



Sclérodermie Québec
Rapport d'activités

**2021
2022**





Nous sommes heureux de vous présenter le rapport d'activités 2021-2022 de Sclérodémie Québec. Vous trouverez dans ce rapport les principales réalisations de l'organisme ainsi que quelques témoignages de nos membres et proches aidants.

Nous sommes très fiers des nouvelles initiatives développées cette année malgré les contraintes toujours présentes imposées par la pandémie de COVID-19, notamment la réalisation d'un guide des médicaments pour la sclérodémie ainsi qu'un guide pour les bénévoles de notre réseau d'entraide.

Lorsque nous prenons toute la mesure du travail accompli lors des dernières années, nous ne pouvons que nous réjouir du chemin parcouru, en accord avec les objectifs de notre mission à trois volets. Depuis sa fondation en 1989, Sclérodémie Québec est devenue la première source d'information publique francophone incontournable sur la sclérodémie et de soutien aux patients sclérodermiques au Canada. Véritable chef de file dans le financement de la recherche de pointe en sclérodémie, Sclérodémie Québec a versé à ce jour plus de trois millions de dollars en soutien à la recherche.

SOUTIEN À LA RECHERCHE

Durant cet exercice financier, Sclérodémie Québec a renouvelé son soutien financier à trois principaux groupes de recherche en sclérodémie au Québec.

La Chaire de recherche en sclérodémie de l'Université de Montréal, une chaire philanthropique établie en 2005 à l'instigation de Sclérodémie Québec et du Docteur Jean-Luc Senécal, en partenariat avec l'Université de Montréal, sa faculté de médecine, le CHUM et le *Centre de recherche du CHUM (CRCHUM)*. La recherche s'y fait en étroite collaboration avec le *Laboratoire d'immunorégulation du Centre de recherche du CHUM*, dirigé par la Dre Marika Sarfati, et le *Laboratoire de recherche en auto-immunité*, dirigé par le Dr Senécal.

Le Groupe de recherche canadien sur la sclérodémie (GRCS) de l'Hôpital général juif de Montréal, en partenariat avec l'Université McGill et l'Institut Lady Davis de recherches médicales (ILD) à Montréal, qui a été créé en 2004. Le GRCS maintient et alimente un registre de données recueillies auprès d'un grand nombre de patients. Des chercheurs qui mènent plusieurs projets de recherche prometteurs en sclérodémie profitent des données précieuses qui y sont conservées.

Le Réseau d'intervention centré sur le patient sclérodermique (SPIN), dirigé par le Dr Brett Thombs, affilié à l'Hôpital général juif et à l'Université McGill. SPIN a pour mission de travailler avec les personnes atteintes de sclérodémie afin de diffuser des interventions accessibles qui améliorent leur qualité de vie et les rendent plus autonomes.

La sclérodémie est une maladie très complexe, et les nombreux symptômes et manifestations démontrent clairement l'immense besoin de recherche clinique et fondamentale en sclérodémie. Heureusement pour les patients, les chercheurs spécialisés de la Chaire en sclérodémie de l'UdeM, du *Groupe de recherche canadien en sclérodémie* (GRCS) et même de l'étranger, travaillent régulièrement en étroite collaboration interinstitutionnelle, ce qui représente un avantage indéniable.

Les projets de recherche qui sont sous la responsabilité de chercheurs principaux obtiennent aussi la collaboration de chercheurs associés, souvent multidisciplinaires et interinstitutionnels, afin d'accroître les possibilités de réalisation des projets dans les délais fixés.

Nous sommes donc fiers d'avoir pu contribuer en 2022 à plusieurs projets de recherche, notamment :

- Un projet de recherche clinique concernant la maladie pulmonaire interstitielle associée à la sclérodémie. Dre Sabrina Hoa du CHUM, en collaboration interinstitutionnelle, dont des chercheurs du GRCS.
- Un projet de recherche portant sur les atteintes musculaires liées à la sclérodémie (scléromyosite). Dre Océane Landon-Cardinal du CHUM, en collaboration interinstitutionnelle.
- Un nouveau protocole de recherche au *Laboratoire d'immunorégulation du CHUM*, visant à caractériser le paysage immunitaire global de la sclérodémie et de la pré-sclérodémie, et à établir la carte d'identité immunitaire au niveau moléculaire et cellulaire chez les malades sclérodermiques sur une base individuelle. Dre Sarfati, Dre Metha, Dre Hoa, Dr Koenig et Dr Sénécal.
- Un projet de recherche du *Réseau d'intervention centré sur le patient sclérodermique* (SPIN) visant à mieux comprendre la douleur, incluant les sources et les remèdes possibles. Dr Brett Thombs, Hôpital général juif, Institut Lady Davis de recherches médicales (ILD).
- Enfin, nous avons renouvelé notre soutien financier au maintien de la banque de données du GRCS. Dre Marie Hudson, Hôpital général juif.

