Rapport d’activités 2025

Faire avancer l’espoir, chaque jour



SP Canada
Division du Québec



Mot du directeur général

Nous avons connu une année 2025 sans pareil, où la communauté de la SP a démontré une mobilisation remarquable. Ensemble, nous avons recueilli plus de 1,2 million de dollars pour la recherche. Merci de cette précieuse contribution!

Au cours de l'année, nous avons su faire progresser plusieurs de nos revendications auprès des instances gouvernementales. Parmi les avancées notables, soulignons la remise en place du Programme d'adaptation de domicile ainsi que la réduction des délais de remboursement des médicaments. Nous avons également poursuivi nos efforts de sensibilisation en milieu de travail grâce à nos conférences-causeries, tout en continuant d'accompagner les personnes vivant avec la SP dans la défense de leurs droits, notamment en matière de droit du travail, en collaboration avec Juripop.

Nous avons aussi relancé le Sommet québécois sur la sclérose en plaques, lequel s'est tenu au pavillon de recherche du Centre hospitalier de l'Université Laval à Québec.

Cet événement a offert aux membres de la collectivité de la SP une occasion privilégiée d'en apprendre davantage sur les avancées scientifiques et les projets de recherche récents dans le domaine de la SP.

L'année 2025 a aussi été animée par l'innovation. Notre collaboration avec Innodem Neuroscience a fait ses premiers pas pour rendre accessible l'application ETNA™-MS en pharmacie.

Ce fut aussi une année très positive pour nos événements, notamment pour le Vélo SP Croix Bleue Medavie, l'Ultra-trail Harricana du Canada et le Tri-Défi SP Novartis. Je souhaite remercier particulièrement l'équipe de la Division du Québec et les bénévoles pour rendre possibles ses événements de façon remarquable.

Enfin, devant la mobilisation et la résilience de nos partenaires, donateurs et donatrices, bénévoles et, surtout, des Québécoises et Québécois vivant avec la SP, nous abordons 2026 avec optimisme.

Merci sincèrement!

Diego Mena Martínez
Directeur général de SP Canada – Division du Québec



Mot du président

C'est avec une grande fierté que je signe un premier message à titre de président du conseil d'administration de SP Canada – Division du Québec.

Bien que j'en sois à ma première année dans ce rôle, mon engagement envers la cause ne date pas d'hier. Au fil des années passées au sein du conseil d'administration, j'ai eu le privilège de constater l'évolution de notre organisme, mais surtout la force, la résilience et la solidarité de notre communauté. Cet engagement se vit également sur le terrain, notamment à travers ma participation au Vélo SP depuis de nombreuses années avec l'équipe Croix Bleue Medavie, ce qui constitue pour moi une expérience profondément humaine et inspirante.

La dernière année a été marquée par des avancées importantes. Je tiens notamment à souligner le travail de collaboration avec l'équipe nationale de SP Canada, qui a permis de renforcer la place du Québec au sein de l'écosystème de la sclérose en plaques et d'assurer une meilleure harmonisation stratégique à l'échelle du pays. Cette synergie est essentielle à l'optimisation de notre impact collectif.

Je souhaite également mettre en lumière la contribution précieuse de nos organismes partenaires, situés aux quatre coins du Québec. Par leur présence sur le terrain, leur expertise, leur écoute et les services qu'ils offrent aux personnes vivant avec la sclérose en plaques et à leurs proches, ils jouent un rôle essentiel dans l'amélioration de la qualité de vie de tous ces gens et dans le renforcement du filet de soutien communautaire. Leur engagement quotidien constitue une force incontournable pour notre mission commune.

Par ailleurs, les efforts soutenus en matière de financement de la recherche continuent de porter leurs fruits. Les progrès réalisés dans la mise au point de traitements nous rapprochent concrètement d'un avenir meilleur pour les personnes vivant avec la sclérose en plaques. Ces avancées sont rendues possibles grâce à la mobilisation de toute une communauté.

Je souhaite d'ailleurs exprimer ma plus sincère reconnaissance à l'ensemble de nos donateurs, donatrices, bénévoles et partenaires. Le dévouement dont vous faites preuve, de même que l'engagement et le temps que vous investissez avec générosité sont au cœur de chacune de nos réussites.

Ensemble, poursuivons nos efforts avec détermination, solidarité et espoir.

Pierre Marion
Président du conseil d'administration
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.



