

Un traitement... de notre vivant



*Carys Nurse, championne de la défense des intérêts
des personnes fibro-kystiques en Nouvelle-Écosse*

Rapport annuel de l'exercice 2013-2014



Donnez le souffle de vie^{MD}

VISION

Un monde où la fibrose kystique n'est plus une maladie progressive qui abrège la vie.

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 de 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.

La fibrose kystique

La fibrose kystique est la maladie génétique mortelle la plus répandue chez les enfants et les jeunes adultes au Canada. Il s'agit d'une maladie multisystémique qui touche principalement les poumons et l'appareil digestif. Dans les poumons, où les effets sont les plus dévastateurs, l'accumulation de mucus épais provoque de graves problèmes respiratoires. Le mucus et les protéines s'accumulent aussi dans le tube digestif et entravent la digestion et l'absorption des éléments nutritifs. L'amélioration des traitements ayant permis de résoudre le problème de la malnutrition, la plupart des décès liés à la fibrose kystique sont attribuables à l'atteinte pulmonaire. Il n'existe aucun traitement curatif.

Fibrose kystique Canada

Fibrose kystique Canada est l'un des trois principaux organismes de bienfaisance au monde qui sont engagés dans la recherche d'un traitement curatif contre la fibrose kystique. Il est un chef de file de renommée internationale pour le financement de la recherche, de l'innovation et des 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. Depuis 1960, Fibrose kystique Canada a investi plus de 150 millions de dollars dans la recherche et les soins cliniques de pointe. L'âge médian de survie des Canadiens fibro-kystiques est parmi les plus élevés au monde.

Pour obtenir plus de renseignements, consultez le site www.fibrosekystique.ca

NOS CHEFS DE FILE

Conseil d'administration

Debra Berlet, présidente, Calgary, Alberta

Ron Anderson, Richmond Hill, Ontario

René Coutu, Montréal, Québec (a démissionné en avril 2013)

Ross Drake, Dartmouth, Nouvelle-Écosse

Douglas Ingersoll, Edmonton, Alberta

Carol Ann Cairns, Montréal, Québec

Mitch Lepage, Whitby, Ontario

Stephen McCourt, Toronto, Ontario (nommé en septembre 2013)

James Mountain, vice-président, Toronto, Ontario

Miles Nagamatsu, Toronto, Ontario

Leona Pinsky, Vancouver, Colombie-Britannique

CONTENU

- 4 Message de la direction
- 6 Revue de l'année
- 8 Défense des droits
- 11 Excellence des soins cliniques
- 14 Investissements dans la recherche
- 18 Financement, partenaires et sections
- 22 Résultats financiers

MESSAGE DE NOTRE PRÉSIDENTE

Debra Berlet

Avec l'appui de nos bénévoles, partenaires et donateurs extraordinaires, nous continuons de nourrir l'espoir des Canadiens qui luttent



contre la fibrose kystique et de réaliser leurs rêves. Les répercussions positives que nous avons dans la vie de Canadiens atteints de fibrose kystique se constatent jour après jour dans ma propre famille.

En tant que parent de deux adultes atteints de fibrose kystique, 2013 a marqué un jalon important, car je suis devenue grand-mère de deux paires de magnifiques jumeaux. Je n'aurais jamais cru cela possible dans les années 70 lorsque mes enfants ont reçu le diagnostic.

Cette année a aussi marqué ma dernière année en tant que présidente, une expérience chère à mes yeux. J'ai beaucoup d'espoir en l'avenir; ensemble, nous continuerons de donner le souffle de vie aux Canadiens atteints de fibrose kystique. Ce fut un honneur d'être votre présidente.

LA VOIE À SUIVRE POUR UN TRAITEMENT CURATIF

Orientations stratégiques 2012-2015

Nos orientations stratégiques nous montrent la voie que Fibrose kystique Canada doit suivre pour continuer de réaliser notre mission et atteindre notre vision. Les orientations stratégiques mettent l'accent sur les patients FK, les donateurs et les bénévoles.

Six orientations clés forment la base de nos objectifs, buts et priorités d'affaires. Chaque action ou initiative entreprise pour les Canadiens fibro-kystiques s'inspire de nos orientations stratégiques.

- 1** Parvenir à une croissance des revenus durable pour investir dans la recherche, les soins et la défense des droits et intérêts des patients FK
- 2** Influencer l'élaboration de politiques en santé et le processus décisionnel gouvernemental afin d'accroître la qualité de vie des personnes fibro-kystiques
- 3** Appuyer l'excellence dans les soins de la FK afin de garantir que les patients FK reçoivent une meilleure qualité de soins
- 4** Encourager et stimuler les progrès de la recherche pour atteindre notre objectif : trouver un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique
- 5** Faire le pont entre la recherche et les soins cliniques par l'application des connaissances dans le but d'améliorer la santé des patients FK
- 6** Harmoniser nos ressources organisationnelles afin de réaliser notre mission



MESSAGE DE NOTRE PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION

Maureen Adamson

Ensemble, grâce au soutien incroyable de nos donateurs, partenaires et bénévoles, nous continuons de paver la voie à la découverte d'un traitement curatif ou d'un moyen de maîtriser la fibrose kystique — et en 2013, nous réalisons des progrès remarquables en cette fin de deuxième année de notre plan stratégique triennal.

Cette année a été marquée par des réalisations dont nous pouvons être fiers, alors que nous améliorons continuellement la vie de près de 4 000 Canadiens fibro-kystiques en suivant le tracé décrit dans nos orientations stratégiques.

En voici des exemples :

- Près de 17 millions de dollars ont été recueillis, et nous continuons de faire croître et de maintenir les revenus afin d'investir dans la recherche sur la FK et les soins aux patients. Les sections ont, dans l'ensemble, dépassé leurs objectifs en matière de collecte de fonds et augmenté les revenus provenant des dons majeurs.
- Les efforts considérables que nous avons déployés pour influencer sur les politiques en matière de santé et le processus décisionnel du gouvernement ont fait en sorte que les provinces de la Nouvelle-Écosse et de Terre-Neuve-et-Labrador se sont engagées à adopter le dépistage néonatal de la FK.
- Nous avons mené dans le domaine de l'amélioration de la qualité et des soins de la FK en créant des liens entre les Canadiens fibro-kystiques au moyen de notre nouveau réseau en ligne *Mon réseau Fibrose kystique Canada*, en rendant les données clés de chaque clinique accessibles sur notre site Web, en lançant une initiative d'amélioration de la qualité basée sur l'apprentissage et le leadership, et en organisant notre toute première conférence clinique multidisciplinaire.
- Nous avons continué d'appuyer et de faciliter les progrès dans la recherche sur la FK en investissant plus de 5 millions de dollars dans la recherche innovatrice.
- Nous avons fait le pont entre la recherche et les soins cliniques par l'application des connaissances grâce aux investissements dans des subventions pour les projets cliniques et la formation d'un chercheur clinicien.

