

Tournés vers l'avenir.

RAPPORT ANNUEL DE 2025
À L'INTENTION DE LA COMMUNAUTÉ

ANCRÉ DANS LES RETOMBÉES ET LE SOUTIEN
D'AUJOURD'HUI, *TOURNÉS VERS L'AVENIR* REFLÈTE
L'ENGAGEMENT DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA
À RENFORCER LES SOINS, À FAIRE ENTENDRE LA VOIX
DE LA COMMUNAUTÉ, À FAIRE PROGRESSER LA RECHERCHE
ET À MAINTENIR L'ÉLAN VERS UN MONDE SANS SLA.

01

Mobilisés contre la SLA

- 05 Message à la communauté
- 06 Plan stratégique 2024-2028 de la Société canadienne de la SLA
- 07 À propos de la SLA
- 07 À propos de la Société canadienne de la SLA
- 08 Vision et mission
- 09 Mobilisés pour la SLA à tous les niveaux

02

Mobilisés pour la responsabilité

- 11 Votre générosité soutient notre action
- 12 Finances de 2025

03

Mobilisés pour la reconnaissance

- 14 Un effort collectif de la communauté SLA
- 14 La Marche pour vaincre la SLA de la Société canadienne de la SLA
- 15 Le défi Tirer pour vaincre la SLA fait son entrée dans le comté de Simcoe
- 15 Nouvelles routes, même objectif : Rando révolution de la Société canadienne de la SLA
- 16 Collectes de fonds communautaires
- 17 Dix ans de générosité de la fondation JBS au service des soins et du mieux-être des personnes vivant avec la SLA

04

Mobilisés pour le progrès

- 20 Accroître l'accès aux soins et au soutien
- 23 Faire progresser l'écosystème canadien de recherche sur la SLA avec un impact mondial
- 25 Fondation Vincent-Bourque : un héritage d'espoir pour la recherche sur la SLA
- 27 De la découverte à l'accès : Qalsody au Canada
- 28 La communauté canadienne de la SLA reçoit la médaille du couronnement du roi Charles III
- 29 Faire progresser les politiques nationales sur la SLA
- 31 Approfondir les connaissances et la compréhension de la SLA
- 33 Des valeurs qui guident notre leadership
- 33 La responsabilité appuyée par des objectifs mesurables

05

Mobilisés pour la communauté

- 35 Conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA
- 37 Merci à nos donateurs de 2025
- 40 Bourses 2025 du Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA
- 42 Annexe

Mobilisés contre la SLA



MESSAGE À LA COMMUNAUTÉ

En 2025, nous sommes restés fidèles à notre orientation :
Tournés vers l'avenir.

Être tournés vers l'avenir ne signifie pas faire abstraction des besoins actuels. Cela signifie améliorer dès maintenant les soins et les services, tout en faisant progresser la recherche et la défense des intérêts nécessaires pour transformer l'avenir.

Partout au Canada, la Société canadienne de la SLA a réuni des personnes vivant avec SLA, des proches aidants, des cliniciens, des chercheurs, des sociétés provinciales et d'autres organisations de la lutte contre la SLA afin de définir des priorités nationales en matière de recherche. De cette mobilisation est née la Collaboration canadienne pour vaincre la SLA, qui vise à accélérer les découvertes et à coordonner les efforts à l'échelle du pays au bénéfice des personnes touchées par la SLA. Ensemble, nous avons porté cette vision commune à la Colline du Parlement afin de réclamer un investissement fédéral pour l'élaboration d'une stratégie nationale de recherche qui reflète à la fois l'urgence de la maladie et les possibilités qui s'offrent à nous.

Cette année a également été marquée par une avancée importante avec l'approbation de Qalsody par Santé Canada pour les personnes vivant avec la SLA liée au gène SOD1. Cette percée démontre que la SLA peut être traitée lorsque la recherche est priorisée et adéquatement financée. Des scientifiques canadiens, soutenus en partie par les investissements de la Société canadienne de la SLA, ont contribué à jeter les bases de cette avancée.

Parallèlement, nous sommes demeurés concentrés sur le soutien des quelque 4 000 Canadiens vivant aujourd'hui avec SLA. Grâce à l'accès à de l'information fiable, à des services communautaires et à des efforts soutenus d'initiatives d'intervention, nous avons travaillé à améliorer la qualité de vie et à faire en sorte que les personnes et les familles ne fassent pas face à la maladie seules.

Ce travail est possible grâce à vous. Votre générosité permet d'offrir des soins aujourd'hui et de faire progresser la recherche de demain.

Merci de votre engagement continu envers un monde sans SLA.



Tammy Moore, Présidente-directrice générale



Alyssa Barry, Chair, Présidente du conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA

PLAN STRATÉGIQUE 2024-2028 DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

Guidé par les voix de la communauté SLA, le Plan stratégique 2024-2028 de la Société canadienne de la SLA trace la voie vers un monde sans SLA. Structuré autour de quatre objectifs d'impact, il oriente notre action vers l'avancement de la recherche, un accès équitable aux soins, le renforcement des initiatives d'intervention et la mobilisation des connaissances. Le présent rapport annuel met en lumière les progrès réalisés par rapport à ces objectifs, alors que nous poursuivons notre travail aux côtés de la communauté SLA partout au Canada.

[Consultez le Plan stratégique 2024-2028 de la Société canadienne de la SLA.](#)



ÊTRE À LA TÊTE

de la contribution du Canada à la **recherche mondiale sur la SLA**



FACILITER

l'action collective afin d'obtenir
un impact maximal



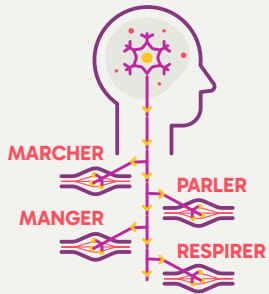
PROMOUVOIR

un accès équitable et rapide aux meilleurs
soins, traitements et services disponibles



FAVORISER la prise de décision éclairée
et la reconnaissance de la SLA

À PROPOS DE LA SLA



La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie qui touche les **motoneurones**, ces fils conducteurs qui relie le cerveau aux muscles.

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



Il n'y a **pas de remède pour la SLA** et **peu d'options de traitement** existent pour la plupart des personnes vivant avec la maladie.



Près de **4 000** Canadiens vivent actuellement avec SLA.



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

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 terminale.



Nous répondons au besoin urgent non satisfait de traitements qui changent la vie en **investissant dans les recherches les plus prometteuses** qui déboucheront sur des découvertes scientifiques.



Nous **militions pour un accès équitable, abordable et rapide aux thérapies et aux soins éprouvés.** Nous **promouvons la prise de décision éclairée** et la reconnaissance de la SLA.



À l'échelle nationale, nous veillons à ce que les personnes touchées par la SLA aient accès à de l'information fiable, à des ressources, à des activités de formation, à des groupes de soutien virtuels et à des ateliers. **En Ontario, des responsables communautaires offrent un soutien direct, en aidant les personnes à s'orienter dans le système de santé et les services communautaires, et à accéder à l'équipement nécessaire.**

VISION

Un monde sans SLA.

MISSION

Nous travaillons en collaboration avec la communauté SLA pour améliorer la vie des Canadiens touchés par la maladie en contribuant à développer la recherche, les soins, les initiatives d'intervention et l'information.

MOBILISÉS POUR LA SLA À TOUS LES NIVEAUX

Ancré dans l'expérience vécue, le travail de la Société canadienne de la SLA traduit sa mission et sa vision en actions à tous les niveaux.

À l'échelle nationale

Nous mettons l'accent sur l'accès à de l'information fiable afin de favoriser une prise de décisions éclairée. Grâce à des activités de formation, à des programmes virtuels et à une expertise spécialisée, dont la première conseillère en génétique nationale du Canada, nous aidons les personnes et les familles à comprendre les risques génétiques, les options de dépistage et les avancées de la recherche.



Ontario

Nous offrons des services de soutien communautaire et de l'équipement, et nous défendons les intérêts à l'échelle provinciale afin d'améliorer les systèmes de soins. Ce travail aide les personnes vivant avec SLA et leurs familles à s'orienter dans le système de santé et les services communautaires, à accéder à l'équipement et à obtenir de l'information fiable au moment opportun.



À l'échelle mondiale

Nous faisons preuve de leadership et collaborons afin de favoriser un accès équitable aux traitements et un financement soutenu de la recherche. En travaillant avec des partenaires au Canada et ailleurs dans le monde, nous contribuons à accélérer les progrès et à faire entendre la voix de la communauté SLA.



Avoir quelqu'un pour me guider et me donner une force que je ne soupçonnais pas a été extraordinaire. Grâce au soutien de la Société canadienne de la SLA, je ne fais pas face à la SLA seule. »

Shaleen Latchman, diagnostic de SLA en 2022

Mobilisés pour
la responsabilité



VOTRE GÉNÉROSITÉ SOUTIENT NOTRE ACTION

Le travail de la Société canadienne de la SLA est rendu possible grâce à la générosité de personnes, d'entreprises et de fondations qui croient à l'importance de soutenir les personnes touchées par la SLA. Vos dons permettent de financer les programmes, les initiatives d'intervention et la recherche présentés dans ce rapport, et permettent de maintenir cet impact.

Nous vous sommes profondément reconnaissants de votre engagement envers cette cause.

[Faites un don dès aujourd'hui pour améliorer la vie des personnes touchées par la SLA et faire progresser les efforts vers un monde sans SLA.](#)



Jason Ritchie, membre du conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA, diagnostic de SLA en 2024, en compagnie de ses deux filles, Olivia et Aleksandra, et de son épouse, Christina.

FINANCES DE 2025

Les états financiers vérifiés de la Société canadienne de la SLA sont disponibles sur notre site Web. Afin de favoriser la transparence, la confiance des donateurs et des dons éclairés, le présent rapport comprend des sommaires financiers pour 2024 et 2023. Une ventilation détaillée des revenus et des dépenses pour chaque année est présentée en annexe.