Soutenir la communauté grâce à de nombreux programmes et services

Le Réseau de connaissances sur la SP

Le Réseau de connaissances sur la SP offre aux personnes touchées par la SP de l'information fiable et du soutien de qualité. Que ce soit pour vous informer, trouver des ressources ou mieux comprendre la sclérose en plaques, vous pouvez joindre les agents et agentes info-SP par téléphone, courriel ou clavardage.

En 2025, plus de **1 700** demandes ont été soumises aux agents et agentes info-SP par des personnes du Québec.



Les webinaires SP – Ce qu'en disent les experts

Plus de 1 000 personnes ont visionné ces présentations en direct ou en rediffusion.



Adil Harroud, professeur adjoint et clinicien-chercheur au Neuro, avec sa présentation sur la génétique et la SP



Juliette Ferry, étudiante au doctorat au Centre de recherche du CHU de Québec- Université Laval avec sa présentation sur la régénération du cerveau.



Maxime Kusik, étudiant au doctorat au Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval avec sa présentation sur les macrophages.

> « Vos webinaires sont toujours très utiles. Monsieur Harroud expliquait très bien son sujet. Ce dernier était très pertinent. »
>
> Participante à un webinaire

Visionnez nos plus récents webinaires sur notre page YouTube.

Nouvelles capsules vidéo Premier soutien

Dix nouvelles capsules vidéo du programme Premier soutien ont été créées en 2025 afin d'accompagner les personnes ayant récemment reçu un diagnostic de SP. Ces vidéos présentent de l'information fiable, des conseils d'experts et des témoignages inspirants en lien avec la maladie.

Découvrez les capsules dès maintenant !

Programme Juripop : soutenir les membres de la collectivité SP dans leurs démarches juridiques

Plus de 100 personnes ont reçu de l'aide dans leurs démarches, ce qui correspond à près de 150 heures d'accompagnement juridique gratuit. On remarque, entre autres, une grande demande de la part des personnes ayant reçu un diagnostic de SP, et le nombre de demandes ne cesse d'augmenter année après année.

La nature des demandes est variée et est le reflet des nombreux obstacles auxquels peuvent se heurter les personnes atteintes de SP :

« J'ai eu un appui qui a fait une différence dans ma vie ! Empathie, compréhension, respect, professionnalisme… Très heureuse d'avoir pu être accompagnée par l'avocat. Un gros merci ! »

Personne ayant bénéficié des services de Juripop

DROIT DU TRAVAIL
34 %

DROIT CIVIL
23 %

DROIT DE LA FAMILLE
18 %

DROIT DU LOGEMENT
11 %

ASSURANCES
5 %

AUTRES TYPES DE DEMANDES
9 %



Retour du Sommet québécois sur la SP

Le Sommet québécois sur la sclérose en plaques a fait son retour le 14 juin au pavillon de recherche du Centre hospitalier de l'Université Laval à Québec.

Ce moment privilégié avec des chercheurs et chercheuses de Québec a permis à l'auditoire d'en apprendre plus sur les récents projets de recherche sur la SP et de poser des questions à ces scientifiques.

Les conférences qui ont été présentées, et dont nous vous donnons ci-dessous un aperçu, ont permis d'approfondir plusieurs sujets d'actualité en lien avec la SP :

- Les nouveautés quant au diagnostic, au suivi et au traitement de la sclérose en plaques – Philippe Beauchemin, neurologue spécialisé en SP
- L'élimination d'auto-anticorps en cas de maladies neurologiques auto-immunes à l'aide d'anticorps modifiés – Luc Vallières, Ph. D., neuro-immunologiste reconnu dans l'étude des mécanismes immunitaires associés aux maladies neurologiques
- Le virus d'Epstein-Bar et l'inflammation méningée en SP progressive – Reda Fazazi, étudiant au doctorat en médecine moléculaire au Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval
- La différence entre les sexes dans le contexte de SP – Alexia Falle, étudiante à la maîtrise au Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval

> « J'ai beaucoup aimé ces conférences qui étaient basées sur la recherche. Les conférenciers et conférencières vulgarisaient bien leur contenu. »
>
> Participant au Sommet québécois sur la SP

SP Canada – Division du Québec tient à remercier toute l'équipe du Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval pour son étroite collaboration dans l'organisation de cet événement.