Des obstacles se sont dressés sur notre chemin en 2013, par exemple une situation fiscale complexe et une pression continue dans le milieu de la recherche au Canada. Nous avons une fois de plus surmonté ces obstacles grâce à la force et au soutien de notre incroyable collectivité de la FK.

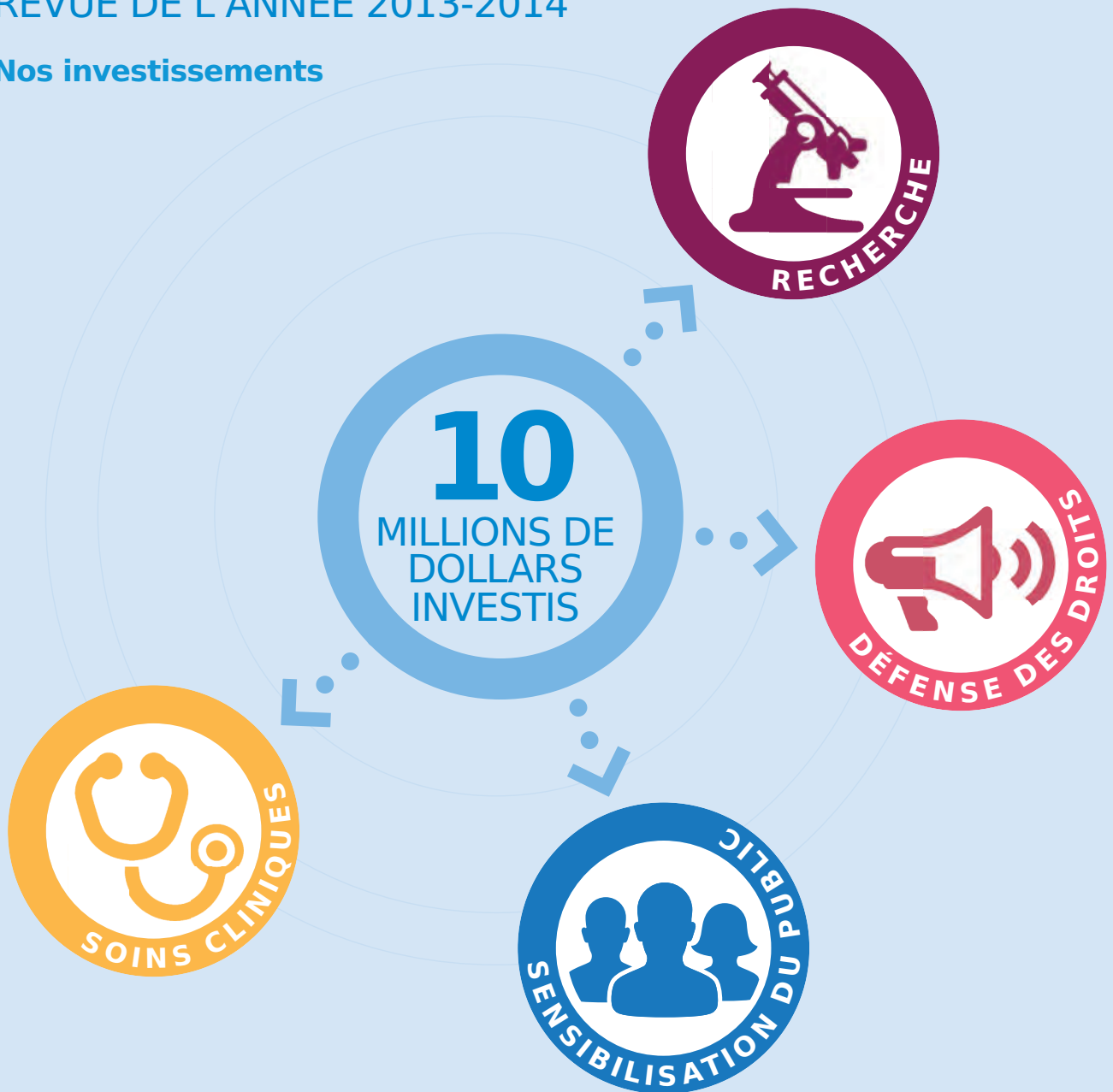
Les Canadiens fibro-kystiques vivent plus longtemps et en meilleure santé que jamais dans le passé. Selon les données de notre Registre canadien sur la fibrose kystique, l'âge médian de survie était de 49,7 ans en 2012.

Ce progrès remarquable est le résultat direct des investissements de nos donateurs, partenaires et bénévoles qui appuient sans relâche notre important travail. Fibrose kystique Canada ne reçoit aucun financement gouvernemental; tous les fonds proviennent de donateurs et d'alliances stratégiques.

Ensemble, nous sommes déterminés à trouver un traitement curatif ou un moyen de maîtriser la fibrose kystique.

REVUE DE L'ANNÉE 2013-2014

Nos investissements



Points saillants de 2013-2014

Collectes de fonds

- La marche Destination guérison^{MD} permet d'amasser 3,2 millions de dollars
- 1,1 million de dollars récoltés par Kin Canada

Recherche

- Plus de 5 millions de dollars en subventions de recherche et de perfectionnement

Soins de santé

- Plus de 1,8 million de dollars aux cliniques de FK
- Lancement du réseau social *Mon réseau Fibrose kystique Canada* pour les patients FK
- Tout premier Programme collaboratif d'apprentissage et de leadership pour l'amélioration de la qualité

Défense des droits et des intérêts

- Deux autres provinces s'engagent à adopter le dépistage néonatal de la FK
- Céline Dion joint sa voix à la nôtre pour le dépistage néonatal de la FK

Communauté de la FK



NOTRE IMPACT

Âge médian de survie : 49,7 ans en 2012

Faire entendre notre voix DÉFENSE DES DROITS

- La Nouvelle-Écosse effectue maintenant le dépistage néonatal de la fibrose kystique • Terre-Neuve-et-Labrador a annoncé l'inclusion de la fibrose kystique à son programme provincial de dépistage néonatal
- Fibrose kystique Canada a lancé une pétition en faveur du dépistage néonatal au Québec qui a permis de recueillir plus de 3 000 signatures • Notre pétition en ligne demandant aux ministres de la Santé de faciliter l'accès à KALYDECO^{MD} a recueilli près de 45 000 signatures • Cayston^{MD} a été inscrit sur la Liste de médicaments du Québec à la suite de la présentation de commentaires de patients par Fibrose kystique Canada

Groupe consultatif en matière de politiques sur l'accès aux médicaments

Le groupe consultatif en matière de politiques sur l'accès aux médicaments, formé de spécialistes en FK, nous aide à mener de l'avant notre priorité stratégique consistant à faire valoir le droit à un accès équitable à des médicaments d'ordonnance pour tous les Canadiens fibro-kystiques. Ce groupe consultatif de bénévoles fournit une orientation précieuse et un appui professionnel à Fibrose kystique Canada. Ses membres participent à des présentations clés du processus d'évaluation et d'approbation des médicaments, et fournissent des conseils essentiels à propos d'enjeux émergents, de tendances, de défis et d'occasions en matière d'accès aux médicaments.