En outre, plusieurs rapports sur les avancées de la recherche en sclérodémie sont disponibles sous l'onglet *Recherche* de notre site web www.sclerodermie.ca.



Témoignage

« Je tiens aussi à rendre hommage au personnel de Sclérodémie Québec pour leur soutien et leur grand professionnalisme.

Aujourd'hui, ma sclérodémie me semble être comme une araignée qui s'est installée en mon for intérieur. Je comprends donc que je devrai toujours utiliser tous les outils à ma disposition pour mon bien-être et ma sérénité.

MARIE-ANDRÉE PÉPIN, Le Bulletin, édition printemps-été 2022

INFORMATION ET ÉDUCATION

Sclérodémie Québec publie **LE BULLETIN** deux fois par année pour informer les personnes atteintes, le grand public et les professionnels de la santé, des derniers développements de la recherche et des nouveaux traitements d'avant-garde, ainsi que des activités de l'organisme. Tiré à 6 000 exemplaires, il est distribué à plus de 4 000 médecins et intervenants dans le domaine de la santé au Québec.

De plus, nous avons intensifié la réalisation de fiches éducatives qui comprend à ce jour 20 fiches sur de nombreux sujets en lien avec la sclérodémie, dont ses formes, ses symptômes et ses différentes atteintes. Nous poursuivons la réalisation de fiches éducatives qui seront publiées d'ici le printemps prochain. Tout comme pour la première série, les nouvelles fiches seront disponibles en français et en anglais, sur notre site web ou par la poste sur demande.

L'un des faits saillants cette année fut sans contredit la réalisation d'un guide des médicaments pour la sclérodémie, en collaboration avec des médecins spécialistes et une pharmacienne. Bien qu'il n'y ait pas de remède pour la sclérodémie, il existe des options de traitements efficaces qui aident à atténuer les symptômes et à ralentir l'évolution de la maladie. Ce guide, également disponible en français et en anglais sur notre site web, est une ressource très appréciée par les patients et les professionnels de la santé.

SENSIBILISATION

Le mois de juin, mois de sensibilisation à la sclérodémie, est un moment privilégié pour informer le plus de gens possible à l'existence de cette maladie et à l'importance capitale de la recherche pour trouver un traitement curatif. Sclérodémie Québec est particulièrement active en juin dans les médias sociaux. Aussi, une journée de sensibilisation à l'Assemblée nationale du Québec s'est tenue le 1^{er} juin 2022 afin de rappeler aux parlementaires que la sclérodémie est une maladie auto-immune ayant des effets dévastateurs pour la santé de nombreux Québécois et Québécoises.

Sclérodémie Québec a réactivé sa plateforme virtuelle **Défis pour la sclérodémie**, lancée au printemps 2021, qui permet de créer et de gérer sa propre collecte de dons au profit de l'organisme. Les personnes intéressées peuvent mobiliser leur réseau en créant une collecte de dons ou en lançant un défi personnel ou de groupe. Les collectes de dons en cours sont affichées sur www.defissclerodermie.ca. En plus d'être une excellente occasion de démontrer son esprit de solidarité, cette campagne annuelle a pour objectif de faire connaître la sclérodémie, récolter les fonds essentiels pour la recherche de pointe et dispenser des services aux personnes atteintes de sclérodémie.



Témoignage

« Un merci infini à Sclérodémie Québec d'exister! Sans la précieuse documentation reçue, pertinente et facile à comprendre, sans les conférences et sans le soutien incomparable de l'équipe, ma mère et moi n'aurions jamais su pour la sclérodémie et la maladie aurait sans doute progressé dangereusement.

CAROLINE CÔTÉ, Le Bulletin, édition automne-hiver 2021-2022



ENTRAIDE ET SOUTIEN

Fort du succès remporté par ses *Forums patients* tenus dans la dernière année, Sclérodémie Québec a décidé de renouveler cette expérience enrichissante. Les patients ont été invités à participer aux forums et à poser leurs questions aux conférenciers. Trois *Forums patients* ont été organisés au printemps 2021, et les sujets traités portaient sur la vaccination contre la COVID-19 et la sclérodémie, les atteintes pulmonaires et la sclérodémie ainsi que les thérapies cellulaires dans le traitement de la sclérodémie.

