

La maladie de Lou Gehrig

**HIVER –
PRINTEMPS
2006**

MERCI
À NOS DONATEURS!



**LA FÊTE DE NOËL
2005**

5

LE MATCH DES CÉLÉBRITÉS



6-7

SOYEZ PRÊT :
MARCHEZ, COUREZ,
ROULEZ !



11



**LA SOCIÉTÉ DE LA
SLA DU QUÉBEC**

AIDE les personnes
atteintes de la SLA et répond
aux besoins immédiats

FINANCE la recherche
et donne de l'espoir

INFORME et fait connaître
la maladie



MOT DE LA PRÉSIDENTE

L'été bat son plein, et la Société de la SLA du Québec aussi !

Le personnel de la Société de la SLA continue de travailler avec acharnement afin d'accroître les services partout au Québec, d'amasser des fonds et de sensibiliser davantage la population.



Voici un aperçu des projets qui ont occupé nos agendas depuis notre dernier communiqué :

La fête de Noël : le 12 décembre, plus de 120 membres et leur famille sont venus célébrer la magie du temps des fêtes avec nous. Je suis heureuse de constater que cet événement prend de l'ampleur chaque année, et je me dois de remercier chaleureusement nos généreux commanditaires pour leur contribution au succès de cette soirée, notamment le restaurant **AU VIEUX DULUTH** pour les succulents repas, **NTD APPAREL** pour les pyjamas et **DOLLARAMA** pour les décorations et les cadeaux des bas de Noël remis à tous.

« **En route avec la Société de la SLA du Québec** » : La Société a tenu une journée d'information à Québec et à Sherbrooke. Nous nous étions fixés comme objectif de nous rapprocher davantage des personnes atteintes de SLA et leur famille, ainsi que des professionnels de la santé de la province, et nous avons réussi ! Soyez attentif, car nous visiterons d'autres régions à l'automne!

Notre site Internet est en construction : Grâce à La Fondation André-Delambre, la Société de la SLA du Québec aura un nouveau site Internet cet automne. Notre but est de véhiculer de l'information à jour, de proposer une navigation plus facile, d'ajouter des liens pratiques et d'offrir de meilleures ressources.

Campagne de financement auprès des entreprises : J'aimerais remercier **M. Pierre Brochu**, Vice-président Senior, Gestion des processus d'affaires, Groupe CGI inc. et les membres du comité ci-dessous pour leur soutien dans les activités de financement cette année. La campagne de souscription se poursuit cet été, et nous annoncerons les résultats au courant de l'automne.

Josie Baylis (Administratrice de compagnies), **Denis Boivin** (Président, Samson Bélair/Deloitte & Touche s.e.n.c.r.l.), **Giuseppe Borsellino** (Président, Le Groupe Petra Ltée.), **Germain Carrière** (Président et chef de l'exploitation, Valeurs mobilières Desjardins), **Erik Charton** (Vice-président Senior, JJ Barnicke), **Charles Garneau** (Directeur des Ventes et Marketing, CAE), **Jean-René Gauthier** (Avocat, McCarthy Tétrault, s.r.l.), **Alain Giguère** (Président, CROP Inc.), **André Imbeau** (Vice-président exécutif et chef de la direction financière, Groupe CGI inc.) et son adjointe de direction **Lise Tozzi**, **Gabriel Lancry** (Administrateur associé, Scotia McLeod) et **Eric Poirier** (Président, Plus-Com Marketing)

Match de balle-molle des célébrités : Il y a 65 ans, Lou Gehrig a succombé à la SLA. Afin de souligner cet anniversaire, plus de 2000 personnes se rassemblaient au Parc Jarry le 12 juin dernier pour voir d'anciens joueurs des Expos et des célébrités de la scène sportive et artistique disputer un match de balle molle amical. Cette soirée s'est avérée véritablement magique, sur le terrain et aussi partout sur les lieux du parc. Non seulement avons-nous réussi à sensibiliser davantage la population et à amasser des fonds, mais nous avons également pu faire renaître des souvenirs extraordinaires du baseball au parc Jarry.

Qu'est-ce qui s'en vient au programme ?

Nous espérons vous retrouver lors de notre marche de la SLA en septembre prochain. Nous sommes heureux d'annoncer qu'il y aura cette année une marche de la SLA à Québec, en plus des marches annuelles qui ont lieu à Montréal et dans Charlevoix. Nous avons comme but de voir naître d'autres marches de la SLA dans d'autres villes, afin que ceux et celles touchés par la SLA puissent participer, à pieds ou en fauteuil roulant et aider à amasser des fonds pour la cause.

J'aimerais également profiter de cette occasion pour vous souhaiter une belle fin d'été rempli de soleil, de chaleur, de souvenirs. C'est avec plaisir que je vous retrouverai à l'automne.

