



# Avançons ensemble



---

## Conseil d'administration

Notre conseil d'administration est composé de bénévoles expérimentés qui, ensemble, définissent l'orientation stratégique de notre travail et veillent à ce que nous menions nos activités de façon intègre et responsable.

Barbara M. Hill, présidente  
Robert Deane, vice-président  
Vincent Hamel  
John Bennett  
Karen Corraini  
Kathryn Deuchars  
Marie-Pier Emery

Chelsea Jalloh  
François Levert  
Aleka MacLellan  
Stephen McCourt  
Stephanie Nerlich  
Robert Sankey  
Tim Trussell

---



Andre, qui vit avec la FK, avec sa soeur Eleanor

**Page couverture** : La famille Bennett (en haut); une visite à la clinique de FK (au milieu); Rianna, atteinte de FK (en bas)

# Le statu quo n'est pas envisageable

Pour ceux qui sont familiers avec la réalité de la fibrose kystique, une communauté unie naît d'une expérience commune et d'un intérêt mutuel à travailler ensemble pour changer les choses. Aujourd'hui, nous sommes à la croisée des chemins avec l'avènement de traitements révolutionnaires accessibles à plusieurs. Cela mérite d'être célébré, et c'est aussi une occasion de renouveler notre engagement envers les besoins persistants.

Trop de personnes fibro-kystiques décèdent alors qu'elles sont beaucoup trop jeunes. Cette maladie continue de restreindre leurs activités quotidiennes. De plus, un Canadien sur sept n'a pas accès aux traitements révolutionnaires.

Le statu quo n'est pas envisageable. C'est pourquoi, tout au long de l'exercice financier 2023-2024, nous avons redoublé d'efforts en tant que communauté pour faire avancer les choses. Ensemble, nous avons réalisé des avancées significatives vers un avenir où tous les Canadiens fibro-kystiques pourront vivre plus longtemps et en meilleure santé.

Que vous soyez donateur, bénévole, défenseur des droits ou ambassadeur, votre soutien au cours de l'exercice financier 2023-2024 a contribué aux progrès, dont les suivants :

- plaidoyer réussi en faveur de l'accès à Trikafta pour les enfants âgés de deux à cinq ans; cinq régimes publics d'assurance médicaments couvraient le traitement à la fin de l'exercice financier;
- adoption de lignes directrices visant à mieux soutenir les cliniciens dans la prestation de soins uniformes et de grande qualité;
- création d'un répertoire national de services de soutien en santé mentale pour aider les personnes fibro-kystiques à améliorer leur bien-être émotionnel;
- investissement de près de 3 millions de dollars dans la recherche essentielle à l'amélioration des traitements et des soins.

Nous reconnaissons que la communauté fibro-kystique est en territoire inconnu. Certains vivent plus longtemps qu'auparavant, mais cela s'accompagne également

d'une augmentation des complications telles que la néphropathie, le diabète, l'ostéoporose, les cancers et les problèmes cardiovasculaires liés au vieillissement.

Il reste beaucoup de travail à faire pour permettre à chacun de vivre pleinement et en bonne santé. C'est pourquoi nous avons consacré des efforts importants au cours de l'exercice financier 2023-2024 à l'élaboration d'un nouveau plan stratégique pour notre organisme – une feuille de route pour orienter nos efforts qui est basée sur les commentaires de plus de 600 membres de la communauté fibro-kystique et des consultations avec nos partenaires nationaux et internationaux. Nous avons examiné attentivement notre façon de travailler pour garantir que nous continuons à répondre aux besoins de la communauté FK, aujourd'hui et dans l'avenir.

Le moment est venu de capitaliser sur l'élan que nous avons créé; que vous avez créé. Nous devons aller encore plus loin pour ceux qui sont confrontés à un fardeau de la maladie plus lourd, qui sont plus malades, et qui courent un risque accru de troubles de santé mentale ou qui ont plus difficilement accès à des services de soutien en raison de leur lieu de résidence.

Tous les Canadiens atteints de fibrose kystique doivent pouvoir vivre pleinement, au-delà des limites imposées par la maladie. Nous n'arrêterons pas tant qu'ils ne pourront le faire. Et grâce à la passion et au dévouement de la communauté fibro-kystique, nous savons que nous y parviendrons. Ensemble.

Nous vous remercions de votre incroyable soutien. C'est ce qui nous pousse à aller toujours plus loin.



