

Investigation d'un agrégat de sclérose latérale amyotrophique

dans la MRC du Val-Saint-François
(Estrie, Québec)

Présenté par : Mélissa Généreux, Louise-Andrée Lambert, Rym Barafane et Isabelle Samson

Date : Août 2026

Production

Santé Québec Estrie – CHUS
Direction de santé publique de l'Estrie
300, rue King Est
Sherbrooke (Québec) J1G 1B1

Rédaction

Équipe de santé environnementale

Révision

Marie-Eve Brière, technicienne en administration

© Santé Québec, 2026. Tous droits réservés.

ISBN 978-2-555-04735-8 (PDF)

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2026

Résumé

Contexte

À l'automne 2024, la Direction de santé publique de l'Estrie (DSPublique) a reçu un signalement citoyen concernant un nombre jugé inhabituel de cas de sclérose latérale amyotrophique (SLA) observés dans la région de Windsor, au sein de la municipalité régionale de comté (MRC) du Val-Saint-François (VSF). Cette préoccupation était appuyée par des observations rapportées par une neurologue ayant exercé auprès de personnes atteintes de SLA. La SLA étant une maladie neurologique rare, grave et généralement fatale, le signalement satisfaisait plusieurs critères justifiant une démarche structurée d'évaluation d'agrégat. Une enquête de santé publique a été amorcée selon le cadre méthodologique proposé par Santé publique France pour l'évaluation des agrégats spatio-temporels de maladies non infectieuses.

Objectifs

L'investigation visait à :

1. Décrire la fréquence et la distribution des cas de SLA dans le VSF.
2. Évaluer l'existence d'un excès de risque par rapport à différentes populations de référence.
3. Documenter l'exposition des cas à des facteurs de risque potentiels, notamment environnementaux.

Méthodes

Une approche mixte a été utilisée, combinant analyses quantitatives, consultation d'experts et dialogue soutenu avec la population. Les cas ont été recherchés à partir de multiples sources administratives et communautaires puis validés individuellement. Plusieurs méthodes complémentaires ont été utilisées pour estimer l'existence ou non d'un excès de cas. On a fait passer un questionnaire environnemental standardisé auprès de 27 cas confirmés ou de leurs proches.

Résultats

Trente cas confirmés de SLA ou de sclérose latérale primaire (SLP) ayant résidé ou séjourné de façon significative dans le VSF avant le diagnostic ont été identifiés entre 2006 et 2025. Les analyses convergent vers l'absence d'un excès clair de cas. Les comparaisons avec le reste de l'Estrie, le Québec, d'autres provinces canadiennes ou plus largement dans le monde (basé sur les estimations de la littérature scientifique) n'ont pas démontré de surplus important d'incidence. Les analyses réalisées par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) à partir du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) indiquent des indices comparatifs d'incidence et de mortalité (SIR et SMR) systématiquement près de 1. Par ailleurs, les résultats du questionnaire environnemental n'ont pas permis d'identifier une exposition dominante commune à l'ensemble des cas.

Conclusion

Les résultats ne soutiennent pas l'existence d'un agrégat de SLA suffisamment documenté pour justifier une étude épidémiologique approfondie. Une vigie rehaussée des nouveaux cas a néanmoins été recommandée pendant deux ans. Les données recueillies soulignent également l'importance du dialogue avec les communautés concernées et la nécessité de poursuivre les efforts de recherche sur les facteurs environnementaux associés à la SLA.

Table des matières

INTRODUCTION	1
Contexte et chronologie des événements	1
La sclérose latérale amyotrophique en bref	1
1. OBJECTIFS	1
2. MÉTHODES	1
2.1 Cadre méthodologique	1
2.2 Approche générale	2
Analyse épidémiologique	2
Consultation d'experts	2
Consultation de la population	3
2.3 Contexte de l'investigation	3
2.4 Zone et période d'étude	4
2.5 Définition de cas	5
2.6 Recherche et validation de cas	5
2.7 Évaluation de l'excès de cas	7
2.8 Questionnaire environnemental	10
3. RÉSULTATS	13
3.1 Description des cas	13
3.2 Calcul d'incidence et de l'excès de risque	14
3.3 Histoire environnementale	17
4. DISCUSSION	19
4.1 Principaux constats	19
4.2 Activités industrielles	21
4.3 Forces et limites	22
5. RECOMMANDATIONS	24
6. SUIVI POSTENQUÊTE (2026)	27
CONCLUSION	30
RÉFÉRENCES	31

Liste des figures et tableaux

FIGURE 1.	ESTIMÉS DU TAUX D'INCIDENCE ANNUEL DE SLA SELON LES CONTINENTS	2
FIGURE 2.	CARTE DES AGRÉGATS GÉOGRAPHIQUES DE SLA RÉPERTORIÉS DANS LE MONDE.....	3
FIGURE 3.	CARTE DE LA RÉGION DE L'ESTRIE ET DE SES NEUF RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES (RLS).....	4
FIGURE 4.	IDENTIFICATION ET VALIDATION DES CAS	7
FIGURE 5.	DISTRIBUTION GÉOGRAPHIQUE DES CAS CONFIRMÉS DE SLA DANS LE VSF.....	13
FIGURE 6.	DISTRIBUTION GÉOGRAPHIQUE DES CAS CONFIRMÉS DE SLA DANS LE VSF ET LEUR PROXIMITÉ À L'USINE DE PÂTES ET PAPIER.....	18
TABLEAU 1.	SOURCES UTILISÉES POUR L'IDENTIFICATION DES CAS	5
TABLEAU 2.	TAUX D'INCIDENCE ANNUEL DE SLA PAR 100 000 DANS LE VSF (BASÉ SUR LES DONNÉES D'ENQUÊTE) ET COMPARAISON AVEC LE TAUX DE RÉFÉRENCE DANS LA LITTÉRATURE (2 PAR 100 000).....	15
TABLEAU 3.	TAUX D'INCIDENCE ANNUEL DE SLA PAR 100 000 DANS LES NEUF RLS DE L'ESTRIE (BASÉ SUR LES DONNÉES MÉDICO-ADMINISTRATIVES) ET COMPARAISON AVEC LE TAUX DE RÉFÉRENCE DANS LA LITTÉRATURE (2 PAR 100 000)....	16
TABLEAU 4.	TAUX D'INCIDENCE ANNUEL DE SLA PAR 100 000 DANS LE VSF (BASÉ SUR LES DONNÉES D'ENQUÊTE ET LES DONNÉES MÉDICO-ADMINISTRATIVES) ET COMPARAISON AVEC LE TAUX DU NOUVEAU-BRUNSWICK.....	16
TABLEAU 5.	TAUX D'INCIDENCE ANNUEL DE SLA PAR 100 000 DANS LE VSF (BASÉ SUR LES DONNÉES D'ENQUÊTE) ET COMPARAISON AVEC LE TAUX DE RÉFÉRENCE DANS LA LITTÉRATURE (2 PAR 100 000), INCLUANT LES CAS COMPLETS EN 2025.....	27
TABLEAU 6.	TAUX D'INCIDENCE ANNUEL DE SLA PAR 100 000 DANS LES NEUF RLS DE L'ESTRIE (BASÉ SUR LES DONNÉES MÉDICO-ADMINISTRATIVES) ET COMPARAISON AVEC LE TAUX DE RÉFÉRENCE DANS LA LITTÉRATURE (2 PAR 100 000), INCLUANT LES CAS COMPLETS EN 2025	28

Liste des acronymes, symboles et sigles

BMAA	β -N-méthylamino-L-alanine
CE	Clinique externe
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CIM-10	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes
CLSC	Centre local de services communautaires
COLDHAM	Communauté, Occupation, Loisirs, Domicile, Hygiène/Habitudes, Alimentation, Médicaments
DSPublique	Direction de santé publique de l'Estrie
EMG	Électromyogramme
ESCC	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
HO	Hospitalisation
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MELCCFP	Ministère de l'Environnement, de la Lutte contre les changements climatiques, de la Faune et des Parcs
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NOx	Oxydes d'azote
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PRRI	Programme de réduction des rejets industriels
RAA	Règlement sur l'assainissement de l'atmosphère
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RLS	Réseau local de services
SISMACQ	Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec
SIR	<i>Standardized incidence ratio</i>
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
SLP	Sclérose latérale primaire
SMR	<i>Standardied mortality ratio</i>
SO ₂	Dioxyde de soufre
VSF	Val-Saint-François

Introduction

Contexte et chronologie des événements

L'évaluation des agrégats¹ de maladies constitue un mandat récurrent des autorités de santé publique. Ces situations surviennent lorsqu'une population perçoit un regroupement inhabituel de cas dans un territoire ou lorsqu'un professionnel signale lui-même une fréquence jugée anormale. Comme la plupart des maladies chroniques présentent une distribution aléatoire dans l'espace et le temps, plusieurs agrégats apparents s'avèrent, après investigation, compatibles avec la variabilité attendue. Néanmoins, ces situations nécessitent une réponse rigoureuse afin de répondre aux préoccupations de la population et d'identifier, lorsque cela est possible, des facteurs de risque modifiables.

En novembre 2024, la Direction de santé publique de l'Estrie (DSPPublique) reçoit un signalement provenant d'une citoyenne préoccupée par plusieurs cas de sclérose latérale amyotrophique (SLA) observés dans le secteur de Windsor, situé dans la municipalité régionale de comté (MRC) du Val-Saint-François (VSF) en Estrie. Une neurologue de Montréal aurait également exprimé des inquiétudes concernant une possible concentration inhabituelle de cas dans cette région.

À la suite d'une évaluation préliminaire, il a été jugé que la situation justifiait la réalisation d'une enquête de santé publique plus étoffée, compte tenu de la rareté de la maladie, du nombre de cas signalés et de l'existence d'hypothèses environnementales soulevées par des citoyens².

Entre novembre 2024 et octobre 2025, une investigation d'agrégat en bonne et due forme est réalisée. Celle-ci comprend la constitution d'une équipe d'experts multidisciplinaires, la recherche et la validation des cas, la réalisation d'analyses épidémiologiques, l'examen des facteurs environnementaux et la tenue de consultations avec la population. Plusieurs mécanismes sont mis en place pour favoriser des échanges riches et constructifs entre la Santé publique, d'une part, et les divers acteurs concernés (les cas et leurs proches, les membres de la communauté, les partenaires et les experts), d'autre part.

Après la présentation publique des conclusions de l'enquête en octobre 2025, une vigie rehaussée est instaurée pour une période de deux ans. La DSPPublique s'engage également à évaluer les possibles risques à la santé pour la population locale liés aux activités industrielles à Windsor.

La sclérose latérale amyotrophique en bref

La SLA est une maladie neurodégénérative progressive caractérisée par la dégénérescence des motoneurones supérieurs et inférieurs. Elle entraîne une faiblesse musculaire et une paralysie progressive, menant à une perte d'autonomie importante. L'espérance de vie n'est que deux à cinq ans après le diagnostic chez la majorité des cas, avec un décès souvent lié à une insuffisance respiratoire (Masrori et Van Damme, 2020). Actuellement, il n'existe

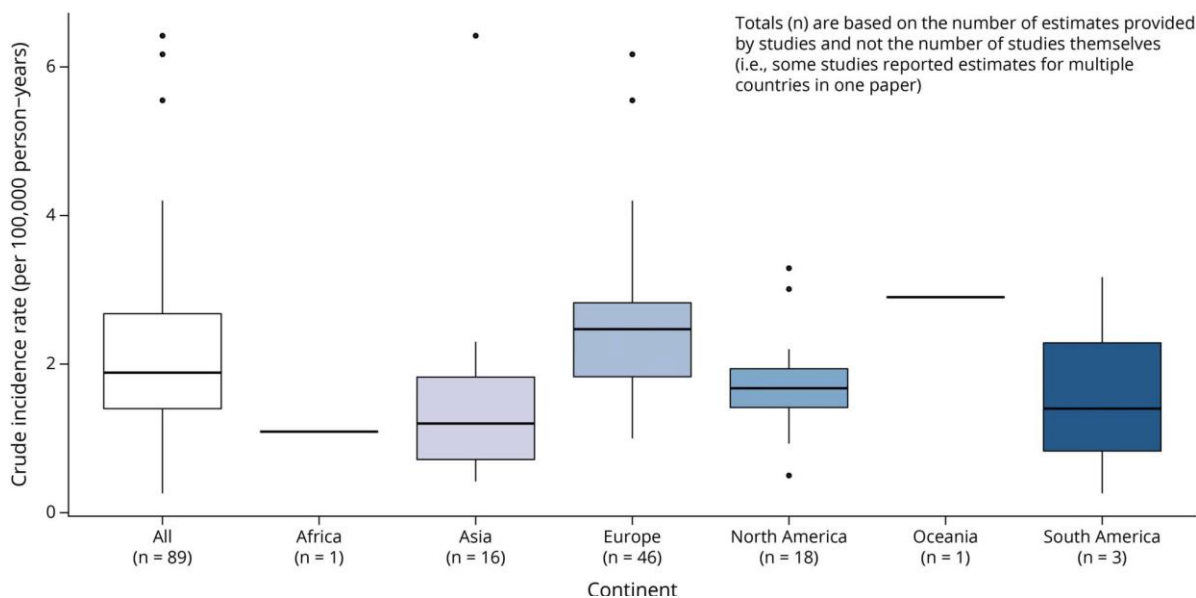
¹ « Regroupement inhabituel, réel ou perçu, d'événements de santé dans le temps et dans l'espace. » (Desenclos et al., 2023)

² Il est justifié de procéder à une analyse plus approfondie en présence des critères suivants : nombre élevé de cas d'une maladie spécifique, nombre de cas signalés compatible avec un excès de cas, existence d'éventuelle(s) exposition(s) avec plausibilité d'une relation entre l'exposition et la maladie, une ou plusieurs exposition(s) à risque suspectée(s), caractéristiques de la maladie (ex. maladie spécifique rare).

aucun traitement curatif. Les thérapies disponibles visent à ralentir la progression et à améliorer la qualité de vie. La maladie est plus fréquente entre 40 et 70 ans et touche 1,5 homme pour 1 femme. La plupart des cas sont sporadiques³ (85 % à 90 %), tandis qu'une minorité possède une composante familiale ou génétique (Feldman et al., 2022).