Daniel Cortes
D^r John Gjevre
D^r John Hawboldt
D^r Harvey Rabin
Joan Tabak

Comité consultatif des adultes fibro-kystiques

Le comité consultatif des adultes fibro-kystiques est un comité permanent de Fibrose kystique Canada. Les membres incluent des adultes atteints de fibrose kystique qui représentent différentes régions du pays et deux conseillers professionnels. Le comité fournit des opinions et des conseils concernant des enjeux liés à la FK et milite pour l'élaboration de politiques et de programmes publics ayant pour but d'aider les personnes atteintes de FK. En outre, ses membres parrainent et appuient une collectivité FK engagée et bien informée.

Paulette Boston
Jessica Carver
Nathan Fish
Hughes Leclair
Lisa Legros
Megan Parker
D^r Harvey Rabin
Joan Tabak

La Nouvelle-Écosse adopte le dépistage néonatal de la FK

Grâce aux efforts de nos défenseurs et à l'appui du public, la Nouvelle-Écosse a instauré le dépistage néonatal de la fibrose kystique. La province s'est ralliée à la Colombie-Britannique, à l'Alberta, à la Saskatchewan, au Manitoba et à l'Ontario qui offrent ce test salvateur permettant d'intervenir et de traiter rapidement la FK. Cet ajout nous rapproche du dépistage de la FK à l'échelle du Canada. Dans les semaines et les mois qui ont précédé l'annonce, près de 2 000 Canadiens avaient signé notre pétition en ligne.

Terre-Neuve-et-Labrador a annoncé l'inclusion prochaine de la fibrose kystique à son programme provincial de dépistage néonatal. Nous



continuons à nous battre pour l'inclusion de la fibrose kystique au programme de dépistage du Québec, et suivons les progrès réalisés au Nouveau-Brunswick et à l'Île-du-Prince-Édouard.

Céline Dion joint sa voix à la nôtre pour le dépistage néonatal



Notre porte-parole de longue date et marraine nationale, Céline Dion, a prêté sa célèbre voix à notre message d'intérêt public « Joignez votre voix à la nôtre » qui a été diffusé à Terre-Neuve-et-Labrador et au Québec — provinces où la fibrose kystique ne fait pas partie du programme provincial de dépistage néonatal. Les publicités télévisées, radiophoniques et numériques ont été vues et entendues pendant plus de quatre semaines, transmettant un puissant message aux familles et leur demandant d'insister pour que les législateurs appuient le dépistage néonatal de la FK afin que tous les nouveau-nés atteints de fibrose kystique commencent leur vie en meilleure santé. La campagne a été lancée en mai, soit le mois de la sensibilisation à la fibrose kystique, et a obtenu un fort appui de la population, une grande couverture médiatique et a généré beaucoup plus de signatures de nos pétitions en ligne dans ces provinces.

Défenseurs provinciaux

Les défenseurs provinciaux des intérêts des personnes FK ont pour mandat de réaliser les buts et les objectifs du Programme national de défense des droits.

Erick Bauer
John Bennett
Christine Black
Stefanie Cali
Cori Carey
Bob Fortier
Melvin Jay
Tim McKay
Denis Mouton
Caroline Warren

Ils ciblent les priorités en matière de défense des droits dans chaque province et, en collaboration avec Fibrose kystique Canada, établissent des stratégies pour y donner suite. Ils nouent des relations avec les représentants élus

et nommés du gouvernement afin d'accroître leur appui envers les programmes, les services et les politiques pouvant mener à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibrose kystique. Chaque défenseur provincial coordonne les efforts de défense de droits et renforce les capacités des bénévoles en cette matière dans sa province désignée.

De nouveaux défenseurs provinciaux militent pour de meilleurs soins de la FK

Le nouveau Programme national de défense des droits des personnes FK, lancé en 2013, réuni des bénévoles dévoués et éloquents de partout au Canada qui militent en vue d'obtenir de meilleurs soins pour les Canadiens atteints de fibrose kystique. Les défenseurs provinciaux ciblent des priorités provinciales et territoriales en matière de défense des droits, font valoir les intérêts des personnes fibro-kystiques auprès des législateurs locaux et d'autres décideurs gouvernementaux, recrutent des bénévoles et coordonnent les activités de revendication dans la province qu'ils représentent. L'objectif du nouveau programme est d'accroître l'appui envers les programmes, les services et les politiques pouvant mener à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibrose kystique.

Accès à KALYDECO^{MD} : un nouveau jalon atteint

L'accès abordable et équitable à KALYDECO^{MD}, le médicament révolutionnaire pour les patients FK porteurs de la mutation G551D du gène responsable de la FK, demeure l'une de nos principales priorités en matière de défense des droits. En 2013, Kalydeco a reçu une recommandation positive du Comité canadien d'expertise sur les



Carys Nurse se bat pour KALYDECO^{MD} avec l'aide de Fibrose kystique Canada.

médicaments, en partie grâce à une rétroaction de patients exhaustive et convaincante présentée par Fibrose kystique Canada. Le Comité a recommandé que Kalydeco soit inscrit sur la liste de médicaments remboursables des régimes d'assurance-médicaments provinciaux.

Nous avons lancé une pétition en ligne visant tous les ministres de la Santé impliqués dans l'alliance pancanadienne d'établissement des prix des médicaments. Près de 45 000 personnes ont signé cette pétition afin de presser les membres de l'alliance à conclure une entente le plus rapidement possible.

Une fois que le prix aura été établi, chaque province aura à décider indépendamment de financer ou non Kalydeco — l'étape ultime pour que les patients fibro-kystiques puissent avoir accès au médicament.

