

JOIGNEZ-VOUS À LA MÉMOIRE DES VISAGES DE LA SOCIÉTÉ DE LA SLA

Affichez votre photo à une bannière du projet La Mémoire des visages de la Société Canadienne de la SLA. Sur ces bannières, on retrouve des photos de personnes qui sont atteintes de SLA ou qui en ont été atteintes. Visitez le site Internet du projet La Mémoire des Visages à l'adresse www.als.ca/march-of-faces

La Mémoire des visages est un moyen de sensibilisation et un projet mis sur pied par la Société canadienne de la SLA à travers le pays à l'occasion de son 25^e anniversaire. Si vous êtes un Canadien atteint de SLA ou si un membre de votre famille ou même un ami a succombé à cette maladie, nous vous invitons à vous joindre à notre projet. Chaque division de la Société de la SLA recevra des bannières affichant 20 photos chacune. Ces bannières seront utilisées et mises en évidence lors d'activités de sensibilisation ou de levées de fonds.

COMMENT PARTICIPER À MÉMOIRE DES VISAGES DE LA SOCIÉTÉ DE LA SLA

Vous pouvez participer en deux étapes faciles :

PREMIÈREMENT - LA PHOTO

Faites parvenir une photo couleur ou noir et blanc (n'importe quelle photo) par la poste à :

George Goodwin,
20 Congress Crescent,
Apartment 401,
Hamilton, Ontario L8K 5H7

Vous pouvez également envoyer une photo électronique en format .jpg ou .tif par courrier électronique à :
george.goodwin@sympatico.ca

DEUXIÈME - L'AUTORISATION POUR PUBLIER LA PHOTO :

Nom de la personne en photo

Adresse

Ville

Province

Code Postal

Nom de la personne à contacter

Adresse électronique

Date de naissance ou durée de vie
(i.e. 1941-2002)

Date du diagnostic

AUTORISATION D'UTILISATION

Par ma propre autorité ou par procuration, j'autorise la Société canadienne de la SLA d'utiliser et de publier la photo de

_____ que je lui ai soumise pour l'ajouter à la bannière **Mémoire des Visages** ainsi que sur la portion du site Internet consacré à la **Mémoire des Visages**, que ce soit pour des campagnes de sensibilisation, des programmes de soutien, des levées de fonds ou tout autre événement qui pourrait aider les personnes atteintes de SLA.

Signature

- Toutes les photos seront reproduites en format vertical. Les photos horizontales pourraient être coupées.
- Les photos seront retournées aux personnes qui auront inclus une enveloppe-réponse affranchie.

POSTEZ À :

La Société canadienne de la SLA
Mémoire des Visages
a/s George Goodwin,
20 Congress Crescent,
Apartment 401,
Hamilton, Ontario L8K 5H7



LA MALADIE DE LOU GEHRIG

HIVER 2005



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

périphérique

la voie de l'information

LA RECHERCHE
JEAN-PIERRE JULIEN, PH.D

LA FÊTE DE NOËL 2004

LES ÉVÉNEMENTS : À SURVEILLER

4 

5  

7 



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



MOT DE LA PRÉSIDENTE

La Société continue à « Aller de l'Avant »



Le 6 décembre dernier notre soirée de Noël a été des plus excitante. L'esprit des Fêtes était palpable autant pour nos membres, leurs familles et amis que pour nous. Cette soirée aurait été difficile sans la participation importante de plusieurs personnes. J'aimerais remercier **Monique Durocher** du Centre de Réadaptation Lisette Dupras qui, non seulement a offert les locaux, mais nous a aidé toute la soirée à distraire nos membres. Nos invités se sont régalez des hors-d'oeuvres offerts par **Saputo** et du repas fourni par le restaurant « **Au Vieux Duluth** ». **Dollarama** nous permit d'offrir à tous des bas de Noël remplis de petites surprises. Le père Noël, très actif, a distribué de nombreux cadeaux. Merci aux généreux donateurs, ainsi qu'à « **ADT Apparel** » pour les jolis pyjamas qu'ils nous ont gracieusement offerts

Je suis très heureuse de vous annoncer que le **Dr Jean-Pierre Julien**, chercheur de l'Université Laval, a été le récipiendaire d'une bourse de l'Association de la Sclérose Latérale Amyotrophique des Etats-Unis (ALSA). Le titre de cette recherche est "Role of chromogranin-mediated secretion of superoxide dismutase mutants in ALS pathogenesis.". La Société de la SLA du Canada, en

partenariat avec ALSA a souscrit à une partie de cette subvention.

