

Sclérodemie Québec

Rapport d'activités 2017-2018

Nous avons l'immense honneur de souligner les principales réalisations de Sclérodemie Québec pour l'année 2017-2018 dans les secteurs d'activités suivants: soutien à la recherche, soutien aux malades, information, éducation et sensibilisation, ainsi que financement.

SOUTIEN À LA RECHERCHE

Nous sommes particulièrement fiers de vous informer que grâce à un don exceptionnel de 400 000 \$, Sclérodemie Québec a pu contribuer, avec la Fondation canadienne pour l'innovation et le Centre de recherche du CHUM, à l'acquisition de la meilleure version du système analyseur de cellules à paramètres élevés BD FACSymphonyMD. Ce système ultra rapide de grande précision permet de déterminer jusqu'à 50 caractéristiques d'une seule cellule. Ce nouvel instrument scientifique d'une valeur de près de 1 500 000 \$ n'a encore qu'une distribution très restreinte en Amérique du Nord. Cet appareil sera bien sûr utilisé en priorité par la Chaire de recherche en sclérodemie, mais il sera aussi mis à la disposition de l'ensemble des équipes de recherche médicale du Centre de recherche du CHUM qui l'attendaient avec impatience.

Comme vous le savez sans doute, en 2005, Sclérodemie Québec a conclu une entente de collaboration avec l'Université de Montréal (CHUM) pour la création de la Chaire de recherche en sclérodemie de l'Université de Montréal, la seule du genre au Canada et dont le titulaire est le Dr Jean-Luc Senécal, rhumatologue de réputation internationale. La Chaire a publié ces dernières années plusieurs articles scientifiques sur les expériences réalisées avec succès, grâce à un modèle animal expérimental de sclérodemie. Elle a obtenu le sceau d'excellence des Instituts de recherche en santé du Canada avec une importante subvention, après avoir obtenu la meilleure évaluation parmi tous les projets soumis à cette compétition. Ces articles scientifiques ont démontré l'importance de se doter d'un solide modèle de sclérodemie diffuse afin d'effectuer des percées conceptuelles au moyen d'un protocole expérimental éthiquement inacceptable chez l'humain.

Sclérodemie Québec contribue financièrement à assurer le maintien des meilleurs scientifiques en recherche fondamentale et clinique de la Chaire et l'arrivée planifiée de nouveaux chercheurs scientifiques chevronnés selon le plan stratégique et bien documenté du Dr Senécal.

À ce jour, Sclérodemie Québec a contribué près de 2 600 000 \$ en soutien à la recherche .

Nous avons aussi apporté notre soutien financier au projet SPIN-SHARE dirigé par le Dr Brett Thombs, affilié à l'Hôpital général juif et à l'Université McGill à Montréal, pour un montant total de 50 000 \$ étalé sur cinq ans. De plus, Sclérodemie Québec a confirmé l'octroi d'une subvention de recherche à l'Institut Lady Davis de recherches médicales pour le projet intitulé « Precision medicine and cellular epigenomics » qui nous a été présenté par les Dres Marie Hudson et Celia Greenwood, pour un montant de 45 000 \$ sur trois ans. Aussi, nous avons accordé une subvention au montant de 7 700 \$ pour une étude du Dr Ariel Masetto, rhumatologue à l'Université de Sherbrooke, portant sur un médicament pour la fibrose pulmonaire.

Sclérodermie Québec

Rapport d'activités 2017-2018

INFORMATION ET ÉDUCATION

Sclérodermie Québec publie deux fois par 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 joindre le plus grand nombre de personnes possible, notre site Web (www.sclerodermie.ca) est bilingue depuis trois ans déjà. Un seul clic et vous aurez accès à une mine d'information sur la sclérodermie, des articles d'ordre médical et des guides sur divers sujets en lien avec la sclérodermie, ainsi qu'à toutes dernières nouvelles. Nous enrichissons continuellement notre site Internet bilingue sur plusieurs plans, notamment par la mise à jour de publications et de l'information sur la Chaire de recherche en sclérodermie. Tout récemment, nous avons réalisé une vidéo et une affiche éducatives, disponibles en français et en anglais, pour expliquer comment les parties du corps sont affectées par la sclérodermie.

SENSIBILISATION

En juin dernier, mois de sensibilisation à la sclérodermie, nous avons organisé plusieurs marches de collecte de fonds dans le cadre d'activités organisées partout au Canada. Une première activité s'est tenue à l'Université Laval située à Québec, et une deuxième, au parc André-Viger à Sherbrooke et au parc du Domaine Vert à Mirabel. Près de 400 marcheurs et bénévoles ont participé à ces événements. Notre objectif global a été dépassé, puisque nous avons recueilli près de 52 000 \$. Notre bénévole, Marie-France, spécialiste en communications et médias sociaux, a fait la promotion de nos marches et a sensibilisé le grand public à notre cause. Fiers de ce succès, nos bénévoles organisateurs s'affairent déjà à nos prochaines marches.

ENTRAIDE ET SOUTIEN AUX MALADES

L'agente de promotion de la santé de Sclérodermie Québec a comme 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 agente de promotion de la santé collabore aussi étroitement avec les responsables bénévoles de nos groupes de soutien.

Cette année, deux des responsables de notre réseau d'entraide ont participé à un programme de formation du Réseau d'intervention centré sur le patient sclérodermique (RIPS/SPIN) destiné aux responsables de groupe de soutien, et nous prévoyons pouvoir offrir cette formation à tous nos responsables de groupes d'entraide dans le futur.

FINANCEMENT

En ce qui a trait aux activités de financement, deux tournois de golf-bénéfice, un cocktail dînatoire à Québec, un souper-bénéfice à Trois-Rivières et une soirée-bénéfice avec spectacle au Cabaret du Casino de Montréal sont organisés au profit de notre organisme cette année. Grâce à ces activités, à l'implication de nos comités d'honneur formés de plusieurs personnalités du monde des affaires et à nos précieux bénévoles, nous sommes sûrs de pouvoir atteindre l'ambitieux objectif de 600 000 \$ en bénéfices nets pour l'ensemble de nos activités de financement.

GAÉTAN BARIL

Président, Sclérodermie Québec

DIANE COLLARD

Directrice générale, Sclérodermie Québec