Lise Deschesnes

IN MEMORIAM M. ANDRÉ DELAMBRE



André Delambre, CA
1944-2006

Monsieur André Delambre nous a quittés le 9 janvier 2006, terrassé par la maladie. Membre du conseil d'administration de la société pendant trois ans, il a été de bons conseils. Atteint de la SLA il voulait faire connaître la maladie au grand public, supporter la recherche et aider les personnes qui souffrent de la maladie. Pour ce faire, il créa La Fondation André-Delambre. La Fondation André-Delambre, par deux dons importants, a permis à la société d'offrir plus de services et de support aux personnes atteintes de la SLA. André était aimé. Son épouse Lorraine, ses deux enfants Dominic et Josée, ses amis et connaissances ont été vivement touchés par son décès et continuent sa mission. Les membres du conseil d'administration de la Société de la SLA du Québec le remercient de son dévouement et regrettent son départ.

Avant le début du match des célébrités le 12 juin, Dominic et Lorraine Delambre ont présenté à Mme Lise Deschesnes un chèque de \$130 000 de la part de La Fondation André-Delambre. La Société de la SLA du Québec remercie la Fondation pour son aide, ainsi la Société peut augmenter et améliorer les services à ses membres.



Warren Cromartie, Dominic Delambre, Lise Deschesnes,
Andre Dawson et Lorraine Delambre.

LE SERVICE À LA CLIENTÈLE

Recherche sur la SLA; recherche de participants.

Depuis plus de vingt ans, le Dr Guy Rouleau et son groupe de recherche de l'Université de Montréal a investi de considérables efforts dans l'identification de différents gènes responsables de la SLA. Le succès de cette recherche repose largement sur la généreuse participation d'individus atteints de la SLA ainsi que des membres de leur famille. La collecte d'échantillons sanguins constitue la pierre angulaire dans la découverte de nouveaux gènes impliqués dans le développement de la SLA. Les personnes souffrant de SLA, avec ou sans antécédents familiaux, disposées à contribuer à nos travaux de recherche sont donc invitées à participer. Le processus est entièrement anonyme; les instructions et le matériel nécessaire seront postés aux personnes souhaitant contribuer aux travaux de recherche.

Aidez-nous à faire avancer les connaissances sur les gènes impliqués dans le développement de la SLA. Pour de plus amples informations ou pour contribuer à cette recherche, veuillez contacter **Isabelle Thibault**, par téléphone au **514-890-8000 poste 24857** ou par courriel : **isabelle.thibault@crchum.qc.ca**

« En Route » vers les régions

Grâce aux subventions de la Société de la SLA du Canada et de la Fondation André-Delambre, la Société de la SLA du Québec a entrepris des tournées en régions. Le but : prendre contact avec les personnes atteintes de la SLA et de leur famille, donner des services, faire connaître la maladie. Nous avons visité Québec et Sherbrooke, Ste-Thérèse et Trois-Rivières seront sur notre parcours cet automne.

Québec

La journée débute par la conférence du **Dr Nicholas Dupré**, neurologue, sur les aspects environnementaux de la SLA, suivit par le **Dr Jean-Pierre Julien**, chercheur qui décrit les dernières recherches sur la SLA. Les ressources disponibles dans la communauté sont énumérées par **Mme Denise Boucher**, infirmière clinicienne. Finalement, **Véronique Pignatelli**, notre travailleuse sociale, présente le rôle et les services de la Société. Suite aux conférences des témoignages sont faits par des personnes atteintes : **M. Pierre Lacroix**, **M. André Pepin**, **Mme Ginette Beaudreault** et des aidants : **Mme Odette Lacroix** et **Mme Lise Pepin**. La journée termine avec des groupes de discussions.

Sherbrooke

Le **Dr Albert Lamontagne**, neurologue, donne aux professionnels présents des renseignements sur la SLA. Un forum composé du Dr Lamontagne, **Carole Proulx**, nutritionniste, **Jocelyne Fortier**, infirmière clinicienne, **Bernadette Forest**, orthophoniste, **Guylaine Mercier**, ergothérapeute et les témoignages de **M. André Pepin** et **Mme Claire Comeau** suivirent la présentation de la conférence.

La Société remercie les conférenciers d'avoir partagé leur expertise. Si vous n'avez pu être présent lors de ces journées, nous en préparons deux autres, l'une à Ste-Thérèse, l'autre à Trois-Rivières, nous vous y invitons.

GROUPES DE SOUTIEN

Nos groupes ont pris fin pour l'été mais seront de retour cet automne. Les conférences seront aussi captivantes que celles déjà présentées :

- Les enfants dont un parent est atteint de SLA
- Voyager et sortir au Québec, c'est possible!
- Certains aspects légaux liés à la SLA
- Le rôle du CLSC

Si vous avez des questions sur ces sujets ou sur les prochains groupes, n'hésitez pas à nous contacter.

PROCHAIN GROUPE À VENIR!