Il s'agit d'une maladie assez rare, avec un taux d'incidence annuel estimé à 2 par 100 000 selon plusieurs écrits (Maragakis et Galvez Jimenez, 2026; Mehta et al., 2022; Orphanet, 2026; SLA Canada, 2026). Une méta-analyse récente appuie également cette estimation (Wolfson et al., 2023). Cette méta-analyse s'appuie sur 89 estimations obtenues de plusieurs études menées de 2010 à 2021, dont 18 en contexte nord-américain. Il y est estimé que le taux d'incidence annuel au Canada varierait **entre 0,50 et 3,29/100 000 personnes-années** selon les études recensées. Les cas ayant servi à calculer ces taux d'incidence ont été repérés de multiples sources, incluant des bases administratives, des cliniques externes, des hospitalisations, des sociétés SLA et des registres nationaux.

FIGURE 1. ESTIMÉS DU TAUX D'INCIDENCE ANNUEL DE SLA SELON LES CONTINENTS (TIRÉ DE WOLFSON ET AL., 2023)



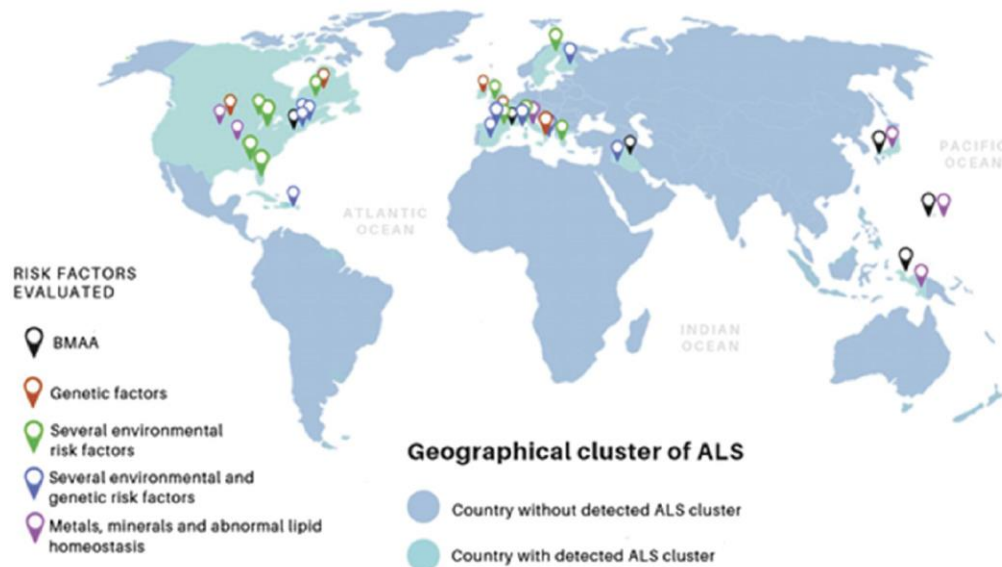
Les facteurs de risque clairement établis demeurent limités. L'âge avancé, le sexe masculin et les antécédents familiaux constituent les principaux facteurs reconnus. De nombreux autres facteurs environnementaux ou comportementaux ont été étudiés, notamment les métaux lourds (plomb, manganèse, etc.), les pesticides, les cyanobactéries, les polluants atmosphériques et l'exposition professionnelle à certains produits chimiques, mais les preuves demeurent insuffisantes pour établir un lien causal (Duan et al., 2023; Newell et al., 2022; Saucier et al., 2023). Plusieurs éléments nuisent à l'identification des facteurs de risque environnementaux, incluant l'absence de registres de la maladie, les expositions antérieures difficiles à documenter, la période de latence non connue et le peu de financement accordé à ce type de recherche (ALS Society of Canada, 2026).

En dépit du manque de preuve, plusieurs agrégats de SLA ont été rapportés et ont fait l'objet d'études tentant d'en identifier une cause commune. Les plus célèbres sont celles survenues dans le Pacifique occidental (île de Guam au nord de la Nouvelle-Guinée et péninsule de Kii au Japon). La cause suspectée est l'alimentation riche en BMAA (β -N-méthylamino-L-alanine) qui est un acide aminé neurotoxique naturellement produit par certaines

³ Maladie qui survient de façon isolée, sans qu'il y ait d'antécédents familiaux ou héréditaires.

cyanobactéries et algues. Des chercheurs ont recensé 80 agrégats de SLA dans le monde (Longinetti et al., 2022). Selon eux, les niveaux d'évidence sont qualifiés de « faibles à modérés » pour le lien causal entre les facteurs environnementaux étudiés (notamment le BMAA et les métaux) et la SLA.

FIGURE 2. CARTE DES AGRÉGATS GÉOGRAPHIQUES DE SLA RÉPERTORIÉS DANS LE MONDE (TIRÉ DE LONGINETTI ET AL., 2022)



À la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) a récemment publié trois synthèses des connaissances sur les facteurs environnementaux, les facteurs en milieu de travail et les autres facteurs (alcool, tabagisme, activité physique, alimentation, statut pondéral et traumatismes) potentiellement associés à la SLA (Arguin et al., 2026; Bouchard et al., 2026; Canitrot et al., 2026). La synthèse sur les **facteurs environnementaux** se veut une revue des recensions systématiques et des méta-analyses sur le sujet, et non pas une revue des études originales ayant porté sur le sujet. On y affirme que l'analyse des preuves actuelles est insuffisante pour conclure à une association entre une exposition environnementale et la SLA, incluant les expositions au plomb et autres métaux, aux champs électromagnétiques, aux pesticides et au BMAA. Les constats sont similaires en ce qui concerne les **facteurs en milieu de travail** (plomb, pesticides, champs électromagnétiques de très basse fréquence, solvants, fumée de soudage, etc.), alors que les données recensées ne permettent pas de conclure sur une quelconque association entre ces expositions professionnelles et la SLA. Pour ce qui est des autres facteurs examinés, liés aux **habitudes de vie**, il en ressort que :

- La consommation d'alcool n'est pas associée à la SLA.
- Le tabagisme pourrait être associé à la SLA, mais le risque estimé est faible (par rapport au risque de développer d'autres maladies liées au tabagisme).
- L'activité physique, l'alimentation et le statut pondéral ne semblent pas associés à la SLA (résultats non concluants).
- Les antécédents de traumatismes crâniens sont possiblement associés à la SLA, mais le lien de cause à effet demeure incertain.

La faible qualité de plusieurs revues ainsi que les nombreuses limites et biais des études analysées sont évoqués comme posant un frein à la capacité à formuler des conclusions dans le cadre de ces revues rapides des connaissances, ce qui explique que les preuves scientifiques sont la plupart du temps jugées insuffisantes ou contradictoires (à l'exception du tabagisme).

Objectifs de l'investigation et méthodes

1. Objectifs

Les objectifs spécifiques de cette investigation d'agrégat étaient de :

- Décrire la fréquence et la distribution temporelle, géographique et démographique des cas de SLA dans le VSF.
- Estimer l'incidence de la SLA et évaluer la présence d'un excès de risque.
- Documenter les expositions à différents facteurs de risque potentiels chez les cas recensés.

2. Méthodes

2.1 Cadre méthodologique

L'investigation s'appuie sur le cadre proposé par Santé publique France (2023) pour l'évaluation des agrégats de maladies non infectieuses. Ce cadre repose sur quatre étapes :

1. Prise en charge du signalement;
2. Analyse d'un agrégat suspecté;
3. Évaluation de la capacité et de la faisabilité d'une étude épidémiologique spécifique;
4. Mise en place d'une étude épidémiologique spécifique.

Certains critères, cités dans ce cadre, doivent être atteints pour justifier le passage à l'étape suivante, faute de quoi il est suggéré de mettre un terme à l'investigation.

Ce rapport s'attarde principalement à la description de l'étape 2 du cadre d'investigation proposé par la France, qui a été intégralement appliquée à la situation de SLA de l'un des territoires de l'Estrie. Plusieurs actions doivent être réalisées à l'étape 2 :

- Constitution d'une équipe d'investigation élargie;
- Interface de dialogue avec les parties prenantes;
- Approfondissement de la revue de la littérature;
- Définition de la zone et de la période d'étude;
- Formulation d'une définition de cas;
- Recherche et validation des cas;
- Calcul de l'excès de risque;
- Recueil de données sur des expositions à des facteurs de risque;
- Conclusions.

Au-delà des étapes et de leurs actions sous-jacentes, l'approche française repose sur trois piliers fondamentaux, soit **l'investigation épidémiologique**, **la revue des connaissances scientifiques** et **l'analyse du contexte social et le dialogue avec les populations touchées**. Fort des expériences du passé, le cadre insiste en effet sur la

pertinence, à toutes les étapes de l'investigation, de l'évaluation des contextes dans lesquels l'agrégat est signalé. Le maintien du dialogue transparent et du lien de confiance avec les communautés touchées favorise la mobilisation de leurs savoirs expérientiels. Leur jumelage aux données scientifiques permet de mieux répondre à leurs préoccupations et besoins.

Enfin, ce cadre rappelle avec justesse l'importance de rechercher un équilibre entre la mobilisation raisonnable des ressources de santé publique dans l'investigation dont la capacité à conclure est d'expérience limitée et l'attente des populations, difficile à trouver.

2.2 Approche générale

Une approche mixte, considérant autant les informations de nature quantitative que qualitative, a été privilégiée dans le cadre de cette investigation.

Analyse épidémiologique

Ce volet quantitatif reposait sur l'identification des cas, l'estimation de l'incidence et la comparaison avec différents taux de référence. Un examen de leur distribution dans le temps et dans l'espace a également été réalisé. Plusieurs méthodes complémentaires ont été utilisées afin de tenir compte des limites inhérentes aux données disponibles. Les détails de ces différentes méthodes sont présentés dans la section 2.7.

Consultation d'experts

Un groupe d'expertise-conseil réunissant des compétences en neurologie, épidémiologie, santé publique et environnement a été constitué. Son mandat était : 1) de développer une compréhension commune de la situation, 2) d'analyser certains aspects spécifiques du dossier d'enquête et 3) d'apporter un soutien face aux questions plus complexes. Deux rencontres formelles se sont tenues les 25 juin et 1^{er} octobre 2025.

La première rencontre a permis de faire un survol du signalement, du cadre d'investigation choisi, des cas repérés et des enjeux méthodologiques sous-jacents à cette investigation. La seconde a quant à elle permis de discuter des calculs d'excès et des résultats du questionnaire environnemental.

D'autres experts ont été consultés en cours d'investigation, incluant une neurologue spécialisée en SLA, une chercheuse en neuroépidémiologie et un chercheur en contaminants émergents, à propos de questionnements pointus relevant de leur expertise.

De plus, un mandat spécifique a été confié par la DSPublique à l'INSPQ, notamment pour l'analyse des données médico-administratives et l'évaluation de l'existence d'un excès de risque à l'échelle régionale et provinciale. Dans ce mandat, divers défis méthodologiques ont d'abord été soulevés par la DSPublique :

- Sous-estimation des cas non hospitalisés ou hospitalisés pour une autre cause;
- Sous-estimation des cas décédés d'une autre cause;
- Hospitalisations influencées par l'organisation variable des services;
- Délais variables entre les symptômes et l'hospitalisation ou le décès;
- Risque de mauvaise classification de l'exposition en raison de la mobilité résidentielle.

Le soutien de l'INSPQ a ainsi été sollicité pour répondre aux questions suivantes :

- Les enjeux ici haut menacent-ils la validité de comparaison d'incidence et de décès via les données médico-administratives afin de voir s'il y a un excès de cas ou non de SLA dans le VSF?
- Si les analyses de données administratives sont jugées pertinentes, pourriez-vous nous fournir ces analyses et résultats?
- Selon vos avancées sur les deux premières questions, croyez-vous que des analyses plus poussées pour les raisons évoquées ci-dessus soient nécessaires? Que nous recommandez-vous?

Consultation de la population

La population a été impliquée tout au long du processus. Le maintien du dialogue constituait un élément central de la démarche. Des rencontres citoyennes, des échanges individuels et un mécanisme de communication électronique ont permis de mieux comprendre le contexte ainsi que de recueillir les préoccupations et d'autres informations utiles à l'enquête. Les rencontres citoyennes se sont tenues les 6 mai et 22 octobre 2025 dans le but d'informer le passage à l'étape 2 de l'enquête (6 mai) puis de présenter les résultats de cette étape (22 octobre). Un contact régulier a aussi été maintenu avec la citoyenne ayant signalé la situation. De mai à juin 2025, un appel à la collaboration a été lancé à la population locale du VSF en les invitant à nous faire parvenir des informations sur des cas de SLA par l'entremise d'un code QR. La grande visibilité médiatique de cette situation a également favorisé la réception de plus de 50 messages de citoyens et partenaires auxquels la DSPublique a répondu de manière systématique. Des entretiens d'environ une heure ont eu lieu avec la majorité des cas sur le territoire du VSF (ou avec leurs proches) de mai à septembre 2025. Cette approche, fondamentale à nos yeux, a non seulement permis de réaliser le questionnaire environnemental (voir les détails dans la section 2.8), mais aussi de développer un pont plus humain entre ces personnes au lourd passé et la Santé publique. De plus, les personnes de tout le Québec vivant avec la SLA ont pu en savoir davantage et s'exprimer au sujet de l'investigation estrienne en assistant à une rencontre virtuelle tenue par SLA Québec à laquelle la DSPublique a participé le 4 juin 2025. Enfin, le 30 septembre 2025, une mise à jour de l'investigation a été partagée en ligne à la population locale (CIUSSS de l'Estrie – CHUS, 2025) en attendant la tenue de la rencontre citoyenne prévue environ un mois plus tard. Une adresse courriel dédiée à l'investigation de cet agrégat a également été mise en place par la DSPublique pour faciliter les communications avec les citoyens et partenaires.