Des victoires propulsées par les gens d'ici

ETNA™-MS : une nouvelle technologie prometteuse pour le suivi de la SP

Innodem neurosciences, une compagnie québécoise, a mis sur pied une technologie médicale qui, avec l'aide de l'intelligence artificielle, permet d'observer les mouvements de l'œil chez les personnes atteintes d'une maladie neurologique. La mesure de biomarqueurs particuliers fournit des données nouvelles qui peuvent contribuer, entre autres, à la prévention de la progression de la maladie.

L'organisme SP Canada – Division du Québec est fier de collaborer avec Innodem neurosciences dans le but de favoriser l'intégration de l'application médicale en pharmacie afin de permettre au plus grand nombre possible de personnes atteintes de SP d'accéder à cette technologie.

> « Cette collaboration avec SP Canada – Division du Québec est essentielle à l'accélération de l'accès à ETNA™-MS dans toute la province. Ensemble, nous souhaitons rapprocher l'innovation des milieux cliniques et améliorer concrètement le suivi des personnes atteintes de SP. »
>
> Etienne de Villers-Sidani, neurologue et fondateur principal de Innodem Neurosciences

innodem neurosciences



Recherche au Québec

« Contribution à la recherche en 2025 :

- 1 million de dollars par la Division du Québec
- 275 305 $ par les organismes partenaires régionaux »

En 2025, le Canada a continué de se démarquer sur la scène internationale grâce à l'expertise de ses sommités en recherche sur la SP, dont bon nombre d'entre elles sont établies au Québec.

Voici quelques exemples :

- Ciblage des cellules productrices d'anticorps nocifs dans le contexte de la SP – M. Luc Vallières, Université Laval
- Exploration du lien existant entre l'inflammation et la douleur dans le contexte de la SP – M. Steve Lacroix, Université Laval
- Rôle des lymphocytes B et Tph dans le contexte de la SP progressive – M. Manu Rangachari, Université Laval
- Mise au point d'un éventail de nouveaux médicaments contre la SP progressive secondaire – Dr Alexandre Prat, Centre de recherche du CHUM
- Contribution des lymphocytes T au vieillissement chez les personnes atteintes de SP – Mme Nathalie Arbour, Centre de recherche du CHUM
- Agir sur le microbiote intestinal - Dre Catherine Larochelle, Centre de recherche du CHUM
- L'empreinte parentale du chromosome X peut influer sur la progression de la SP – M. Manu Rangachari, Université Laval
- Étude des mécanismes moléculaires favorisant la remyélinisation – M. Timothy Kennedy, Université McGill





Pour en savoir plus sur les travaux subventionnés au Québec par SP Canada.

Se porter à la défense de notre collectivité pour favoriser un avenir meilleur

Voici quelques exemples des actions qui ont été entreprises par SP Canada – Division du Québec en collaboration avec Partenaires neuro (collectif réunissant cinq organismes œuvrant dans le domaine des maladies neurologiques : la SLA, la dystrophie musculaire, la maladie de Parkinson, la maladie de Huntington et la sclérose en plaques)

- Démarche visant la reconduction en 2025-2026 du Programme d'adaptation de domicile (PAD), qui avait été suspendu par le gouvernement du Québec en novembre 2024.
- Dépôt d'un mémoire dans le cadre des consultations prébudgétaires du gouvernement provincial.
- Tenue de 15 rencontres avec des parlementaires et de huit rencontres avec des représentants et représentantes de cabinets politiques et d'organismes paragouvernementaux.
- Sensibilisation des décisionnaires du secteur public et des partis politiques aux enjeux liés au chèque emploi-service, au Programme d'adaptation de domicile et à l'accès aux médicaments, et mise en lumière des réalités vécues par les personnes atteintes de SP et leurs proches aidants et aidantes.

Actions politiques en lien direct avec la SP :

- Démarche concrète visant à faire avancer l'accès aux médicaments novateurs.
- Démarche auprès d'Héma-Québec relativement aux dons de sang par les personnes atteintes de sclérose en plaques.
- Démarche auprès de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESS) portant sur l'accès opportun aux médicaments/traitements.
- Journée sur la Colline parlementaire à Ottawa : rencontres avec des parlementaires en vue d'obtenir des appuis dans le cadre de plusieurs de nos démarches, dont celles visant à amener le gouvernement fédéral à moderniser le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), à effectuer des investissements dans le domaine de la recherche sur la prévention de la SP, et à agir dans d'autres dossiers d'importance pour les membres de notre communauté.