Nous constatons que nos groupes de soutien attirent toujours une bonne assistance. Nous planifions de nouveaux thèmes animés par de nouveaux conférenciers. Véronique, notre travailleuse sociale, se fera un plaisir de vous renseigner, si vous le désirez, des détails de ces conférences.

A venir : La Société de la SLA du Québec avec l'appui de la **Fondation de la famille Edward Bronfman**, vous invite à une présentation bénéfique de la pièce de théâtre « La dernière leçon » qui se tiendra le 2 mai prochain au Centre des arts Saidye Bronfman à Montréal. C'est une merveilleuse histoire, source d'inspiration et de sérénité. J'espère que vous serez parmi nous lors de cette soirée.

Le printemps est au bout du chemin....nous continuerons à vous renseigner sur les activités et les nouvelles de notre Société.

Je vous souhaite à tous et à toutes un excellent printemps.

Lise Deschesnes

La Société de la SLA du Canada lance une campagne de publicité sur le thème « ET VOUS QUE FERIEZ-VOUS PENDANT QU'IL EN EST ENCORE TEMPS? »

Cette campagne bilingue vise à sensibiliser le public à la maladie et aux efforts que la Société de la SLA apporte à la recherche.

Les personnes atteintes de la SLA s'interrogent souvent sur l'utilisation du temps qu'il leur reste à vivre. La campagne de sensibilisation offre l'opportunité au public de se mettre à la place d'un patient et de se poser la question « Et vous que feriez-vous pendant qu'il en est encore temps? »

La Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) a lancé une nouvelle campagne d'intérêt public produite par BBDO Canada afin de sensibiliser le public à cette maladie et aux efforts que la Société déploie pour appuyer la recherche médicale.

Produite par BBDO Canada à titre bénévole, la campagne comprend deux messages d'intérêt public de 30 secondes conçus pour la télévision, qui s'intitulent « Courir » et « Étreindre ». Une version de 60 secondes pour les salles de cinéma sera produite en cours d'année, de même qu'une série d'imprimés et d'affiches pour les transports en commun sur le même thème.

« Nous voulions aider le public à comprendre comment la SLA bouleverse la vie des gens qui en sont atteints et celle de leurs proches, de confier Stephanie Nerlich, vice-présidente principale et directrice de comptes, BBDO Canada. Notre réflexion a porté sur les petits gestes de la vie quotidienne que nous tenons pour acquis, mais qui constituent de véritables défis pour les personnes atteintes. »

Les deux publicités ont été produites en version française et anglaise et peuvent être vues sur le site www.als.ca.

(Source : SLA Canada)

COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS

Nous remercions toutes les personnes qui nous ont fait parvenir leurs commentaires sur notre nouveau bulletin « Le périphérique ». Nous les avons appréciés et allons prendre en considération vos suggestions et demandes. Continuez à nous les adresser, appelez-nous ou faites nous parvenir un courriel à : info@sla-quebec.ca.

