

# *Centrés sur un traitement curatif*

— RAPPORT ANNUEL DE 2014-2015 —



Sierra, championne de la FK



Fibrose kystique  
Canada

**La fibrose kystique (FK) est la maladie 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.**

## **MISSION**

La mission de Fibrose kystique Canada consiste à aider les personnes atteintes de fibrose kystique en :

- finançant les travaux de recherche pour atteindre son objectif qui est de guérir ou de maîtriser efficacement la fibrose kystique;
- soutenant des soins de haute qualité;
- sensibilisant le public à la fibrose kystique;
- recueillant et octroyant des fonds à ces fins.

## **VISION**

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

## **VALEURS**

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

- Excellence
- Compassion
- Imputabilité
- Travail d'équipe

## **CONSEIL D'ADMINISTRATION**

**James Mountain  
Mitch Lepage  
Stephen McCourt  
Ron Anderson**

**Ross Drake  
Stuart Hodge  
Douglas Ingersoll**

**Carol Ann Cairns  
Leona Pinsky  
Ian Thompson**

## MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION



### **Excellence, compassion, imputabilité et travail d'équipe :**

telles sont les valeurs au cœur de notre mission pour l'année à venir, au moment où nous réaffirmons notre engagement envers plus de 4 000 Canadiens fibro-kystiques. Avec un sens renouvelé du devoir et de l'engagement, nous devons nous unir pour apporter un vent nouveau à la recherche d'un traitement curatif ou d'un moyen de maîtriser la maladie et en arriver à un monde où la fibrose kystique (FK) n'est plus une maladie évolutive qui abrège la vie.

Au cours de la dernière année, plus de 16,8 millions de dollars ont été amassés, alors que nous continuons à croître et à maintenir les revenus pour investir dans la recherche et les soins essentiels dans le domaine de la FK. Nous avons lancé une nouvelle subvention de recherche clinique en appui aux projets de recherche dont le but est d'améliorer la qualité de vie des patients fibro-kystiques et de jeter un pont entre la recherche et les soins cliniques.

Aujourd'hui, près de 60 pour cent des Canadiens atteints de fibrose kystique sont des adultes. L'augmentation de la durée et de la qualité de vie des Canadiens atteints de fibrose kystique est une incroyable réalisation, mais qui s'accompagne de défis en ce qui concerne les traitements, les soins et la recherche. Nous avons noué un partenariat avec la St. Michael's Hospital Foundation pour créer la toute première chaire de recherche sur la fibrose kystique chez l'adulte à la University of Toronto. De plus, nous venons de terminer la première année d'un programme quinquennal de financement jumelé qui nous permettra d'investir un peu plus d'un million de dollars, dont 500 001 \$ provenant des donateurs de Fibrose kystique Canada, avec comme ultime objectif d'améliorer la vie des adultes fibro-kystiques.

Joignez-vous à nous alors que nous recentrons nos efforts sur la quête d'un traitement curatif ou d'un moyen de maîtriser cette maladie mortelle. Ensemble, nous pouvons faire une différence dans la vie des Canadiens fibro-kystiques.

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

**Norma Beauchamp**  
Présidente et chef de la direction

## MESSAGE DU PRÉSIDENT

Nous avons vécu de nombreux changements palpitants l'an dernier à Fibrose kystique Canada. En novembre, les membres du conseil d'administration et moi avons accueilli avec joie Norma Beauchamp au poste de présidente et chef de la direction. Meneuse accomplie dans les secteurs des affaires et caritatif, Norma a occupé des postes de haute direction pendant plus de 30 ans au Canada et en Allemagne. Ayant un neveu atteint de fibrose kystique et ayant elle-même survécu à trois cancers, Norma est bien placée pour savoir à quel point les investissements dans la recherche peuvent améliorer la santé et le bien-être des Canadiens atteints de fibrose kystique.



Le dévouement de nos donateurs, bénévoles et partenaires est à la base de nos progrès et du travail que nous effectuons à la grandeur du Canada en vue de réaliser notre mission. Nos partenaires nationaux ont atteint jalon après jalon, avec à leur tête notre plus ancien partenaire, Kin Canada, qui a recueilli plus de 1,2 million de dollars et avec qui nous avons célébré 50 ans de partenariat en 2014.

