



FIBROSE KYSTIQUE CANADA . RAPPORT ANNUEL DE 2012

# UN TRACÉ AUDACIEUX



Fibrose kystique  
Canada

*Donnez le souffle de vie<sup>MD</sup>*



Jessica Carver, membre du comité consultatif des adultes FK, a reçu une transplantation pulmonaire bilatérale au Toronto General Hospital le 13 décembre 2012.



## NOTRE MISSION

LA MISSION DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA CONSISTE À AIDER LES PERSONNES ATTEINTES DE FIBROSE KYSTIQUE. POUR CE FAIRE, NOTRE ORGANISME :

- finance les travaux de recherche pour atteindre son objectif qui est de guérir ou maîtriser la fibrose kystique;

- soutient des soins de haute qualité;

- sensibilise le public à la fibrose kystique;

- recueille et octroie des fonds à ces fins.

## TABLE DES MATIÈRES

MESSAGE DE LA DIRECTION

03

EXCELLENCE DES SOINS CLINIQUES

06

08

FINANCEMENT, PARTENAIRES ET SECTIONS

10

14

CONSEIL D'ADMINISTRATION

16

DÉFENSE DES DROITS ET DES INTÉRÊTS

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE

RÉSULTATS FINANCIERS

## NOUS AVONS ENTAMÉ LA DERNIÈRE ANNÉE EN ALLANT RÉSOLUMENT DE L'AVANT AVEC LA MODERNISATION DE NOTRE STRUCTURE DE GOUVERNANCE, ET CE, EN TOUTE CONFIANCE ET SANS JAMAIS REGARDER EN ARRIÈRE.

Nous avons adopté une nouvelle série d'orientations stratégiques pour notre organisation, qui nous tracent clairement la voie à suivre pour garantir notre succès futur en misant encore une fois sur la recherche et les soins de la FK, la défense efficace des droits et des intérêts, le financement durable, les efforts de commercialisation et le soutien de tous nos bénévoles partout au pays.

Nous nous sommes déjà frayé de nouveaux chemins. À l'automne, nous avons tenu notre tout premier symposium sur la commercialisation. Nos activités continues de défense de droits et des intérêts donnent des résultats concrets d'un océan à l'autre. Le Manitoba est la dernière province à avoir adopté le dépistage néonatal de la fibrose kystique, et la Nouvelle-Écosse s'est engagée à le faire ce printemps. De nouveaux traitements de la FK, notamment TOBI, TOBI Podhaler et Cayston, sont désormais plus accessibles pour les Britanno-Colombiens. Nous avons lancé un programme durable de dons majeurs dans le cadre duquel les patients et donateurs sont au cœur de toute conversation.

Le dévouement de nos bénévoles de partout au pays, de nos partenaires nationaux et de nos porte-parole est à la base de l'immense progrès accompli. Nos partenaires nationaux ne cessent de franchir de nouvelles étapes marquantes, comme Kin Canada qui a recueilli 40 millions de dollars au cours d'un partenariat productif qui remonte à près d'un demi-siècle.

La générosité de nos donateurs et de nos bénévoles demeure inégalée; ces derniers se sont tous personnellement investis dans notre lutte collective contre cette terrible maladie.

Au nom de près de 4 000 Canadiens qui peinent à respirer, je vous dis merci. Ensemble, nous sommes déterminés à trouver un traitement curatif.

## FIBROSE KYSTIQUE CANADA A CONNU UNE ANNÉE EXTRÊMEMENT EXALTANTE ET PARSEMÉE DE NOMBREUX MOMENTS INSPIRANTS ET D'ÉTAPES MARQUANTES.

Nos réussites et nos progrès n'auraient pas été possibles sans notre réseau national de bénévoles et de donateurs dont l'appui inébranlable insuffle l'espoir et génère le financement requis pour la poursuite de notre important travail.

Nos donateurs, partenaires, porte-parole et bénévoles sont à nos côtés à chaque étape de notre parcours.

J'ai eu le privilège d'être votre présidente. Merci pour votre soutien de tous les instants envers notre cause et pour l'espoir que vous concrétisez pour moi et mes proches.



**Maureen Adamson,**  
*présidente et chef  
de la direction*

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Maureen Adamson'.



**Debra Berlet,**  
*présidente*

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Debra Berlet'.





Amelia a reçu un diagnostic de FK grâce au dépistage néonatal



Sophia, atteinte de fibrose kystique, a besoin de traitements quotidiens.

# NOUS FAIRE ENTENDRE : DÉFENSE DES DROITS

## LE MANITOBA ADOPTE LE DÉPISTAGE NÉONATAL

Le 8 mai 2012, le gouvernement manitobain a annoncé l'élargissement de son programme de dépistage néonatal pour inclure la fibrose kystique, une victoire de taille pour les familles touchées par la FK et les défenseurs de la cause partout au pays.

Les efforts déployés par Fibrose kystique Canada pour pousser le Manitoba à adopter le dépistage néonatal de la FK sur une base permanente ont porté leurs fruits, comme le confirme l'annonce émise par la ministre de la Santé, Theresa Oswald.