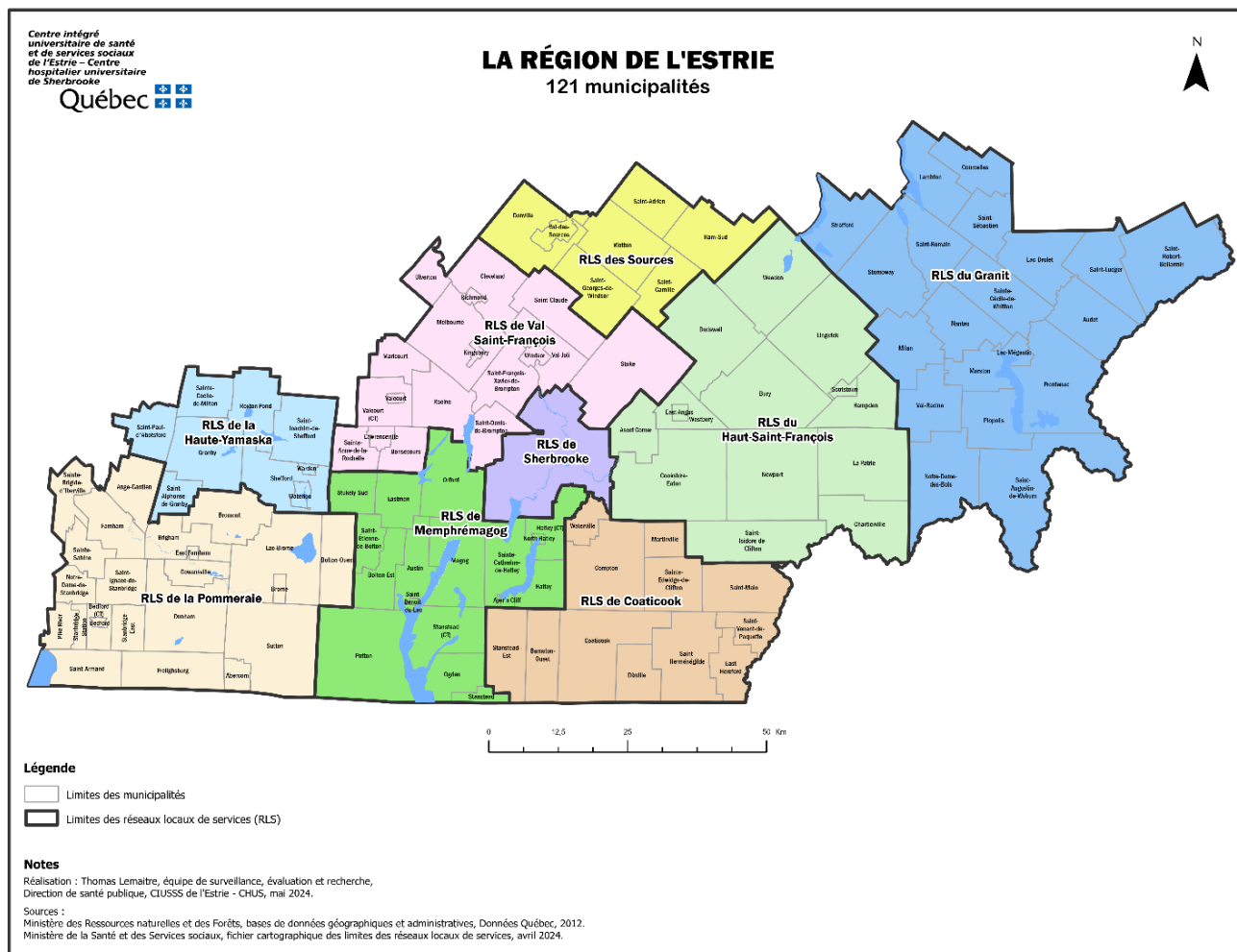
2.3 Contexte de l'investigation

La MRC du VSF est l'une des 9 MRC de l'Estrie. Située au nord de la ville de Sherbrooke, elle est composée de 18 municipalités regroupant un peu plus de 32 000 habitants, dont Windsor qui est le centre urbain, avec un peu plus de 5 000 habitants. Il s'agit d'un territoire rural et relativement peu densément peuplé. Il est traversé par la rivière Saint-François et comprend plusieurs lacs. Il regorge aussi d'espaces de plein air. Des activités agricoles sont réparties sur tout le territoire alors que les activités industrielles sont davantage concentrées à Windsor. Cette municipalité héberge notamment une importante usine de pâtes et papiers dans son quartier industriel. Comparativement au reste de l'Estrie, la MRC du VSF affiche une proportion plus élevée d'enfants et une proportion plus faible de personnes de 75 ans ou plus. Le niveau de défavorisation⁴ y est globalement moins élevé qu'ailleurs.

⁴ Au Québec, la défavorisation matérielle est mesurée par des indices statistiques basés sur le niveau de scolarité, l'emploi et le revenu (INSPQ, 2025).

dans la région, à l'exception de Richmond qui est davantage défavorisée sur le plan matériel (CIUSSS de l'Estrie – CHUS, s. d.; Perreault et al., 2025).

FIGURE 3. CARTE DE LA RÉGION DE L'ESTRIE ET DE SES NEUF RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES*



* Le réseau local de service (RLS) de Val Saint-François a le même découpage que celui de la MRC du même nom.

2.4 Zone et période d'étude

Le signalement initial concernait principalement la municipalité de Windsor et les environs, mais l'investigation a été élargie à l'ensemble de la MRC afin d'éviter un biais lié à la définition a posteriori de la zone géographique concernée (aussi appelée biais du tireur d'élite⁵). La sélection d'un découpage administratif déterminé a priori a aussi facilité l'accès aux données démographiques.

⁵ Le nom de ce biais vient de l'histoire suivante : un tireur a un jour tiré plusieurs balles de façon aléatoire sur une grange. Ensuite, il a peint une cible sur chacun de ces tirs afin de se proclamer tireur d'élite. Le biais du tireur d'élite survient lorsque, souvent inconsciemment, certaines informations (sans sens initial) sont interprétées ou manipulées jusqu'à ce qu'elles semblent avoir un sens ou jusqu'à ce qu'elles soutiennent l'hypothèse initiale.

La période d'étude retenue s'étend de 2006 à 2025. Cette période permet d'inclure les cas identifiés lors du signalement et de disposer de sources de données relativement comparables dans le temps. Trois sous-périodes ont été définies sur la base de considérations méthodologiques, c'est-à-dire en tenant compte de la disponibilité des données provenant des différentes sources (voir tableau 1) : 2006-2011; 2012-2018; 2019-2025.

2.5 Définition de cas

Un cas confirmé était défini comme une personne ayant reçu un diagnostic confirmé de SLA ou de sclérose latérale primaire (SLP)⁶ entre 2006 et 2025 et ayant résidé (ou séjourné dans un chalet de manière régulière, ex. tout l'été et lors des vacances) dans la MRC du VSF avant ou lors du diagnostic.

2.6 Recherche et validation de cas

En l'absence de registre de SLA, la recherche de cas s'est effectuée auprès de plusieurs sources, en tenant compte de la zone et de la période d'étude. Pour être repéré parmi les sources de données médico-administratives (fichier de décès, données d'hospitalisation ou données de clinique externe), le cas devait être classé à l'aide d'un code à 4 positions (G12.2) ou à 5 positions (G12.20) selon la 10^e révision de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10⁷).

TABEAU 1. SOURCES UTILISÉES POUR L'IDENTIFICATION DES CAS

Sources	2002-2005	2006-2011	2012-2018	2019-2025
Fichier des décès (dénominalisé)	Code à 4 positions	Code à 4 positions	Code à 4 positions	Code à 4 positions (2019-2022)
Hospitalisations (MED-ECHO)	Non	Code à 4 positions	Code à 5 positions	Code à 5 positions (2019-2025)
Clinique externe du CHUS	Non	Non	Non	Oui (2019-2025)
Citoyens	Oui	Oui	Oui	Oui

Pour la recherche de cas à partir des données médico-administratives, certaines limites sont à souligner. D'abord, les données de clinique externe (CE) ne sont disponibles qu'à partir de 2019 et celles des hospitalisations (HO), qu'à partir de 2012. Au moment de réaliser les analyses, le fichier des décès n'était pour sa part disponible que jusqu'en 2022.

⁶ La SLP est une maladie similaire à la SLA, mais n'affectant que les neurones moteurs supérieurs.

⁷ Selon la CIM-10, les maladies du neurone moteur sont classées sous le code à 4 positions G12.2 et la SLA, plus spécifiquement, sous le code à 5 positions G12.20 (Régie de l'assurance maladie du Québec, s. d.).

De plus, avant 2012, le code de diagnostic à 4 positions (c.-à-d. maladies du neurone moteur – sans plus de précision) ne permettait pas de repérer précisément les cas à travers les données médico-administratives. Par ailleurs, seuls les cas habitant dans le VSF au moment de l'événement (décès, HO, CE) pouvaient être repérés par l'entremise des données médico-administratives. Un cas ayant déjà vécu dans le VSF, mais n'y habitant plus au moment du diagnostic, ne pouvait donc être repéré qu'à partir des signalements des citoyens.

Voici quelques détails additionnels concernant les sources de données utilisées :

- Les cas repérés à partir du fichier des décès ont dû faire l'objet d'une double vérification (date de décès et ville) étant donné le caractère dénominalisé de cette source.
- Des recherches de cas supplémentaires à travers les électromyogrammes (EMG⁸) et les cliniques en neurologie du centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) n'ont pas permis de repérer de cas additionnels.
- Les données de CE et HO provenant d'autres régions que l'Estrie n'étaient pas accessibles dans le cadre de cette investigation. Ainsi, un cas de SLA vivant dans le VSF, mais ayant été diagnostiqué et suivi ailleurs au Québec ne pouvait être repéré que s'il avait déjà été hospitalisé en Estrie ou qu'il était décédé de sa maladie alors qu'il habitait le territoire.
- Les signalements citoyens provenaient directement de la personne signalante, du code QR fourni à la population locale ou encore des courriels ou messages variés reçus (par des canaux variés).

Chaque cas a été validé à l'aide de la révision des dossiers médicaux de Santé Québec Estrie – CHUS auxquels la DSPublique avait accès dans le cadre de l'enquête épidémiologique en cours. Certains détails ont également été recueillis ou validés directement auprès des cas ou de leurs proches ou encore en consultant les neurologues responsables du suivi des cas sous enquête.

Au total, 60 cas potentiels ont été recensés. Après validation, 30 cas ont été confirmés (figure 4). Les autres dossiers ont été exclus parce qu'ils étaient hors territoire (n=9)⁹, hors période (n=6)¹⁰ ou associés à un diagnostic différent (n=15)¹¹.

Les cas repérés provenaient principalement de la liste des CE et HO (n=20, incluant un cas de SLP). Dix cas additionnels ont été repérés par d'autres sources, dont 6 par la personne signalante, 3 par le code QR et 1 par le fichier des décès uniquement. Ces cas n'habitaient pas dans le VSF lors du diagnostic, donc ils n'étaient pas repérables via la liste des CE et HO.

⁸ L'EMG est un examen médical évaluant les problèmes liés aux muscles et aux nerfs et est central dans l'établissement du diagnostic de SLA.

⁹ Exemple : le cas ne résidait pas dans le VSF avant ou lors du diagnostic.

¹⁰ Exemple : la maladie a débuté avant 2006.

¹¹ Exemple : paralysie supra-bulbaire, Parkinson.

FIGURE 4. IDENTIFICATION ET VALIDATION DES CAS

2.7 Évaluation de l'excès de cas

Pour déterminer s'il y a excès ou non, on doit chercher à comparer la situation observée dans la zone et la période d'étude à la situation qui serait normalement attendue. Pour ce faire, on peut calculer le taux d'incidence observé et le comparer à un taux de référence correspondant à la situation « normale ».

Dans le cadre de la présente investigation d'agrégat, il n'a pas été aisé d'évaluer l'excès de cas de SLA dans le VSF. Les défis résidaient autant dans le calcul du taux d'incidence dans le VSF que dans l'identification du meilleur taux de référence.

En effet, en l'absence de registre de SLA, on doit se fier aux données médico-administratives qui, comme expliqué précédemment, comportent plusieurs limites. L'idéal aurait été d'avoir accès aux données de toutes les CE de SLA du Québec et pour toute la période d'étude, mais cela n'a malheureusement pas été possible.

Cinq méthodes, comprenant chacune leurs forces et leurs limites, ont donc été explorées de manière complémentaire pour évaluer l'excès de cas de SLA¹² dans le territoire du VSF. Une des méthodes, soit la méthode 5, n'a finalement pas été retenue (voir les explications plus bas).

Méthode 1 : Comparaison à ce qui est rapporté dans la littérature scientifique

Par cette méthode, on a cherché à comparer le taux d'incidence estimé dans le VSF au taux de référence proposé par la littérature scientifique. Le taux d'incidence a d'abord été estimé dans la MRC du VSF, sur la base des cas y ayant été confirmés de 2006 à 2025, selon le calcul suivant :

$$\text{Taux} = \frac{\text{Nombre de cas confirmés dans le VSF de 2006-2025 (données de l'enquête)}}{\text{Personnes-années ayant résidé dans le VSF de 2006-2025 (données de population)}}$$

¹² En tout temps, tant les cas sporadiques qu'héréditaires ont été considérés.

Ainsi, pour la période d'étude (2006 à 2025), il a été possible de calculer le nombre de nouveaux cas observés chaque année parmi les personnes ayant une résidence principale dans le VSF cette même année (c.-à-d. les personnes-années). Le tout a permis d'estimer le taux d'incidence global pour la période d'étude.

Pour ce calcul du numérateur, la définition de cas confirmé a donc dû être ajustée comme suit : « Personne ayant, entre 2006 et 2025, un diagnostic confirmé de SLA/SLP et ayant résidé dans la MRC du VSF **lors du diagnostic**. »

Pour le calcul du dénominateur, la base de données de population de l'Estrie ([outil en ligne](#) sur le site de Santé Québec Estrie – CHUS) a été utilisée. Le nombre de personnes-années en 2025 a été ajusté, le repérage des cas pour cette année-là n'étant disponible que jusqu'à la fin mars.

Les taux ont été calculés pour la période totale (2006-2025) ainsi que pour trois sous-périodes (2006-2011, 2012-2018, 2019-2025). Le calcul selon ces trois sous-périodes permet non seulement de suivre les tendances temporelles, mais aussi de tenir compte de l'évolution de la qualité et de l'exhaustivité des données au fil du temps. En effet, les données de CE du CHUS n'étaient disponibles qu'à partir de 2019, et la mémoire des citoyens était probablement plus élevée pour les années les plus récentes (pour repérer des cas qui, par exemple, n'auraient pas été suivis au CHUS).

