

Un monde sans fibrose kystique

RAPPORT ANNUEL DE 2015-2016



Marc, adulte fibro-kystique



Cystic Fibrosis
Fibrose kystique
Canada

La fibrose kystique est la maladie génétique mortelle la plus répandue chez les enfants et les jeunes adultes canadiens. Il s'agit d'une maladie multisystémique qui touche principalement les poumons et l'appareil digestif. Il n'existe aucun traitement curatif.

Fibrose kystique Canada compte parmi les trois principaux organismes caritatifs dans le monde engagés dans la recherche d'un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique. Il est un chef de file de renommée internationale pour la recherche, l'innovation et les soins cliniques liés à la fibrose kystique. Fibrose kystique Canada investit plus d'argent dans la recherche et les soins essentiels à la vie des personnes fibro-kystiques que tout autre organisme non gouvernemental au Canada.

VISION

Un monde sans fibrose kystique.

VALEURS

Fibrose kystique Canada s'engage à respecter et à promouvoir les quatre valeurs suivantes :

MISSION

Mettre fin à la fibrose kystique (FK). Nous aiderons toutes les personnes atteintes de FK en finançant la recherche ciblée de classe mondiale, en appuyant des soins individualisés de grande qualité de la FK et en militant en faveur de ceux-ci, ainsi qu'en recueillant et en octroyant des fonds à ces fins.

EXCELLENCE

IMPUTABILITÉ

TRAVAIL
D'ÉQUIPE

COMPASSION

CONSEIL D'ADMINISTRATION

James Mountain (président)

Mitch Lepage (vice-président)

Stephen McCourt (président du comité des finances)

Ron Anderson

Ross Drake

Robert Sankey

Stuart Hodge

Douglas Ingersoll

Carol Ann Kairns

Leona Pinsky

Ian Thompson

Claude Provencher

MESSAGE DE NOTRE PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION



Centrés sur la FK. Fibrose kystique Canada a entamé la dernière année avec un nouveau thème rassembleur en vue de former une équipe unie pour l'atteinte de notre vision d'un monde sans fibrose kystique (FK) et nous n'avons jamais regardé en arrière.

Nous avons conçu un plan stratégique quinquennal d'avant-garde intitulé *Centrés sur la FK 2020 pour mettre fin à la fibrose kystique*. Ce plan trace la voie à suivre pour atteindre avec succès les buts, les objectifs et les priorités de Fibrose kystique Canada. Chacune de nos actions et de nos initiatives reflète nos orientations stratégiques, qui accordent la priorité aux Canadiens fibro-kystiques et à leur famille, aux donateurs et aux bénévoles.

Nous avons reçu l'accréditation du Programme de normes d'Imagine Canada et nous nous sommes ralliés de ce fait à une collectivité grandissante d'organismes dévoués envers l'excellence opérationnelle. Le Programme de normes se fonde sur un ensemble de normes pancanadiennes communes aux organismes caritatifs et à but non lucratif visant à renforcer les pratiques dans cinq sphères fondamentales : gouvernance des conseils, responsabilité et transparence financières, collecte de fonds, gestion du personnel et engagement des bénévoles.

Au cours des cinq prochaines années, nous nous engageons à amasser 15 millions de dollars additionnels. Cette somme servira à appuyer nos ressources en soins cliniques en mettant clairement l'accent sur notre population grandissante d'adultes fibro-kystiques. Elle servira également à financer le Programme de thérapie individualisée de la fibrose kystique afin d'aider les chercheurs à accélérer la découverte de nouveaux traitements et à déterminer ceux qui sont les plus efficaces pour les personnes fibro-kystiques.

Merci pour tout ce que vous faites en vue de mettre FIN à la FK. Nous n'aurions jamais connu autant de succès et réalisé tous ces progrès sans notre réseau pancanadien de bénévoles, partenaires et donateurs. Nous continuons de concrétiser l'espoir des Canadiens atteints de fibrose kystique.

Ensemble, mettons FIN à la FK.

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'N Beauchamp'. The signature is fluid and cursive, written in a dark color.

Norma Beauchamp,
présidente et chef de la direction

MESSAGE DE NOTRE PRÉSIDENT

Grâce au dévouement et à l'engagement de nos chercheurs, cliniciens, partenaires, donateurs et bénévoles qui travaillent dans toutes les régions du pays, nous continuons de faire avancer notre mission.

