



Sclérodemie Québec
Rapport d'activités

2020
2021

Nous sommes fiers de souligner les principales réalisations de Sclérodemie Québec pour l'année 2020-2021 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 trois 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 (CRCHUM). 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, et le Laboratoire de recherche en autoimmunité, dirigé par le Dr Senécal.

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 en 2020 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.

Un des faits saillants du printemps 2021 est la campagne de collecte de dons stimulée par Sclérodémie Québec auprès d'associations canadiennes en sclérodémie pour permettre l'acquisition de l'appareil Rhapsody au CRCHUM. Grâce au soutien de toutes les associations provinciales en sclérodémie et au don exceptionnel d'un membre de Sclérodémie Québec, cet appareil de pointe a été installé à la Chaire de recherche en sclérodémie. Le Rhapsody est un système d'analyse à l'échelle unicellulaire qui identifie l'expression des gènes sur des dizaines de milliers de cellules individuelles étudiées en parallèle. Comme le FACSymphony avec lequel il fonctionne en tandem, le Rhapsody nécessite l'accès à de précieux échantillons biologiques provenant des malades. Cet instrument nous permet d'analyser la signature transcriptomique complète (tous les gènes) de chaque cellule identifiée par certains critères phénotypiques (déterminés à l'aide du FACSymphony). Nous pouvons donc identifier chaque cellule par leurs caractéristiques externes (protéines de surface) et internes (expression des gènes).

Un récent rapport sur les avancées de la recherche de la Chaire de recherche en sclérodémie de l'Université de Montréal est disponible dans l'onglet *Recherche* de notre site web www.sclerodermie.ca et dans l'édition Printemps-été 2021 du magazine **Le Bulletin** de Sclérodémie Québec.



Photo de l'appareil Rhapsody et de son module Rhapsody Express, installés au Laboratoire d'immunorégulation au 12^e étage du Centre de recherche du CHUM.

« Je remercie chaleureusement Sclérodémie Québec, son conseil d'administration, son président Gaétan Baril et ses membres pour leur soutien indéfectible et généreux à la recherche clinique et fondamentale en sclérodémie au CHUM sous l'égide de la Chaire de recherche. Grâce à ce soutien, qui a permis notamment l'acquisition de technologie d'avant-garde, des progrès importants sont accomplis par notre équipe de recherche dans la compréhension des mécanismes pathogéniques de la sclérodémie. Cela nous conduit maintenant à une approche de recherche novatrice visant potentiellement la prévention de certaines manifestations internes de la sclérodémie et le développement d'une approche thérapeutique personnalisée.

Jean-Luc Senécal, MD, FRCPC, MCRA

- 12 août 2021

- ▶ **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 sclérodémique (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.

De plus, nous avons créé une série qui comprend 17 fiches éducatives à ce jour sur plusieurs sujets en lien avec la sclérodémie, dont ses formes, ses symptômes et ses différentes atteintes. Elles sont disponibles en français et en anglais, sur notre site Web bilingue ou par la poste sur demande. Ces fiches correspondent à un besoin, non seulement des patients, mais aussi des professionnels de la santé.

SENSIBILISATION

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. Malheureusement, la pandémie nous a empêchés de nous réunir en 2020-2021, mais ce n'est que partie remise. En juin dernier, Sclérodémie Québec a fait preuve d'imagination afin de développer une nouvelle méthode de financement. Les personnes intéressées peuvent mobiliser leur réseau en créant une collecte de dons ou un défi personnel ou de groupe. Les collectes de dons en cours sont affichées sur www.defissclerodermie.ca.

« L'année dernière, l'essai SPIN-CHAT, incluant près de 200 personnes, a démontré que notre intervention de groupe SPIN-CHAT était une source de soutien efficace pour la santé mentale en tout début de pandémie. Et cette année, SPIN lance l'essai randomisé d'un programme d'auto-gestion de la sclérodémie, pour aider les personnes atteintes à faire face aux aspects les plus difficiles de la maladie.

Rien de tout cela ne serait possible sans le soutien financier et le partenariat de Sclérodémie Québec, qui a collaboré avec SPIN à toutes les étapes, afin de s'assurer que les Québécois bénéficient des programmes SPIN!

Brett D. Thombs, Ph.D.

- 16 août 2021

« Le soutien de Sclérodémie Québec nous a permis de développer une nouvelle méthode pour l'analyse des données de méthylation (l'addition d'une molécule de méthyle à une cytosine dans l'ADN, ce qui peut bloquer l'accès à l'ADN par d'autres molécules). Cette méthode a montré beaucoup plus de puissance pour identifier des facteurs susceptibles de modifier l'épigénome. (L'épigénome est l'ensemble des modifications épigénétiques à l'ADN, ou des changements dans l'activité des gènes).

