

## SCLÉRODERMIE QUÉBEC

### Rapport d'activités 2016-2017

J'ai l'immense honneur de souligner les principales réalisations de Sclérodemie Québec pour l'année 2016-2017 dans les secteurs d'activités suivants : soutien à la recherche, soutien aux malades, information et éducation ainsi que nos activités-bénéfice réalisées au cours de la dernière année.

#### SOUTIEN À LA RECHERCHE

Grâce à notre première campagne de financement, Sclérodemie Québec a collaboré à la mise en place de la Chaire de recherche en sclérodemie située au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), la seule du genre au Canada, et a contribué près de 2 000 000 \$ à la recherche. En outre, nous avons récemment versé une subvention de 25 000 \$ au capital de la Chaire de recherche en sclérodemie et une autre subvention de 25 000 \$ à un Fonds de souscription lié à la Chaire de recherche en sclérodemie. Aussi, nous prévoyons verser un autre 50 000 \$ cette année à ce fonds de souscription et nous sommes toujours à l'affût de projets de recherche visant à améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des personnes atteintes de sclérodemie. La liste des subventions accordées par notre organisme est disponible sur le site Web [www.sclerodermie.ca](http://www.sclerodermie.ca).

#### INFORMATION ET ÉDUCATION

Dans le cadre de notre mission d'information et d'éducation, nous avons publié plusieurs nouveaux documents à l'intention des personnes atteintes de sclérodemie et leurs aidants naturels, qui sont disponibles en français et en anglais sur notre site web [www.sclerodermie.ca](http://www.sclerodermie.ca).

Un des volets importants de notre mission consiste à informer et sensibiliser la population à propos de la sclérodemie, notamment les différentes formes de la maladie, ses symptômes, etc. Un des moyens que s'est donné l'organisme pour atteindre cet objectif est de publier deux fois l'an un bulletin d'information destiné aux personnes atteintes, au grand public ainsi qu'aux professionnels de la santé. Le magazine *Le Bulletin* est un document de référence tiré à près de 6 000 exemplaires dont plus de 4 000 lecteurs sont des médecins et des intervenants de la santé. De plus, afin de rejoindre le plus de personnes possibles, notre site Web ([www.sclerodermie.ca](http://www.sclerodermie.ca)) est bilingue depuis deux ans déjà. Un seul clic et vous aurez accès à une mine d'information sur la sclérodemie, des articles d'ordre médical et des guides sur divers sujets en lien avec la sclérodemie, ainsi qu'aux toutes dernières nouvelles. Nous avons continué à enrichir notre site Internet bilingue à plusieurs niveaux, notamment par l'ajout de publications, d'un guide sur les symptômes et médicaments reliés à la sclérodemie, et de l'information mise à jour périodiquement sur la Chaire de recherche en sclérodemie.

#### CAMPAGNE DE SENSIBILISATION

Dans le cadre de notre mission de sensibilisation, Sclérodemie Québec a lancé une vaste campagne publicitaire à l'échelle du Québec au printemps-été 2016, comprenant des annonces diffusées gracieusement à la télévision, à la radio, sur le Web et dans les magazines ainsi que des affiches spécialement conçues pour les abribus, afin de sensibiliser la population québécoise à la sclérodemie. Notre campagne de sensibilisation a porté fruit et les visites du site [www.sclerodermie.ca](http://www.sclerodermie.ca) ont quintuplé au cours de cette campagne.

Aussi, en juin dernier, nous avons mis de l'avant deux nouveaux événements dans le cadre du Mois de Juin, mois de sensibilisation à la sclérodemie et des marches organisées à travers le Canada, soit une Marche à Mirabel et une Marche à Sherbrooke, avec une participation totale de 260 marcheurs et bénévoles ainsi que de nombreux généreux donateurs. Tout un succès pour une première édition!

#### ENTRAIDE ET SOUTIEN AUX MALADES

L'infirmière de Sclérodemie Québec a pour principaux objectifs de sensibiliser les personnes atteintes à l'importance d'adopter de saines habitudes de vie, ainsi que de les renseigner sur la maladie et les changements physiques et psychologiques qu'elle implique. Notre infirmière collabore aussi étroitement avec les responsables bénévoles de nos groupes de soutien à travers le Québec.

#### FINANCEMENT

En ce qui a trait à nos activités de financement, précisons qu'il y a eu 4 activités-bénéfice organisées au profit de notre organisme : deux tournois de golf-bénéfice, un souper-bénéfice au Cabaret du Casino de Montréal, un souper-spectacle et un cocktail d'înatoire sous le thème « Choco-champagne » au Terminal de Croisières à Québec.

En terminant, Sclérodemie Québec est heureuse d'avoir collaboré avec **Scleroderma Canada** à l'organisation de la 17<sup>e</sup> CONFÉRENCE NATIONALE BILINGUE sur la sclérodemie qui s'est déroulée les 16 et 17 septembre 2016 à Montréal, avec un nombre record de participants. Plusieurs d'entre eux ont vanté la diversité des sujets abordés, la qualité des conférenciers ainsi que le partage d'information. La conférence fut un immense succès et nous tenons à remercier tous les acteurs, participants et bénévoles qui ont contribué à cette belle réussite!