Méthode 2 : Comparaison au reste de l'Estrie

Par cette méthode, on a cherché à comparer le taux d'incidence entre les neuf RLS de l'Estrie, en se basant uniquement sur les données médico-administratives pour les cas à inclure au numérateur et sur les données de population pour le dénominateur. On estime donc que le taux d'incidence dans le VSF mesuré ici est moins valide, mais davantage comparable à celui mesurable dans les autres RLS de la région. Contrairement à la méthode 1, les cas considérés ici au numérateur n'ont pas été validés par une révision des dossiers médicaux¹³. Les cas captés par les signalements citoyens n'ont pas été inclus non plus puisque ceux-ci ne concernaient que le VSF (brisant ainsi la comparabilité avec les huit autres RLS).

Selon chaque sous-période d'étude, les sources de données médico-administratives suivantes ont été considérées :

- 2006-2011 : repérage des cas hospitalisés sur la base du code à 4 positions (maladies du neurone moteur) – liste moins spécifique.
- 2012-2018 : repérage des cas hospitalisés sur la base du code à 5 positions (SLA) – liste plus spécifique.
- 2019-2025 : repérage des cas en clinique externe et hospitalisés sur la base du code à 5 positions (SLA) – liste plus exhaustive et plus spécifique.

¹³ À titre informatif, des 27 cas repérés dans le VSF de 2006 à 2025 à l'aide des données médico-administratives, 7 ont été invalidés lors de l'enquête en raison d'un autre diagnostic (ex. Parkinson) ou parce qu'ils ne résidaient pas dans le VSF avant ou lors du diagnostic. En revanche, la recherche active de cas lors de l'enquête a permis de repérer 10 autres cas non repérés par les données administratives.

Méthode 3 : Comparaison à une autre province canadienne

Par cette méthode, on a cherché à comparer le taux d'incidence dans le VSF au taux observé dans une autre province canadienne, soit le Nouveau-Brunswick. Cette option s'avère intéressante puisque, comparativement au Québec, cette province est en mesure d'estimer avec plus de justesse le taux d'incidence de SLA.

Tous les cas de SLA diagnostiqués au Centre de réadaptation Stan Cassidy ont été repérés grâce à leurs dossiers médicaux. Ce centre de réadaptation, situé à Fredericton, est une clinique provinciale de référence pour la SLA. Il s'agit du seul centre de réadaptation tertiaire désigné au Nouveau-Brunswick, doté du personnel et de l'équipement nécessaires pour prendre en charge des affections neurologiques complexes comme la SLA. Le centre prend donc en charge la quasi-totalité des cas de SLA au Nouveau-Brunswick. Ainsi, tous les patients atteints de SLA, qu'elle soit sporadique ou familiale, dont les dossiers médicaux étaient disponibles et dont le diagnostic répondait au moins aux critères révisés pour un cas possible de SLA, tels que définis par la *El Escorial World Federation of Neurology* (Brooks et al., 2000; Ludolph et al., 2015), ont été inclus pour le calcul des taux d'incidence de la période de 2012-2025 (données moins facilement accessibles avant 2012) et deux des trois sous-périodes (2012-2018 et 2019-2025).

Tant le taux d'incidence dans le VSF mesuré par la méthode 1 (basée sur les cas confirmés par enquête) que le taux mesuré par la méthode 2 (basée uniquement sur les données médico-administratives) ont été comparés à celui du Nouveau-Brunswick.

Méthode 4 : Comparaison au reste du Québec

Cette méthode a été entièrement réalisée par l'INSPQ, mandaté par la DSPublique en ce sens. Par cette méthode, on a cherché à calculer des indices comparatifs d'incidence (*standardized incidence ratio* ou SIR) et de mortalité (*standardized mortality ratio* ou SMR). Ces indices permettent de comparer l'incidence dans le VSF et en Estrie à celui du reste du Québec. Comme pour les autres méthodes utilisées, le lieu de résidence considéré est celui au moment du diagnostic (pour le SIR) ou du décès (pour le SMR). Un SIR ou le SMR près de 1 signifie qu'il y a peu de différences entre le territoire étudié et le reste du Québec¹⁴.

L'ensemble de données québécoises considéré par l'INSPQ pour calculer les SIR et les SMR s'échelonne de 2000 à 2023 et regroupe des sources diverses¹⁵ :

- Registre des personnes assurées à la régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ);
- Services médicaux rémunérés à l'acte – code de diagnostic;
- Hospitalisations – diagnostic principal et diagnostics secondaires;
- Décès – cause principale et causes secondaires (2000-2019 seulement).

¹⁴ Ce document est à diffusion restreinte.

¹⁵ Ce regroupement de données provient du [Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec](#) (SISMACQ).

Tout comme ce fut le cas dans le cadre de notre enquête, seuls les codes à 4 positions ne permettant de repérer que les maladies du neurone moteur de manière non spécifique¹⁶ étaient disponibles pour les années les plus anciennes.

Une méthode de standardisation indirecte a été utilisée pour calculer les SIR et les SMR. Cela consiste à diviser le nombre de cas observés au nombre de cas attendus dans le VSF ou en Estrie, basé sur les taux de la population de référence (c.-à-d. le reste du Québec). Les données ont de plus été ajustées pour l'âge, de manière à s'assurer que les éventuelles comparaisons effectuées entre le VSF ou l'Estrie, d'une part, et le reste du Québec d'autre part, soient indépendantes des différences en termes de structure d'âge.

Méthode 5 : Comparaison au reste de l'Estrie (non retenue)

Par cette méthode, on a cherché à comparer le taux de prise en charge en centres locaux de services communautaires (CLSC) entre les neuf RLS de l'Estrie. On a cependant constaté en cours de travaux que les données de la banque de données I-CLSC, soit les nouvelles prises en charge en CLSC, étaient trop peu spécifiques¹⁷. Un indice appuyant ce constat est le fait que les taux de prises en charge en CLSC étaient de 6 à 7 fois plus élevés que les taux d'incidence de SLA calculés autrement. Cette méthode n'a donc finalement pas été retenue.

2.8 Questionnaire environnemental

Un questionnaire environnemental a été développé dans l'objectif qu'il soit administré à l'ensemble des cas confirmés. À ce stade-ci de l'investigation, seuls des cas, et non pas de témoins (aussi appelés « contrôle »), ont été questionnés quant à leur exposition environnementale¹⁸. L'ajout d'un groupe contrôle est habituellement envisagé lorsque les critères de passage à une étape ultérieure de l'investigation d'agrégat sont atteints (Desenclos et al., 2023).

Il s'agit d'un outil de mesure standardisée et ayant été élaboré par des étudiants en médecine dans le cadre d'un stage à la DSPublique en mai 2025. L'outil a été validé auprès d'experts et a été prétesté auprès d'une proche d'un cas. Le questionnaire peut être rendu disponible sur demande.

Le questionnaire ainsi développé passait d'abord en revue l'histoire de vie de chaque cas jusqu'à la date du diagnostic, incluant les lieux habités depuis la naissance, les milieux de travail ainsi que la date du début des symptômes et les détails quant au diagnostic (quand, où, par qui). Puis, les différentes sphères de la vie quotidienne des cas (au moment ou dans les années précédant la maladie) ont été questionnées de manière systématique à l'aide de l'acronyme COLDHAM (Communauté, Occupation, Loisirs, Domicile, Hygiène/Habitudes, Alimentation, Médicaments) (McDowell et al., 2026). Le COLDHAM a donc permis de structurer le cœur du questionnaire, à savoir l'histoire environnementale. Une fois cette structure convenue, des questions spécifiques ont été formulées dans

¹⁶ Parmi les maladies du neurone moteur, 80 % seraient la SLA selon les experts consultés de l'INSPQ.

¹⁷ Le seul code disponible (code 1503) correspond à diverses affections héréditaires et dégénératives du système nerveux central, incluant : sclérose latérale amyotrophique, ataxie de Friedreich, maladie de Huntington sans trouble neurocognitif.

¹⁸ Dans les études épidémiologiques plus approfondies appelées « études cas-témoins », les témoins servent de point de comparaison pour évaluer si un facteur de risque est plus fréquent chez les malades (les « cas ») que chez les non-malades (les « témoins »).

chaque catégorie du COLDHAM de manière à rechercher les différentes expositions possibles pour chaque facteur environnemental potentiel identifié à travers la littérature scientifique. Par exemple, une personne pouvait avoir été exposée aux métaux lourds dans le cadre de son travail (ex. certains procédés industriels), de ses loisirs (ex. chasse), à son domicile (ex. manganèse dans l'eau du puits privé), etc.

Voici la liste des principaux facteurs héréditaires, comportementaux ou environnementaux potentiels ayant été étudiés (à partir des données recueillies par le questionnaire), ainsi que la définition retenue pour chacun d'entre eux.

- Facteur héréditaire : antécédents familiaux rapportés ou test génétique positif;
- Tabagisme : actif ou ancien;
- Activité de plein air : activité physique en plein air ou en nature pratiquée sur une base régulière, sollicitant le système cardiovasculaire (incluant le golf);
- Golf (pesticides) : joueur ou travailleur;
- Jardinage/traitement de pelouse (pesticides) : jardinage, aménagement paysager, traitement de pelouse;
- Proximité de terres agricoles (pesticides) : autorapporté (vivre proche ou odeur perceptible à domicile);
- Proximité de l'eau (cyanobactéries) : mesuré objectivement, à vol d'oiseau (200, 500 et 1 000 m);
- Contact avec l'eau (cyanobactéries) : activités telles que la marche, le vélo près d'un cours d'eau, la natation ou les sorties en bateau;
- Puits privé (métaux lourds) : source principale d'eau de l'habitation (consommée ou non);
- Activités (métaux lourds) : exposition autorapportée ou associée à des activités professionnelles ou personnelles impliquant des métaux lourds;
- Activités (produits chimiques) : exposition autorapportée ou associée à des activités professionnelles ou personnelles impliquant des produits chimiques;
- Proximité de l'usine de pâtes et papiers (polluants atmosphériques) : mesurée objectivement, à vol d'oiseau (15 km);
- Travail à l'usine de pâtes et papiers (produits chimiques) : avoir travaillé à l'usine de pâtes et papiers.

La collecte d'information, menée auprès des personnes malades ou de leurs proches (en cas de décès ou d'incapacité du cas à répondre au questionnaire), s'est déroulée de mai à août 2025. Elle a été réalisée en Teams, en personne ou par téléphone selon les préférences des personnes jointes, et ce, par des étudiants en médecine, une infirmière et un médecin résident. Chaque entrevue durait environ une heure.

Au total, 27 des 30 cas confirmés (ou leurs proches) ont participé aux entretiens.

Résultats, discussion et recommandations

3. Résultats

Comme décrit précédemment, 20 cas ont été repérés de sources médico-administratives (CE ou HO) et 10 d'autres sources (signalement de citoyens ou fichier des décès), pour un total de 30 cas confirmés de SLA dans le VSF de 2006 à 2025.

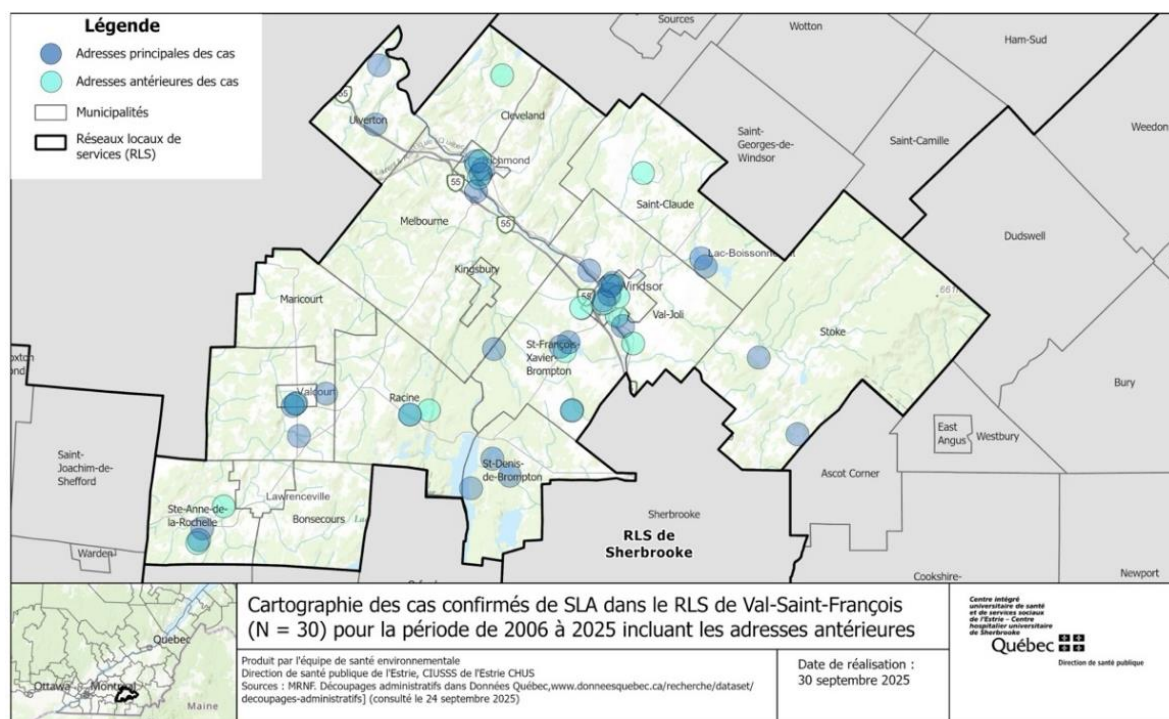
3.1 Description des cas

Un peu plus de la moitié de ces cas (57 %) étaient des hommes, et l'âge moyen au diagnostic était de 64 ans. Seulement 8 cas ont eu des tests génétiques¹⁹ et parmi ceux-ci, aucun n'a obtenu de résultat positif pour la forme héréditaire.

Sur l'ensemble des 30 cas, 23 habitaient (ou séjournaient dans un chalet de manière régulière) dans le VSF au moment du diagnostic, alors que les autres y avaient habité de 5 à 49 ans avant le diagnostic. La durée cumulée de résidence dans le VSF avant le diagnostic variait de 5 à 81 ans, pour une moyenne de 42 ans.