REVENUS DE 2025

■ Dons provenant de collectes de fonds et autres revenus	9 681 177 \$	73,6 %
■ Ministère de la Santé de l'Ontario	3 200 000 \$	24,3 %
■ Revenus de placement	265 710 \$	2,1 %

Total	13 146 887 \$	100 %
--------------	----------------------	--------------

* Les sociétés provinciales de la SLA participantes contribuent au Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA en versant 40 % des recettes nettes des Marches pour vaincre la SLA, comme suit :

- ALS Society of Manitoba 47 709 \$
- ALS Society of Prince Edward Island 19 505 \$
- ALS Society of Newfoundland & Labrador 28 636 \$
- Société de la SLA du Québec 80 000 \$

La Société de la SLA du Québec a versé 125 000 \$ supplémentaires pour soutenir le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, dont 26 060 \$ au nom du Fonds Dr Jean-Pierre Canuel de la Société de la SLA du Québec.

DÉPENSES EN 2025

■ Services communautaires	3 995 277 \$	34,3 %
■ Collectes de fonds	2 892 261 \$	24,8 %
■ Recherche nationale*	2 782 234 \$	23,9 %
■ Initiatives d'intervention	608 570 \$	5,2 %
■ Sensibilisation du public	426 114 \$	3,7 %
■ Autres fins caritatives	398 781 \$	3,4 %
■ Administration	313 900 \$	2,7 %
■ Gouvernance	241 818 \$	2,0 %

Total	11 658 955 \$	100 %
--------------	----------------------	--------------

* Si l'on inclut le financement jumelé de 1 007 500 \$ de la Fondation Brain Canada, l'investissement total dans la recherche s'élève à 3 789 734 \$.



Marching for
Hope

Marching for
Hope



Walk to End ALS
Marche pour vaincre
la SLA



Walk to End ALS
Marche pour vaincre
la SLA

Mobilisés pour la
reconnaissance

UN EFFORT COLLECTIF DE LA COMMUNAUTÉ DE LA SLA

Le dévouement de 340 bénévoles et de 4 848 participants aux activités a joué un rôle essentiel dans l'avancement du travail de la Société canadienne de la SLA en 2025, grâce au temps, à l'expertise et au leadership qu'ils ont apportés. Leur engagement a renforcé notre capacité à joindre les personnes touchées par la SLA et à répondre à leurs besoins, et nous leur sommes profondément reconnaissants pour le dévouement et l'attention qu'ils ont consacrés à cette mission.

Marche pour vaincre la SLA

Marche pour vaincre la SLA de la Société canadienne de la SLA

Vingt-deux éditions de la Marche pour vaincre la SLA tenues en Ontario ont rassemblé les communautés pour soutenir et honorer les personnes touchées par la SLA. Dans le cadre de ses dernières actions de sensibilisation, le membre de la communauté Steven Gallagher a publié une tribune appelant à garder espoir et à maintenir l'élan, un message mobilisateur qui a trouvé un écho dans toute la communauté SLA. En Ontario, 433 équipes et 4 475 participants ont amassé 2 103 845 \$, ce qui démontre la force de l'action collective. Un minimum de 50 % des fonds recueillis est versé au Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, où les investissements sont égalés dollar pour dollar par la Fondation Brain Canada.

Avec la participation des sociétés provinciales de la SLA à l'extérieur de l'Ontario, les activités de la Marche pour vaincre la SLA ont permis d'amasser au total 568 826 \$. De ce montant, 175 849,88 \$ ont été versés au programme national de recherche de la Société canadienne de la SLA. Dans ces provinces, 40 % des fonds recueillis dans le cadre de la Marche sont versés au programme national de recherche, tandis que le reste des fonds va aux services communautaires dans les provinces où ils sont recueillis, notamment au Manitoba, à Terre-Neuve-et-Labrador, à l'Île-du-Prince-Édouard et au Québec.

[Visitez sla-als.ca/passer-a-laction/ pour vous joindre à la communauté de la SLA et soutenir notre action essentielle.](https://sla-als.ca/passer-a-laction/)



Giovanni Naccarato, qui a reçu un diagnostic de SLA en 2022, franchit la ligne d'arrivée avec sa famille lors de la Marche pour vaincre la SLA d'Halton.

ALS CANADA PULL TO END ALS

Le défi Tirer pour vaincre la SLA fait son entrée dans le comté de Simcoe

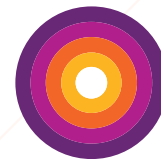
De Toronto à un nouveau site dans le comté de Simcoe, le défi Tirer pour vaincre la SLA de la Société canadienne de la SLA a rassemblé des équipes appelées à tirer un camion de transport de 42 000 lb sur 100 mètres, dans une course contre la montre, symbolisant le poids d'un diagnostic de SLA. Dans l'ensemble des activités, 15 équipes et 250 participants ont récolté 213 563 \$. Chaque traction a renforcé l'esprit d'équipe, la sensibilisation et l'espoir.



L'équipe Big Mike donne tout ce qu'elle a lors du Défi tirer pour vaincre la SLA de Toronto, sur le campus de l'Université York.



Des cyclistes se rassemblent à la ligne de départ de la Rando révolution de la Société canadienne de la SLA, prêts à s'élancer à travers la région viticole du Niagara depuis le nouvel emplacement de l'événement à Jordan.



**ALS CANADA
REVOLUTION
RIDE**

Nouvelles routes, même objectif : Rando révolution de la Société canadienne de la SLA

La Rando révolution de la Société canadienne de la SLA a fait escale à Jordan, en Ontario, où des cyclistes ont parcouru de magnifiques circuits de 40 km et de 90 km à travers la région viticole du Niagara. Au total, 18 équipes et 110 participants ont récolté 227 846 \$, dont quatre personnes vivant avec SLA qui ont franchi la ligne d'arrivée et inspiré l'ensemble des participants tout au long du parcours.

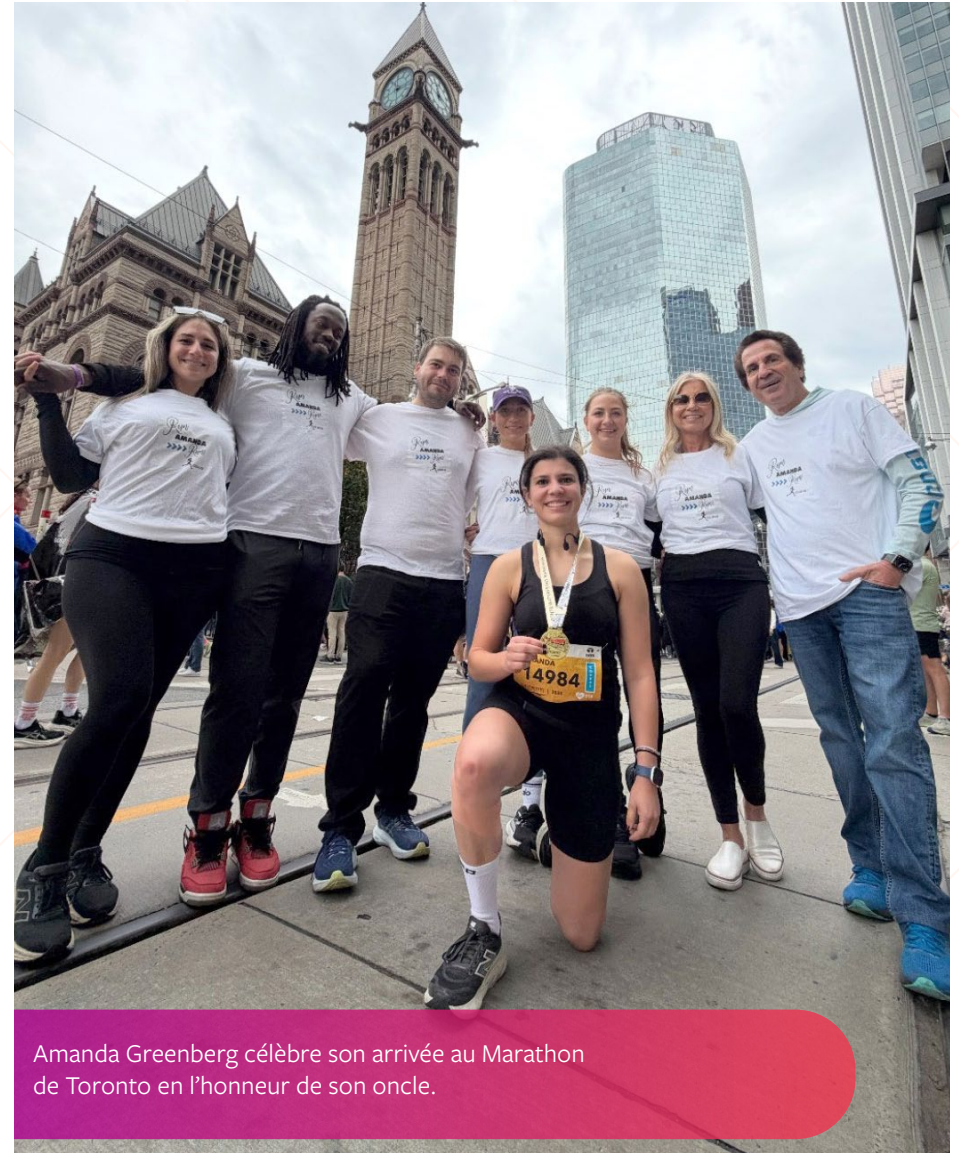
Collectes de fonds communautaires

Plus de 75 membres de la communauté partout au Canada ont organisé des activités de financement locales dans le cadre de notre programme d'événements communautaires, ce qui a permis d'amasser un total de 405 000 \$ en transformant des moments et des défis personnels en gestes concrets au profit de la communauté SLA. Parmi eux, Amanda Greenberg a fait le déplacement depuis Dollard-des-Ormeaux, au Québec, pour participer au Marathon Waterfront de Toronto en l'honneur de son oncle.



Ce qui a commencé comme un défi personnel s'est transformé en un effort collectif qui a permis d'amasser plus de 10 000 \$. La SLA est une maladie dévastatrice qui ne reçoit toujours pas l'attention qu'elle mérite. Chaque geste compte, et son impact va plus loin qu'on ne le croit. »

Amanda Greenberg



Amanda Greenberg célèbre son arrivée au Marathon de Toronto en l'honneur de son oncle.