Mardi le 5 septembre 2006 à 19h00
Évolution de la recherche médicale
face à la SLA

Présenté par : Dre Monique D'Amour

NOUVEAU DÉPLIANT!



Grâce à La Fondation André-Delambre, la Société de la SLA a un nouveau dépliant qui décrit nos programmes et nos services. Si vous désirez des copies, SVP nous contacter à la société.

KÉROUL

Un organisme à but non lucratif, Kéroul, évalue l'accessibilité des établissements touristiques et culturels du Québec. L'organisme aide les personnes à mobilité réduite et les aînés à voyager sans restriction. Pour information sur Kéroul vous pouvez les contacter au **514-252-3104** ou **infos@keroul.qc.ca**.



« GUIDE DE SOINS POUR LES MÉDECINS »

Le guide cité en titre a été produit par la Société de la SLA du Canada. Il est présenté sous forme CD-Rom et en format PDF sur le site www.als.ca. Il offre aux intervenants et aux médecins de 1ère ligne des renseignements sur la SLA; comment diagnostiquer rapidement la maladie, gérer les symptômes, donner des conseils sur une meilleure qualité de vie. Le guide donne les renseignements suivants :

- Les symptômes majeurs
- La recherche – ses théories
- Les équipements utilisés pour les activités de la vie quotidienne
- Les renseignements sur Internet
- Et plus...

Veuillez nous contacter pour obtenir plus d'informations sur ce Guide.



DEVENEZ BÉNÉVOLE À LA SOCIÉTÉ

La Société de la SLA est à la recherche de bénévoles. Les bénévoles apportent une contribution importante aux activités de la Société : travail de bureau, aide lors de campagne de financement, marche annuelle pour la SLA et autres activités ponctuelles. Si vous désirez vous renseigner sur nos programmes de bénévolat, contactez-nous.

FAIRE DE LA VOILE AVEC LA SLA? POURQUOI PAS?

Peut-être en avez vous déjà fait mais vous vous en croyez incapable maintenant? C'est peut-être une activité que vous auriez toujours aimé essayer un jour mais n'en avez jamais eu l'occasion? Vous serez alors surpris d'apprendre tout ce que l'Association québécoise de voile adaptée (AQVA) peut vous offrir.

L'AQVA offre aux personnes atteintes d'un déficit physique, la possibilité de laisser leur fauteuil roulant ou autres aides à la marche au quai et de partir au large à bord d'un voilier adapté à leurs besoins. Les trois chapitres (Montréal, Sherbrooke, Québec.) offrent des activités de voile de plaisance et de compétition aux adultes et aux enfants.

Le Martin 16 est le tout premier bateau conçu pour combler les besoins des navigateurs



handicapés, y compris ceux dont l'usage des bras est limité ou qui ne peuvent pas les utiliser. Un bulbe de plomb attaché à la quille empêche le voilier de chavirer. Grace à un système de flottaison spécial, le bateau est très

sécuritaire, même si la coque est inondée. Le navigateur est toujours accompagné d'un instructeur de voile.

Les activités du chapitre montréalais de l'AQVA, qui est le plus actif de la province, se déroulent au Yacht Club de Pointe Claire et offre des options pour tous. Les nouvelles personnes s'adonnant à la voile doivent subir une évaluation par un ergothérapeute ou un physiothérapeute de l'AQVA. Ainsi, le personnel peut anticiper les besoins particuliers des navigateurs pour leur sortie. Un lève-personne est utilisé pour les transferts, si nécessaire. Un siège ajustable au fond du bateau assure le confort et la stabilité des passagers. Un système de courroies est utilisé pour les personnes qui ont besoin de plus de support au tronc et un appui-tête spécial avec un bandeau frontal sur poulies est disponible pour ceux qui ont de la faiblesse au cou. Un système motorisé offre la possibilité de contrôler le gouvernail et les voiles par une manette semblable à celles des fauteuils roulants motorisés, ou par le souffle avec un système de pailles. Ce système au souffle est très sensible et ne réquiert que très peu de fonction respiratoire. Même les personnes qui sont dépendantes d'un ventilateur pour respirer peuvent faire de la voile avec ce système!!! L'option de faire contrôler le voilier par l'instructeur est offerte à ceux et celles qui désirent simplement se dépayser et vivre de nouvelles expériences à bord d'un voilier. La saison débute au mois de juin. Les sessions de voile sont disponibles les fins de semaine et les jours de la semaine en après-midi et en soirée. Ces sessions durent environ une heure chacune et sont offertes au coût de \$15 par session, en plus des frais d'adhésion annuels de \$15.

Pour plus d'information visitez notre site Web www.aqvaqc.com. Vous pouvez nous contacter par courrie aqva@securenet.net ou, pour le programme de Pointe Claire, par téléphone au (514) 694-8021 (boîte vocale).