Les 30 cas ont habité 13 municipalités différentes dans le VSF, avant ou au moment du diagnostic, pour un total de 58 adresses différentes recensées sur ce territoire, dont 30 adresses au moment du diagnostic et 28 adresses antérieures.

FIGURE 5. DISTRIBUTION GÉOGRAPHIQUE DES CAS CONFIRMÉS DE SLA DANS LE VSF



¹⁹ Ces tests ne sont administrés de manière régulière que depuis quelques années.

Aucune distribution géographique particulière n'a été observée, si ce n'est qu'une tendance des cas à habiter près de la rivière Saint-François ou de lacs. Il est probable que cette répartition dans l'espace soit le reflet des tendances démographiques du territoire. Autrement dit, la densité de la population tend à être plus élevée près des plans d'eau.

Finalement, après enquête, 2 des 30 cas avaient des dates de diagnostic plus probables en 2005, en fonction de la date du début des symptômes rapportés ou des investigations retrouvées au dossier. Ces cas ont été maintenus parmi la liste des cas, leur date officielle de diagnostic²⁰ se situant entre 2006 et 2025 (ce qui est fidèle à la définition de cas confirmé). Ils n'ont toutefois pas été considérés pour le calcul de taux d'incidence annuel, étant donné qu'il aurait été erroné de les inclure, par exemple, dans le calcul du taux d'incidence de 2006, considérant qu'ils avaient probablement développé la maladie plus tôt.

3.2 Calcul d'incidence et de l'excès de risque

Méthode 1 : Comparaison à ce qui est rapporté dans la littérature scientifique

Le taux d'incidence annuel dans le VSF (par 100 000 habitants) a été calculé du 1^{er} janvier 2006 au 31 mars 2025²¹, globalement puis par sous-période (2006-2011, 2012-2018, 2019-2025). Pour ce faire, 19 cas confirmés résidant dans le VSF **lors du diagnostic** ont été inclus au numérateur (dont un cas de SLP) et près de 600 000 personnes-années ont été incluses au dénominateur²².

Les 11 autres cas (parmi les 30 confirmés) non considérés pour le calcul de taux d'incidence portaient les caractéristiques suivantes :

- 8 cas ont habité le VSF avant, mais pas lors du diagnostic (entre 5 et 49 ans avant).
- 1 cas n'avait qu'un chalet, donc il n'habitait pas à proprement parler dans le VSF.
- 2 cas avaient des dates de diagnostic plus probables en 2005, après enquête.

Le taux d'incidence annuel moyen de 2006 à 2025 est ainsi estimé à 3,22 par 100 000, alors que le taux de référence dans la littérature, selon plusieurs études, est estimé à 2 par 100 000²³. Le taux de SLA dans le VSF serait donc globalement 1,6 fois plus élevé que le taux attendu. Pour la sous-période de 2019 à 2025, considérée comme étant la plus exhaustive en termes de cas répertoriés, le ratio est de 2. On constate par ailleurs l'absence de tendance temporelle claire²⁴.

À titre informatif, selon Santé publique France (2023), il n'existe pas de consensus sur une valeur seuil du ratio (c.-à-d. l'incidence observée divisée par l'incidence attendue) permettant de déterminer la présence d'un excès de

²⁰ Basée sur les données médico-administratives disponibles.

²¹ Les trois-quarts des personnes-années ont donc été enlevés en 2025.

²² 590 776 personnes-années de suivi au total : n=176 955 de 2006 à 2011, n=213 184 de 2012 à 2018, et n=200 637 de 2019 à mars 2025.

²³ Cette estimation peut varier selon les écrits scientifiques.

²⁴ En raison du faible nombre de cas par sous-période, une variabilité des taux calculés est attendue.

cas. On y suggère un ratio d'au moins 4 pour justifier la poursuite de l'investigation (passage à l'étape 3)²⁵. Certains écrits proposent parfois un seuil de 2 plutôt que de 4, sous condition que d'autres critères soient satisfaits (ex. nombre élevé de cas).

TABLEAU 2. TAUX D'INCIDENCE ANNUEL DE SLA PAR 100 000 DANS LE VSF (BASÉ SUR LES DONNÉES D'ENQUÊTE) ET COMPARAISON AVEC LE TAUX DE RÉFÉRENCE DANS LA LITTÉRATURE (2 PAR 100 000)

	Cas confirmés	Taux dans le VSF	Ratio
2006-2011	8	4,52	2,26
2012-2018	3	1,41	0,71
2019-2025	8	3,99	2,00
2006-2025	19	3,22	1,61

Méthode 2 : Comparaison au reste de l'Estrie

Le taux d'incidence calculé globalement pour le VSF à partir des bases administratives est de **4,6 par 100 000**, soit un taux comparable à celui observé dans plusieurs autres RLS de l'Estrie (Des Sources, Haut-Saint-François, Memphrémagog et Sherbrooke). Le VSF ne se distingue donc pas particulièrement des territoires voisins.

Les taux d'incidence annuels calculés en Estrie semblent assez stables dans le temps, demeurant aux environs de 4 par 100 000. Rappelons que contrairement à la méthode 1, cette méthode ne se base que sur les données médico-administratives (comportant plusieurs limites) et que les cas inclus n'ont pas été enquêtés ni validés²⁶. Les taux ainsi obtenus sont globalement plus élevés que ce qui est estimé dans la littérature scientifique, ce qui suggère trois raisons possibles :

- 1) Le taux d'incidence calculé en Estrie par cette méthode est surestimé.
- 2) Le taux d'incidence est réellement plus élevé en Estrie que ce qui est suggéré dans la littérature.
- 3) Le taux d'incidence suggéré dans la littérature est sous-estimé par rapport à la réalité.

²⁵ Dans le contexte du relativement petit nombre de cas dans le VSF, imposer un seuil de ratio élevé est nécessaire pour justifier la faisabilité d'une future étude analytique de type « étude cas-témoins ». Autrement dit, un SIR d'au moins 4 indique que l'effet est assez massif pour qu'une telle étude ait une chance d'aboutir à des conclusions valides.

²⁶ Comme expliqué à la section 2.7 (Méthode 2), il arrive que certains cas, détectés à l'aide du code à 4 positions (maladies du neurone moteur) ou à 5 positions (SLA) de la CIM-10, aient un autre diagnostic que la SLA après enquête.

TABEAU 3. TAUX D'INCIDENCE ANNUEL DE SLA PAR 100 000 DANS LES NEUF RLS DE L'ESTRIE (BASÉ SUR LES DONNÉES MÉDICO-ADMINISTRATIVES) ET COMPARAISON AVEC LE TAUX DE RÉFÉRENCE DANS LA LITTÉRATURE (2 PAR 100 000)

RLS	2006-2011		2012-2018		2019-2025		2006-2025		
	Nb cas	Taux	Nb cas	Taux	Nb cas	Taux	Nb cas	Taux	Ratio
Pommèraie	10	2,88	9	2,07	9	2,05	28	2,29	1,15
Haute-Yamaska	21	4,08	26	4,08	15	2,47	62	3,52	1,76
Memphrémagog	19	6,73	11	3,13	19	5,43	49	4,98	2,49
Coaticook	2	1,78	1	0,77	8	6,71	11	3,05	1,53
Sherbrooke	43	4,70	33	2,92	63	5,69	139	4,41	2,21
Val Saint-François	11	6,22	3	1,41	13	6,48	27	4,57	2,29
Des Sources	2	2,29	4	3,97	7	7,58	13	4,64	2,32
Haut-Saint-François	8	6,07	9	5,75	3	2,07	20	4,62	2,31
Granit	2	1,49	6	3,97	4	2,90	12	2,83	1,42
ESTRIE	118	4,37	102	3,08	141	4,41	361	3,92	1,96

Note : Les cases bleu pâle représentent les RLS ayant les taux les plus élevés (c.-à-d. au-dessus de la moyenne de l'Estrie) pour chaque période.

Méthode 3 : Comparaison à une autre province canadienne

Un taux d'incidence annuel au Nouveau-Brunswick, basé sur les données du Centre de réadaptation Stan Cassidy, a été estimé pour l'ensemble de la province de 2012 à 2025. Ce taux est de 3,05 par 100 000 globalement, avec assez peu de variation d'une sous-période à l'autre.

En comparant le taux d'incidence annuel du VSF, tant celui obtenu par la méthode 1 (basée sur les données d'enquête) que par la méthode 2 (basée sur les données médico-administratives), on obtient des ratios près de 1, suggérant peu de différences entre le VSF et le Nouveau-Brunswick. De plus, les ratios obtenus par sous-période (que ce soit avec la méthode 1 ou 2) sont tous inférieurs à 2.

TABEAU 4. TAUX D'INCIDENCE ANNUEL DE SLA PAR 100 000 DANS LE VSF (BASÉ SUR LES DONNÉES D'ENQUÊTE ET LES DONNÉES MÉDICO-ADMINISTRATIVES) ET COMPARAISON AVEC LE TAUX DU NOUVEAU-BRUNSWICK

Années	Taux RLS VSF (méthode 1)	Taux RLS VSF (méthode 2)	Taux N.-B. (référence)	Ratio 1	Ratio 2
2012-2018	1,41	1,41	2,78	0,51	0,51
2019-2025	3,99	6,48	3,29	1,21	1,97
2012-2025	2,66	3,87	3,05	0,87	1,27

Méthode 4 : Comparaison au reste du Québec

Les analyses réalisées par l'INSPQ, basées sur un ensemble de données médico-administratives québécoises, indiquent que les SIR et les SMR (ajustés pour l'âge) dans le VSF demeurent constamment près de 1, et ce, de 2000 à 2023. Les mêmes constats sont observés pour l'ensemble de l'Estrie en comparaison au reste du Québec.

Sur la base de ces travaux, les experts de l'INSPQ concluent qu'il n'y a pas d'excès d'incidence ou de mortalité de SLA dans le VSF ou en Estrie et que, selon eux, les limites inhérentes aux diverses sources utilisées n'interfèrent pas avec l'interprétation des données.

3.3 Histoire environnementale

Voici les faits saillants provenant de l'information collectée lors d'entrevues menés auprès de 27 des 30 cas confirmés (soit 90 % des cas) :

- 11 % ont une composante héréditaire;
- 65 % ont déjà fumé;
- 44 % ont pratiqué des activités de plein air régulièrement;
- 24 % ont joué au golf;
- 84 % ont pratiqué le jardinage ou ont fait traiter leur pelouse;
- 64 % ont vécu près de terres agricoles;
- 78 % ont vécu à < 1 000 m de l'eau;
- 63 % ont vécu à < 500 m de l'eau;
- 33 % ont vécu à < 200 m de l'eau;
- 52 % ont eu des « contacts » réguliers avec l'eau (activités aquatiques ou terrestres);
- 72 % ont eu un puits privé;
- 32 % ont potentiellement été exposés aux métaux lourds (travail ou loisir);
- 56 % ont potentiellement été exposés à des produits chimiques (travail ou loisir);
- 59 % ont vécu à < 15 km de l'usine de pâtes et papiers;
- 44 % ont vécu à < 10 km de l'usine de pâtes et papiers;
- 28 % ont vécu à < 5 km de l'usine de pâtes et papiers;
- 15 % ont travaillé à l'usine de pâtes et papiers.

D'abord, la proportion de cas ayant une composante héréditaire est similaire à celle rapportée dans la littérature. Ainsi, l'aspect génétique/familial ne semble pas expliquer une part importante des cas répertoriés dans le VSF.

On note par ailleurs un niveau important de tabagisme actif ou ancien (65 %), ce qui pourrait néanmoins s'apparenter aux niveaux généralement observés au sein des adultes québécois de 50 ans ou plus. Les données

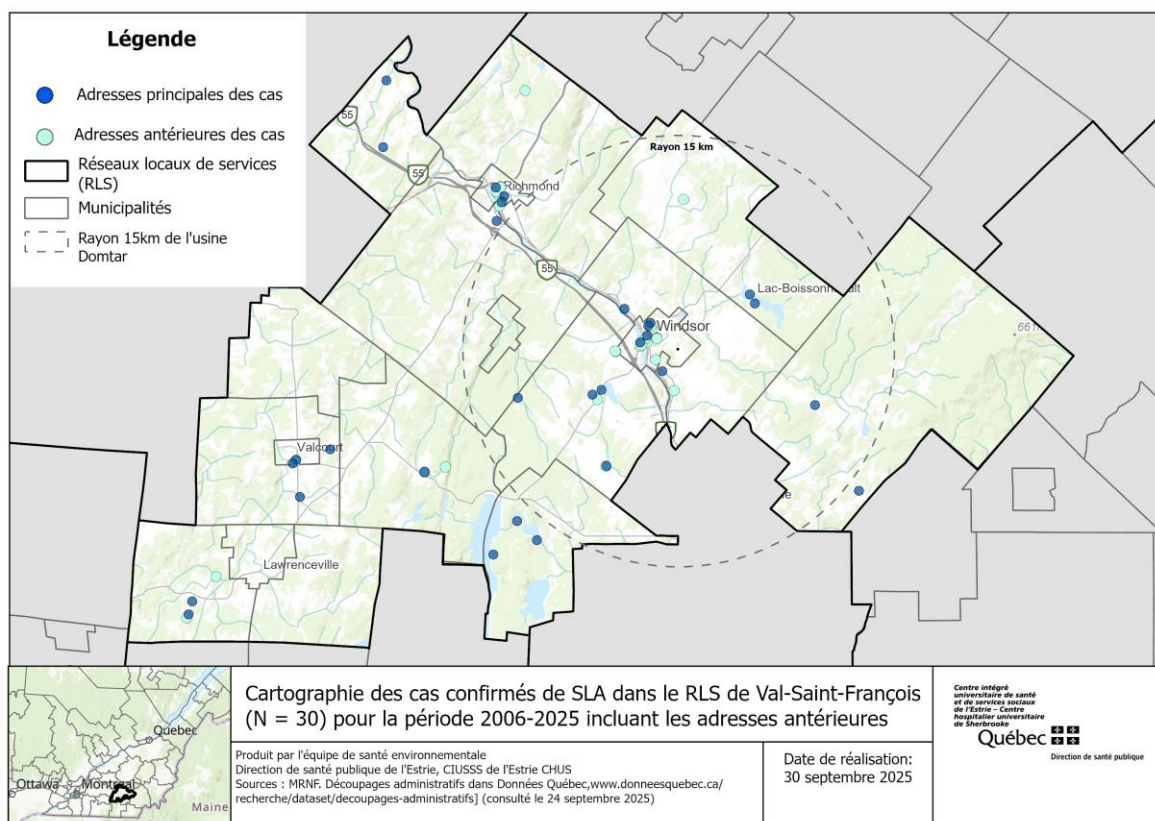
d'une large enquête canadienne menée en 2017-2018²⁷ révèlent qu'au Québec, 40 % des personnes de 12 ans ou plus n'ont jamais fumé. La proportion de personnes n'ayant jamais fumé s'abaisse à 30 % et 29 % chez les 45-54 ans et les 65 ans ou plus, respectivement. Autrement dit, selon cette enquête, environ 7 personnes sur 10 à partir de l'âge de 45 ans auraient une histoire de tabagisme actif ou ancien (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2025).

