

# Un monde sans fibrose kystique

Charlotte, combattante de la FK

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, Finances)  
Ron Anderson

Ross Drake  
Robert Sankey  
Stuart Hodge  
Julie Saucier

Lee Burry  
Leona Pinsky  
Ian Thompson  
Claude Provencher

## MESSAGE DE NOTRE PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION



Il y a deux ans, nous avons lancé Centrés sur la FK, un thème unissant Fibrose kystique Canada en une seule équipe, animée par la vision d'un monde sans fibrose kystique (FK). Nous avons également lancé notre plan stratégique Centrés sur la FK 2020, afin d'avoir un cheminement clair pour nous permettre d'atteindre nos objectifs, notamment la collaboration avec nos partenaires et l'accroissement de l'âge médian de survie.

Je suis heureuse de vous dire que le plan stratégique va bon train. Selon le rapport du registre de 2014 publié récemment, l'âge médian de survie des Canadiens atteints de FK est en hausse et à 52,1 ans et se situe parmi les plus élevés au monde. Au cours de l'année dernière, nous avons consolidé nos partenariats existants et en avons établi de nouveaux; la collaboration est au cœur de tous nos programmes et initiatives, et le moteur de chacun de nos pas en avant.

Nous poursuivons nos investissements dans la recherche pour sauver des vies, dans la défense des droits et dans les soins. Ces fonds permettent d'offrir un accès équitable et abordable aux soins, ainsi qu'à des traitements personnalisés de haute qualité dont le but est d'améliorer la santé, de prolonger la vie et de mettre fin à la FK.

À l'approche de 2020, nos progrès sont pour moi une source d'inspiration. Nous sommes bien placés pour continuer à atteindre et dépasser les objectifs de notre plan stratégique.

Merci à nos partenaires, commanditaires, donateurs, bénévoles et membres de la communauté FK à travers le Canada. Votre appui et votre générosité sont les piliers de notre organisme; il nous serait impossible de progresser sans vous.

Ensemble, nous réaliserons notre vision d'un monde sans fibrose kystique.

A handwritten signature in black ink that reads "Norma Beauchamp". The signature is fluid and cursive.

**Norma Beauchamp**  
Présidente et chef de la direction  
Fibrose kystique Canada

## MESSAGE DE NOTRE PRÉSIDENT

Il y a deux ans, Fibrose kystique Canada consultait ses intervenants de partout au pays afin d'établir une orientation stratégique globale. Notre objectif était de créer un plan qui consoliderait nos initiatives de base et établirait des buts révolutionnaires en matière de recherche, de soins, de défense des droits et de financement – buts qui seraient réalisés au cours des cinq prochaines années.

En examinant l'année 2016-2017, je suis fier des progrès de notre plan stratégique de 2020. La collaboration a été un élément essentiel de notre croissance et de nos décisions, et elle nous a permis d'établir des liens importants avec nos partenaires, tant internes qu'externes.

Nous vivons à une époque passionnante : l'âge médian de survie augmente chaque année et des recherches prometteuses sont en cours. J'ai hâte de voir ce que l'année prochaine nous apportera et je me réjouis de voir les objectifs de notre plan atteints, puis dépassés.

Je tiens à exprimer ma gratitude sincère envers nos partisans enthousiastes et passionnés de partout au Canada. Le dévouement de nos chercheurs, cliniciens, partenaires, donateurs, bénévoles et familles FK continue de nous encourager à lutter pour un monde sans fibrose kystique.

Ensemble, nous mettrons FIN à la FK.



**Jim Mountain**  
Président  
Fibrose kystique Canada



- F** Faire preuve d'excellence dans l'avancement des soins et la représentation des patients 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



En 2016-2017, nous avons investi **5 millions de dollars** dans la recherche consacrée à la fibrose kystique (FK). Les subventions octroyées ont pour but d'appuyer les progrès scientifiques innovateurs dans divers domaines pertinents à la FK, d'améliorer la santé et la qualité de vie des patients FK ainsi que de combler l'écart entre la recherche et les soins cliniques. Le domaine de la recherche qui a été le plus largement financé est celui des **infections**, qui sont des affections chroniques chez les personnes fibro-kystiques et contribuent de manière importante à la maladie pulmonaire, la principale cause de maladie et de décès chez les personnes atteintes de FK. Fibrose kystique Canada a investi plus de **1,4 million de dollars dans 19 études sur les infections en présence de FK**, notamment sur la résistance aux antibiotiques et sur les moyens de prédire les poussées d'infections pulmonaires.