LA SOCIÉTÉ DE LA SLA VOUS INVITE À UNE PRÉSENTATION BÉNÉFICE DE

« LA DERNIÈRE LEÇON »

PAR MITCH ALBOM, LE 2 MAI 2005

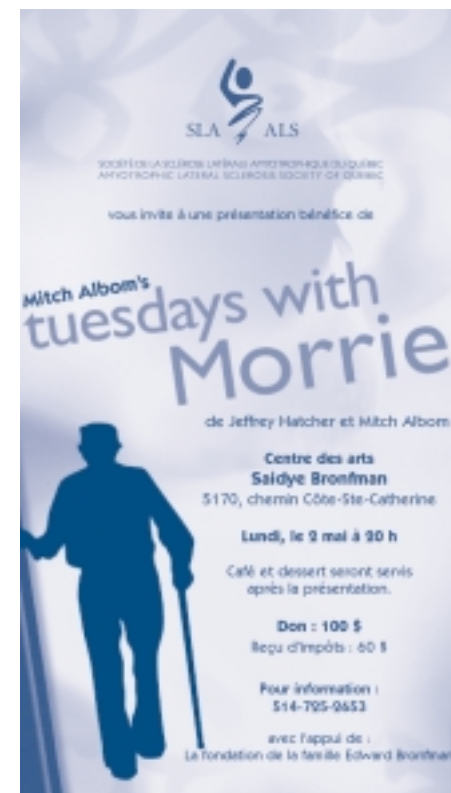
(PIÈCE PRÉSENTÉE EN ANGLAIS)

Du 2 au 22 mai 2005, le Centre des arts Saidye Bronfman présentera la pièce « Tuesdays with Morrie » ou « La dernière leçon » basée sur un best-seller new-yorkais. Cette pièce, touchante, raconte l'histoire vécue d'une relation entre un journaliste américain du monde du sport, Mitch Albom, et son mentor, Morrie Schwartz. Ayant appris que Morrie est atteint de la SLA, Mitch Albom reprend contact avec son vieux professeur d'université qu'il avait perdu de vue pendant 16 ans.

L'histoire décrit des visites hebdomadaires; les deux hommes discutent du « sens de la vie » et au fil des semaines renouent une amitié profonde. Ils parlent de l'amour, du travail, du vieillissement, de la communauté, du pardon et de la mort.

La Société de la SLA du Québec est fière de vous inviter à l'avant-première qui aura lieu le lundi 2 mai prochain. Le billet est de 100 \$ et inclut une réception, café et dessert, après la représentation. Nous émettrons un reçu d'impôts pour une portion de votre contribution.

Si vous désirez acheter des billets, veuillez communiquer avec notre bureau. Les billets et places assignées seront distribués sur la base « premier arrivé, premier servi ».



VERNISSAGE JOHN ARCARO

John Arcaro est un jeune peintre Montréalais de 18ans plein d'avenir. Avec ses belles peintures John a aidé à faire des levées de fonds pour plusieurs œuvres de charité, la Société de la SLA du Québec incluse. Le 3^{ème} vernissage de John Arcaro se tiendra au



John Arcaro & Michael Schumacher

Centre Leonardo da Vinci, du jeudi 26 au dimanche 29 mai prochain. L'adresse : 8370 boul. Lacordaire, St Léonard, Québec. La Société de la SLA sera co-bénéficiaire de cette exposition. Les peintures de John Arcaro peuvent-être vues sur internet à : www.johnarcaro.com »

LES MARCHES SLA 2005

A vos calendriers! Les Marches SLA à Montréal et à la Malbaie (Charlevoix) se tiendront le **dimanche 25 septembre**. Nous espérons recruter d'autres régions pour organiser une marche. Nous vous en aviserons. Contactez-nous si vous désirez faire partie d'un groupe de marcheurs de votre région.



LE MOIS DE LA SENSIBILISATION SLA JUIN 2005

Nous planifions des activités pour le mois de la sensibilisation de la SLA. Appelez-nous si vous désirez vendre des centaurées, participer à un événement de levées de fonds ou être bénévole, nous vous informerons des détails de notre planification.



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 accomplir notre mission.

BONHOMME DE NEIGE « JOE »

Le père de **Louise Boucher-Arnott** est décédé de la SLA le 9 novembre 2000. Quelques jours après son décès, la famille décida de faire un bonhomme de neige en souvenir du bonhomme de 7 pieds créé par leur père. Ils le nommèrent « Bonhomme de Neige Joe ».