Une collectivité plus que jamais unie

Nos événements de collecte de fonds ont mobilisé des centaines de personnes dans toute la province, transformant l'engagement et la solidarité en actions concrètes visant à faire avancer la cause des personnes touchées par la sclérose en plaques.

Marche SP provinciale 2025

- 2703 participants et participantes au Québec, dont 350 à la Marche SP de Montréal
- 842 043 $ amassés au Québec, dont 95 946 $ à la Marche SP de Montréal

Vélo SP Croix Bleue Medavie 2025

- 263 participants et participantes
- 834 206 $ amassés



Défi Montagne SP 2025

- 174 participants et participantes
- 128 554 $ amassés

Tri Défi SP Novartis 2025

- 44 participants et participantes
- 61 180 $ amassé

Ultra-Trail Harricana du Canada 2025

- 241 participants et participantes
- 147 107 $ amassés





Des victoires propulsées par les gens d'ici

Ultra-Trail Harricana du Canada – un million de dollars amassés pour la cause

Lors de sa création en 2012, l'Ultra-Trail Harricana du Canada™ avait comme principal objectif la collecte de fonds qui permettraient de soutenir les personnes atteintes de SP, maladie dont Sébastien Boivin, un des fondateurs de l'événement, était atteint. Cet événement de course en sentier qui se déroule dans Charlevoix donne l'occasion aux participants et participantes de recueillir des fonds au profit de SP Canada – Division du Québec.

En 2025, les organisateurs ont atteint un jalon important en franchissant le cap du million de dollars amassés.

Merci à toute l'équipe de l'Ultra-Trail Harricana du Canada pour son dévouement envers la collectivité de la SP !

> « Atteindre le cap du million de dollars amassés est bien plus qu'un jalon financier : c'est le reflet d'une communauté engagée. Derrière cette somme se trouvent des milliers de gestes de générosité qui ont un réel impact sur la vie des personnes touchées par la sclérose en plaques. Merci aux athlètes et aux donateurs et donatrices pour leur implication ! »
>
> Samuel Matte-Thibault, directeur général des Événements Harricana



Notre rayonnement dans la communauté

En poursuivant sa mission, SP Canada – Division du Québec a su briller sur différents plans.

71 MENTIONS DANS LES MÉDIAS DU QUÉBEC

PLUS DE **31 000** ABONNÉS ET ABONNÉES SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

Des porte-parole unis pour la cause

Les porte-parole **Marilyn Castonguay**, **Valérie Chevalier** et **Marc Fournier**, tous trois engagés depuis plusieurs années auprès de notre organisme, ont accordé plusieurs entrevues dans les médias. Grâce à eux, notre organisme a fait l'objet de mentions plus d'une cinquantaine de fois dans les médias traditionnels.







Nos victoires propulsées par les gens d'ici

Immense succès pour le Rendez-vous A&W pour stopper la SP

Le 21 août, pour une 17e année, les membres de la collectivité de la SP du Québec se sont rendus dans les restaurants A&W pour le Rendez-vous A&W pour stopper la SP.

Lors de cette journée spéciale, pour chaque Teen Burger™ vendu, 2 $ ont été remis à SP Canada.

Cette année, plus de 1,74 million de dollars ont été amassés, dont plus de **200 000 $** au Québec seulement. Nous tenons à remercier de leur soutien les 191 restaurants participants, leurs équipes et les milliers de personnes qui sont allées dans les restaurants A&W cette journée-là.

> « L'équipe A&W est fière de pouvoir faciliter et coordonner le support des Québécois et Québécoises, qui se joignent à nos franchisés et nos équipes en restaurants lors du Rendez-vous A&W pour stopper la SP. Année après année, tous ensemble, nous faisons une différence et contribuons concrètement à soutenir les personnes touchées par la SP. »
>
> Stéphan Bisson, directeur marketing pour le Québec chez A&W





Liste des entreprises et grands donateurs



Merci à nos grands donateurs, donatrices et partenaires de 2025!

AMBASSADEURS ET AMBASSADRICES

De 5 000 $ à 9 999 $

Club Lions

Emballages Mitchel-Lincoln Ltée

Fenplast

Fondation Québec Philanthrope

Fondation RBC

Fondation Sibylla Hesse

Larivière et Massicotte, pharmaciennes Inc.

Gestion TForce Inc

Jean Thiffault

Kruger Trois-Rivières s.e.c.

Montreal Affaires Internationale

Les Franchises Salvatoré G.A. Inc.