« Nous voulons offrir la tranquillité d'esprit aux nouvelles familles et nous assurer que les troubles sont diagnostiqués plus tôt afin que les nourrissons puissent recevoir les soins et les traitements requis sans tarder », a indiqué la ministre, qui a reconnu que la fibrose kystique serait l'une des principales maladies dépistées dans le cadre du nouveau programme.

## LES REVENDICATIONS POUR LE DÉPISTAGE NÉONATAL DE LA FK PRENNENT DE L'AMPLEUR DANS LES MARITIMES

Le 4 avril 2013, le gouvernement néo-écossais a livré son budget annuel en s'engageant à inclure la fibrose kystique à son programme de dépistage néonatal. Cette décision est l'aboutissement du travail préparatoire accompli par Fibrose kystique Canada au cours de l'année précédente :

- Lettre envoyée le 1<sup>er</sup> juin aux quatre ministres de la Santé du Canada atlantique

à laquelle trois d'entre eux avaient répondu qu'ils soutenaient notre mission et promettaient d'examiner la question plus en détail;

- annonces dans les médias — *Chronicle-Herald*, radio de CBC du Cap-Breton et de Terre-Neuve-et-Labrador et CBC.ca;
- enjeu soulevé devant la législature néo-écossaise par des membres de l'opposition (Parti libéral) et du Parti conservateur, ainsi que par un membre du NPD à Terre-Neuve-et-Labrador;
- pétition lancée en janvier 2013 pressant le gouvernement de la Nouvelle-Écosse à adopter rapidement le dépistage néonatal de la FK - près de 2 000 signatures ont été obtenues.

Étant donné que le IWK Health Centre est le seul établissement dans le Canada atlantique capable de réaliser les tests de dépistage de la maladie, la participation de la Nouvelle-Écosse au programme est essentielle pour garantir le succès de la démarche dans les provinces maritimes.

Fibrose kystique Canada travaille désormais sans relâche pour que les autres provinces de cette région (Nouveau-Brunswick, Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador) emboîtent le pas, de même que le Québec.

## KALYDECO<sup>MC</sup> APPROUVÉ PAR SANTÉ CANADA

Fibrose kystique Canada continue d'accroître ses capacités en matière de défense des droits et des intérêts des personnes fibro-kystiques, y compris en faisant valoir le droit à l'accès à des médicaments. L'une de nos priorités essentielles vise KALYDECO<sup>MC</sup> (ivacaftor), médicament novateur conçu pour les patients atteints de FK qui sont porteurs de la mutation génétique G551D. KALYDECO<sup>MC</sup> est le premier médicament qui cible la cause sous-jacente de la fibrose kystique plutôt que de traiter uniquement les symptômes.

Le 30 novembre 2012, Santé Canada a annoncé l'émission de l'avis de conformité pour KALYDECO<sup>MC</sup>, autorisant ainsi son usage au Canada. Il s'agit d'une première étape importante dans la bataille pour l'accès des patients canadiens fibro-kystiques au produit.

## LE GOUVERNEMENT DE LA C.-B. ACCORDE 100 000 \$ POUR L'ÉLABORATION D'UN PROGRAMME PROVINCIAL SUR LA FK

En 2012, Fibrose kystique Canada a pris des mesures pour répondre à l'appel de patients fibro-kystiques et de leurs proches en Colombie-Britannique qui demandaient l'établissement d'un programme provincial sur la FK. Notre proactivité a conduit le ministère de la Santé de la province à octroyer 100 000 \$ à Fibrose kystique Canada pour mettre en place un plan d'affaires visant l'établissement potentiel d'un tel programme.

Aujourd'hui, avec l'aide de la firme de génie-conseil KPMG, Fibrose kystique Canada collabore étroitement avec les quatre cliniques de FK de la Colombie-Britannique, les patients, les familles et les professionnels de la santé pour concevoir un plan détaillé répondant aux besoins des Canadiens atteints de fibrose-kystique de la C.-B. Le projet se poursuit en 2013.

- mai 2012 - Le Manitoba annonce l'ajout de la FK à son programme de dépistage néonatal
- novembre 2012 - KALYDECO<sup>MC</sup> est approuvé par Santé Canada
- septembre 2012 - Cayston<sup>MD</sup> est inscrit à la liste des médicaments remboursés par la C.-B. et l'Ontario
- septembre 2012 - TOBI<sup>MD</sup> et TOBI Podhaler<sup>MD</sup> sont inscrits à la liste des médicaments de la C.-B.

Le 26 mars 2013, le Comité canadien d'expertise sur les médicaments, dans le cadre du Programme commun d'évaluation des médicaments, a recommandé que KALYDECO<sup>MC</sup> soit inscrit au formulaire des médicaments remboursés par le régime public pour les patients fibro-kystiques âgés de 6 ans ou plus qui présentent la mutation G551D du gène régulateur de la perméabilité transmembranaire de la fibrose kystique (*CFTR*).

Le mandat de Fibrose kystique Canada demeure de sommer les administrateurs de régimes provinciaux de médicaments et le fabricant du médicament de collaborer pour garantir un accès équitable et abordable à KALYDECO<sup>MC</sup>.

