

Sclérodemie Québec Rapport d'activités



Nous sommes fiers de souligner les principales réalisations de Sclérodemie Québec pour l'année 2019-2020 dans les secteurs d'activités suivants : soutien à la recherche, soutien aux malades, information et éducation, sensibilisation et financement.

Depuis sa fondation en 1989, Sclérodemie Québec est devenue la première source d'information publique francophone sur la sclérodemie et de soutien aux malades sclérodermiques au Canada. Chef de file dans le financement de la recherche de pointe en sclérodemie, Sclérodemie Québec a contribué près de 3 millions de dollars à ce jour en soutien à la recherche.

SOUTIEN À LA RECHERCHE

Sclérodemie Québec est fière d'avoir pu accorder un soutien financier substantiel aux principaux groupes de recherche dans le domaine au Québec dont :

- ▶ **La Chaire de recherche en sclérodemie de l'Université de Montréal**, une Chaire philanthropique établie en 2005 à l'instigation de Sclérodemie Québec et du Docteur Jean-Luc Senécal, en partenariat avec l'Université de Montréal, sa faculté de médecine, le CHUM et le Centre de recherche du CHUM. La recherche clinique, fondamentale et translationnelle, s'y fait en étroite collaboration avec le Laboratoire d'immunorégulation du Centre de recherche du CHUM, dirigé par la Dre Marika Sarfati. >>

Titulaire de la Chaire, le Dr Jean-Luc Senécal, rhumatologue de réputation internationale, a été invité par les éditeurs en chef de la revue internationale *Journal of Scleroderma and Related Disorders* à soumettre un article sur le rôle pathogène des autoanticorps dans la sclérodémie. De nouveaux critères d'évaluation de la pathogénicité des autoanticorps sont proposés dans l'article publié cette année et 15 autoanticorps ont été révisés et gradés pour leur rôle pathogène dans la maladie. Il s'agit d'une importante reconnaissance de l'expertise du titulaire de la Chaire de recherche en sclérodémie.

Nous tenons à souligner la désignation de Maître de la Société canadienne de rhumatologie qui a été décernée récemment au Dr Senécal et nous lui offrons nos plus sincères félicitations pour cette distinction honorifique.

- ▶ **Le Groupe de recherche canadien sur la sclérodémie (GRCS)** de l'Hôpital général juif de Montréal, en partenariat avec l'Université McGill et l'Institut Lady Davis de recherches médicales à Montréal qui a été créé en 2004. Le GRCS maintient un registre de données recueillies auprès d'un grand nombre de patients et plusieurs projets de recherche en sclérodémie profitent des données contenues dans ce précieux registre.
- ▶ **Le Réseau d'intervention centré sur le patient sclérodermique (SPIN)**, dirigé par le Dr Brett Thombs, affilié à l'Hôpital général juif et à l'Université McGill. Il a pour mission de travailler avec les personnes atteintes de sclérodémie afin de diffuser des interventions accessibles qui améliorent leur qualité de vie et les rendent plus autonomes.
- ▶ **L'Institut Lady Davis de recherches médicales** pour le projet intitulé *Médecine de précision en épigénomique cellulaire* mené par la Dre Celia Greenwood. Le groupe de recherche travaille à la création d'un ensemble, algorithme et logiciel, qui permettra d'analyser des données de l'ADN afin de pouvoir profiter du potentiel caché de ces données dans la sclérodémie.

INFORMATION ET ÉDUCATION

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

Notre site Web bilingue (www.sclerodermie.ca) a été épuré pour rendre son contenu plus accessible à tous, et représente une source fiable d'information sur la sclérodémie, d'articles d'ordre médical, de guides sur divers sujets en lien avec la sclérodémie ainsi que tous les nouveaux développements de la recherche dans ce domaine. Nous avons également ajouté une section COVID-19 afin de répondre aux questions soulevées au cours des derniers mois.

De plus, nous avons créé une série de 14 fiches éducatives sur plusieurs sujets liés à la sclérodémie, dont ses formes, ses symptômes et ses différentes atteintes. Elles sont disponibles sur notre site Web, en français et en anglais, ou par la poste sur demande. Ces fiches correspondent à un besoin, non seulement des patients, mais aussi des professionnels de la santé.

SENSIBILISATION

Une campagne dans les médias sociaux ayant pour thématique *Démystifions la sclérodémie* s'est déroulée pendant le mois de juin, mois de sensibilisation à la sclérodémie, et tous les indicateurs de performance ont connu une croissance exceptionnelle, notamment sur la portée de nos publications. >>

En juin de chaque année, nous organisons habituellement plusieurs marches caritatives. Bien plus qu'une collecte de fonds, l'activité sert à faire connaître la maladie au grand public. Cet été, les marches virtuelles et les défis personnels ont permis de recueillir 39 000 \$ en dons pour financer la recherche et le soutien aux malades. Malheureusement, la pandémie nous a empêché de se réunir cette année, mais ce n'est que partie remise.

ENTRAIDE ET SOUTIEN AUX MALADES

Nos groupes d'entraide se sont aussi adaptés pour tenir plusieurs rencontres virtuelles, animées notamment par nos responsables bénévoles des groupes de l'Estrie, de l'Outaouais et de Montréal.

Un fait saillant cette année fut l'organisation d'une série de quatre forums virtuels qui ont regroupé des patients et des médecins avec l'objectif d'échanger sur la sclérodémie. Les patients ont été invités à participer aux forums et à poser leurs questions aux conférenciers. Les différents sujets traités sont les suivants :

- ▶ **Sclérodémie 101**, présenté par le **Dr Ariel Masetto, rhumatologue et professeur adjoint** au département de rhumatologie de l'Université de Sherbrooke ;
- ▶ **Prise en charge et suivi médical**, présenté par la **Dre Marie Hudson, rhumatologue** à l'Hôpital général juif ;
- ▶ **Les traitements existants de la sclérodémie**, présenté par la **Dre Sabrina Hoa, rhumatologue** au CHUM ;
- ▶ **Les complications pulmonaires liées à la sclérodémie**, présenté par la **Dre Deborah Assayag, pneumologue et professeure adjointe** au Centre universitaire de santé McGill.

Comme ces webinaires ont été très appréciés, une nouvelle série de forums patients virtuels est prévue en 2021.

FINANCEMENT

En raison de la pandémie :

La **18^e édition du tournoi de golf** organisé par Éric Canuel, Luc Tétreault et Richard Tremblay, a été transformée en une collecte de fonds virtuelle qui a été couronnée d'un vif succès.

Nos soirées-bénéfice annuelles à Montréal et à Québec ont été remplacées par une campagne de dons virtuelle. Grâce aux membres du comité d'honneur de cette campagne, nos partenaires et nos généreux donateurs, l'objectif de 200 000 \$ en dons a été largement dépassé, puisque nous avons récolté plus de 290 000 \$. C'est vraiment un immense succès !

Nous profitons de l'occasion pour remercier chaleureusement tous les membres du conseil d'administration de Sclérodémie Québec, nos partenaires, nos donateurs et nos bénévoles pour leur précieuse implication et leur générosité.

Avec toute notre reconnaissance,

GAÉTAN BARIL
Président
Sclérodémie Québec

DIANE COLLARD
Directrice générale
Sclérodémie Québec