Pour ce qui est des facteurs environnementaux examinés, ceux ayant été les plus fréquemment rapportés sont soit en lien avec une exposition potentielle aux pesticides (jardinage, traitement de pelouse, proximité des terres agricoles), aux métaux lourds (puits privés) ou aux cyanobactéries (proximité à l'eau).

La proximité à l'usine de pâtes et papiers ressort comme un facteur fréquent lorsqu'on utilise un rayon large (15 km), mais qui devient considérablement moins commun chez les cas en utilisant un rayon de 5 km. De plus, seulement 4 cas (15 %) ont déjà travaillé à l'usine de pâtes et papiers.

En l'absence de groupe témoin, il n'est toutefois pas possible de déterminer si ces fréquences d'exposition aux divers facteurs environnementaux chez les cas sont supérieures à celles observées dans la population générale locale. Rappelons que cela n'était pas la visée de cette étape de l'investigation, qui se voulait davantage descriptive qu'analytique.

FIGURE 6. DISTRIBUTION GÉOGRAPHIQUE DES CAS CONFIRMÉS DE SLA DANS LE VSF ET LEUR PROXIMITÉ À L'USINE DE PÂTES ET PAPIER



²⁷ Enquête sur la santé des collectivités canadiennes (ESCC).

4. Discussion

D'importants travaux ont été accomplis par la DSPublique dans le cadre d'analyse approfondie des cas de SLA dans le VSF sur une vingtaine d'années. Cela illustre toute la complexité inhérente à l'étude des regroupements apparents, dans le temps et dans l'espace, de maladies rares et de leurs causes environnementales potentielles.

4.1 Principaux constats

Trois principaux constats peuvent être émis à la suite de ces travaux.

Premièrement, avec tous ses efforts déployés, la Santé publique a confiance qu'il n'y a pas d'excès de cas de SLA dans le VSF. La présence de 30 cas de SLA sur près de vingt ans peut paraître impressionnante localement. Bien que l'enquête ait permis de confirmer l'existence de plusieurs cas, les différentes analyses comparatives n'ont pas confirmé un excès important de cas par rapport à ce qui serait normalement attendu. Autrement dit, globalement, les données ne soutiennent pas un excès de cas dans le VSF. L'ensemble des résultats est davantage compatible avec une variation attendue qu'avec un véritable agrégat épidémiologique.

On rappelle que cinq méthodes indépendantes ont été proposées (dont une n'ayant finalement pas été retenue) pour le calcul de l'excès, chacune comportant ses forces et ses limites. L'INSPQ a été mandaté dans ce contexte (méthode 4). La démarche a aussi été soutenue par un groupe d'expertise-conseil. Ainsi, la Santé publique est rassurée quant aux données collectées et analysées. L'un des constats les plus importants est la convergence des résultats provenant des différentes méthodes d'analyse comparative. Bien que certaines estimations ponctuelles aient suggéré une incidence supérieure au taux de référence issu de la littérature, les comparaisons régionales, provinciales et interprovinciales n'ont pas confirmé l'existence d'un excès marqué de risque. Les analyses du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) réalisées par l'INSPQ, particulièrement robustes parce qu'elles reposent sur l'ensemble du Québec et utilisent des méthodes de standardisation pour l'âge, renforcent cette conclusion.

Deuxièmement, la Santé publique estime qu'il est peu probable qu'une relation de cause à effet entre un facteur environnemental et la SLA puisse être identifiée dans le VSF, étant donné le nombre de cas limité. Dans ce contexte, seuls des effets très importants auraient pu être détectés, ce qui ne semble pas le cas.

La littérature est très abondante par rapport aux facteurs environnementaux possiblement en cause dans le développement de la SLA, mais aucun n'est officiellement reconnu comme un facteur de risque. La Santé publique reconnaît que, bien que certaines études aient déjà été réalisées au Québec afin de tenter d'identifier des causes environnementales de la SLA, ce domaine de recherche demeure sous-exploité. Il y a déjà eu, par exemple, une étude cas-témoins sur le lien entre pesticides et SLA regroupant environ 400 cas et 400 témoins au Québec et en France (Beaudin et al., 2022). On n'y a pas trouvé d'association significative entre les facteurs environnementaux explorés et le risque de SLA, après ajustement statistique.

Grâce à la participation des cas et de leurs proches au questionnaire développé avec un groupe d'étudiants en médecine, l'histoire de 27 des 30 cas a pu être reconstituée. Aucune cause environnementale commune franche n'a pu être identifiée par cette approche. Plusieurs des facteurs environnementaux ayant été associés dans la

littérature à la SLA (sans preuve de lien de cause à effet) ont été notés chez les cas du VSF. Ces facteurs sont cependant hétérogènes et fréquemment observés dans les populations rurales québécoises, notamment l'utilisation de puits privés, le jardinage, la proximité aux terres agricoles ou la proximité de plans d'eau.

Les pesticides

- Golf 24 %
- Proximité aux terres agricoles 64 %
- Pratique du jardinage ou du traitement de pelouse 84 %

Les cyanobactéries

- Proximité aux plans d'eau (moins de 1 km) 78 %
- Contact avec les plans d'eau (activités aquatiques/terrestres) 52 %

Les métaux lourds et autres contaminants chimiques

- Puits privé 72 %
- Contact avec des produits chimiques (travail/loisir) 56 %

Les expositions environnementales recensées sont donc multiples, sans profil unique dominant, ce qui est cohérent avec la littérature scientifique sur le sujet. Les chercheurs et experts suggèrent de plus en plus un effet cumulatif de divers facteurs environnementaux sur le risque de développer une SLA, au lieu de l'effet d'un seul facteur (Goutman et al., 2023). Il est donc peu probable qu'un seul facteur soit identifié dans le cadre d'une investigation d'agrégat et qu'un contrôle de son exposition au sein de la population puisse réduire le risque de SLA de manière significative.

En somme, une relation de cause à effet entre un facteur environnemental et la SLA ne peut être identifiée dans le VSF sur la base des travaux réalisés par la Santé publique, et ce, pour diverses raisons :

- Absence d'un excès franc;
- Petit nombre de cas;
- Pas de groupe contrôle;
- Science sur les causes qui ne soutient pas de piste forte à l'heure actuelle.

Troisièmement, malgré l'absence d'excès de cas et de cause environnementale franche, les préoccupations citoyennes dans le VSF ont clairement été mises en lumière au travers du processus d'enquête. La Santé publique salue d'ailleurs l'implication de la population dans cette enquête.

La démarche réalisée par la DSPublique a permis de mettre en lumière le besoin de la population locale d'en comprendre plus sur la SLA et de chercher à mieux la prévenir, de même que son besoin de mieux suivre l'incidence de cette maladie. Plusieurs citoyens ont évoqué le besoin d'un registre de SLA. Nos travaux ont démontré la complexité de calculer une incidence juste de cette maladie à l'échelle du VSF et de la comparer à celle d'une autre juridiction, telle que le Québec. À cet égard, un registre provincial pourrait en effet comporter certains avantages, en facilitant le calcul d'incidence et le repérage d'agrégats, et en favorisant l'étude des facteurs environnementaux

pouvant y être associés. La décision de tenir ou non un tel registre implique cependant plusieurs autres facteurs à considérer qui ne relèvent pas de la DSPublique.

Les préoccupations observées au sein de la population du VSF ont pu avoir été influencées par la grande visibilité médiatique de ce dossier. Il est en effet bien reconnu qu'une forte attention médiatique est l'un des facteurs pouvant contribuer à augmenter la perception des risques à la santé liés à une situation donnée (Covello et Sandman, 2001).

Les deux rencontres citoyennes ont notamment connu une importante couverture médiatique, sans compter les multiples entrevues accordées sur le sujet en amont et en aval de chacune de ces rencontres. Une émission Enquête a même été entièrement dédiée à l'agrégat de SLA dans le VSF en octobre 2025. Les préoccupations se sont élargies au fil du temps, alors que l'émission J.E. a suggéré en septembre 2025 un lien entre la proximité à une usine de pâtes et papiers et la présence de plusieurs cas de SLA dans Charlevoix-Est. La Presse a, pour sa part, publié en septembre 2025 un reportage portant sur un nombre élevé de maladies neurologiques variées répertoriées à Windsor, établissant elle aussi un possible lien avec la présence d'une usine de pâtes et papiers dans cette municipalité.

4.2 Activités industrielles

Comme mentionné précédemment, l'usine de pâtes et papiers de Windsor a été identifiée comme une préoccupation majeure par plusieurs citoyens du VSF et d'ailleurs au Québec. Il importe dans ce contexte de distinguer deux types d'exposition à l'usine bien différents, soit l'exposition professionnelle (c.-à-d. les personnes ayant travaillé à l'usine) et résidentielle (c.-à-d. les personnes ayant résidé près de l'usine), car ce ne sont pas les mêmes contaminants ni les mêmes mécanismes d'exposition qui sont impliqués.

Le questionnaire environnemental auprès de 27 des 30 cas (ou leurs proches) révèle que seulement 4 cas (15 %) y ont travaillé. Ces 4 cas ont développé leur maladie sur une longue période (de 2006 à 2021), et 2 d'entre eux avaient une composante héréditaire à leur maladie, ne suggérant pas un rôle prédominant de l'exposition professionnelle dans ce regroupement de cas étudiés. Pour ce qui est l'exposition résidentielle, bien que des distances à vol d'oiseau de l'usine de 5, 10 et 15 km aient été calculées, le comité d'experts consulté a suggéré de se fier davantage au rayon de 5 km, qui serait plus représentatif d'une possible exposition aux rejets atmosphériques de l'usine. Puisque seulement 28 % des cas résidaient dans un tel rayon de l'usine, on retient que ce facteur environnemental n'est pas commun et que d'autres facteurs sont plus fréquents chez les cas questionnés dans notre enquête.

Peu de littérature porte spécifiquement sur l'influence des papetières sur le risque de SLA, et les quelques études recensées ne permettent pas d'établir de liens clairs à cet effet. La proximité aux activités industrielles est associée à un risque accru de SLA dans quelques études. En France (Limousin, 1997-2007), une étude écologique descriptive (soit un devis d'étude jugé de faible qualité) a observé que les communes avec des usines de pâtes et papiers avaient des SIR plus élevés de SLA que les autres communes, sur un lot de 177 cas de SLA cartographiés (Boumédiène et al., 2011). Au Nouveau-Brunswick (2003-2021), une étude cas-témoins (un devis d'étude jugé de meilleure qualité que le précédent) a constaté que plus la concentration de dioxyde de soufre (SO₂) est élevée dans l'air, plus le risque de SLA augmente (Saucier et al., 2025). Cette étude incluait 300 cas et 1 200 témoins résidant au Nouveau-Brunswick. Des données pour chaque participant ont été collectées et prises en compte dans les analyses, incluant divers facteurs de confusion potentiels disponibles au dossier médical ou estimés à l'aide de

l'adresse résidentielle (ex. rural vs urbain, niveau de défavorisation). L'exposition résidentielle aux polluants a été estimée à l'aide de l'adresse et du système CANUE, avec une résolution spatiale de 20 km. Un gradient dose-réponse a été observé entre les concentrations de SO_2 et la SLA. Contrairement à d'autres polluants atmosphériques comme les $\text{PM}_{2.5}$ et les NO_x , les concentrations de SO_2 dans l'air ambiant sont généralement très faibles sans la présence d'une source industrielle à proximité (Ministère de l'Environnement, de la Lutte contre les changements climatiques, de la Faune et des Parcs [MELCCFP], 2026). Si l'on sait que les usines de pâtes et papiers émettent généralement du SO_2 , aucune mesure de concentration de ce contaminant dans l'air ambiant n'a été mesurée à proximité de l'usine de Windsor, à notre connaissance. Selon le MELCCFP, l'usine respecte cependant tous les règlements environnementaux en vigueur.

Ainsi, les travaux menés par la Santé publique ne permettent pas de conclure que l'usine de pâtes et papiers de Windsor pourrait être associée à un risque accru de SLA. Le niveau de preuve scientifique d'un possible lien entre ce type d'usine et cette maladie est également jugé faible compte tenu de la littérature existante.

4.3 Forces et limites

Les travaux réalisés par la Santé publique comportent plusieurs forces qui méritent d'être soulignées, notamment la validation individuelle de chacun des cas signalés, la recherche active de nouveaux cas à l'aide de multiples sources, l'utilisation de plusieurs méthodes indépendantes d'évaluation de l'excès de cas, la valorisation de la participation citoyenne tout au long du processus, la consultation d'experts, ainsi que la collaboration avec l'INSPQ pour plus de robustesse au niveau des analyses comparatives.

En contrepartie, certaines limites inhérentes à ce type de démarche doivent être reconnus, dont les suivantes :

- Le faible nombre de cas dans une population de taille modeste, engendrant une instabilité sur le calcul des taux d'incidence et des excès dans de petits territoires comme le VSF.
- L'absence de registre provincial de SLA, ne permettant pas de repérer de manière exhaustive les cas ni de comparer aisément l'incidence dans le VSF à celle ailleurs en Estrie ou au Québec.
- Les limites historiques des données administratives consultées, sous-estimant probablement le réel nombre de cas de SLA dans le VSF (les données de clinique externe du CHUS n'étant disponibles que depuis 2019).
- Le biais de rappel, les données tirées du questionnaire environnemental reposant souvent sur des expositions passées ou encore sur les témoignages de proches (ex. : en cas de décès des personnes atteintes de SLA).
- L'absence de groupe témoin, ne permettant pas de comparer la fréquence de l'exposition à certains facteurs environnementaux chez les cas à celle normalement attendue dans la population en générale.

