



♥ *SOUTENIR*

♥ *CHERCHER*

♥ *ESPÉRER*

Rapport **ANNUEL**

2024-25



« Sclérodémie
Québec
est un maillon
stratégique
dans
l'écosystème
de la
sclérodémie.



TABLE DES MATIÈRES

4

Prologue + Mission

5

Mot du président

6

Mot de la direction générale

7

Témoignages

8

Sensibilisation et services

10

Recherches et partenariats scientifiques

12

**Exercice financier se terminant
le 30 avril 2025**

PROLOGUE - SCLÉRODERMIE QUÉBEC :

Catalyseur d'impact et levier de confiance

Ce rapport annuel n'est pas qu'un bilan. Il témoigne d'une action continue et structurante.

Sclérodermie Québec ne se limite pas à informer : l'organisme agit, soutient et transforme.

Présent dans le quotidien des personnes atteintes de sclérodermie, par l'accompagnement, l'information et l'orientation vers les ressources, il contribue aussi à la recherche scientifique en appuyant des projets qui approfondissent la compréhension de la maladie.

En 2024-2025, chaque initiative a poursuivi un même objectif : aider les patients à mieux vivre avec la sclérodermie, faire progresser les connaissances médicales et bâtir un environnement de soins et de recherche plus attentif et plus juste.

Sclérodermie Québec a confirmé son rôle unique :

- **Voix reconnue** auprès des élus et institutions
- **Partenaire de confiance** pour les donateurs et fondations
- **Acteur scientifique** crédible
- **Présence constante** auprès des personnes malades et de leurs proches

« Notre mission dépasse la simple sensibilisation : nous créons des ponts durables entre patients, médecins et chercheurs. »



MISSION ET VALEURS

NOTRE MISSION EST PROFONDÉMENT HUMAINE : Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches, tout en contribuant aux avancées de la recherche et à la sensibilisation du public.

Depuis plus de trente ans, nous marchons aux côtés des patients, de leurs familles et de la communauté médicale, en tissant des liens faits d'écoute, de soutien et de respect.



Soutien aux patients : écoute, réconfort et ressources concrètes (groupes d'entraide, fiches éducatives, conférences, bulletins, site web bilingue).



Recherche : appui à des projets scientifiques qui ouvrent la voie à de nouvelles approches thérapeutiques.



Sensibilisation : campagnes, activités-bénéfice et témoignages pour une meilleure compréhension et de meilleurs soins.



Défense des intérêts des patients : représentation des personnes atteintes de sclérodermie auprès des décideurs et du milieu médical afin de faire entendre leur voix et d'améliorer l'accès aux soins et la qualité de vie.

MOT DU PRÉSIDENT

Président du conseil d'administration – Armand Des Rosiers



« **Sclérodémie Québec**
joue un rôle rare :
unir les forces
scientifiques, médicales
et communautaires pour
un impact durable.



L'année 2024-2025 aura été marquée, une fois de plus, par des actions justes, continues et nécessaires. À travers les projets que vous découvrirez dans ce rapport, Sclérodémie Québec a poursuivi sa mission avec rigueur et conviction : informer les personnes touchées, accompagner les patients et leurs proches, soutenir la communauté scientifique, et créer les conditions pour que la sclérodémie soit mieux comprise et mieux prise en charge, aujourd'hui et demain.

Comme président du conseil d'administration, je mesure à quel point notre organisme repose sur des bases solides : une équipe professionnelle engagée au quotidien, des administrateurs bénévoles dévoués, des collaborations scientifiques durables avec des centres de recherche reconnus, et la confiance renouvelée de nos donateurs et partenaires institutionnels.

Ce rapport témoigne non seulement des réalisations concrètes de l'année, mais aussi de la trajectoire que nous construisons avec constance. Nous œuvrons pour que la sclérodémie ne reste pas dans l'ombre, qu'elle soit mieux comprise et qu'elle bénéficie de toute l'attention qu'elle mérite auprès du public, des décideurs et du milieu médical.

Merci à toutes celles et ceux qui rendent cela possible.