Les Industries Trovac Ltée

Succession de Réjane P. Desautels

BÂTISSEURS ET BÂTISSEUSES D'ESPOIR

De 10 000 $ à 49 999 $

Association des bannières et des chaînes de pharmacies du Québec (ABCPQ)

Biogen Canada Inc.

Charlotte Laberge

EMD Serono Canada Inc.

Exka Inc

Fasken Martineau DuMoulin

Fondation Bellini

Fondation Bergeron-Jetté

Fondation Florence et Lucie Martineau

Hoffmann-La Roche

Madeleine Paquin

Novartis Pharmaceuticals Canada Inc.

Pharmacie Martin Gilbert inc.

Pure Sunfarms Corp.

Spec Pharma

Succession de Bertha Cloutier

Succession de Helene Berton

Succession de Georges Montreuil

Succession de Thérèse Bernardi

Succession de Thérèse Paquet-Sévigny

Succession Pierre Plouffe

VISIONNAIRES

50 000 $ et plus

Caisse de dépôt et placement du Québec

Croix Bleue Medavie

Fondation Roland-Beaulieu

Lynda Archambault

Succession de Eugène Rodrigue

Succession de Michèle Tourne Stora

Société d'habitation de la sclérose en plaques

États financiers 2025 en bref

Vous pouvez consulter les états financiers de la Division du Québec en cliquant ici.





13 338 355 $ Revenus enregistrés grâce à nos donateurs et donatrices, provenant des sources suivantes

Revenus

Collecte de fonds, dons et autres revenus
3 630 061 $

Aide gouvernementale
32 989 $

Recherche des organismes partenaires
275 305 $

Revenu extraordinaire
9 400 000 $

Dépenses

Investissements dans la mission
2 337 541 $

Dépenses liées à la collecte de fonds
1 362 106 $

Frais d'administration
295 837 $

Un effort de sensibilisation grâce aux entreprises d'ici

En 2025, les conférences en entreprise ont permis de sensibiliser de nombreuses personnes à la SP. Nous nous sommes rendus dans des milieux de travail regroupant des gens engagés tels que BDC, Fasken et Pharmascience.

Merci à ces entreprises pour leur ouverture et leur engagement envers la collectivité de la SP!

> « Les conférences en entreprise sont une occasion de briser les mythes entourant la SP et de faire de la sensibilisation autrement. Je sens que les perceptions changent et que les conversations deviennent plus ouvertes et inclusives lorsque j'y parle de mon parcours avec la SP. »
>
> Marie Claude Berger Paquin,
> avocate vivant avec la SP