Au total, 5 millions de dollars ont été alloués à 52 études, 18 bourses de recherche postdoctorales et d'études supérieures et 8 programmes de recherche et partenariats ciblés.



## ANALYSE DU CONTEXTE DES PROGRAMMES DE RECHERCHE – PUBLICATION

En 2016, Fibrose kystique Canada a publié un article dans le *Journal of CF* présentant une analyse des recherches sur la FK effectuées à travers le monde. Cette analyse nous a permis de mieux comprendre les pratiques de financement de la recherche des organisations caritatives vouées à la FK, notamment d'identifier les pratiques exemplaires et les lacunes de la recherche. Le Canada occupe un rang élevé en matière de financement de la recherche, arrivant en troisième place, malgré le fait que notre population FK est la sixième en importance dans le monde.

## TOUT PREMIER INVESTISSEMENT PHILANTHROPIQUE DANS UNE ENTREPRISE – LAURENT PHARMACEUTICALS

En mars 2016, Fibrose kystique Canada a annoncé son premier investissement dans une entreprise biopharmaceutique, Laurent Pharmaceuticals. Cette entreprise travaille à mettre au point un traitement innovateur de la FK, fruit de dix années de recherches à l'Université McGill financées par Fibrose kystique Canada. À la fin de juillet, Laurent Pharma a reçu un investissement supplémentaire de 3 millions de dollars américains de la firme américaine Cystic Fibrosis Foundation Therapeutics Inc., confirmant la validité de notre investissement.

# PROGRAMMES DE SOINS DE SANTÉ



Fibrose kystique Canada appuie le réseau de cliniques et a remis, en 2016, des **subventions d'encouragement** à toutes les cliniques, pour favoriser l'accessibilité aux connaissances et aux expériences en matière de FK dans les cliniques. Ces subventions, qui appuient et rehaussent des soins de haute qualité, ont pour but de profiter à toutes les personnes atteintes de FK au Canada.

Les **visites d'accréditation** veillent à l'imputabilité, assurent l'utilisation appropriée des subventions et contribuent à l'uniformisation des normes de soins en encourageant l'échange de pratiques exemplaires entre les fournisseurs de soins, les administrateurs, les patients et les familles. En 2016, des visites ont été effectuées au Québec, en Alberta, en Saskatchewan et au Manitoba; pour la première fois, six professionnels de la santé faisaient partie des équipes d'évaluation, ce qui vient augmenter le nombre de nos évaluateurs et accroître notre réseau de connaissances.



Les **Lignes directrices en matière de ressources humaines** sont dorénavant consultées pendant toutes les visites d'accréditation, comme mesure d'influence et d'autorité. Publiées dans le *Canadian Respiratory Journal*, une publication universitaire à comité de lecture, les **Lignes directrices en matière de ressources humaines** établissent les normes recommandées concernant les rôles multidisciplinaires au sein des équipes cliniques. Elles permettent aux administrateurs d'hôpitaux de déterminer si leur dotation en personnel est adéquate.



Le **Programme collaboratif d'apprentissage et de leadership pour l'amélioration de la qualité** (PCAL), dont la durée initiale prévue était de trois ans, a connu un grand succès et sera prolongé pour une quatrième année; plus d'un tiers des cliniques canadiennes y a maintenant participé. Le lancement de cette initiative nationale avait fait l'objet d'une présentation par affiches et d'un atelier au Congrès nord-américain de la fibrose kystique. C'était la première fois que Fibrose kystique Canada était représentée de cette manière à ce congrès.

A photograph of a man and a woman walking a large dog in a grassy field. The woman is on the left, wearing a striped shirt and dark pants, holding an orange. The man is on the right, wearing a black shirt and jeans, wearing sunglasses. The dog is a large breed, possibly a Weimaraner, and is walking towards the left. The background is a dense line of green trees under a bright sky.

# REGISTRE

En juillet 2016, le registre a été désigné programme autonome, preuve de l'engagement de longue date de Fibrose kystique Canada envers le Registre canadien sur la fibrose kystique. Puisqu'il s'agit de l'unique source nationale de renseignements cliniques sur la FK utilisée pour appuyer la recherche et les soins cliniques, nous sommes très reconnaissants envers les patients FK qui acceptent que leurs données soient versées au registre et envers le personnel des cliniques de FK, dont le travail de cueillette et de saisie des données représente une contribution exceptionnelle.