MOT DE LA DIRECTION GÉNÉRALE

- Diane Collard



« Chaque contact humain, chaque appel, chaque échange, est une occasion de donner espoir et de mieux outiller les personnes atteintes. »



Diriger Sclérodermie Québec, c'est être témoin chaque jour de la réalité d'une maladie complexe et souvent invisible, qui fragilise le corps et soulève de nombreuses questions médicales. C'est dans ce contexte que prend tout son sens notre mission : offrir une information fiable, un soutien adapté et des repères clairs aux personnes atteintes.

Cette année, grâce à l'engagement de nos responsables de groupes d'entraide, nous avons de nouveau acriscent l'isolement, apportent des réponses et améliorent la qualité de vie.

Nos outils d'information se sont également enrichis : site bilingue consolidé, nouvelles fiches éducatives et préparation d'un livre de référence destiné aux patients comme aux professionnels. Véritable boîte à outils, il aidera chacun à mieux comprendre la sclérodermie et à s'engager avec confiance dans le parcours de soins.

Du côté de la recherche, notre soutien philanthropique a favorisé des travaux novateurs sur le diagnostic précoce, l'immunologie et de nouvelles approches thérapeutiques. Ces avancées ouvrent la voie à une meilleure prise en charge et renforcent la capacité des équipes à mobiliser de futurs financements.

Ce rapport reflète un travail collectif, modeste par les moyens, mais immense par l'engagement. Merci aux chercheurs, aux patients et à toutes celles et ceux qui rendent ces actions possibles.

« Un merci infini à
Sclérodermie 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
sclérodermie et la maladie aurait sans doute
progressé dangereusement.
Caroline, Montréal



« Je tiens à rendre hommage au
personnel de Sclérodermie Québec
pour leur soutien et leur grand
professionnalisme. Grâce à leur
accompagnement et leur support moral,
ils m'ont apporté du réconfort
et donné le courage de poursuivre
mes démarches.
Marie-Andrée, Laurentides



« Au début, la peur
dominait. Puis, grâce
à Sclérodermie Québec,
j'ai pu naviguer
au-delà de ma crainte,
m'informer et reprendre le fil
de mon quotidien. J'ai trouvé
une source d'information
fiable, un encadrement humain
et des rencontres qui m'ont
permis de ne plus me sentir
seule face à cette maladie
méconnue. Savoir que des
équipes de recherche à
Montréal poursuivent leurs
travaux me redonne espoir
pour l'avenir.
Louise, Charlevoix



« Le cœur de notre
action réside dans
la proximité avec ceux
et celles qui vivent la
sclérodermie au quotidien.



SENSIBILISATION ET SERVICES

« J'applaudis la sortie de cet ouvrage essentiel sur la sclérodermie. Ce guide complet des symptômes, des diagnostics et des traitements est une ressource inestimable pour les patients, les professionnels de la santé et les familles concernées par cette maladie complexe. Shirley Dorismond, députée de Marie-Victorin »



LIVRE DE RÉFÉRENCE SUR LA SCLÉRODERMIE

En 2024–2025, Sclérodermie Québec a consacré des efforts importants à la préparation d'un **guide complet sur la sclérodermie**, une première dans le monde francophone.

Cet ouvrage a été conçu comme une **boîte à outils incontournable** pour les personnes atteintes, leurs proches et les professionnels de la santé. Il rassemble, dans un format clair et accessible :

- une présentation des **symptômes et manifestations de la sclérodermie**,
- des explications sur le **diagnostic et le suivi médical**,
- un tour d'horizon des **traitements et approches de gestion des symptômes**,
- des conseils pratiques pour mieux vivre au quotidien avec la maladie.

Disponible prochainement en versions **imprimée et numérique, en français et en anglais**, ce livre vise à renforcer la capacité des patients à **s'engager activement dans leur parcours de soins** et à mieux comprendre les réalités de cette maladie complexe.

Avec cette publication inédite, Sclérodermie Québec poursuit sa mission d'**éducation, de soutien et de sensibilisation**, tout en mettant à la disposition de la communauté un outil de référence qui marquera les prochaines années.



« Le livre *La sclérodermie* est un ouvrage collectif remarquable : une synthèse exhaustive et accessible, fruit du leadership de Sclérodermie Québec et du travail patient de son équipe.

