

Rapport d'activités 2024

Savoir miser sur
la collaboration
et l'innovation
pour soutenir
les personnes
atteintes de SP

SP Canada
Division du Québec



Mot du président

L'année 2024 en fut une où la communauté a su, encore une fois, se mobiliser pour soutenir les personnes atteintes de SP. J'ai eu la chance, tout au long de l'année, de rencontrer de nombreux membres de la collectivité de la SP : des personnes touchées par la maladie, des chercheurs et chercheuses, ainsi que des donateurs et donatrices, tous profondément engagés envers la cause que nous défendons. Chacune de ces rencontres m'a rempli de fierté et d'espoir et m'a fait ressentir un véritable sentiment de communauté.

Dans un contexte économique et politique en constante évolution, l'équipe de la Division du Québec, tout comme la collectivité de la SP, a su se réinventer, que ce soit dans ses programmes, ses services et ses événements de collecte de fonds ou encore dans les activités de défense des droits et des intérêts qu'elle a menées au profit des personnes touchées par la sclérose en plaques. Il est toujours inspirant de constater que toutes ces initiatives convergent vers un objectif commun : améliorer concrètement la vie des personnes vivant avec la SP.

C'est grâce à la persévérance dont elle fait preuve et à sa capacité d'adaptation que SP Canada – Division du Québec, en collaboration avec ses organismes partenaires, a pu contribuer de façon significative à l'avancement de la recherche sur la SP. De concert avec les sommités dans ce domaine qui exercent dans notre pays – et particulièrement ici au Québec – j'entretiens toujours l'espoir qu'un jour, la sclérose en plaques appartiendra au passé.

Alors que je termine mon mandat à titre de président du conseil d'administration de SP Canada – Division du Québec, je me sens plus que jamais confiant pour la suite. Je continuerai de m'impliquer activement au sein du conseil d'administration de SP Canada ainsi que dans le cadre des activités de l'organisme. Je quitte néanmoins mes fonctions avec un profond sentiment de devoir accompli et je vois déjà se dessiner, plus que jamais, un avenir prometteur pour les personnes touchées par la SP.

Martin Legault

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



Mot du directeur général

En 2024, j'ai entamé ma deuxième année au sein de la Division du Québec et j'ai pu constater à quel point la collectivité de la SP se mobilise et reste engagée, année après année. Ce mouvement perpétuel de solidarité démontre que la communauté que nous formons est unie et désire sincèrement s'impliquer pour changer le cours des choses. J'ai été heureux d'aller à votre rencontre et de pouvoir discuter avec vous à toutes les occasions qui se sont présentées.

Nous avons célébré des anniversaires importants au sein de notre organisme cette année : les 30 ans de la Marche SP et du Congrès Espoir famille, ainsi que les 35 ans du Vélo SP. Ces événements phares ont connu un franc succès, rassemblant des milliers de personnes d'un bout à l'autre de la province.

Tout comme d'autres organismes, nos événements de collecte de fonds demeurent une composante essentielle de nos activités, puisqu'ils nous permettent de réaliser de belles avancées au profit de notre collectivité. Grâce à ceux-ci, nous pouvons financer la recherche sur la sclérose en plaques, offrir des services et programmes aux personnes touchées par cette maladie, et militer auprès des gouvernements pour défendre les droits et les intérêts des personnes atteintes de SP.

Par ailleurs, comme vous le découvrirez à la lecture du présent rapport annuel, les partenariats que nous avons noués au fil des années se sont consolidés en 2024. C'est en misant sur ceux-ci et sur la collaboration que notre équipe a pu saisir de nouvelles occasions d'apporter aide et soutien aux membres de notre collectivité, aux quatre coins du Québec.

Et ce n'est pas tout : de nombreux projets passionnants nous attendent au cours de la prochaine année, lesquels nous offriront autant d'occasions de renforcer nos liens avec notre collectivité, qu'il s'agisse des personnes vivant avec la SP, des professionnels et professionnelles de la santé, des chercheuses et chercheurs, des donateurs et donatrices, ainsi que de tous ceux et celles qui soutiennent notre organisme, de près ou de loin.