Cette année, Fibrose kystique Canada a entrepris un examen approfondi de son plan stratégique, consultant des gens de tous les paliers de l'organisation, ainsi que l'ensemble des intervenants concernés, afin de définir l'orientation à suivre pour les cinq prochaines années.

Notre nouveau plan stratégique vise à renforcer nos initiatives de base et à fixer nos objectifs de transformation, mettant l'accent sur la recherche, les soins, le financement ainsi que la défense des droits et des intérêts des personnes fibro-kystiques. Notre objectif est de continuer à renforcer nos capacités de façon à toujours améliorer la qualité de vie de tous les Canadiens atteints de fibrose kystique.

Nous collaborons aussi avec d'autres organismes du domaine de la FK de partout dans le monde afin de travailler plus étroitement pour notre cause commune dans le but de changer le profil de la maladie.

Bien que nous soyons certains de parvenir à mettre FIN à la FK, nous savons que nous aurons de nombreux défis à surmonter, mais aussi que de grandes occasions se présenteront à nous. Grâce à l'appui remarquable et à l'engagement de notre communauté, je sais que nous nous rapprochons de notre but ultime, soit un monde sans fibrose kystique.

Jim Mountain,
président



F Faire preuve d'excellence dans l'avancement des soins et la représentation des parents et des familles

I Instaurer des réseaux et améliorer les possibilités de revenu

N Nourrir l'engagement communautaire

F Favoriser une communication efficace et démontrer l'impact obtenu

K Miser sur la recherche et le développement de pointe dans le domaine de la fibrose kystique par des investissements conjoints et ciblés



RECHERCHE



Nous avons investi plus de **5,3 millions de dollars** dans la recherche sur la fibrose kystique, y compris dans des subventions visant à appuyer la science novatrice dans un vaste éventail de domaines, afin d'améliorer la santé et la qualité de vie des Canadiens fibro-kystiques et de jeter un pont entre la recherche et les soins cliniques.

PROGRAMME DE THÉRAPIE INDIVIDUALISÉE DE LA FIBROSE KYSTIQUE

En octobre 2015, Fibrose kystique Canada a noué un partenariat avec la SickKids Foundation pour mettre sur pied le Programme de thérapie individualisée de la fibrose kystique, qui comprend un engagement pluriannuel visant à amasser 7,5 millions de dollars.

Le programme abordera la complexité et la gravité variable de la FK qui sont influencées par des facteurs comme le type de mutation génétique, l'environnement et le bagage génétique du patient. Une approche de médecine personnalisée garantira que chaque personne atteinte de FK a accès aux traitements les plus efficaces pour elle.

Points saillants de la recherche en 2015-2016

Plus de **5,3 millions de dollars** octroyés à **46 études**, **24 boursiers** et **étudiants** et **8 programmes** ciblés de recherche et partenariats.

Nous avons investi plus de **1,6 million de dollars** dans **18 études sur les infections (le plus important domaine de recherche financé)** portant sur des sujets comme l'antibiorésistance et la mise au point de médicaments.

« Il est clair que les patients FK ne répondent pas tous bien aux mêmes traitements. Nous devons donc déterminer ceux qui répondront bien aux nouveaux traitements que nous mettons au point. Nous serons bientôt en mesure de comparer différents traitements sur des cellules pulmonaires cultivées à partir de cellules souches pour déterminer quel traitement potentiel sera efficace chez une personne fibro-kystique en particulier. »

D^{re} Christine Bear, chercheuse principale, programme de recherche sur la structure moléculaire et la fonction biologique, SickKids

PROGRAMME DE THÉRAPIE INDIVIDUALISÉE DE LA FIBROSE KYSTIQUE



Fibrose kystique
Canada

SickKids®



SOINS CLINIQUES



En 2015-2016, nous avons investi plus de **2,2 millions de dollars** pour financer **42** cliniques spécialisées en FK et centres ambulants connexes, des programmes de transplantation, le **Programme collaboratif d'apprentissage et de leadership pour l'amélioration de la qualité (PCAL)** ainsi que le **Registre canadien sur la fibrose kystique**.