Une nouvelle série de *Forums patients* a commencé en juin 2022 dont le premier portait sur la **fibrose pulmonaire associée à la sclérodémie systémique**, présentée par le **Dr Christophe He**, pneumologue, CIUSSS de l'Estrie, CHUS et professeur adjoint, FMSS, à l'Université de Sherbrooke. Ce *forum* a été clôturé par une séance d'exercices physiques, animée par **Christophe Tousignant**, technologue en physiothérapie.

Deux autres *Forums patients* ont eu lieu cet automne : **La santé osseuse et la sclérodémie** a été présentée le 7 octobre dernier par la **Dre Sabrina Hoa**, rhumatologue et chercheuse clinicienne au CHUM.

La gestion de la douleur a été présentée et animée le 10 novembre dernier par la **Dre Anne-Marie Pinard**, anesthésiologiste en douleur chronique, titulaire CLE en douleur chronique-Medisca, chercheuse au CIRRISS et professeure titulaire, département d'anesthésiologie et de soins intensifs de l'Université Laval.

Les personnes intéressées peuvent s'inscrire à nos *Forums patients* virtuels et gratuits sur notre site web à **www.sclerodermie.ca**.

Un nouveau groupe d'entraide qui s'occupe d'organiser des rencontres le soir et les fins de semaine s'est formé depuis le début de l'année. Aussi, le groupe d'entraide de l'Estrie a organisé deux rencontres virtuelles avec M. Ghassan El-Baalbaki, professeur au département de psychologie de l'UQAM, qui a présenté une conférence sur le thème de l'anxiété et la respiration ainsi que sur l'imagerie mentale.

De nouveaux groupes d'entraide se sont formés depuis le début de l'année : un groupe de soutien pour les hommes ainsi qu'un groupe de soutien qui s'occupe d'organiser des rencontres le soir et les fins de semaine.

Dans le but d'encadrer et d'outiller les personnes-ressources de notre réseau d'entraide, nous venons de rédiger un guide pour les aider dans l'accomplissement de leurs tâches de soutien auprès des personnes atteintes de sclérodémie et leurs aidants naturels. Un grand merci à nos précieux bénévoles grâce auxquels nous pouvons offrir des services aux personnes atteintes de sclérodémie et à leurs proches aidants.

Témoignage



L'association Sclérodémie Québec m'aide en me procurant un port d'attache, une belle écoute, de bons conseils et l'occasion de partager avec d'autres femmes et hommes aux prises avec cette mystérieuse condition.

MARIE F. BOLDUC, www.sclerodermie.ca/temoignages





FINANCEMENT

La 20^e édition du tournoi de golf amical organisé par Éric Canuel, Luc Tétreault et Richard Tremblay, s'est tenue en juin dernier. Nous saluons le dévouement de ces bénévoles qui, au fil des années, ont bâti des liens forts avec les participants, les partenaires et les membres de notre organisme. Un grand merci !

En raison de la pandémie, nos soirées-bénéfice en présentiel, ont été remplacées en 2021, tout comme en 2020, par une campagne de dons virtuelle. Grâce à la générosité de nos donateurs et partenaires, nous avons pu renouveler notre soutien à la recherche de pointe et publier de nouveaux outils d'information pour les Québécois et Québécoises, afin qu'ils et elles puissent approfondir leur compréhension de la sclérodémie et prendre des décisions éclairées sur leur parcours avec la maladie. Nous souhaitons remercier chaleureusement les bénévoles de nos campagnes de dons pour leur formidable implication.

Cette année, notre soirée-bénéfice s'est tenue le 18 octobre dernier au Cabaret du Casino de Montréal et a marqué notre retour en salle. Cet événement a remporté encore plus de succès que lors des éditions précédentes, permettant ainsi de poursuivre notre engagement à soutenir la recherche de calibre mondial, réalisée ici même au Québec.

Nous profitons de l'occasion pour remercier chaleureusement tous les membres du Conseil d'administration de Sclérodémie Québec, les membres du Comité d'honneur de notre campagne de dons, nos partenaires, nos donateurs et nos bénévoles pour leur précieuse implication et leur générosité. Nous ne saurions trop vous remercier pour votre soutien indéfectible et votre dévouement. Ce sont des personnes comme vous qui permettent à Sclérodémie Québec d'aller de l'avant et de poursuivre sa mission.

Avec toute notre reconnaissance,

Gaétan Baril

GAÉTAN BARIL
Président
Sclérodémie Québec

Diane Collard

DIANE COLLARD
Directrice générale
Sclérodémie Québec



Témoignage

« Le jour où j'ai réalisé qu'une équipe de médecins et chercheurs travaillent conjointement pour des traitements sur la maladie, cela m'a énormément rassurée. J'ai eu moins peur et je me suis sentie moins seule face à la maladie et plus confiante face à l'avenir. »

LOUISE BOURGAULT, www.sclerodermie.ca/temoignages