### Autres réussites en matière d'accès aux médicaments

- Cayston<sup>MD</sup> en Colombie-Britannique et en Ontario : Le 17 septembre 2012, Cayston<sup>MD</sup> a été inscrit à la liste de médicaments à couverture limitée, puis a été subséquemment rendu accessible en vertu des critères d'autorisation spéciale du Régime d'assurance-médicaments de la Colombie-Britannique. Le 28 septembre 2012, Cayston<sup>MD</sup> a été inscrit au formulaire du Programme de médicaments de l'Ontario et rendu accessible en vertu du Programme d'accès spécial pour le traitement des infections à *Pseudomonas aeruginosa*.
- TOBI<sup>MD</sup> et TOBI Podhaler<sup>MD</sup> en Colombie-Britannique : Le 13 septembre, TOBI<sup>MD</sup> et TOBI Podhaler<sup>MD</sup> ont tous deux été inscrits à la liste de médicaments à couverture limitée en Colombie-Britannique et seront accessibles en vertu d'une demande d'autorisation spéciale.

## GROUPE CONSULTATIF EN MATIÈRE DE POLITIQUES SUR L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

En 2012, Fibrose kystique Canada a annoncé la formation du premier groupe consultatif en matière de politiques sur l'accès aux médicaments. Les membres bénévoles sont des pharmaciens, médecins et infirmières qui joindront leur expertise à nos efforts de promotion de l'accès équitable et abordable à des médicaments prescrits pour tous les Canadiens atteints de fibrose kystique et formuleront des conseils à ce sujet.



**SIX**  
des  
**DIX**

provinces se sont engagées à adopter le dépistage de la fibrose kystique chez les nouveau-nés



Ashlee Voortman-Macdonald en compagnie de cliniciens du Hospital for Sick Children en août 2012

# ÉTABLIR LES NORMES : EXCELLENCE DES SOINS CLINIQUES

## VISITES D'ACCRÉDITATION DES CLINIQUES

Fibrose kystique Canada continue de respecter ses engagements à l'égard de l'amélioration de la qualité des soins et de l'élévation des normes nationales dans ce domaine en ayant mené cinq autres visites d'accréditation dans trois différentes régions du pays. Des cliniques de Toronto, de Québec et de Calgary ont reçu les membres de l'équipe de Fibrose kystique Canada et les experts bénévoles. Une visite a aussi eu lieu en début d'année 2013 à Halifax.

Les visites d'accréditation sont la pierre angulaire des initiatives d'amélioration de la qualité de Fibrose kystique Canada, comme le soulignent nos orientations stratégiques de 2012-2015. Le programme vise à établir des normes d'excellence à l'échelle du pays pour ce qui est des soins de la FK. Pour ce faire, des experts cliniciens rencontrent des directeurs de cliniques, des infirmières-coordonnatrices, des membres des équipes multidisciplinaires, des représentants des hôpitaux et des représentants des sections locales pour juger de la qualité des services de santé offerts aux Canadiens atteints de fibrose kystique.

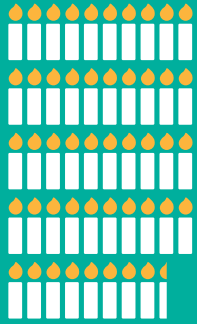
## FORMATION DU GROUPE CONSULTATIF SUR LES SOINS INFIRMIERS

En octobre 2012, le Regroupement canadien des infirmières travaillant en fibrose kystique a fait un remarquable pas en avant pour les soins de la FK en se joignant à la famille de Fibrose kystique Canada, devenant ainsi un important facilitateur dans notre mission, qui est d'améliorer la qualité des soins destinés aux patients FK.

Le groupe consultatif sur les soins infirmiers nouvellement formé a pour mandat de :

- fournir des conseils en matière de soins infirmiers et de soins de santé à Fibrose kystique Canada;
- offrir un point de vue national de la pratique infirmière sur les enjeux liés à la fibrose kystique;
- partager les pratiques exemplaires et faciliter le transfert des connaissances;
- défendre les droits des patients FK relativement à divers enjeux;
- jouer un rôle de premier plan dans l'établissement de normes les plus élevées qui soit en matière de soins infirmiers de la FK.

Les membres du groupe traitent depuis plus de 20 ans des enjeux de santé liés à la fibrose kystique. Leur décision unanime de joindre la bannière de Fibrose kystique Canada reflète sans contredit le paysage changeant des soins de la FK.



Selon les données les plus récentes, l'âge médian de survie est de

# 48,5 ANS

Un signe prometteur de la longévité des Canadiens fibro-kystiques



Près de  
**60 %**  
des personnes fibro-kystiques  
au Canada sont des  
**ADULTES**

• **Cinq autres visites d'accréditation** • **Groupe consultatif sur les soins infirmiers : plus de 20 ans d'expérience en soins de la fibrose kystique** • **En 2012-2013, nous avons investi 1 726 200 \$ dans les subventions aux cliniques** • **Pour la première fois dans l'histoire de notre organisme, les données se rapportant aux cliniques seront accessibles au public, aux patients FK et à leurs familles** •

## SUBVENTIONS D'ENCOURAGEMENT AUX CLINIQUES

Que ce soit pour appuyer des occasions de formation, du perfectionnement professionnel ou des services de santé ambulatoires dans des régions moins accessibles du pays, nos subventions d'encouragement aux cliniques sont là pour aider nos cliniques de FK à servir leurs patients.

