

Rapport d'activités 2023

La qualité de vie
des personnes
atteintes de SP :
le cœur de nos
priorités.

SP Canada
Division du Québec



Mot du président

À la lecture du présent rapport annuel, vous pourrez constater que 2023 fut l'année des programmes et services. De nombreux projets et partenariats ont été mis en place à l'intention des personnes atteintes de SP, soutenus par l'arrivée de notre nouveau directeur général, Diego Mena Martínez.

Déjà un an que Diego s'est joint à l'équipe de SP Canada – Division du Québec. Lors de ses rencontres avec des personnes touchées par la maladie, des donateurs et donatrices, des bénévoles et l'équipe de la Division, nous avons senti l'espoir que nourrit notre collectivité et la détermination de cette dernière à bâtir un monde sans SP. Des liens solides se sont créés et de nouvelles collaborations intéressantes se dessinent à l'horizon pour notre organisme.

En côtoyant les équipes de nos 18 organismes partenaires, Diego a pu s'intégrer à un groupe prêt à déployer tous les efforts nécessaires, à faire preuve de créativité, à tisser des liens et à mobiliser des réseaux complets pour soutenir les personnes atteintes de SP et leurs proches.

Cette année, j'ai aussi pu rencontrer une communauté de chercheuses et chercheurs motivés et persévérants. Nous avons la chance de compter sur des scientifiques de renommée internationale qui se dévouent corps et âme à divers travaux de recherche pour mieux comprendre la sclérose en plaques, mieux la traiter et même réussir à la prévenir. Nous sommes impatients de voir ce que l'avenir nous réserve.

Martin Legault

Président du conseil d'administration de SP Canada –
Division du Québec



Mot du directeur général

Lors de ma première année au sein de la Division du Québec, j'ai été témoin de nombreuses transitions. Cette équipe motivée dont je suis fier de faire partie innove et s'investit totalement au profit de la collectivité de la SP. Je ne suis pas le seul nouveau venu en 2023, une nouvelle image de marque a aussi fait son entrée au sein de notre organisme. Un nouveau nom, un nouveau logo et de nouvelles couleurs vivifiantes représentent maintenant la créativité, la diversité et la passion de notre collectivité.

Après avoir célébré un retour en personne de nos événements majeurs de collecte de fonds en 2022, d'autres activités nous ont permis de consolider nos intentions d'appuyer la collectivité de la SP. Il était essentiel pour SP Canada – Division du Québec de se rapprocher de sa communauté pour mieux accompagner les personnes atteintes de SP dans leur parcours avec cette maladie. L'événement Espoir famille a effectué son retour après plus de quatre ans d'absence. Les participants et participantes qui connaissaient bien l'événement ont été ravis de se retrouver et de renouer avec leur collectivité. Des personnes ayant reçu un diagnostic de SP pendant la pandémie ont également pu établir, dans certains cas, un premier contact avec SP Canada et sa collectivité, en apprendre plus sur cette maladie, obtenir des ressources et savoir où en est la recherche.

L'équipe de la Division du Québec a également établi un partenariat avec Juripop, lequel permet aux personnes atteintes de SP qui résident au Québec d'obtenir des services juridiques gratuits. La sclérose en plaques touche toutes les sphères de la vie d'une personne aux prises avec cette maladie, et nous espérons que ce partenariat permettra de réduire la charge mentale de notre collectivité.

Et ce n'est pas tout, car de nombreux projets nous attendent au cours de la prochaine année, grâce auxquels nous pourrions consolider nos liens avec notre collectivité, qu'il s'agisse des personnes atteintes de SP, des membres du réseau de la santé, des chercheuses et chercheurs, des donatrices et donateurs et de tous ceux et celles qui s'engagent de près ou de loin aux côtés de notre organisme.

Devant les défis qui l'attendent en 2024, l'équipe de la Division du Québec se sent prête. Nous avons de grands objectifs et sommes déterminés à atteindre ceux-ci.

Diego Mena Martínez

Directeur général de SP Canada –
Division du Québec



Notre vision

Un monde sans
sclérose en plaques

Notre mission

Mobiliser la collectivité
de la SP en vue de
la réalisation de progrès
notables.



Nos valeurs

De l'action à l'impact

Nous changeons le cours des choses.

Collaboration

Nous conjuguons nos efforts.

Compassion

Nous aidons les gens.

Audace

Nous avons des objectifs ambitieux.

Résilience

Nous ne baissons pas les bras.

