karim Sediri	Cameron et Karen McLean, en honneur d'Audrey Varney	Allan et Sigrid Steedman, en honneur de Nadine Steedman	Entreprises	Novartis Pharma Canada Inc.	Domaines
Michael David Johnson	Josette Melanson	Jim Sterling, en honneur de Shelley Sterling	1079588 ON Ltd.	Oxford Mobility	Domaine de Walter Dean Becker
Janet Jucu, en honneur de George Jucu	Elizabeth Mitchell et Stephen Lloyd, en honneur de Mary Mitchell	Garth et Cathy Steele	1155599 Ontario Limited	PepsiCo	Domaine de Marion Winnifred Fairbairn Bell
Neal Kerr, Marlene Hynd et Robert Kerr, en honneur de Steve Daly	Michael Mitchell, en honneur de Mary Mitchell	Richard T. Stilwell, en honneur de Mary Elizabeth Stilwell	AB Science Pharmaceutical	Salesforce	Domaine de Bertha Anna Belinda Stuart, en honneur de Heather April Stuart
Jo-anne Kirton, en honneur de Mark Kirton	Tammy Moore	Lydia Jean Stratton, en honneur de son fils Kerry Stratton	Amylyx Pharmaceuticals	Scotia Wealth Management	Domaine de Susan Jennings, en honneur de James Barry Worth
Aaron Labarre, en honneur de sa mère Fran Labarre	Tracy Murphy, en honneur de Michael Sears	T. Sugar, en honneur de Joanne Nelson	Anderson York	Shorcan Brokers Limited	Domaine de Donald Morrison, en honneur de Madge Morrison
Lolo Lam, en honneur d'Albert Lam	Patrick Nelson, en honneur de Laura Coughlin	Wendy B. Taylor, en honneur de John Stanley Taylor	Apellis Pharmaceuticals	Springview Farm Golf Course, en honneur de Gary Reid	
Helene Lavigne et Scott Stevenson, en honneur de Steve Daly	Deirdre O'Connor, en honneur de son mari Floyd Chrysler	Cory Bentley, en honneur de Steve Daly	Aéroport Billy Bishop de la ville de Toronto – PortsToronto	Superior Machining Limited, en honneur de Piergiorgio Boaretto	
Betty Lee et famille, en honneur de D' K. P. Lee	Kenneth Pau, en honneur d'Alice Li-Ying Pau	Roman Tykajlo, en honneur de D ^{re} Linda Panaro	Biogen Canada	Technica Group	
Ellen et Stewart Leibl	James Pearson, en honneur de Sheila Whelan	Sandra Upjohn, en honneur de Wendy Fitzgerald Spratt	Blake Commercial RE Group	Tom Mustapic Memorial Golf Tournament	
Michelle Lennox, en honneur de Kevin M Daly	Garry Perrin, en honneur de Mary Isabel Perrin	Jeanne van Dalen, en honneur de Wanda Goltz	Brown Mills Klinck Prezioso LLP	Turnay Electric Ltd., en honneur de Pamala Kennedy	
Shane et Nancy Livingstone, en honneur de Gene Staniforth	Werner Peschl, en honneur de Juliet Peschl	Margaret Van Egmond, en honneur de son frère Peter Marcus	Canadian Tire 081 employés	United Way East Ontario	
Allan et Merril Lobel, en honneur de Merril	Michael Petrachenko, en honneur de Monique Coutu	Sandra Vivarais, en honneur de son mari Mark Vivarais	Craveth Nursing Home Limited	Vantage Asset Management Inc.	
Judy Lusk, en honneur de Gary Lusk	The Pew Crew, en honneur de Steve Daly	Jim Warden, en honneur de Jane Warden	CN Employees' and Pensioners' Community Fund	Victoria Manor, en honneur de Tina Kerr	
Mike et Barb, en honneur de Murray McLellan	Diana et Lou Provenzano	John et Josie Watson, en honneur de Jim Hunter	Cytokinetics Inc.	Winners Merchants International	
John MacGowan	Judy Purdy, en honneur d'Ivan Purdy	Carolyn Watt, en honneur de Scott Frazer	Front commun pour la santé		
Marie Maltais, en honneur d'Yves Blanchard	Estelle Rannie, en honneur de Mike Rannie	Ursula Wedmann, en honneur de Helma Wedmann	Fight Fitness		
Hélène et Bernard Marcil	Louise et Alan Redway		Fly Fearlessly		
	Isabelle Ridd, en honneur de son mari Bill Ridd		FWA Consulting Inc.		
	Alex Riggins		Garcia & Donnelly Professional Corporation		
	Peter et J. Rinfret, en honneur		Roy Hewson		
			Grand River Hospital Emergency Dept., en honneur de Lisa Pell		
			HealthPartners		
			Humani HR		
			Industrial Alliance Insurance and Financial Services		
			Innovative Medicines Canada		
			Ionis Pharmaceuticals, Inc.		
				Fondations	
				Allen Family Foundation	
				Bentley Foundation, en honneur de Steve Daly	
				Charities Aid Foundation	
				Crist Family Foundation	
				Enterprise Holdings Foundation	
				Harry and Toby Jordan Foundation	
				Michael R. Williams Foundation	
				Nelson Arthur Hyland Foundation	
				North Bay and Area Community Foundation	