En tant que seul organisme national axé sur la fibrose kystique, Fibrose kystique Canada est le principal bailleur de fonds destinés à la recherche et aux soins cliniques de la FK. Près de 4 000 patients partout au pays reçoivent des soins au sein d'un réseau composé de 42 cliniques et de 18 cliniques ambulantes dans lequel œuvrent des équipes multidisciplinaires.

Les infirmières, les médecins et les membres des équipes multidisciplinaires qui travaillent dans ces établissements comptent sur le soutien de Fibrose kystique Canada, qui lui, dépend de la générosité de ses donateurs et bénévoles de partout au Canada. En 2012-2013, nous avons versé 1 726 200 \$ en subventions aux cliniques.

## POINTS SAILLANTS DU REGISTRE CANADIEN SUR LA FIBROSE KYSTIQUE

Le nouveau nom du Registre canadien sur la fibrose kystique a paru pour la première fois dans le rapport annuel de 2011 qui a été distribué en mars 2013.

Selon les dernières données, l'âge médian de survie est de 48,5 ans, un chiffre stable prometteur pour les patients fibro-kystiques canadiens.

Autres points dignes de mention :

- environ 4 000 Canadiens ont reçu des soins dans l'une des 42 cliniques de FK au pays;
- des 45 patients décédés en 2011, la moitié avait moins de 34 ans;
- un pourcentage significatif de patients, dont une majorité de femmes, ont un poids insuffisant;
- cent-quatorze personnes ont reçu un diagnostic de FK en 2011.

L'année 2013 a marqué un jalon dans l'histoire de cette ressource primordiale — les données se rapportant aux cliniques seront accessibles au public, et donc aux patients fibro-kystiques et à leurs proches, pour la première fois depuis la création du registre. Il s'agit d'un pas positif vers l'avenir pour notre collectivité qui nous rapproche de notre but : établir des normes nationales de soins de la FK partout au pays. Les données pourront être consultées à partir de juillet 2013.





Des chercheurs du laboratoire du Dr Christopher Mody à la University of Calgary, qui est subventionné par Fibrose kystique Canada.



Le Dr Stuart Turvey est directeur de la recherche au Child & Family Research Institute (CFRI), en C.-B.

# OUVRIR LA VOIE : INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE

## LE DR LAP-CHEE TSUI EST REÇU AU TEMPLE DE LA RENOMMÉE MÉDICALE

Le 22 mars 2012, le Dr Lap-Chee Tsui, le chercheur qui a découvert le gène de la fibrose kystique, a été reçu au Temple de la renommée médicale canadienne.

La découverte du Dr Tsui, en 1989, a été acclamée comme étant l'une des plus importantes percées en génétique humaine du dernier demi-siècle. Fibrose kystique Canada est fier d'avoir été l'un des principaux bailleurs des travaux du Dr Tsui.

« Dès le tout début, j'ai été reconnaissant envers l'appui de Fibrose kystique Canada,

a affirmé le Dr Tsui à l'ouverture de la cérémonie. Je suis heureux que l'identification du gène de la fibrose kystique ait pavé la voie à la mise au point de nouveaux médicaments et traitements contre la fibrose kystique. »

La découverte du Dr Tsui continue de lever des voiles et de contribuer à nos progrès dans la lutte contre la maladie. Le dépistage néonatal de la fibrose kystique, les tests de dépistage pour le statut de porteur des parents et le tout premier médicament ciblant la cause sous-jacente de la maladie (KALYDECO<sup>MC</sup>) ont tous été rendus possibles grâce aux travaux réalisés il y a près d'un quart de siècle par le Dr Tsui et son équipe.



Debra Berlet, Dr Lap-Chee Tsui, Maureen Adamson et Ken Chan  
Photo : Alan Flores

## PROJETS DE RECHERCHE

Notre quatrième orientation stratégique pour 2012-2015 est « d'encourager et de stimuler les progrès de la recherche pour atteindre notre objectif : trouver un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique ».

Nous avons respecté cet engagement en consacrant plus de 5 millions de dollars à des subventions de recherche et prix de formation en 2012-2013. Nos subventions de recherche et de formation ont été remises à des chercheurs principaux, des boursiers de recherche postdoctorale et des étudiants de la Colombie-Britannique, de la Saskatchewan, de l'Alberta, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec et de la Nouvelle-Écosse, reflétant les efforts assurément pancanadiens qui sont déployés dans la bataille pour trouver un traitement curatif contre la fibrose kystique.



## DES DÉCOUVERTES FINANÇÉES PAR FIBROSE KYSTIQUE CANADA NOURRISSENT L'ESPOIR

Il est rare qu'une année passe sans que soit annoncée une intrigante percée dans le domaine de la fibrose kystique. Parmi les chercheurs sélectionnés avec soin et financés par Fibrose kystique Canada, quelques réalisations nourrissent l'espoir et méritent qu'on s'y attarde.

### Sous la mer

Comme l'a expliqué l'un des coauteurs : « Par le passé, des gens ont cherché leurs clés perdues sous les réverbères; nous avons choisi de les chercher à la lampe de poche, dans des lieux inexploités ». C'est cette façon de penser qui a mené à la découverte d'un composé chimique que l'on retrouve dans les éponges marines et qui a un effet correcteur sur le gène défectueux responsable de la fibrose kystique.