La Division du Québec en chiffres

20

Une vingtaine de rencontres ont été organisées avec des représentantes et représentants élus

1239

personnes ont pris part à nos événements de collecte de fonds

3

services directs aux personnes atteintes ont été lancés ou ont effectué un retour après la pandémie.

485

485 000 \$ ont été investis dans la recherche en 2023, ce qui porte le montant à plus d'**1,6 million** de dollars depuis 2022*

* En collaboration avec les organismes partenaires



« Ce n'est pas parce qu'on est assis qu'on ne peut pas se tenir debout. »

Denis Baribeau,
personne ayant reçu un
diagnostic de SP en 1996

Programmes et services : Œuvrer en vue d'un avenir meilleur

En mettant à la disposition des gens touchés par la SP toutes sortes de ressources, SP Canada – Division du Québec agit dans le but d'améliorer la qualité de vie de ces personnes. Vos dons ne contribuent pas seulement au financement de la recherche de demain, ils nous permettent aussi de proposer des services essentiels, maintenant.

En 2023, l'équipe de la Division du Québec a pu **offrir gratuitement des webinaires** en ligne portant sur des sujets comme l'intelligence artificielle, le tourisme adapté ou les droits des personnes atteintes de SP sur le marché du travail. La Division du Québec est également fière d'avoir conclu un **partenariat avec Juripop** afin que les personnes atteintes de SP puissent bénéficier de **services juridiques gratuits**, ce qui nous a permis de soutenir près d'une trentaine de personnes dans le cadre de ce programme.

L'événement **Espoir famille** a également fait son retour après une absence de quatre ans. Les personnes présentes ont pu renouer avec leur collectivité, participer à des ateliers et en apprendre plus sur les travaux de recherche en cours. Par ailleurs, les agents et agentes info-SP ont poursuivi leur travail essentiel en répondant, au Québec, à plus de 1 700 demandes d'information en lien avec la sclérose en plaques. Le Réseau de connaissance sur la SP, dont les agents et agentes info-SP font partie, a d'ailleurs enregistré une hausse de 18 % des demandes.



Défense des droits et intérêts :

Améliorer le bien-être des membres de la collectivité de la SP

La sclérose en plaques n'a pas que des répercussions physiques pour les personnes qui en sont atteintes. Cette maladie a aussi des conséquences sur la situation financière et la vie sociale des gens qui sont touchés par celle-ci. En 2023, la Division du Québec a organisé **près de vingt rencontres** avec des décideurs des gouvernements provincial et fédéral afin de mettre en lumière divers dossiers dans le cadre desquels des améliorations sont requises.

Nos **quatre priorités** sont les soins à domicile, l'hébergement, la proche aide et l'accessibilité aux traitements novateurs.

Lorsque nous nous rendons à l'Assemblée nationale ou sur la Colline du Parlement, à l'occasion de commissions parlementaires ou de rencontres avec des représentantes et représentants élus, nous exhortons les gouvernements à agir pour le

bien-être des personnes aux prises avec la SP. Nos activités dans le domaine de la défense des droits et des intérêts nous ont permis de discuter avec plus de **280 membres de la classe politique**.



« J'ai pu bénéficier des progrès de la recherche et j'ai eu accès à un éventail de traitements qui ont permis de ralentir la progression de la maladie dans mon cas. »

Me Marie-Claude Berger Paquin,
atteinte de SP depuis 2009





Collecte de fonds: Votre générosité, plus forte que la SP

MARCHE SP

« Pour la Marche SP, nous avons pu compter sur l'appui de Marilyn Castonguay comme nouvelle porte-parole provinciale. Cet événement nous a permis d'amasser plus de 724 000 \$ au Québec. La motivation de la collectivité de la SP s'est fait sentir dans toute la province! »

Alexandra Davidson-Parent, chargée de projets aux événements

LE RENDEZ-VOUS A&W POUR STOPPER LA SP

« Le solide partenariat avec A&W ravive chaque année l'engagement des propriétaires de franchises, des organismes partenaires de SP Canada et de tous les amateurs et amatrices de Teen Burger™. La journée fut de nouveau un succès puisqu'elle nous a permis d'amasser plus de 1,6 million de dollars. »

Marie-Pier Primeau, chargée de projets aux communications



« La région de la Mauricie a été le paysage de moments de persévérance et de résilience pour nos fidèles participants et participantes, qui ont amassé plus de 756 000 \$. »

Myriam Rousseau, chargée de projets aux événements

TRI-DÉFI SP MS TRI-CHALLENGE



« Les membres du personnel de Novartis nous ont une fois de plus démontré qu'ils souhaitent avoir un impact positif sur la vie des personnes atteintes de SP. Ils ont amassé près de 53 000 \$. »