Nous sommes touchés par le dévouement inébranlable des bénévoles et champions de Fibrose kystique Canada. Rien n'est plus fort qu'un groupe qui s'unit pour défendre une grande cause.

Malgré ces formidables accomplissements, la vie des Canadiens atteints de fibrose kystique continue d'être écourtée, et notre travail est loin d'être terminé. Avec d'extraordinaires sympathisants à nos côtés, nous sommes prêts à atteindre de nouveaux sommets afin de pouvoir un jour trouver un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Jim Mountain', written in a cursive style.

**Jim Mountain**  
Président

# CENTRÉS SUR LA RECHERCHE



La recherche de l'excellence grâce à l'examen rigoureux par les pairs de toutes les demandes de financement est la pierre angulaire de toutes les décisions financières de Fibrose kystique Canada. En 2014-2015 nous avons investi plus de **5 millions de dollars** dans des subventions de recherche et des bourses de formation.

## RÉPONDRE AUX BESOINS DES ADULTES FIBRO-KYSTIQUES

Fibrose kystique Canada a noué un partenariat avec la St. Michael's Hospital Foundation pour créer la toute première chaire de recherche sur la fibrose kystique chez l'adulte à la University of Toronto. Grâce à un programme de financement jumelé, un peu plus d'un million de dollars seront investis entre 2014 et 2019, dont 500 001 \$ provenant des donateurs de Fibrose kystique Canada.

**Plus de 5 millions de dollars octroyés à 43 projets de recherche, 27 boursiers et étudiants et 8 initiatives spéciales de recherche et partenariats**

**Nous avons célébré le 25<sup>e</sup> anniversaire de la découverte du gène responsable de la fibrose kystique par l'équipe du D<sup>r</sup> Lap-Chee Tsui, chercheur financé par Fibrose kystique Canada.**

**« J'ai consacré 24 années au soin des adultes atteints de FK et je suis ébahie et inspirée quand je constate l'accroissement de la survie et de la qualité de vie survenu au fil du temps. C'est là le résultat de soins méticuleux aux patients et de l'application des traitements mis au point grâce aux découvertes issues de la recherche. »**

- D<sup>re</sup> Elizabeth Tullis, Chaire de recherche sur la fibrose kystique chez l'adulte



## PROGRAMME DE SUBVENTIONS DE RECHERCHE CLINIQUE DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Les subventions de recherche clinique démontrent l'engagement de Fibrose kystique Canada à améliorer les soins aux patients et les résultats sur la santé. L'objectif de ce programme est d'appuyer des projets de recherche qui amélioreront la santé et la qualité de vie des patients fibro-kystiques ou jetteront un pont entre la recherche et les soins cliniques. En 2014-2015, nous avons investi **173 345 \$** dans **cinq** projets de recherche clinique.

# CENTRÉS SUR LES SOINS CLINIQUES



En 2014-2015 nous avons investi plus de **2,2 millions de dollars** dans le financement de **42 cliniques** de fibrose kystique (FK) et services en région éloignée, de programmes de transplantation, du **Programme collaboratif d'apprentissage et de leadership pour l'amélioration de la qualité (PCAL)** et du **Registre canadien sur la fibrose kystique**.

## POINTS SAILLANTS DU REGISTRE CANADIEN SUR LA FIBROSE KYSTIQUE

Le Canada continue d'être un chef de file mondial en matière de recherche sur la FK et de soins aux patients. Selon les dernières données tirées du Registre canadien sur la fibrose kystique, on connaît une fois de plus une augmentation prometteuse de l'âge médian de survie prédit des Canadiens fibro-kystiques. En 2013, il était de 50,9 ans, soit une augmentation de plus de 25 ans comparativement au début des années 80.

### Autres faits à noter :

- Plus de 4 000 Canadiens ont reçu des soins dans l'une des 42 cliniques de FK du pays.
- Quarante-quatre patients FK ont reçu une transplantation.
- En 2013, 118 nouveaux diagnostics ont été posés – 38 dans le cadre du dépistage néonatal.

Bien que nous ayons fait de grands progrès, de trop nombreuses vies sont encore abrégées : parmi les patients qui ont perdu leur bataille contre la FK en 2013, la moitié étaient âgés de moins de 35 ans.

