



DÉFI ACCEPTÉ



RAPPORT ANNUEL **2014**



ALS Society of Canada
Société de la SLA du Canada

PARTICULIERS **CHRIS ADAMS** KIM ALFREDS **CHARLENE ANTHONY** KIM ARNOLD **JOEL ARSENEAU** JORDAN ASKEW **JOHN ATKIN** JIMMY AZOUZ **HARLEEN BAINS** BRUCE BAIRD **WAYNE BAKER** FRANCO BARASSI **GLEN BARKER** DOUGLAS BARRINGER **DAVID BAXTER** VERNA BEAUDRY **ERIC BÉDARD** GINO BELLISARIO **DARYL BENDER** DAWN BENNETT **ELIZABETH BERNARDIN** GENEVIÈVE BERTRAND **ALAN BIRCE** DOUG BLAINE **ROGER BLOOM** MONICA BOARETTO **CINDY BOILEAU** GLEN BOOKES **LYNDA BORDELEAU** HENRY BORGER **FRANCES BOTT** MARNIE BOUCHER **GARY BOUCK** WILL BOUW **STEVEN BOYD** MARK BOZZO **ALESSIA, ADAM & VANESSA BRAGAGNOLO** JOCELYN BRAITHWAITE **CHERYL BRANDON** J. BREMNER **LINDSAY BRIDGE** JOAN BRIGHTON **MICHAEL BRISSEAU** MIKE BRODERICK **JEFFREY BROOKE** CAITLIN BROWN **KEN BROWN** DAWN BROWNE **JACLYN BRYANT** JOHN BUDD & SUSAN DUNDAS-BUDD **MICHAEL BULGER** CARILYN BULLER **MAURICE BUNDON** ROBERT BURGESS **SCOTT BURNS** JAMES BURNS **ALLAN BUSH** HAROLD BUSNER & DINA AMILY **RANDY BUTCHARD** CRAIG CAMPBELL **COLIN & EATHER CAMPBELL** JOAN CAMPBELL **RANDY R. CARLYLE** KELLY CARRICK **SANDRA CARTER** JERRY CASEY **JOHN & MARY CASSADAY** KATHLEEN CAUGHEY **TANYA CAUSGROVE** VIVIENNE CHAN **DEREK CHAN** TRACY CHARLES **ANGADH CHAUDHARY** SHU FAT CHEUNG **FRANK CHEVALIER** MARK CHIPMAN **STEVE CHIPMAN** PAULINE CHORNOBY **ALEXANDER CHRIST** BECK CHUNG **JASON CLAIRMAN** STAN CLARK **SALLY CLELFORD** GEORGE COPE **CHRISTOPHER CORKILL** CHRISTINE CORMACK **FRANCES COWAN** WENDY COX **JAMES COX** JASON CRAINE **DEAN CRIARES** TOM CRIST **CHRISTELLE CROCKFORD** ELIZABETH CROSSLEY **COSIMO & KATHRYN CRUPI** ANDREW CSABI **BUD W. CUMMINGS** CATHERINE CUMMINGS **REMCO DAAL** BRUCE DANFORTH

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

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

Compte tenu de l'espace limité, les remerciements reflètent les dons de 1 000 \$ ou plus en 2014. La Société canadienne de la SLA est reconnaissante envers tous ses donateurs, peu importe leur niveau de soutien.

ROBIN DAS COLIN DAVISON **TONY & MARY DE FARIA** BRUNO & ELISA DE FAVERI **MIKE DEAN** SIMON DEARDEN **DIANNE DEARLOVE** GERRY DEE **SILVIA DEGIORGIO** KEN DEICHERT **TOM & JULIA DELLA MAESTRA** DAVID DENISON **MICHAEL DEPRATTO** TERESA DESANTIS **JACQUELYN DEVINE** PAUL DI LUCIA **STEVE DIAKANASTASIS** SANDRA DIRKSEN **GAVIN E. DIROM** BRENT DISBROW **MARIA DLUSZYNSKA** JIM DOL **JOE DOMSKI** SUE-ANN DONNELLY **GAIL DOWNEY** PAUL DOYLE **ROBERT DOYLE** SEAN DRISCOLL **SUSAN DRUMMOND-MAIN** DAVID DUBE **PHIL DUBOIS** STEVE DUSTIN **KEVIN EASTHOPE** DAVID & CARMEL EDISON **BRIAN EMPEY** MARCEL ETHIER SAND **MARGARET A. EVANOFF** GLENN FALLS **TROY FARGEY** GEORGE FARNAN **DAVID FEATHER** KAREN FEHR **ABRAM FEHR** JOE FERRANTE **ROBERT FIELD** JEFF FIELDS **BRIAN FINCH** MR. CHRIS & DR MARISA FINLAY **JEFF & JACKY FISHBEIN** BRADEN FLETCHER **RON FOERSTER** DAVE FOREMAN **NANCY FORLINI** ADRIANE FRANKLIN **MIKE FRASER** CARLEE FRASER **DOUGLAS FREGIN** AARON FREUND **JONAS FRIEL** DARRON FROESE **MAURICE FRYATT** MICHAEL GARDINER **KAREN GAVAN** JOBST GELLERT **ELEANOR GEORGE** MARK GERMAN **MATTHEW GIBBONS** FRANCESCA GIGLIOTTI CHARI **D. CRAIG GILMOUR** ANTHONY GIUFFRE **CHRIS GOKIERT** STEVEN GOLDGLAS **BERNIE GOLDGRUB** ROBERT A. GOODINGS **GEORGE W. GOODWIN** ERIC GOODWIN **BRUCE GORDON** PAMELA GORDON **ISABELLE GOSSELIN** GREG GOUDY **KEITH GOULDEN** KERI GRANT **GREG GRANT** DARYL GRAY **CHRISTINE GRAY** ALEXANDER T. GREEN **WAYNE GREER** DAVID GRUNDY **ALAN GUBERMAN** DAWNA GULOIEN **LORRAINE HAASBROEK** BILL HAINES **JOHN HALL** H. EDWARD HARLAND **WAYNE & KATHY HARRISON** DEBORAH HARRISON **WILLIAM HART** VENKTESH & USHA HARWALKER **JANET & LARRY HASLETT-THEALL**

ILTIHAB HASSAN **R. FRED HAUGHTON** RANDY HAWKINGS **STEPHANIE HAYWARD** BRIAN L. HEANEY **DAVID HEATHER** DOROTHY HEPBURN **BRAD HERTZ** JAMIE & SANDY HILL **CRAIG HILL** AL HIPPSLEY **DARLENE HISKO** LARRY HOBSON **DAVID HODGSON** JOHN K. HOLDEN **ED HOLIK** PETER HOLMES **MITCHELL HOVEY** GLORIA HOVEY **GORDON RAY HUDSON** DAVID H. HUNT **KAREN E. HUNTER** JAMES & HEATHER HUNTER **MICHAEL HUTH** CYNTHIA IANNI **MARTIN IEDEMA** MARIAN INCH **KEVIN IRELAND** MARTINE IRMAN **BRENT IRVINE** IRENE IRVINE **STEVEN ITZCOVITCH** RICHARD JENKINS **COLLEEN JOHNSTON** WARREN & DEBBIE JONES **BRIAN JONES** AARON JUNGLAS **KEN JURINA** CHRISTINE KALINOWSKI **JOHN KANDRIS** MAZEN KASSIS **RICK & MICHELLE KEILHAUER** NORM KEITH **THOMAS KENDALL** KATHRYN KENNEDY **BRENT KENNEDY** HELEN KENNEDY MIATELLO **VALERIE KENNETT** ROSEMARY KERN **BRIAN KERZNER** HANK KETCHAM **JOHN KEYES** KELLY KIMMETT **JAMES KING** JUDITH KING-SIGANSKI MARK KINNEY **ALICE KNECHTEL** MARY KOWALTSCHUK **DAVE KRAUSE** CHAD KROEGER **CHRIS KUCHARSKI** WILLIAM LACEY **FRANCE LAFLAMME** RON LAING **KIM LAIRD-HURST** LAI FONG LAM **BRYCE LAMONT** MICHAEL & JO ANNE LANCIA **JASON LAPP** BETTY ANNE LATRACE-HENDERSON **KAREN LAWRENCE** TIMOTHY LEIWEKE **LYNDA LEMAY** DENIS LEMIRE **GEORGE LEON** ROBERT LESOURD **RITA LEVATO & JOHN VILLEMAIRE** GEORGE LEWIS **JAMES LEYSER** ALEXANDER LIBFELD **ALEX LIFESON** WAH SUM LO **WAYNE LONDON E.** CRAIG LOTHIAN **REBECCA LOVE** MATHIEU FAURE **LYDIA LAM** LOLA LYLE **FRANKLIN LYMAN** JAMES & DANIELLE MACDONALD **BONNIE MACDONALD** JEVON MACDONALD **SUSAN MACDONALD** REBECCA MACDONALD **JOHN MACDONALD** JOHN MACGOWAN **ROB MACKIE** ALEX MACLEAN **SCOTT MACLENNAN** JOHN G. MANCINI **SHARON MARKS** BOB MARSHALL **REX & KARIN MARSHALL** CATHY MARTIN **BHAWNESH MATHUR** MICHAEL MCCAIN **RICHARD D. MCCLOSKEY** JON MCCOMB **SHEELAGH MCCOURT** GEORGE E. MCCOWAN **IRENE MCCRACKEN** FRANK MCCREA **LEN MCCULLOUGH** DAVID MCCULLUM **MARIE D. MCDONALD** DOUG MCGHEE **BRIAN & MARIA MCGUIRE** VIVIAN A. MCGUIRE **DONNA MCKAY** IAN MCLACHLIN **GERALD MCLEOD** MICHAEL MCMAHON **GARY MCNALLY** RAYMOND MCNEIL **MICHAEL MEDLINE** AUNTY MEOW **THERESA MERSKY** ERNEST MIATELLO **ADRIAN MIEDEMA & SUANNE DEBOER-MIEDEMA** RONNIE MILLER **GARY MILLS** BRENDA MINAKER **SHAUN MITTELSTAEDT** CHAD MOLLEKEN **KEVIN MONTROY** SCOTT MOORE **RICK MORGAN** ANDREA MORRISON **DONALD MORRISON** JOHN MORRISSEY **MAHA MOUSSA** MARIANNE MUIR **LISSA MUIR** KEVIN MULCAHY **OLIVER MURRAY** PHIL MURRAY **MARILYN NAZAR** DENISE NENONEN **JUDY NEWBERRY** NANCY NICKS **KEVIN NOONAN** JENNICA NOOT **PATRICK NOVAK** BRAD NOVAK **DONA NOVECOSKY** CHRISTOPHER O'CONNOR **DEIRDRE O'CONNOR** RACHEL O'NEIL **WANDA OPHEIM** MARIE-EDITH OUELLET **FRASER OWEN** MARIE PACHECO **S. PAHWA** JEFF PAIKIN **NATALIE PALICHUK** JEFF & CATHY PALMER **IRENE PANTALONE** JESSICA PARADIS **BRUCE PARKER** DAVID PAULI **KERRY PEACOCK** ANITA PERRY **JACK PHAN** PAUL PHOENIX **DAVE PIERCE** MARC POIRIER **BARB & WAYNE POPKIE** CALVIN POTTER **BONNIE PREETE** FERNANDO PREIATO **SHARYN PRIDHAM** JON PRINSELL **LEIGHTON PULLEN** ANNE PURCELL **JOANNA QUART** BRENDAN RANCHMAN **ENZO RAPONI** HARVEY RATZ **HOWARD & DORA REDMAN** STEVE REINECKE **PAUL RICCI** CYNTHIA E. RICHARDS **HERBERT RIETHMACHER** DONNA RIPLEY-HOLYOAKE **BENOIT ROBERT** BRIAN ROBERTSON **DREW ROEBUCK** MARY ROLLAND **BARRY ROSENBERGER** EDWARD ROSKI **JAMIE RUPPERT** SHERIDAN RYAN **FRANK SALMONDS** LAURA SALVATORE **PAMELA SANFORD** LINDA SANZO **CLAUDE SAVARD** ALAN SCHMITT **RYAN SCHUETTE** DOUGLAS SCOTT **NICK SEBASTIAN** BETTY SELLERS **LINDA SENECAL** MICHAEL SHANNON **SHERWOOD SHARFE** CLINTON SHARPLES **DAVE & JANNEEN SHARPLES** CAROL SHARUN **DAVID SHAW** ROBIN & RICHARD SHAW **THOMAS SHEEHAN** KAY SHORTREED **ELLIE SIEBENS** SUSAN SIM **BARBARA J. SIMMONS** TEAM SIMPSON **STANLEY SIOK** THOMAS & LORRAINE SKIDMORE **ALLAN SKIDMORE** GARY SLAIGHT **PETER W. SLOAN** CORINNE SLY **SHAYNE SMITH** LUCY-ANN SMITH **MARK SMITH** DORIS I. SMITH **IRENE SNOW** TONY SOARES **PAUL SOBEY** CURTIS SOONG **ADRIANO SORELLA** PAUL SPAFFORD **JEFF SPEAK** MIKE SPELLISCY **SHEILA B. STAHL** TRENT STANGL **THOMAS A. R. STANLEY** EARL STANLEY **JOHN STANTON** ALISON STEINMAN **GORDON STEWART** GREGORY **STEWART WILLIAM STEWART K. M. STREICH** CHRISTINE C. STUART **JACK SUMMERS** DREW SUTHERLAND **DAVID SUTHERLAND** IAN SUTHERLAND **WILLIAM SUTHERLAND** DORIS SUTHERLAND **FRANCOISE SUTTON** MARCIA SWEET ANN-MARGARET TAIT **GORD TAIT** CLIFFORD TAM **TERESA TAMBURENO** COLIN TANASICHUK **MATTHEW TANG** ELAINE TANTON **DENYSE TATASCIORE** SCOTT A. TAYLOR **ELIZABETH A. TAYLOR** FRANK TECHAR **IN MEMORY OF ANGELA THACKER** STEVE THOM **KIM THOMASSIN** MARK TIFFIN **DAVID TIMS** SHELLEY TOURANGEAU **CHRISTINE TOWER** ANSON TRAN **NICHOLAS TREMBLAY** DAVID TRIGG **BRUCE TRIGG** JOHNNY TRINH **JEAN TRUSS** DONATO TULINO **MARILYN TUNGLAND** SCOTT TURNER **JACK VANDENBERG** SHARON VELDPAUS **JASON VOLK** OWEN VON RICHTER **OZZIE VOORTMAN** MILAN VOTICKY **CHRIS VOZEH** PETER VUONG **LAURA WADE** WARREN WAECHTER **MARLENE WAECHTER** WILLIAM WALKER **PATRICK WARD** GREG WARREN **JOHN WATSON** PETER WATT **ROLLIE & ELAINE WEBB** BILL WEEKS **JOHN WEILER** SEAN WEIR **DARRELL WEIR** SARAH WHITE **JON WILLIAMS** DAVID WILLIAMS **FRASER WILLIAMSON** JANE WILLIAMSON **KATHERINE WILLITON** DAVID WILLOUGHBY **W. BRETT WILSON** SCOTT WILSON **JIM WILSON** KEVIN WINTERS **MARK WOITAS** DONNA WOOLCOTT **MARGARET WRIGHT** YEH LAP WU **SEAN YOUNG** GEORGE ZARIFI **JOAN ZELINSKY** LORENA ZIGARLICK **JOEL ZIMMERMAN**