Face aux défis que nous réserve 2025, l'équipe de la Division du Québec est prête et déterminée. Portés par des objectifs ambitieux, nous avançons avec enthousiasme et assurance pour 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

18

18 rencontres ont été organisées avec des représentantes et représentants élus.

5

5 services provinciaux directs destinés aux personnes atteintes de SP ont été réalisés.

1215

1215 personnes ont pris part à nos événements de collecte de fonds.

2,4

750 000 \$ ont été investis dans la recherche en 2024, ce qui porte à plus de 2,4 millions de dollars le cumul des fonds investis depuis 2022*.

* En collaboration avec les organismes partenaires.

« J'ai communiqué avec **Juripop** afin d'obtenir de l'aide relativement à des accommodements en milieu de travail. J'ai eu la chance d'être accompagnée par un avocat, membre de l'équipe de **Juripop**, qui m'a expliqué mes droits, m'a donné l'heure juste sur les options que je pouvais envisager et m'a offert du soutien pendant près de six mois.

Merci du fond du cœur : cette entente avec **Juripop** a changé beaucoup de choses pour moi! »

Personne ayant bénéficié des services de
Juripop

Des initiatives innovantes pour améliorer l'accès à l'information, aux programmes et aux traitements

Découvrez trois initiatives inspirantes qui ont eu un impact important sur la collectivité de la SP!

Programme Juripop : accès gratuit à des services juridiques pour les personnes atteintes de SP du Québec

Grâce au partenariat conclu entre Juripop et SP Canada - Division du Québec, près de 100 heures de soutien juridique ont été offertes gratuitement à des personnes atteintes de SP du Québec.

Accès à une technologie de pointe pour suivre la progression de la maladie

SP Canada – Division du Québec a facilité la mise en relation de plusieurs acteurs pour entamer l'intégration du premier logiciel médical non invasif, ETNA-MS, lequel permet aux cliniciennes et cliniciens de suivre la progression de la maladie et les fonctions cognitives chez les personnes atteintes de SP.

Lors de l'événement Espoir famille, près de 150 personnes atteintes de SP ont manifesté leur intérêt à l'égard du test faisant appel à ETNA-MS.

Les 30 ans de l'événement Espoir famille

Nous avons célébré, aux côtés de la collectivité de la SP, notre 30^e événement Espoir famille. Encore une fois, ce rassemblement fut une belle occasion pour les personnes présentes, soit des gens atteints de SP et des membres de leur entourage, de renouer avec leur collectivité, de participer à des ateliers et d'en apprendre plus sur les travaux de recherche en cours.

De plus, SP Canada – Division du Québec y a reçu une mention honorifique de la part d'Éric Lefebvre, député d'Arthabaska et membre de l'Assemblée nationale – mention destinée à souligner ce jalon important.



En 2024, plus de 50 personnes ont reçu l'aide de juristes de Juripop.

« En leur donnant des conseils juridiques gratuits, Juripop permet aux personnes qui vivent avec la sclérose en plaques de comprendre leurs droits et de lutter contre la discrimination dont elles pourraient faire l'objet dans divers domaines comme l'emploi et le logement – ce qui contribue à rendre la justice plus accessible pour les personnes vulnérables. »

L'équipe de Juripop.

SP Canada
Division du Québec

Défense des droits et des intérêts et relations avec les gouvernements



Accès aux médicaments et aux traitements novateurs

- Rédaction d'une lettre ouverte et d'un manifeste publiés dans *Le Devoir*, en collaboration avec Partenaires neuro.
- 6 rencontres à l'Assemblée nationale, au cours desquelles nous avons discuté avec des représentants et représentantes du gouvernement à propos de l'accessibilité des traitements novateurs.

de dollars dans des travaux de recherche axés sur la prévention de la SP.

- De plus, l'accent a été mis sur l'élargissement de l'accès au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH).

Sensibilisation des instances gouvernementales

- Présence de Martin Legault, de Diego Mena Martinez et d'autres membres de notre grande équipe à la Colline parlementaire – l'objectif étant de sensibiliser les parlementaires relativement au financement de la recherche sur la SP et à la nécessité d'investir 15 millions

Présence auprès des professionnels et professionnelles de la santé

- Rencontre virtuelle avec le personnel infirmier de diverses cliniques de SP établies au Québec.
 - Discussion sur les programmes et services offerts.
 - Présentation des membres des organismes partenaires.
- Rencontre virtuelle avec des neurologues du Québec.