De concert avec des conseillers professionnels médecins et cliniciens, Fibrose clinique Canada a créé les *Lignes directrices en matière de ressources humaines : normes de dotation minimales pour les équipes de soins des cliniques de FK* dans le but d'offrir les meilleurs soins qui soient aux Canadiens fibro-kystiques et à leur famille.

SELON LES DERNIÈRES DONNÉES TIRÉES DU REGISTRE CANADIEN SUR LA FIBROSE KYSTIQUE, L'ÂGE MÉDIAN DE SURVIE PRÉDIT EST DE

# 50,9 ANS

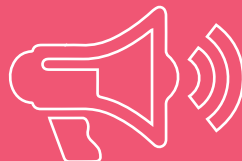
Des visites d'accréditation ont été menées dans des cliniques de trois régions canadiennes en 2014.



Tara Bourque subit une épreuve de la fonction pulmonaire au Toronto General Hospital.

Fibrose kystique Canada a octroyé des fonds à plus de 50 hôpitaux, universités et centres de recherche à l'échelle du Canada.

# CENTRÉS SUR LA DÉFENSE DES DROITS DES PERSONNES FIBRO-KYSTIQUES



*Madi et Beth Vanstone ont milité avec brio en faveur de KALYDECO<sup>MD</sup> et se sont même rendues à Queen's Park.*

## ÉLARGIR L'ACCÈS À KALYDECO<sup>MD</sup>

Fibrose kystique Canada a continué de renforcer les capacités visant à offrir aux Canadiens fibro-kystiques un accès équitable et abordable aux soins et aux traitements de haute qualité et spécialisés dont ils ont besoin pour vivre plus longtemps et en meilleure santé. En 2014, Fibrose kystique Canada a réalisé des progrès remarquables concernant l'une de ses priorités clés – KALYDECO<sup>MD</sup>, un médicament révolutionnaire destiné aux patients fibro-kystiques porteurs de la mutation du gène G551D.

KALYDECO<sup>MD</sup> est maintenant offert dans sept provinces et un territoire : la Colombie-Britannique, l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba, l'Ontario, la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick et le Yukon.

## LE DÉPISTAGE NÉONATAL EST PRESQUE PANCANADIEN

Notre marraine nationale de longue date, Céline Dion, a prêté sa voix lors de la campagne de messages d'intérêt public « Joignez votre voix à la nôtre », au terme de laquelle quatre provinces de plus (soit neuf sur dix) se sont engagées à adopter le dépistage néonatal de la fibrose kystique : la Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador, le Nouveau-Brunswick et l'Île-du-Prince-Édouard. Il ne manque que le Québec pour que la fibrose kystique soit dépistée chez les nouveau-nés à la grandeur du Canada.



*Chance a reçu un diagnostic de fibrose kystique grâce au dépistage néonatal en Ontario.*

# CENTRÉS SUR LES RÉPERCUSSIONS CONCRÈTES

« Ma source d'inspiration pour faire du bénévolat a toujours été mon fils, mais je suis constamment touchée par l'ensemble de la communauté FK. Je continuerai à lutter jusqu'à ce qu'un traitement curatif soit découvert et que les Canadiens fibro-kystiques jouissent d'un avenir rassurant. » - Helen Meinzinger, Ottawa, Ont.



## COLLECTE DE FONDS D'UN OCÉAN À L'AUTRE

Nos activités de financement nationales ont contribué à amasser des fonds pour financer la recherche sur la fibrose kystique et les soins aux patients. Plus de 8 000 personnes ont participé à 70 marches dans 55 villes au Canada pour aider à amasser plus de 3,2 millions de dollars dans le cadre de la marche Destination guérison<sup>MD</sup> de 2014. Shinerama, la plus vaste collecte de fonds menée par des étudiants du postsecondaire au profit de Fibrose kystique Canada, a permis de récolter près de 1 million et a célébré son 50<sup>e</sup> anniversaire.

