

Rapport d'activités 2022-2023



Faciès sclérodermique

**Fibrose
pulmonaire**

Rétrécissement
des vaisseaux
sanguins

**Phénomène
de Raynaud**

Durcissement
de la peau

Ulcères digitaux

**Hypertension artérielle
pulmonaire (HTAP)**

Crise rénale

Douleurs
aux articulations
et aux muscles

Calcinose

**Troubles
gastro-intestinaux**

Pigmentation de la peau

INTRODUCTION



Nous sommes ravis de vous présenter le rapport d'activités 2022-2023 de Sclérodémie Québec, reflétant notre engagement indéfectible à l'égard de notre mission à trois volets. En réfléchissant au travail accompli au cours des dernières années, nous sommes fiers du chemin parcouru. Au cœur de notre mission, Sclérodémie Québec s'engage pleinement à offrir un soutien communautaire aux personnes atteintes de la maladie, ainsi qu'à leurs familles et à leurs proches.

Depuis notre fondation en 1989, Sclérodémie Québec s'est imposée comme la principale source d'information publique francophone incontournable sur la sclérodémie. En tant que chef de file du financement de la recherche de pointe sur la sclérodémie au Canada, nous avons déjà alloué plus de trois millions de dollars pour soutenir de nombreuses initiatives de recherche. Cette démarche témoigne de notre volonté à faire avancer la compréhension de cette maladie et à apporter un soutien financier essentiel pour la découverte de traitements efficaces. Notre détermination à investir dans la recherche, en collaboration avec des chercheurs chevronnés et des institutions renommées, vise à améliorer la qualité de vie

et l'espérance de vie des personnes touchées par la sclérodémie. Ensemble, nous pouvons repousser les limites de la connaissance et ouvrir la voie à des traitements novateurs qui transformeront des vies.

Au-delà de notre implication dans le soutien à la recherche, nous avons également renforcé notre rôle en tant qu'appui essentiel aux patients et à leurs proches. Parmi nos services, nous offrons une assistance précieuse, des ressources éducatives et un réseau d'entraide, permettant ainsi aux personnes touchées par la maladie de trouver l'aide dont elles ont besoin.



VOICI LES PRINCIPALES ACTIVITÉS LIÉES AU SOUTIEN COMMUNAUTAIRE MENÉES PAR SCLÉRODERMIE QUÉBEC AU COURS DE LA DERNIÈRE ANNÉE

GROUPE DE SOUTIEN

Notre réseau d'entraide est composé de 14 bénévoles, des personnes-ressources dévouées et compétentes. Nos animateurs et animatrices de groupes sont formés par le Réseau d'intervention centré sur le patient sclérodermique (SPIN) dans le cadre d'un partenariat. Certaines d'entre elles organisent des rencontres virtuelles et en présentiel à travers le Québec, permettant ainsi aux personnes atteintes de sclérodermie de briser leur isolement, de trouver réponses à leurs questions sur la maladie ou leur bien-être, et en définitive, d'améliorer leur qualité de vie.

Ces rencontres permettent aux personnes touchées par la sclérodermie de se réunir, de partager leurs expériences, d'obtenir des informations et de se soutenir mutuellement. Ces groupes créent un espace sécuritaire et bienveillant où les participants peuvent librement exprimer leurs préoccupations, poser des questions et bénéficier d'une entraide inestimable.

SOUTIEN INDIVIDUEL

Sclérodermie Québec offre un soutien individuel aux personnes atteintes de la maladie qui ont besoin d'informations spécifiques, de conseils ou d'orientation. Cela peut se faire par le biais de lignes d'assistance téléphonique, de courriels ou en les dirigeant vers des professionnels de la santé spécialisés. L'objectif est d'aider les personnes atteintes de sclérodermie à gérer leurs préoccupations personnelles liées à la maladie.

Nous souhaitons exprimer notre sincère reconnaissance envers les précieux bénévoles de notre réseau d'entraide, véritables piliers de notre mission. Leur dévouement inébranlable permet d'offrir des services essentiels aux personnes atteintes de sclérodermie et à leurs proches. « Dans cette démarche, nos bénévoles ne sont pas seuls. Ils sont appuyés par notre personnel dévoué, qui crée un environnement où chaque geste compte »

souligne M. Gaétan Baril, président de l'organisme. C'est grâce à cette collaboration harmonieuse entre nos bénévoles et notre équipe que nous pouvons contribuer à faire une différence réelle et positive dans la vie de ceux et celles qui sont affectés par la maladie. Merci à tous et à toutes pour votre contribution inestimable.