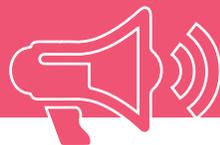
Le rapport annuel du Registre canadien sur la FK de 2014 a été publié en juillet 2016 en anglais et en français. Il a également été rendu public en ligne dans les médias sociaux et sur le site internet de Fibrose kystique Canada. **Les faits saillants de ce rapport incluent les données suivantes :**

- ✓ **Plus de 4 100 patients au Canada fréquentent l'une des 42 cliniques de FK.**
- ✓ **Près de 60 % des Canadiens atteints de FK sont des adultes.**
- ✓ **Le patient FK le plus âgé a presque 80 ans.**
- ✓ **Plus de 40 % de tous les nouveaux diagnostics de FK ont été établis dans le cadre des programmes de dépistage néonatal.**
- ✓ **L'âge médian de survie est évalué à 51,8 ans\*.**

En août 2016, l'équipe du registre (D<sup>re</sup> Anne Stephenson, directrice médicale, et D<sup>re</sup> Denise Mak, directrice, Données et analyse), a tenu un séminaire interactif en ligne pour discuter des mises à jour du Registre et présenter un résumé des projets à venir.

*\*L'âge médian de survie pour 2015 est évalué à 52,1 ans.*

# DÉFENSE DES DROITS ET DES INTÉRÊTS



La défense des droits et des intérêts des personnes FK demeure une grande priorité et une composante essentielle du travail de Fibrose kystique Canada. Nous nous efforçons d'influencer les décideurs et de veiller à ce que le point de vue, l'expérience et les connaissances des patients soient pris en considération.

Fibrose kystique Canada a présenté des soumissions percutantes à l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS), au programme PharmaCare de la Colombie-Britannique en ce qui concerne **Quinsair<sup>MC</sup>** et à l'INESSS du Québec pour l'évaluation d'**Orkambi<sup>MC</sup>**. **L'ACMTS a recommandé Quinsair<sup>MC</sup> en novembre 2016.** Fibrose kystique Canada a également présenté à la Nouvelle-Écosse, à l'Alberta, à l'Île-du-Prince-Édouard et au Québec, des soumissions prébudgétaires axées sur la santé mentale et les soins de transition.

Fibrose kystique Canada a coordonné la création, par les cliniciens FK canadiens, de critères de soins gérés pour Orkambi<sup>MC</sup> afin d'aider les décideurs à être confiants que le recours au produit serait dans l'intérêt tant de nos patients que de nos programmes de médicaments publics. Malheureusement, la recommandation de l'ACMTS concernant Orkambi<sup>MC</sup> n'a pas été favorable. Fibrose kystique Canada, qui a exprimé sa déception et souligné que la décision était infondée, a rencontré des représentants de l'Alliance pancanadienne pharmaceutique et de l'ACMTS au début de 2017 afin de trouver des solutions.

Après une rencontre avec le ministre ontarien de la Santé et des Soins de longue durée, TOBI Podhaler a été approuvé en Ontario.

## DÉPISTAGE NÉONATAL

Une étude conjointe de Fibrose kystique Canada a confirmé les avantages du dépistage néonatal et retenu l'attention des médias québécois. Une réunion à ce sujet a eu lieu avec le Ministère de la Santé du Québec en février 2017.



## COMITÉ CONSULTATIF DES ADULTES FIBRO-KYSTIQUES

Le comité consultatif des adultes fibro-kystiques compte cinq nouveaux membres potentiels et la représentation de deux nouvelles régions (le Manitoba et l'Î.-P.-É.) pour un total de 16 membres. En 2016-2017, le comité s'est réuni à plusieurs reprises et a offert des commentaires à Fibrose kystique Canada, de même qu'un appui à ses activités en lien avec les soins et les traitements offerts aux patients.