ARTICLE EN VEDETTE :

DIX ANS DE GÉNÉROSITÉ DE LA
FONDATION JBS AU SERVICE DES
SOINS ET DU MIEUX-ÊTRE DES
PERSONNES VIVANT AVEC SLA



Partenaire de longue date de la Société canadienne de la SLA, la Fondation JBS a constaté que ses investissements ont généré des retombées concrètes et durables pour les personnes touchées par la SLA. Au cours de la dernière décennie, ce financement a permis de développer le programme de services communautaires de la Société canadienne de la SLA et d'accroître sa capacité à offrir des services rapides et fiables aux personnes et aux familles qui font face à la maladie.

« Vivre avec SLA, ou accompagner un proche atteint de la maladie, est un parcours long et difficile, et les personnes touchées se sentent souvent seules. À la Fondation JBS, nous voulons soutenir celles et ceux qui vivent cette réalité », explique Terry Smith, directrice générale de la Fondation JBS. « Grâce à notre partenariat à long terme avec la Société canadienne de la SLA, fondé sur des valeurs communes comme la responsabilisation, la compassion et la collaboration, nous avons pu constater l'évolution et la transformation des services offerts aux personnes vivant avec SLA, ainsi que les retombées concrètes des investissements dans ces services. »



Il n'existe malheureusement pas de solution rapide. Mais plus nous investissons aux côtés de la Société canadienne de la SLA, plus nous savons que nous contribuons à quelque chose de porteur de sens qui a un véritable impact. »

Terry Smith,
directrice générale de la Fondation JBS

Fidèle à son engagement envers les retombées dans la communauté, la Fondation JBS a mis l'accent sur l'amélioration de l'accès aux ressources essentielles. Son investissement dans le programme d'équipement de la Société canadienne de la SLA a permis de fournir du matériel indispensable. Elle a également contribué aux efforts d'initiatives d'intervention ayant mené à la création du Programme provincial pour vaincre la SLA de l'Ontario, financé par le gouvernement.

« Nous sommes profondément reconnaissants de l'engagement soutenu de la Fondation JBS », affirme Chris Pon, vice-président du développement des fonds à la Société canadienne de la SLA. « Leur investissement a permis à notre organisation et à la communauté SLA de faire avancer la mise en place du Programme provincial pour vaincre la SLA de l'Ontario, ce qui assure un accès durable aux cliniques spécialisées, aux services communautaires et à l'équipement qui favorisent la sécurité, l'autonomie et la qualité de vie. »

Mme Smith a indiqué qu'elle et le conseil d'administration de la Fondation JBS ont grandement apprécié les occasions de jouer un rôle actif dans l'amélioration de la vie des personnes vivant avec SLA. « Il n'existe malheureusement pas de solution rapide. Mais plus nous investissons aux côtés de la Société canadienne de la SLA, plus nous savons que nous contribuons à quelque chose de porteur de sens qui a un véritable impact. »





Mobilisés
pour le progrès

ACCROÎTRE L'ACCÈS AUX SOINS ET AU SOUTIEN

Améliorer la santé mentale des proches aidants

S'occuper d'une personne vivant avec SLA peut être éprouvant et source d'isolement. Grâce à un financement de 50 000 \$ du Rexall Care Network, la Société canadienne de la SLA a lancé en Ontario un programme d'aiguillage permettant à 70 proches aidants d'accéder à quatre séances de thérapie spécialisée. Conçu pour aborder le stress, le deuil et les dynamiques familiales complexes, ce programme comble une lacune importante en offrant un soutien personnalisé au-delà des groupes de soutien traditionnels.

Rassembler la communauté mondiale de la SLA dans l'espace

« Une journée dans la vie »

En décembre 2025, la Société canadienne de la SLA et l'ALS Association ont coorganisé la Réunion de l'International Alliance of ALS/MND Associations ainsi que le Forum des professionnels associés à Toronto, réunissant plus de 300 professionnels de la santé de plus de 30 pays. Un des moments marquants a été l'espace immersif « Une journée dans la vie avec la SLA », qui présentait des technologies d'assistance améliorant l'accessibilité, la communication, la sécurité et l'autonomie. Ces rencontres ont consolidé les partenariats internationaux et réaffirmé un engagement commun à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec SLA partout dans le monde.

L'héritage de Kevin Daly au service de l'avenir des jeunes

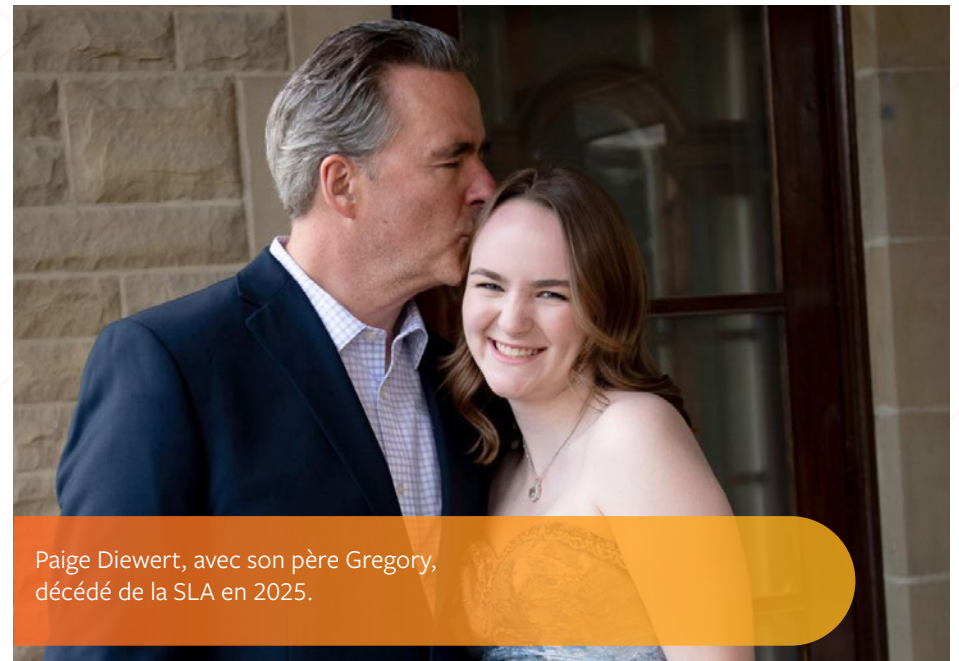
La Société canadienne de la SLA et le fonds Kevin Daly Bursary Fund ont accordé 2 500 \$ à cinq étudiants afin de soutenir leurs études postsecondaires dans le cadre du programme de bourses Kevin Daly de la Société canadienne de la SLA. Financée grâce à des dons faits en l'honneur de Kevin Daly, cette bourse perpétue son héritage en soutenant des jeunes touchés par la SLA. À ce jour, 12 bourses ont été attribuées, pour un total de 30 000 \$. Le programme contribue à renforcer la communauté SLA en appuyant la relève engagée à faire progresser les soins, la recherche, les initiatives d'intervention et la vision d'un monde sans SLA.



Poursuivre des études universitaires est déjà exigeant, et cette réalité devient encore plus difficile lorsqu'un parent est atteint d'une maladie incurable. Je suis profondément reconnaissante envers la Société canadienne de la SLA et la famille Daly de me rappeler que je ne suis pas seule et qu'il existe une communauté de personnes vivant des réalités similaires. »

Paige Diewert,

lauréate de la bourse Kevin Daly de la Société canadienne de la SLA



Paige Diewert, avec son père Gregory, décédé de la SLA en 2025.

Amélioration du programme d'équipement de la Société canadienne de la SLA grâce à un investissement provincial

Grâce à l'investissement du gouvernement de l'Ontario dans le Programme provincial pour vaincre la SLA de l'Ontario, le programme d'équipement de la Société canadienne de la SLA a permis d'accélérer l'accès à l'équipement recommandé par les ergothérapeutes. Les investissements dans des équipements essentiels, notamment des fauteuils roulants motorisés portatifs et pliables, ont accru l'autonomie et amélioré la qualité de vie des personnes vivant avec SLA.

Établir les bases des services génétiques liés à la SLA

En 2025, la Société canadienne de la SLA a élaboré un outil de profils génétiques pour orienter la conception de programmes et de ressources centrés sur la communauté pour les personnes touchées par la SLA génétique. Fondé sur des expériences vécues, cet outil reflète les perspectives des personnes, des familles et des professionnels de la santé, et guide la planification des programmes en



Umayangga Yogalingam, responsable de l'échange des connaissances et du renseignement communautaire à la Société canadienne de la SLA, participe à une démonstration dans l'espace « Une journée dans la vie avec la SLA » lors du Forum des professionnels associés.

LES SERVICES COMMUNAUTAIRES EN CHIFFRES

Les responsables communautaires ont parcouru 90 120 km à travers l'Ontario pour offrir un soutien en personne et des ressources aux personnes touchées par la SLA



L'équipe des services communautaires de la Société canadienne de la SLA a organisé **55 séances éducatives** qui ont attiré **1 650 participants** en Ontario, principalement dans des établissements de soins de longue durée, des centres de soins palliatifs et des organismes de Santé à domicile Ontario



La Société canadienne de la SLA a organisé **62 groupes de soutien virtuels** qui ont réuni **324 participants**

447 personnes ont participé à des webinaires portant sur **des séances d'information des services communautaires** (conduire avec la SLA, préservation de la voix, don d'organes), ainsi qu'à des séances de questions et réponses « Introduction à la recherche sur la SLA et aux essais cliniques », des séances Clinical Trials Unboxed, de la planification successorale, **et la Journée mondiale de sensibilisation à la SLA**

LE SOUTIEN EN CHIFFRES

Les responsables communautaires de la Société canadienne de la SLA en Ontario ont offert du soutien à **1 450 clients inscrits** en 2025, un niveau comparable à 2024. Plus de **3 000 proches aidants** ont eu accès à de l'information, à des soins et à des ressources tout au long de l'année.