ENTREPRISES **ADVANTAGE OIL & GAS LTD.** AETIOS PRODUCTIONS INC. **AGNORA INC.** AGT PRODUCTS INC. **AIR LIQUIDE CANADA** ALEX CHIU ANNUAL GOLF TOURNAMENT **AMACON MANAGEMENT SERVICES CORP** ANTALEX INC. **AON HEWITT** APPLE FITNESS STORE LTD. **APPLEWOOD MOTORS INC.** ARCTIC GLACIER CANADA INC. **ARITZIA** ARROW ENGINEERING INC. **BAYSHORE HOME HEALTH** BD BATTALION GOLF CLASSIC **BELLWYCK PACKAGING SOLUTIONS** BETA SIGMA PHI **BMO FINANCIAL GROUP** BROOKFIELD RESIDENTIAL **CANADIAN TIRE CORPORATION LTD.** CAPITAL GROUP COMPANIES GLOBAL **CARLETON COUNTY JUNIOR FARMERS** CENOVUS ENERGY INC. **CHEMO R.V. SALES & SERVICES LTD.** CHS SELECT THUNDER BAY INC. **CIBC** CIBC MELLON GLOBAL SECURITIES SERVICES COMPANY **CLIO** COURTESY CHRYSLER **DERRICK DODGE** DOMINOS PIZZA OF CANADA LTD. **D'ORAZIO INFRASTRUCTURE GROUP** EXFO **ENERGIZER CANADA INC.** EQUITABLE BANK **FARM CREDIT CANADA** FESTO **FLAVOURS RESTAURANT** FORD MOTOR COMPANY **FREDERICTON KIA** G & M PLUMBING & HEATING **GCW HOLDINGS INC.** GELLERT INVESTMENT GROUP INC. **GIANT TIGER STORES LTD.** GOLDEN LIFE MANAGEMENT CORPORATION **GOWLING LAFLEUR HENDERSON LLP** GRAND CHAPTER, ORDER OF THE EASTERN STAR OF ONTARIO **HICKORY DICKORY DECKS** HITFAR CONCEPTS **I & MJ KELLEY INVESTMENTS LIMITED** INTACT FINANCIAL CORPORATION **INTERNATIONAL FINANCIAL DATA SERVICES** INVESCO **INVESTORS GROUP FINANCIAL SERVICES INC.** J.S. REDPATH LIMITED **JANCO STEEL LTD.** JIM PATTISON TOYOTA **JOHN BROOKS COMPANY LIMITED** JOHNNY O'S SPORTS COLLECTIBLES **JVM VAN STAVEREN FARMS INC.** LABOURERS' INTERNATIONAL UNION OF NORTH AMERICA - LOCAL 837 **LABOURERS' INTERNATIONAL UNION OF NORTH AMERICA - LOCAL 506** LABOURERS' MEMBERSHIP SERVICES **LEGAL COUNSEL FROM THEMIS** LABOURERS' INTERNATIONAL UNION OF NORTH AMERICA - LOCAL 527 & 527A **LABOURERS' INTERNATIONAL UNION OF NORTH AMERICA - LOCAL 183** **CHARITY GOLF CLASSIC** LULULEMON ATHLETICA PROMENADE 00270 **LUTHERAN SOCIAL SERVICES** MAGNA **MAGNA INTERNATIONAL INC.** MAPLE LEAF SPORTS AND ENTERTAINMENT **MAPLE STAMPING** MEDICINE HAT OILMENS ASSOCIATION **MERIDIAN MEATS & SEAFOOD** MIDTOWN STORAGE LTD. **MINTO GROUP INC.** MISSISSAUGA HONDA **MODERN BEAUTY SUPPLIES** MONTEITH RITSMA PHILLIPS LLP **NEXGEN FINANCIAL** NEXUS BUILDER GROUP LP **ONE CYCLE INC.** OPTIMAL PAYMENTS **PHOENIX AMD INTERNATIONAL INC.** PIPEWORX LTD. **PIZZA PIZZA LTD.** POLICE ASSOCIATION LONDON **POLYCORP LTD.** PRINCE EDWARD FIREFIGHTER ASSOCIATION **PRODUITS ALIMENTAIRES ITALIENS MILANO INC.** PURE CANADIAN GAMING **RCA DIAGNOSTICS** REDHEAD EQUIPMENT **ROADTREK MOTORHOMES INC.** RONDEAU CAPITAL INC. **RUSSELL AGRICULTURAL SOCIETY** SCOTIABANK **SECURA FINANCIAL GROUP** SECURE ENERGY SERVICES INC. **SPRAY-NET INC.** SUDBURY INTEGRATED NICKEL OPERATIONS **SUN LIFE FINANCIAL** SUNCOR ENERGY EMERGENCY SERVICES **SUNWING VACATIONS INC.** SUPERIOR MACHINING LIMITED **TEMERITY MANAGEMENT INC.** THE BANK OF NOVA SCOTIA **THE BENEVITY COMMUNITY IMPACT FUND** THE CALGARY AIRPORT AUTHORITY **THE FARIS TEAM CORP.** THE GREAT WEST LIFE ASSURANCE COMPANY **THE IRV GASTRO PUB** TORON CAPITAL MARKETS INC. **UNIVERSAL WORKERS UNION - LOCAL 183** UPPER CANADA FOREST PRODUCTS **WAIWARD STEEL FABRICATORS LTD.** WALMART CANADA CORP. **WARAWA HEATING & PLUMBING (2011) LTD.** WEIR CANADA INC. **WESTERN ENERGY SERVICES CORP.** **ESTATE OF CHINNAPPAH RAGUNATH HARVEY R. AFFLECK** JOHN DAVID ISBISTER **MARY J. FORBES** RUBY LAURIE FAY TODD **L. MARION MITCHELL ALTER EGO TRUST** **FONDACTIONS** AIR CANADA FOUNDATION **ARBOR MEMORIAL FOUNDATION** BOSTON PIZZA FOUNDATION **CLIFFORD AND LILY FIELDING CHARITABLE FOUNDATION** DAVID AND PENNY WILSON FAMILY FOUNDATION **EDMONTON OILERS COMMUNITY FOUNDATION** FRANK J. FLAMAN FOUNDATION **FREDERICK AND DOUGLAS DICKSON MEMORIAL FOUNDATION** GRIGGS FAMILY FUND **JOHN DEERE FOUNDATION OF CANADA** JUST ENERGY FOUNDATION CANADA **PHI DELTA THETA INTERNATIONAL FRATERNITY FOUNDATION** RBC FOUNDATION **THE BLG FOUNDATION** THE HAROLD E. BALLARD FOUNDATION **THE HENRY WHITE KINNEAR FOUNDATION** THE HOME DEPOT CANADA FOUNDATION **THE MCLEAN FOUNDATION** THE PETER CUNDILL FOUNDATION **THE STILWELL FOUNDATION** THE TENAQUIP FOUNDATION **THE THOS J. JOHNSTON FOUNDATION** **FONDS DES TRAVAILLEURS HEALTHPARTNERS** HYDRO ONE INC. **ONTARIO POWER GENERATION EMPLOYEES & PENSIONERS CHARITY TRUST** UNITED WAY OF GREATER SIMCOE COUNTY **UNITED WAY OF GREATER TORONTO** UNITED WAY OTTAWA

SURVOL DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA



Nous sommes l'organisme national responsable du Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, qui finance des bourses de recherche examinées par les pairs et qui favorise la collaboration entre les chercheurs canadiens, afin de développer de nouvelles idées et de nouveaux moyens.



Nous sommes l'un des neuf partenaires d'une fédération pancanadienne qui travaillent ensemble pour recueillir des fonds destinés à la recherche au moyen de la MARCHE pour la SLA et qui collaborent à des initiatives visant à aider les personnes atteintes de SLA au Canada.



Tout comme ses partenaires provinciaux, la Société canadienne de la SLA fournit, en Ontario, des services et du soutien aux résidents de nos provinces.



Nous effectuons des visites à domicile, organisons des groupes de soutien et de deuil, et collaborons avec des partenaires de la communauté dans les domaines des soins palliatifs, des hospices, des soins communautaires et de l'ergothérapie afin d'offrir des programmes et des services de qualité aux personnes atteintes de SLA et à leurs familles.



De plus, nous défendons les intérêts des personnes atteintes et de leurs familles au niveau fédéral, provincial et local afin qu'elles soient mieux épaulées par les gouvernements et aient un meilleur accès au système de santé.



LES FAITS SUR LA SLA



SLA SIGNIFIE SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE.

IL S'AGIT D'UNE **MALADIE NEURODÉGÉNÉRATIVE OÙ LES CELLULES NERVEUSES** QUI CONTRÔLENT LES MUSCLES MEURENT. CELA MÈNE À LA **PERTE DE MOBILITÉ, À LA PERTE DE LA PAROLE** ET ÉVENTUELLEMENT À LA **PERTE DE LA CAPACITÉ DE RESPIRER.**

LA SLA EST UNE **MALADIE MORTELLE.**

AU CANADA, DE **2 500 À 3 000** PERSONNES **VIVENT AVEC LA SLA.**

ENVIRON **1 000** NOUVEAUX CAS SONT **DIAGNOSTIQUÉS** CHAQUE ANNÉE, ET UN NOMBRE SIMILAIRE DE PERSONNES **MEURENT** DE LA MALADIE.

L'ESPÉRANCE DE VIE MOYENNE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC EST DE **DEUX À CINQ ANS.**

MESSAGE DU PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA



Grâce à l'engouement des médias sociaux, la SLA est sortie de l'obscurité en 2014. Le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA (défi du seuil d'eau glacée) a poussé des milliers de personnes à faire un don à notre organisme et les a sensibilisées à la SLA. Il a véritablement changé la donne pour la Société canadienne de la SLA!

En plus de participer au « Ice Bucket Challenge » pour la SLA et d'en faire la promotion, les Sociétés de la SLA du pays ont récolté plus de 17 millions de dollars grâce à la solidarité et à la générosité sans précédent des Canadiens.

En collaboration avec les neuf Sociétés de la SLA à travers le Canada, 4,4 millions de dollars ont été attribués aux services aux clients et 11,5 millions de dollars au

Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA. Nous avons annoncé la conclusion d'un partenariat avec le gouvernement fédéral et la Fondation Neuro Canada, qui ont versé 10 millions de dollars supplémentaires au Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA à titre de don jumelé à ceux recueillis lors du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA.