*Barbara M. Hill*

Barbara M. Hill  
Présidente



*Kelly Grover*

Kelly Grover  
Présidente et chef de la direction



» La famille Clair



# Un nouveau souffle

Améliorer l'accès  
aux médicaments  
qui ont le pouvoir  
de changer et de  
sauver des vies

En collaboration avec la communauté fibro-kystique, nous continuons d'exercer des pressions pour l'accès aux modulateurs de la CFTR. Ces médicaments, en améliorant le fonctionnement de certaines protéines mutantes associées à la fibrose kystique, ont un impact important sur la santé et le bien-être des personnes atteintes de cette maladie. Au cours de l'exercice financier 2023-2024, nous avons renforcé nos efforts de défense des droits, ce qui s'est traduit par un accès accru à ces médicaments pour un plus grand nombre de Canadiens. Ainsi, ils ont désormais la possibilité de mener une vie plus saine. Grâce à un réseau solide et dévoué de défenseurs des droits des patients et d'experts cliniques, nous continuons de définir les normes pour une défense des droits efficace, reconnue comme un travail de premier ordre par le gouvernement.

## L'impact de la défense des droits

Depuis plusieurs années maintenant, nous multiplions les efforts afin de garantir que tous les Canadiens fibro-kystiques puissent avoir accès à Trikafta. Notre persévérance a porté ses fruits en 2022 lorsque tous les régimes publics d'assurance médicaments ont commencé à couvrir Trikafta pour les Canadiens âgés de 6 ans et plus porteurs d'au moins une mutation du gène F508del. Aujourd'hui, nous disposons des données permettant de mesurer l'impact de nos efforts. Selon le Rapport de données annuel du Registre canadien sur la fibrose kystique, en 2022, près de 2 500 Canadiens fibro-kystiques se sont vu prescrire un modulateur de la CFTR (2022 est l'année la plus récente pour laquelle des données sont disponibles). Cela représente une augmentation de 70 % par rapport à l'année précédente et plus de cinq fois le nombre de Canadiens à qui un modulateur de la CFTR avait été prescrit en 2018.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Fibrose kystique Canada. (2023). Rapport de données annuel 2022 du Registre canadien sur la fibrose kystique, page 37.

## Protéger la santé de la communauté fibro-kystique dès un jeune âge

En octobre 2023, Santé Canada a approuvé l'utilisation de Trikafta chez une cohorte plus jeune de Canadiens porteurs d'au moins une mutation du gène F508del : les enfants âgés de 2 ans et plus, au lieu de 6 ans et plus comme précédemment approuvé. Nous avons immédiatement exhorté les provinces et territoires à couvrir ce médicament pour ce groupe d'enfants plus jeunes. L'administration précoce d'un traitement modulateur chez les jeunes enfants peut contribuer à protéger leur santé et à prévenir d'importants dommages structurels aux poumons. À la fin de l'année, quatre provinces et territoires, ainsi que le programme fédéral de prestations pharmaceutiques pour les membres des Premières Nations inscrits et les Inuit reconnus, avaient ajouté Trikafta à leurs régimes publics d'assurance médicaments pour les enfants âgés de 2 à 5 ans porteurs de la mutation la plus courante. Nous poursuivons nos efforts pour garantir que tous les enfants du Canada porteurs d'une mutation du gène F508del aient accès à ce médicament révolutionnaire. Trikafta est l'une des nombreuses options parmi les modulateurs de la CFTR maintenant disponibles pour de nombreux jeunes patients fibro-kystiques au Canada.



Depuis que notre fils Andre a commencé à prendre Trikafta, son traitement préventif est passé d'environ 2 heures par jour à seulement 30 minutes maximum. Ses niveaux de chlorure de sodium se situent maintenant dans les valeurs normales, son pancréas fonctionne bien et ses polypes nasaux ont disparu. Il n'a plus besoin de prendre d'enzymes. Heureusement, il n'a pas présenté de symptômes respiratoires de la maladie, et nous espérons qu'il n'en aura jamais.