3 389 équipements ont été fournis aux personnes inscrites auprès de la Société canadienne de la SLA, ce qui a favorisé **leur autonomie et amélioré leur qualité de vie**. Ce chiffre est comparable à celui de l'année précédente.



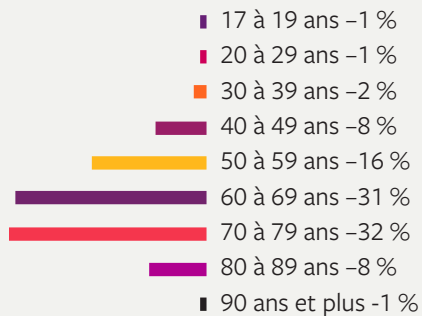
24%
sous forme de déambulateurs, fauteuils roulants et scooters

23%
sous forme de dispositifs d'aide au levage, de sangles, de lève-personnes Hoyer et de rails au plafond

23%
sous forme de matelas et de lits

18%
sous forme d'équipement de salle de bains

Âge des clients :



- La fourchette d'âge est de 17 à 96 ans
- 1 450 clients actifs en 2025 et 89 inactifs

Répartition régionale :

11,7 %
Sud-ouest, Waterloo Wellington

12,5 %
Centre-est et sud-est

11,2 %
Champlain

13,2 %
NNorth Simcoe, Muskoka, centre et nord de l'Ontario

10,4 %
Hamilton, Niagara, Haldimand et Brant

13 %
Toronto

11,7 %
Centre

16,3 %
Mississauga, Halton et centre-ouest

FAIRE PROGRESSER L'ÉCOSYSTÈME CANADIEN DE RECHERCHE SUR LA SLA AVEC UN IMPACT MONDIAL

La communauté se mobilise pour définir des priorités nationales de recherche

En juin, le Sommet national sur la recherche sur la SLA, tenu à Toronto, a réuni 67 intervenants de l'écosystème canadien de la SLA, notamment des personnes vivant avec SLA, des chercheurs, des cliniciens, des personnes touchées par la maladie et d'autres organisations du domaine. Cette rencontre a marqué le lancement de la Collaboration canadienne pour vaincre la SLA, une stratégie coordonnée visant à déployer à plus grande échelle le projet CAPTURE (Comprehensive Analysis Platform To Understand, Remedy, and Eliminate) SLA, le Registre canadien des maladies neuromusculaires (CNDR), le Réseau canadien de recherche sur la SLA (CALS) et Access ALS, renforçant ainsi le rôle du Canada dans l'avancement de la recherche mondiale sur la SLA.

Renforcer les capacités en soins génétiques liés à la SLA

Maya Binet, M. Sc., a été embauchée à titre de première conseillère nationale en génétique de la SLA au Canada. Elle travaille à l'Université de Calgary. Financée par le Groupe Banque TD, cette initiative pilote de deux ans soutient la recherche, la formation et la collaboration à l'échelle nationale. En collaboration avec la Société canadienne de la SLA, le CALS et des experts internationaux, son rôle vise à renforcer les services de conseil génétique et à améliorer l'accès à des renseignements et à un accompagnement fiables en matière de génétique pour les personnes et les familles touchées par la SLA.



Maya Binet, M. Sc., première conseillère nationale en génétique de la SLA au Canada, présente devant l'équipe des services communautaires de la Société canadienne de la SLA.

Aider les familles à comprendre la génétique de la SLA

En collaboration avec Global Neuro YCare, avec l'apport de familles touchées par la SLA génétique, et End the Legacy, la Société canadienne de la SLA a lancé Talking to Youth about ALS/MND Genetics (Parler de la génétique de la SLA/MND avec les jeunes), une ressource conçue pour aider les familles à avoir des conversations réfléchies et adaptées à l'âge avec les jeunes au sujet de la SLA et de la génétique, avec compassion, clarté et bienveillance.

Créer des occasions de rassemblement pour les leaders

Grâce au parrainage stratégique de rencontres, la Société canadienne de la SLA a contribué à réunir cliniciens et chercheurs lors de forums nationaux et internationaux clés afin de faire progresser la recherche sur la SLA. Parmi les événements marquants figuraient la rencontre de l'International Motor Neuron Society, l'atelier sur le phénotype et la biologie des troubles du spectre SLA-démence frontotemporale, la Gordon Research Conference sur la SLA et les maladies apparentées des motoneurones, ainsi qu'une conférence plénière sur la SLA dans le cadre de la réunion annuelle du Manitoba Neuroscience Network.

Des investissements stratégiques en recherche qui stimulent la découverte au Canada et à l'échelle mondiale

Des investissements stratégiques en recherche ont soutenu la collaboration nationale et internationale afin de renforcer les données, d'accélérer les découvertes et de développer les capacités de recherche. Un total de 606 000 \$ a été investi dans diverses initiatives, dont CAPTURE SLA, le CNDR et de nouveaux partenariats internationaux avec FightMND en Australie et le Packard Center aux États-Unis, alignant les efforts canadiens sur la recherche mondiale pour faire progresser les connaissances.

Le leadership du Canada sur la scène internationale de la recherche sur la SLA

Les priorités de la communauté canadienne de la SLA ont été portées sur la scène mondiale de la recherche, contribuant à faire valoir l'expertise canadienne au sein de groupes scientifiques et consultatifs internationaux axés sur les traitements de la SLA. Grâce à sa participation au GoALS Scientific Review Board, au CDMRP ALS Programmatic Review Panel, au comité de programme du Symposium international sur la SLA/MND, au Biogen Development Network, entre autres, ce travail a contribué à façonner des partenariats mondiaux et à faire progresser la recherche au bénéfice des personnes vivant avec SLA.

BOURSES DE RECHERCHE

2 240 000 \$
investis dans la
recherche en 2025

12
subventions de recherche
attribuées pour faire
progresser la recherche
sur la SLA au Canada et
à l'échelle mondiale

10
bourses de
déplacement accordées
à des chercheurs canadiens
pour présenter leurs
travaux lors de conférences
internationales
sur la SLA

Programme de bourses de découverte de la Société canadienne
de la SLA et de la Fondation Brain Canada

6 projets financés

Favorise l'avancement de la recherche sur la SLA en appuyant des idées
prometteuses, de la découverte initiale jusqu'au développement.

750 000 \$ investis, jumelés par la Fondation Brain Canada par l'entremise
du *Fonds canadien de recherche sur le cerveau (voir page 40)

Bourse de découverte 2025 de la Société canadienne de la SLA, en partenariat
avec le Fonds Dr Jean-Pierre Canuel – Société de la SLA du Québec

1 projet financé

Appuie la recherche visant à mieux comprendre les causes de la SLA, à
faire progresser les traitements et à améliorer la qualité de vie.

125 000 \$ investis, jumelés par le Fonds Dr Jean-Pierre Canuel – SLA Québec

Bourses de recherche clinique et prix des stagiaires de la Société
canadienne de la SLA et de la Fondation Brain Canada

4 projets financés

Soutient des cliniciens et chercheurs en début de carrière qui développent
leur expertise et contribuent à l'innovation en recherche sur la SLA.

257 500 \$ investis, dont 37 500 \$ de la Fondation Vincent-Bourque, jumelés par la
Fondation Brain Canada par l'entremise du Fonds canadien de recherche sur le cerveau

Bourse de recherche de Shionogi Canada

1 projet financé

Soutient l'amélioration des soins cliniques et de la formation en recherche sur la SLA.

50 000 \$ investis



Recevoir cette bourse représente avant tout une profonde marque de confiance
de la communauté SLA, que je suis fier d'honorer chaque jour dans mon travail.
Ensemble, nous sommes unis par un objectif commun : mettre fin à la SLA. »

Simon Alvado,

doctorant à l'Université de Montréal et lauréat d'une bourse de stagiaire de
la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Brain Canada en 2025

ARTICLE EN VEDETTE :

LA FONDATION VINCENT-BOURQUE
DÉPASSE LES 500 000 \$ EN DONS,
UN HÉRITAGE PORTEUR D'ESPOIR
POUR LA RECHERCHE SUR LA SLA



Vincent Bourque a reçu son diagnostic de SLA en 2015. Il savait que la SLA n'était pas une maladie incurable, mais une maladie sous-financée. Avec son épouse, Isabelle Lessard, il a créé une Fondation pour soutenir la recherche sur la SLA. Bien que Vincent soit décédé en 2018, son héritage est toujours bien présent. La Fondation Vincent-Bourque a récemment franchi un cap important en versant au total 500 000 \$ au Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA.

« Investir dans la recherche, c'est honorer l'héritage de Vincent et faire écho à son optimisme et à sa détermination », explique Isabelle. « Cela permet aussi que son histoire contribue à l'élan vers des percées, des traitements et, ultimement, un remède. »

Le soutien de la Fondation Vincent-Bourque a permis de financer sept prix des stagiaires de la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Brain Canada et une bourse de transition de carrière de la Société canadienne de la SLA, appuyant des scientifiques en début de carrière qui mènent des projets novateurs. Par ces bourses, la Fondation Vincent-Bourque contribue à développer l'écosystème de recherche sur la SLA au Canada, aujourd'hui et pour l'avenir.

« Le financement soutenu à long terme de la Fondation Vincent-Bourque a été essentiel pour appuyer les meilleurs jeunes talents en recherche sur la SLA », affirme le Dr David Taylor, conseiller scientifique en chef de la Société canadienne de la SLA. « Il leur donne la confiance nécessaire pour aller de l'avant dans leur carrière, en sachant que nous appuyons leurs travaux. »

Isabelle souligne que ce jalon témoigne de la force d'une mobilisation autour d'un objectif commun.

« Chaque dollar investi dans la recherche reflète un choix d'espoir plutôt que d'impuissance », indique-t-elle. « Le fait de franchir ce cap montre que notre société croit en la recherche comme voie d'avenir et renforce notre engagement à jouer un rôle concret dans l'accélération des découvertes. »



Investir dans la recherche, c'est honorer l'héritage de Vincent et faire écho à son optimisme et à sa détermination »

Isabelle Lessard, directrice de la Fondation Vincent-Bourque
Photo à la page 25 avec ses trois filles,
Arielle, Charline et Maria.