BOURSE DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA 2021

La recherche est la voie à suivre pour créer un avenir sans SLA. En tant qu'organisme de bienfaisance investissant dans la recherche sur la SLA au Canada, nous finançons des travaux scientifiques de haute qualité qui offrent les meilleures chances de ralentir la progression de la SLA ou même de l'arrêter.

La recherche que nous finançons n'est possible que grâce à la générosité des donateurs et à notre partenariat avec les sociétés de SLA de tout le Canada, qui donnent 40 % des fonds de la Marche pour vaincre la SLA, ainsi qu'un soutien supplémentaire tout au long de l'année provenant d'autres initiatives de collecte de fonds et de donateurs.

Les études de la recherche dans lesquelles nous investissons sont sélectionnées par un processus rigoureux d'examen par les pairs. Les propositions sont évaluées et classées en fonction de leur mérite scientifique et de leur potentiel à faire progresser la recherche sur la SLA. Nous sommes fiers de soutenir ces chercheurs.

BOURSE DE RECHERCHE CLINIQUE 2021 DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

Ce nouveau biomarqueur prometteur pourrait-il également être une cible pour les futurs traitements de la SLA?

D^r Vincent Picher-Martel, Massachusetts General Hospital | 200 000 \$



BOURSE DE RECHERCHE MITSUBISHI TANABE PHARMA CANADA

Un outil de dépistage pourrait-il aider à identifier la détresse psychologique précoce dans la SLA et guider une prise en charge appropriée?

D^{re} Andrea Parks, Sunnybrook Health Sciences Centre | 130 000 \$



BOURSE DE DÉCOUVERTE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA ET DE LA FONDATION BRAIN CANADA

Récompensé en partenariat avec la Fondation Brain Canada par le biais du Fonds canadien de recherche sur le cerveau

L'échographie focalisée assistée par imagerie médicale peut-elle contribuer à l'administration de nouveaux traitements prometteurs contre la SLA?

D^r Agessandro Abrahao, Centre Sunnybrook des science de la santé, avec D^r Lorne Zinman, D^r Nir Lipsman, Sunnybrook des science de la santé, D^r Kullervo Hynynen, D^r Simon Graham, D^r Jamie Near, Institut de recherche Sunnybrook, D^r Sanjy Kalra, D^r Kelvin Jones, Université de l'Alberta, D^{re} Isabelle Aubert et D^r Sonam Dubey, Institut de recherche Sunnybrook | 125 000 \$

Est-ce qu'une technique d'imagerie avancée peut identifier un lien entre une voie de signalisation dans le cerveau et la SLA?

D^r Freimut Juengling, en collaboration avec D^r Sanjay Kalra et D^r Ralf Schirrmacher, Université de l'Alberta | 125 000 \$

De nouveaux biomarqueurs peuvent-ils aider les chercheurs à évaluer l'efficacité de nouveaux traitements prometteurs contre la SLA?

D^r Gerhard Multhaup, Université McGill, en collaboration avec D^{re} Angela Genge, Neuro (l'Institut-hôpital neurologique de Montréal) à l'Université McGill | 125 000 \$

L'hypermétabolisme contribue-t-il aux processus pathologiques de la SLA?