« J'ai décidé de m'engager, de me joindre à la collectivité de la SP et de me mobiliser aux côtés de ceux et celles qui, comme moi, aspirent à apporter un **changement**, car, au cœur de l'épreuve, il y a toujours de **l'espoir.** »

Karine Bouchard,
participante au Défi Vélo
de montagne SP



Nos événements de collecte de fonds: se rassembler pour remporter de nouvelles victoires!

MARCHE SP

30^e anniversaire!

Marche SP à l'échelle du Québec, en collaboration avec les organismes partenaires:
2 597 participants et participantes,
822 428 \$ amassés

LE RENDEZ-VOUS A&W POUR STOPPER LA SP

180 restaurants participants
au Québec, 173 229 \$ amassés
à l'échelle de la province



35^e anniversaire!

284 participants et participantes,
786 840 \$ amassés

TRI-DÉFI SP MS TRI-CHALLENGE



27 participants et participantes,
54 279 \$ amassés



133 participants et participantes,
154 798 \$ amassés



260 participants et participantes,
131 649 \$ amassés



320 participants et participantes,
227 020 \$ amassés

Nos chercheurs et chercheuses unis en vue de l'édification d'un monde sans SP

Sur la scène internationale, le Canada se distingue depuis de nombreuses années grâce à l'apport de ses **sommités à l'œuvre dans le domaine de la recherche sur la SP**. Jour après jour, des équipes de scientifiques, dont un grand nombre sont établies au Québec, travaillent activement dans le cadre de travaux de recherche destinés à **améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SP**.

Plusieurs initiatives de recherche menées au Québec ont retenu notre attention en 2024 :

- Mise au point de nouveaux médicaments contre la **SP progressive secondaire**.
- Étude des mécanismes moléculaires favorisant la **remyélinisation**.
- Recherche sur le microbiote **intestinal et sur l'alimentation** – travaux axés sur la régulation des processus neuro-inflammatoires et dégénératifs dans le contexte de la SP.
- Subventions axées sur les découvertes en lien avec l'**IA, la SP et la prise de décisions au chapitre du traitement de la SP**.
- Études sur l'empreinte parentale du **chromosome X** et son influence sur la **progression de la SP**.

Des visites de laboratoire ont en outre été organisées au Centre de recherche du CHUM; y ont participé des membres de la collectivité de la SP qui ont ainsi pu prendre connaissance des retombées de leur soutien à SP Canada – Division du Québec. Ces rencontres porteuses d'espoir ont permis à ces personnes de discuter de tous les efforts déployés par la communauté scientifique en vue de l'édification d'un monde sans SP.



Rayonnement externe

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

Des partenariats qui amplifient l'impact de nos activités

- SP Canada – Division du Québec, par l'entremise de **Partenaires neuro**, regroupement d'organismes sans but lucratif québécois axés sur les maladies neurologiques dégénératives, a participé à plusieurs initiatives destinées à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de l'une de ces affections.

Entre autres, SP Canada – Division du Québec et Partenaires neuro ont publié **dans *Le Devoir* une lettre ouverte et un manifeste** sur l'accès aux traitements novateurs contre les maladies neurodégénératives, en plus d'organiser des **rencontres à l'Assemblée nationale** en vue de défendre les droits et les intérêts des personnes touchées par ces affections.

Ancré dans notre communauté

- 56 mentions dans les médias du Québec
- Près de 30 000 abonnés sur les réseaux sociaux
- Dans le cadre de l'événement **MS Exchange**, SP Canada – Division du Québec a tenu une conférence, en présentiel et en direct sur Facebook, à propos des biomarqueurs sanguins et de leur utilité au chapitre des soins destinés aux personnes atteintes de SP – conférence à laquelle a participé le docteur Simon Thebault.
- Grâce à **PartenaireSanté-Québec** et à la **campagne d'Entraide**, SP Canada – Division du Québec a reçu près de 123 000 \$ au profit de sa mission.
- Depuis 2008, A&W tient le **Rendez-vous A&W pour stopper la SP** en août pour venir en aide aux personnes touchées par la SP. Au Québec, plus de **180 restaurants** participent au mouvement. En 2024, ces derniers ont remis collectivement **173 229 \$** à SP Canada – Division du Québec et à ses 18 organismes partenaires.