Si la neige se faisait attendre ils allaient en prendre à l'aréna local. Depuis 4 ans toute la famille Boucher-Arnott, les amis, les enfants et petits-enfants « sculptent » le bonhomme Joe. Leur but - faire une levée de fonds et faire connaître la maladie. Toujours pour aider la Société Louise vend des cartes de vœux et des bloc-notes.



A BEAUPORT UN « TOURNOI DE QUILLES »

Il y a un an et demi, **Hélène Blouin**, l'amie de la mère de **Marjolaine Mercier-Paquin** a su qu'elle était atteinte de la SLA. Les amis de Madame Blouin furent accablés par la nouvelle. Marjolaine et sa compagne d'école, **Véronique Maheux** voulurent faire « quelque chose » pour faire connaître la maladie. Elles organisèrent un tournoi de quilles, le 29 janvier, au profit de la Société de la SLA. C'était leur projet scolaire. L'événement eut un grand succès et 2170\$ furent recueillis. Si nous devons noter ce projet il obtiendrait un A+.

Super travail les filles!



COLLECTES DE FONDS ET SENSIBILISATION À LA MALADIE

Vous désirez organiser des collectes de fonds, pour la Société de la SLA, dans votre entourage, votre école, votre église, avec vos amis, au centre d'achats local, et vous ne savez comment vous y prendre; votre compagnie, votre club social organisent des événements pour lesquels la Société pourrait en être bénéficiaire, nous serons heureux de vous aider et vous guider dans vos démarches et la préparation d'événements. Contactez-nous.

ATTENTION GOLFEURS!

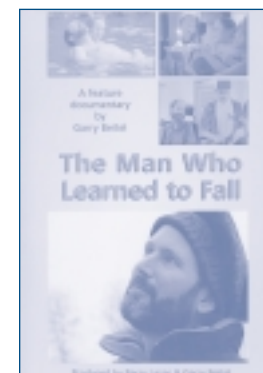
La 5^{ème} édition du tournoi de golf de CAN-US aura lieu le 13 août prochain au terrain de golf de Dorval. Le comité met en vente des quatuors à 600\$, ceci inclut le golf, le brunch, la voiturette, le dîner et une vente aux enchères, tout ceci pour le bénéfice de la Société. Si vous désirez participer à ce tournoi, veuillez contacter notre bureau. **Attention les places sont limitées!**

LE MARATHON DE SKI

La Société tient à féliciter **Gilles Lacourse**. Le 12 et 13 février, lors d'un marathon de ski de randonnée il a parcouru 160km de Lachute à Gatineau. C'était le plus long parcours de marathon de ce type au monde. En deux ans Gilles a amassé 3052\$ pour la Société et désire ajouter 1000\$ cette année. La sœur de Gilles, atteinte de la SLA, l'a inspiré à faire ce difficile marathon pour recueillir de l'argent et sensibiliser le public à la maladie.



NOUVELLES AU SERVICE À LA CLIENTÈLE



SOIRÉE PUBLIQUE

Le jeudi 17 février 2005, 25 bénévoles et membres du personnel du CLSC NDG/MTL-O ont participé à une soirée d'échanges sur la SLA. Une discussion animée par notre travailleuse sociale **Véronique Pignatelli** a suivi la projection du film « The Man Who Learned to Fall (L'homme qui apprit à tomber) ». Il s'agit d'un film inoubliable mettant en scène **Philip Simmons**, professeur d'anglais et écrivain qui a contracté la SLA à l'âge de 35 ans. Réalisé par Gary Beitel avec tendresse et humour, c'est un film généreux, sincère et non triste. Pour plus d'informations, voir le site internet www.learningtofall.com/Film.htm

BÉNÉVOLAT

La Société souhaite développer ses programmes de bénévolat pour augmenter les services aux membres. Exemples d'activités bénévoles : visites à domicile, travail de bureau (appels téléphoniques, envoi postal, traduction), accueil des participants lors d'événements, aide pour l'organisation des Marches SLA. Si vous avez des disponibilités, appelez-nous!