O DOUCE NUIT

NOËL 2005

Quelle belle fête de joie et d'amitié. Des chants de Noël, des cadeaux, des danses péruviennes exécutées gracieusement par la troupe « Esencia Del Peru » et la visite du Père Noël ont fait, de cette célébration de Paix, une soirée de rires et d'échanges chaleureux. Pour couronner la fête, M. Gilles Martel et son épouse Céline Dufour, ont remis à la Présidente de la Société un chèque de 1600 \$. La chorale Ste-Agnès de la Malbaie, Charlevoix, avait organisé un concert au profit de la Société.



Gilles Martel, Céline Dufour, Père Noël,
Lise Deschesnes



Mme Denise St-Germain et sa
fille Louise Thiffeault



Quel délicieux souper! Merci Au Vieux Duluth!



« Esencia Del Peru »



Nos bénévoles nous ont aidés à rendre cette soirée inoubliable



Mme Ginette Beaudreault a reçu un joli bouquet de fleurs du
Père Noël



M. Pierre Lacroix était le
gagnant d'une couverture
tricotée à la main par Mme
Lucette Deschesnes



Le Père Noël n'a pas eu le temps
de se reposer!

MERCI À NOS BÉNÉVOLES ET COMMANDITAIRES QUI ONT PERMIS LA RÉUSSITE DE CETTE FÊTE.

COMMANDITAIRES

Au Vieux Duluth : souper
Dollarama : décorations et cadeaux
NTD Appareil : pyjamas
Le CHSLD Émilie-Gamelin et Armand-Lavergne : prêt de la salle

BÉNÉVOLES

Lise Deschesnes
Louisette Saracchi-Strauss
Carine Contreras : photos
Gary Donovan
Réjean Moreau
Louis-Phillipe Moreau

Stéphanie Robidoux
Louise Cadieux
Lise Bastien
Lucette Deschesnes
Lorraine Martin
Marie-Hélène Duplain
Marthe Dubreuil



LE RETOUR DU « Baseball » AU PARC JARRY !

En l'honneur du 65^e anniversaire de la mort de Lou Gehrig en juin 2006. Le 12 juin au Parc Jarry, la Société de la SLA du Québec est fière d'avoir présenté un match des célébrités et Cocktail VIP, pour amasser des fonds et mieux faire connaître cette maladie au public.



**NOUS REMERCIONS CHALEUREUSEMENT
L'ÉQUIPE DERRIÈRE CET ÉVÉNEMENT !**

Comité organisateur et collaborateurs

Anciens employés des Expos

Pierre Borduas
Rodger Brulotte
Gilles Corbeil
Johanne Héroux
Nathalie Huot
Michel Lagacé
Richard Morency
Martine Peters
Pierre Touzin
Peter Cosentino (ex-Blue Jays)
Jean Yves Gougeon

La société de la SLA du Québec

Desaria Bradshaw
Claudine Cook
Lise Deschesnes
France Gélinas
Véronique Pignatelli
Louisette Saracchi-Strauss

RJV Communications:

Michel Lacroix
Robert Vézina

et plusieurs autres bénévoles

Notre Comité d'Honneur



En arrière (de gauche à droite) : Gerry Frappier, RDS; Nancy Rosenfeld, la Fondation Stephen Bronfman; Pierre Boivin, Club de Hockey Canadien et Groupe Spectacles Gillett ; Warren Cromartie, Ancien Expos; Cookie Lazarus, Lazarus Charbonneau; Donald Tarlton, Donald K Donald Entertainment Group
En avant : Bruce Hills, Festival Juste pour Rire; Eugène Lapierre, Tennis Canada; Joey Saputo, Club de Soccer Impact de Montréal.
(Absent : Stephen Bronfman, Le Fondation Stephen Bronfman; Tom Quinn, Le Groupe Forzani; François Rozon, Management Encore)

Nous remercions le « Casino de Montréal » d'avoir été l'hôte de la conférence de presse tenu le 3 avril 2006.

En arrière : Vincent et Allana Damphousse, Youppi !, Martin Matte, Peter Dalla Riva
En avant : Ginette Beaudreault et André Pepin



Un merci spécial à Rodger Brulotte pour sa passion, son dévouement et son support. Nos événements n'auraient pas été les mêmes sans sa touche magique.



André Dawson, Martin Matte, Warren Cromartie

LES CÉLÉBRITÉS QUI NOUS ONT AIDÉS À COMBATTRE LA MALADIE DE LOU GEHRIG

L'ÉQUIPE DES LÉGENDES



En arrière (de gauche à droite) : Alain Chantelois, Philippe Girard, Alain Choquette, Marc Griffin, Denis Casavant, David Tyler, Elliott Price
 En avant : Denis Boucher, Elyse Robineault, Guy Carboneau, Warren Cromartie, Rosey Edeh, Andre Dawson, Ron Piché.