En tout, 26 millions de dollars seront investis au Canada en recherche sur la SLA et dans les services aux clients grâce au « Ice Bucket Challenge » pour la SLA.

Parallèlement, le conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA a aussi passé à travers une période de transition du leadership au sein de l'organisation et recruté un nouveau président-directeur général. À la suite d'un rigoureux processus de recrutement, nous avons eu le plaisir d'annoncer la nomination de Tammy Moore au poste de présidente-directrice générale le 10 novembre 2014. Choisie pour réaliser la vision stratégique de la Société canadienne de la SLA, Mme Moore fait preuve d'une compréhension innée de la communauté de la SLA et d'un engagement inébranlable pour changer l'avenir de la SLA. Elle est la dirigeante dont notre organisation a besoin pour réaliser et gérer des investissements sans précédent dans les services aux clients et le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA.

La Société canadienne de la SLA a pour mission de soutenir les personnes atteintes de SLA et d'investir dans la recherche dans le but de faire de la SLA

une maladie traitable, et non terminale. Le conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA joue un rôle important à l'égard de cette mission en définissant sa vision stratégique, en gérant efficacement ses ressources, en exerçant un rôle de surveillance, en stimulant l'engagement des bénévoles et en rendant des comptes à la communauté et au public. Le Comité consultatif scientifique et médical (CCSM), composé de membres de la communauté de la recherche de partout au Canada, soumet au conseil d'administration des recommandations ayant trait au Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA. Nous travaillons aussi de concert avec le Comité des services aux clients, qui offre des recommandations sur les services aux clients et les programmes de soutien, afin de mieux servir la communauté de la SLA.

2014 a en effet été une année charnière pour notre organisation. Toutefois, notre lutte se poursuit. Nous visons toujours à trouver un traitement pour cette maladie et à aider les Canadiens à affronter la SLA. Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude et reconnaissance à tous les donateurs et à tous les bénévoles qui défendent notre cause et qui se dévouent à modifier le cours de cette maladie.

Cordialement,

Lanny McInnes, président

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

Nous remercions les membres des équipes du conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA pour leur vision et leur compassion qui guident l'organisation vers l'objectif de faire de la SLA une maladie traitable, et non terminale, d'ici 2024.

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Geneviève Bertrand	Josette Melanson
Dr Heather Durham	Patrick Merz
Dr Angela Genge	Rick Morgan
Graeme Imrie	Tracey Wallace
Cathy Martin	Jane Williamson
Lanny McInnes	Melanie York
Dyana McLellan	Dr Lorne Zinman

MEMBRES D'OFFICE

Dr David Taylor, directeur de la recherche
Tammy Moore, PDG

COMITÉ CONSULTATIF SCIENTIFIQUE ET MÉDICAL

Dr Pierre Drapeau	Dr Christen Shoemith
Dr Heather Durham	Dr Christine
Dr Angela Genge	Vande Velde
Dr Charles Krieger	Dr Yana Yuhusova
Dr Sanjay Kalra	Melanie York
Dr Lawrence Korngut	Dr Lorne Zinman
Dr Chris Shaw	

CONSEIL DE LA FÉDÉRATION

Représentants de la Société canadienne de la SLA :
Geneviève Bertrand
Tammy Moore, PDG

COMITÉ DES SERVICES AUX CLIENTS

Monica Foley
Graeme Imrie
Julianne Lebreche
Julie McNaughton
Myrna Moore
Teresa Rivero
Dr Jeff Sutherland
Derek Swinnard
Nigel Van Loan
Ruth Young

MESSAGE DE LA PDG



La Société canadienne de la SLA a pour mission et fin caritative de soutenir les Canadiens atteints de SLA et d'investir dans la recherche dans le but de faire de la SLA une maladie traitable, et non terminale. Avec le soutien exceptionnel de nos donateurs, partenaires et bénévoles, nous continuons d'avancer à grands pas sur de nombreux fronts pour faire progresser notre mission et notre plan stratégique.

2014 fut une année remarquable. Le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA fut un événement marquant pour la communauté de la SLA. Il a permis de sensibiliser le public au sujet de la maladie et de récolter la somme record de 17 millions de dollars auprès de plus de 260 000 donateurs de partout au Canada. Notre organisation était bien préparée à gérer et optimiser les généreuses sommes reçues et la visibilité accrue afin de maximiser leur impact à long terme pour changer l'avenir de la SLA.

Elle a mis en place le cadre visant à accélérer la mise en œuvre de notre plan stratégique déjà établi pour répondre aux besoins essentiels de soutien des clients atteints de SLA, investir davantage dans la recherche et accroître les activités de sensibilisation.

Cette année charnière a été marquée par de grandes réalisations et des avancées significatives dans chacun des domaines suivants :

- Dans le domaine des services aux clients, nous avons alloué, de concert avec les Sociétés provinciales de la SLA de partout au Canada, 4,4 millions de dollars recueillis lors du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA aux programmes qui assurent le soutien essentiel aux clients atteints de SLA et à leurs familles. Il s'agit de notre investissement le plus important dans les services de soutien aux clients. Il nous permettra de maintenir, d'améliorer et d'élargir nos services, notre soutien et nos programmes afin de répondre aux besoins spécifiques des communautés de chaque province.

- La Société canadienne de la SLA a connu une augmentation de 8 % de sa clientèle, dépensé plus de 1,4 million de dollars dans les services et le soutien aux clients et fourni des services directs à plus de 980 personnes atteintes de SLA en Ontario. Nous avons procédé à un examen approfondi de notre programme de matériel afin d'assurer la viabilité du service à long terme. De plus, nous nous sommes rapidement adaptés aux changements dans l'industrie des appareils médicaux pour offrir des solutions novatrices pour répondre aux besoins de nos clients.

- Dans le domaine de la recherche, nous avons octroyé 11,5 millions recueillis lors du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA au Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA afin de financer la recherche canadienne de haut niveau évaluée par les pairs. Le 19 novembre, nous avons fait l'annonce d'un partenariat avec le gouvernement fédéral et la Fondation Neuro Canada qui ont égalé notre investissement, injectant ainsi 10 millions de dollars supplémentaires dans la recherche visant à faire de la SLA une maladie traitable. Il s'agit du premier don jumelé du gouvernement fédéral visant à appuyer la recherche sur la SLA de notre histoire.

- Nous avons lancé la bourse d'équipe translationnelle Arthur J. Hudson, notre plus important concours de subventions. Elle a pour but de financer des équipes de chercheurs canadiens pour assurer le passage des idées du laboratoire à la clinique et accélérer le développement de nouveaux traitements contre la SLA. Le comité international d'évaluation par les pairs, composé de sept experts internationaux de la SLA, a passé en revue les demandes et décerné les bourses de recherche de la Société canadienne de la SLA qui feront progresser le domaine. À la fin de 2014, nous avons financé de façon cumulative 62 chercheurs de la SLA. Aussi, nous avons financé, pour la première fois, deux jeunes neurologues afin qu'ils se spécialisent en soins et en recherche spécifiques à la SLA.

- En matière de sensibilisation, nous avons adopté une approche ciblée et stratégique visant à recueillir un appui solide au niveau fédéral quant aux modifications à apporter au programme de prestations de soignant, et ce, dans le but d'offrir aux soignants des prestations pendant 35 semaines plutôt que les quelques semaines offertes par le programme actuel. À l'automne 2014, nous avons mis à profit la sensibilisation et le soutien accru du public envers notre cause dans les réunions avec de hauts fonctionnaires et des fonctionnaires pour défendre des modifications au programme de prestations de soignant et rendre possible leur inclusion dans le budget fédéral de 2015.

- Du côté des collectes de fonds, un nombre record de participants a pris part à la MARCHÉ nationale pour la SLA dans 90 communautés à travers le Canada et dans 30 communautés de l'Ontario. À l'échelle nationale, les fonds amassés par la MARCHÉ sont passés de 3,67 millions de dollars en 2013 à 4,08 millions de dollars en 2014. En Ontario, les dons ont augmenté de plus de 30 %, passant de 1,58 million de dollars à 2,075 millions de dollars. En plus d'être une importante collecte de fonds, les MARCHES constituent un moyen remarquable de rassembler la communauté de la SLA, tant pour les personnes atteintes de SLA que pour commémorer les personnes qui en sont décédées.

Pour notre organisation, accepter de relever le défi signifie assurer l'intendance du soutien exceptionnel qui nous est accordé et optimiser celui-ci à l'avenir pour aider les personnes dans leur parcours avec la SLA et pour changer l'issue de la maladie.

Nous tenons à remercier les nouveaux donateurs qui ont généreusement appuyé notre cause au cours de la dernière année et les nombreux donateurs qui nous ont appuyés l'an dernier et au fil des ans. Nous sommes très reconnaissants envers nos bénévoles dévoués qui ont soutenu sans relâche les besoins de la communauté et amassé les fonds dont nous avons besoin. Nous tenons aussi à remercier le conseil d'administration pour sa vision stratégique et son expertise, ainsi que nos partenaires des Sociétés provinciales de la SLA de partout au Canada pour leurs précieuses contributions collaboratives qui nous ont permis de parler d'une seule voix pour atteindre un but commun.

Ensemble, nous ferons de la SLA une maladie traitable, et non terminale.

Cordialement,

Tammy Moore, PDG

« J'AIMERAIS QUE LES GENS COMPRENNENT QUE LA SLA EST UNE **MALADIE INVALIDANTE** DONT LA SEULE ISSUE EST LA MORT. JE CROIS QU'À PRÉSENT, DE PLUS EN PLUS DE PERSONNES LE SAVENT, GRÂCE ENTRE AUTRES À LA **SENSIBILISATION** SURVENUE LORS DU « ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA. TOUTEFOIS, LA MAJORITÉ DES GENS NE COMPRENNENT PAS CE QUE **VIVENT** LES PERSONNES ATTEINTES DE SLA DEPUIS LE **DIAGNOSTIC** ET JUSQU'EN **FIN DE VIE**. À MOINS D'AVOIR ACCOMPAGNÉ UNE PERSONNE ATTEINTE DE SLA, IL EST DIFFICILE DE COMPRENDRE LES CHANGEMENTS CONTINUELS ET LES PERTES GRADUELLES DE **MOBILITÉ** ET DE **LIBERTÉ** ENTRAÎNÉS PAR LA SLA. »

DENISE, 44 ANS, ATTEINTE DE SLA



RELEVER LE DÉFI AVEC DES SOINS PRODIGUÉS AVEC COMPASSION ET DE SOLIDES APPUIS

En 2014, la Société canadienne de la SLA a continué de travailler en étroite collaboration avec toutes les communautés de l'Ontario pour répondre aux besoins des Canadiens atteints de SLA. Notre équipe, composée de huit directeurs régionaux, de deux coordonnateurs, d'un vice-président aux services de soutien et d'une cohorte de bénévoles, offre un point de contact centralisé aux clients et aux familles aux prises avec la SLA. Pour bon nombre de personnes touchées par la SLA, le personnel des services aux clients devient le point de contact des clients et des membres de leurs familles vers lequel ils se tournent pour mettre en place un programme complet de soins et de soutien dans la vie de tous les jours. Aussi, le personnel agit à titre de mentor auprès de ceux qui s'ajustent à la nouvelle réalité stressante de cette maladie mortelle.

En Ontario, la Société canadienne de la SLA offre un soutien direct aux personnes atteintes de SLA en offrant des soins, des programmes éducatifs et des services de qualité. L'an dernier, plus de 1100 nouveaux clients ont eu recours aux ressources et au personnel de la Société canadienne de la SLA.