RESSOURCES ÉDUCATIVES

L'organisme fournit des ressources éducatives sur la sclérodermie, disponibles en français et en anglais, incluant des brochures, des dépliants et des fiches d'information. Ces ressources sont conçues pour aider les personnes atteintes de sclérodermie à mieux comprendre leur maladie, à gérer les symptômes et à prendre des décisions éclairées concernant leur santé. Elles sont également offertes aux familles et aux professionnels de la santé.



SENSIBILISATION

Sclérodémie Québec mène des activités de sensibilisation afin d'accroître la visibilité de la sclérodémie et de mieux faire connaître cette maladie complexe au grand public. Notre engagement envers la sensibilisation et l'éducation du public reste également une priorité, car nous souhaitons augmenter la compréhension de la sclérodémie au sein de la société.

En outre, le 10 mai 2023, une journée de sensibilisation à l'Assemblée nationale du Québec a été organisée pour rappeler aux parlementaires que la sclérodémie est une maladie auto-immune ayant des effets dévastateurs sur la santé de nombreux Québécois.

Depuis 2020, Sclérodémie Québec s'investit pleinement dans l'organisation de campagnes de sensibilisation sur les médias sociaux. Nos efforts ont porté leurs fruits, car à ce jour nous avons réussi à toucher un nombre impressionnant de **354 763 personnes**. Notre organisme se mobilise activement, en particulier lors du mois de juin, mois dédié à la sensibilisation à la sclérodémie. Dans le cadre de cette initiative, nous avons mené avec succès en juin dernier une campagne sur les réseaux sociaux Facebook et LinkedIn, comportant notamment un jeu-questionnaire basé sur nos fiches éducatives.

INFORMATION

Nous sommes heureux d'annoncer que notre site Web bilingue, www.sclerodermie.ca, a connu un immense succès l'année dernière, en attirant pas moins de **222 681 visiteurs**. Ce chiffre témoigne de l'importance grandissante de la sclérodémie et de l'intérêt croissant du public pour notre plateforme. Grâce à notre contenu informatif et accessible en français et en anglais, nous avons pu joindre un large public et offrir un soutien indispensable à ceux et celles qui sont touchés par cette maladie auto-immune. Nous souhaitons renforcer davantage notre impact et continuer de sensibiliser et d'informer le public sur cette maladie complexe grâce à notre engagement continu à fournir des ressources de qualité pour la communauté sclérodémique.

FORUMS PATIENTS

Pendant la dernière année, Sclérodémie Québec a organisé avec succès la 4^e édition de ses Forums patients. Ces événements virtuels qui jouissent d'une popularité exceptionnelle auprès de la communauté sclérodermique se sont avérés une expérience inestimable pour l'organisme. Les patients ont été cordialement invités à participer à ces forums gratuits d'une durée de 90 minutes. Au cours de ces rencontres, ce fut une formidable occasion pour les participants de poser des questions aux conférenciers experts présents.

Voici un bref aperçu des Forums patients qui ont été présentés :

- Le 9 juin 2022, le **Dr Christophe He**, pneumologue, CIUSSS de l'Estrie, CHUS et professeur adjoint, FMSS, à l'Université de Sherbrooke a présenté **La fibrose pulmonaire associée à la sclérodémie systémique**. Ce Forum a été clôturé par une séance d'exercices physiques, animée par **Christophe Tousignant**, technologue en physiothérapie.
- Le 7 octobre 2022, la **Dre Sabrina Hoa**, titulaire de la Chaire de recherche en sclérodémie de l'Université de Montréal, a présenté et animé un Forum patients sur **La santé osseuse et la sclérodémie**.
- Le 10 novembre 2022, **La gestion de la douleur** a été présentée et animée 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. La Dre Pinard a présenté quelques notions théoriques sur la douleur et plusieurs trucs pour mieux vivre avec celle-ci. Par la suite, l'une de ses étudiantes au doctorat, **Pascale Marier-Deschênes**, a présenté sa nouvelle plateforme qui comprend des exercices et une foule d'informations utiles pour accompagner les personnes qui souffrent de douleurs chroniques.
- Le 10 mai 2023, la **Dre Océane Landon-Cardinal**, rhumatologue au CHUM, a présenté et animé **La scléromyosite : une atteinte spécifique de la sclérodémie systémique** qui a réuni 175 participants. En outre, lors de ce Forum la Dre Landon-Cardinal a répondu à plus de 60 questions.