DE LA DÉCOUVERTE À L'ACCÈS : QALSODY AU CANADA

Leadership scientifique en recherche sur la SLA

L'autorisation conditionnelle de Qalsody (tofersen) au Canada pour les adultes atteint de SLA liée au gène SOD1 marque une étape importante, fruit de décennies de recherches, dans lesquelles des chercheurs soutenus par la Société canadienne de la SLA ont joué un rôle central.

L'identification déterminante du premier gène associé à la SLA-SOD1 a été financée par la Société canadienne de la SLA et menée par des chercheurs canadiens, dont le Dr Guy Rouleau. S'appuyant sur cette avancée, des travaux menés par des scientifiques canadiens comme le Dr Neil Cashman, la Dre Heather Durham et la Dre Denise Figlewicz ont permis de mieux comprendre comment les variants pathogènes du gène SOD1 contribuent à la progression de la maladie, tout en transformant la compréhension fondamentale de la biologie de la SLA et de ses aspects génétiques. Au fil des ans, d'autres chercheurs financés par la Société canadienne de la SLA à travers le pays ont continué d'approfondir les connaissances sur la pathologie liée à SOD1.

S'appuyant sur ces travaux fondateurs menés au Canada et ailleurs dans le monde, des chercheurs, en collaboration avec Ionis Pharmaceuticals, ont contribué à établir les thérapies à base d'oligonucléotides antisens (OAS) comme approche thérapeutique potentielle pour la SLA liée à SOD1. Après des années de collaboration et d'amélioration, Ionis s'est associée à Biogen pour faire progresser les essais cliniques de cet oligonucléotide antisens, nommé tofersen, qui a finalement été approuvé sous le nom commercial Qalsody. Ce traitement nourrit l'espoir que la SLA puisse être traitée et démontre que des investissements soutenus en recherche, rendus possibles grâce aux donateurs de la Société canadienne de la SLA, peuvent mener à des traitements concrets.

Assurer l'accès et l'équité

À la suite de l'autorisation conditionnelle de Qalsody par Santé Canada en 2025, la Société canadienne de la SLA poursuit ses efforts pour garantir un accès rapide et équitable aux personnes vivant avec SLA liée au gène SOD1 au Canada.

Nous avons transmis à l'Agence des médicaments du Canada les commentaires de près de 600 membres de la communauté SLA, qui mettent l'accent sur l'urgence, l'équité et la prise de décision partagée. Les commentaires recueillis ont contribué

à retirer des critères restrictifs liés à l'admissibilité au remboursement dans la recommandation préliminaire, illustrant l'impact concret de la mobilisation des patients, des cliniciens et de la Société canadienne de la SLA.

La Société canadienne de la SLA travaille également à améliorer l'accès équitable au conseil génétique et aux tests génétiques, afin de permettre aux personnes admissibles de bénéficier de thérapies ciblées.

De l'autorisation réglementaire au remboursement, en passant par la préparation des systèmes, la Société canadienne de la SLA veille à ce que les progrès de la recherche débouchent sur un accès réel pour les personnes vivant avec SLA.

« Le parcours de notre famille montre que SLA liée au gène SOD1 n'est plus une condamnation à mort, mais une maladie que l'on peut traiter. Si nous agissons rapidement et investissons dans la recherche dans le cadre d'une stratégie nationale, nous pouvons faire de chaque diagnostic de SLA une histoire d'espoir », a déclaré Ben Webb (photo ci-dessous), 17 ans, lors d'une réception sur la Colline du Parlement. Ayant vu plusieurs générations de sa famille touchées par la SLA liée au gène SOD1, il a souligné l'urgence d'investir dans la recherche.



LA COMMUNAUTÉ CANADIENNE DE LA SLA REÇOIT LA MÉDAILLE DU COURONNEMENT DU ROI CHARLES III

La Société canadienne de la SLA a été choisie pour remettre la médaille du couronnement du roi Charles III, pour souligner la contribution exceptionnelle de Canadiens à l'avancement d'un monde sans SLA. Partout au pays, 39 personnes ont reçu cette distinction, notamment des personnes vivant avec SLA, des bénévoles, des chercheurs, des cliniciens et des défenseurs de la cause. Des célébrations tenues à travers le Canada ont réuni les récipiendaires, leurs familles et leurs communautés. Consultez la [liste des récipiendaires ici](#).



FAIRE PROGRESSER LES POLITIQUES NATIONALES SUR LA SLA

Journée de mobilisation de la communauté canadienne de la SLA sur la Colline du Parlement

Des membres de la communauté SLA provenant de six provinces, notamment des personnes vivant avec SLA, des proches aidants, des chercheurs, des cliniciens, des défenseurs des intérêts et des sociétés de la SLA, se sont réunis sur la Colline du Parlement. Au total, 49 participants ont pris part à 22 rencontres avec 28 représentants gouvernementaux afin de demander un investissement de 50 millions de dollars sur cinq ans pour financer la Collaboration canadienne pour vaincre la SLA. Cet investissement permettrait de déployer à plus grande échelle CAPTURE SLA, le CNDP, le CALS et Access ALS, renforçant ainsi la recherche nationale, élargissant l'accès aux essais cliniques et accélérant les progrès vers de nouveaux traitements.

« La SLA est une maladie implacable qui évolue rapidement et dont les conséquences sont dévastatrices, et nous sommes encore loin d'avoir trouvé un remède. Le temps ne joue pas en notre faveur », a déclaré Faye Murphy, ambassadrice communautaire de la Société canadienne de la SLA, atteinte de SLA depuis 2024. « Sans recherche, la SLA reste une condamnation à mort; grâce à elle, nous pouvons progresser vers la guérison de cette maladie. Notre voix sera bientôt perdue, c'est pourquoi il est si urgent que le gouvernement fédéral investisse dans la recherche sur la SLA. »



Sans recherche, la SLA reste une condamnation à mort; grâce à elle, nous pouvons progresser vers la guérison de cette maladie. »

Faye Murphy,

ambassadrice communautaire de la Société canadienne de la SLA, atteinte de SLA depuis 2024



Des membres de la communauté de la SLA arrivent sur la Colline du Parlement pour réclamer un investissement national dans la recherche sur la SLA

Renforcer le leadership en matière de SLA à l'échelle fédérale

Le Caucus parlementaire multipartite sur la SLA a été relancé sur la Colline du Parlement sous une nouvelle direction transpartisane assurée par le député Peter Fragiskatos (London-Centre) et la députée Marie-Hélène Gaudreau (Laurentides-Labelle), avec la participation de huit députés aux rencontres. En collaboration avec la Société canadienne de la SLA et en s'appuyant sur les priorités de la communauté canadienne de la SLA, le Caucus contribue à maintenir la SLA à l'ordre du jour fédéral, à accroître la sensibilisation et à faire avancer des priorités telles que la Collaboration canadienne pour vaincre la SLA et une action nationale coordonnée.



Ilayda Ulgenalp, gestionnaire principale des initiatives d'intervention et des relations avec les intervenants à la Société canadienne de la SLA; le Dr Erik Pioro; le député Adam Chambers; Faye Murphy et son mari Blake, lors de la journée de mobilisation fédérale de la communauté canadienne de la SLA sur la Colline du Parlement.

LES INITIATIVES D'INTERVENTION EN CHIFFRES

2 consultations prébudgétaires ont été tenues avec les gouvernements **fédéral et ontarien**



291 membres de la communauté SLA en Ontario et 460 Canadiens à l'échelle du pays ont écrit à des **élus** pour faire avancer les **priorités liées à la SLA**



6 consultations ont eu lieu avec **l'Agence des médicaments du Canada et Santé Canada** afin de **faire entendre les expériences vécues des personnes vivant avec SLA**



55 représentants gouvernementaux ont été **mobilisés** dans le cadre de **40 rencontres fédérales et provinciales** afin de **faire progresser l'accès aux thérapies, le financement de la recherche et les soins à domicile et en milieu communautaire**

APPROFONDIR LES CONNAISSANCES ET LA COMPRÉHENSION DE LA SLA

Aider les familles à parler de la SLA à tous les âges

Le Centre de ressources pour les enfants et les jeunes de la Société canadienne de la SLA a été créé pour aider les familles à composer avec un diagnostic de SLA. Conçu en collaboration avec des familles et des experts, il propose des outils adaptés à l'âge, notamment des vidéos animées et des fiches d'activités destinées aux adultes pour les accompagner dans leurs échanges avec les enfants et les jeunes, tout en soutenant leur santé mentale. Financée par la Fondation CIBC, cette ressource comble une lacune importante pour les jeunes touchés par la SLA; à ce jour, elle compte 234 téléchargements et 1 356 visionnements de vidéos.

Institut canadien d'apprentissage sur la SLA 2025 de la Société canadienne de la SLA

L'Institut canadien d'apprentissage sur la SLA (CALI) a accueilli 19 participants de partout au pays : un de l'Alberta, quatre de la Colombie-Britannique, un du Manitoba, 12 de l'Ontario et un de la Saskatchewan. Grâce au programme, les participants sont devenus des ambassadeurs communautaires de la Société canadienne de la SLA et poursuivent leur engagement auprès de l'organisation, contribuant ainsi à la mobilisation nationale et à mieux faire comprendre le paysage de la recherche.

Mettre la SLA sous les projecteurs

Durant le Mois de sensibilisation à la SLA en juin, la Société canadienne de la SLA a été invitée par la Jays Care Foundation à assister à un match des Blue Jays de Toronto au Centre Rogers, dans le cadre de la reconnaissance par l'équipe de la Journée Lou Gehrig (2 juin) et de son engagement à honorer son héritage. Des familles ont été accueillies dans une loge, des vidéos de sensibilisation à la SLA ont été diffusées dans le stade, et la PDG de la Société canadienne de la SLA, Tammy Moore, a participé à une entrevue en direct pendant la diffusion nationale afin de sensibiliser le public partout au pays.