Les résultats de ces travaux, appuyés en partie par Fibrose kystique Canada et menés conjointement par l'équipe du Dr John Hanrahan de l'Université McGill (chercheur financé par Fibrose kystique Canada) et par la University of British Columbia, ont été publiés dans la revue *Chemistry and Biology*.

### Les chemins qui mènent vers la santé

Bien que la fibrose kystique soit une maladie multisystémique, la majorité des décès

résultent de la maladie pulmonaire causée par des années d'inflammation et d'infection. Or à la fin de 2012, des résultats de travaux de recherche menés par des équipes du Child & Family Research Institute (CFRI) au BC Children's Hospital, de la University of British Columbia et du Providence Heart + Lung Institute au St. Paul's Hospital ont été publiés dans le *Journal of Immunology* et suggéraient la découverte d'une nouvelle voie cellulaire responsable de l'inflammation pulmonaire.

Selon le CFRI, des chercheurs ont découvert qu'en inhibant l'activité de cette voie cellulaire, on réduit l'inflammation pulmonaire. Le Dr Stuart Turvey, à la tête de ces travaux, est un chercheur financé par Fibrose kystique Canada.

### S'attaquer à l'infection

Finalement, de nouveaux travaux publiés en janvier 2013 laissent entendre qu'en s'attaquant à une protéine cellulaire précise, l'infection à *B. cenocepacia* — hautement transmissible entre patients fibro-kystiques et néfaste pour eux — pourrait être plus facile à éradiquer.

Le coauteur de cette étude est le Dr Miguel Valvano de la University of Western Ontario, un chercheur financé par Fibrose kystique Canada.

## PROGRAMMES DE RECHERCHE CIBLÉE ET PARTENARIATS EN 2012-2013

Investissement total : 225 389 \$

### Subvention d'équipe, *Pseudomonas*

Chercheuse principale : Dr<sup>re</sup> Valerie Waters (The Hospital for Sick Children, Toronto)

**OBJECTIF : Étudier le rôle de la bactérie transmissible *Pseudomonas* chez les Canadiens atteints de FK.** Le quart des adultes fibro-kystiques de l'Ontario sont porteurs d'une souche transmissible de *Pseudomonas*, une bactérie associée à une mortalité accrue. Cette découverte a entraîné la modification de la politique de prévention des infections de Fibrose kystique Canada. On espère que les travaux réalisés par la Dr<sup>re</sup> Waters et son équipe nous feront mieux comprendre l'ampleur de la bactérie au Canada et comment prévenir sa propagation.

### Initiative sur la technologie liée à la fibrose kystique (ITFK)

Chercheur principal : Dr Robert Hancock (The University of British Columbia, Vancouver)

**OBJECTIF : Accélérer l'application des idées de recherche en traitements novateurs et commercialisables pour les enfants et les adultes atteints de fibrose kystique.** L'ITFK pourrait avoir des répercussions significatives sur la vie des personnes atteintes de fibrose kystique en faisant faire un pas de plus aux résultats de la recherche sur la FK vers l'étape de la commercialisation. Cette initiative a le potentiel de faire avancer de façon marquée la recherche portant sur l'infection et l'inflammation, et pourrait mener à la mise au point de traitements novateurs contre les bactéries antibiorésistantes dans la population générale.

### Instituts de recherche en santé du Canada

En collaborant avec nos partenaires de l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires et de l'Institut de génétique des IRSC, nous avons misé sur des investissements de 300 000 \$ pour générer plus de 6,3 millions de dollars en financement additionnel au profit de la recherche sur la FK. Les projets financés sont notamment ceux des équipes suivantes :

- Dr Felix Ratjen (The Hospital for Sick Children) et son équipe, qui tentent de mettre au point de nouveaux traitements pour soigner les patients;
- Dr David Guttman (University of Toronto) et son équipe, qui veulent caractériser les bactéries présentes dans les poumons des personnes FK au cours des cycles de santé et de maladie respiratoire;
- Dr Gerard Wright (McMaster University) et son équipe, qui tentent de comprendre la membrane externe complexe de bactéries pour contrer l'antibiorésistance;
- Dr Jonathan Dennis (University of Alberta) et son équipe, qui travaillent à l'éradication de l'infection à *B. cepacia*.



Lawn Summer Nights 2012, Vancouver, C.-B.



Cérémonie d'ouverture de la campagne annuelle Shinerama, Saint Mary's University, Halifax, N.-É.

# NOTRE FONDATION : ACTIVITÉS DE FINANCEMENT, PARTENAIRES ET SECTIONS

## UNE ÉTAPE MARQUANTE POUR KIN CANADA

En 2012, Fibrose kystique Canada était heureux et fier d'annoncer que Kin Canada avait dépassé la marque des 40 millions de dollars après plus de 48 années à titre de partenaire dévoué. Cet accomplissement est l'aboutissement d'années de travail collectif des membres de Kin Canada de partout au pays qui ont fait entendre la voix des Canadiens atteints de fibrose kystique et collecté des fonds pour appuyer la recherche et les soins essentiels pour les patients FK.