L'ÉQUIPE DES ÉTOILES



En arrière (de gauche à droite) : Sébastien Benoit, Vincent Damphousse, Allana Damphousse, Randy Tieman, Sugar Sammy, Joey Alias, Aaron Rand, Patrick Leduc, Nick DeSantis, Bertrand Godin
 En avant : Derek Aucoin, Peter Dalla Riva, Jim Fanning, Steve Rogers, Bruno Heppell, Robert Marien, Dominique Maltais, Jean-Michel Dufaux.

Encan silencieux :
 La Société de la SLA du Québec remercie les donateurs suivants:

- | | |
|---------------------------------------------------|-------------------------|
| Adidas Canada | Mont Blanc |
| Allana et Vincent | Montreal Alouettes |
| Damphousse | New Balance Canada |
| Artiste John Arcaro | Nicholas Stephens |
| Artiste Emile Shamie | Merrell |
| Bruce Hills | Mint Green Group (Puma) |
| Canadiens de Montréal | RipZone |
| Club Sportif MAA | Ristorante LUCCA |
| Dennis Martinez | Rogers Sans-fil |
| Everest Jewellers | Rosalie Restaurant |
| Fame Media Group | Rusty Staub |
| Festival Juste pour Rire | San José Sharks |
| Foresight Strategies | Spa Diva |
| Groupe Algo Inc. | Sports Experts |
| Groupe Dynamite | Toronto Blue Jays |
| Groupe Hôtelier Tidan | Wilson Sports |
| Groupe Intl Travelway | |
| Groupe Spectacles Gillett | |
| Larry Walker | |
| Los Angeles Dodgers | |
| Management Encore | |
| Moises Alou et amis | |
| Oyé Canada / Donald K. Donald Entertainment Group | |



Le premier lancé a été fait par M. Pierre Lacroix à l'entraîneur-chef des Canadiens Guy Carboneau, accompagnés par la Mairesse de Villeray/Parc Extension/St.Michel, Mme Anie Samson

Un tel événement ne saurait avoir lieu sans le concours d'une solide équipe de bénévoles. Merci!

- | | |
|----------------------|-----------------------|
| Nada Aouad | Daniel Lamothe |
| Linda Ault | Philippe Laplante |
| Charles Barbier | Marc Lapointe |
| Pierre Beauchamp | Romy Lauzon |
| Sarah Bennesbah | Lyne L'ecuyer |
| Louise Blouin | Pierre Le Mesurier |
| Evans Bonègre | Monique Maillé |
| Catherine Bougeasson | Sabine Mas |
| Julien Carreau | Robert Mccoughan |
| Natacha Champagne | Max Migneault |
| Julie Charrette | Steve Montigny |
| Sylvain Charrette | Alexandre Moreau |
| Mathieu Cloutier | Francis Moreau |
| Alex Coton | Louis-Philippe Moreau |
| Jul Desparts | Brent Roberts |
| Gary Donovan | Karl Roy |
| Mihai Dranga | Catherine Séguin |
| Mélanie Dufour | Luiza Staniec |
| Charles Dupéré | Vincent St-Louis |
| Roberte Emmanuelle | Claude Strauss |
| Max Filiatrault | Liliane Thébèrge |
| Sara Fiset | Steve Turmel |
| Kadiatou Fofana | Jean-Claude Viau |
| Jonathan Gonzales | |
| Eric Gosselin | |
| Tim Kowal | |

Un merci spécial :
 Mathieu D'Amours



La Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec remercie toutes les entreprises qui ont généreusement contribué à notre campagne de financement et au succès du Match des célébrités

DONATEURS

Bienfaiteur :

Fondation André-Delambre
Foundation

Platine Plus :

M. André Imbeau

Or :

Fondation Stephen R. Bronfman
Le Groupe CGI Inc.

Argent :

Caisse Centrale Desjardins
Power Corporation du Canada
Fondation J. Armand Bombardier

Bronze :

KPMG
RBC Banque Royale
Samson Bélair/Deloitte & Touche
Scotia McLeod
Banque Nationale
Alcan
Bombardier Inc

Patron :

Candere!l
Caisse de bienfaisance des employés du CN
M. Erik Charton
Ernst & Young
Desjardins Groupe d'assurances générales
Hydro-Québec
Le Groupe Jean Coutu
Rogers sans-fils
M. Sheldon Elman
Canam Manac
La Brasserie Labatt
Banque Nationale Trust
Zed Graphics Communications Inc.

Sico inc.

Caisse de bienfaisance des employés de Bell
Hewlett Packard (Canada) Inc.
Banque CIBC
Ivanhoe Cambridge Inc.
Gowlings Lafleur Henderson, s.r.l.
Groupe Santé Sedna
Groupe de radiodiffusion Astral inc.
M. Charles Garneau
Caisse de dépôt et placement du Québec
Standard Life
Aéroport de Montréal
Alimentation Couche-Tard

COMMANDITAIRES

Média



Or



Argent



Bronze



Patron



DES PERSONNES QUI FONT LA DIFFÉRENCE

Nous remercions toutes les personnes qui organisent et participent aux événements pour aider la Société de la SLA du Québec. Nous apprécions votre dévouement à nous seconder pour les levées de fonds, sensibiliser le public à la maladie et à faire de ces événements des succès en nous aidant à atteindre nos objectifs et à accomplir notre mission.