Celia Greenwood, Ph.D.

James McGill, professeur

- 13 août 2021



ENTRAIDE ET SOUTIEN AUX MALADES

Forte du succès des quatre Forums patients organisés à l'automne 2020, Sclérodémie Québec a décidé de renouveler cette expérience enrichissante en organisant trois nouveaux forums virtuels. Les patients ont été invités à participer aux forums et à poser leurs questions aux conférenciers. Les différents sujets traités au printemps 2021 ont été les suivants :

- ▶ **La vaccination COVID-19 et la sclérodémie**, présenté par la **Dre Ines Colmegna**, rhumatologue et professeure agrégée à la division de rhumatologie du Centre universitaire de santé McGill, la **Dre Marie Hudson**, rhumatologue à l'Hôpital général juif, épidémiologiste et professeure titulaire au Département de médecine de l'Université McGill et le **Dr Gerasimos J. Zaharatos**, médecin traitant à l'Hôpital général juif, professeur adjoint, Division des maladies infectieuses, département de microbiologie de l'Université McGill ;
- ▶ **La fibrose pulmonaire et la sclérodémie**, présenté par la **Dre Geneviève Dion**, pneumologue au Centre de recherche de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec;
- ▶ **Les thérapies cellulaires dans le traitement de la sclérodémie**, présenté par la **Dre Marie Hudson**, rhumatologue à l'Hôpital général juif.

Comme ces webinaires ont été très appréciés, une nouvelle série est prévue en 2022.

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. Aussi, le groupe d'entraide de l'Estrie a organisé une rencontre virtuelle en avril 2021 avec M. Ghassan El-Baalbaki, professeur au département de psychologie de l'UQAM, qui a présenté une conférence sur le thème de l'anxiété.

« Grâce au soutien à la recherche de Sclérodémie Québec et ses membres, nous pouvons repousser les frontières des connaissances sur la maladie pulmonaire interstitielle (fibrose pulmonaire), dans le but de savoir tôt dans la maladie, «qui» sera le plus à risque d'avoir une forme progressive de la maladie pulmonaire et quand serait le moment optimal pour traiter et prévenir cette progression. La recherche nous donne espoir qu'un jour, le traitement de la sclérodémie visera la prévention des complications, plutôt que la palliation.

Sabrina Hoa, MD, MSc, FRCPC
- 13 août 2021

« Je tiens à remercier Sclérodémie Québec pour son précieux soutien à la recherche qui a permis de mieux comprendre les caractéristiques cliniques des atteintes musculaires liées à la sclérodémie, la découverte et la caractérisation de nouveaux autoanticorps, et d'identifier une signature vasculopathique dans les biopsies musculaires des patients. Cela permettra l'identification précoce de ces atteintes musculaires afin d'améliorer la prise en charge clinique et le pronostic des patients.

Océane Landon-Cardinal, MD, FRCPC

- 13 août 2021

« Bien plus que des fonds de recherche, Sclérodémie Québec me permet de donner de l'espoir à mes patients. Cela est inestimable.

Marie Hudson, MD, MPH, FRCPC

- 13 août 2021

« Grâce au soutien indéfectible de Sclérodémie Québec, l'acquisition récente d'un nouvel équipement de pointe, le Rhapsody, en combinaison avec le FACSymphony, nous permet de non seulement progresser dans nos recherches sur l'immunopathogénèse de la sclérodémie mais aussi d'offrir le support nécessaire pour le volet de recherche fondamentale des projets pour lesquels nous avons initié des collaborations productives très prometteuses.

Marika Sarfati, MD, Ph.D.

- 13 août 2021

FINANCEMENT

En raison de la pandémie :

La 19^e édition du tournoi de golf organisé par Éric Canuel, Luc Tétreault et Richard Tremblay, a été transformée en une ronde de golf qui a été couronnée d'un vif succès. En 19 ans, cet événement a permis de recueillir 213 560 \$.

Nos soirées-bénéfice annuelles à Montréal et à Québec ont été remplacées en 2020 par une campagne de dons virtuelle. Grâce aux membres du Comité d'honneur de notre campagne et nos généreux donateurs, l'objectif de 200 000 \$ en dons a été largement dépassé, puisque nous avons récolté plus de 300 000 \$. C'est vraiment un immense succès malgré la pandémie ! Nous espérons que la nouvelle campagne de dons lancée en juin dernier connaîtra le même succès, permettant ainsi de poursuivre notre engagement à soutenir la recherche de calibre mondial, réalisée ici même au Québec.

Nous profitons de l'occasion pour remercier chaleureusement tous les membres du Conseil d'administration de Sclérodémie Québec, les membres du Comité d'honneur de notre campagne de dons, 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