Appuyer l'excellence en matière de soins de la fibrose kystique pour accroître la qualité des soins offerts aux patients FK

Établir des liens pour de meilleurs soins SOINS CLINIQUES

- Neuf visites d'accréditation de cliniques ont été menées. Le programme inclut désormais des infirmières-coordonnatrices de cliniques de FK
- Lancement du nouveau réseau social *Mon réseau Fibrose kystique Canada* pour les patients fibro-kystiques
- Plus de 1,8 million de dollars en appui aux cliniques de FK
- Données clés du Registre canadien sur la fibrose kystique rendues publiques sur notre nouveau site Web
- Huit cliniques participent au nouveau Programme collaboratif d'apprentissage et de leadership pour l'amélioration de la qualité

Première conférence clinique nationale sur la fibrose kystique

Plus de 200 professionnels de la santé canadiens ont participé à la toute première conférence clinique multidisciplinaire de Fibrose kystique Canada tenue à Ottawa en mai 2013. En compagnie de représentants cliniques des États-Unis, du Royaume-Uni et de la France, les professionnels de la santé spécialisés en FK ont eu l'occasion de collaborer, de réseauter et de tirer des apprentissages sur l'excellence des soins pendant cette conférence de deux jours dont le thème principal était « L'amélioration de la qualité des soins liés à la fibrose kystique ».

Les visites d'accréditation obtiennent un nouvel éclairage

En plus de jouer un rôle essentiel dans la santé des patients fibro-kystiques, les infirmières-coordonnatrices apportent désormais un point de vue unique et une expertise clinique de première main au programme de visites d'accréditation des cliniques. En 2013, des membres du groupe consultatif sur les soins infirmiers de Fibrose kystique Canada se sont portés volontaires pour participer au programme qui était jusque-là réservé aux directeurs et aux médecins de cliniques de FK. Neuf visites d'accréditation de cliniques ont été menées.

Les recommandations formulées à la suite des visites ont aidé les cliniques de FK à cibler les sphères à améliorer, comme la disponibilité du personnel et de l'espace, et d'autres services cliniques importants pour la population FK. Les visites d'accréditation sont des outils essentiels pour aider à assurer l'uniformité et la haute qualité des soins prodigués aux Canadiens fibro-kystiques partout au pays.

49,7 ans

**En 2012, l'âge médian
de survie des personnes
fibro-kystiques canadiennes
était de 49,7 ans.**

**Près de 60 pour cent
des Canadiens atteints
de FK sont des adultes.**

Groupe consultatif sur les soins infirmiers de Fibrose kystique Canada

Créé en octobre 2012 en tant que source précieuse de conseils crédibles et professionnels pour l'équipe de gestion de Fibrose kystique Canada, et pour les nombreux patients atteints de FK et leur famille partout au pays, le groupe consultatif sur les soins infirmiers de Fibrose kystique Canada est un partenaire qui reconnaît le besoin d'assurer des normes élevées en matière de soins infirmiers, d'éducation et de recherche. Composé d'infirmières-coordonnatrices de toutes les cliniques de FK canadiennes, le groupe a pour mandat de formuler des conseils en matière de soins infirmiers et de santé à Fibrose kystique Canada; de présenter un point de vue infirmier national sur des enjeux liés à la FK; de partager les meilleures pratiques et les connaissances; de défendre les intérêts des patients FK; et d'offrir un leadership dans l'établissement des plus hautes normes de soins infirmiers offerts aux personnes atteintes de fibrose kystique.

Subventions d'encouragement aux cliniques

Fibrose kystique Canada améliore la qualité des soins prodigués aux Canadiens fibro-kystiques par l'entremise du programme de subventions d'encouragement aux cliniques. Grâce à l'appui généreux de nos donateurs, nous avons investi plus de 1,7 million de dollars dans les 42 cliniques spécialisées et les 12 centres de soins ambulatoires qui desservent près de 4 000 patients fibro-kystiques d'un océan à l'autre.

Ces subventions aident à payer les salaires et le perfectionnement du personnel des cliniques de FK ainsi qu'à garantir que les soins sont accessibles lorsque des problèmes de santé surgissent en dehors des heures de clinique.

Points saillants du Registre canadien sur la fibrose kystique

Pour la première fois de notre histoire, des données clés tirées du Registre canadien sur la fibrose kystique sont rendues publiquement accessibles sur notre site Web. La transparence du Registre nous rapproche encore plus de notre objectif qui est de mettre en place des normes nationales de soins et de traitement de la FK partout au Canada, permettant aux personnes atteintes de fibrose kystique, aux cliniciens et aux autres intervenants de participer aux discussions portant sur des données propres à une clinique.

Le rapport annuel de 2012 du Registre canadien de la fibrose kystique a une fois de plus fait état d'une hausse considérable de l'âge médian de survie des Canadiens atteints de FK. En 2012, il était de 49,7 ans (comparativement à 48,5 ans en 2011).

D'autres données importantes ont révélé que :

- près de 4 000 personnes fibro-kystiques ont reçu des soins à l'une des 42 cliniques spécialisées en FK au Canada;
- 105 nouveaux diagnostics ont été posés en 2012;
- la moitié des 43 patients FK qui sont décédés en 2012 étaient âgés de moins de 32 ans;
- 37 patients FK ont reçu une transplantation;
- les poumons de près de la moitié de tous les patients FK sont porteurs de bactéries néfastes.



Programme collaboratif d'apprentissage et de leadership pour l'amélioration de la qualité

En partenariat avec le Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice du New Hampshire, Fibrose kystique Canada a lancé en 2013 le Programme collaboratif d'apprentissage et de leadership (PCAL), une nouvelle initiative majeure visant à améliorer les soins et la santé des patients fibro-kystiques.

Le premier regroupement d'équipes de cliniques canadiennes de FK a pris part au projet pilote du PCAL pour apprendre et mettre en pratique des techniques aboutissant à l'amélioration des soins prodigués aux patients FK. Des équipes des cliniques de Vancouver, Saskatoon, Hamilton, Toronto, Windsor et Québec ainsi que des personnes de Hamilton, Toronto, Québec et Halifax faisaient partie de la première cohorte à participer au PCAL.

Fibrose kystique Canada investira plus de 1 million de dollars dans le Programme collaboratif d'apprentissage et de leadership au cours des quatre prochaines années.