Pascal Desparois, directeur des événements



« Les participantes et participants adeptes de vélo de montagne arrivent à jumeler leur passion avec une activité philanthropique année après année. Grâce à eux, plus de 90 200 \$ ont été remis à SP Canada. »

Meghan L'Higuinen, chargée de projets aux communications



« En parcourant les sentiers des montagnes de Charlevoix aux côtés de participantes et participants dévoués, j'ai ressenti toute l'ampleur de la motivation de cette collectivité, qui a amassé 186 615 \$. »

Marie-Ève Simard, directrice des communications

« J'aime la relation privilégiée que j'ai avec les personnes atteintes de SP. La sclérose en plaques, c'est une maladie qui touche des aspects biologiques, neurologiques, mais aussi psychologiques et sociaux. On peut donc intervenir avec la personne sur tous les plans de sa vie et établir une relation de cœur. »

Josée Vigneault, infirmière spécialisée en sclérose en plaques depuis 1991



1370 scientifiques. Un but : un monde sans SP.

Des progrès enthousiasmants ont été réalisés en 2023 grâce entre autres aux chercheuses et chercheurs du Québec. Pas moins de **33 p. 100 des fonds consacrés à la recherche par SP Canada sont investis au Québec**, et plusieurs des travaux de recherche ainsi financés ont attiré l'attention cette année.

- Des scientifiques cernent le premier facteur génétique associé à la gravité de la SP.
- Cible thérapeutique potentielle favorisant la réparation et la régénérescence en cas de SP.
- Traitement non effractif prometteur susceptible de favoriser la réparation tissulaire et la remyélinisation en cas de SP.
- Amélioration des fonctions cognitives en cas de SP progressive.
- L'exercice permet-il d'atténuer les symptômes de dépression chez les jeunes atteints de SP?
- Comprendre le rôle de l'infection par le VEB dans la physiopathologie de la SP – de l'auto-immunité aux stratégies thérapeutiques.
- À quel moment la SP s'enclenche-t-elle à la suite d'une infection par le VEB?

De plus, le Québec a été l'hôte du programme de formation stopSP dans le cadre duquel des stagiaires peuvent perfectionner leurs connaissances et leurs compétences en lien avec la SP. M. Manu Rangachari, Ph. D., et M. Luc Vallières, Ph. D., ont tenu, à l'Université Laval, les cours d'été de ce programme, lesquels avaient pour thème « Transfert des connaissances issues de la recherche fondamentale à la pratique clinique ».

Des visites de laboratoire ont en outre été organisées avec de grands donateurs et donatrices, qui ont ainsi pu prendre connaissance des retombées de leur soutien à SP Canada – Division du Québec. Ces rencontres remplies d'espoir ont permis à des membres de la collectivité de la SP de discuter de tous les efforts mis en place par la communauté scientifique pour bâtir un monde sans SP.



A portrait of Sylvie Tremblay, a woman with long brown hair and glasses, wearing a light green blazer over a white top. She is smiling and looking slightly to the right. The background behind her is a light pink circle on a dark green background.

« Je pense que maintenant, on aime beaucoup appuyer SP Canada en reconnaissance du soutien que cet organisme nous a apporté après le diagnostic. »

Sylvie Tremblay, personne ayant reçu un diagnostic de SP en 2003

Rayonnement externe

De précieuses collaborations permettent chaque année à SP Canada – Division du Québec de faire rayonner la cause des personnes atteintes de SP en dehors de la collectivité de la SP. La mobilisation de diverses parties prenantes autour de cette cause importante nous permet de nous rapprocher de notre objectif ultime : un monde sans SP.

En 2023, le regroupement Partenaires neuro a organisé une vingtaine de rencontres avec des représentantes et représentants élus. L'accessibilité aux traitements novateurs a été l'une des priorités soulevées lors de ces rencontres.

Les membres de la collectivité de la SP ont envoyé des centaines de lettres aux gouvernements et signé des pétitions afin de militer en faveur de l'amélioration du bien-être des personnes aux prises avec la SP.

Vingt-huit initiatives de collecte de fonds personnelles (organisées dans le cadre de Mon Défi pour stopper la SP) nous ont permis d'amasser plus de 128 960 \$.

En tant que membre de PartenaireSanté, nous avons reçu plus de 69 000 \$ grâce à des campagnes menées en milieu de travail.

L'équipe de la Division du Québec était présente à l'événement MS Exchange afin d'y rencontrer des membres influents de la communauté scientifique internationale.