*Dave Clair, parent d'un enfant fibro-kystique, Toronto (Ontario)*

## Prochaines étapes

Nous avons eu de bonnes raisons de nous réjouir de l'arrivée de Trikafta au Canada, mais nous sommes conscients que ce médicament ne permet pas de guérir la maladie. Ses bienfaits à long terme demeurent incertains, et il ne peut effacer les dommages causés par la maladie au fil des ans. De plus, certains Canadiens ne peuvent toujours pas accéder à ce médicament en raison de leur mutation génétique, ou parce qu'il n'est pas encore

couvert par les régimes publics ou privés d'assurance médicaments. Pour l'avenir, notre engagement demeure le même : nous continuerons à plaider en faveur d'un accès élargi pour toutes les personnes qui pourraient bénéficier de Trikafta et d'autres traitements modulateurs de la CFTR. De plus, nous travaillerons à alléger le fardeau financier auquel font face plusieurs Canadiens qui souhaitent avoir accès à ces traitements essentiels.



» Sebastian, qui vit avec la FK

# Suivre de près les **changements**

## Améliorer les traitements et l'expérience des soins

Pour de nombreux Canadiens, vivre avec la fibrose kystique aujourd'hui est une expérience très différente par rapport à celle d'il y a cinq ans. Alors que les personnes atteintes vivent plus longtemps et ont des besoins plus diversifiés, il est primordial que l'équipe soignante spécialisée dispose de ressources et d'outils fondés sur des données probantes pour offrir des soins de la plus grande qualité. De la même manière, les personnes fibro-kystiques ont besoin

d'avoir accès aux renseignements les plus récents pour naviguer à travers leur parcours de santé – notamment entre les consultations médicales. Votre soutien au cours de l'exercice financier 2023-2024 nous a permis d'adapter les renseignements et les soins en fonction du profil évolutif de la maladie, afin que la communauté puisse bénéficier des meilleurs services de soutien disponibles et de l'expertise de pointe.



## Les meilleurs soins disponibles, peu importe le moment ou l'endroit

La fibrose kystique évolue, et il est essentiel que les lignes directrices cliniques suivies par les professionnels de la santé tiennent compte des données les plus récentes. Grâce à notre conseil consultatif des soins de santé, nous élaborons de nouvelles lignes directrices cliniques et des normes de soins basées sur les recherches les plus récentes et les essais cliniques, afin que les patients fibro-kystiques bénéficient des meilleurs soins possibles. Au cours de l'exercice financier 2023-2024, nous avons établi des lignes directrices cliniques concernant les exacerbations pulmonaires et des recommandations pour le suivi des nouveau-nés dont la mère est traitée avec un modulateur de la CFTR. De plus, nous avons entamé l'élaboration de lignes directrices en matière de ressources humaines, qui recommanderont des modèles de dotation pour permettre aux 40 cliniques de FK d'offrir des soins optimaux. Nous avons également encouragé les cliniciens canadiens spécialisés en FK à partager leurs connaissances lors de séances et de réunions cliniques sur divers sujets, notamment les mutations rares et le dégagement des voies respiratoires à l'ère des traitements modulateur de la CFTR.

## Alléger la lourde charge émotionnelle associée à la fibrose kystique

Les personnes fibro-kystiques et leurs proches aidants sont de deux à trois fois plus susceptibles de souffrir d'anxiété et de dépression, ce qui fait que la communauté fibro-kystique canadienne a identifié l'accès à des services de soutien en santé mentale comme une priorité absolue. Pour répondre à ce besoin crucial, nous avons intégré l'accès à des ressources pertinentes dans notre offre de renseignements et de soutien. Au cours de l'exercice financier 2023-2024, en collaboration avec notre comité consultatif des adultes fibro-kystiques, nous avons abordé des questions importantes pour les membres, notamment la fertilité et des conseils pour les hospitalisations. De plus, nous avons organisé un webinaire sur la santé mentale pour la communauté, proposé une ressource visant à aider les cliniciens à engager la discussion avec leurs patients au sujet de Trikafta et ses répercussions sur la santé mentale, et développé un répertoire national et provincial de services de soutien communautaires qui sera intégré à notre site Web cette année.

## Gérer les activités quotidiennes entre les consultations

Nos ressources ne sont qu'une des façons dont nous soutenons la communauté fibro-kystique dans la gestion de ses activités quotidiennes malgré la maladie et l'aidons à se sentir moins seule, notamment entre les consultations. Au cours de l'exercice financier 2023-2024, nous avons travaillé en collaboration avec le groupe de diététistes spécialisées en FK du Canada pour élaborer des ressources visant à aider les personnes fibro-kystiques à gérer leur alimentation lorsqu'elles suivent un traitement par modulateur de la CFTR. En plus de développer des ressources importantes pour la communauté FK, nous travaillons en partenariat avec les cliniques pour identifier des ressources utiles et les partager à grande échelle avec la communauté. Par exemple, la ressource de Cystic Fibrosis Care BC pour les parents de nouveau-nés dont le dépistage néonatal est positif.