Les soirées *Lawn Summer Nights* ont eu lieu dans sept villes canadiennes en 2014 – Victoria, Vancouver, Calgary, Ottawa, Toronto, London et Halifax. Elles ont permis d'amasser 435 000 \$. Ces soirées ont maintenant atteint la marque du million de dollars recueillis à ce jour au profit de Fibrose kystique Canada depuis leur lancement en 2009.

Marche Destination guérison <sup>MD</sup> :	plus de 3,2 millions
Shinerama :	près de 1 million
<i>Lawn Summer Nights</i> :	435 000 \$
Tournoi de golf Danny Gallivan :	près de 90 000 \$
Balade Souffle de vie :	plus de 164 000 \$

## PARTENARIATS STRATÉGIQUES

Les partenaires dévoués de Fibrose kystique Canada continuent d'appuyer sans réserve la lutte contre la fibrose kystique. Cette année, nous avons célébré nos 50 années de partenariat avec Kin Canada. Les membres dévoués de cet organisme ont récolté plus de 1,2 million de dollars en 2014 grâce à plusieurs activités et à la marche Destination guérison<sup>MD</sup>.

Nos partenaires nationaux Advocis<sup>®</sup>, BioGuard Canada<sup>®</sup>, CARSTAR<sup>®</sup> Automotive Canada Inc., Mac's Convenience Stores Inc., Siemens Canada, PartenaireSanté et Federated Health Charities ont fait de généreuses contributions en 2014.



La création de liens solides avec nos partenaires est essentielle dans l'atteinte de notre mission, qui est d'aider les Canadiens atteints de fibrose kystique. L'engagement et le dévouement de nos partenaires nous permettent de continuer à faire d'importants investissements dans la recherche et les soins essentiels au maintien de la vie.



## Merci à nos principaux partenaires!



Kin Canada a amassé plus de	1,2 million de dollars
PartenaireSanté et Federated Health Charities ont remis plus de	260 000 \$
CARSTAR Automotive Canada Inc. a donné près de	180 000 \$
Les membres d'Advocis® ont remis près de	175 000 \$
Mac's Convenience Stores Inc. a récolté	134 000 \$
Siemens Canada a amassé plus de	90 000 \$
BioGuard® Canada Inc. et son réseau de détaillants ont recueilli	58 000 \$



« Nous sommes fiers du dévouement de nos partenaires franchisés envers leurs collectivités et les Canadiens atteints de fibrose kystique. Chaque fois que nous sensibilisons la population à la fibrose kystique et que nous recueillons des fonds, nous sommes motivés par notre engagement à l'égard de la découverte d'un traitement curatif. »

- Lisa Mercanti-Ladd, première vice-présidente de CARSTAR Automotive Canada Inc.

# RENSEIGNEMENTS FINANCIERS DE 2014-2015

Fibrose kystique Canada s'est engagée 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 afin de nous assurer que les dons aient le plus de répercussions positives possible.

## ÉTAT DES RÉSULTATS

(en milliers de dollars)  
Exercice clos le 31 janvier 2015, avec chiffres correspondants de 2014

	2015	2014
<b>Produits</b>		
Sections	12 126	11 781
Dons majeurs	1 567	1 270
Kin Canada	1 204	1 140
Shinerama	953	1 117
Legs	490	1 132
Redevances	347	328
Autres	155	151
	<b>16 842</b>	<b>16 919</b>
Moins les frais directs des collectes de fonds	4 295	4 109
<b>Produits nets tirés des collectes de fonds</b>	<b>12 547</b>	<b>12 810</b>
<b>Charges</b>		
<b>Programme :</b>		
Recherche	5 679	5 845
Cliniques	2 284	2 381
Initiative d'amélioration de la qualité	318	131
Sensibilisation du public	1 035	1 074
Défense des droits/Éducation	504	608
Autres	100	113
	<b>9 920</b>	<b>10 152</b>
<b>Autres :</b>		
Administration et réunions	2 554	2 590
Collectes de fonds	882	929
	<b>13 356</b>	<b>13 671</b>
Excédent des charges sur les produits sans compter les revenus ci-dessous	<b>(809)</b>	<b>(861)</b>
<b>Revenus de placements</b>		
Gains réalisés sur les placements	835	1 231
Gains non réalisés sur les placements	526	676
Gains sur instrument dérivé au titre des contrats de change	(86)	(29)
	<b>1 275</b>	<b>1 878</b>
Excédent des produits sur les charges	<b>466 \$</b>	<b>1 017 \$</b>