Enfin, notre équipe était aussi présente à l'événement Le cerveau dans tous ses états, lequel était organisé dans le cadre du Congrès mondial de neurologie, qui réunissait des milliers de neurologues du monde entier.



« Je pense qu'il ne faut pas avoir peur.
Il faut s'intéresser à ce nouveau
parcours qui s'offre à nous. »

Jean-Sébastien Lavoie, personne ayant reçu
un diagnostic de SP en 2015



Nos commanditaires

La Division du Québec a le privilège de pouvoir compter sur le soutien d'un grand nombre de donateurs, donatrices et partenaires. À vous tous et toutes, un énorme merci pour votre remarquable générosité!

De 5 000 à 9 999 \$

3104-1924 Québec inc, Sylvain Allaire, François Charette, Nicolas Daoust, Fondation André Gauthier, Fondation St-Hubert, Josée Gagnon, Marc Huberdeau, Jeux de Société Québec, Randy Laporte, Les Constructions B. Martel, Les Industries Trovac Ltée et Les Soeurs de l'Assomption de la S.V.

De 10 000 à 49 999 \$

Lynda Archambault, Eric Baribeault, IA Groupe Financier, Les Restaurants Mr Puffs Inc., Les Toitures Hogue inc., M.I. Viau et Fils Ltée, Philobar Design Canada, Succession de Janine Paradis, Succession de Noëlline Poulin et Succession de Lucien Durivage.

50 000 \$ et plus

Fondation Roland-Beaulieu, Pierre Roland Trépanier Estate, Succession de Jacqueline Ouellet

Entreprises partenaires:

AbbVie, AstraZeneca, Biogen, Bioscript, Brasserie Trou du Diable, Croix Bleue Medavie, Depotium Mini Entrepôt, Dilwari, EMD Serono, Fenplast, Helius Medical, Jamp Pharma, Jean Coutu Brunet, Léger, Mitchel Lincoln, Neuromotrix, Novartis, Nutrifrance Ltée, Pharmacie Torani et Haddad - SpecPharma traitements spécialisés, RBC Foundation, Ride Bike Style, Sandoz, Sport aux puces.

États financiers

SP Canada – Division du Québec fait preuve de transparence et de responsabilité. Nos activités, de la plus haute importance en tant que chef de file dans le domaine de la recherche du remède contre la SP, et les efforts que nous déployons pour améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec cette maladie exigent de notre part une grande vigilance et la surveillance soutenue de nos activités financières. Il vous est possible de consulter les états financiers de la Division du Québec en cliquant [ici](#).





« Nous avons dû faire de grands changements dans nos activités, mais nous n'avons pas abandonné et nous continuerons de nous ajuster face à la maladie. »

Mario Simard, proche aidant depuis 2003

Conseil d'administration

Lynda Archambault

Vice-présidente
Femme d'affaires

Denis Baribeau

Administrateur
Ingénieur civil, Ministère des Transports du Québec
Président, Sclérose en plaques Canada – Mauricie

Yves Beaulieu

Administrateur
Consultant en affaires

Roberto Beaupré

Administrateur
Conseiller en sécurité financière, Industrielle Alliance
Président, Sclérose en plaques Canada –
Bas-Saint-Laurent

Jacque Cardinal

Administratrice
Avocate et copropriétaire de Re/Max Est du Cartier

Gilles Dionne

Administrateur
Président, Groupe Beldex

Nicole Duchastel

Administratrice
Conseillère municipale, Ville de Dorval
Présidente, Sclérose en plaques Canada – Banlieue-Ouest

Marcel Fortin

Administrateur
Président, Sclérose en plaques Canada – Montérégie

Martin Legault

Président
Directeur, Tarification Croix Bleue Medavie

Pierre Marion

Administrateur
Consultant senior, Développement des affaires Croix Bleue
Medavie

Lorie Palmer, CPA, CA, CIA

Trésorière
Associée – Fiscalité PSB Boisjoli

Dre Rose-Marie Rébillard

Administratrice
Neurologue

Suzanne Villeneuve

Administratrice
Présidente, Comité des services et de l'action sociale
Sclérose en plaques Canada – Division du Québec
Présidente
Sclérose en plaques Canada – Saguenay

La Division du Québec et les 18 organismes partenaires

Partout au Québec, les membres du personnel et les bénévoles des organismes partenaires s'investissent avec dévouement et détermination pour offrir des programmes et des services de qualité aux quelque 20 000 Québécois et Québécoises qui vivent avec la SP ainsi qu'à leurs proches. De plus, les organismes partenaires organisent, dans chacune de leur région, des événements de collecte de fonds qui contribuent au financement non seulement de leurs activités, mais aussi de la recherche sur la sclérose en plaques.