Ces Forums dédiés aux patients sont devenus des événements incontournables qui réunissent plusieurs fois par an plus d'une centaine de participants du Québec, mais aussi de la France et

d'autres pays francophones. Ils suscitent un vif enthousiasme parmi les participants qui en ressortent ravis et satisfaits de leur expérience.

Cet automne, nous prévoyons donc organiser deux nouveaux Forums patients qui aborderont des sujets en lien avec la sclérodémie.

PROGRAMME D'ACTIVITÉS

Nous organisons également des activités visant à favoriser le bien-être et la qualité de vie des patients sclérodermiques. Ceci inclut, en autres, des ateliers de gestion de l'anxiété, la respiration et l'imagerie mentale, des séances d'information sur l'alimentation saine et des sorties récréatives.

Ces activités de soutien communautaire menées par Sclérodémie Québec sont essentielles pour offrir une assistance aux personnes souffrant de sclérodémie et à leurs familles. Elles visent à créer un réseau de soutien robuste, à informer et à éduquer, ainsi qu'à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.

PUBLICATIONS

Nous avons intensifié la production de fiches éducatives, actuellement au nombre d'une trentaine, couvrant de nombreux sujets liés à la sclérodémie, y compris les différentes formes, les symptômes et les complications associées. Nous poursuivons la réalisation de fiches éducatives qui seront également publiées sur notre site Web.

Sclérodémie Québec publie **LE BULLETIN** deux fois par an afin d'informer les personnes atteintes, le grand public et les professionnels de la santé, des dernières avancées de la recherche et des nouveaux traitements de pointe, ainsi que des activités de l'organisme. Tiré à 6 000 exemplaires, il est expédié à 4 000 médecins spécialistes et professionnels de la santé au Québec, en plus d'être distribué à nos membres et donateurs.



CONFÉRENCE NATIONALE SUR LA SCLÉRODERMIE 2024



Face à la popularité grandissante des Forums patients et du nombre sans cesse croissant de demandes, Sclérodémie Québec a décidé de créer un événement rassembleur qui permettra à toutes les parties prenantes d'échanger entre elles. C'est avec une grande fierté que nous annonçons la tenue de la toute **première Conférence nationale de Sclérodémie Québec les 14 et 15 juin 2024**, à l'hôtel Hilton de la ville de Québec. Tout au long de la dernière année, nous avons travaillé sans relâche pour développer et concrétiser cet événement. C'est pourquoi un site Web (conferencenationalesurlasclerodermie.ca) dédié à l'événement sera mis en ligne cet automne, permettant un accès simple et rapide aux inscriptions ainsi qu'à toutes les informations pertinentes.

L'objectif principal de cet événement phare est de favoriser des rencontres en personne entre les patients, les médecins-chercheurs, les professionnels de la santé et les organismes œuvrant dans le domaine de la santé. Cet événement sera également une occasion pour favoriser les échanges entre les membres de notre conseil d'administration et les membres de notre organisme ainsi que les participants. Nous croyons fermement que cette occasion unique de se réunir permettra d'échanger des connaissances, de partager des expériences et de tisser des liens privilégiés, afin de mettre tous nos efforts communs dans la lutte contre la sclérodémie.





NOTRE SOUTIEN À LA RECHERCHE

Au cours du présent exercice financier, Sclérodémie Québec a reconduit son soutien financier envers les principaux groupes de recherche québécois dans le domaine.