Rayonnement externe

Des initiatives pour mieux faire rayonner notre organisme

- Les porte-parole **Marilyn Castonguay, Valérie Chevalier et Marc Fournier**, tous trois engagés depuis plusieurs années auprès de notre organisme, ont réalisé plusieurs entrevues avec les médias. Grâce à eux, notre organisme a été mentionné à plus d'une **cinquantaine d'occasions dans les médias traditionnels**.
- Grâce au geste de madame Lise Millette Deschamps dans le cadre de l'initiative Mardi je donne, SP Canada a eu l'occasion d'être représenté dans le cadre de l'émission « **La Poule aux œufs d'or** ». Loto-Québec nous a remis un don de **14 000 \$** pour appuyer notre mission.
- Avec le soutien de nos partenaires et de professionnels et professionnelles de la santé, nous avons tenu **4 webinaires éducatifs** sur les dernières avancées en matière de SP. [Découvrez-les ici.](#)



- Notre organisme a présenté des **conférences en entreprise**, notamment à Cascade et à la société Sandoz, afin de sensibiliser les gens aux défis que vivent au travail les personnes atteintes de SP, de même que pour outiller les entreprises de façon à ce que celles-ci puissent adapter leurs pratiques d'inclusion.
- **Mon défi pour stopper la SP** permet aux membres de notre collectivité d'avoir un impact concret en menant eux-mêmes leur campagne de collecte de fonds. En 2024, **69 personnes** du Québec ont mis en œuvre des initiatives individuelles qui leur ont permis d'amasser collectivement près de **27 000 \$**.

Merci à nos grands donateurs, donatrices et partenaires de 2024!

Ambassadeurs et ambassadrices **De 5 000 \$ à 9 999 \$**

Fondation Québec Philanthrope, Fondation André Gauthier, Centraide du Grand Montréal, Josée Gagnon, Les Industries Trovac Ltée et Les Soeurs de l'Assomption de la S.V, The Azrieli Foundation, Fondation Denise et Robert Gibelleau, RBC Foundation, Canadian Online Giving Foundation, Succession de Margaret Hughes, Mitchel Lincoln, Assurance Elizabeth Têtu, Astrazeneca Canada Inc., Le Groupe Jean Coutu (PJC) Inc.; Succession de Joan Straughan; Trust Eterna; Foundation Frisia; Fasken Martineau DuMoulin s.r.l.; Fenplast

Bâisseurs et bâisseuses d'espoir **De 10 000 \$ à 49 999 \$**

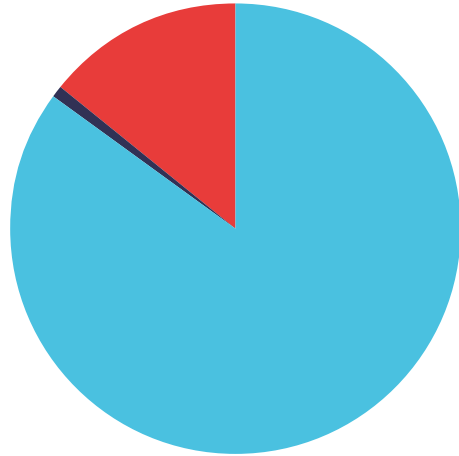
TFI International, IA Groupe Financier, Les Restaurants Mr Puffs Inc., Les Toitures Hogue inc, Philobar Design Canada, Succession de Hélène Breton, Succession de Roland Trépanier, Succession de André Roy, Succession de Donald Roy Shea, Fondation Bellini, Bioscript, Novartis Pharmaceuticals Canada Inc., Biogen Canada Inc.; Hoffman-La-Roche; Osler, Hoskin & Harcourt LLP; SpecPharma; Fondation Florence et Lucie Martineau