OBJECTIFS ATTEINTS PAR LES SERVICES AUX CLIENTS EN 2014

- Plus de **1 100 clients** se sont inscrits auprès de la Société canadienne de la SLA
- **2 220 demandes** ont été traitées par le programme de matériel
- Le projet pilote du programme de matériel, réalisé en collaboration avec Shoppers Home Health Care, a été **élargi** pour inclure les régions d'Ottawa et de Champlain
- **1 089** des plus de **2 000** visites offertes aux clients et à leurs familles ont été complétées
- Près de **3 080 contacts** supplémentaires avec les clients et leurs familles ont eu lieu par téléphone, par courriel et lors de visites dans les cliniques de la SLA
- **Deux nouvelles rencontres de soutien** ont été créées dans les régions du Niagara et de North Bay; elles s'ajoutent aux rencontres mensuelles tenues dans 12 autres communautés à travers la province

- **Deux nouvelles réunions** pour soignants ont été créées les samedis pour accommoder les soignants qui travaillent encore
- **Les liens de travail** ont été resserrés avec la clinique de la SLA Sunnybrook, à Toronto, ce qui a permis aux directeurs régionaux de s'impliquer avec la clinique de la SLA pour rencontrer les clients nouvellement diagnostiqués et leurs familles et d'être disponibles pour répondre immédiatement aux questions et préoccupations des clients et des familles qui assistent à la journée de clinique
- Grâce à la **Fondation Green Shield Canada** (GSC), et en collaboration avec l'équipe de la clinique de la SLA de London et l'équipe neurologique de l'hôpital St. Joseph, la Société canadienne de la SLA a organisé, à Thunder Bay, la toute première clinique de la SLA et le tout premier programme éducatif du Nord



1.4 MILLION DE DOLLARS ONT ÉTÉ CONSACRÉS AUX SERVICES AUX CLIENTS QUI **SOUTIENNENT LES PERSONNES ATTEINTES DE SLA EN ONTARIO**



DES SERVICES DIRECTS ONT ÉTÉ OFFERTS À **PLUS DE 984 CLIENTS** RÉPARTIS À TRAVERS LA PROVINCE



LES NOUVELLES INSCRIPTIONS DE CLIENTS ONT BONDÉ DE **8 %**, CE QUI A MENÉ À UNE AUGMENTATION DE **3 %** DE LA CHARGE DE TRAVAIL DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

- Grâce à la **fondation Pottruff**, la Société canadienne de la SLA a mis sur pied et géré un fonds destiné au transport pour les personnes vivant dans la région de Durham
- Grâce à la fondation **Walter J Blackburn**, des technologies informatiques ont été fournies dans la région de London afin d'accroître la capacité des clients à rester en contact avec leurs amis, leurs familles et la communauté

UN APERÇU DE NOTRE PROGRAMME DE MATÉRIEL

Nous avons procédé à un examen approfondi de notre programme de matériel afin d'assurer la viabilité du service à long terme.

- Évaluation approfondie du programme de matériel actuel comprenant des rencontres avec des intervenants clés, notamment des clients, des soignants, des professionnels de la santé, le personnel de la Société canadienne de la SLA et les membres des équipes des cliniques de la SLA; obtention d'une analyse des risques juridiques
- Collecte d'information sur les organismes de charité et les associations similaires situées au Canada, aux États-Unis et ailleurs dans le monde afin de recueillir des données de référence
- Élaboration de modèles pour le programme de matériel; discussion et modification des modèles qui feront l'objet de nouvelles consultations
- Participation à la journée Queen's Park pour promouvoir l'élargissement de l'équipement financé par le PAAF et améliorer le délai d'approbation des nouveaux produits afin de permettre aux clients atteints de SLA d'avoir accès à de l'équipement actuel et de pointe
- L'enquête sur l'expérience des clients a révélé que 97 % des personnes ayant retourné le questionnaire ont indiqué que le programme de matériel leur était utile

UNE APPROCHE CIBLÉE PERMET DE RÉALISER DES GAINS



De gauche à Droite : **Brian Parsons**, défenseur des prestations de soignant, **Rick Morgan**, membre du conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA, **Dre Heather Durham**, membre du conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA, **Tammy Moore**, PDG de la Société canadienne de la SLA, **Patrick Merz**, membre du conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA, **Dr David Taylor**, directeur de la recherche, Société canadienne de la SLA

Défendre les intérêts de la Société canadienne de la SLA signifie prendre la parole pour faire pression sur le gouvernement et l'influencer à faire des changements significatifs qui allègeront la charge financière qui pèse sur les familles aux prises avec la SLA et permettront de financer la recherche de façon stable et viable.

On surnomme parfois la SLA « maladie de la faillite », car les besoins sont beaucoup plus importants et onéreux que pour d'autres maladies. Une famille canadienne en âge de travailler fera face à un fardeau économique oscillant entre 150 000 \$ et 250 000 \$ en coûts directs et indirects pendant la courte période de vie de la personne diagnostiquée. Les dépenses assumées par les clients atteints de SLA et leurs familles comprennent des coûts directs, comme les rénovations et l'achat de matériel de mobilité, et des coûts indirects substantiels encourus par la perte de revenu. Les programmes de matériel et

d'aide aux patients de la Société canadienne de la SLA fournissent une aide précieuse. Toutefois, les familles canadiennes paient personnellement, en moyenne, les deux tiers des coûts directs.

Les familles aux prises avec la SLA ont besoin de toute urgence d'un meilleur appui. Le programme actuel d'assurance-emploi verse une prestation

“ DÉFENDRE LA CAUSE DE LA SLA SIGNIFIE UTILISER NOTRE VOIX POUR EXERCER UNE INFLUENCE SUR LE GOUVERNEMENT, POUR LUI INDIQUER CE QUI DOIT ÊTRE FAIT ET LUI DONNER LES BONNES RAISONS DE LE FAIRE. ”

DR DAVID TAYLOR, DIRECTEUR DE LA RECHERCHE, SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

de soignant pendant un maximum de six semaines (maximum de 524 \$ par semaine) à toute personne désirant s'absenter de son travail pour prendre soin d'un membre de sa famille en phase terminale. Puisqu'il existe un délai de carence de deux semaines,

le soignant reçoit un maximum de 3 144 \$ pour huit semaines. Pour avoir le droit de toucher des prestations, il doit fournir un avis du médecin stipulant que la mort est imminente au cours des six prochains mois. La période de six semaines de prestations est trop courte pour répondre aux besoins du soignant d'une personne atteinte de SLA.

De plus, le soignant y est souvent inadmissible, car il a déjà perdu son emploi pour prendre soin de la personne à la maison.

Au nom de la communauté de la SLA, la Société

“ ACCEPTER DE RELEVER LE DÉFI DE DÉFENDRE LA CAUSE SIGNIFIE QUE NOUS PORTONS LE POIDS DE 3 000 PERSONNES AUX PRISES AVEC LA SLA ET DE PLUS DE 260 000 VOIX QUI SOUTIENNENT LA COMMUNAUTÉ DE LA SLA AU CANADA. IL NOUS INCOMBE DE MAINTENIR L'ÉLAN EN FAISANT RÉSONNER CES VOIX AFIN QUE NOS DEMANDES DEVIENNENT RÉALITÉ. ”

TAMMY MOORE, PDG, SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

canadienne de la SLA défend deux questions importantes au niveau fédéral. Nous demandons au gouvernement de bonifier la prestation de soignant afin de rendre les soignants admissibles dès le diagnostic d'une maladie neurodégénérative terminale à progression rapide pour laquelle le médecin a déterminé que la transition vers des soins palliatifs ou de soutien au cours des deux prochaines années est imminente. Nous lui demandons aussi de faire passer la durée de la prestation de 6 semaines à 35 semaines afin que la durée corresponde davantage aux besoins en matière de soins palliatifs.

L'adoption de ces modifications allègerait de façon significative le fardeau financier des familles en âge de travailler les plus vulnérables aux prises avec la SLA. On prévoit que ce changement fournirait de 3,5 à 7 millions de dollars par année en revenus directs pour soutenir les familles canadiennes vivant avec la SLA.

Nous continuons de demander au gouvernement de verser une somme égale au 1,5 million de dollars que la Société canadienne de la SLA investit annuellement dans la recherche visant à faire de la SLA une maladie traitable et non terminale. Nous rappelons au gouvernement que cette somme provient de généreux Canadiens qui croient en notre cause et aux recherches en cours.

PROGRÈS RÉALISÉS AU COURS DE L'ANNÉE

Nous avons intensifié nos efforts de sensibilisation en 2014 en ayant recours à une approche stratégique, ciblée et repensée qui a permis de faire avancer plus rapidement les demandes de modification aux prestations de soignant et d'obtention de dons jumelés pour la recherche sur la SLA. Notre but était de sensibiliser, d'obtenir le soutien politique nécessaire et de générer une dynamique positive pour ultimement gagner des alliés aux plus hauts échelons gouvernementaux qui aideront à mettre en œuvre nos demandes.

Au lieu d'organiser une journée annuelle de la SLA à grande échelle sur la Colline du Parlement, quelques représentants, soit Tammy Moore, PDG, Dr David Taylor, directeur de la recherche et Brian Parsons, qui est atteint de SLA et jouit d'une grande expérience sur la Colline du Parlement, ont été choisis pour rencontrer, au cours de plus de 50 réunions réparties sur plusieurs mois, des douzaines de députés et membres du personnel politique clés ayant une influence directe sur la planification et la

“ ACCEPTER DE RELEVER LE DÉFI DE DÉFENDRE LA CAUSE SIGNIFIE DE MONTER AU FRONT ET BRAQUER LES PROJECTEURS SUR LES OBSTACLES QUI NOUS EMPÊCHENT DE DÉCOUVRIR UN TRAITEMENT, ET ÉVENTUELLEMENT UN REMÈDE, CONTRE CETTE MALADIE. CELA SIGNIFIE D'EXPOSER LES ENJEUX QUI IMPOSENT UN FARDEAU SUPPLÉMENTAIRE ÉVITABLE AUX PERSONNES ATTEINTES DE SLA ET À LEURS FAMILLES. ACCEPTER DE RELEVER LE DÉFI SIGNIFIE DE REFUSER D'ACCEPTER NOTRE SORT EN SILENCE. ”

BRIAN PARSONS, CLIENT ATTEINT DE SLA, DÉFENSEUR DES CHANGEMENTS AU PROGRAMME DE PRESTATIONS DE SOIGNANT ET D'UN FINANCEMENT VIABLE DE LA RECHERCHE PAR LE GOUVERNEMENT

mise en œuvre des politiques que nous souhaitons faire changer.

Lorsque plus de 260 000 Canadiens ont démontré leur appui en août dernier en prenant part au « Ice Bucket Challenge » pour la SLA et en faisant un don, la sensibilisation du public à la cause de la SLA a considérablement augmenté, ce qui a permis de relever le profil de la Société canadienne de la SLA sur la Colline du Parlement. Des individus au sein du gouvernement ont accepté de relever le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA, ce qui nous a donné une nouvelle approche pour les inciter à changer les choses en s'attaquant à ces questions clés dès maintenant. Au moment du diagnostic, les personnes atteintes de SLA peuvent espérer vivre,

en moyenne, de deux à cinq ans. C'est pourquoi le temps presse.

Nous avons saisi l'occasion et accepté de relever le défi en faisant résonner ces voix dans les réunions avec le ministre de la Santé, le ministère de l'Emploi et du Développement social, les hauts fonctionnaires responsables des prestations de soignant ainsi que de nombreux hauts responsables au Cabinet du premier ministre et au ministère des Finances. Nous avons pris les mesures requises pour chercher les appuis politiques aux plus hauts niveaux et rendre possibles les modifications aux prestations de soignant pour les familles aux prises avec la SLA.

Le 19 novembre, la Société canadienne de la SLA a annoncé sur la Colline du Parlement que les Sociétés de la SLA d'à travers le Canada octroyaient 11,5 millions de dollars des fonds recueillis lors du « Ice

Bucket Challenge » pour la SLA à la recherche et que la Fondation Neuro Canada et le gouvernement fédéral octroyaient 10 millions de dollars supplémentaires par le biais d'un partenariat visant à jumeler les dons. Il s'agit du premier don jumelé important du gouvernement fédéral visant à appuyer la recherche sur la SLA. L'effet de cette importante contribution se fera sentir immédiatement, car elle accélérera la recherche visant à mettre au point un traitement. Toutefois, il ne s'agit pas encore d'une source de financement fiable et durable.

À la fin de 2014, l'équipe vouée à la cause de la SLA a été témoin d'une dynamique positive et a obtenu le soutien politique nécessaire pour que les modifications aux prestations de soignant soient incluses dans le budget fédéral de 2015.

VISION: BY 2024 ALS WILL BE A TREATABLE DISEASE



DR DAVID TAYLOR, PH. D.,
DIRECTEUR DE LA RECHERCHE

@ALSCANRESEARCH

Les dons que vous avez faits depuis plus d'une décennie nous ont permis de préparer la voie aux percées qui devraient être réalisées dans un avenir rapproché. Ces investissements ont aidé la recherche canadienne sur la SLA à grandement contribuer à l'effort mondial visant à comprendre la maladie et à trouver des façons de ralentir. En 2013-2014, votre générosité a financé des idées novatrices, formé la génération future de chercheurs et cliniciens dans le domaine de la SLA afin qu'elle puisse reprendre le flambeau et entretenu l'élan des projets clés sur la SLA.

Lorsqu'on passe en revue l'année 2014, notre programme de recherche présente un nombre incroyable de différences. La bourse d'équipe translationnelle Arthur J. Hudson représente le plus important engagement financier de l'histoire de notre programme. De plus, il s'agit du plus important engagement de la Société canadienne de la SLA visant à soutenir de nouvelles thérapies contre la SLA. Il maximise efficacement le recours à l'infrastructure de la recherche canadienne dans l'intérêt des Canadiens atteints de SLA. Les demandes ont été évaluées par le tout premier Comité international d'évaluation par les pairs (CIEP) de la Société canadienne de la SLA. Le CIEP est un élément important qui permet à la Société canadienne de la SLA de financer la meilleure

recherche afin de la faire avancer. Composé de sept experts internationaux de la SLA de divers domaines allant de la recherche fondamentale à la recherche clinique, le CIEP maximise l'efficacité des dons reçus.