La Société canadienne de la SLA a souligné le mois par plusieurs activités de sensibilisation, notamment un webinaire national mettant en valeur l'ensemble de ses activités au Canada, ainsi que l'illumination de monuments communautaires à travers l'Ontario, dont la tour CN et les chutes Niagara.



Tammy Moore, PDG de la Société canadienne de la SLA, s'est jointe à Jamie Campbell, animateur de Blue Jays Central à Sportsnet, au Centre Rogers pour souligner la Journée Lou Gehrig pendant le Mois de sensibilisation à la SLA, dans le cadre d'une diffusion à l'échelle du Canada.

L'ÉCHANGE DE CONNAISSANCES EN CHIFFRES

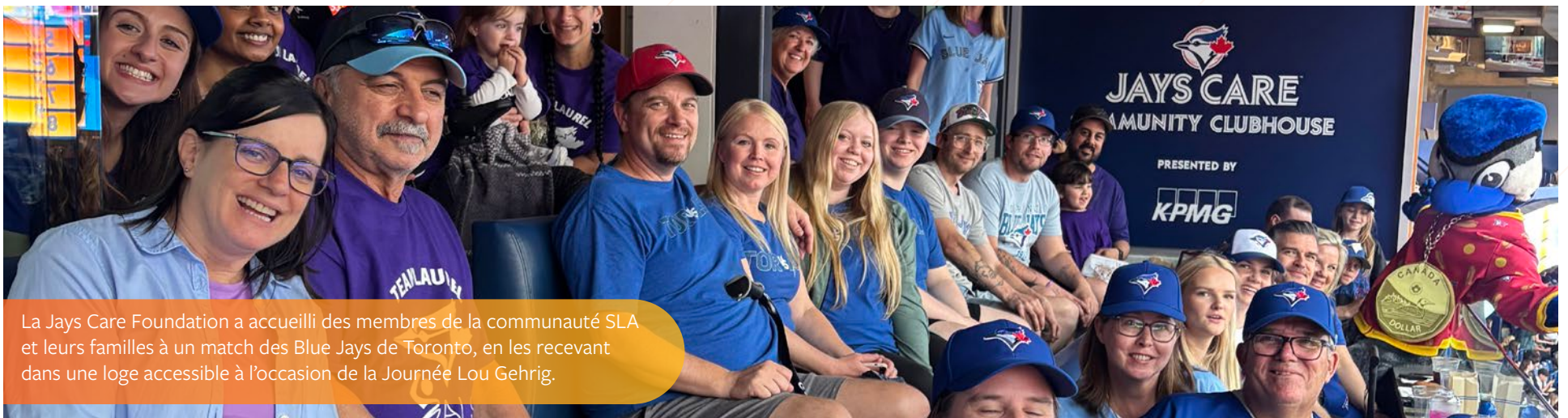
2 825 visionnements de **webinaires enregistrés** et de **ressources vidéo** ont facilité l'accès sur demande à de **l'information sur la SLA** par l'entremise de la chaîne YouTube de la Société canadienne de la SLA



68 histoires originales et contenus numériques publiés ont mis en lumière **la vie des personnes touchées** par la SLA au Canada et le **travail** réalisé à l'échelle de **l'écosystème de la SLA**



73 membres de la communauté et du personnel ont raconté **leur histoire** par l'entremise d'entrevues avec les médias, d'articles de blogue, des médias sociaux et de campagnes de courriels



La Jays Care Foundation a accueilli des membres de la communauté SLA et leurs familles à un match des Blue Jays de Toronto, en les recevant dans une loge accessible à l'occasion de la Journée Lou Gehrig.

Présidence du conseil de l'International Alliance of ALS/MND Associations

Tammy Moore, PDG de la Société canadienne de la SLA, a assumé le rôle de présidente de l'International Alliance of ALS/MND Associations. À ce titre, elle exerce un leadership à l'échelle mondiale, ancré dans les expériences vécues des personnes atteintes de la SLA et des proches aidants, tout en renforçant la collaboration.

Agir selon les principes IDEA

En 2025, les principes d'inclusion, de diversité, d'équité et d'accessibilité (IDEA) ont guidé notre façon de soutenir la communauté de la SLA dans l'ensemble de nos programmes, de nos activités de recherche et de nos efforts de mobilisation. Guidés par un groupe de travail interne sur les principes IDEA, nous avons pris des mesures concrètes pour favoriser un sentiment d'appartenance et répondre à la diversité des besoins. Nous avons souligné la Journée internationale des femmes, le Mois de la fierté, la Journée nationale de la vérité et de la réconciliation, la Journée mondiale de la santé mentale et la Journée internationale des personnes handicapées, tout en continuant de promouvoir un accès équitable aux soins, aux ressources et à la recherche pour toutes les personnes touchées par la SLA.



Catherine Cummings, PDG de l'International Alliance of ALS/MND Associations; Calaneet Balas, PDG de l'ALS Association et ancienne présidente de l'International Alliance of ALS/MND Associations; et Tammy Moore, PDG de la Société canadienne de la SLA et présidente de l'International Alliance of ALS/MND Associations, lors des rencontres de l'Alliance 2025 à Toronto.

Ces objectifs définissent les priorités de la Société canadienne de la SLA pour 2026 :

Services communautaires

L'équipe des services communautaires de la Société canadienne de la SLA offrira **61 séances d'information**, soit une augmentation de **10 % par rapport à l'année précédente**, afin de **favoriser la sensibilisation et la compréhension de la SLA** auprès de la communauté et des partenaires de soins.

Initiatives d'intervention

La Société canadienne de la SLA **rencontrera** au moins **20 représentants des gouvernements fédéral et provinciaux** afin de **faire progresser les priorités de la communauté SLA**, notamment dans le cadre de journées de mobilisation coordonnées sur la Colline du Parlement et à Queen's Park.

Recherche

Grâce à des **partenariats, des comités** et un rôle de **chef de file en matière de connaissances**, la Société canadienne de la SLA **contribuera** à orienter **plus de 100 millions de dollars vers la recherche sur la SLA** en 2026.

Échange de connaissances et sensibilisation

Afin d'élargir **l'accès à l'information et aux ressources pour l'ensemble de la population canadienne**, la Société canadienne de la SLA **augmentera sa programmation virtuelle de 20 %** par rapport à l'année précédente. Elle continuera également à **accroître la sensibilisation à la maladie** dans l'ensemble de ses domaines d'intervention en diffusant **10 % de contenu médiatique original** supplémentaire sur als.ca.



Mobilisés pour
la communauté

DIRECTION DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA



Alyssa Barry,
présidente



Richard Ellis,
ancien président

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

Le conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA assure une supervision stratégique afin de garantir que l'organisation demeure responsable, résiliente et bien positionnée pour générer des retombées à long terme. S'appuyant sur une expertise diversifiée et sur les expériences vécues des personnes touchées par la SLA, le conseil contribue à orienter des décisions qui améliorent les soins aujourd'hui et font progresser la recherche et la défense des intérêts pour l'avenir.



Peter Brenders



Mike Etuhoko



Lisa Flaifel



Jennifer French



Elizabeth Gandolfi



Dre Angela Genge



Harry Joosten



Kris Noakes



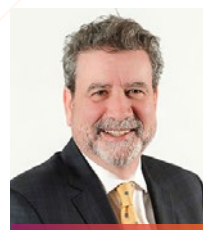
Sharon Ranalli



Rob Reading



Jason Ritchie



Matthew Rotenberg



Dre Chantelle F. Sephton



Dre Christen Shoesmith

CONSEILS ET COMITÉS CONSULTATIFS

Le comité consultatif scientifique et médical oriente les activités de recherche de la Société canadienne de la SLA afin d'assurer leur alignement sur les priorités stratégiques et leur réalisation avec rigueur. Composé de chercheurs, de cliniciens et de membres de la communauté vivant avec la SLA ou touchés par la maladie, il met à contribution une diversité d'expertises et d'expériences vécues pour éclairer nos actions d'aujourd'hui et faire progresser les avancées de demain.

Chantelle Sephton, Ph. D., présidente
David Taylor (personnel), Ph. D.,
coprésident, membre d'office
Gary Armstrong, Ph. D.
Alyssa Barry – présidente du conseil d'administration
de la Société canadienne de la SLA, membre d'office
Ari Breiner, MD
Vanina Dal Bello-Haas, Ph. D., PT
Colleen Doyle (personnel), membre d'office
Martin Duennwald, Ph. D.
Wendy Johnston, MD
Carolina Jung (personnel), membre d'office
Tammy Moore (personnel), membre d'office
Cali Orsulak, BscPharm, BCPS, CDE
Gerald Pfeffer, MD, Ph. D.
Richard Robitaille, Ph. D.
Guy Rouleau, MD, Ph. D.
Michael Spivock, Ph. D.
Paula Trefiak
Christine Vande Velde, Ph. D.

Le conseil consultatif des services communautaires s'appuie sur des expériences vécues et professionnelles pour orienter nos programmes et renforcer le soutien offert aux personnes touchées par la SLA en Ontario.

Matthew Rotenberg, coprésident
Kim Barry (personnel), coprésidente
Vanina Dal Bello-Haas
Andrew Dundas
Lisa Flaifel
Laura Henstock
Dre Hayley King
Brianna Marbach
Denise Martins
Matthew McNeil – décédé en octobre 2025
Tammy Moore (personnel)
Jennifer Myers
Steve Parker
Paula Rodriguez
Lisa Shepherd
Liza Zanyk

Créé en 2020, le comité de défense de la cause met à profit des expériences professionnelles et vécues pour faire progresser nos priorités en matière d'initiatives d'intervention aux échelles fédérale et ontarienne.

Richard Ellis, coprésident
Ilayda Ulgenalp (personnel), coprésidente
Alyssa Barry – présidente du conseil d'administration
de la Société canadienne de la SLA
Steffi Burgi (personnel)
Lisa Flaifel
Alan Kagedan – décédé en juillet 2025
Barbara Kagedan
Tammy Moore (personnel)
Kris Noakes
Sharon Ranalli
Jason Ritchie
Marc Roy
Karin Schnarr, Ph. D., MBA

MERCI À NOS DONATEURS DE 2025

Nos actions sont rendues possibles grâce à la générosité de nos donateurs et de nos collecteurs de fonds. Nous remercions les milliers de personnes, de partenaires corporatifs et de fondations qui ont soutenu la Société canadienne de la SLA en 2025 par l'entremise d'événements communautaires, de dons mensuels et annuels, de dons planifiés et de contributions en nature.