Dr Jean-Luc Senécal, CHUM – Université de Montréal

PUBLICATIONS ET OUTILS ÉDUCATIFS

En 2024–2025, Sclérodermie Québec a poursuivi son engagement éducatif avec **deux nouvelles éditions du Bulletin**, diffusées à plus de **6 000 personnes**, patients, familles et professionnels de la santé. Cette publication semestrielle, reconnue pour la qualité de son contenu, demeure une ressource précieuse d'information et de formation.

Par ailleurs, **trois nouvelles fiches éducatives sur la sclérodermie** ont été créées, en français et en anglais, portant sur :

- la **calcinose**,
- le **syndrome de Sjögren**,
- les **interventions dermatologiques**.

Rédigées par des experts, ces fiches enrichissent l'ensemble des outils éducatifs disponibles pour mieux comprendre la sclérodermie et soutenir les patients dans leur parcours de soins.

SENSIBILISATION ET SERVICES

« Notre présence numérique contribue chaque jour à informer, à soutenir et à rapprocher la communauté sclérodermique, ici au Québec et au-delà. »



CONFÉRENCE NATIONALE (14-15 JUIN 2024)

Moment phare du 35^e anniversaire, la Conférence nationale tenue à Québec a réuni **140 participants** : patients, proches, chercheurs et professionnels de la santé.

- Conférences plénières de la Dre Sabrina Hoa et de la Dre Marie Hudson.
- Ateliers sur la gestion de la douleur, l'énergie, la fibrose pulmonaire, l'HTAP, le phénomène de Raynaud et les thérapies innovantes.
- Cocktail de bienvenue favorisant les échanges et les liens.
- Remise du **Prix Inspiration Maureen Sauvé SPIN 2023** à Mme Violet Konrad, bénévole de l'Estrie, en reconnaissance de son engagement.

RÉSEAU D'ENTRAIDE ET GROUPES DE SOUTIEN

Notre réseau d'entraide s'est renforcé avec **14 bénévoles formés** grâce au partenariat avec SPIN.

- Rencontres régionales et virtuelles favorisant le partage d'expériences.
- Accompagnement personnalisé et soutien moral pour briser l'isolement.
- Mise en valeur des personnes-ressources lors de la Conférence nationale.

Ces groupes de soutien demeurent un pilier essentiel pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sclérodermie.

VISIBILITÉ NUMÉRIQUE ET CIRCULATION WEB

Sclérodermie Québec est aussi présente en ligne, par son **site web bilingue** et ses activités sur les **réseaux sociaux (Facebook et LinkedIn)**.

- Une fréquentation soutenue témoigne de l'intérêt grandissant pour nos ressources éducatives.
- Les publications et fiches sont largement consultées et partagées.
- Nos plateformes sont devenues une référence fiable pour les patients, les familles et les professionnels de la santé.
- Les utilisateurs de notre site proviennent de nombreux pays, confirmant la pertinence et la portée internationale de nos contenus.



RECHERCHE ET PARTENARIATS SCIENTIFIQUES

UN DIALOGUE ESSENTIEL

Le 3 mai 2025, Sclérodermie Québec a réuni à Montréal son conseil d'administration et plusieurs chercheuses et chercheurs engagés dans l'étude de la sclérodermie. Cette rencontre n'était pas un événement isolé : elle a représenté le point de convergence d'un long processus préparatoire. Les résolutions, engagements et collaborations qui y ont été travaillés tout au long de l'année 2024-2025 y ont trouvé un espace d'échange et de validation.

Devant les administrateurs, dont plusieurs sont directement touchés par la maladie, les scientifiques ont présenté leurs travaux les plus récents : essais cliniques, identification de biomarqueurs, nouvelles approches thérapeutiques, modèles expérimentaux, plateformes centrées sur les patients et formation de la relève. Les discussions franches et concrètes ont permis de mieux comprendre les obstacles rencontrés, mais aussi les retombées immédiates et potentielles pour les personnes atteintes de sclérodermie.

Cette rencontre a mis en lumière un fait essentiel : le soutien philanthropique que défend Sclérodermie Québec, souvent dans la discrétion, est ce qui rend ces projets possibles. Ce dialogue direct et intime entre chercheurs et administrateurs a renforcé la conviction que chaque décision prise par le conseil est porteuse d'espoir pour les malades.