Plusieurs des enjeux rencontrés sur le plan méthodologique ont été décrits dans la section 2. de ce rapport. Certains seront repris plus en détail ici.

D'abord, un défi majeur dans le cadre d'une investigation d'agrégat se veut le choix de la zone et de la période étudiées. Ces décisions influencent inévitablement les calculs d'incidence et les calculs d'excès. Pour éviter le biais du tireur d'élite, on a opté pour un territoire et une période d'étude plus large. Ces choix demeurent cependant basés sur les limites administratives des territoires estriens de même que sur des plages temporelles fixées en fonction de la disponibilité des données. Dans les faits, plus on élargit la zone à l'étude, en y ajoutant des

municipalités où aucun cas n'est repéré, plus on dilue les taux d'incidence et les ratios servant à mesurer l'excès. Si, au contraire, on retire toutes les municipalités sans cas repéré, on augmente artificiellement ces valeurs. Il est donc facile de détecter ou de diluer un agrégat sur la base de tels choix arbitraires (Desenclos et al., 2023). Soulignons toutefois que si on avait restreint la zone d'étude aux municipalités en bordure de la rivière Saint-François²⁸ (pour soutenir l'hypothèse d'un lien entre la proximité à l'eau et la SLA), on aurait obtenu un taux d'incidence que légèrement plus élevé que le taux estimé du VSF (taux annuel de 3,6 par 100 000 de 2006-2025).

Un autre défi est en lien avec le calcul du taux d'incidence, qui ne pouvait se faire qu'à l'aide des estimés de la taille de la population à chaque année dans le VSF, nous contraignant à n'utiliser que les cas dont l'adresse au moment du diagnostic était dans le VSF²⁹. Pour contourner cette limite, il aurait fallu constituer une cohorte de toutes les personnes ayant habité dans le VSF pendant la période à l'étude, ce qui est techniquement possible, mais complexe, et surtout ce qui surpasse les capacités de la DSPublique.

Concernant le calcul de l'excès, il a été difficile de trouver le « bon » taux d'incidence de référence. L'idéal aurait été d'avoir accès au réel taux québécois à des fins de comparaison avec celui estimé dans le VSF. Les limites des sources de données médico-administratives ont déjà été énumérées plus tôt, de même que la possible sous-estimation (liée aux données historiques incomplètes). Le taux annuel tiré de la littérature, estimé à 2 par 100 000, semble plus faible que les taux estimés en Estrie à l'aide des données de cliniques externes et d'hospitalisation (taux annuel de 2006-2025 : 3,92 par 100 000) ou encore à celui du Nouveau-Brunswick (taux annuel de 2012-2025 : 3,05 par 100 000). Pour cette raison, combinée au faible nombre de cas et au choix arbitraire de la zone et la période d'étude, les valeurs de taux d'incidence et de ratio (ou SIR) estimées doivent être interprétées **avec précaution**.

Par ailleurs, les critères pour qualifier une situation d'excès ne font pas consensus (Desenclos et al., 2023). Aucune valeur seuil du ratio, ou du SIR, n'est officiellement fixée par la communauté scientifique internationale. La conjonction de deux critères est parfois proposée, soit la présence d'au moins 5 cas et ratio ou un SIR > 2. Santé publique France recommande quant à elle la présence d'au moins 10 cas et un ratio ou un SIR ≥ 4, pour une zone et une période d'étude définies, pour justifier de poursuivre l'investigation en passant à la prochaine étape (celle de l'étude épidémiologique approfondie).

Selon Santé publique France (2023), le SIR est une mesure destinée à comparer l'incidence d'une maladie dans une population ou une cohorte avec une incidence de référence, en contrôlant des facteurs de confusion connus (l'âge et le sexe en général). La population d'étude est donc définie a priori, puis on dénombre les personnes malades dans cette population afin de réaliser le calcul du SIR. Dans les « agrégats », la logique pour le calcul est inversée : (1) on identifie des personnes malades, (2) on définit la population d'étude en fonction de ces cas de maladie (via le territoire ou la période).

La méthode 4 de calcul d'excès, déployée par l'INSPQ, est probablement la méthode la plus robuste des 5 méthodes proposées. Un élément de prudence doit cependant être soulevé ici. Les taux d'incidence (bruts) de SLA mesurés au Québec à l'aide de l'ensemble de données SISMACQ, propre à la méthode 4, semblent élevés et en augmentation progressive au fil du temps, passant d'environ 4 par 100 000 en 2000 à 8 par 100 000 en 2023.

²⁸ Val-Joli, Windsor, Saint-François-Xavier-de-Brompton, Melbourne, Cleveland, Richmond et Ulverton, soit environ la moitié de la population du VSF.

²⁹ Dans un calcul de taux d'incidence, on doit s'assurer que le numérateur est un sous-ensemble du dénominateur. Or, au dénominateur, seules les personnes résidant actuellement dans le VSF pouvaient être considérées.

Les taux sur lesquels se sont basés ces travaux semblent donc surestimés, étant de deux à trois fois plus élevés en comparaison aux taux rapportés dans la littérature scientifique. Cela pourrait indiquer une définition de cas utilisée pour repérer les cas qui est très sensible, mais pas assez spécifique³⁰. En d'autres mots, il est possible que la SLA ait été « noyée » parmi d'autres maladies neurologiques dans cet ensemble de données. Cependant, si tel est le cas, on peut penser que la surestimation est du même ordre partout au Québec, ce qui ne devrait pas en théorie affecter le calcul des indices comparatifs entre le VSF (ou l'Estrie) et le reste du Québec.

Finalement, à l'égard des facteurs environnementaux examinés, on doit conserver à l'esprit qu'il s'agit d'une science toujours en développement, non seulement pour l'identification des facteurs de risque avérés de la SLA, mais aussi pour ce qui est de la **fenêtre d'exposition** et du **seuil d'exposition minimale**. Al-Chalabi et Hardiman (2013) et Nunez et al. (2023) mentionnent que la période critique pour le développement de la SLA se situerait dans les deux à six années précédant le diagnostic. Durant cette fenêtre, l'exposition à des facteurs environnementaux pourrait être déterminante, alors que le rôle d'une exposition environnementale survenue plus de 6 ans avant le diagnostic est plus incertain. Toujours selon Al-Chalabi et Hardiman (2013), il est important de considérer la durée et l'intensité de l'exposition à un facteur environnemental pour bien interpréter les résultats.

5. Recommandations

L'absence d'excès de SLA dans le VSF justifie de ne pas y poursuivre l'investigation d'agrégat. Selon ce cadre proposé par Santé publique France (2023), un excès de cas est observé lorsque le nombre observé est au moins 4 fois plus élevé que ce qui serait normalement attendu. En plus d'un nombre élevé de cas et de la présence d'un excès, l'organisme ajoute qu'on doit avoir identifié une exposition partagée par un nombre suffisant de cas dans leur environnement de vie pour justifier d'envisager la réalisation d'une étude épidémiologique plus approfondie. On vise ainsi à s'assurer que toutes les conditions sont réunies pour avoir la chance de générer un savoir basé sur des conclusions robustes.

La DSPublique identifie tout de même quelques actions à poser à la suite de ces travaux d'envergure. Lors de la séance citoyenne du 22 octobre 2025, elle a proposé de continuer de suivre l'évolution de la fréquence de la maladie et de tenir la population informée de la situation. Pour ce faire, une **surveillance active des nouveaux cas** de SLA sera réalisée pour les deux prochaines années et facilitée par la mise en place de mécanismes permettant un meilleur repérage des cas. Ainsi, en plus des cas suivis en clinique externe, hospitalisés ou décédés, des cas pourraient être recensés parmi ceux bénéficiant de services en CLSC ou de soins à domicile. Cela implique qu'à partir de novembre 2025, les équipes offrant de nouveaux services rendus en CLSC (incluant les services à domicile et les services de réadaptation) aux personnes atteintes de SLA inscrivent cette action à l'aide d'un code plus précis³¹ dans un fichier médico-administratif appelé i-CLSC.

Compte tenu des préoccupations évoquées en ce sens et du manque de connaissance à cet égard, la DSPublique s'est également engagée à procéder à une **évaluation des risques à la santé** (de manière globale et non pas spécifiquement pour la SLA) liés à la proximité résidentielle des usines de pâtes et papiers, plus particulièrement

³⁰ Pour confirmer qu'il s'agit d'un cas réel (vrai positif), certains algorithmes peuvent imposer des critères de redondance (répétition du code dans le temps) et de cohérence (apparition du code dans plus d'une base de données).

³¹ Depuis novembre 2025, le code 15031 (sclérose latérale amyotrophique) est saisi à chaque visite d'un client ayant un diagnostic de SLA desservi par la mission CLSC.

en ce qui a trait à la qualité de l'air. Sur une note rassurante, les normes environnementales se sont resserrées au cours des dernières années et que le MELCCFP est tenu de signaler à la Santé publique toute inquiétude quant aux rejets d'une usine, ce qui n'a été le cas jusqu'à présent concernant l'usine de pâtes et papiers de Windsor. Autrement dit, tout ce qui est réglementé semble y être dans la conformité. Une telle évaluation ne sera pas chose simple, étant donné qu'elle requiert l'accès à plusieurs informations relatives :

- à la nature et la quantité de contaminants émis par cette usine;
- aux effets à la santé associés à ces contaminants, s'il y en a;
- au niveau d'exposition à ces contaminants de la population résidant à proximité de l'usine.

La caractérisation de l'exposition de la population sera sans doute l'étape la plus complexe et s'accompagnera de beaucoup d'incertitudes. En effet, peu de données environnementales sont disponibles, les estimations de l'exposition de la population n'étant actuellement basées que sur des modélisations de dispersion. La DSPublique cherchera donc d'abord à mieux comprendre les mécanismes et processus réglementaires visant à surveiller et contrôler les rejets industriels, mieux connaître la nature et l'étendue des données existantes. Elle s'inspirera également de démarches similaires ayant déjà été entreprises dans d'autres régions du Québec. Le tout permettra de statuer sur la pertinence d'une collecte de données environnementales additionnelles et, le cas échéant, d'un soutien additionnel pour analyser ces données.

Suivi postenquête et conclusion

6. Suivi postenquête (2026)

Volet 1 : Surveillance active des cas

Une surveillance active des nouveaux cas de SLA a été effectuée comme prévu, à partir de novembre 2025. L'analyse des nouvelles données ainsi collectées a été réalisée en juin 2026, ce qui permet de dresser un bilan complet des cas diagnostiqués en 2025³².

Les analyses ne montrent aucune hausse des nouveaux cas de SLA pour l'année 2025. Un seul nouveau cas repéré dans le VSF en 2025, n'impliquant pas de changement au niveau du taux d'incidence pour la période de 2019 à 2025, et une augmentation négligeable du taux d'incidence global (2006-2025), celui-ci étant passé de 3,22 à 3,25 par 100 000. Soulignons qu'aucun cas supplémentaire n'a été identifié sur ce territoire par l'ajout d'un code spécifique en CLSC, par rapport aux autres sources de données.

TABLEAU 5. TAUX D'INCIDENCE ANNUEL DE SLA PAR 100 000 DANS LE VSF (BASÉ SUR LES DONNÉES D'ENQUÊTE) ET COMPARAISON AVEC LE TAUX DE RÉFÉRENCE DANS LA LITTÉRATURE (2 PAR 100 000), INCLUANT LES CAS COMPLETS EN 2025

	Cas confirmés	Taux dans le VSF	Ratio
2006-2011	8	4,52	2,26
2012-2018	3	1,41	0,71
2019-2025	8	3,99	2,00
2006-2025	20	3,25	1,63

À l'échelle de l'Estrie, 16 nouveaux cas ont été repérés avec les nouvelles données tirées de la surveillance active, ceux-ci étant assez bien répartis dans les 9 RLS de la région. On note une diminution négligeable du taux d'incidence de 2019 à 2025 (de 4,41 à 4,36 par 100 000), et aucun changement au niveau du taux global estrien (2006-2025).

³² On ne peut considérer les données complètes pour 2025 avant avril, l'obligation de saisie des données pour une année étant en mars l'année suivante.

TABLEAU 6. TAUX D'INCIDENCE ANNUEL DE SLA PAR 100 000 DANS LES NEUF RLS DE L'ESTRIE (BASÉ SUR LES DONNÉES MÉDICO-ADMINISTRATIVES) ET COMPARAISON AVEC LE TAUX DE RÉFÉRENCE DANS LA LITTÉRATURE (2 PAR 100 000), INCLUANT LES CAS COMPLETS EN 2025

RLS	2006-2011		2012-2018		2019-2025		2006-2025		
	Nb cas	Taux	Nb cas	Taux	Nb cas	Taux	Nb cas	Taux	Ratio
Pommeraie	10	2,88	9	2,07	9	2,05	28	2,29	1,15
Haute-Yamaska	21	4,08	26	4,08	15	2,47	62	3,52	1,76
Memphrémagog	19	6,73	11	3,13	19	5,43	49	4,98	2,49
Val Saint-François	11	6,22	3	1,41	13	6,48	27	4,57	2,29
Sherbrooke	43	4,70	33	2,92	63	5,69	139	4,41	2,21
Coaticook	2	1,78	1	0,77	8	6,71	11	3,05	1,53
Des Sources	2	2,29	4	3,97	7	7,58	13	4,64	2,32
Haut-Saint-François	8	6,07	9	5,75	3	2,07	20	4,62	2,31
Granit	2	1,49	6	3,97	4	2,90	12	2,83	1,42
ESTRIE	118	4,37	102	3,08	141	4,41	361	3,92	1,96

Note : Les cases grises représentent les RLS ayant les taux les plus élevés (c.-à-d. au-dessus de la moyenne de l'Estrie) pour chaque période.

Volet 2 : Évaluation des risques à la santé

Des démarches ont été entreprises auprès du MELCCFP afin d'améliorer la compréhension des risques associés aux émissions industrielles, notamment celles de particules fines (PM_{2,5}) à proximité de l'usine Domtar de Windsor. On se concentre sur la situation actuelle et non sur celle du passé, de même que sur la santé de manière globale et non spécifiquement sur la SLA.