Désormais dans sa troisième année, le Programme collaboratif d'apprentissage et de leadership pour l'amélioration de la qualité (PCAL) de Fibrose kystique Canada compte **12** cliniques participantes – plus du quart de toutes les cliniques canadiennes de FK.

POINTS SAILLANTS DU REGISTRE CANADIEN SUR LA FIBROSE KYSTIQUE

En avril 2015, nous avons lancé un nouveau Registre canadien sur la fibrose kystique repensé et mis à jour. Il offre aux cliniques un accès en temps réel aux données et est doté de nombreuses autres caractéristiques, par exemple de nouveaux outils de production de rapports et d'analyse pour aider les cliniques à suivre et à comprendre leur population de patients. Le nouveau système inclut également une plus grande sécurité des données, un meilleur soutien en français, ainsi que d'autres fonctions permettant de mieux appuyer la communauté canadienne de la FK.

Voici d'autres faits à noter :

- Plus de **4 100 personnes fibro-kystiques ont reçu des soins** à l'une des 42 cliniques spécialisées en FK au Canada.
- **34 patients ont subi une transplantation** en 2014.
- **120 diagnostics ont été posés en 2014** : 52 par l'entremise du dépistage néonatal et 18 chez des personnes de plus de 18 ans.



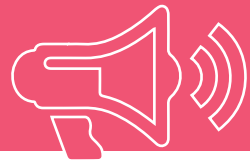
Sophia

Des visites d'accréditation ont été effectuées dans des cliniques en Ontario, à Terre-Neuve-et-Labrador et au Québec.

SELON LES DERNIÈRES DONNÉES AU REGISTRE CANADIEN SUR LA FIBROSE KYSTIQUE (2010-2014), L'ÂGE MÉDIAN DE SURVIE PRÉVU EST DE

51,8 ans.

DÉFENSE DES DROITS ET DES INTÉRÊTS DES PERSONNES FIBRO-KYSTIQUES



Megan, adulte fibro-kystique

APPROBATION D'ORKAMBI^{MC}

Le 26 janvier 2016, Santé Canada a émis un Avis de conformité à ORKAMBI^{MC}, autorisant l'usage du médicament au Canada. Cette autorisation permet aux Canadiens atteints de FK âgés de 12 ans ou plus qui sont porteurs de deux copies de la mutation *F508del* d'accéder à ce traitement révolutionnaire.

Fibrose kystique Canada a présenté une soumission convaincante à l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) pour souligner l'importance d'un accès équitable et abordable à ORKAMBI^{MC}. Après son examen, l'ACMTS informera les régimes publics d'assurance médicaments participants de sa décision, ce qui constitue la prochaine étape du processus d'approbation. L'accès à ORKAMBI^{MC} est en tête de liste de nos priorités.

DÉPISTAGE NÉONATAL

Toutes les provinces et territoires, hormis le Québec, ont adopté le programme de dépistage néonatal de la FK. En 2015, Fibrose kystique Canada a continué ses démarches auprès du gouvernement québécois pour lui souligner l'importance de ce programme. Nous avons mené une étude avec l'aide des cliniciens spécialisés en FK et avons montré que les personnes qui reçoivent le diagnostic à la naissance ont moins d'infections pulmonaires, d'hospitalisations et un meilleur état nutritionnel. Une autre étude en économie de la santé a révélé que l'adoption du programme est plus rentable pour le système public de soins de santé.

ENGAGEMENT DES DÉCIDEURS POLITIQUES

Nous continuons à sensibiliser les décideurs politiques à la FK et à l'importance de l'accès équitable et abordable à des médicaments et à des traitements. Cette année, Fibrose kystique Canada a rencontré des élus canadiens, dont le ministre et le sous-ministre de la Santé et du Bien-être de la Nouvelle-Écosse et le sous-ministre de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Nous avons aussi tenu une réception pour les membres de l'Assemblée législative en Ontario, et organisé, avec d'autres organismes en santé, un débat portant sur les soins de santé et les maladies rares auquel ont été invités tous les candidats aux élections provinciales de Terre-Neuve-et-Labrador.