Mon réseau Fibrose kystique Canada

En mai 2013, Fibrose kystique Canada a lancé le tout premier réseau social conçu pour les patients fibro-kystiques, par des patients fibro-kystiques : *Mon réseau Fibrose kystique Canada*. Ce forum unique en ligne permet aux personnes atteintes de fibrose kystique et à leurs proches de créer des liens et de partager des renseignements sur la vie avec la FK. L'objectif du nouveau réseau est d'aider à améliorer les soins de la FK par l'auto-prise en charge et la collaboration. Les usagers peuvent discuter des traitements, des programmes et des services offerts dans leur région, entrer en communication vidéo, s'envoyer des messages instantanés, partager leurs expériences, parler de leurs problèmes personnels, et recevoir du soutien d'une collectivité beaucoup plus vaste pour mettre sur pied des initiatives de défense des droits et des activités de financement.



Fibrose kystique Canada tient à souligner la collaboration de Novartis Pharma Canada Inc. grâce à qui Mon réseau fibrose kystique Canada a été rendu possible.

Conseil consultatif des soins de santé

L'objectif du Conseil consultatif des soins de santé est de fournir des conseils et des recommandations à la direction de Fibrose kystique Canada sur la mise en œuvre de programmes de soins de santé et d'initiatives d'amélioration de la qualité. Formé de professionnels de la santé et d'autres membres, le Conseil consultatif des soins de santé

D^{re} Candice Bjornson
D^r Mark Chilvers
James Cummine
D^r Patrick Daigneault
Karen Doyle
Nathan Fish
Helen Meinzinger
D^r Bradley Quon
D^r Harvey Rabin
D^{re} Valerie Waters

formulera des recommandations sur les programmes requis pour réaliser avec succès les orientations stratégiques et le plan d'affaires de l'organisme en ce qui a trait aux soins de la FK et à l'amélioration de la qualité. Ce conseil se penchera également

sur des enjeux pour lesquels l'opinion de spécialistes est nécessaire comme la prévention des infections et les derniers progrès en matière de soins cliniques.

Encourager et stimuler les progrès de la recherche pour atteindre notre objectif : trouver un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique

S'empresser de découvrir un traitement curatif

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE

Dans notre quête d'un traitement curatif ou d'un moyen de maîtriser la fibrose kystique, nous avons investi plus de 5 millions de dollars dans les subventions de recherche et de perfectionnement en 2013-2014.

Les découvertes issues de la recherche laissent espérer un traitement curatif

Chaque année, de nouvelles découvertes lèvent le voile sur les mystères de la fibrose kystique, donnant espoir aux Canadiens atteints de la maladie qu'un traitement curatif ou un moyen de maîtriser la FK sera découvert de leur vivant.

En 2013, le Dr Gergely Lukacs, chercheur financé par Fibrose kystique Canada, a mis au jour d'importants renseignements qui pourraient mener à l'adoption d'une nouvelle approche emballante dans le traitement de la fibrose kystique avec son équipe de recherche de l'Université McGill.

Après avoir montré les changements structuraux distincts associés à la mutation courante de la fibrose kystique dans le gène *CFTR*, la deltaF508, le Dr Lukacs a été en mesure d'expliquer pourquoi les patients porteurs de cette mutation ne répondaient pas à VX-809, le médicament expérimental de Vertex qui corrige uniquement l'un de ces changements. L'équipe du Dr Lukacs a commencé à utiliser des associations de différentes classes de correcteurs, choisies rigoureusement, dans des modèles de cultures cellulaires. Les résultats ont été saisissants : les chercheurs ont constaté une augmentation considérable de l'efficacité de VX-809.

Appuyer la transplantation d'organes

La transplantation d'organe est une option thérapeutique importante dans les cas de maladie pulmonaire en phase terminale chez des patients atteints de fibrose kystique et peut sauver des vies. Fibrose kystique Canada aide à améliorer la qualité



des soins offerts aux patients fibro-kystiques qui sont candidats à la transplantation en octroyant des fonds supplémentaires aux centres de transplantation. En 2013-2014, Fibrose kystique Canada a remis près de 130 000 \$ en subventions d'encouragement à cinq centres de transplantation.

En partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), nous avons également investi 20 000 \$ dans le Programme national de recherche en transplantation du Canada (PNRTC). Mené par la Dr^e Lori West de la University of Alberta, le programme porte principalement sur l'augmentation des dons d'organes et de tissus et l'amélioration des résultats pour les Canadiens qui reçoivent une transplantation.



Dr Lap-Chee Tsui, le chercheur subventionné par Fibrose kystique Canada qui a découvert le gène à l'origine de la fibrose kystique en 1989.

Comité consultatif scientifique

Le comité consultatif scientifique est composé de membres dont l'expertise est très diversifiée en matière de recherche et d'innovation en santé. Les membres du comité agissent à titre de conseillers et offrent des opinions et des recommandations en ce

Dr Tak Mak

Dr Lap-Chee Tsui

qui a trait aux partenariats, aux collaborations et aux occasions de faire progresser les programmes de recherche et de financement qui font intervenir à la fois le secteur public et le secteur privé. Le comité se réunit avec le conseil d'administration au moins deux fois l'an et est invité en tant qu'observateur à toutes les réunions du conseil consultatif de la recherche et du conseil consultatif des soins de santé.

Conseil consultatif de la recherche

Le conseil consultatif de la recherche de fibrose kystique Canada est formé de chercheurs et d'autres membres provenant de partout au pays. Ses membres fournissent des opinions et des conseils à la direction à propos de l'élaboration de nouveaux programmes et de nouvelles initiatives de recherche, et ils formulent des recommandations pour réaliser avec succès les orientations stratégiques et le plan d'affaires de Fibrose kystique Canada en matière de recherche. Ils se penchent sur des

Dr André Cantin

Karen Corraini

Dr Charles Deber

Dr Jonathan Dennis

Dr John-Paul Heale

Dr Larry Lands

Maggie McIlwaine

Dr^e Smita Pakhale

Dr Michael Parkins

Max Pinsky

Wally Speckert

Dr David Speert

Dr John Wallenbur

enjeux qui nécessitent la participation de chercheurs et gèrent le cadre d'évaluation par les pairs du programme de financement de la recherche. En fonction des avis formulés par les membres des comités d'examen scientifiques,

le conseil fera des recommandations relatives à l'approbation des subventions et des prix de Fibrose kystique Canada et d'autres initiatives de financement de la recherche.

Faire le pont entre la recherche et les soins cliniques par l'application des connaissances dans le but d'améliorer la santé des patients FK

Subventions aux projets cliniques

Les subventions aux projets cliniques visent à soutenir l'engagement de Fibrose kystique Canada envers la recherche clinique. Ces subventions contribuent à ce que les plus importantes idées faisant l'objet d'études cliniques se traduisent par des protocoles et des stratégies viables et pertinentes pouvant mener à de meilleurs diagnostics de la FK ou à de nouveaux traitements de la maladie.