# FINANCEMENT, PARTENARIATS ET SECTIONS

## KIN CANADA

En 2016, Kin Canada a recueilli plus de **1,1 million de dollars**, prouvant encore une fois que les Kin sont plus déterminés que jamais à trouver un moyen de guérir la FK et à renforcer notre incroyable partenariat qui dure depuis 1964. D'un océan à l'autre, les Kin ont poursuivi leurs efforts de financement et de sensibilisation à la cause de la FK, et participé avec enthousiasme à la Marche CARSTAR® faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. Nous sommes toujours aussi reconnaissants et fiers de collaborer avec cet incroyable partenaire national et nous avons hâte de dépasser l'étape de financement cumulative de 45 millions de dollars en 2017.

## LAWN SUMMER NIGHTS

En 2016, les Lawn Summer Nights, l'une de nos activités communautaires les plus réussies, ont eu lieu à cinq nouveaux endroits, pour un total de 12 tournois de bowling à travers le pays. Cette activité de financement estivale unique a permis de recueillir plus de **550 000 \$** et des plans d'expansion de l'activité sont prévus pour 2017. Depuis le tournoi inaugural en 2009, l'activité a permis d'amasser **2 millions de dollars** pour Fibrose kystique Canada!

## COLLECTE DE FONDS À TRAVERS LE CANADA

Chaque année, la marche de Fibrose kystique Canada entre dans l'histoire. En 2016, la Marche CARSTAR® faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne a permis de recueillir plus de **3,5 millions de dollars** pour les Canadiens fibro-kystiques. Merci à tous les participants! Nous espérons entrer à nouveau dans l'histoire en 2017! Pour vous inscrire, donner ou recueillir des fonds en vue du 28 mai 2017, consultez [www.fibrosekystique.ca/marche](http://www.fibrosekystique.ca/marche).

## SHINERAMA

Depuis 1964, les leaders étudiants s'engagent à aider les Canadiens atteints de FK en faisant la promotion de notre cause et en organisant des activités et collectes de fonds uniques sur les campus et ailleurs. En 2016, les étudiants de 45 universités et collèges à travers le Canada ont recueilli **plus de 666 000 \$** pour Fibrose kystique Canada!

## UNE ÉQUIPE UNIE

Fibrose kystique Canada compte plus de 50 sections formées de bénévoles dévoués qui contribuent à sensibiliser le public à la cause de la FK et qui recueillent des fonds pour appuyer la recherche, la défense des droits et les soins cliniques au moyen d'une foule d'activités communautaires exceptionnelles.



## RENSEIGNEMENTS FINANCIERS DE 2016-2017

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 2017, avec chiffres correspondants de 2016

	2017	2016
<b>Produits</b>		
Sections	12 037 \$	11 683 \$
Legs	956	2 411
Dons exemplaires et commandites	1 205	1 279
Kin Canada	1 186	1 069
Shinerama	666	862
Redevances	722	522
Autres	161	219
	<b>16 933</b>	<b>18 045</b>
Moins les frais directs des collectes de fonds	4 667	4 026
<b>Produits nets tirés des collectes de fonds</b>	<b>12 266</b>	<b>14 019</b>

### Charges

#### Programme :

Recherche	5 928	6 290
Cliniques	2 453	2 370
Initiative d'amélioration de la qualité	206	208
Éducation/sensibilisation du public	1 476	1 414
Défense des droits	403	356
Autres	110	100
	<b>10 576</b>	<b>10 738</b>

#### Autres :

Administration	2 785	2 716
Collectes de fonds	1 324	1 097
	<b>14 685</b>	<b>14 551</b>

Excédent des charges sur les produits sans compter les revenus ci-dessous

**(2 419)**      **(532)**

### Revenus de placements

Gains réalisés sur les placements	899	1 145
Gains non réalisés (pertes) sur les placements	73	(1 201)
Gains sur instrument dérivé au titre des contrats de change	4	(28)
	<b>976</b>	<b>(84)</b>

Excédent (insuffisance) des produits sur les charges

**(1 443) \$**      **(616) \$**

### ÉTAT DE LA SITUATION FINANCIÈRE

(en milliers de dollars)