Les organismes partenaires proposent également des activités axées sur la santé physique et mentale en vue d'aider les personnes atteintes de SP et leurs proches à composer avec cette maladie.



Passer de l'action à l'impact : Reconnaître le dévouement de notre collectivité.

Lors du dernier Congrès des organismes partenaires, la Division du Québec a reconnu l'engagement exemplaire de membres importants de la collectivité de la SP en remettant divers prix Mérites. Ces prix sont remis depuis 1993 et soulignent l'apport important de personnes qui ont contribué de façon significative à la mission de SP Canada.

Prix Engagement

Pour leur contribution exceptionnelle aux activités de SP Canada : **Mr Puffs**

Prix Richard et Paulette Lemire

Pour sa participation exemplaire à la collecte de fonds : **Rita Jean**

Prix Hommage

Pour son apport remarquable en tant que personne atteinte de SP : **Sara Leclerc**

Prix Opal

Pour son dévouement en tant que proche aidant : **Mario Simard**

Prix du président

Pour son implication dans un rôle de gouvernance : **Annabelle Céré**



Coordonnées des organismes partenaires

Abitibi-Témiscaminge

C. P. 1721
Val-d'Or (Québec) J9P 5Y9
819 874-7915
info.abitibi@spcanada.ca

Banlieue Ouest de Montréal

1255, Transcanadienne
Bureau 105
Dorval (Québec) H9P 2V4
514 676-1588
grpspb@videotron.ca

Bas-Saint-Laurent

180, rue de l'Évêché Ouest
Bureau 95
Rimouski (Québec) G5L 4H9
418 724-5499
1 877 424-5499
info.basstlaurent@spcanada.ca

Centre-du-Québec

1140, rue Cormier
Drummondville (Québec)
J2C 2M9
819 474-6556
1 877 474-6556
info.centreduqc@spcanada.ca

Chaudière-Appalaches

4060, boulevard Guillaume-Couture
Bureau 104
Lévis (Québec) G6W 6N2
418 830-1515
info.appalaches@spcanada.ca

Côte-Nord

652, avenue De Quen
Sept-Îles (Québec) G4R 2R5
418 968-6688
info.cote-nord@spcanada.ca

Est de Montréal

12125, rue Notre-Dame Est
Bureau 315
Montréal (Québec) H1B 2Y9
514 640-5472
info.estdemontreal@spcanada.ca

Lac-Saint-Jean

437, rue Collard
Alma (Québec) G8B 1N1
418 276-7371
1 877 276-7371
info.lacstjean@spcanada.ca

Lanaudière

2500, boulevard Mascouche
Bureau 221
Mascouche (Québec) J7K 0H5
450 417-3562
info.lanaudiere@spcanada.ca

Laurentides

500, boulevard des Laurentides
Bureau 28
Saint-Jérôme (Québec) J7Z
4M2 450 436-4469
1 866 590-4469
info.laurentides@spcanada.ca

Laval

387, boulevard des Prairies
Bureau 210A
Laval (Québec) H7N 2W4 450
663-4911
info.laval@spcanada.ca

Mauricie

1001, rang St-Malo
Trois-Rivières (Québec)
G8V 1X4
819 372-5938 poste 5420
info.mauricie@spcanada.ca

Montréal

1705, avenue Victoria Bureau
C-120
Saint-Lambert (Québec) J4R
2T7
450 466-5209
info.monteregie@spcanada.ca

Montréal

C. P. 96527 Monk
Montréal (Québec) H4E 4P3
514 225-9575
1 800 268-7582
info.montreal@spcanada.ca

Outaouais

10, rue Noël
Bureau 112
Gatineau (Québec) J8Z 3G5
819 778-1450
1 866 778-1450
info.outaouais@spcanada.ca

Capitale-Nationale

245, rue Soumande
Bureau 202
Québec (Québec) G1M 3H6
418 529-9742
info.regionquebec@spcanada.ca

Saguenay

2208, rue Roussel
Bureau 5
Chicoutimi (Québec) G7G 1W7
418 543-8325
info.saguenay@spcanada.ca

SP Canada – Division du Québec
1188, avenue Union, bureau 520
Montréal (Québec) H3B 0E5
1 514 849-7591
info.qc@spcanada.ca
www.spcanada.ca

SP Canada
Division du Québec