« Le soutien que nous offrons aujourd'hui nourrit les découvertes de demain. »



Première rangée, de gauche à droite : **Me Audrey Robitaille**, membre du conseil d'administration ;
Diane Collard, directrice générale ; **Gaétan Baril**, membre du conseil d'administration ;
Dre Sabrina Hoa, rhumatologue au CHUM, titulaire de la Chaire de recherche en sclérodermie de l'Université de Montréal
et chercheuse-clinicienne au CRCHUM ; **Dre Marie Hudson**, rhumatologue
à l'Hôpital général juif, directrice de la Division de rhumatologie à l'Université McGill et chercheuse principale à l'Institut Lady Davis.

Deuxième rangée : **Yvon Léveillé**, **Marylène Sacy Reeves**, **Simon Telles** et **Bernard Grandmont**, membres du conseil d'administration ;
Dre Elena Netchiporouk, dermatologue et professeure adjointe à l'Université McGill ; **Marie-Eve Carrier**, co-directrice du Réseau SPIN ;
Dre Marika Sarfati, immunologiste, professeure titulaire à l'Université de Montréal et directrice du Laboratoire d'immunorégulation au CRCHUM ;
Dr William Berthelot, résident en rhumatologie à l'Université Laval ;
Carla Bobica, étudiante à la maîtrise à l'Université McGill ; **Me Mathieu Gagné**, membre du conseil d'administration ;
Armand Des Rosiers, président du conseil d'administration de Sclérodermie Québec.