J'ai vécu des moments difficiles depuis le diagnostic de mon fils. Bien que le personnel des cliniques de FK m'ait offert beaucoup de soutien personnel, les ressources sont limitées et les services disponibles sont principalement structurés pour soutenir notre fils. Il faut des ressources pour les parents et les proches qui partagent le fardeau de cette maladie.

*James Fournier, père de Leroy (sur la photo), qui est atteint de FK, Montréal, Québec*



## Prochaines étapes

La communauté fibro-kystique est de plus en plus diversifiée : certaines personnes atteintes de la maladie vivent désormais plus longtemps que nous aurions pu l'imaginer auparavant, avec des répercussions à long terme encore inconnues, tandis que d'autres sont encore gravement malades et ne peuvent bénéficier des nouveaux traitements. Les hospitalisations, les infections pulmonaires et les traitements par antibiotiques intraveineux demeurent malheureusement trop fréquents, et il est encore trop tôt pour comprendre pleinement les répercussions à long terme des traitements modulateurs de la CFTR. De plus, nous sommes conscients que les besoins varient d'une région à l'autre du pays.

Dans le cadre de notre collaboration continue avec les cliniques de fibrose kystique, nous nous efforçons d'améliorer les connaissances et les pratiques actuelles, tout en planifiant les modèles de soins de demain, notamment ceux qui répondent aux besoins d'une population fibro-kystique vieillissante. Nous nous concentrons sur le développement de normes de soins nationales, sur les façons d'améliorer les liens et le soutien offert aux personnes fibro-kystiques et



à leurs proches, ainsi que sur la compréhension et la réduction des fardeaux associés à la prise en charge de la maladie, y compris ses impacts émotionnels et financiers. Notre Registre canadien sur la fibrose kystique continuera de jouer un rôle précieux dans notre compréhension de la manière dont la recherche et les soins se traduisent par de meilleurs résultats pour la communauté.



» Teresa, qui vit avec la FK

## Combl l'écart

Faire progresser la recherche sur les besoins prioritaires en matière de santé

La recherche est au cœur de notre travail, car elle offre la promesse de modifier les répercussions de la FK sur les individus. Nous avons déjà constaté d'énormes progrès, et notre objectif est de maintenir cet élan afin de réduire l'immense fardeau que représente la FK sur la santé, ainsi que de trouver des traitements efficaces pour tous. Grâce à votre soutien, nous avons pu investir dans la recherche qui répond aux besoins prioritaires de la communauté fibro-kystique, créer de nouvelles occasions de collaborations fructueuses en recherche, établir des partenariats pour maximiser l'impact des dons, et nous engager davantage dans les essais cliniques pour permettre aux Canadiens fibro-kystiques d'avoir accès aux traitements en cours de développement et aider les chercheurs à évaluer leur efficacité.

## Une feuille de route pour veiller au progrès soutenu et à l'innovation

Au cours de l'exercice financier 2023-2024, nous avons concrétisé notre vision pour les investissements dans la recherche en lançant Élan, notre feuille de route pour des investissements réfléchis et exhaustifs au cours des cinq prochaines années. En plus de financer la recherche dans les 11 secteurs prioritaires identifiés par la communauté fibro-kystique canadienne, notre approche vise à attirer des scientifiques talentueux pour stimuler l'innovation, à investir dans des domaines où des besoins demeurent non satisfaits, et à initier des changements nécessaires dès maintenant afin de déclencher la prochaine vague d'améliorations pour la communauté FK.

## Améliorer l'accès aux essais cliniques

Les essais cliniques jouent un rôle essentiel dans l'identification de nouveaux traitements et de nouvelles pratiques cliniques visant à améliorer la vie des personnes fibro-kystiques. C'est pourquoi notre programme de recherche comprend un soutien pour FK ÉCLAIR, notre réseau d'essais cliniques qui a connu une croissance significative au cours des cinq dernières années. Les données les plus récentes de FK ÉCLAIR indiquent que 60 % de la population FK canadienne a un accès direct aux essais cliniques grâce aux dix sites de notre réseau (et n'importe qui peut y être dirigé, rejoignant ainsi tous les Canadiens). De plus, 360 patients fibro-kystiques canadiens ont été recrutés pour des essais cliniques en 2022. Outre le rôle crucial qu'il joue en introduisant de nouveaux essais cliniques au Canada, FK ÉCLAIR contribue également à accroître la disponibilité des nouveaux traitements; c'est en utilisant en partie les données de notre réseau d'essais cliniques que Santé Canada a approuvé Trikafta pour les enfants âgés de 2 à 5 ans qui sont porteurs de la mutation la plus courante de la FK.