M. Gilles Lacourse

MARATHON DE SKI DE RANDONNÉE

La Société tient à féliciter messieurs Gilles Lacourse et Réjean Moreau, qui, le 12 et 13 février dernier ont parcouru 160 km en ski de randonnée entre Gatineau et Lachute. C'était le 4^{ème} marathon pour M. Lacourse et le premier pour M. Moreau. M. Lacourse a récolté 2 270 \$, M. Moreau 1 310 \$.

BONHOMME DE NEIGE JOE

Le père de Louise Boucher-Arnott est décédé de la SLA en 2000. Depuis cette douloureuse perte Mme Boucher, sa famille et ses amis contribuent aux levées de fonds de la Société en construisant le bonhomme de neige Joe en mémoire du père de Louise. De plus la famille et les amis vendent des porte-clés, des bloc-notes, des cartes de vœux. La Société a reçu de ces généreuses personnes la somme de 665\$.



Le match de hockey du 4 janvier dernier opposant L3 MAS et CAE au domicile de la Sainte Flanelle s'est terminé au compte de 12-1 en faveur de L3 MAS. Cette rencontre amicale haute en émotions a permis d'amasser la somme de 2 213 \$ dans le cadre d'une levée de fonds pour la Société de la Sclérose Latérale Amyotrophique du Québec.

L'équipe championne, dirigée par le chapelier Marco Cesare, pouvait compter sur les encouragements de leur mascotte "Twinky" pour cette deuxième édition. L'étoile du match a été décernée à François R. Lemay, totalisant 3 buts et 1 passe! La Société tient à remercier l'organisateur en chef de l'évènement, **Lorenzo Marandola**, qui nous a permis de vivre un moment inoubliable.

Merci à tous les participants et aux nombreux spectateurs!



Cette année, pour fêter le **50^e anniversaire de MONSIEUR MUFFLER**, ils ont mis en place un concours qui est de concert avec le concept de la campagne télévisuelle de l'Hawaïenne. Parmi tous ceux et celles qui auront fait une contribution pour recevoir une figurine numérotée et avec toute réparation automobile pendant la période du 1^{er} mai au 31 août 2006 courront la chance de gagner 1 des 3 prix suivants :

- **GRAND PRIX** : un (1) voyage pour (2) personnes à Hawaï, formule tout inclus, une valeur de 6 000 \$, en collaboration avec Voyage VASCO.
- **PRIX SECONDAIRE** : un (1) ensemble de quatre (4) pneus de marque MICHELIN, d'une valeur maximum de 600 \$.
- **PRIX TERTIAIRE** : un (1) ensemble de quatre (4) pneus de marque YOKOHAMA, d'une valeur maximum de 500 \$.

LE TIRAGE AURA LIEU LE 16 SEPTEMBRE 2006
Pour chaque poupée vendue 1 \$ sera remis à la Société.
Voir détails en magasin.



Pierre Moreau, député de Marguerite-D'Youville, a remis une subvention de 500 \$, dans le cadre du programme de Soutien à l'action bénévole, à la Société de la sclérose latérale amyotrophique.

De gauche à droite : M. Pierre Moreau et M. Réjean Moreau



TÉMOIGNAGE



Nous recevons plusieurs lettres touchantes de nos membres, de leur famille et de professionnels. Ci-dessous une lettre de Mme Louise Riel concernant sa mère, Mme Gertrude Blanchard décédée en février 2006. Nous voulons partager avec vous la lettre d'une femme déterminée à vivre pleinement sa vie malgré la SLA

St.Mathias, le 15/03/06

Le 28 février 2006, ma mère, Gertrude Blanchard, s'est éteinte tout doucement, en compagnie de ses quatre enfants. Ma mère était atteinte de sclérose latérale amyotrophique et avait reçu son diagnostique depuis le mois de novembre 2004. Elle était atteinte de la forme bulbaire de la maladie, donc incapable de parler. Malgré tout, elle fut un exemple de courage et de ténacité pour nous tous.

Chaque jour, mois après mois, je suis restée à ses côtés, afin de lui prodiguer les meilleurs soins possibles. À chaque matin, je retrouvais son beau sourire, m'attendant patiemment pour que je lui fasse sa toilette et lui préparer son déjeuner. Jamais de plainte, elle appréciait tout ce que je faisais pour elle. À travers cette terrible maladie, ma mère a su cheminer, profitait chaque jour de ce que la vie pouvait encore lui donner. Rares furent ses journées de désespoir, car ma mère a continué ses activités. Vice-présidente du Club de l'âge d'or de Granby, moi, mes frères et leurs conjointes, l'avons aidée à organiser ses derniers voyages. Le cinéma, les spectacles, les restaurants, le magasinage, les rencontres avec ses amies, la participation aux activités de l'association et les fêtes familiales lui ont permis une belle fin de vie.