En début d'année 2026, la DSPublique a tenté de mieux comprendre les données existantes sur les rejets industriels (air, sol, eau de surface et souterraine). Cela l'a amenée à conclure que :

- L'évaluation des risques à la santé liés à la qualité de l'air en périphérie de l'usine est pertinente.
- L'estimation de l'exposition des résidents aux polluants atmosphériques constitue actuellement la principale source d'incertitude dans cette évaluation.
- Les particules fines PM_{2,5} apparaissent comme le polluant le plus approprié à surveiller, en raison de leurs effets bien documentés sur la santé, de l'existence de valeurs guides sanitaires reconnues ainsi que de la possibilité de procéder à un suivi en continu et en temps réel.

Ses conclusions reposent sur les constats suivants :

- L'usine de pâtes et papiers de Windsor se classe au 1^{er} rang des émetteurs de PM_{2,5} en Estrie (95,2 tonnes), loin devant la seconde (27 tonnes) selon l'Inventaire national des rejets de polluants (INRP, 2024).
- Aucune mesure des concentrations de PM_{2,5} ou d'autres polluants atmosphériques n'est disponible à proximité de l'usine ni dans la MRC du VSF (la station la plus proche est située à Sherbrooke).
- La modélisation de dispersion réalisée par l'usine remonte à 2015 et repose sur quelques jours d'échantillonnage à la cheminée.
- On a remarqué dans cette modélisation que ce sont les particules totales qui sont présentées plutôt que les PM_{2,5}, alors que les normes applicables diffèrent significativement (120 µg/m³ pour les particules totales comparativement à 30 µg/m³ pour les PM_{2,5} sur 24 h selon le [Règlement sur l'assainissement de l'atmosphère](#) [RAA]).
- La norme actuelle du RAA pour les PM_{2,5} (30 µg/m³ sur 24 h) est deux fois plus élevée que la valeur guide de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (15 µg/m³) et ne constitue pas, à notre avis, un cadre suffisamment protecteur pour la santé (Organisation mondiale de la Santé, 2024).
- Des quartiers résidentiels ainsi que des milieux sensibles (CLSC, école primaire), sont situés à moins de 2 km de l'usine.
- Certains secteurs à proximité sont assez défavorisés sur le plan matériel. Une exposition résidentielle à une mauvaise qualité de l'air pourrait accroître les inégalités sociales de santé.
- L'investigation d'agrégat de SLA dans le VSF a été hautement médiatisée et a ainsi contribué à augmenter le niveau d'inquiétude des citoyens par rapport aux possibles impacts à la santé des rejets industriels.
- La DSPublique a été informée qu'une autre installation industrielle à Québec, présentant des quantités de rejets de PM_{2,5} comparables à celles de l'usine de Windsor, serait associée à des concentrations ambiantes plus élevées selon les résultats de modélisation. Cette situation a d'ailleurs mené la DSPublique de cette région à recommander une surveillance, dans le cadre du Programme de réduction des rejets industriels (PRRI), et ce, même si le périmètre urbain se situe à environ 4 km de l'usine.

À la lumière des différents constats tirés dans le cadre du survol des données existantes, la DSPublique juge nécessaire d'entamer une collecte préliminaire visant à documenter les concentrations de particules fines (PM_{2,5}) dans l'air ambiant, notamment dans les quartiers résidentiels et les autres milieux de vie sensibles situés à proximité de l'usine.

Elle estime donc qu'une **rencontre quadripartite** réunissant l'entreprise concernée, la Ville de Windsor, le MELCCFP et la DSPublique serait souhaitable afin de partager ces constats et d'identifier des pistes d'action concertées, dans l'intérêt de la population locale. La rencontre est à planifier pour l'automne 2026.

Un suivi est prévu auprès de la personne ayant signalé l'agrégat de SLA ainsi qu'auprès de la municipalité de Windsor afin de leur partager ces différentes avancées depuis la dernière rencontre citoyenne.

Conclusion

L'investigation du signalement de SLA dans le Val-Saint-François représente l'une des démarches les plus complètes réalisées à l'échelle régionale au Québec pour une maladie neurologique rare, ayant mobilisé d'importantes ressources scientifiques, cliniques et communautaires pendant près d'un an. Malgré l'identification de 30 cas confirmés liés au territoire, l'ensemble des données recueillies ne soutient pas l'existence d'un excès de cas de SLA dans le VSF et ne justifie pas la réalisation d'une étude épidémiologique approfondie. La démarche a néanmoins permis de répondre à des préoccupations légitimes de la population, d'améliorer la compréhension régionale de la maladie, de renforcer les collaborations entre les différents partenaires concernés, et d'orienter des travaux complémentaires portant sur certains enjeux environnementaux. Enfin, cette expérience rappelle que l'évaluation des agrégats de maladies rares dépasse la seule analyse épidémiologique. Elle constitue également un exercice de communication des risques, d'écoute et de dialogue avec les communautés touchées, particulièrement lorsque les causes demeurent incertaines et que les inquiétudes de la population sont élevées.

Références

- Al-Chalabi, A. et Hardiman, O. (2013). The epidemiology of ALS: a conspiracy of genes, environment and time. *Nature Reviews Neurology*, 9(11), 617-628. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2013.203>
- ALS Society of Canada. (2026). ALS Research [Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada]. <https://als.ca/faq-all/als-research-faq/>
- Arguin, H., Brisson, J., Gauthier, A., Harbec, M.-J., Montreuil, A., Paquette, M.-C., 1976-, Beauregard, M., Bellefleur, O., Caron, M., Maurice, A., et Institut national de santé publique du Québec. (2026). *Exploration de facteurs potentiellement liés à la sclérose latérale amyotrophique: alcool, tabagisme, activité physique, alimentation, statut pondéral et traumatismes: note de breffage*. Montréal: Institut national de santé publique du Québec. <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/INSPQ/9782555044593.pdf>
- Beaudin, M., Salachas, F., Pradat, P.-F. et Dupré, N. (2022). Environmental risk factors for amyotrophic lateral sclerosis: a case-control study in Canada and France. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 23(7-8), 592-600. <https://doi.org/10.1080/21678421.2022.2028167>
- Bouchard, F., Perron, S., Levasseur, M.-È., Grenier, G., Parenteau, N., et Institut national de santé publique du Québec. (2026). *Exploration de facteurs environnementaux potentiellement associés à la sclérose latérale amyotrophique: synthèse rapide des connaissances*. Montréal: Institut national de santé publique du Québec. <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/INSPQ/9782555042070.pdf>
- Boumédiène, F., Druet-Cabanac, M., Marin, B., Preux, P.-M., Allée, P. et Couratier, P. (2011). Contribution of geolocalisation to neuroepidemiological studies: Incidence of ALS and environmental factors in Limousin, France. *Journal of the Neurological Sciences*, 309(1), 115-122. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2011.07.002>
- Brooks, B. R., Miller, R. G., Swash, M. et Munsat, T. L. (2000). El Escorial revisited: Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, 1(5), 293-299. <https://doi.org/10.1080/146608200300079536>
- Canitrot, E., Sassine, M.-P., Lacombe, O., Caron, S., et Institut national de santé publique du Québec. (2026). *Expositions professionnelles et facteurs de risque en milieu de travail associés à la sclérose latérale amyotrophique*. Montréal: Institut national de santé publique du Québec. <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/INSPQ/9782555042087.pdf>
- CIUSSS de l'Estrie – CHUS. (2025). Enquête sur la SLA dans le Val-Saint-François - Mise à jour des actions de santé publique. https://www.santeestrie.qc.ca/clients/SanteEstrie/Professionnels/Sant%C3%A9_publique/Onepager_suivi_SLA_communaute_2025-09-30.pdf
- CIUSSS de l'Estrie – CHUS. (s. d.). Enquête de santé populationnelle estrienne - Tableau-synthèse | RLS de Val Saint-François - Estrie. https://www.santeestrie.qc.ca/clients/SanteEstrie/Publications/Sante_publique/Enquetes/Populationnelle/2022/ESPE2022_tableauxSyntheses6_RLSVSF.pdf
- Covello, V. et Sandman, P. (2001). Risk Communication: Evolution and Revolution. *Solutions to an Environment in Peril*, 164-178.

- Desenclos, J.-C., Le Strat, Y. et Golliot, F. (2023). Guide méthodologique pour l'évaluation des agrégats spatio-temporels de maladies non-infectieuses. Santé publique France.
<https://www.santepubliquefrance.fr/docs/rapportsynthese/guide-methodologique-pour-levaluation-des-agregats-spatio-temporels-de-maladies-non-infectieuses>
- Duan, Q.-Q., Jiang, Z., Su, W.-M., Gu, X.-J., Wang, H., Cheng, Y.-F., Cao, B., Gao, X., Wang, Y. et Chen, Y.-P. (2023). Risk factors of amyotrophic lateral sclerosis: a global meta-summary. *Frontiers in Neuroscience*, 17, 1177431. <https://doi.org/10.3389/fnins.2023.1177431>
- Feldman, E. L., Goutman, S. A., Petri, S., Mazzini, L., Savelieff, M. G., Shaw, P. J. et Sobue, G. (2022). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 400(10360), 1363-1380. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01272-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01272-7)
- Goutman, S. A., Savelieff, M. G., Jang, D.-G., Hur, J. et Feldman, E. L. (2023). The amyotrophic lateral sclerosis exposome: recent advances and future directions. *Nature reviews. Neurology*, 19(10), 617-634.
<https://doi.org/10.1038/s41582-023-00867-2>
- Institut national de santé publique du Québec. (2025). *Indice de défavorisation matérielle et sociale*. Institut national de santé publique du Québec. <https://www.inspq.qc.ca/defavorisation/indice-de-defavorisation-materielle-et-sociale>
- Longinetti, E., Pupillo, E., Belometti, C., Bianchi, E., Poloni, M., Fang, F. et Beghi, E. (2022). Geographical clusters of amyotrophic lateral sclerosis and the Bradford Hill criteria. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 23(5-6), 329-343. <https://doi.org/10.1080/21678421.2021.1980891>
- Ludolph, A., Drory, V., Hardiman, O., Nakano, I., Ravits, J., Robberecht, W. et Shefner, J. (2015). A revision of the El Escorial criteria - 2015. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 16(5-6), 291-292.
<https://doi.org/10.3109/21678421.2015.1049183>
- Maragakis, N. J. et Galvez Jimenez, N. (2026). Epidemiology and pathogenesis of amyotrophic lateral sclerosis. *UpToDate*.
- Masrori, P. et Van Damme, P. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. *European Journal of Neurology*, 27(10), 1918-1929. <https://doi.org/10.1111/ene.14393>
- McDowell, I., Morrison, R. et Rajaram, N. (2026). À propos notions de santé des populations [AFMC L'Association des facultés de médecine du Canada]. *Un cybermanuel sur les concepts de santé publique à l'usage des cliniciens*. <https://phprimer.afmc.ca/fr/>
- Mehta, P., Raymond, J., Punjani, R., Larson, T., Han, M., Bove, F. et Horton, D. K. (2022). Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in the United States, 2014–2016. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 23(5-6), 378-382. <https://doi.org/10.1080/21678421.2021.2023190>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2025). *Habitude d'usage de la cigarette - Statistiques de santé et de bien être selon le sexe - Tout le Québec*. <https://msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-sante-bien-etre/statistiques-de-sante-et-de-bien-etre-selon-le-sexe-volet-national/habitude-d-usage-de-la-cigarette/>
- Ministère de l'Environnement, de la Lutte contre les changements climatiques, de la Faune et des Parcs. (2026). *Dioxyde de soufre - Contaminants atmosphériques*. Gouvernement du Québec.
<https://www.environnement.gouv.qc.ca/air/contaminants/dioxyde-soufre.htm>

- Newell, M. E., Adhikari, S. et Halden, R. U. (2022). Systematic and state-of the science review of the role of environmental factors in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) or Lou Gehrig's Disease. *Science of The Total Environment*, 817, 152504. <https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2021.152504>
- Nunez, Y., Balalian, A., Parks, R. M., He, M. Z., Hansen, J., Raaschou-Nielsen, O., Ketzel, M., Khan, J., Brandt, J., Vermeulen, R., Peters, S., Weisskopf, M. G., Re, D. B., Goldsmith, J. et Kioumourtzoglou, M.-A. (2023). Exploring Relevant Time Windows in the Association Between PM2.5 Exposure and Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Case-Control Study in Denmark. *American Journal of Epidemiology*, 192(9), 1499-1508. <https://doi.org/10.1093/aje/kwad099>
- Organisation mondiale de la Santé. (2024). *Pollution de l'air ambiant (extérieur) et santé*. Qualité de l'air ambiant et santé. [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ambient-\(outdoor\)-air-quality-and-health](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ambient-(outdoor)-air-quality-and-health)
- Orphanet. (2026). *Sclérose latérale amyotrophique*. Orphanet. <https://www.orpha.net/fr/disease/detail/803>
- Perreault, G., Lanthier-Labonté, S. et Bouthot, J. (2025). Faits saillants concernant la santé de la population - RLS de Val Saint-François. CIUSSS de l'Estrie – CHUS. https://www.santeestrie.qc.ca/clients/SanteEstrie/Publications/Sante-publique/Portrait-population/faits_saillants_2025/6_RLS_VSF_Maj2025.pdf
- Régie de l'assurance maladie du Québec. (s. d.). *Répertoire des diagnostics – CIM-10*. Régie de l'assurance maladie du Québec. https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/medecins-specialistes/facturation/repertoire-diagnostics/Pages/cim-10_par-code.aspx
- Saucier, D., Bélanger, M., Liu, Z., Lavigne, E. et O'Connell, C. (2025). Associations between long-term air pollution exposure and the development of amyotrophic lateral sclerosis: A matched case-control study. *Environmental Research*, 284, 122232. <https://doi.org/10.1016/j.envres.2025.122232>
- Saucier, D., Registe, P. P. W., Bélanger, M. et O'Connell, C. (2023). Urbanization, air pollution, and water pollution: Identification of potential environmental risk factors associated with amyotrophic lateral sclerosis using systematic reviews. *Frontiers in Neurology*, Volume 14-2023. <https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1108383>
- SLA Canada. (2026). *SLA Canada*. <https://sla-als.ca/>
- Wolfson, C., Gauvin, D. E., Ishola, F. et Oskoui, M. (2023). Global Prevalence and Incidence of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurology*, 101(6), e613-e623. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207474>