CHERCHEUR PRINCIPAL :

Dr Pearce Wilcox
(University of British Columbia, Vancouver)

14 800 \$ (2013-2014)

OBJECTIF : Identification de nouveaux biomarqueurs plasmatiques dans les exacerbations de la fibrose kystique. L'équipe du Dr Wilcox se sert d'une technologie à la fine pointe pour cibler et quantifier des marqueurs sériques pendant les exacerbations de la maladie pulmonaire. L'objectif de cette recherche est d'identifier des marqueurs sériques qui prédisent les poussées de maladie pulmonaire et d'utiliser cette information pour prendre de meilleures décisions thérapeutiques, plus rapidement, pour les personnes fibro-kystiques.



CHERCHEUSE PRINCIPALE :

Dr^e Grace Parraga
(University of Western Ontario, London)

14 600 \$ (2013-2014)

OBJECTIF : Imager les exacerbations pulmonaires de la fibrose kystique. L'équipe de la Dr^e Parraga se sert de l'imagerie par résonance magnétique pour étudier et mieux comprendre les réponses cliniquement pertinentes pour le traitement, y compris les changements touchant différentes parties du poumon au cours d'une exacerbation. Le volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) demeure la norme clinique pour surveiller la réponse aux traitements, et tous les nouveaux traitements de la FK visent à améliorer cet indicateur clinique.

Fibrose kystique Canada investit avec la University of British Columbia dans un chercheur clinicien du St. Paul's Hospital

Fibrose kystique Canada continue de parrainer le perfectionnement de chercheurs cliniciens prometteurs. Le recrutement de D^r Bradley Quon, pneumologue de formation, au St. Paul's Hospital et à la University of British Columbia constitue un investissement dont les bienfaits se feront sentir longtemps pour les patients fibro-kystiques et leur famille. Le financement de la recherche est de 500 000 \$ sur cinq ans, la part de Fibrose kystique Canada étant de 250 000 \$. L'investissement de Fibrose kystique Canada sera égalé par la University of British Columbia.

Les objectifs du programme sont de former la nouvelle génération de chercheurs cliniciens canadiens en FK et d'attirer au pays des professionnels hautement spécialisés dans le domaine de la FK et au début de leur carrière.

Les domaines de recherche clinique menée par le D^r Quon incluent l'usage du principe d'amélioration de la qualité pour renforcer la fonction pulmonaire chez les personnes fibro-kystiques et la découverte de nouveaux biomarqueurs sériques et basés sur les expectorations pour guider les décisions thérapeutiques lors d'exacerbations de la maladie.

Parvenir à une croissance des revenus durable pour investir dans la recherche, les soins et la défense des droits et intérêts des patients FK

Intensifier la lutte FINANCEMENT, PARTENAIRES ET SECTIONS

- Kin Canada amasse plus de 1,1 million de dollars • CARSTAR Automotive Canada inc. ajoute plus de 85 000 \$
- Mac's Convenience Stores Inc. génère 133 000 \$ • BioGuard® Canada et son réseau de détaillants recueillent 55 000 \$ • La marche Destination guérison^{MD} permet d'amasser 3,2 millions de dollars • Shinerama génère 1,1 million de dollars • Les soirées *Lawn Summer Nights* permettent d'amasser 310 000 \$ • Le tournoi de golf Danny Gallivan permet de recueillir près de 80 000 \$ • La Balade Souffle de vie permet de récolter plus de 140 000 \$ • Les membres d'Advocis® font une contribution de plus de 150 000 \$



1. Chuck Russello et Judy Wilson-Henry, en compagnie des fondateurs de Fibrose kystique Canada, Doug et Donna Summerhayes, à la Conférence sur l'engagement des bénévoles de 2013 2. Le Dr Neil Sweezey, chercheur subventionné par Fibrose kystique Canada, a présenté ses travaux de recherche lors de la Conférence sur l'engagement des bénévoles de 2013.

Favoriser l'engagement des bénévoles

Plus de 100 bénévoles ont participé à la toute première Conférence sur l'engagement des bénévoles de Fibrose kystique Canada. L'événement a permis aux bénévoles de réseauter, de partager leurs réussites et leurs meilleures pratiques, ainsi que d'acquérir des aptitudes et des connaissances sur les activités de financement, les commandites et les communications, entre autres sujets importants.

La conférence, qui s'est déroulée sur deux jours au mois de novembre, avait pour but de favoriser l'engagement et la motivation des bénévoles et de les renseigner en vue de renforcer leurs capacités à générer des revenus par le truchement d'activités locales et régionales de financement et de la marche Destination guérison^{MD}. Des prix régionaux ont été remis à plusieurs de nos bénévoles exceptionnels pour souligner leurs réalisations.

Comité de liaison Shinerama

Les membres du comité de liaison Shinerama fournissent un éclairage et génèrent des discussions à propos des politiques et des orientations qui ont une influence sur la campagne Shinerama. Le comité est composé d'un président élu, de quatre directeurs régionaux choisis parmi un bassin de bénévoles admissibles actuellement impliqués auprès de

Shinerama, et d'employés de Fibrose kystique Canada. Les mandats sont d'une durée de deux ans. Les membres du comité sont choisis en fonction de critères régionaux, et chaque membre est responsable de la croissance et du renforcement de Shinerama dans sa région. Les membres du comité de liaison se réunissent par téléconférence chaque mois et tiennent une téléconférence régionale aux quatre à sept semaines.



Marche Destination guérison^{MD}

La marche Destination guérison^{MD}, la plus importante activité nationale de collecte de fonds de Fibrose kystique Canada, a permis de récolter plus de 3,2 millions de dollars en 2013. Plus de 60 marches se sont déroulées au Canada, y compris une première marche au Yukon. Plus de 12 500 Canadiens y ont pris part, dont des milliers de bénévoles exceptionnels. Depuis 2005, plus de 18,5 millions de dollars ont été amassés pour la recherche et les soins aux patients grâce à notre activité phare.



Lawn Summer Nights

Les soirées de bowling *Lawn Summer Nights*, lancées en 2009, ont permis et de générer plus de 560 000 \$ à ce jour. En 2013, plus de 900 participants se sont joints aux soirées organisées à Victoria, Vancouver, Ottawa, Toronto et London, amassant plus de 310 000 \$.



La popularité de l'événement n'a cessé de croître au cours des dernières années, si bien qu'on prévoit le tenir dans sept villes canadiennes en 2014.