Au 31 janvier 2017, avec chiffres correspondants de 2016

	2017	2016
<b>Actif</b>		
<b>Actifs à court terme :</b>		
Trésorerie	410 \$	1 216 \$
Placements à court terme	3 510	4 275
Débiteurs et autres actifs	841	1 017
	<b>4 761</b>	<b>6 508</b>
Apports à recevoir	151	154
Placements à long terme	11 156	10 846
Immobilisations	95	109
	<b>16 163</b>	<b>17 617</b>
<b>Passif et actif net</b>		
<b>Passif à court terme :</b>		
Créditeurs et charges à payer	637	579
Produits reportés	182	213
	<b>819</b>	<b>792</b>
Apports reportés à long terme	<b>394</b>	<b>432</b>
<b>Actif net :</b>		
Dotations	94	94
Affectations d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques <sup>1</sup>	11 220	11 598
Non affecté	3 636	4 701
	<b>14 950</b>	<b>16 393</b>
	<b>16 163 \$</b>	<b>17 617 \$</b>

<sup>1</sup> Le fonds de recherche, au montant de 11 220 \$ au 31 janvier 2017 (11 598 \$ en 2016) 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 2020.

Au cours du dernier exercice, on a dépensé 7 189 \$ (7 530 \$ en 2016) pour la recherche, les subventions aux cliniques et les initiatives.

## ÉTAT DE L'ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET

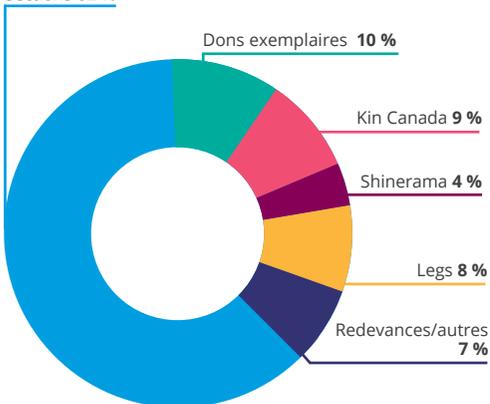
Exercice clos le 31 janvier 2017, avec chiffres correspondants de 2016  
(en milliers de dollars)

	Dotations	Affectation d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques	Non affecté	2017 Total	2016 Total
Actif net à l'ouverture de l'exercice	94 \$	11 598 \$	4 701 \$	16 393 \$	17 009 \$
Excédent (insuffisance) des produits sur les charges	-	-	(1 443)	(1 443)	616
Virement interfonds	-	(378)	378	-	-
Actif net à la clôture de l'exercice	94 \$	11 220 \$	3 636 \$	14 950 \$	16 393 \$

## PROVENANCE DES REVENUS TIRÉS DES COLLECTES DE FONDS

(Moins les frais directs des collectes de fonds)

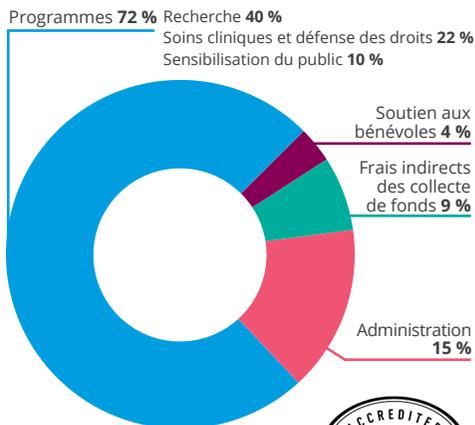
Sections **62 %**



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](http://fibrosekystique.ca).

# Merci à nos principaux partenaires



Plus de  
**1,1 million**  
de dollars



PartenaireSanté et  
Federated Health  
Charities ont remis

**295 000 \$**



CARSTAR Automotive  
Canada Inc. a donné  
près de

**284 000 \$**

**SIEMENS**

Siemens Canada  
a amassé

**143 000 \$**

**Advocis®**  
The Financial Advisors Association of Canada

Les membres  
d'Advocis® ont remis

**92 000 \$**

**PartyCity**

Partenaire national

**56 000 \$**

La générosité de nos partenaires nous permet de continuer à investir dans les travaux de recherche et les soins qui permettent de sauver des vies. Nous sommes profondément reconnaissants de l'appui de nos principaux partenaires qui travaillent avec nous à l'atteinte de notre vision d'un monde sans fibrose kystique.

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

 [facebook.com/CysticFibrosisCanada](https://facebook.com/CysticFibrosisCanada)

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

 [youtube.com/CysticFibrosisCanada](https://youtube.com/CysticFibrosisCanada)

 [instagram.com/cfcanda](https://instagram.com/cfcanda)



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

2017-04 | This publication is also available in English.

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