CAFÉ-RENCONTRE

Nouveau! Suite à la demande de plusieurs membres, les personnes atteintes de SLA sont invitées à se réunir, à faire connaissance et à partager leurs joies et les moments difficiles de leur vie avec la maladie lors d'un café-rencontre qui aura lieu le mardi 22 mars de 13h30 à 15h30.

Lors de cette même journée, la Société organise son troisième café-rencontre pour les aidants. Les rencontres permettent aux participants de discuter, de se renseigner et de briser leur isolement. Les discussions portent sur divers sujets qui font le quotidien des familles et des aidants. N'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de vos suggestions!



IN MEMORIAM

Léopold Babin
Denise Belzile
Claude Couture
Arleen Dionne
Pauline Dubois
Simon Dubé
Fernande Foisly Filiatreault
Gaétane Frère
Benoit Gaudreau
Marthe Lacasse
Catherine Larochelle
Doline Malette Larivière

Huguette Martel
Pierre-Paul Martin
Martine Perreault
Robert Plante
Francine Portelance
Paul-Yvon Proulx
Colette Roy
Lucie St-Jean
Fleurette Touchette
Charles-Auguste Trottier
Berthe Turcotte

Le visionnement gratuit du film « L'homme qui apprit à tomber » sera présenté le 5 mai à 13 h 00 au théâtre Leonor & Alvin Segal au Centre des Arts Saidye Bronfman (5170 Côte Sainte-Catherine). Accessible aux fauteuils roulants par la rue Westbury.

Gary Beitel parlera de son film, le 8 mai à 11 h 00 durant « Sunday-@-the Saidye » présenté par 88.5 CBC Radio One.

Venez tous et toutes le rencontrer.

PROCHAINS GROUPES DE SOUTIEN A INSCRIRE À VOTRE AGENDA !

Tous nos groupes de soutien ont lieu à nos bureaux au 6300, avenue du Parc, bureau 502, de 19h à 21h.

Lundi le 11 avril 2005

Maintenir une qualité de vie avec les aides technologiques

Lundi le 16 mai 2005

La dysphagie et la nutrition

CAPSULE SANTÉ : SLA & LES PREMIERS PAS POUR LA FAMILLE

- Renseignez-vous le plus possible
- Planifiez l'avenir
- Reconnaissez que vous traversez une période haute en émotions
- Créez un réseau de soutien
- Demandez de l'aide
- Reconnaissez la nature progressive de la maladie
- Reconnaissez qu'il peut être exténuant d'aider
- N'oubliez pas la personne atteinte
- **Rappelez-vous que la Société est là pour vous aider. Vous n'êtes pas seul.** Si vous avez besoin d'une information ou d'un soutien, un seul numéro à composer : 1 877 725-7725.

(source : Société canadienne de la SLA)



PARTIE II DE III

LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE: QUOI DE NEUF EN RECHERCHE?