RECHERCHE ET PARTENARIATS SCIENTIFIQUES

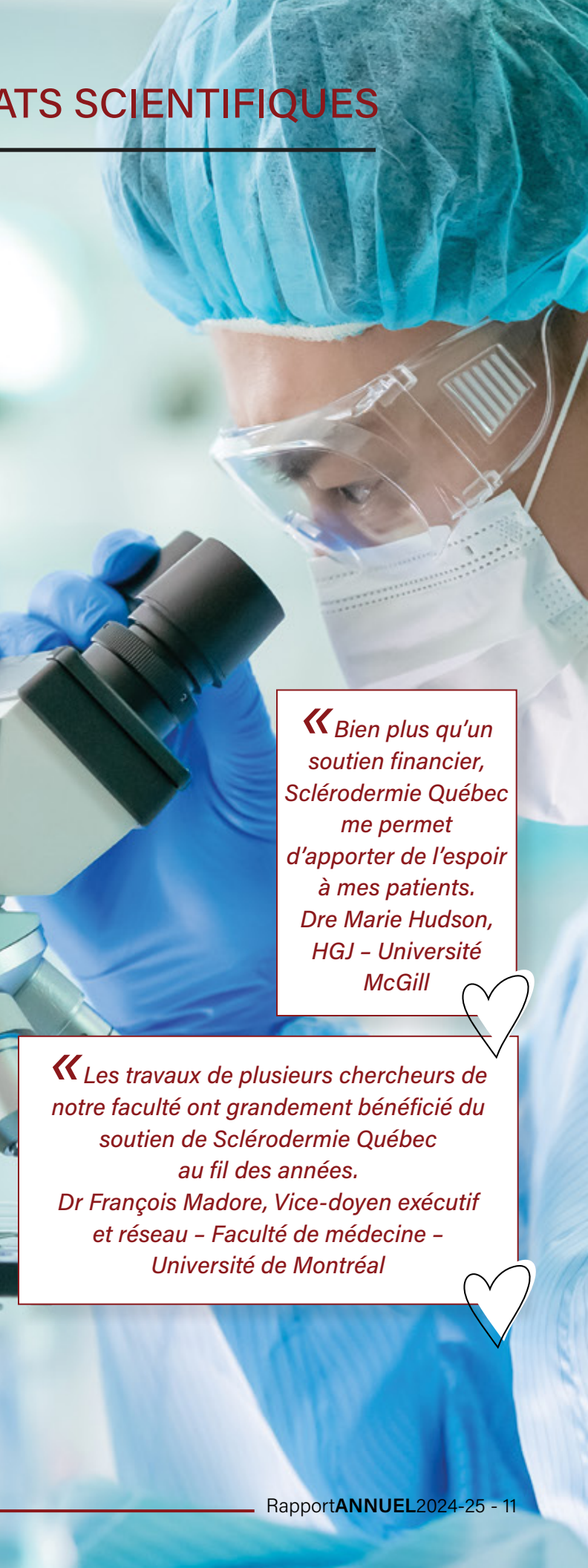
L'IMPACT D'UN SOUTIEN STRATÉGIQUE

Depuis plus de vingt ans, Sclérodermie Québec agit comme un levier indispensable à la recherche scientifique et médicale. L'appui philanthropique offert permet aux équipes de franchir des étapes cruciales : lancer de nouvelles études, obtenir des résultats préliminaires, constituer des cohortes de patients, ou encore préparer des demandes de financement plus importantes auprès d'organismes nationaux et internationaux.

En 2024-2025, plusieurs avancées en témoignent :

- Des avancées scientifiques notables, déjà partagées au sein de la communauté internationale à travers des congrès et des publications de portée mondiale.
- L'obtention de subventions majeures (notamment des IRSC), rendues possibles grâce aux résultats générés avec l'appui philanthropique de Sclérodermie Québec. Notre soutien à Dre Marie Hudson, par exemple, a contribué au succès de son projet sur les mécanismes anti-fibrotiques des cellules mésenchymateuses, qui bénéficie désormais d'un financement d'envergure.
- Le renforcement d'initiatives collaboratives comme le réseau SPIN, qui développe de nouvelles façons d'impliquer les patients dans la recherche et la diffusion des connaissances.

Ces résultats rappellent que derrière chaque montant investi se cache une stratégie à long terme : permettre aux chercheurs d'avancer plus vite, plus loin, et ultimement, d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes.



« Bien plus qu'un soutien financier, Sclérodermie Québec me permet d'apporter de l'espoir à mes patients.
Dre Marie Hudson,
HGJ - Université McGill

« Les travaux de plusieurs chercheurs de notre faculté ont grandement bénéficié du soutien de Sclérodermie Québec au fil des années.
Dr François Madore, Vice-doyen exécutif et réseau - Faculté de médecine - Université de Montréal

RECHERCHE ET PARTENARIATS SCIENTIFIQUES

« Derrière chaque projet scientifique soutenu, il y a des visages, des histoires et une volonté de changer les choses. »



CHERCHEUSES ET CHERCHEURS SOUTENUS EN 2024-2025

Projets actifs

- **Dre Sabrina Hoa** (CHUM, Université de Montréal) – Recherche clinique sur la fibrose pulmonaire et titulariat de la Chaire en sclérodermie.
- **Dre Marika Sarfati** (CRCHUM) – Immunophénotypage et recherche translationnelle sur la pré-sclérodermie.
- **Dre Océane Landon-Cardinal** (CHUM) – Caractérisation de la scléromyosite (sclérodermie avec myosite associée).
- **Dre Elena Netchiporouk** (Université McGill) – Étude sur les déclencheurs environnementaux de la sclérodermie localisée.
- **Dre Marie Hudson** (Hôpital général juif, Université McGill) – Projets cliniques et fondamentaux en sclérodermie, incluant un volet sur les cellules mésenchymateuses.
- **Dr Brett Thombs** (Université McGill / Institut Lady Davis) – Réseau SPIN (Scleroderma Patient-centered Intervention Network) : développement d'outils et d'interventions centrés sur les patients.

Résolutions confirmées pour 2024-2025 (actions à venir)

- **Dr William Berthelot** (Université Laval) – Formation en rhumatologie et recherche clinique (soutien prévu à l'automne 2025). À terme, cette formation mènera à la création d'une clinique dédiée à la sclérodermie à Québec, un pas crucial pour réduire l'errance médicale des patients des régions.
- **Dre Thaïsa Cotton** (Université McGill) – Formation clinique et scientifique en sclérodermie (prévue à l'automne 2025). Cette spécialisation en greffes de cellules souches hématopoïétiques ouvre la voie à l'éventuelle mise en place, au Québec, d'un traitement de grande valeur pour certains patients atteints.