## Soutenir la recherche de découvertes

Au cours de l'exercice financier 2023-2024, nous avons investi près de trois millions de dollars dans de nouvelles initiatives de recherche conformément à la stratégie de recherche Élan, visant à améliorer la santé des personnes fibro-kystiques. Que ce soit pour explorer les complexités du vieillissement associé à la FK ou pour améliorer les traitements des infections pulmonaires, tous les projets étaient axés sur les priorités en matière de santé de la communauté FK. Ces travaux ont été financés à la suite d'un examen minutieux et d'une évaluation par un comité composé d'experts scientifiques et de personnes ayant une expérience vécue; une autre façon pour nous de garantir que notre travail est guidé par les besoins réels de la communauté FK. Du plus, grâce à des partenariats avec les Instituts de recherche en santé du Canada, le Cystic Fibrosis Trust, Research Nova Scotia et la Saskatchewan Health Research Foundation, qui ont collectivement versé 700 000 \$, nous avons pu maximiser l'impact des dons de nos donateurs.



Jusqu'à ce que nous trouvions un modulateur ou d'autres options de traitement qui fonctionneront pour tous, nous devons continuer à investir dans la recherche pour aider les personnes aux prises chaque jour avec cette maladie. Il est essentiel de trouver d'autres solutions pour traiter les infections pulmonaires. De plus, nous devons poursuivre nos recherches sur la prise en charge d'une population FK vieillissante et sur les complications associées au vieillissement, auxquelles nous n'avions pas à faire face auparavant. Plus important encore, nous ne pouvons laisser personne pour compte.

*Teresa Weger, atteinte de FK, Weyburn, Saskatchewan*

## Améliorer la détection et la prévention des infections des voies respiratoires

Imaginez à quel point nous pourrions surmonter plus rapidement certains des plus grands défis de la FK si nous consacrons davantage de ressources à leur élimination. C'est précisément l'objectif de la nouvelle subvention d'équipe de deux millions de dollars que nous avons lancée pour identifier de nouvelles méthodes non invasives permettant d'améliorer la détection précoce des infections des voies respiratoires, afin de débiter un traitement plus rapidement. Au cours de l'exercice financier 2023-2024, nous avons jeté les bases de cet investissement en réunissant la communauté de recherche de Fibrose kystique Canada pour identifier les questions de recherche prioritaires qui pourraient être résolues grâce à un effort collaboratif conçu pour avoir un impact à court terme. Nous sommes ravis de pouvoir financer une équipe collaborative au cours de la prochaine année.



## Prochaines étapes

Nous nous trouvons à un moment décisif dans la recherche sur la fibrose kystique. De nombreux aspects de la maladie restent encore inconnus, de nouvelles questions émergent et il est impératif de trouver des solutions capables d'engendrer des changements plus rapidement pour ceux qui en ont le plus besoin. Les essais cliniques continueront de jouer un rôle important grâce à notre engagement envers le réseau FK ÉCLAIR : nous aspirons à ce que les données issues de ces essais contribuent à l'approbation et l'élargissement de l'accès à Trikafta pour toutes les personnes qui pourraient en bénéficier, y compris celles porteuses de mutations rares et même les enfants plus jeunes. Nous attendons avec impatience les futurs essais sur l'ARN thérapeutique et les thérapies géniques pour les mutations plus rares qui semblent moins susceptibles de répondre aux médicaments tels que Trikafta. Notre approche privilégie des investissements réfléchis et approfondis dans la recherche, tout en mettant constamment l'accent sur le progrès. Nous nous efforçons de combler les lacunes dans les connaissances, le traitement et les soins, afin que toutes les personnes fibro-kystiques puissent envisager un avenir meilleur.