## ÉTAT DE LA SITUATION FINANCIÈRE

(en milliers de dollars)  
Exercice clos le 31 janvier 2015, avec chiffres correspondants de 2014

	2015	2014
<b>Actif</b>		
<b>Actif à court terme :</b>		
Trésorerie	751	2 203
Placements à court terme	4 802	2 795
Débiteurs et autres actifs	735	932
	<b>6 288</b>	<b>5 930</b>
Apports à recevoir	154	159
Placements à long terme	11 513	11 589
Immobilisations	123	136
	<b>18 078</b>	<b>17 814</b>
<b>Passif et actif net</b>		
<b>Passif à court terme :</b>		
Créditeurs et charges à payer	364	447
Produits reportés	238	367
	<b>602</b>	<b>814</b>
Apports reportés à long terme	<b>467</b>	<b>457</b>
<b>Actif net :</b>		
Dotations	94	94
Affectations d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques <sup>1</sup>	11 753	11 594
Non affecté	5 162	4 855
	<b>17 009</b>	<b>16 543</b>
	<b>18 078 \$</b>	<b>17 814 \$</b>

<sup>1</sup> Le fonds de recherche, au montant de 11 753 \$ au 31 janvier 2015 (11 594 \$ en 2014) représente les engagements envers la recherche, les subventions aux cliniques et les initiatives qui seront versés en tranches de montants variables au cours des quatre prochaines années, et ce, jusqu'au 31 janvier 2019.

Au cours du dernier exercice, on a dépensé 7 133 \$ (6 986 \$ en 2014) pour la recherche, les subventions aux cliniques, et les initiatives.

## ÉTAT DE L'ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET

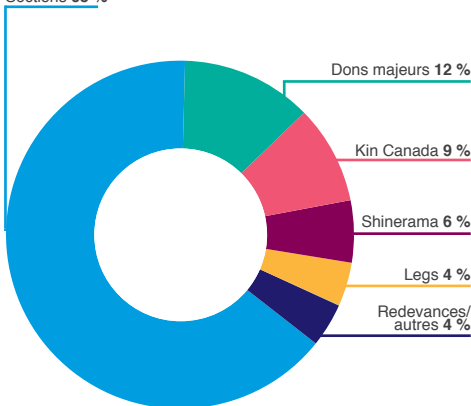
Exercice clos le 31 janvier 2015, avec chiffres correspondants de 2014  
(en milliers de dollars)

	Dotations	Affectation d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques	Non affecté	2015 Total	2014 Total
Actif net à l'ouverture de l'exercice	94	11 594	4 855	16 543	15 526
Excédent des produits sur les charges	-	-	466	466	1 017
Virement interfonds	-	159	(159)	-	-
<b>Actif net à la clôture de l'exercice</b>	<b>94</b>	<b>11 753</b>	<b>5 162</b>	<b>17 009 \$</b>	<b>16 543 \$</b>

## PROVENANCE DES REVENUS TIRÉS DES COLLECTES DE FONDS

(Moins les frais directs des collectes de fonds)

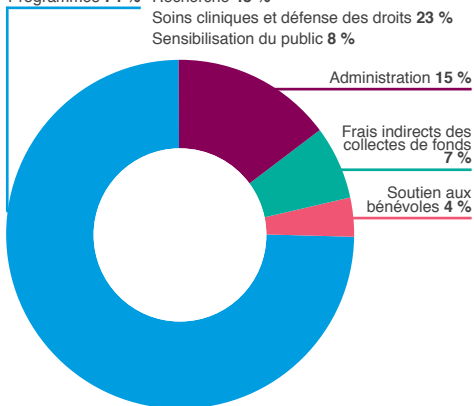
Sections 65 %



## AFFECTATION DES FONDS

(Exclut les frais directs des collectes de fonds)

Programmes 74 %



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

Les états financiers vérifiés complets sont offerts sur le site Web de Fibrose kystique Canada à [www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca).



Fibrose kystique  
Canada

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

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

2015-04 | This publication is also available in English.

N° d'organisme de bienfaisance : 10684 5100 RR0001