UNE VISION QUI DÉPASSE LES CHIFFRES

Sclérodermie Québec ne se limite pas à financer des projets. L'organisation agit comme un véritable partenaire de recherche : elle relie les chercheurs entre eux, elle rapproche les patients des avancées scientifiques, et elle permet à la relève médicale de se former dans un domaine hautement spécialisé.

C'est cet esprit qui guide chacune de nos décisions. En soutenant la recherche de manière ciblée et stratégique, nous créons des conditions uniques où l'innovation se met au service de la vie, où chaque avancée scientifique devient une promesse d'espoir.



MERCI À TOUS CEUX QUI SOUTIENNENT NOTRE MISSION

Sclérodémie Québec remercie de tout cœur les personnes, bénévoles, entreprises, fondations et organisations qui, par leur générosité et leur engagement, contribuent à faire avancer notre mission.

Nous tenons à souligner tout particulièrement la contribution de généreuses fondations, dont: la **Fondation Joey et Odette Basmaji**, la **Fondation Laure-Gaudreault - région Ile de Montréal**, la **Fondation McCall MacBain**, le **Fonds Belmira Jaime** ainsi que plusieurs autres donateurs et entreprises qui partagent notre vision et soutiennent nos actions.

Sclérodémie Québec tient également à remercier le Gouvernement du Québec pour son appui financier.

Grâce à vous, nous pouvons offrir du soutien aux personnes atteintes de sclérodémie, financer la recherche et faire progresser la sensibilisation auprès du grand public et du milieu médical.

Votre appui est une source d'espoir et de solidarité pour toute la communauté sclérodémique.

MERCI DE CROIRE EN NOTRE MISSION.

« *Soutenir les patients, c'est aussi
préparer le terrain pour
les découvertes de demain.* »



FINANCES

Société de sclérose systémique (sclérodermie) du Québec Extrait des états financiers de l'exercice terminé le 30 avril 2025

	2025	2024
PRODUITS		
Activité de financement - Grand Montréal	602 892 \$	538 753 \$
Dons	119 384 \$	113 204 \$
Gratuités de biens matériels et services	87 697 \$	65 758 \$
Conférence nationale sur la sclérodermie	64 106 \$	-
Tournois de golf	16 500 \$	20 000 \$
Livre sur la sclérodermie	15 000 \$	-
Intérêts	12 067 \$	11 870 \$
Activité de sensibilisation	400 \$	2 985 \$
	918 046 \$	752 570 \$
CHARGES		
Activités de financement	202 553 \$	170 191 \$
Fonctionnement	182 570 \$	171 268 \$
	385 123 \$	341 459 \$
EXCÉDENT DES PRODUITS SUR LES CHARGES AVANT LES CONTRIBUTIONS AUX PROGRAMMES	532 923 \$	411 111 \$
Contributions aux programmes		
Soutien et entraide	283 584 \$	196 705 \$
Recherche	195 909 \$	181 250 \$
Campagne de sensibilisation et d'information	41 633 \$	31 474 \$
	521 126 \$	409 429 \$
Excédent des produits sur les charges	11 797 \$	1 682 \$
SOLDE DE L'ACTIF NET AU DÉBUT	360 692 \$	359 010 \$
SOLDE DE L'ACTIF NET À LA FIN	372 489 \$	360 692 \$