En 2014, notre programme de bourses a continué de financer des projets et des individus d'importance alors que nous œuvrons sans arrêt pour atteindre l'objectif stratégique du programme de recherche de la Société canadienne de la SLA :

DÉVELOPPER AU MOINS UNE NOUVELLE STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE PAR LE BIAIS D'UN RÉSEAU NATIONAL DANS LE BUT DE RALENTIR LA PROGRESSION DE LA SLA D'ICI 2017.

AVRIL ET MAI

Nous avons octroyé une bourse de recherche doctorale et une bourse de recherche postdoctorale. Ces deux bourses fournissent une aide salariale aux meilleurs jeunes chercheurs afin qu'ils travaillent sur des projets dans le domaine de la SLA.

JUIN

La Société canadienne de la SLA a octroyé quatre subventions transitoires de la Société canadienne de la SLA. Visant à maintenir l'élan des meilleurs projets de recherche sur la SLA au pays, ces bourses sont essentielles pour maintenir l'excellence de la communauté de recherche canadienne sur la SLA et lui permettre de contribuer à l'effort mondial visant à trouver une solution contre la SLA.

DÉCEMBRE

En collaboration avec la Fondation Neuro Canada, nous avons octroyé cinq bourses de découverte. Il s'agit d'un nombre record pour une même année. Elles sont conçues pour offrir le financement initial aux meilleures idées visant à comprendre et traiter la SLA qui sortent des sentiers battus. Les boursiers explorent des idées et des techniques novatrices qui auraient de la difficulté à obtenir du financement auprès des sources traditionnelles.

Autre première au sein du Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA : nous avons remis deux bourses de découverte Bernice Ramsay. Cette bourse permet à de jeunes neurologues de recevoir une formation en soins et en recherche cliniques dans le domaine de la SLA. Il s'agit d'un exemple où la Société canadienne de la SLA améliore les soins qui seront fournis à l'avenir aux Canadiens atteints de SLA tout en améliorant la capacité de la communauté à procéder à des recherches cliniques et à préparer des essais cliniques.

AVANCÉES DANS LE DOMAINE DE LA SLA

La recherche sur la SLA a progressé.

Vers la fin de 2011, l'une des plus grandes percées de l'histoire de la recherche sur la SLA a porté sur un gène nommé C9ORF72 (qu'on appelle familièrement « C9 »). On a découvert qu'il est la cause de davantage de cas de SLA familiale que tout autre gène lorsqu'il est porteur d'un type unique de mutation et qu'il a aussi une incidence dans certains cas de SLA sporadique. Dans la foulée de cette découverte, les chercheurs ont rapidement entrepris d'en apprendre davantage au sujet de ce gène, de comprendre sa fonction normale et de saisir son rôle parmi les autres principaux gènes de la pathologie de la SLA, soit les gènes SOD1, TDP-43, et FUS. Après avoir déterminé comment étudier le C9 en 2012, on a abordé sa fonction en 2013. Puis, en 2014, on a interprété les connaissances acquises pour cibler de différentes manières la SLA dans le but de créer une nouvelle génération de thérapies. Auparavant, la plupart des thérapies à atteindre l'étape de l'essai clinique étaient dérivées de travaux portant sur des modèles de la maladie ayant comme origine la SOD1 mutante. À mesure que de nouvelles thérapies sont mise au point, elles le seront en connaissance des causes et des mécanismes impliqués et elles seront mises à l'essai dans de nouveaux modèles, notamment des motoneurons et de la glie humaine dérivée de cellules cutanées adultes. Il s'agit d'une méthode qui est de plus en plus répandue et qui pourrait mieux représenter l'issue d'un essai clinique chez l'humain. Même si les dernières études cliniques d'envergure n'ont pas réussi à freiner la progression de la maladie, elles ont fourni des renseignements

fort utiles qui permettront de mieux élaborer les études futures.

DÉFI ACCEPTÉ

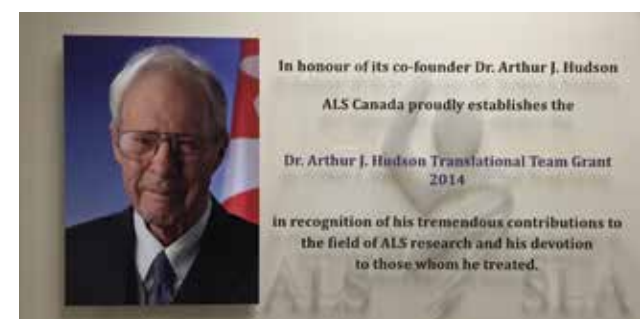
Nous sommes prêts à accroître notre investissement dans la recherche sur la SLA au cours des prochaines

années grâce à la vague de soutien du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA. Nos chercheurs acceptent de relever le défi et sont prêts à mettre en branle des projets visionnaires qu'ils ne pouvaient auparavant envisager. Aussi, l'infrastructure de notre programme de recherche est en place pour traiter efficacement

les idées du stade du concept à l'essai clinique. Nous continuons d'avancer pour qu'à terme, la SLA soit une maladie traitable, et non terminale. disease by 2024.

COLLABORATIONS ENTIÈREMENT CANADIENNES

FORUM DE LA RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA DE 2014



Arthur J. Hudson Translational Team Grant Award

En 2014, nous avons célébré le 10^e anniversaire du Forum de la recherche de la Société canadienne de la SLA. Il s'agit d'une plateforme collective qui réunit la communauté canadienne de la recherche pour échanger des idées de manière uniformisée

afin de comprendre la SLA et de découvrir de nouvelles façons de traiter la maladie. Nous avons eu l'honneur de décerner le tout premier prix d'excellence pour l'ensemble de leur œuvre à deux légendes canadiennes de la recherche sur la SLA : le Dr Arthur J. Hudson, regretté cofondateur de la Société canadienne de la SLA, et le Dr Andrew Eisen, père des essais cliniques canadiens sur la SLA. En l'honneur des contributions du Dr Hudson au domaine de la recherche sur la SLA, nous avons aussi fait l'annonce de la bourse d'équipe translationnelle

Arthur J. Hudson lors du forum. La bourse représente le plus important investissement jamais réalisé par la Société canadienne de la SLA. Elle est axée sur une approche d'équipe collaborative dans le but d'accélérer la découverte de traitements contre la SLA et leur passage du laboratoire au chevet du patient.

Toute la communauté canadienne de la recherche sur la SLA de calibre mondial était présente. Grâce à votre soutien, nous sommes en mesure de réunir les chercheurs au moyen du Forum de recherche de la Société canadienne de la SLA.

Ensemble, nous collaborons et échangeons des renseignements avec comme vision de faire de la SLA une maladie traitable et non terminale.

100% AUGMENTATION DU NOMBRE DE DEMANDES POUR LES BOURSES DE DÉCOUVERTE PAR RAPPORT À 2013, QUI EST PASSÉ DE 9 À 18 DEMANDES

LE COMITÉ INTERNATIONAL D'ÉVALUATION PAR LES PAIRS, COMPOSÉ D'EXPERTS DE LA SLA, A ÉVALUÉ LES DEMANDES DE BOURSES DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA



MISE EN ŒUVRE D'UNE APPROCHE TRANSLATIONNELLE DE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE POUR ACCÉLÉRER L'ÉLABORATION DE THÉRAPIES



NOUS AVONS INVESTI **1,55 MILLION** DE DOLLARS DANS LA RECHERCHE SUR LA SLA

NOUS AVONS LANCÉ LE PLUS IMPORTANT CONCOURS DE SUBVENTION : LA BOURSE D'ÉQUIPE TRANSLATIONNELLE ARTHUR J. HUDSON



62 DEPUIS 2006, NOUS AVONS SUBVENTIONNÉ 62 CHERCHEURS DANS LE DOMAINE DE LA SLA

VOICI LES PROJETS QUE VOUS AVEZ AIDÉ À FINANCER EN 2014



SUBVENTIONS TRANSITOIRES DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

Nos subventions transitoires offrent du financement à court terme d'un an ou deux (100 000 \$ par lauréat) visant à maintenir l'élan de projets de recherche lorsqu'ils ne parviennent pas à obtenir leur financement intégral auprès du gouvernement.

DR NEIL CASHMAN

Université de la Colombie-Britannique
Mécanismes pathobiologiques de la superoxyde dismutase du Cu/Zn de type sauvage mal repliée : une voie commune dans la sclérose latérale amyotrophique

DR STEVEN PLOTKIN

Université de la Colombie-Britannique
Informatique et théorie pour prédire les structures et les mécanismes du mauvais repliement des protéines dans les maladies dégénératives

DR MICHAEL STRONG

Université Western Ontario
Caractérisation de la RGNEF - une nouvelle protéine se liant à l'ARN et formant des agrégats pathologiques dans la SLA

DR JASNA KRIZ

Université Laval
Échanges entre la glie et les neurones dans la pathogenèse précoce de la sclérose latérale amyotrophique



BOURSES DE DÉCOUVERTE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA ET DE LA FONDATION NEURO CANADA

Cinq lauréats ont reçu une bourse de découverte de la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Neuro Canada. Chaque bourse fournit des fonds pour une année (100 000 \$ par lauréat) pour établir le fondement des données d'une idée novatrice en recherche sur la SLA.

DR CHARLES KRIEGER

Université Simon Fraser
Utilisation de cellules de moelle osseuse pour administrer des anticorps à chaîne unique dans les cas de SLA

DR JANICE ROBERTSON

Université de Toronto
Caractérisation de l'interactome de la protéine C9ORF72 pour l'identification de nouvelles voies des pathogènes de la SLA

DR MELANIE WOODIN

Université de Toronto
Inhibition synaptique dans le cortex moteur d'un modèle murin de la SLA

DR HEATHER DURHAM

Institut neurologique de Montréal
Mécanismes épigénétiques sous-jacents de l'atrophie dendritique dans les cas de SLA

DR ALEX PARKER

Université de Montréal
Examen du système immunitaire inné et de la dégénération des motoneurons dans les modèles génétiques de la SLA



BOURSE DE RECHERCHE CLINIQUE BERNICE RAMSAY

La bourse de recherche clinique (jusqu'à 200 000 \$) finance pendant deux ans la formation d'un jeune neurologue en soins et en recherche spécifiques à la SLA. Elle vise à accroître le nombre de cliniciens canadiens qui se concentrent sur la SLA et à éventuellement mettre en place l'infrastructure de recherche clinique dans les régions du pays mal desservies.

DR AMANDA FIANDER

Université de Calgary
Essai de phase II randomisé et contrôlé par placebo du Withania somnifera chez des volontaires atteints de SLA

DR MARVIN CHUM

Université Western/London Health Sciences Centre
Soins palliatifs et aide respiratoire des patients atteints de SLA



BOURSE DE RECHERCHE POSTDOCTORALE TIM E. NOËL

La bourse de recherche postdoctorale Tim E. Noël offre 165 000 \$, répartis sur trois ans, pour rémunérer un postdoctorant prometteur afin d'orienter de jeunes brillants cerveaux vers une carrière dans le domaine de la SLA.

DR CLAIRE LEBLOND

Institut neurologique de Montréal, Université McGill
Test pour les mutations somatiques dans la sclérose latérale amyotrophique sporadique



BOURSE DE RECHERCHE DOCTORALE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

Cette bourse offre 105 000 \$, répartis sur trois ans, pour rémunérer un étudiant au doctorat prometteur dont les travaux porteront sur la SLA.

ALEXANDRA LISSOUBA TATARINOFF

Université de Montréal
Comparaison des motifs d'expression génétique des différents modèles génétiques de la sclérose latérale amyotrophique



BOURSE D'ÉQUIPE TRANSLATIONNELLE ARTHUR J. HUDSON (2015)

DR LAWRENCE KORNGUT & DR LORNE ZINMAN

Université de Calgary/Sunnybrook Health Sciences Centre
Essai randomisé contrôlé de la pimozide chez des sujets atteints de SLA

LES DONATEURS PORTENT LA MARCHÉ POUR LA SLA VERS DE NOUVEAUX SOMMETS



« LA MARCHÉ POUR LA SLA EST BIEN PLUS QU'UNE COLLECTE DE FONDS. ELLE RASSEMBLE LES GENS POUR APPUYER TOUS CEUX QUI AFFRONTENT CETTE TERRIBLE MALADIE. »

ENZO RAPONI, DIRECTEUR, MARCHÉ NATIONALE POUR LA SLA ET DONS PLANIFIÉS, SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA



La MARCHÉ annuelle pour la SLA représente notre plus importante collecte de fonds. Elle est mue par la forte participation des personnes atteintes de SLA et de leurs familles ainsi que par des dizaines de milliers de supporters qui y ont participé dans 30 collectivités de l'Ontario et 90 collectivités à travers le Canada en 2014. Les MARCHES rassemblent les gens dans un effort de sensibilisation. Elles sont rendues possibles grâce au dévouement d'organismes bénévoles dans chacune de ces collectivités.