D^{re} Jeehye Park, en collaboration avec D^r Hoon-Ki Sung, The Hospital for Sick Children | 125 000 \$

Comment la perte de la fonction normale de C9ORF72 pourrait-elle contribuer à la SLA?

D^{re} Janice Robertson, Tanz Centre for Research in Neurodegenerative Diseases, Université de Toronto, en collaboration avec D^r Liang Zhang, Réseau universitaire de santé | 125 000 \$

Les petites marques sur la protéine TDP-43 pourraient-elles influencer son comportement anormal dans la SLA?

D^{re} Maxime Rousseaux, Université d'Ottawa, en collaboration avec D^r Martin Duennwald, Western University | 125 000 \$

La variante d'une protéine récemment découverte joue-t-elle un rôle important dans la SLA?

D^{re} Christine Vande Velde, Centre de recherche du CHUM à l'Université de Montréal, en collaboration avec D^{re} Marlene Oeffinger, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) | 125 000 \$

Des interactions protéiques non découvertes peuvent-elles influencer le dysfonctionnement du gène FUS dans la SLA?

D^{re} Ji-Young Youn, SickKids Research Institute, en collaboration avec D^{re} Hyun Kate Lee, Université de Toronto | 125 000 \$

Un nouveau biomarqueur oculaire pourrait-il contribuer à faire progresser la recherche et le traitement de la SLA?

D^r Yeni Yucel, en collaboration avec D^r Neeru Gupta, Unity Health Toronto | 125 000 \$



PRIX DES STAGIAIRES DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA 2021

BOURSES DOCTORALES 2021

Un nouveau modèle 3D de la jonction neuromusculaire pourrait-il faire progresser le dépistage des médicaments contre la SLA?

Maria José Castellanos Montiel, Neuro (l'Institut-hôpital neurologique de Montréal), Université McGill | 75 000 \$

Est-ce que le liquide céphalorachidien joue un rôle dans la progression de la SLA sporadique?

Amélie Poulin-Brière, Centre de recherche CERVO, Université Laval | 75 000 \$

Comment des niveaux réduits de C9ORF72 peuvent-ils contribuer aux processus de la maladie SLA?

Belay Gebregergis, TANZ CRND et LMP, Université de Toronto | 75 000 \$

BOURSES DE RECHERCHE POSTDOCTORALES 2021

Est-ce que l'intelligence artificielle peut détecter la SLA bulbaire chez les canadiens francophones?

D^{re} Liziane Bouvier, Institut de recherche Sunnybrook | 110 000 \$

La mauvaise localisation du TDP-43 contribue-t-elle à l'altération de la formation des granules de stress altérée dans la SLA?

D^{re} Hana Fakim, Centre de recherche du CHUM, Université de Montréal | 165 000 \$

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/



@ALSCanada

Illustré sur la couverture :

Mangal Balbachan

Susheela Balasingam

D^{re} Silvia Pozzi

Participant du La rando révolution

© Société canadienne de la sclérose amyotrophique

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance 10670-8977-RR0002

À propos de la Société canadienne de la SLA

La Société canadienne de la SLA s'efforce de changer la vie des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, une maladie implacable et actuellement en phase terminale.

Fondée et informée par la communauté canadienne de la SLA, la Société répond au besoin urgent et non satisfait de traitements important en investissant dans des recherches de haute qualité qui alimenteront les découvertes scientifiques, en engageant l'industrie, en soutenant l'augmentation de la capacité clinique et en préconisant un accès équitable, abordable et rapide aux thérapies éprouvées.

En répondant à un énorme besoin de connaissances, de sensibilisation et d'éducation actuelles et crédibles sur la SLA, nous donnons aux Canadiens atteints de la SLA des moyens de s'orienter dans les réalités actuelles de la SLA, d'être des consommateurs informés sur la SLA, et de plaider efficacement en faveur du changement. En Ontario, nous fournissons des services communautaires directs pour aider les personnes à s'orienter dans la SLA.

Fondé en 1977, nous sommes un organisme de bienfaisance enregistré que ne reçoit aucun financement de base du gouvernement, notre travail est alimenté par des donateurs qui partagent notre vision d'un avenir sans SLA.



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