FINANCEMENT, PARTENAIRES ET SECTIONS

« Kin Canada répond à l'appel depuis plus de 52 ans comme partenaire de Fibrose kystique Canada. Notre présence nous offre une inspiration dans la communauté de la FK, qui lutte avec détermination pour bâtir un monde sans fibrose kystique. Le réseau de Kin Canada s'étend dans tout le pays et nous sommes engagés à mettre fin à la FK. »

Grant Ferron,
directeur général de Kin Canada



UNE ÉQUIPE UNIE

Fibrose kystique Canada compte plus de 50 sections menées par des bénévoles Dévoués qui aident à sensibiliser la population et à amasser des fonds pour appuyer la recherche, les soins cliniques et la défense des droits et des intérêts des personnes fibro-kystiques.

COLLECTE DE FONDS D'UN OcéAN À L'AutRE

Nos principales activités de collecte de fonds aident à financer les programmes essentiels de recherche et de soins. L'édition 2015 de la Marche Destination guérison^{MD} de CARSTAR pour Fibrose kystique Canada a connu un immense succès. Plus de 7 000 participants ont pris part à 75 marches dans 66 communautés du Canada et ont amassé plus de 3,5 millions de dollars, ce qui en fait notre activité de collecte de fonds la plus fructueuse.

Shinerama, la plus grande collecte de fond menée au pays par des étudiants du postsecondaire au profit de Fibrose kystique Canada, a attiré plus de 35 000 étudiants bénévoles de 50 universités et collèges canadiens de partout au pays pour faire une différence dans la vie des personnes qui luttent contre la fibrose kystique. En 2015, Shinerama a permis d'amasser près de 900 000 \$ pour la recherche et les soins de la fibrose kystique.

Les soirées *Lawn Summer Nights*, l'une de nos activités communautaires pour la FK les plus lucratives, ont permis d'amasser près de 500 000 \$ dans sept villes canadiennes. Depuis 2009, la popularité de l'événement n'a cessé de croître; on s'attend à ce qu'il s'élargisse davantage en 2016.



Nous sommes extrêmement reconnaissants de l'appui offert par nos plus importants partenaires qui collaborent avec nous pour atteindre notre vision d'un monde sans fibrose kystique.

Le dévouement et l'engagement de nos partenaires nous permettent de continuer à investir d'importantes sommes dans la recherche et les soins essentiels.

Merci



Kin Canada
Kinsmen • Kinettes • Kin

Kin Canada a
amassé plus de
**1 million de
dollars**



health partners
partenairesanté
Charités at work • La philanthropie au travail



federatedHEALTH
CHARITIES
Member of the United Way

PartenaireSanté et
Federated Health
Charities ont remis

300 000 \$



**CARSTAR Automotive
Canada Inc. a donné
près de**

200 000 \$

Advocis®

The Financial Advisors Association of Canada

Les membres
d'Advocis® ont remis

115 000 \$

SIEMENS

Siemens Canada
a amassé

110 000 \$

RENSEIGNEMENTS FINANCIERS DE 2015-2016

Fibrose kystique Canada s'est engagé à démontrer la plus grande transparence et la plus totale imputabilité en matière d'information financière. Notre situation financière est excellente, et nous continuons d'investir stratégiquement l'argent de nos généreux donateurs dans des projets de recherche sur la FK et dans des soins essentiels.

ÉTAT DES RÉSULTATS

(en milliers de dollars)

Exercice clos le 31 janvier 2016, avec chiffres correspondants de 2015

	2016	2015
Produits		
Sections	11 683 \$	12 126 \$
Legs	2 411	490
Dons exemplaires et commandites	1 279	1 567
Kin Canada	1 069	1 204
Shinerama	862	953
Redevances	522	347
Autres	219	155
	18 045	16 842
Moins les frais directs des collectes de fonds	4 026	4 295
Produits nets tirés des collectes de fonds	14 019	12 547
Charges		
Programme :		
Recherche	6 290	5 699
Cliniques	2 370	2 285
Initiative d'amélioration de la qualité	208	318
Éducation/sensibilisation du public	1 414	1 064
Défense des droits	356	444
Autres	100	100
	10 738	9 910
Autres :		
Administration	2 716	2 586
Collectes de fonds	1 097	860
	14 551	13 356
Excédent des charges sur les produits sans compter les revenus ci-dessous	(532)	(809)
Revenus de placements		
Gains réalisés sur les placements	1 145	835
Gains non réalisés (pertes) sur les placements	(1 201)	526
Gains sur instrument dérivé au titre des contrats de change	(28)	(86)
	(84)	1 275
Excédent (insuffisance) des produits sur les charges	(616) \$	466 \$