En 2012, Kin Canada a recueilli près de 1,2 million de dollars au moyen d'innombrables activités de financement et en appuyant la marche Destination guérison<sup>MD</sup>; un montant impressionnant qui reflète tout le dévouement des membres de Kin Canada d'un océan à l'autre.

Fibrose kystique Canada a remis à Ian F. McClure la Médaille du jubilé de diamant de la reine Elizabeth II lors du Congrès national de 2012 de Kin Canada tenu à Peterborough. Ian est un Kin engagé qui a joué un rôle déterminant dans l'établissement du partenariat Kin Canada-Fibrose kystique Canada et il continue de soutenir la cause avec passion.

## CARSTAR ET MAC'S CONVENIENCE STORES ATTEIGNENT EUX AUSSI DES JALONS

Deux partenaires de longue date de Fibrose kystique Canada ont aussi atteint des jalons importants en 2012.

**CARSTAR Automotive Inc.** a réuni 2 millions de dollars pour appuyer la mission de Fibrose kystique Canada au cours de ses 15 ans de partenariat. Fibrose kystique Canada a remis au président et directeur général de CARSTAR, Sam Mercanti, et à la vice-présidente, Marketing et service à la clientèle, Lisa Mercanti-Laadd, une Médaille du jubilé de diamant de la reine Elizabeth II en reconnaissance de leur dévouement à la cause au fil des ans.

**Mac's Convenience Stores Inc.** a célébré la marque du million de dollars amassés pour la lutte contre la fibrose kystique, de même que les dix ans de partenariat avec notre organisme. Une Médaille du jubilé de diamant de la reine Elizabeth II a été remise à Rick Pasemko, directeur de franchise, en reconnaissance de son engagement envers la sensibilisation à la cause et des fonds amassés au profit de Fibrose kystique Canada.

## MARCHE DESTINATION GUÉRISON<sup>MD</sup>

La marche Destination guérison<sup>MD</sup> est devenue en très peu de temps l'activité de financement la plus importante de l'organisme. En 2013, l'événement a connu une année époustouflante, permettant de collecter 3,22 millions de dollars. L'événement tenu d'un océan à l'autre a réuni familles, amis, collègues de travail et voisins qui ont marché pour recueillir des fonds destinés à la recherche et aux soins si importants pour les patients fibro-kystiques.

Le fait que l'événement continue de prendre de l'ampleur dans les collectivités à



- **Kin Canada atteint la barre des 40 millions • CARSTAR Automotive atteint 2 millions • Mac's Convenience Stores atteint 1 million**
- **Les recettes de la Marche Destination Guérison<sup>MD</sup> se chiffrent à 3,22 millions • Les bénévoles de Shinerama recueillent 1,06 million**
- **Le tournoi de bowling *Lawn Summer Nights* génère 150 000 \$ • Le tournoi de golf Danny Gallivan permet de recueillir 93 000 \$ •**

l'échelle du Canada, des Territoires-du-Nord-Ouest à Terre-Neuve, est une belle preuve que l'organisme accroit non seulement ses revenus, mais aussi la sensibilisation.

Fibrose kystique Canada remercie ses commanditaires : Abbott, Advocis, Gilead, Kin Canada et Via Rail pour leur généreux soutien.

## CÉLINE DION

L'année 2012 a marqué le 30<sup>e</sup> anniversaire de Céline Dion à titre de marraine (au Québec) et de marraine nationale (Fibrose kystique Canada). Depuis trois décennies, Céline Dion défend notre mission, sensibilise la population à l'échelle internationale et aide à renforcer le soutien. Nous sommes très reconnaissants envers Céline et son époux, René Angélil, qui continuent de recueillir généreusement des fonds pour soutenir notre important travail. Le récent concert-bénéfice de Céline à Las Vegas, intitulé *Adding Tomorrows*, a permis d'amasser 200 000 \$ au nom de Fibrose kystique Canada.

## SHINERAMA

En 2012, plus de 35 000 étudiants bénévoles ont pris part à Shinerama, la plus importante activité de financement menée par les étudiants de niveau postsecondaire au Canada et à laquelle participent plus de 60 universités et collèges chaque année.

Au moment de compter le dernier sou, l'événement avait permis d'amasser plus de 1,06 million de dollars. Plus de 23,7 millions de dollars au profit de Fibrose kystique Canada ont été recueillis depuis 1964.

## LAWN SUMMER NIGHTS

Après avoir remporté du succès trois années consécutives sur la côte Ouest, soit à Vancouver où il a été lancé, le tournoi de bowling *Lawn Summer Nights* s'étend maintenant vers l'est. C'est au club de quilles Leaside Lawn de Toronto qu'il a eu lieu en juillet, permettant de récolter 50 000 \$ pour Fibrose kystique Canada. À Vancouver, au club de quilles Granville Park Lawn, c'est un montant incroyable de 100 000 \$ qui a été amassé.

À ce jour, ce sont plus de 240 000 \$ qui ont été récoltés lors de ces soirées. Le succès obtenu en 2012 incite à multiplier l'événement, ce qu'on prévoit faire en 2013.