**JEAN-PIERRE JULIEN, PH.D.
PROFESSEUR**

**CHAIRE DE RECHERCHE DU CANADA EN NEURODÉGÉNÉRESCENCE
DÉPARTEMENT D'ANATOMIE ET DE PHYSIOLOGIE
UNIVERSITÉ LAVAL**

Thérapie génique et cellules souches

On parle beaucoup de thérapie génique et de cellules souches pour le traitement de la SLA et autres maladies neuro-dégénératives comme les maladies d'Alzheimer et de Parkinson. Il faut comprendre que ces approches n'en sont encore qu'au stade expérimental sur des animaux. Néanmoins, ces nouvelles approches suscitent beaucoup d'espoir et les résultats préliminaires sur les souris modèles de la SLA sont prometteurs. Deux équipes de scientifiques, une en Californie et l'autre en Belgique, ont récemment démontré la faisabilité et des effets bénéfiques de thérapie génique chez un modèle de souris de la SLA. Ici, l'approche est basée sur l'injection intramusculaire de virus modifiés génétiquement pour produire des facteurs favorisant la survie des motoneurons tels le facteurs IGF-1, BDNF ou VEGF. Le scénario veut que les particules virales pénètrent par les terminaisons nerveuses sur le muscle et remontent vers les motoneurons de la moelle épinière. Cette approche de thérapie génique sera probablement testée d'ici un à deux ans chez un petit nombre de patients atteints de SLA. Certes, il y a des risques à introduire des virus et les coûts seraient élevés. Néanmoins, si les résultats préliminaires chez l'humain s'avéraient positifs, cela pourrait ouvrir la voie à une stratégie d'injection de particules virales visant à réduire la production de protéines SOD mutées chez les patients atteints de la forme familiale de SLA.

Les approches avec les cellules souches sont prometteuses mais encore très expérimentales. Pour la SLA la stratégie viserait non pas à remplacer les motoneurons disparus, ce qui serait très difficile, mais plutôt à remplacer les cellules gliales afin de créer un milieu plus propice à la survie des motoneurons encore fonctionnels dans le système nerveux. Avant de passer aux tests chez l'humain, il faudra déterminer quelle est la meilleure source de cellules souches (embryons, moelle des os ou cellules de la peau?) et aussi savoir mieux contrôler les processus de prolifération et différenciation de ces cellules.

Au centre de recherche du CHUL à Québec, nous avons rassemblé un nouveau groupe de chercheurs de l'université Laval (Rivest, Vallières, Julien, Kriz, Lacroix) pour évaluer le potentiel des cellules dérivées de la moelle des os, les macrophages, comme véhicules pour apporter des facteurs de survie au système nerveux central. En effet, ces cellules ont la particularité de pouvoir traverser la barrière hémato-encéphalique. Ce nouveau programme de recherche, qui sera développé au cours des prochaines années, a récemment été approuvé au premier concours sur la nanomédecine des Instituts de recherche en Santé du Canada.

UN CLIN D'ŒIL À LA VIE

Ayant enseigné au primaire, étant née le 31 octobre, l'Halloween est pour moi une journée très spéciale. À la retraite, depuis juin 2004, je savais que plusieurs de mes anciens élèves viendraient me visiter. Désirant me déguiser et étant en chaise roulante, je voulais les faire sourire. Avec l'aide de Lorraine, une amie très proche, nous avons réalisé « L'Hélène à roulettes » «transport rapide Canada USA». Mon déguisement a surpris et fait rire petits et grands. L'an prochain, j'ajouterai un système d'éclairage au véhicule. Je prends des petits contrats de livraison, avis aux intéressés. L'humour et l'espoir font vivre.

**Hélène Blouin,
Ile d'Orléan**



NOËL... NOUS NOUS EN SOUVIENDRONS!



Les invités dégustent un délicieux repas offert par le restaurant « Au Vieux Duluth »



Des « pros » enseignent quelques pas de Salsa



Félicitations **Germain Rheault** vous avez gagné la belle couverture tricotée par **Lucette Deschesnes**, bénévole.



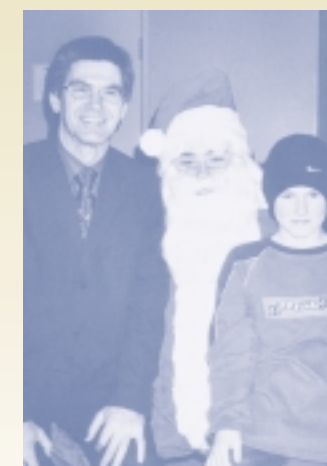
Nathalie Quesnel et sa famille a eu le bon numéro - le cadeau? L'édition spéciale « Céline Dion » coffret de CDs de tous les succès les plus connus de Céline.



Le Père Noël est populaire!



Le Père Noël assis sur les genoux de son père **Herman Jacob**



Notre Trésorier **Rejean Moreau** et son fils **Louis-Philippe**



Paul Tartre et son frère **Normand**



André Pépin