Pour toutes les personnes qui se sont impliquées dans les MARCHES à travers l'Ontario et le Canada, leur participation active était un formidable moyen de relever le défi de la SLA et de l'affronter tête première. « La MARCHÉ témoigne du soutien apporté aux familles aux prises avec la SLA. Les gens viennent pour commémorer ou honorer une personne atteinte de SLA », affirme Lianne Johnston, directrice régionale des régions du Sud-Est et de Champlain pour la Société canadienne de la SLA.

Les MARCHES apportent à nos clients atteints de SLA et à leurs familles un soutien émotionnel et moral vital et énergisant. « La MARCHÉ pour la SLA est un événement communautaire qui rassemble les gens qui sont confrontés aux défis de la SLA afin qu'ils ne se sentent pas seuls dans cette épreuve », soutient Charlene Spector, directrice régionale des régions du Sud-Ouest, de Grey-Bruce et du Niagara pour la Société canadienne de la SLA.

Les MARCHES pour la SLA sont essentielles aux

activités de bienfaisance de la Société canadienne de la SLA. L'impact des MARCHES est important. 40 % des recettes sont directement investies dans le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, alors que l'autre 60 % finance un large éventail de services de soutien, de matériel et de programme éducatifs pour aider les clients atteints de SLA et leurs familles à chaque étape de la maladie.

« En participant à la MARCHÉ pour la SLA, vous soutenez la communauté de la SLA non seulement en finançant la recherche, mais aussi les services aux clients. Si quelqu'un a besoin d'un fauteuil roulant ou d'un lit d'hôpital, votre argent est dirigé vers cet achat. La croissance des MARCHES me touche beaucoup », témoigne Michelle Roebuck, coordonnatrice de la MARCHÉ de Wingham.



CROISSANCE DES REVENUS DE LA MARCHÉ, DOUBLEMENT DU NOMBRE D'ÉQUIPES

En 2014, la croissance a caractérisé les MARCHES pour la SLA à l'échelle nationale et en Ontario. Au total, 4,08 millions de dollars ont été amassés au cours des MARCHES tenues dans 90 collectivités à travers le Canada. Il s'agit d'une augmentation

considérable par rapport aux 3,6 millions de dollars recueillis en 2013 dans 86 collectivités. À l'échelle nationale, le nombre d'équipes ayant participé à la MARCHÉ a plus que doublé comparativement à l'année précédente, passant de 765 à 1 582.

En Ontario, 2,075 millions de dollars ont été amassés au cours des MARCHES tenues dans 30 collectivités. Il s'agit d'une augmentation de plus de 30 % par rapport au 1,53 million de dollars recueilli en 2013 dans 28 collectivités. 863 équipes ont participé à la MARCHÉ, comparativement à 532 équipes l'année précédente.

La promotion de compétitions amicales entre équipes dans les communautés pour amasser davantage de fonds lors des MARCHES a contribué à la croissance impressionnante du nombre d'équipes et des sommes recueillies au cours de l'année. Le nombre total de participants a aussi augmenté alors que la communauté de la SLA se réunissait pour soutenir les personnes atteintes de SLA et se souvenir de celles qui en sont décédées au moyen de cérémonies de papillons et de murs commémoratifs.

Pour relever le défi de la collecte de fonds en 2015, le nombre de MARCHES passera de 30 à 32 en Ontario, et notre objectif sera de 2,25 millions de dollars. L'atteinte de cet objectif permettra d'augmenter de près de 50 % les sommes de base allouées aux services aux clients et à la recherche dans deux ans. À l'échelle nationale, le nombre de MARCHES passera de 90 à 93, et notre objectif sera de 4,3 millions de dollars.

DE LA GLACE, DE L'EAU ET UN SEAU TRANSFORMENT LA SLA

À l'été 2014, le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA a fait les manchettes à travers le monde. Nous avons observé et participé au phénomène qui a été documenté dans plus de 4,7 millions de vidéos dans les réseaux sociaux à travers le monde et qui a touché le cœur, l'esprit et la curiosité de millions de Canadiens. L'idée de mettre de la glace dans un seau, de se la verser sur la tête puis de demander à ses voisins, ses amis, sa famille, ses collègues et même à des étrangers de faire un don pour la SLA a

permis à notre organisation de récolter **17 MILLIONS** de dollars. Le phénomène incroyable et inimaginable a transformé la SLA. La maladie qui, depuis au moins 75 ans, était méconnue de bon nombre de Canadiens faisait dorénavant partie des conversations quotidiennes avec sincérité et transparence. L'amplification des médias sociaux a mobilisé le monde entier. C'était le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA.

LE DÉBUT VU PAR LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

En tant qu'équipe, nous avons entendu parler du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA à la fin juillet. Au début d'août 2014, nous avons reçu des courriels et des appels d'amis nous demandant si nous avions entendu parler du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA. À l'époque, cela a piqué notre curiosité, mais nous n'aurions jamais pu prédire les répercussions de cette idée toute simple pour toute la communauté de la SLA.

Tout a changé la semaine du 4 août lorsque la vedette de hockey Sidney Crosby a mis en ligne sa vidéo du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA. C'est à ce moment que nos téléphones ont commencé à sonner. L'intérêt ne venait pas des médias, mais plutôt des membres de la communauté de la SLA. Tous débordaient d'enthousiasme à l'idée d'y participer et de saisir l'occasion offerte par le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA pour recueillir des dons. Ils nous ont demandé de les aider à créer des pages Web personnelles à partager avec leur famille et leurs amis.

Au cours de la semaine du 4 au 10 août, 39 donateurs ont recueilli 1 800 \$ dans le cadre du défi. Tout est parti de là, et la lancée se poursuit depuis.

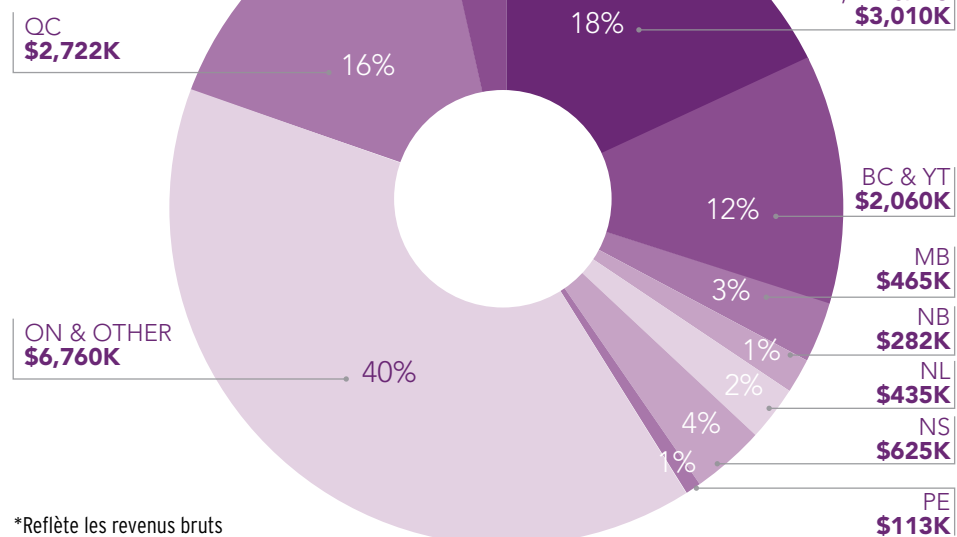
TRAJECTOIRE DU « ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA

Des célébrités, des athlètes, des PDG, des dirigeants politiques et des citoyens ordinaires ont relevé le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA. Pendant un instant, nous étions étroitement liés. Nous avons mobilisé le pouvoir de l'empathie, de la compassion et de la conviction pour transformer la réalité de cette maladie dévastatrice.

Jeudi le 12 août, le hockeyeur canadien Paul Bissonette a rehaussé le niveau en relevant le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA depuis le haut d'une montagne. Cela a capté l'attention des médias et pendant un mois, nous étions en communication constante avec tous les médias du Canada, tant dans nos bureaux qu'au téléphone. CBC, CTV, Global News, The Globe and Mail, The National Post, The Toronto Star, Maclean's Magazine - des centaines de demandes des médias nous sont parvenues, demandant sans cesse de nouvelles mises à jour 24 heures par jour.

Le site Web du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA a été lancé le 14 août. 33 448 utilisateurs ont visité le site, les dons ont dépassé 122 000 \$ et le nombre de donateurs a atteint 2 296. La semaine suivante, le philanthrope et entrepreneur W. Brett Wilson nous a aidés à fracasser des records. Grâce à son

« ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA PAR PROVINCE*



*Reflète les revenus bruts

« EN MOINS DE DEUX SEMAINES, LE « ICE BUCKET CHALLENGE » [POUR LA SLA] A TRANSCENDÉ LES BARRIÈRES DU MONDE SPORTIF POUR SE PROPAGER EN POLITIQUE ET DANS LA CULTURE POPULAIRE...»
THESTAR.COM, 13 AOÛT 2014

influence, les Canadiens ont généreusement donné plus de 4 millions de dollars en une semaine. Notre site als.ca peinait à traiter les demandes des 105 000 utilisateurs qui visitaient notre site chaque jour. Le défi a poursuivi sur sa lancée avec la publication de la vidéo de Randy Carlyle, ancien entraîneur des Maple Leafs et porte-parole de la MARCHE pour la SLA de la Société canadienne de la SLA, et l'attention médiatique inébranlable.

Au 31 décembre 2014, les Sociétés de la SLA de l'ensemble du Canada avaient amassé plus de 17 millions de dollars. **PLUS DE 260 000 CANADIENS** ont fait un don pour aider les personnes atteintes de SLA et des millions ont fait entendre leur voix pour défendre la cause.

REGARD VERS L'AVENIR : OÙ IRA L'ARGENT?

Quelle sera la suite des choses? Nous avons conclu l'année en annonçant officiellement la conclusion d'un partenariat avec le gouvernement fédéral et la Fondation Neuro Canada. Leur don jumelé aux sommes recueillies lors du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA, totalisant 10 millions de dollars, sera dirigé vers

la recherche sur la SLA. En tout, 20 millions de dollars serviront à mettre au point un traitement contre la SLA. Les 4,5 millions de dollars restants ont été distribués aux Sociétés de la SLA à travers le Canada pour financer les services de soutien aux clients qui aident les Canadiens aux prises avec la SLA à chaque étape de la maladie.

Vers la fin de 2014, la Société canadienne de la SLA a fait l'annonce d'un investissement de 500 000 \$ visant à financer les projets novateurs de cinq chercheurs canadiens de haut niveau dans le but d'accélérer la mise au point d'un traitement contre la SLA. Nous avons par la suite annoncé, en janvier 2015, le financement de chercheurs de calibre mondial à Calgary et Toronto dont les travaux comprennent un essai clinique de la pimozide et l'étude d'un biomarqueur pour cette dernière. Sans le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA, ces investissements n'auraient pas été possibles.

Le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA fait désormais partie de la conscience sociale de l'humanité à l'échelle planétaire. Le 6 août 2015, la communauté internationale de la SLA se réunira pour souligner l'anniversaire du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA. Impossible de faire marche arrière. C'est indélébile. La SLA sera une maladie traitable dans le futur.

JE CROIS QUE LE POINT ESSENTIEL (DU « ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA) EST QUE L'ARGENT EST UTILE, MAIS CE QUI ME FRAPPE, C'EST LE NOMBRE DE PERSONNES QUI CONNAISSENT LA MALADIE. DEPUIS (LE « ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA), PERSONNE NE M'A DEMANDÉ CE QU'ÉTAIT LA SLA.

ROSALIND SLATER

QUE SIGNIFIE LE « ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA POUR LA COMMUNAUTÉ?

Pendant le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA, nous avons reçu de nombreux appels provenant de familles touchées par la SLA. Des familles qui ont partagé leur histoire avec les médias et qui ont travaillé de concert avec nous pour continuer de sensibiliser la population à cette maladie et à ses effets dans une famille. Depuis la communauté, leurs paroles se sont répandues avec grâce, gratitude et solidarité, évoquant la reconnaissance envers le public pour son appui.