## TOURNOI DE GOLF DANNY GALLIVAN

L'un de nos plus anciens tournois de golf caritatifs du Canada atlantique a connu une autre année fructueuse en matière de réseautage et de collecte de fonds pour le compte de Fibrose kystique Canada. Le tournoi de golf Danny Gallivan, fondé par l'annonceur de hockey du même nom, Red Storey et leurs amis du milieu des affaires de Halifax, a permis de recueillir la somme impressionnante de 93 000 \$. Les participants ont pu pratiquer leur élan, apprécier un banquet, puis participer à une vente aux enchères par écrit tenue par BMO Harris Private Banking avec des personnalités locales.

À ce jour, cet événement qui attire toujours le maximum de convives a permis d'amasser plus de 1 million de dollars destinés à la recherche sur la fibrose kystique et aux soins offerts aux patients.

# COLLAGE DES PHOTOS DE GALAS

## ACTIVITÉS DE FINANCEMENT, PARTENAIRES ET SECTIONS

### 12<sup>E</sup> GALA DES 65 ROSES (Vancouver)

Plus de 360 invités se sont rassemblés à l'hôtel Pan Pacific pour une soirée amusante et philanthropique sous le thème *All You Need is Love*. Grâce à la présidente du gala Jackie Bevis, au président d'honneur Dale Boniface et aux commanditaires principaux Canaccord Financial et B2Gold, la somme de 300 000 \$ a été recueillie pour la lutte contre la fibrose kystique.



### GALA DES 65 ROSES (Ottawa)

Les invités se sont réunis à Ottawa avec comme seul but d'amasser des fonds destinés à la recherche sur la FK et aux soins des patients. Résultat : 120 000 \$ ont été récoltés en une seule soirée, grâce entre autres à l'animateur Max Keeping et au président d'honneur Nick Foligno des Sénateurs d'Ottawa. Nous tenons particulièrement à remercier les commanditaires de la soirée : Insight Communications, TD Bank, Advocis, Dundee Wealth Management, Mackenzie, Johnny Farina, Fidelity et bien d'autres.



**VANCOUVER** 1 Dale Boniface et Pam Burns 2 Bill et Jackie Bevis 3 Amy et Bart Corbett 4 Fred Lee et Gloria Macarenko

5 FRESHH **OTTAWA** 1 JW Jones 2 Martine Legault, Nick Foligno, Janelle Foligno, Manon Vachon et Marielle Brunet

3 Dr. Shawn Aaron et Lisa Lawrenson 4 Nick Foligno, Janelle Foligno, John Kelleway, Nadine Imbleau-Redman et Rob Redman



## FUSION : PUTTIN' ON THE RITZ

(Section district de Toronto)

Le 13 octobre 2012, plus de 300 invités se sont joints à la Section district de Toronto au club de golf Angus Glen de Markham, en Ontario, pour une soirée classe sur le thème des années 20. Les invités ont eu droit à un cocktail, à un repas, à des jeux de casino, ont pu entendre des conférenciers d'honneur et participer à une vente aux enchères intitulée *Key to a Cure*. L'événement a permis d'amasser 334 000 \$ pour la recherche sur la FK et les soins aux patients. Nous tenons à remercier le commanditaire principal TEAM Solutions, ainsi que tous les autres commanditaires participants.



## MERCI À NOS PRINCIPAUX PARTENAIRES!



## SIEMENS



**TORONTO 1** Ron Anderson, Bonnie Griffin et Clint Griffin **2** Erick Bauer et Stefani Cali **3** Jackie Bloom, David Gilmer, Ron Anderson, Bonnie Griffin et Jim Mountain **4** Vente aux enchères *Key to a Cure*

# 2012 RÉSULTATS FINANCIERS

Fibrose kystique Canada se classe parmi les trois premiers organismes de bienfaisance du domaine de la santé selon *MoneySense 2012 Charity 100*. Notre situation financière demeure solide alors que nous continuons d'investir les fonds de nos généreux donateurs de façon stratégique dans la recherche et les soins essentiels.



## Fibrose kystique Canada

### ÉTAT DES RÉSULTATS

Exercice clos le 31 janvier 2013, avec chiffres correspondants de 2012 (en milliers de dollars)

	2013	2012
<b>Produits<sup>1</sup> :</b>		
Section - exploitation	11 975	13 789
Section - leg	430	564
Kin Canada	1 192	938
Shinerama	1 035	1 117
Sociétés	620	770
Fondations	100	144
Redevances	407	217
Autres	323	3
	<b>16 082</b>	<b>17 542</b>
Moins les frais directs des collectes de fonds	3 847	4 863
<b>Produits nets tirés des collectes de fonds</b>	<b>12 235</b>	<b>12 706</b>
<b>Revenus de placement :</b>		
Gains réalisés sur les placements	489	389
Gains non réalisés sur les placements	542	(357)
Gain sur instrument dérivé au titre des contrats de change	(48)	32
	<b>983</b>	<b>64</b>
	<b>13 218</b>	<b>12 770</b>
<b>Charges :</b>		
<b>Programmes :</b>		
Subventions et bourses de recherche	5 553	5 814
Initiative spéciale de recherche	96	445
Cliniques	2 024	2 110
Défense des droits et des intérêts/Éducation	566	458
Sensibilisation du public	1 228	1 355
	<b>9 467</b>	<b>10 182</b>
<b>Autres :</b>		
Administration	1 961	2 013
Réunions	627	625
Collectes de fonds	895	869
	<b>12 950</b>	<b>13 689</b>
Excédent des produits sur les charges (des charges sur les produits)	<b>268 \$</b>	<b>(919) \$</b>