En raison de sa maladie, les défis étaient grands, mais jamais je n'ai voulu traiter ma mère comme une recluse. Par un beau soir de décembre, j'ai dit à maman; " on s'habille chaudement " et en chaise roulante, nous sommes allées nous promener dans les rues enneigées, pour voir les décorations de Noël de toutes les maisons du quartier. Ma mère était émerveillée, car elle avait su apprécier les choses simples de la vie. Les beautés de la nature, les bons repas, le plaisir d'être en famille prenaient une dimension différente et importante à ses yeux, comme si elle avait voulu emporter avec elle tous ces souvenirs, qui

font l'essence même d'une vie. Malgré sa faiblesse évidente, ma mère a participé à la fête de Noël, organisée par l'association. Mon frère, Michel et moi, l'avions amenée à cette soirée et elle l'a beaucoup appréciée.

Ce qui aura marqué ma mère durant cette dernière année, c'est qu'elle a su faire preuve de résilience. Grâce à cette épreuve de non retour, maman a appris à vivre le moment présent de façon intense, sans s'inquiéter pour le lendemain. Elle a conservé toute sa dignité, insistant pour porter de beaux vêtements, se maquiller et se coiffer, afin de plaire à mon père qui, cruellement, est atteint de la maladie d'Alzheimer avancée. Séparés, en raison de leur maladie respective, depuis le mois de septembre 2004, ma mère est allée le retrouver en résidence, en janvier 2006. Chaque jour, elle lui a tenu la main, même si mon père ne la reconnaissait plus et lorsque nous allions la voir, elle nous écrivait, combien elle était bien ici, en compagnie de son amoureux.

Durant cette dernière année, ma mère a vécu beaucoup de deuils : son mari malade, ses pertes d'autonomie et l'ajout d'équipements spécialisés, lui permettait de conserver ses capacités le plus longtemps possible. Pourtant, ce qu'elle n'aura jamais perdu, c'est l'amour de son mari, de ses enfants et petits-enfants. Elle nous a laissé un bel héritage qui est celui de comprendre que nous pouvons arriver à être heureux, même dans l'adversité. Elle a aussi conservé sa foi, celle qui permet de soulever des montagnes.

Tu étais une grande dame, maman et ce fut un honneur et un privilège d'être à tes côtés.

Louise Riel

IN MEMORIAM

*Céline Alain
Marie-Paule Beauchemin
Julien-Germain Bélanger
Gertrude Blanchard
Cyrille Boucher
Pierre Boucher
Gilles Boudrias
André Brossoit
Gabriel Caron
Gordon Cook
John Costigan
Fernand Courtemanche
André Delambre
Denis Denis
Joan Detello
Christian Diard
Francine Di Iorio*

*Marie-Ange Doire
Gérald Duquette
Joseph-Alphonse Fortin
Johanne Gauvin
Robineault
Jean-Claude Gazé
Marseil Girgis
Jean Gize
Pauline Gohier
Jean-Pierre Guilbault
Suzanne Isabelle
Wesner Lafontant
Denise Landry
Sylvia Landry
Donald Langford
Guy Larose
Jean-Marc Latulippe*

*Jean-Guy Lavigne
Gilles Lewis
Rudolph Lewis
Fernande Massy
Lorraine Mayotte
Andrée McNicholl
Mariette Mercier
Jean-Marc Morin
Brigitte Noury
Suzanne Noury
Marcelle Ouellet Thibault
Jacques Pellerin
Simon Perreault
Nicola Petraglia
Réjean Plante
Roger Poulin
Ghislaine Proulx Veilleux*

*Martial Racine
Jean-François Revol
Armone Riel Marengère
Aimé Rioux
Denyse Roberge
Susan Robertson
Normand Rockburn
Jacques Simon
Jean-Pierre Soulard
Paul Tartre
Suzanne Tremblay
Roch Trudeau
Mario Turcotte
Onofrio Turrin
René Whissell*



MARCHEZ • COUREZ • ROULEZ



Pour une 6^e année consécutive, la Marche au profit de la Société de la SLA du Québec, aura lieu le **dimanche 17 septembre au Parc Maisonneuve de Montréal**; pour la 3^e année le **dimanche 1^{er} octobre à Clermont Charlevoix**; NOUVEAU le **dimanche 24 septembre sur les plaines d'Abraham à Québec**. Nous vous invitons cordialement à marcher tous ensemble pour, avec, à la place de, et en mémoire des personnes qui nous sont chères atteintes de la SLA.