- **La Chaire de recherche en sclérodémie de l'Université de Montréal**, établie en 2005 grâce à l'initiative de Sclérodémie Québec et du Dr 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 y est étroitement liée au **Laboratoire d'immunorégulation du CRCHUM**, dirigé par la Dre Marika Sarfati, et au **Laboratoire de recherche en autoimmunité**, dirigé par le Dr Senécal.
- **L'équipe de recherche en sclérodémie de l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis**, administré par le CIUSSS (*Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux*) du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal.
- **Le Groupe de recherche canadien sur la sclérodémie (GRCS)**.
- **Le Réseau d'intervention centré sur le patient sclérodermique (SPIN)**, dirigé par le Dr Brett Thombs et affilié à l'Hôpital général juif et à l'Université McGill. SPIN vise à collaborer avec les personnes atteintes de sclérodémie pour diffuser des interventions accessibles qui améliorent leur qualité de vie et leur autonomie.

La sclérodémie est une maladie auto-immune très complexe, et les nombreux symptômes et manifestations démontrent clairement la nécessité d'une approche multidisciplinaire de recherches clinique et fondamentale. Heureusement pour les patients, les chercheurs spécialisés de la Chaire de recherche en sclérodémie de l'UdeM (CHUM), de l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, et du Groupe de recherche canadien sur la sclérodémie (GRCS), travaillent sur de nombreux projets de recherche, souvent en étroite collaboration interinstitutionnelle, ce qui représente un avantage appréciable pour les malades.

Nous sommes heureux de vous présenter, dans le cadre de ce rapport d'activités, un résumé des travaux de recherche réalisés par les chercheurs que nous soutenons grâce à notre engagement philanthropique. Notre mission consiste à favoriser des avancées majeures dans la compréhension et le traitement de la maladie. Ce rapport met en évidence notre soutien continu à des projets innovants menés par des chercheurs éminents, dans le but ultime de fournir une aide accrue aux personnes touchées par cette affection. En investissant dans ces recherches, nous contribuons activement à la réalisation de progrès tangibles qui auront un impact significatif sur les patients et leurs familles.

Le Laboratoire d'immunorégulation du CRCHUM, dirigé par Dre Marika Sarfati, mène des recherches approfondies sur les maladies auto-immunes. Ces maladies se développent lorsque notre système immunitaire, censé nous protéger, attaque par erreur nos propres cellules et tissus. L'équipe se concentre sur des affections rares comme la sclérodémie, la présclérodémie et la maladie de Raynaud, qui affectent principalement la peau, les tissus conjonctifs et les vaisseaux sanguins.

Pour savoir pourquoi cela se produit, les chercheurs utilisent des techniques sophistiquées pour examiner les cellules et les molécules impliquées dans le système immunitaire. En 2022, ils ont recruté plus de 30 patients souffrant de la sclérodémie et du phénomène de Raynaud, et ont prélevé des échantillons de leur sang et de leur peau. L'objectif est de créer une « carte d'identité » complète du système immunitaire de chaque patient, en examinant en détail les différentes cellules immunitaires et les molécules actives.

Pour y parvenir, ils utilisent des techniques de pointe, comme l'immunophénotypage qui aide à identifier les différents types de cellules, et l'analyse du transcriptome qui permet de comprendre quels gènes sont actifs dans chaque cellule. En combinant ces méthodes, l'équipe peut obtenir une image complète du système immunitaire.

Leurs études ne s'arrêtent pas là. Ils ont ajouté une nouvelle technique pour visualiser où les cellules immunitaires se trouvent dans les tissus, en utilisant des appareils spéciaux pour détecter les protéines et les gènes. Cela les aidera à mieux comprendre comment les cellules interagissent dans le corps.

En 2023, ils poursuivent leurs recherches en analysant encore plus d'échantillons de patients. Ils veulent découvrir comment ces maladies se développent et comment traiter les problèmes immunitaires. Les premiers résultats importants seront partagés avec d'autres scientifiques lors de congrès. Ces découvertes pourraient ouvrir la voie à de nouveaux traitements pour les personnes atteintes de présclérodémie ou souffrant de sclérodémie établie.



La Dre Sabrina Hoa, une éminente rhumatologue du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), s'est dévouée à la recherche sur la sclérodermie ces dernières années, en mettant l'accent sur la maladie pulmonaire interstitielle, une complication potentiellement mortelle associée à cette maladie auto-immune.