Balade Souffle de vie

Pour la 29^e année consécutive, la Balade Souffle de vie a pris les rues d'assaut pour appuyer Fibrose kystique Canada, avec des recettes de 143 000 \$ pour aider les Canadiens qui luttent contre la fibrose kystique. Cette activité de financement nationale qui se déroule à moto a pris de l'ampleur : des huit motocyclistes qu'ils étaient lors de la première randonnée, ils sont désormais 12 000! Les balades sont maintenant organisées dans plus de villes et provinces que jamais auparavant : du printemps à l'automne, des motos défilent à Regina, Saskatoon et Assiniboia en Saskatchewan; à Edmonton et Calgary en Alberta; à Brandon et Winnipeg au Manitoba; dans la région de Peel et à Windsor en Ontario; et à St. John's à Terre-Neuve.



traitement curatif ou un moyen de maîtriser la fibrose kystique. Cette année n'a pas fait exception : plus de 79 000 \$ ont été recueillis pour la recherche sur la FK et les soins aux patients. Le tournoi, mis sur pied par le chroniqueur de hockey Danny Gallivan, Red Storey et un groupe de gens d'affaires de Halifax, célébrera en 2014 30 années de dévouement envers la cause de la FK. À ce jour, l'activité-bénéfice a permis d'amasser près de 1,4 million de dollars.



Shinerama

Plus de 35 000 étudiants bénévoles de 55 universités et collèges de partout au Canada ont retroussé leurs manches pour appuyer Fibrose kystique Canada en amassant plus de 1,1 million de dollars. Shinerama, la plus grande activité de financement organisée par des étudiants de niveau postsecondaire au pays, a généré près de 25 millions de dollars en appui à Fibrose kystique Canada depuis 1964.

Tournoi de golf Bell Aliant Danny Gallivan pour la fibrose kystique

Pendant 29 ans, le tournoi Danny Gallivan a attiré des célébrités régionales et nationales et des passionnés du golf de Halifax pour amasser des fonds au nom de Fibrose kystique Canada en vue de trouver un

Les partenaires dévoués de Fibrose kystique Canada maintiennent leur soutien inébranlable envers la lutte contre la fibrose kystique. Leurs activités de financement et de sensibilisation du public aident à amasser des millions de dollars chaque année pour financer la recherche essentielle à la vie des personnes atteintes de fibrose kystique. Leur engagement envers la cause nous permet d'atteindre plus de personnes, de recruter plus de bénévoles et d'amasser plus de fonds pour accroître la qualité de vie des personnes fibro-kystiques.

Kin Canada

Notre partenaire le plus ancien dans la lutte contre la fibrose kystique, Kin Canada, a amassé 1,1 million de dollars de plus grâce à diverses activités de financement en 2013 et à la marche Destination guérison^{MD}. En 2014, nous célébrerons le 50^e anniversaire d'un partenariat légendaire dans la lutte contre la fibrose kystique. Les Kinsmen et les Kinettes dévoués ont amassé une somme globale de plus de 40 millions de dollars pour la recherche et les soins essentiels à la vie des personnes fibro-kystiques.



Remise de chèque lors du congrès national de Kin Canada en 2013 : Doug Ingersoll, Alice Awweh et Brenda Dineen.

Comité de liaison Kin Canada-Fibrose kystique Canada

Le comité de liaison Kin Canada-Fibrose kystique Canada travaille de concert avec Fibrose kystique Canada pour accroître la participation des clubs Kin de partout au pays aux activités de collecte de fonds et de sensibilisation. Le comité est formé des directeurs de la bienfaisance de Kin Canada qui représentent huit régions du Canada, d'un président élu, du directeur national de la bienfaisance de Kin Canada et d'employés de Fibrose kystique Canada et de Kin Canada. Les membres se réunissent chaque mois par téléconférence ou conférence Web, et en personne au moins une fois l'an.

	2012-2013 Membre sortant	2013-2014 Nouveau membre
Présidente	Brenda Dineen	Davina Thuroo
District 1	Joanne Bint Adrian Helm	Bill Harris Katie McKean
District 2	Tim McKay	Tim McKay
District 3	Jesse Shkuratoff	Jesse Shkuratoff
District 4	Brian Smith	Lisah Maggrah
District 5	Scott Wood	Kelly Woywitka
District 6	Helen Meinzingar	Helen Meinzingar
District 7	Michelle Harfitt	Barbara Yorke
District 8	Deb Corpe Susan Lafreniere	Mike Croghan Eric Wilson

Nos principaux partenaires

L'engagement et le dévouement de nos partenaires et amis dans la lutte contre la fibrose kystique nous permettent de continuer à faire d'importants investissements dans la recherche et les soins essentiels à la vie des personnes fibro-kystiques.

Advocis

À titre de partenaires engagés dans la lutte contre la fibrose kystique depuis 1985, les membres d'Advocis ont amassé en 2013 un montant astronomique de 150 000 \$ grâce à des tournois de golf caritatifs, à la campagne Traîneau du père Noël et à d'autres activités communautaires de financement.

BioGuard® Canada

BioGuard® Canada et son réseau de détaillants continuent d'appuyer Fibrose kystique Canada avec leur campagne nationale de financement *BioGuard® fait des vagues pour la FK*. En 2013, la campagne a été la plus fructueuse à ce jour, avec un montant incroyable de 55 000 \$.

CARSTAR Automotive Canada inc.

Partenaires depuis 16 ans, CARSTAR Automotive Canada inc. et ses franchisés ont amassé 85 000 \$ au nom de Fibrose kystique Canada en 2013 grâce à diverses activités de financement, y compris un tournoi de golf annuel et le lave-auto national *Laver-laver*.

Mac's Convenience Stores Inc.

Depuis plus d'une décennie, Mac's Convenience Stores Inc. est un partenaire dans la lutte contre la fibrose kystique. En 2013, l'entreprise a récolté plus de 133 000 \$ grâce à son tournoi de golf caritatif, aux tirelignes en magasins et au programme *Air for Charity*.

Siemens

En 2013, Siemens Canada et ses employés ont récolté plus de 80 000 \$ au profit de Fibrose kystique Canada. Les employés ont participé à de nombreuses activités de financement, notamment la marche Destination guérison^{MD}, et Siemens Canada a doublé toutes les sommes amassées par les employés.

PartenaireSanté

PartenaireSanté est un partenariat unique entre 16 organismes caritatifs canadiens nationaux qui collaborent en vue de transformer la santé des Canadiens. En 2013, les Canadiens ont remis plus de 270 000 \$ à Fibrose kystique Canada par le truchement des campagnes de dons des employés de PartenaireSanté.