POUR MOI, [LE « ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA] SIGNIFIE QUE PENDANT UN MOMENT, **NOUS N'ÉTIIONS PLUS SEULS** DANS LA SOUFFRANCE. IL SIGNIFIE AUSSI QUE PEUT-ÊTRE, UN JOUR, PERSONNE N'AURAIT À PASSER À TRAVERS CE QUE NOTRE FAMILLE A VÉCU. CELA PEUT SEMBLER ANODIN POUR CERTAINS, MAIS LE FAIT DE REGARDER DES GENS SE VERSER UN SEAU DE GLACE SUR LA TÊTE COMPTAIT BEAUCOUP POUR NOUS. CHAQUE JOUR, LORSQUE JE VISITAIS MON PÈRE À L'HÔPITAL, JE LUI MONTRAIS LES VIDÉOS DE NOS AMIS, D'ÉTRANGERS ET DE CÉLÉBRITÉS RELEVANT LE « ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA. MÊME SI, DE SON LIT D'HÔPITAL, IL ÉTAIT INCAPABLE DE BOUGER, DE PARLER ET DE MANGER, IL REGARDAIT LES VIDÉOS ET SOURIAIT DE L'INTÉRIEUR, CE QU'IL NE POUVAIT FAIRE DE FAÇON VOLONTAIRE. C'EST POURQUOI LE « ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA **REPRÉSENTAIT TOUT** POUR MOI. VANESSA BURNEY

J'AVAIS 14 ANS ET J'ÉTAIS EN HUITIÈME ANNÉE LORS QU'ON A DIAGNOSTIQUÉ LA SLA CHEZ MON PÈRE. JE NE SAVAIS PAS CE QU'ÉTAIT LA SLA, NI CE QU'ELLE ENTRAÎNAIT. UN JOUR, J'AI FAIT UNE RECHERCHE DANS GOOGLE PENDANT LE COURS D'INFORMATIQUE À L'ÉCOLE. J'AI ÉTÉ DÉVASTÉE DE LIRE QUE MON PÈRE N'AVAIT PROBABLEMENT **QUE DE 2 À 5 ANS À VIVRE**. IL NE SERAIT PAS LÀ POUR DANSER AVEC MOI LORS DE MON BAL DES FINISSANTS NI POUR M'ENSEIGNER À CONDUIRE. PLUS DE PÈRE. LORSQUE J'AI LU À PROPOS DU « ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA ET VISIONNÉ DES VIDÉOS, **J'ÉTAIS SOUS LE CHOC**. MAIS J'AI PENSÉ QUE PEUT-ÊTRE, UN ENFANT N'AURA PAS À FAIRE UNE RECHERCHE DANS GOOGLE POUR DÉCOUVRIR LA MALADIE QUI EST EN TRAIN DE TRANQUILLEMENT TUER LEUR ÊTRE CHER.

MIKAELA OATES

ÇA FAISAIT LONGTEMPS QU'IL N'AVAIT PAS **ÉTÉ** SI HEUREUX. JE CROIS QUE C'EST PARCE QU'IL A PRIS PART À UN ÉVÉNEMENT FORT **INTÉRESSANT**.

ELIZABETH ROBERTSON
QUI PARLE DE SON MARI TIM, ATTEINT DE SLA

NOTRE FAMILLE A ÉTÉ FORTEMENT ÉPROUVÉE PAR LA SLA. EN 1997, MON MARI, ALORS ÂGÉ DE 44 ANS, A COMMENCÉ À PRÉSENTER DES SYMPTÔMES EN JUIN ET JUILLET. IL EST DÉCÉDÉ EN NOVEMBRE DE CETTE MÊME ANNÉE. EN JUILLET 2011, MON GENDRE M'A APPELÉE POUR ME DIRE QUE MA FILLE AÎNÉE AVAIT REÇU UN DIAGNOSTIC DE SLA. SES SYMPTÔMES SONT APPARUS AU DÉBUT DU PRINTEMPS ET ELLE EST DÉCÉDÉE LE 30 SEPTEMBRE DE LA MÊME ANNÉE. ELLE AVAIT 29 ANS. PUIS **L'IMPENSABLE** EST ARRIVÉ. NOTRE FILLE CADETTE A VU LES SYMPTÔMES APPARAÎTRE EN JUILLET 2013. ELLE EST DÉCÉDÉE EN MARS 2014. ELLE AVAIT 28 ANS. MA VIE A ÉTÉ **BRISÉE** PAR CETTE MALADIE. QUELQUES MOIS APRÈS AVOIR PERDU MA FILLE CADETTE, J'AI ENTENDU PARLER DU « ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA. ÇA M'A FAIT CHAUD AU CŒUR DE VOIR QUE TOUT CET ARGENT ÉTAIT AMASSÉ POUR LA SLA. IL EST TROP TARD POUR MA FAMILLE, MAIS J'ESPÈRE QU'ON DÉCOUVRIRA UN REMÈDE CONTRE CETTE HORRIBLE MALADIE **DÉVASTATRICE**.

JOAN AIRHART

LORSQUE J'INFORMAIS LES AUTRES DE MON DIAGNOSTIC, C'ÉTAIT PLUS FACILE, CAR JE N'AVAIS PAS À DÉCRIRE EN DÉTAIL CE QU'EST LA SLA ET SES CONSÉQUENCES. D'UNE **CERTAIN FAÇON**, ÇA ME SOULAGEAIT UN PEU. C'ÉTAIT TRÈS INSPIRANT DE VOIR L'IMPACT DE CEUX QUI ONT PARTICIPÉ AU « ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA ET DE CEUX QUI ONT PARLÉ DE LEUR DIAGNOSTIC. ÇA M'A **ENCOURAGÉE** À EN PARLER.

REBECCA SMITH



TIRER UN AVION, FRAPPER UNE BALLE, ROULER À VÉLO

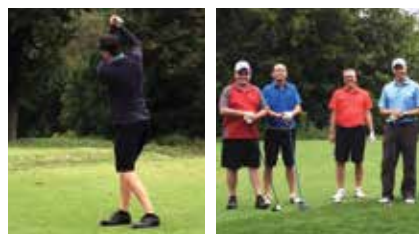
La Société canadienne de la SLA organise une foule d'activités amusantes tout au long de l'année pour soutenir les personnes atteintes de SLA et leurs familles en Ontario et financer la recherche visant à faire de la SLA une maladie traitable et non terminale.

“ LES ÉVÉNEMENTS DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA ET LA MARCHÉ POUR LA SLA PERMET AUX GENS DE SE RÉUNIR ET LES INSPIRE À FAIRE UNE DIFFÉRENCE. EN PARTICIPANT, ILS ACCEPTENT DE RELEVER LE DÉFI ET DE FAIRE PARTIE DE LA COMMUNAUTÉ DE LA SLA.

KATHRYN RODGERS, GESTIONNAIRE DES ÉVÉNEMENTS, SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA



Le Plane Pull de Bombardier pour la SLA est un événement unique et électrisant au cours duquel des équipes de dix s'affrontent pour tirer le plus rapidement possible un avion de 37 000 livres sur 100 mètres le long d'une piste. Plus de 125 000 \$ ont été amassés en 2014 lors de l'événement où des équipes compétitives et familiales ont fait preuve de force, ce qui représente une augmentation de 33 000 \$ par rapport à l'année précédente.



Depuis 2001, plus de 1 500 golfeurs ont permis d'amasser plus de 2 millions de dollars pour soutenir la communauté de la SLA lors de la Classique de golf de la Société canadienne de la SLA. En 2014, l'événement tenu au prestigieux club de golf Angus Glen a récolté 40 000 \$.

the Jim Hunter ALS CYCLE FOR A CURE



L'événement Jim Hunter ALS Cycle for a Cure a récolté plus de 180 000 \$ l'an dernier et ainsi permis de financer des projets de recherche essentiels visant à mettre au point un traitement efficace contre la SLA. Cet événement remarquable est l'œuvre de l'engagement et de la résilience de Jim Hunter, qui est atteint de SLA. Il est organisé en partenariat avec le Tanz Centre for Research in Neurodegenerative Diseases de l'Université de Toronto. Plus de 180 cyclistes, dont 46 nouveaux participants, ont parcouru 20 km ou 70 km pour appuyer la recherche sur la SLA.

DISCUSSION ET ANALYSE DE LA GESTION DE 2014

« ICE BUCKET CHALLENGE » POUR LA SLA

2014 a été l'année financière la plus importante des 38 ans d'histoire de la Société canadienne de la SLA. Grâce à la grande générosité des Canadiens, plus de 17 millions de dollars ont été recueillis à travers le Canada lors du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA. Auparavant, les revenus annuels des dix Sociétés de la SLA de l'ensemble du Canada totalisaient environ 14 millions de dollars, dont environ la moitié enregistrée par la Société canadienne de la SLA.

La province d'où provenait chaque donateur au « Ice Bucket Challenge » a été identifiée. Les fonds ont ensuite été attribués à la Société de la province afin que leur conseil d'administration décide de la proportion à diriger vers le programme national de recherche de la Société canadienne de la SLA et de celle à conserver dans la province. Les fonds conservés par la Société étaient destinés à financer les services aux clients dans sa province et dans les domaines où les besoins sont les plus grands.

Grâce à la générosité des Sociétés de la SLA du Canada à la suite de décisions indépendantes, plus de 11,5 millions de dollars sur les 17 millions de dollars recueillis ont été dirigés vers la recherche. Cela a permis à la Société canadienne de la SLA d'obtenir des fonds jumelés de 10 millions de dollars au moyen d'un nouveau partenariat avec la Fondation Neuro Canada et son partenariat public-privé avec le gouvernement du Canada.

Le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA a aussi rendu possible de nouveaux investissements dans les services aux clients à travers le Canada. En tout, les Sociétés de la SLA du Canada ont alloué 4,4 millions de dollars des fonds nets recueillis lors du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA au soutien des Canadiens vivant avec la SLA. En tant qu'organisation responsable du soutien aux clients en Ontario, la Société canadienne de la SLA a mis de côté près de 1,9 million de dollars en 2014 pour des projets visant à mieux servir ses clients et leurs familles en Ontario dans les années à venir. La Société canadienne de la SLA a amorcé la gestion de cette somme en commençant par recenser les programmes d'impact axés sur la compassion et viables à long terme.

REVENUS REPORTÉS

Afin de faire preuve de transparence dans l'intendance de cette somme pour l'avenir, la Société canadienne de la SLA a modifié la méthode comptable des dons dirigés pour la méthode de report. Cela veut dire que les sommes retenues pour financer des projets futurs seront inscrites comme revenu dans l'année où ils seront engagés.

Les dépenses du « Ice Bucket Challenge » ont été de 924 146 \$. Il s'agit principalement des frais de traitement des

cartes de crédit et des reçus pour dons. Elles représentent 6,56 % des 14,1 millions de dollars recueillis directement par la Société canadienne de la SLA lors du « Ice Bucket Challenge ». À l'aide de la méthode de report pour la comptabilisation, une somme égale de revenus a été associée à cette dépense. Ainsi, 100 % des dépenses de collecte de fonds du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA de 2014 ont été déclarées. Cela sera contrebalancé au cours des prochaines années, puisqu'aucune dépense de collecte de fonds ne sera associée aux revenus reportés au fur et à mesure qu'ils sont inscrits chaque année.

INVESTISSEMENTS

Dans le respect des objectifs de la politique d'investissement de la Société canadienne de la SLA visant à « maintenir un équilibre entre les besoins de liquidités ainsi que la préservation et la bonification du capital pour les obligations futures », la Société canadienne de la SLA détenait, au 31 décembre 2014, 4,4 millions de dollars en espèces, 10,7 millions de dollars dans des comptes d'épargne portant des revenus, 1,8 million de dollars en obligations d'État et 2,68 millions de dollars en obligations de sociétés.

FINS DE BIENFAISANCE

En 2014, la Société canadienne de la SLA a investi 1,17 million de dollars dans de nouvelles bourses de recherche, en plus des 250 000 \$ en dons jumelés de la Fondation Neuro Canada. De plus, la Société canadienne de la SLA a dépensé 381 000 \$ pour soutenir la communauté canadienne de la recherche sur la SLA.

À la fin de 2014, la Société canadienne de la SLA détenait 15,8 millions de dollars destinés à financer la recherche future visant à identifier la cause de la SLA, son traitement et sa cure. En ajoutant les 10 millions de dollars en dons jumelés de la Fondation Neuro Canada, 26 millions de dollars sont disponibles pour financer la recherche.

En Ontario, 1,39 million de dollars ont servi à soutenir les clients au moyen du programme de matériel, de groupes de soutien ainsi que de soutien individuel pour les clients et les soignants. Nous avons aussi investi pour défendre la cause de la SLA auprès du gouvernement fédéral et financer des initiatives de sensibilisation.

REVENUS ET DÉPENSES LIÉES AUX COLLECTES DE FONDS

La direction surveille attentivement le portefeuille des collectes de fonds et les dépenses qui y sont associées de façon à ce que des sources de revenus stables soient disponibles pour accomplir la mission caritative de l'organisation. Il s'agit typiquement de maintenir l'équilibre entre la stabilité de la source de revenus, qui engendre généralement des coûts plus élevés, et les activités à moindre coût pour lesquelles le risque

est plus élevé.

Oltre le « Ice Bucket Challenge », la Société canadienne de la SLA a amassé plus de 6,2 millions de dollars au moyen d'activités de financement directes. La 14e édition des Marchés pour la SLA organisées à travers le Canada a eu lieu en 2014. Les fonds nets recueillis ont été investis dans les services aux clients à l'échelle provinciale (60 %) et dans la recherche (40 %). En Ontario, la MARCHÉ pour la SLA a amassé près de 2,1 millions de dollars. Ce montant record est 20 % plus élevé que le record précédent pour l'événement en Ontario. En ce qui a trait aux dépenses liées aux collectes de fonds autres que le « Ice Bucket Challenge » pour la SLA, le ratio des dépenses de collecte de fonds de la Société canadienne de la SLA est de 24 %, ce qui respecte les normes du domaine caritatif et de l'Agence du revenu du Canada (ARC).