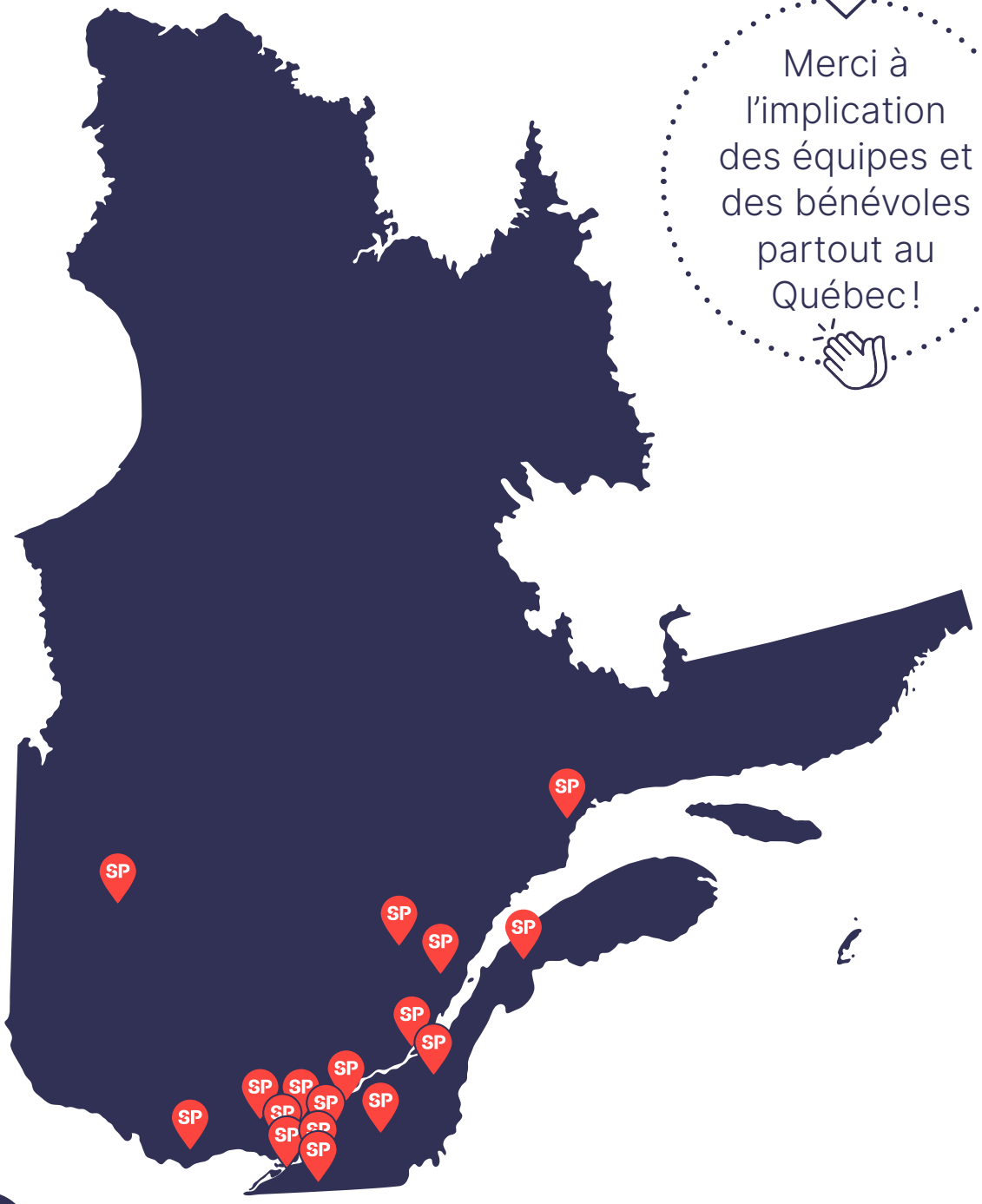


Les organismes partenaires de SP Canada

Présents aux quatre coins du Québec, les organismes partenaires de SP Canada permettent d'offrir un accompagnement de proximité aux personnes touchées par la SP.

Découvrez les organismes partenaires et leurs actions.

Merci à l'implication des équipes et des bénévoles partout au Québec !



Les prix Mérites 2025 et distinctions

Souligner l'impact exceptionnel de membres de la collectivité de la SP

Depuis 1996, SP Canada – Division du Québec a le plaisir de remettre des prix Mérites à des membres de sa collectivité qui se sont démarqués en faisant rayonner la mission de SP Canada.

Prix Hommage
Pour son parcours remarquable et son implication en tant que personne atteinte de SP :

Jennifer Pevec



Prix Engagement
Pour sa contribution exceptionnelle aux activités de SP Canada :

Dr Étienne de Villers-Sidani



Prix Richard et Paulette Lemire
Pour leur participation exemplaire et leurs efforts de collecte de fonds :

Les Pédaliers de l'Avenir pour le Vélo SP



Prix Opal
Pour son dévouement et son soutien auprès d'autres personnes vivant avec la SP :

Daba Sene

Prix du président
Pour leur implication en tant que pilier de la gouvernance :

Chantal Diamond et Denis Baribeau



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

Jacquie Cardinal
Administratrice
Avocate et copropriétaire
de Re/Max Est du Cartier

Natalie Caron
Infirmière spécialisée en SP

Gilles Dionne
Administrateur
Président, Groupe Beldex

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

Robert Julien
Administrateur
Consultant en affaires
Président, Sclérose en plaques
Canada – Montérégie

Martin Legault
Administrateur
Directeur, Tarification
Croix Bleue Medavie

Pierre Marion
Président
Consultant senior,
Développement des affaires
Croix Bleue Medavie

Lorie Palmer
Trésorière
Associée – Fiscalité,
Taxes à la consommation,
Raymond Chabot Grant Thornton

Rose-Marie Rébillard
Administratrice
Neurologue

Gilles Rouleau
Administrateur
Conseiller en gestion
des ressources humaines
Sclérose en plaques Canada –
Montréal



SP Canada – Division du Québec
1981, avenue McGill College, bureau 200
Montréal (Québec) H3A 2Y1
514 849-7591
info.qc@spcanada.ca
www.spcanada.ca

SP Canada
Division du Québec