Votre soutien permet de maintenir les soins et les services pour les personnes touchées par la SLA, de faire progresser la recherche et de soutenir les efforts d'initiatives d'intervention qui nous rapprochent d'un monde sans SLA. Nous remercions également ALS Society of Manitoba, ALS Society of Newfoundland and Labrador, ALS Society of Prince Edward Island et la Société de la SLA du Québec pour leur partenariat et leur collaboration continue.

La liste suivante rend hommage aux personnes, fondations et entreprises qui ont fait un don de 2 500 \$ ou plus en 2025 et ont consenti à être reconnues. Tous les efforts ont été déployés pour en assurer l'exactitude.

Si vous avez des questions ou des corrections,
veuillez nous écrire à donations@als.ca.



Je fais un don mensuel à la Société canadienne de la SLA parce que derrière chaque diagnostic, il y a une personne, une famille et un avenir qui mérite qu'on se batte pour lui. C'est ma façon d'être aux côtés des personnes et des familles touchées par la SLA à chaque étape de leur parcours, en offrant espoir, compassion et soutien au moment où ils en ont le plus besoin. »

Sonila Elezi,

donatrice mensuelle et directrice des ressources humaines et des services bénévoles à la Société canadienne de la SLA



Particuliers

Alison Mackay
 Andrea Baxendale
 Arthur Ito
 Barbara McIlmoyl
 Barry Zimmermann
 Brenda Gelowitz
 Brennen Chow
 Brian Kerr
 Brian T. Lahey
 Cameron A. McCormick
 Cameron and
 the late Nancy Wood
 Carla Wielgoz
 Carole Campeau
 Christine D. Ritsma
 Christine Kincaid
 Claire Allen
 Colleen O'Connell Campbell
 Craig Miller
 Cynthia Mannion
 Damji Family
 Dan Dumond
 Dan Wilder
 David G. and Priscilla Weir
 David Cayley
 David Robertson
 Deirdre O'Connor
 Diana and Louis Provenzano
 Donna Rutherford
 Ellen L. Singleton
 Emily Barbara Bolton
 Faye Murphy
 Frank Fortino
 Frank Lama
 Fred Birnbaum
 Gale W. Robertson

Garth W. Birney
 Gary Envik
 Gavin E. Dirom
 George and Madeleine Betts
 Gerald G. Wyant
 Gino Bellisario
 Gurpreet Sohi
 Harry L. Zheng
 Hazen and Janis Gilks
 Heidi Attenborough
 Hélène and Bernard Marcil
 Hugh G. Fraser
 Iain McOustra
 Ilana Hosios
 James R. Pearson
 Jamie L. Wiggins
 Jamie Levey
 Jane McDonell
 Janet Jucu
 Janet Pounder
 Jeff Blake
 Jill Fritsch
 Joan Yerex
 John and Alma Sullivan
 John P. Embry
 John Saunders
 Karen Archer
 Kathy Fraser
 Katie and Tayler Henderson
 Kelly Anderson
 Kenneth and Shelia McArthur
 Kevin Stucken
 Kim McGlade
 Kimberly A. Lamb
 Kiran Sembhi
 Larry Reid
 Lee Payne

Lee Williams
 Leon Gosselin
 Leslie J. Green
 Leslie Raenden
 Marc Lepage
 Margaret A. Evanoff
 Margaret Van Egmond
 Marie Catchick
 Marie Maltais
 Marilyn Rutherford
 Mario Grossi
 Marisa Finlay
 Michael Machin
 Michael Miller
 Michelle Drewery
 Mike and Carmen Cels
 Mirna and Michael Mohreb
 Moodie Cheikh
 Moray Tawse
 Murray and Lois Cummings
 Mylisa Henderson
 Patrick Morrison
 Paul Bailey
 Peggy Humphreys
 Ralph Woessner
 Rayla Myhal
 Rebecca Trafford
 Richard Misener
 Richard T. Stilwell
 Richard V. Nyman
 Robert D. Brethour
 Robert E. Pike
 Rose Wynford
 Roy Hewson
 Rudolph Schenert
 Ryan McCullough
 Salvatore Chiappetta

Scott Harris
 Sharon L. Marks
 Sharyn Pridham
 Shirley Grant
 Stephen Davy
 Stephen Sorensen
 Steve Carr
 Steve Lachance
 Stuart L. Dean
 Susan Jennings
 Tammy Moore
 Tara Ross
 Thomas G. DeWaal
 Thomas I. Allen
 Tim A. Peck
 Tim M. Gilchrist
 Tina Mola
 Verla Talnariu
 Vince Dicosimo and Family
 Walter Muilwyk
 Wanda Ho
 Wendy S. Johnston
 Wesley B. Lamb
 William J. Anderson

Sociétés

1079588 ON Ltd.
 2616596 Ontario Inc.
 6803679 Canada Inc.
 9258-5801 Quebec Inc.
 Air Separation
 Technologies Inc.
 Baldassarra Architects
 Barrie Ford Ltd.
 Bell Canada
 Belwood Lake Car Club
 c/o Ken Trilesky

Biogen Canada
 C3 Buildings and
 Infrastructure Inc.
 Camis
 Captivate
 Claussen Farms Custom
 Farming Inc.
 Cliffsson Management Inc.
 DaveCo Holding Company
 Domino's Pizza Barrie
 EBS Geosstructural Inc.
 Eisses Bros Ltd.
 E.L. Productions
 Emmanuel Lutheran Church
 EMS Technologies Inc.
 Federated Health Charities

Fidelity Investments
Canada ULC
Google Canada
Guardian Capital Group
HealthPartners
Hickory Dickory Decks Annual
Charity Golf Tournament
Hornby Organic
Ice Cream Kingdom
James Richardson & Sons Ltd.
Kinsmen Super TV Bingo
Ledcor Industries Inc.
Lysander Funds Ltd.
Manulife
Mapleview Golf &
Country Club Inc.
Matbridge Investments Ltd.
Maverick Volleyball Club
Megaloid Laboratories
Memory Tree Productions Inc.
MGV Concrete Finishing
MKC MKC
MNP LLP
Modern Beauty Supplies
Neurosense Therapeutics Ltd.
O.C. Tanner
Recognition Company
Osler, Hoskin & Harcourt LLP
Pocky Canada
Regeneron Pharmaceuticals
Reliance Construction
Toronto Inc.
ROAR Organic
Rotary Club of
Sarnia-Bluewaterland
Salesforce, Inc.

Sam Najjar Personal Real
Estate Corporation
Scotia McLeod
Charitable Foundation
Scotia Wealth Management
Secura Financial Group
Shionogi Canada Inc.
Specialty Machine
& Fabrication
Spring Creek Carriers Inc.
Sun Life Financial
TD Bank Group
Terroir Bakery
The Clara Quinn Cup for ALS
Tim Hortons
Tribute Communities
Trisura Guarantee
Insurance Company
United Way Calgary and Area
United Way Niagara
Yorkville Run

Fondations

Bayshore Foundation for
Empowered Living
Cowan Foundation
Crabtree Foundation
Etherington Foundation
Farley Family Foundation
Fondation Famille Gosselin
Fondation Vincent-Bourque
Gary & Maxie Bluestein
Charitable Foundation
Gary Beagle
Charitable Gift Fund
Gratitude Fund

Ingrid Rasmussen
Charitable Gift Fund
JBS Foundation
Jeffrey Dawson and
Janice James Foundation
John & Katie Penner
Family Foundation
Leda Krikorian Foundation
Leonard Sanders
Family Foundation
Levine Family Fund
Lindsay Family Foundation
MBJ Foundation Inc.
Michael and Gay Booth
Giftng Fund
Michael and Libby
Goldgrub Foundation
Mohammad H. Mohseni
Charitable Foundation
MRT Foundation
Murry & Susan Armitage
Foundation
Nelson Arthur Hyland
Foundation
Petro-Canada
CareMakers Foundation
RBC Foundation
Rexall Care Network
Robyn and Adam Paulin
Family Foundation
Rose Goldstein and
Mark Hardy Fund
Sue Martin & Donald Paul
Bush Charitable Foundation
The Andrew Beckerman Fund
at the Victoria Foundation

The Catherine and Maxwell
Meighen Foundation
The Cohen Kay
Family Foundation
The Colwell Ellis
Charitable Foundation
The Garron Foundation
The Gulshan & Pyarali G.
Nanji Family Foundation
The Hawkey Family
Foundation
The Michael J. Beal Fund
The Mifflin Family Foundation
The Patterson Family Fund
The Pottruff Family
Foundation
The Read Family Foundation
The Salden Foundation
The W. Muilwyk Fund
Townsend Family Foundation

Successions

Estate of Earl David Johnson
Estate of Fern Rutherford
Estate of Florence Ann Murphy
Estate of Gloria M. Collins
Estate of Irina Ciolan
Estate of Irma Patricia McLeod
Estate of John David Isbister
Estate of John Kuryk
Estate of Kathleen
Isadora McFarlane
Estate of Leona Head
Estate of Margaret Alison Beattie
Estate of Marlene Waechter
Estate of Mary E. Gilpin
Estate of Michael Phillip Mutter
Estate of Peter Cornelis Dalm
Kate Mackay Memorial Fund

BOURSES 2025 DU PROGRAMME DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA

Le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA demeure la seule source nationale de financement exclusivement consacrée à la recherche sur la SLA au Canada. Grâce à des investissements stratégiques dans les projets de recherche canadiens les plus prometteurs, il appuie des découvertes qui améliorent les soins cliniques dès aujourd'hui et accélèrent la mise au point de traitements efficaces pour demain.

Ce travail est rendu possible grâce à la générosité des donateurs et des sociétés provinciales de la SLA participantes à travers le Canada, qui versent 40 % des fonds recueillis lors des activités de la Marche pour vaincre la SLA, en plus de contributions supplémentaires provenant d'événements communautaires, de partenariats et de dons individuels tout au long de l'année.