En 2022, sa demande de financement de type « Subventions Projet » aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a été couronnée de succès. Cette subvention visait à financer son projet de recherche « Essai clinique randomisé en double aveugle contrôlé par placebo pour évaluer l'efficacité du mycophénolate mofétil dans la maladie pulmonaire interstitielle subclinique associée à la sclérodermie systémique : une étude de faisabilité ». Avec l'approbation de sa demande par les IRSC en juillet 2022, la Dre Hoa s'est activement engagée dans la mise en œuvre de cet essai clinique rigoureux. Elle a élaboré les protocoles nécessaires et initié sous peu le recrutement des participants au CHUM, avec la participation de collaborateurs interinstitutionnels.

Parallèlement, elle joue un rôle crucial dans le recrutement pour les projets d'immunophénotypage de la sclérodermie et de la pré-sclérodermie, en collaboration avec le Laboratoire d'immunorégulation dirigé par la Dre Marika Sarfati. Elle est aussi impliquée activement dans le recrutement des cohortes de

recherche du Laboratoire de recherche en autoimmunité (LABRAI) au CRCHUM, du Réseau d'intervention centré sur le patient sclérodermique (SPIN) et du Groupe de recherche canadien sur la sclérodermie (GRCS).

Ses efforts de recherche sont axés sur le développement d'approches thérapeutiques novatrices et précoces pour atténuer l'impact de la fibrose pulmonaire associée à la sclérodermie. Son engagement à l'égard de la recherche et son rôle central dans la recherche sur la sclérodermie en font une figure incontournable pour l'amélioration de la qualité de vie des patients et la réduction des risques de complications potentiellement graves.

.....

La Dre Océane Landon-Cardinal se distingue en tant que rhumatologue au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), par sa surspécialité dans les myosites auto-immunes (MAI). Ses recherches cliniques portent sur la myosite associée à la sclérodermie (aussi appelée scléromyosite), une manifestation peu explorée dans la sclérodermie systémique.

La Dre Océane Landon-Cardinal a entrepris une revue systématique en aveugle des biopsies musculaires de patients atteints de scléromyosite. Comparant ces biopsies à des échantillons de patients souffrant d'autres formes de MAI et à une cohorte de validation française de l'Université de Strasbourg, cette étude rigoureuse a conduit à d'importantes découvertes.

Les données de cette étude ont été publiées dans deux revues prestigieuses (*Acta Neuropathologica et Neuropathology and Applied Neurobiology*), identifiant la reduplication marquée des membranes basales capillaires dans les biopsies musculaires des patients atteints de sclérodermie comme lésion distinctive comparée aux autres MAI, notamment dans des formes précoces « frustrées » de sclérodermie. Cette découverte revêt un grand intérêt pour la recherche, tant sur le plan du diagnostic précoce que de la compréhension des mécanismes pathophysiologiques.

Actuellement engagée dans la caractérisation de la cohorte de patients atteints de scléromyosite, la Dre Océane Landon-Cardinal s'intéresse à la corrélation des manifestations cliniques avec les profils sérologiques et les caractéristiques pathologiques. Elle a également amorcé un projet d'analyses transcriptomiques sur les biopsies musculaires des patients atteints de scléromyosite afin d'identifier des signatures moléculaires spécifiques et ainsi de potentielles nouvelles cibles thérapeutiques.

Les travaux de recherche innovateurs de la Dre Océane Landon-Cardinal continuent de contribuer à une meilleure compréhension et prise en charge de la sclérodermie. Ils mettent également en lumière l'importance de l'éducation des patients.

.....

Le Dr Brett Thombs de l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, est un chercheur éminent dans le domaine de la sclérodermie. En tant que fondateur du réseau **SPIN (Scleroderma Patient-centered Intervention Network)**, il s'engage dans la recherche multidisciplinaire visant à améliorer la gestion de cette maladie complexe.

Le Dr Thombs mène des recherches approfondies sur plusieurs aspects de la sclérodermie. Ses efforts se concentrent notamment sur une étude essentielle visant à évaluer les douleurs associées à la maladie. Parallèlement, il explore la santé bucco-dentaire pour élaborer une enquête évaluant les problèmes buccaux spécifiques à la sclérodermie. Une autre initiative vise à améliorer l'engagement des patients dans la recherche et à optimiser la communication des résultats. Le Dr Thombs s'investit également dans le soutien de la cohorte SPIN et la proposition de programmes continus pour les patients atteints de sclérodermie.