## ÉTAT DE LA SITUATION FINANCIÈRE

Exercice clos le 31 janvier 2013, avec chiffres correspondants de 2012 (en milliers de dollars)

	2013	2012
<b>Actif :</b>		
<b>Actif à court terme :</b>		
Trésorerie	1 773	1 663
Placements à court terme	2 440	3 687
Débiteurs et autres actifs	1 330	870
	<b>5 543</b>	<b>6 190</b>
Placements à long terme	10 803	9 868
	<b>16 346</b>	<b>16 058</b>
<b>Passif et actif net :</b>		
<b>Passif à court terme :</b>		
Créditeurs et charges à payer	378	520
Apports reportés	442	280
	<b>820</b>	<b>800</b>
<b>Actif net :</b>		
Dotations	94	94
Affectations d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques <sup>2</sup>	12 221	12 123
Non affecté	3 211	3 041
	<b>15 526</b>	<b>15 258</b>
	<b>16 346 \$</b>	<b>16 058 \$</b>

**1** Les dons assortis d'un reçu à des fins d'impôt se sont élevés à 7 923 \$ (7 834 \$ en 2012).

**2** Le fonds de recherche, au montant de 12 221 \$ au 31 janvier 2013 (12 123 \$ en 2012) représente les engagements envers les subventions affectées à la recherche et aux cliniques qui seront versées en tranches de montants variables au cours des trois prochaines années, et ce, jusqu'au 31 janvier 2016.

Au cours du dernier exercice, on a dépensé 6 973 \$ (7 591 \$ en 2012) pour les subventions affectées à la recherche et aux cliniques. De plus, le conseil d'administration a approuvé, pour les prochaines années, des subventions de l'ordre de 7 495 \$ (8 094 \$ en 2012).

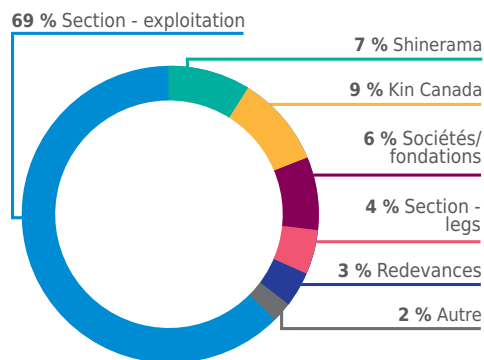
## ÉTAT DE L'ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET

Exercice clos le 31 janvier 2013, avec chiffres correspondants de 2012 (en milliers de dollars)

	Dotations	Affectations d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques	Non affecté	2013 Total	2012 Total
Actif net à l'ouverture de l'exercice	94	12 123	3 041	15 258	16 177
Excédent des produits sur les charges (des charges sur les produits)	-	-	286	268	(919)
Virement interfonds	-	98	(98)	-	-
Actif net à la clôture de l'exercice	94	12 221	3 211	<b>15 526 \$</b>	<b>15 258 \$</b>

## PROVENANCE DES REVENUS TIRÉS DES COLLECTES DE FONDS

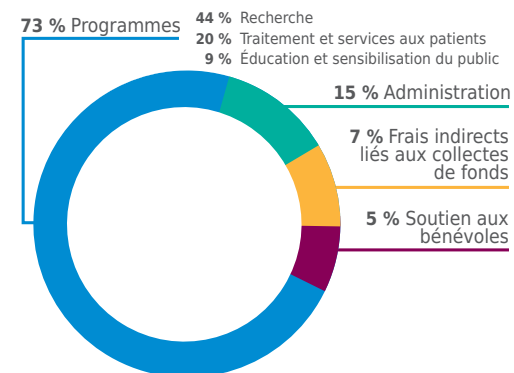
(Moins les frais directs des collectes de fonds)



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

## AFFECTATION DES FONDS

(Exclut les frais directs liés aux collectes de fonds)





*Donnez le souffle de vie<sup>MD</sup>*

2221, rue Yonge, porte 601, Toronto, ON M4S 2B4  
2013-04 | This publication is also available in English.  
N° d'organisme de bienfaisance : 10684 5100 RR0001

[www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca)

#### CONSEIL D'ADMINISTRATION

**Debra Berlet, présidente** . Calgary (Alberta)

**Ron Anderson** . Richmond Hill (Ontario)

**Paul Arsenault** . Durham (Ontario)

**René Coutu** . Montréal (Québec)

**Ross Drake** . Dartmouth (Nouvelle-Écosse)

**Douglas Ingersoll** . Edmonton, (Alberta)

**Carol Ann Cairns** . Montréal (Québec)

**Mitch Lepage** . Whitby (Ontario)

**James Mountain** . Toronto (Ontario)

**Miles Nagamatsu** . Toronto (Ontario)

**Leona Pinsky** . Vancouver (Colombie-Britannique)