Les projets financés dans le cadre des concours de 2025 ont été sélectionnés à l'issue d'un processus rigoureux d'évaluation par les pairs. Les demandes ont été évaluées et classées en fonction de leur excellence scientifique, de leur caractère novateur et de leur potentiel à faire progresser de façon significative la recherche sur la SLA. Tous les concours de 2025 ont été financés en partenariat avec la Fondation Brain Canada, par l'entremise du Fonds canadien de recherche sur le cerveau*, à l'exception de la bourse de découverte 2025 de la Société canadienne de la SLA, en partenariat avec le Fonds Dr Jean-Pierre Canuel – SLA Québec, et de la bourse Shionogi Canada.



* Le FCRC est un accord novateur entre le gouvernement du Canada (par l'intermédiaire de Santé Canada) et la Fondation Brain Canada, qui accroît le soutien des Canadiens à la recherche sur le cerveau et élargit l'espace philanthropique pour la financer afin

Bourse de recherche clinique de la Société canadienne de la SLA et de la Fondation Brain Canada

Protéinopathies TDP-43, SOD1 et FUS in vivo : étude des mécanismes de type prion et évaluation du potentiel thérapeutique dans des modèles de poisson-zèbre et de xénogreffes de neurones dérivés de cellules souches hiPSC de patients atteints de SLA
Dr Michele DuVal, University of Alberta, 200 000 \$

Bourse Shionogi Canada (anciennement Tanabe Pharma Canada)

Imagerie IRM multimodale innovante à 7 T pour évaluer l'excitabilité corticale et les sous-types de la SLA
Dr Pedro Saldanha de Castro, Sunnybrook Research Institute, 100 000 \$



Le financement du projet a été rendu possible grâce à Shionogi Canada Inc.

Bourse de découverte de la Société canadienne de la SLA en partenariat avec SLA Québec – Fonds Dr Jean-Pierre Canuel

Cartographie de la polyadénylation alternative et de l'épissage dans la SLA au moyen de la transcriptomique à lecture longue à noyau unique
Dre Janice Robertson, University of Toronto, en collaboration avec le Dr Shreejoy Tripathy, 125 000 \$



Le financement du projet a été rendu possible grâce au Fonds Dr Jean-Pierre Canuel – SLA Québec.

PROGRAMME DE BOURSES DE STAGE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA ET DE LA FONDATION BRAIN CANADA

Bourses doctorales

Étude de la contribution des cellules de Schwann périssynaptiques sur l'efficacité de la réinnervation de la jonction neuromusculaire dans la SLA
Simon Alvado, Université de Montréal, 75 000 \$

Analyse du rôle de la SUMOylation de TDP-43 à la suite de stress pertinents à la SLA
Veronica Grybas, Université d'Ottawa, 75 000 \$ **

Bourse de recherche postdoctorale

Essai contrôlé randomisé de faisabilité d'un outil numérique pour la prise en charge des troubles bulbares dans la SLA
Dre Jennifer Soriano, University of Toronto, 165 000 \$

PROGRAMME DE BOURSES DE DÉCOUVERTE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SLA ET DE LA FONDATION BRAIN CANADA

Bourses de démarrage

Mécanismes du transport intracellulaire de l'ARNm dans la SLA
Dr Dr Loïc Binan, Institut Lady Davis – Hôpital général juif, en collaboration avec la Dre Sali Farhan, 125 000 \$

IRM musculaire multimodale du corps entier dans la SLA, incluant le traitement d'images assisté par intelligence artificielle : biomarqueur du dysfonctionnement des motoneurones inférieurs
Dr Dr Ari Breiner et Dre Jodi Warman-Chardon, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, en collaboration avec le Dr Gerd Melkus, 125 000 \$

Biomarqueurs dérivés de l'IRM multimodale pour la SLA : enseignements tirés de données à grande échelle
Dr Sanjay Kalra, University of Alberta, en collaboration avec le Dr Fabrizio Pizzagalli, 125 000 \$

Développement de biomarqueurs d'imagerie spécifiques à la pathologie dans la SLA : intégration de la neuropathologie post mortem et de l'IRM multimodale ex vivo
Dr Yashar Zeighami, Université McGill, en collaboration avec la Dre Mahsa Dadar et le Dr Yasser Iturria Medina, 125 000 \$

Bourses de développement

Mise au point d'une nouvelle thérapie pour la sclérose latérale amyotrophique (SLA)
Dr Jiming Kong, University of Manitoba, en collaboration avec le Dr Geoff Tranmer, 500 000 \$

Développement d'un modulateur principal de l'importine- β 1 pour le rétablissement thérapeutique de la pathologie de TDP-43 dans la SLA
Dre Janice Robertson, University of Toronto, en collaboration avec le Dr Joel Watts, 500 000 \$



**Le financement de la bourse doctorale de Veronica Grybas a été rendu possible grâce à un partenariat avec la Fondation Vincent Bourque, qui a généreusement versé 37 500 \$ à la Société canadienne de la SLA, somme à laquelle la Fondation Brain Canada a ajouté un montant équivalent par l'entremise du Fonds canadien de recherche sur le cerveau (FCRC).



ANNEXE

Résumés Financiers de 2024 et 2023

Dans le cadre de notre engagement envers la transparence et la reddition de comptes, la Société canadienne de la SLA présente les renseignements financiers des deux dernières années. Vous y trouverez un portrait clair de la manière dont les dons sont investis pour avoir un impact concret grâce aux services communautaires, à la recherche, à la sensibilisation, au partage des connaissances et aux initiatives d'intervention.

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

REVENUS DE 2024

Dons provenant de collectes de fonds et autres revenus	9 779 004 \$*	95,5 %
Revenus de placement	457 809 \$	4,5 %
Total	10 236 813 \$	(100 %)

* Les sociétés provinciales de la SLA participantes contribuent au Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA en versant 40 % des recettes nettes des événements de la Marche pour vaincre la SLA :

- ALS Society of Manitoba 35 899 \$
- ALS Society of Newfoundland & Labrador 23 294 \$
- ALS Society of Prince Edward Island 23 896 \$
- Société de la SLA du Québec 105 239 \$

DÉPENSES DE 2024

Services communautaires	3 143 298 \$	30,7 %
Collectes de fonds	2 627 694 \$	25,6 %
Recherche nationale*	2 619 619 \$	25,6 %
Sensibilisation du public	485 962 \$	4,7 %
Initiatives d'intervention	460 895 \$	4,5 %
Autres fins caritatives	394 122 \$	3,8 %
Gouvernance	281 613 \$	2,7 %
Administration	237 388 \$	2,3 %
Total	10 250 591 \$	(100 %)

* Si l'on inclut le financement jumelé de 1 107 000 \$ de la Fondation Brain Canada, l'investissement total dans la recherche s'élève à 3 726 619 \$.

REVENUS DE 2023

Dons provenant de collectes de fonds et autres revenus	8 875 547 \$	95,1 %
Revenus de placement	457 975 \$	4,9 %
Total	9 333 522 \$	(100,00 %)

* Les sociétés provinciales de la SLA participantes contribuent au Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA en versant 40 % des recettes nettes des événements de la Marche pour vaincre la SLA :

- ALS Society of Manitoba 38 590 \$
- ALS Society of Newfoundland & Labrador 21 597 \$
- ALS Society of Prince Edward Island 27 448 \$
- Société de la SLA du Québec 90 005 \$

La Société de la SLA du Québec a versé 175 000 \$ supplémentaires pour soutenir le Programme de recherche de la Société canadienne de la SLA, dont 75 000 \$ au nom du Fonds Dr Jean-Pierre Canuel de la Société de la SLA du Québec.

DÉPENSES EN 2023

Services communautaires	2 971 167 \$	31,6 %
Collectes de fonds	2 675 641 \$	28,4 %
Recherche nationale*	2 176 689 \$	23,1 %
Initiatives d'intervention	454 796 \$	4,8 %
Sensibilisation du public	355 558 \$	3,8 %
Gouvernance	252 198 \$	2,7 %
Autres fins caritatives	270 150 \$	2,9 %
Administration	252 179 \$	2,7 %
Total	9 408 378 \$	(100 %)

* Si l'on inclut le financement jumelé de 1 051 500 \$ de la Fondation Brain Canada, l'investissement total dans la recherche s'élève à 3 228 189 \$.

À propos de la SLA et de la Société canadienne de la SLA

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie incurable et actuellement mortelle. Elle paralyse progressivement les personnes atteintes parce que le cerveau n'est plus capable de communiquer avec les muscles du corps que nous sommes habituellement capables de bouger à volonté. Au fil du temps, à mesure que les muscles du corps se détériorent, une personne atteinte de la SLA perd la capacité de marcher, de parler, de manger, d'avaler et, éventuellement, de respirer. Près de 4 000 Canadiens vivent avec la SLA et environ 1 000 Canadiens reçoivent un diagnostic chaque année. Quatre personnes sur cinq vivant avec la SLA mourront dans les deux à cinq ans suivant le diagnostic.

La Société canadienne de la SLA s'efforce de changer ce que signifie vivre avec la SLA. Ancrés et informés dans la communauté canadienne de la SLA, nous répondons au besoin urgent non satisfait de traitements qui changent la vie en investissant dans des recherches de haute qualité qui alimenteront la découverte scientifique et en mobilisant l'industrie, en soutenant une capacité clinique accrue et en plaidant pour un accès équitable, abordable et rapide à des 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 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 offrons des services communautaires directs pour aider les gens à s'orienter dans la SLA.

Fondée en 1977, la Société canadienne de la SLA est un organisme de bienfaisance enregistré dont le travail est rendu possible grâce à la générosité de donateurs qui partagent notre vision d'un monde sans SLA.

Société canadienne de la SLA

180 Bloor Street West, Suite 500
Toronto, ON M5S 2V6
als.ca



Image de couverture :
Shaleen Latchman, diagnostic
de SLA 2022, avec sa mère.



Agréé
IMAGINE
CANADA

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