

SCLÉRODERMIE QUÉBEC

RAPPORT D'ACTIVITÉS

2018-2019

Il nous fait grand plaisir de souligner les principales réalisations de Sclérodermie Québec pour l'année 2018-2019 dans les secteurs d'activités suivants : soutien à la recherche, soutien aux malades, information, éducation et sensibilisation, et financement.

SOUTIEN À LA RECHERCHE

L'entente conclue en 2005 par Sclérodermie Québec en collaboration avec l'Université de Montréal (CHUM) pour la création et le maintien de la Chaire de recherche en sclérodermie de l'Université de Montréal, la seule du genre au Canada, se poursuit. Le titulaire de la Chaire, le Dr Jean-Luc Senécal, rhumatologue de réputation internationale, a publié ces dernières années plusieurs articles scientifiques sur les expériences réalisées avec succès, grâce à un modèle animal expérimental de sclérodermie. La Chaire est un projet d'envergure qui a une portée réelle sur la qualité de vie et l'espérance de vie des personnes atteintes de sclérodermie.

Le financement de la Chaire de recherche dépend principalement de Sclérodermie Québec, et permet d'assurer la rétention des meilleurs scientifiques en recherche fondamentale et clinique de la Chaire et l'arrivée de nouveaux chercheurs scientifiques chevronnés selon le plan stratégique et bien documenté du Dr Senécal. La juste valeur marchande de la Chaire capitalisée s'élève à 1 604 895 \$ au 30 avril 2019.

Le fait saillant de l'année 2018-2019 est l'inauguration le 30 octobre 2018 au CRCHUM de l'analyseur cellulaire multiparamétrique FACSymphony de Becton Dickinson. Sclérodermie Québec a pu contribuer, grâce à un don exceptionnel de 400 000 \$, à l'achat de ce nouvel instrument scientifique, en partenariat avec la Fondation canadienne pour l'innovation et le Centre de recherche du CHUM. Cet appareil d'une puissance analytique inégalée va permettre, à terme, de déterminer jusqu'à 50 caractéristiques (extracellulaires et intracellulaires) d'une seule cellule.

Nous apportons aussi notre soutien financier de façon continue 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. Sclérodermie Québec continue de verser une subvention de recherche à l'Institut Lady Davis de recherches médicales pour le projet intitulé « Precision medicine and cellular epigenomics » mené 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.

Chef de file dans le financement de la recherche au Canada, Sclérodermie Québec a contribué près de 3 millions de dollars à ce jour en soutien à la recherche.

SCLÉRODERMIE QUÉBEC
RAPPORT D'ACTIVITÉS
2018
2019

INFORMATION ET ÉDUCATION

Deux fois par année, au printemps et à l'automne, Sclérodémie Québec publie *le BULLETIN* pour informer les personnes atteintes, le grand public, et les professionnels de la santé, des derniers développements de la recherche et des nouveaux traitements prometteurs. Tiré à 6 000 exemplaires, il est distribué à plus de 4 000 médecins et intervenants dans le domaine de la santé au Québec. Notre site Web bilingue (www.sclerodermie.ca) constitue une source fiable d'information sur la sclérodémie, d'articles d'ordre médical, de guides sur divers sujets liés à la sclérodémie, ainsi que tout nouveau développement de la recherche dans ce domaine.

Aussi, nous ferons paraître une affiche éducative sur les symptômes et manifestations de la sclérodémie dans les publications Profession Santé et Medical Post (éditions du mois de décembre 2019). Ces deux magazines s'adressent aux médecins de famille, aux médecins spécialistes et aux pharmaciens.

SENSIBILISATION

En juin de chaque année, nous organisons plusieurs marches, juin étant le mois de la sensibilisation à la sclérodémie. Bien plus qu'une collecte de fonds, l'activité sert à faire connaître la maladie au grand public. Pour notre deuxième année à Québec, la marche s'est déroulée cette fois au magnifique Parc du Bois-de-Coulonge. La troisième édition de la marche de Sherbrooke a eu lieu au parc André-Viger, et celle de Mirabel au Parc du Domaine Vert. Notre objectif global a été dépassé, puisque nous avons recueilli plus de 52 000 \$. Notre bénévole, Marie-France, spécialiste en communications et médias sociaux, en a fait la promotion pour sensibiliser le grand public à notre cause. Près de 400 marcheurs et bénévoles ont participé à ces événements pour en faire un franc succès que les organisateurs s'affairent déjà à répéter en 2020.

Le 2 octobre dernier, nous avons organisé une journée de sensibilisation à l'Assemblée nationale. L'objectif de la journée était de sensibiliser les députés à la sclérodémie et à ses effets majeurs sur la santé. Vous trouverez un reportage sur cette journée dans les pages centrales de ce Bulletin.

ENTRAIDE ET SOUTIEN AUX MALADES

Nos groupes d'entraide ont tenu plusieurs rencontres, notamment en Estrie et à Montréal, dont certaines ont mis à l'honneur des conférenciers chevronnés, dont le Dr Ariel Masetto, rhumatologue et professeur adjoint au service de rhumatologie du département de médecine de l'Université de Sherbrooke.

Aussi, nous avons organisé des séances d'information et de formation regroupant les responsables bénévoles de nos groupes d'entraide régionaux, en mai dernier à Québec.

L'agente de promotion de la santé de Sclérodémie Québec est disponible pour répondre aux questions, et donner des conseils, aux patients qui la contactent par téléphone ou par courriel. Ses coordonnées, et celles de nos responsables de groupes d'entraide, sont à la page 16 du présent Bulletin.

FINANCEMENT

En ce qui a trait aux activités de financement, un tournoi de golf, un Chic cocktail dînatoire à Québec et un souper-spectacle bénéfique au Cabaret du Casino de Montréal ont été organisés au profit de notre organisme cette année. Une rétrospective en photos de nos activités de financement est publiée ci-contre.

Nous profitons de l'occasion pour remercier tous les membres de notre conseil d'administration, nos partenaires, nos donateurs et nos bénévoles pour leur précieux dévouement et leur générosité.

GAÉTAN BARIL

Président, Sclérodémie Québec

DIANE COLLARD

Directrice générale, Sclérodémie Québec