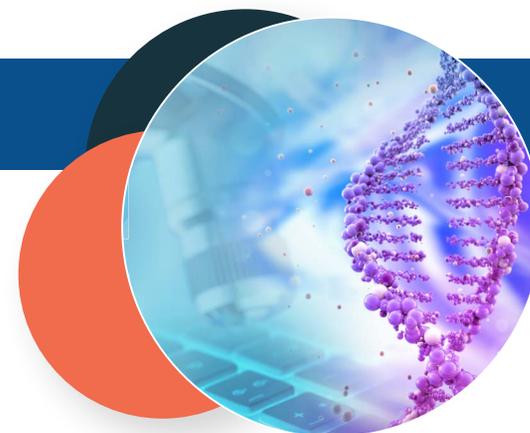
L'impact de Dr Thombs et de ses recherches est significatif. Ses travaux ont conduit à des avancées majeures dans la compréhension des défis auxquels sont confrontés les personnes atteintes de sclérodermie. En tant que fondateur du réseau SPIN, il a contribué à la création d'une plateforme de recherche centrée sur les patients, favorisant ainsi une approche plus personnalisée dans la prise en charge de la maladie. Ses contributions ont des implications directes sur la qualité de vie des patients et de leurs proches.

C'est avec fierté que Sclérodermie Québec soutient les initiatives du Dr Thombs. Son dévouement à la recherche scientifique de pointe a permis de faire progresser la compréhension de la sclérodermie et d'offrir de nouvelles perspectives pour l'amélioration des traitements et des programmes de soutien aux patients.



La Dre Marie Hudson de l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis dirige le projet CARE-SSc, un essai clinique contrôlé randomisé de phase I/II sur les cellules stromales mésenchymateuses (MSC) dans la sclérodermie systémique (ScS).

La Dre Hudson et son équipe de recherche se concentrent sur l'utilisation de cellules spéciales appelées «cellules souches mésenchymateuses». Ces cellules possèdent des propriétés particulières qui peuvent jouer un rôle significatif dans la réparation et la régénération tissulaire. Ces cellules proviennent du cordon ombilical.



Le projet comporte la réalisation d'un essai clinique rigoureux. Il s'agit d'une étude en double aveugle et contrôlée par placebo, ce qui signifie que ni les patients ni les chercheurs ne sauront quels sujets reçoivent réellement les cellules souches ou le placebo (substance inactive).

Pour devenir participant à l'étude, les patients doivent répondre à certains critères, tels que la durée de la maladie, la présence de symptômes spécifiques, etc. Cependant, il y a aussi des critères d'exclusion pour des raisons de sécurité.

Cette recherche représente une étape prometteuse vers de nouvelles options de traitement pour les patients atteints de ScS.

L'expertise du Dre Marie Hudson se révèle dans une gamme très diversifiée de travaux de recherche en sclérodermie, y compris l'essai clinique contrôlé randomisé de phase I/II sur les cellules souches mésenchymateuses issues du cordon ombilical dans la ScS, ainsi que dans ses collaborations avec des institutions de renom telles que le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et d'autres encore. La Dre Hudson incarne la coopération professionnelle et l'engagement, contribuant significativement à l'avancement de la recherche et des soins en matière de ScS.

DR JEAN-LUC SENÉCAL : **Un pionnier engagé dans la recherche sur la sclérodermie**

Le Dr Jean-Luc Senécal, MD, professeur titulaire au Département de médecine de la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal, a été un pilier inestimable dans la lutte contre la sclérodermie. Depuis la création de la Chaire de recherche en sclérodermie, il a incarné la détermination et l'engagement à l'égard de la recherche et l'avancement de la compréhension de cette maladie complexe.

Ayant occupé le rôle de titulaire de la Chaire depuis son instauration, le Dr Senécal a non seulement apporté son expertise médicale et scientifique à cette cause, mais il est également devenu un mentor et une source d'inspiration pour tous les chercheurs impliqués dans la recherche en sclérodermie. Sa passion pour l'innovation et son désir de faire progresser les connaissances médicales ont été des éléments moteurs dans la poursuite des objectifs ambitieux de la Chaire.