ÉTAT DE LA SITUATION FINANCIÈRE

(en milliers de dollars)

Au 31 janvier 2016, avec chiffres correspondants de 2015

	2016	2015
Actif		
Actifs à court terme :		
Trésorerie	709 \$	751 \$
Placements à court terme	4 782	4 802
Débiteurs et autres actifs	1 017	735
	6 508	6 288
Apports à recevoir	154	154
Placements à long terme	10 846	11 513
Immobilisations	109	123
	17 617	18 078
Passif et actif net		
Passif à court terme :		
Créditeurs et charges à payer	579	364
Produits reportés	213	238
	792	602
Apports reportés à long terme	432	467
Actif net :		
Dotations	94	94
Affectations d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques ¹	11 598	11 753
Non affecté	4 701	5 162
	16 393	17 009
	17 617 \$	18 078 \$

¹ Le fonds de recherche, au montant de 11 598 \$ au 31 janvier 2016 (11 753 \$ en 2015) représente les engagements envers la recherche, les subventions aux cliniques et les initiatives qui seront versés en tranches de montants variables au cours des trois prochaines années, et ce, jusqu'au 31 janvier 2019.

Au cours du dernier exercice, on a dépensé 7 530 \$ (7 133 \$ en 2015) pour la recherche, les subventions aux cliniques et les initiatives.

ÉTAT DE L'ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET

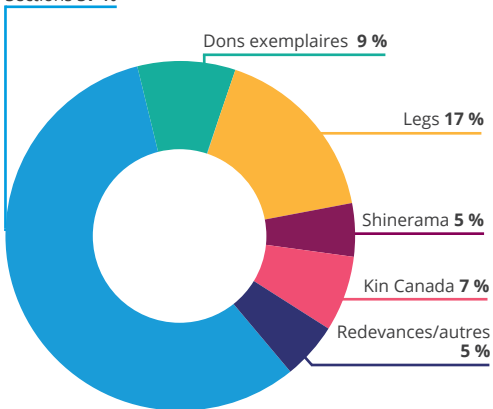
Exercice clos le 31 janvier 2016, avec chiffres correspondants de 2015
(en milliers de dollars)

	Dotations	Affectation d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques	Non affecté	2016 Total	2015 Total
Actif net à l'ouverture de l'exercice	94 \$	11 753 \$	5 162 \$	17 009 \$	16 543 \$
Excédent (insuffisance) des produits sur les charges	-	-	(616)	(616)	466
Virement interfonds	-	(155)	155	-	-
Actif net à la clôture de l'exercice	94 \$	11 598 \$	4 701 \$	16 393 \$	17 009 \$

PROVENANCE DES REVENUS TIRÉS DES COLLECTES DE FONDS

(Moins les frais directs des collectes de fonds)

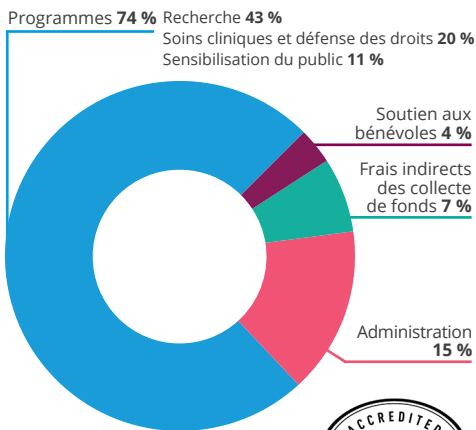
Sections **57 %**



Remarque : Ne comprend pas les gains et les pertes réalisés et non réalisés sur les placements.

AFFECTATION DES FONDS

(Exclut les frais directs des collectes de fonds)



Les états financiers vérifiés complets sont accessibles sur notre site Web à fibrosekystique.ca.

*Nous travaillons en
vue de réaliser notre
vision : un monde sans
fibrose kystique*



fibrosekystique.ca

2323, rue Yonge, bureau 800
Toronto (Ontario) M4P 2C9

2016-04 | This publication is also available in English.

N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 10684 5100 RR0001

 facebook.com/CysticFibrosisCanada

 [@CFCanada](https://twitter.com/CFCanada)

 youtube.com/CysticFibrosisCanada