Les Sociétés de la SLA de chaque province ont généreusement offert 947 668 \$ supplémentaires, somme qu'elles ont recueillie lors des MARCHÉS pour la SLA et par d'autres dons. PartenaireSanté a aussi été une occasion importante de financement qui a permis de recueillir 194 164 \$ grâce à la générosité des employés du gouvernement fédéral à travers le Canada.

ADMINISTRATION

En 2014, les dépenses administratives ont été de 553 447 \$, ce qui représente un ratio de dépenses de 8 %. Par rapport à l'année précédente, ces dépenses ont diminué de 67 901 \$ (11 %).

GOVERNANCE

La Société canadienne de la SLA a le privilège d'avoir un modèle de gouvernance qui comprend un conseil d'administration dont les administrateurs sont choisis pour leurs compétences et proviennent des différentes régions du pays. En 2014, les administrateurs se sont rencontrés à quatre reprises. Ils ont aussi tenu des téléconférences mensuelles et plus encore selon les besoins. Leurs frais de voyage et de logement sont remboursés. Toutefois, aucune contrepartie n'est versée pour les heures innombrables de bénévolat qu'ils fournissent gracieusement. En 2014, les membres du conseil d'administration ont aussi fait de généreux dons à la Société canadienne de la SLA, tant à titre personnel que par l'entremise de leurs entreprises, et plusieurs ont aussi donné à la Société de la SLA de leur province.

Dans l'ensemble, 2014 a été une année de profonds changements financiers qui ont offert à la communauté de la SLA de nouvelles possibilités que nous n'aurions pu imaginer l'an dernier. La générosité des Canadiens qui ont participé avec enthousiasme au phénomène du « Ice Bucket Challenge » pour la SLA fait en sorte que plus que jamais, la SLA sera bientôt une maladie traitable et non terminale.

BILAN

31 DÉCEMBRE 2014

	General Fund	Research Fund	Tim E. Noël Endowment Fund	2014 Total	2013 Total
Assets					
Current					
Cash	\$ 14,796,074	\$ -	\$ 312,000	\$ 15,108,074	\$ 1,300,962
Short-term investments	425,964	-	509,997	935,961	1,104,047
Accounts receivable	1,526,934	-	-	1,526,934	534,125
Inter-fund transfers	(16,531,817)	16,557,119	(25,302)	-	-
Prepaid expenditures	103,491	-	-	103,491	127,132
	320,646	16,557,119	796,695	17,674,460	3,066,266
Long-term investments	2,812,567	681,179	503,305	3,997,051	4,792,403
Capital Assets	113,020	-	-	113,020	182,359
	3,246,233	17,238,298	1,300,000	21,784,531	8,041,028
Liabilities					
Current					
Accounts payable and accrued	568,616	-	-	568,616	372,776
Current position of deferred revenue	56,354	2,188,203	-	2,244,557	125,071
Current portion of research grants payable	-	1,179,998	-	1,179,998	1,135,831
Current portion deferred lease inducement	29,663	-	-	29,663	25,722
	654,633	3,368,201	-	4,022,834	1,659,400
Long-term deferred revenue	1,939,387	9,618,253	-	11,557,640	-
Long-term research grants payable	-	265,000	-	265,000	589,998
Deferred lease inducement	27,191	-	-	27,191	61,486
	2,621,211	13,251,454	-	15,872,665	2,310,884
Net Assets	\$ 625,022	\$ 3,986,844	\$ 1,300,000	\$ 5,911,866	\$ 5,730,144
Net assets represented by Surplus	\$ 625,022	\$ 3,986,844	\$ 1,300,000	\$ 5,911,866	\$ 5,730,144

BILAN DES OPÉRATIONS

31 DÉCEMBRE 2014

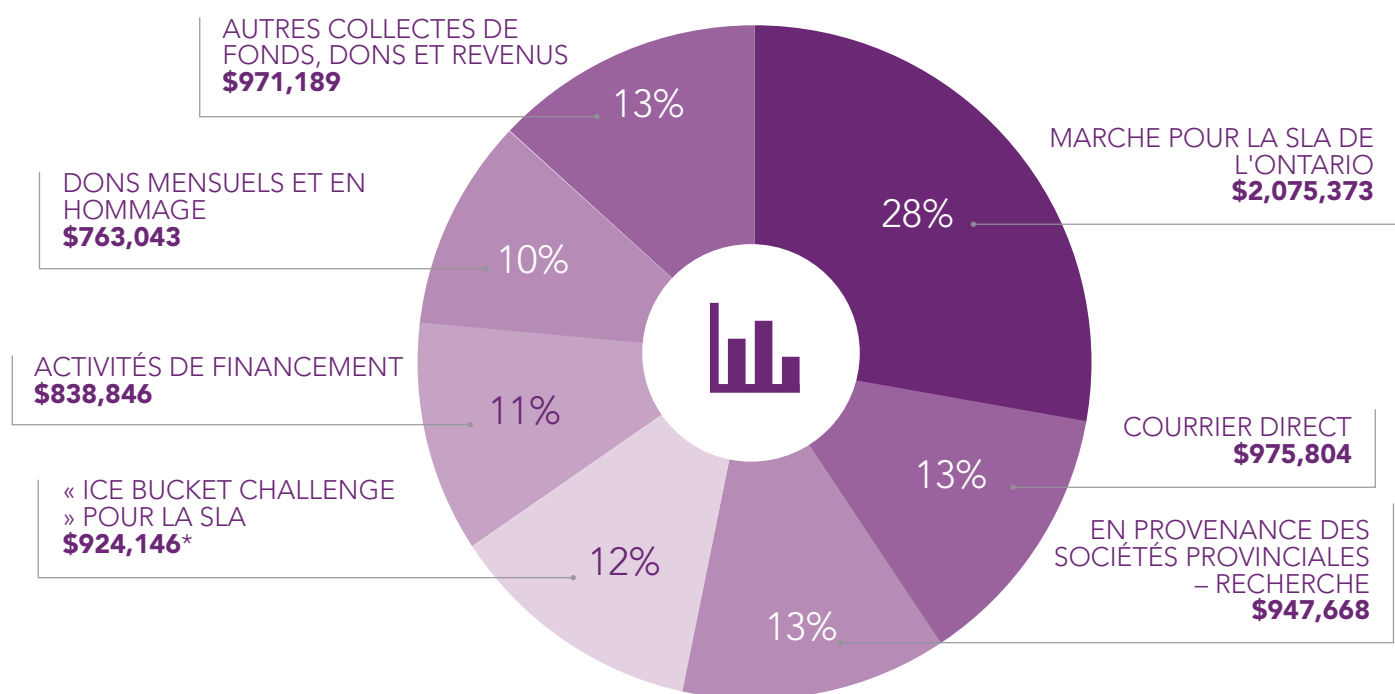
	General Fund	Research Fund	Tim E. Noël Endowment Fund	2014 Total	2013 Total
Revenue					
FunDraising and donations	\$ 4,423,458	\$ 1,744,784	\$ -	\$ 6,168,242	\$ 5,260,709
Direct mail campaign	965,488	10,316	-	975,804	1,187,956
Interest and investment income	-	147,739	59,976	207,715	193,459
Project grants	43,600	61,931	-	105,531	152,668
Unrealized gain(loss) on investments	81,524	(6,187)	(36,560)	38,777	(102,819)
	5,514,070	1,958,583	23,416	7,496,069	6,691,973
Expenditures					
National research grants	-	1,170,000	-	1,170,000	1,462,667
National research support	-	381,313	-	381,313	456,348
National federation services	228,573	-	-	228,573	245,373
Ontario client support services	1,393,944	-	-	1,393,944	1,431,777
Public awareness	433,061	-	-	433,061	402,904
Volunteer and organizational development	153,204	-	-	153,204	264,795
Project grants costs	43,600	61,931	-	105,531	152,668
	2,252,382	1,613,244	-	3,865,626	4,416,532
Other					
FunDraising	2,520,372	197,600	-	2,717,972	1,749,726
Administrative	553,447	-	-	553,447	621,348
Governance	177,302	-	-	177,302	176,933
	3,251,121	197,600	-	3,448,721	2,548,007
	5,503,503	1,810,844	-	7,314,347	6,964,539
Excess (deficiency) of revenue over expenditures	\$ 10,567	\$ 147,739	\$ 23,416	\$ 181,722	\$ (272,566)

ÉTAT DE L'ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET

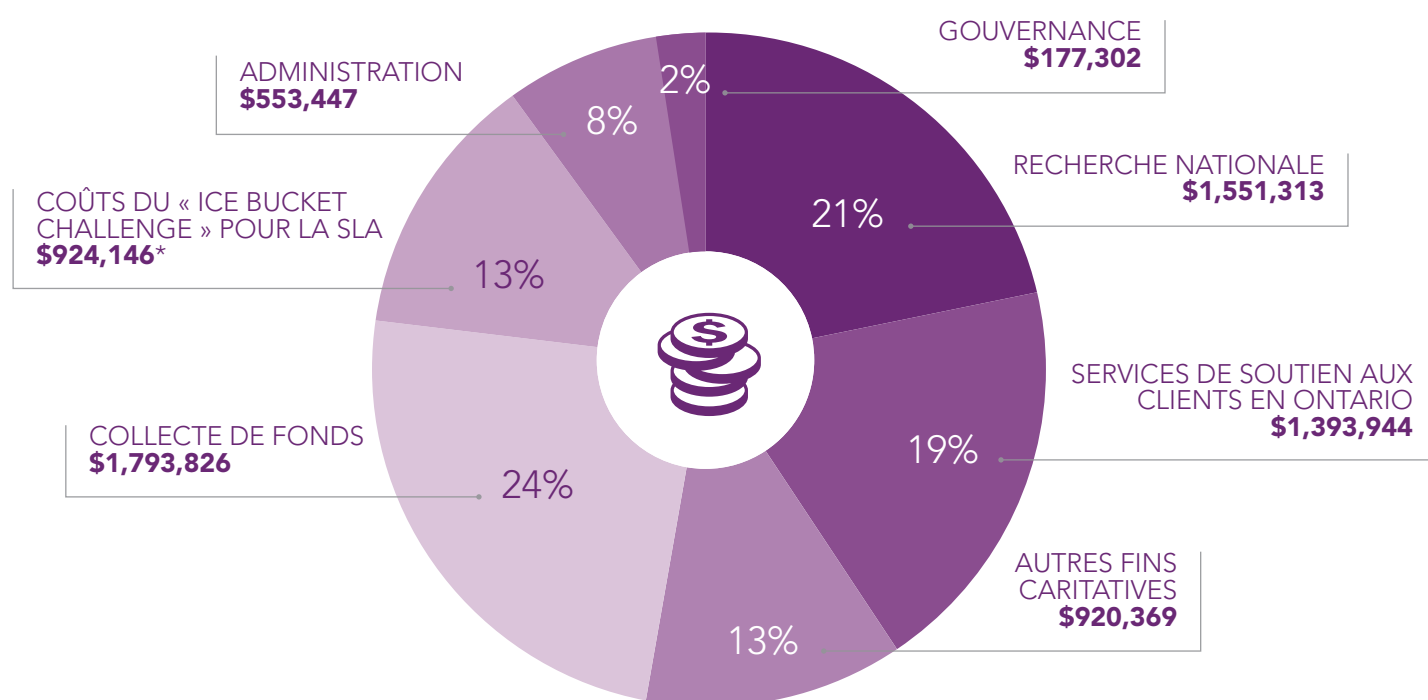
31 DÉCEMBRE 2014

	General Fund	Research Fund	Tim E. Noël Endowment Fund	2014 Total	2013 Total
Balance, beginning of year	\$ 614,455	\$ 3,815,689	\$ 1,300,000	\$ 5,730,144	\$ 5,593,476
Transfer of Assets from ALS Ontario	-	-	-	-	409,234
Excess (deficiency) of revenue over expenditures	10,567	147,739	23,416	181,722	(272,566)
Inter-fund transfers	-	23,416	(23,416)	-	-
Balance, end of year	\$ 625,022	\$ 3,986,844	\$ 1,300,000	\$ 5,911,866	\$ 5,730,144

REVENUS DE 2014



DÉPENSES DE 2014



*Deferral method: ALS Ice Bucket Challenge revenue and expenses matched (page 15)

SOUTENIR LES CANADIENS
ATTEINTS DE LA SLA ET
INVESTIR DANS LA RECHERCHE
POUR QUE LA SLA SOIT
UNE MALADIE **TRAITABLE**
ET **NON TERMINALE**



ALS.CA