Au nom de tous ceux et celles qui luttent contre la SLA, le combat de leur vie, nous sollicitons votre participation à **la Marche** afin de nous permettre d'atteindre nos objectifs : sensibiliser la population à la réalité vécue par les personnes atteintes de la SLA et amasser des fonds qui seront consacrés au maintien de la qualité des services offerts à nos membres et à la promotion de la recherche afin de trouver la cause et le traitement de cette terrible maladie.

Vous trouverez ci-inclus des dépliants avec tous les renseignements nécessaires. N'hésitez pas à communiquer avec nous pour des copies supplémentaires, au besoin. Vous pouvez également télécharger les formulaires au www.sla-quebec.ca

Aidez-nous à recueillir des fonds!

Il y a plusieurs façons de s'y prendre. L'important est de trouver la méthode qui vous convient le mieux. Voici certains principes généraux qui peuvent vous être utiles :

Fixez-vous un objectif.

- Adoptez une stratégie et des techniques de collecte avec lesquelles vous êtes à l'aise.
- Suivez vos progrès de près.
- Demandez et vous recevrez.
- Proposez des cibles faciles à atteindre aux gens que vous sollicitez



Techniques de collecte

- Les techniques ci-dessous ont fait leur preuve. N'hésitez pas à vous en servir.

Sollicitez des dons par lettre ou par courriel

- Écrivez aux personnes ciblées pour leur expliquer pourquoi vous participez à la marche et comment elles peuvent vous appuyer. Si vous optez pour le courrier électronique, vous pourrez utiliser le logiciel de sollicitation dès que vous vous serez inscrit en ligne au www.sla-quebec.ca

Sollicitez vos amis, vos voisins et vos collègues de travail!

Qui sait, ils voudront peut-être se joindre à vous!

Organiser une activité! Les activités de collecte de petite envergure sont souvent efficaces. Des idées à retenir : un dîner-bénéfice, une vente de pâtisseries, une journée décontractée, vente de centaurées etc. Rappelez-vous que chaque montant fait une différence et que vos efforts sont très appréciés.

Nous sommes à la recherche de bénévoles!
Si vous désirez nous aider svp contactez :

France Gélinas 514-725-2653 - info@sla-quebec (Montréal)

Gilles Martel 418-665-6772 - margilles@sympatico.ca (Charlevoix)

André Maurice 418-622-5747 ext 222 - andré.maurice@banquelaurentienne.ca (Québec)



LA SOCIÉTÉ DE LA SLA DU QUÉBEC A BESOIN DE VOTRE SUPPORT!



NOTRE CAMPAGNE DE FINANCEMENT 2006 CONTINUE

L'argent recueilli dans le cadre de notre campagne annuelle sert à deux fins :

1. Fournir des services aux personnes atteintes par la SLA :

- a. Information sur la SLA et sur les soins
- b. Références et ressources communautaires
- c. Assister les clients à identifier et à acquérir les équipements nécessaires
- d. Organisation de groupes de soutien pour les personnes atteintes par la SLA et leur famille
- e. Visites à domicile
- f. Programme d'éducation pour les professionnels de la santé et des services communautaires

2. Financer la recherche de pointe pour découvrir des traitements

Notre programme de recherche est mené en collaboration avec la Dystrophie musculaire du Canada et l'Institut de recherche en santé du Canada. Grâce à ce partenariat unique, nous pouvons financer des travaux de qualités et pertinents dans le domaine des maladies neuromusculaires.

La Société de la SLA est le seul organisme du genre au Québec et nous comptons sur la générosité de la communauté pour survivre et aller de l'avant.

Nous vous remercions à l'avance pour votre support.



Nous remercions les photographes suivants pour les belles photos souvenirs :



- Gilles Corbeil** - Gicor Photo 514 766-9293- Conférence de presse et match des célébrités
- Marcus Urban** - La marche pour la SLA 2005 & 2006
- Stéphane Najman** - www.photoman.ca - Photos corporatives
- Annik Charbonneau** - Match des célébrités



**Avis de convocation à l'assemblée générale le mercredi 27 septembre à 18h00,
à notre bureau**



**POUR PLUS
D'INFORMATION,
CONTACTEZ LA SOCIÉTÉ
DE LA SLA DU QUÉBEC**

6300, avenue du Parc, bureau 502
Montréal, Québec H2V 4H8

Téléphone : (514) 725-2653
Sans frais : 1 877 725-7725
Télécopieur : (514) 725-6184

info@sla-quebec.ca
www.sla-quebec.ca

L'équipe de la Société de la SLA du Québec

- Lise Deschesnes:** Présidente
- Louissette Saracchi-Strauss:** Présidente Services à la clientèle
- Claudine Cook:** Directrice Générale
- Véronique Pignatelli:** Travailleuse Sociale
- Desaria Bradshaw:** Coordinatrice des services à la clientèle
- France Gélinas:** Adjointe administrative