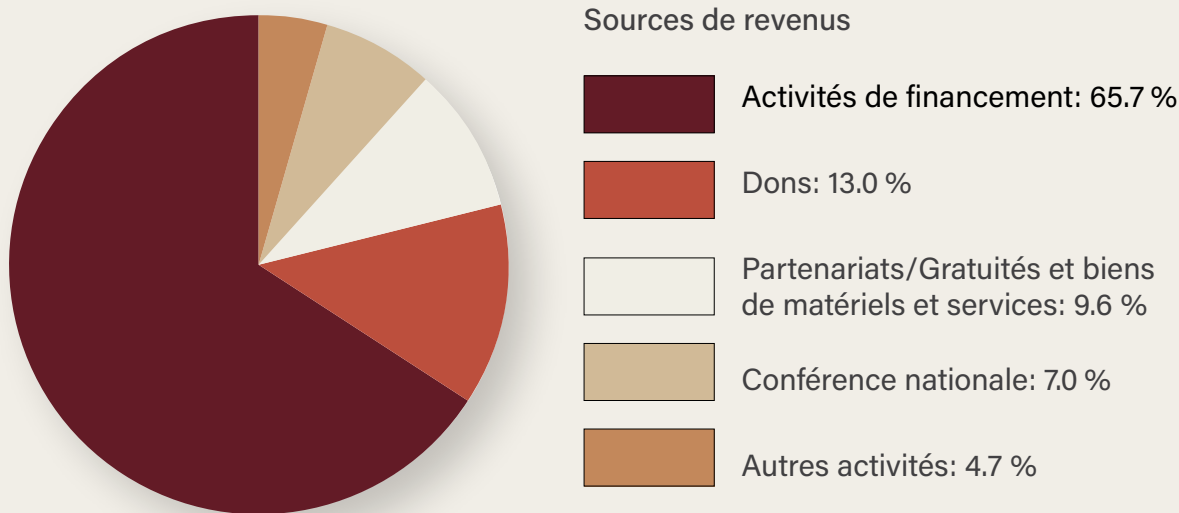
Les données financières présentées dans ce rapport sont tirées des états financiers audités de la Société de sclérose systémique (sclérodermie) du Québec, faisant affaire sous le nom de Sclérodermie Québec, pour l'exercice terminé le 30 avril 2025.

L'audit, effectué par LFB CPA, comptables professionnels agréés, a donné lieu à une opinion sans réserve.

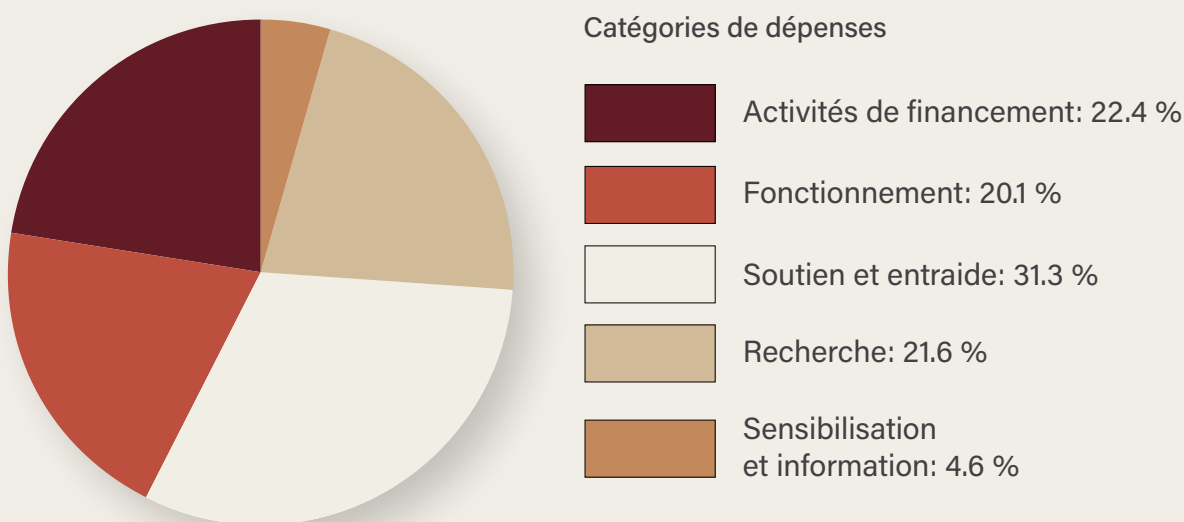
FINANCES

Société de sclérose systémique (sclérodermie) du Québec
Extrait des états financiers de l'exercice terminé le 30 avril 2025

RÉPARTITION DES REVENUS



RÉPARTITION DES DÉPENSES





« Ensemble, nous
changeons
la trajectoire de la
sclérodermie. »



SCLÉRODERMIE QUÉBEC

110, rue de la Barre, bureau 210

Longueuil (QC) J4K 1A3

www.sclerodermie.ca

info@sclerodermie.ca

Téléphone : 514 990-6789

Numéro sans frais : 1 844 990-6789