Kin Canada
Kinsmen • Kinettes • Kin



SIEMENS



RÉSULTATS FINANCIERS DE 2013-2014

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

Exercice clos le 31 janvier 2014, avec chiffres correspondants de 2013
(en milliers de dollars)

	2014	2013
Produits		
Section - exploitation	12 510 \$	11 895 \$
Section - legs	1 132	430
Kin Canada	1 140	1 192
Shinerama	1 117	1 035
Sociétés	541	720
Redevances	328	407
Autres	151	403
	16 919	16 082
Moins les frais directs des collectes de fonds	4 109	3 761
Produits nets tirés des collectes de fonds	12 810	12 321
Charges		
Programmes :		
Subventions et bourses de recherche	5 845	5 553
Initiative spéciale de recherche	131	96
Cliniques	2 381	2 024
Défense des droits/Éducation	608	588
Sensibilisation du public	1 074	1 228
Autres	113	86
	10 152	9 575
Autres :		
Administration et réunions	2 590	2 566
Collectes de fonds	929	895
	13 671	13 036
Excédent des produits sur les charges sans compter les revenus ci-dessous	(861)	(715)
Revenus de placements		
Gains réalisés sur les placements	1 231	489
Gains non réalisés sur les placements	676	542
Gains sur instrument dérivé au titre des contrats de change	(29)	(48)
	1 878	983
Excédent des produits sur les charges	1 017 \$	268 \$

ÉTAT DE LA SITUATION FINANCIÈRE

Au 31 janvier 2014, avec chiffres correspondants de 2013
(en milliers de dollars)

	2014	2013
Actif		
Actif à court terme :		
Trésorerie	2 203 \$	1 773 \$
Placements à court terme	2 795	2 440
Débiteurs et autres actifs	932	1 198
	5 930	5 411
Apports à recevoir	159	132
Immobilisations	136	
Placements à long terme	11 589	10 803
	17 814	16 346
Passif et actif net		
Passif à court terme :		
Créditeurs et charges à payer	447	378
Produits reportés	367	310
	814	688
Apports reportés à long terme	457	132
Actif net :		
Dotations	94	94
Affectations d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques ¹	11 594	12 221
Non affecté	4 855	3 211
	16 543	15 526
	17 814 \$	16 346 \$

¹ Le fonds de recherche, au montant de 11 594 \$ au 31 janvier 2014 (12 221 \$ en 2013) représente les engagements envers les subventions affectées à la recherche et aux cliniques qui seront versées en tranches de montants variables au cours des cinq prochaines années, et ce, jusqu'au 31 janvier 2019.

Au cours du dernier exercice, on a dépensé 6 987 \$ (6 973 \$ en 2013) 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 6 493 \$ (7 495 \$ en 2013).

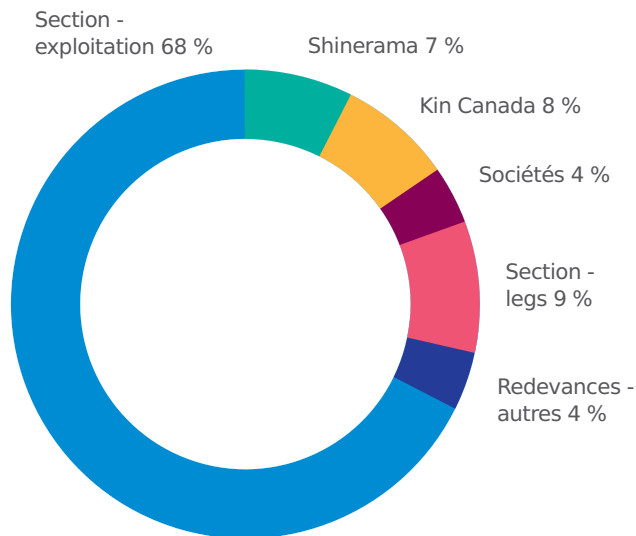
ÉTAT DE L'ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET

Exercice clos le 31 janvier 2014, avec chiffres correspondants de 2013
(en milliers de dollars)

	Dotations	Affectation d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques	Non affecté	2014 Total	2013 Total
Actif net à l'ouverture de l'exercice	94 \$	12 221 \$	3 211 \$	15 526 \$	15 258 \$
Excédent des produits sur les charges			1 017 \$	1 017 \$	268 \$
Virement interfonds		(627 \$)	627 \$		
Actif net à la clôture de l'exercice	94 \$	11 594 \$	4 855 \$	16 543 \$	15 526 \$

PROVENANCE DES REVENUS TIRÉS DES COLLECTES DE FONDS

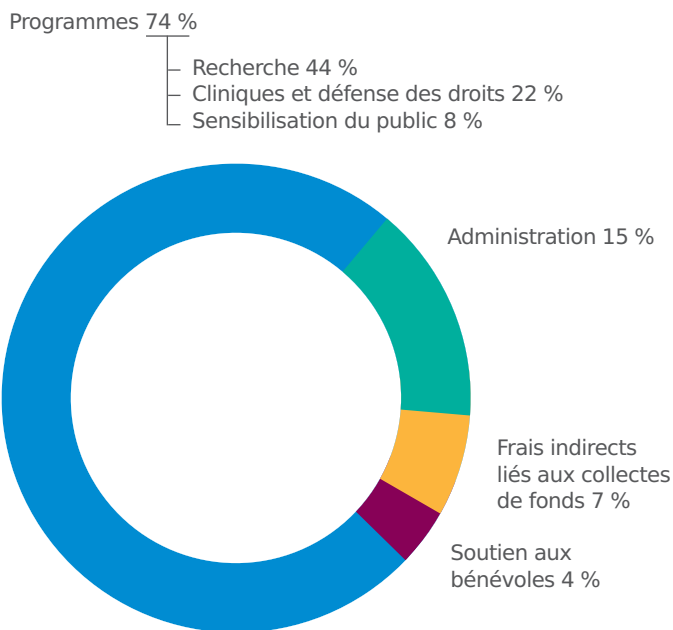
(Moins les frais directs des collectes de fonds)



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

AFFECTATION DES FONDS

(Exclut les frais directs liés aux collectes de fonds)



Les états financiers vérifiés complets sont offerts sur le site Web de Fibrose kystique Canada à www.fibrosekystique.ca



Donnez le souffle de vie^{MP}

www.fibrosekystique.ca

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

2014-05 | This publication is also available in English.

N° d'organisme de bienfaisance : 10684 5100 RR0001



Ce document est fait de papier
recyclé à 100 %.

Aidez-nous à réduire l'incidence de
nos activités sur l'environnement
en choisissant de recycler.