Visionnaires **50 000 \$ et plus**

Lynda Archambault, Fondation Roland-Beaulieu, Succession de Pierre Plouffe, Succession de Bertha Cloutier, EMD Serono Canada Inc., Caisse de Dépôt et Placement du Québec, Croix-Bleue Medavie; Toyota Mauricie

États financiers 2024 en bref

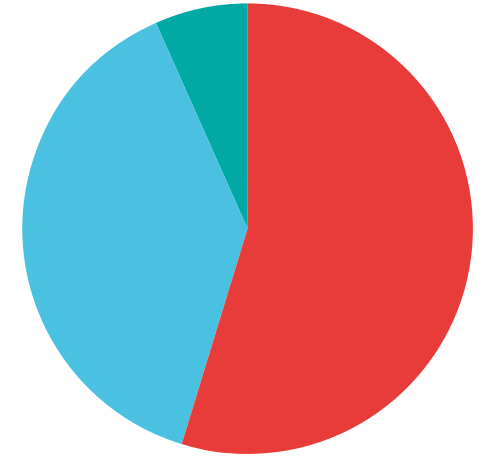
Il vous est possible de consulter les états financiers de la Division du Québec en [cliquant ici](#).



**GRÂCE À NOS DONATEURS ET DONATRICES,
NOUS AVONS ENREGISTRÉ DES REVENUS DE
3 581 117 \$ PROVENANT DES SOURCES SUIVANTES :**

Revenus :

Collecte de fonds, dons de particuliers
et d'entreprises : **3 044 554\$** ●
Aide gouvernementale : **32 188\$** ●
Dons testamentaires : **504 375\$** ●



**LES 3 581 117 \$ QUE NOUS AVONS INVESTIS
L'ONT ÉTÉ COMME SUIVANT :**

Dépenses :

Investissements dans
la mission : **1 837 475\$** ●
Dépenses liées à la collecte
de fonds : **1 489 347\$** ●
Frais d'administration : **254 295\$** ●

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

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

La Division du Québec et les 18 organismes partenaires

Partout au Québec, les organismes partenaires offrent des services essentiels aux personnes atteintes de SP et à leurs proches.

Forts de leur engagement, ils proposent des programmes et des services de proximité axés sur la santé physique et mentale.



Coordonnées des organismes partenaires

Abitibi-Témiscamingue

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

Banlieue Ouest de Montréal

1255, route Transcanadienne, bureau 105
Dorval (Québec) H9P 2V4
514 676-1588
grpsbpo@videotron.ca

Bas-Saint-Laurent

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

Centre-du-Québec

1140, rue Cormier
Drummondville (Québec) J2C 2M9
819 474-6556
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

431, rue Collard Ouest, suite 3
Alma (Québec) G8B 1N1
418 276-7371
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
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, rue Victoria, bureau C-120
Saint-Lambert (Québec) J4R 2T7
450 466-5209
info.monteregie@spcanada.ca

Montréal

CP 83 Repentigny BP
Repentigny (Québec) J6A 5H7
514 225-9575
info.montreal@spcanada.ca

Outaouais

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

Capitale-Nationale

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

Saguenay

927 rue Jacques-Cartier Est,
bureau 107
Chicoutimi (Québec) G7H 2A3
418 543-8325
info.saguenay@spcanada.ca

Les prix Mérites 2024

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 Engagement

Pour sa contribution exceptionnelle aux activités de SP Canada :
L'équipe du **Port de Montréal**

Prix Richard et Paulette Lemire

Pour sa participation exemplaire et ses efforts de collecte de fonds :
L'équipe organisatrice de l'**Ultra-Trail Harricana du Canada™**

Prix Hommage

Pour son parcours remarquable et son implication en tant que personne atteinte de SP : **Marie-Claude Berger Paquin**

Prix Opal

Pour leur dévouement en tant que personnes aidantes :
Laura Diaz de la Serna et **Yvon Martin**

Prix du président

Pour son implication en tant que pilier de la gouvernance :
Lorie Palmer

Prix Reconnaissance

Pour leur dévouement envers la mission de SP Canada :
Luc Lacombe et **Jean-Sylvain Ouellette**



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