Sous sa direction, la Chaire de recherche en sclérodermie a joué un rôle clé dans la collaboration entre diverses institutions, dont l'Université de Montréal, sa faculté de médecine, le CHUM et le Centre de recherche du CHUM. Cette initiative philanthropique, établie en 2003 en partenariat avec Sclérodermie Québec, a permis de catalyser des avancées significatives dans la compréhension et le traitement de la sclérodermie.

Le Dr Senécal a également montré l'importance de la recherche multidisciplinaire en collaborant étroitement avec des collègues experts dans des domaines tels que l'immunorégulation et l'autoimmunité. Ses efforts ont abouti à des découvertes capitales, dont plusieurs ont été publiées dans des revues scientifiques de renom.

En plus de ses contributions scientifiques, le Dr Senécal a été un promoteur actif de la sensibilisation à la sclérodermie. Ses présentations lors de conférences et de réunions ont démystifié la maladie, éclairant les praticiens médicaux, les patients et le grand public sur sa complexité et ses implications. Son rôle en tant que communicateur et éducateur a non seulement informé, mais également inspiré d'autres chercheurs et cliniciens à s'engager davantage dans la quête d'une meilleure compréhension et de traitements plus efficaces.

Alors que nous clôturons cette période marquée par d'importants accomplissements pour la Chaire de recherche en sclérodermie, il importe de souligner que cette étape ne signifie pas la fin de nos efforts. La Chaire, avec son engagement indéfectible et sa détermination inébranlable, continue de



tracer la voie de la recherche et de la découverte. Dans cette transition vers l'avenir, les réalisations passées représentent un tremplin solide pour de futures percées dans la compréhension, le traitement et finalement la résolution de la sclérodermie.

En reconnaissance de son dévouement, de ses contributions scientifiques et de son rôle en tant que défenseur de la cause, nous rendons hommage au Dr Jean-Luc Senécal pour avoir façonné l'avenir de la recherche en sclérodermie. Son héritage continue de guider et d'inspirer les générations futures de chercheurs et de professionnels de la santé engagés dans la lutte contre cette affection dévastatrice. C'est grâce à des personnes passionnées et dévouées comme le Dr Senécal que l'espoir brille plus fort pour ceux et celles aux prises avec la sclérodermie, et que le chemin vers de meilleurs traitements et solutions est pavé de persévérance et d'innovations.

AU NOM DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Gaétan Baril, président
Diane Collard, directrice générale
Sclérodermie Québec

ACTIVITÉS DE FINANCEMENT



La **21^e édition du tournoi de golf amical**, organisé par **Éric Canuel, Luc Tétreault et Richard Tremblay**, s'est déroulée en juin dernier. Nous sommes très reconnaissants envers ces bénévoles pour leur dévouement inaltérable au fil des années, grâce auquel des liens solides se sont tissés avec les participants, les partenaires et les membres de notre organisme. Un grand merci à Éric, Luc et Richard pour leur généreuse implication!

Notre **soirée-bénéfice tant attendue a enfin eu lieu le 18 octobre 2022 au Cabaret du Casino de Montréal**, marquant notre retour en salle après une pause de deux années due à la pandémie. La 23^e édition de notre événement a surpassé toutes nos attentes, remportant un succès encore plus grand que les éditions précédentes. Cela nous a permis de poursuivre notre engagement à soutenir la recherche de calibre mondial, réalisée ici même au Québec. Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude envers tous les membres du Comité d'honneur, dont la générosité et l'implication remarquable ont formidablement contribué à la réussite de cette soirée-bénéfice. Nous tenons à exprimer notre sincère reconnaissance envers nos partenaires, les participants à nos activités-bénéfice, ainsi que nos donateurs et membres, pour leur appui inestimable.

Nos remerciements s'étendent également aux membres dévoués de notre conseil d'administration. Votre soutien inconditionnel et votre précieuse collaboration sont d'une importance capitale et déterminante pour la poursuite de notre mission. Nous vous sommes infiniment reconnaissants pour votre engagement constant et sans faille auprès de la communauté sclérodermique. **Merci du fond du cœur.**

Gaétan Baril

GAÉTAN BARIL
Président
Sclérodermie Québec

Diane Collard

DIANE COLLARD
Directrice générale
Sclérodermie Québec