» Rianna, atteinte de FK, et sa mère Lina

## Une communauté **unie**

### Tirer profit des stratégies numériques et des liens avec les pairs

Notre communauté est unie par des expériences communes de la fibrose kystique et un espoir partagé pour le jour où les personnes fibro-kystiques pourront envisager leur avenir avec plus de liberté. Grâce aux progrès réalisés, nous avons constaté que l'évolution du traitement de la maladie nécessite des mises à jour régulières à mesure que de nouvelles données sont publiées. Nous nous engageons à rester informés et à

travailler en étroite collaboration avec notre communauté pour que nos programmes et nos approches soient toujours ancrés dans les besoins des personnes ayant une expérience vécue. Un lien constant avec la communauté fibro-kystique, combiné à un travail continu en parallèle, est ce qui nous permettra d'aller encore plus loin, plus rapidement.

## Veiller à ce que la communauté oriente notre travail

Les personnes et les familles touchées par la FK sont des experts de la maladie. Leur implication est essentielle pour orienter la recherche, les soins, le soutien et les programmes, afin que notre travail soit ancré dans les besoins et les perspectives des personnes les plus touchées. Depuis le lancement du programme Amplifier en 2021, nous sommes fiers de compter aujourd'hui plus de 230 membres qui ont été invités à participer à une vaste gamme de projets tout au long de l'exercice financier 2023-2024. Parmi ces projets, citons l'orientation de notre travail en santé mentale, la contribution à la discussion sur la thérapie génique comme traitement potentiel de la FK, le partage de connaissances pour éclairer une étude évaluant l'évolution du fardeau de la FK depuis l'introduction des traitements modulateurs de la CFTR, ainsi que la découverte en avant-première notre nouveau plan stratégique.

## Revitaliser les liens locaux et virtuels

Les bénévoles ont été à l'origine de la création de Fibrose kystique Canada et ont joué un rôle essentiel dans notre succès. En tirant des leçons des expériences de liens virtuels pendant la pandémie et en recueillant les commentaires des bénévoles à travers le pays, nous nous sommes efforcés de nous assurer que les futures occasions de bénévolat au sein de Fibrose kystique Canada reflètent les besoins et les intérêts de nos bénévoles et offrent davantage d'occasions de participation aux personnes atteintes de FK. Tout au long de l'exercice financier 2023-2024, nous avons établi des liens avec des bénévoles en milieu rural et urbain pour recueillir leurs points de vue, qui contribueront à façonner un programme de bénévolat revitalisé et à mettre en place des ressources pour soutenir la réussite de ce programme.



» La famille Laflèche

## Renseigner les décideurs sur les réalités de la fibrose kystique

Il est important que la communauté fibro-kystique contribue à sensibiliser d'autres personnes aux réalités de la maladie, en particulier celles qui influent sur les décisions relatives aux politiques de santé et à l'accès aux traitements. Après l'approbation de Trikafta pour les enfants âgés de 2 à 5 ans porteurs de la mutation la plus courante de la FK, la communauté fibro-kystique a participé à une campagne d'envoi de lettres aux représentants gouvernementaux pour demander une couverture rapide du médicament, afin que le plus grand nombre possible de personnes puissent y avoir accès rapidement et à prix abordable. Plus de 1 800 personnes ont généreusement participé à cet effort, qui a connu un succès notable alors que de nombreuses provinces ont déjà inclus Trikafta dans leur couverture pour ce groupe d'âge, comme indiqué à la page 5.



En tant que membre du programme Amplifier, j'ai été remplie de joie lorsque ma candidature en tant qu'examinatrice communautaire a été acceptée, me donnant ainsi l'occasion d'évaluer les projets de recherche présentés à Fibrose kystique Canada. Au début, j'avais des doutes quant à l'impact de ma participation puisque je n'ai pas de formation scientifique. Cependant, tout au long du processus, j'ai réalisé l'importance de mon expérience personnelle en tant que parent d'un enfant atteint de fibrose kystique depuis plus de 17 ans. J'ai pu fournir des indications sur la pertinence de la recherche pour notre communauté, sa concordance avec nos priorités et la facilité de recrutement des participants aux essais cliniques dans leur forme actuelle. J'ai trouvé l'expérience extrêmement enrichissante.

*Lina Bhardwaj, parent d'un enfant fibro-kystique, membre du programme Amplifier, examinatrice communautaire, Woodbridge, Ontario*

## Façonner l'avenir de Fibrose kystique Canada

Nous sommes témoins d'une nouvelle ère pour la fibrose kystique. Alors que la maladie traverse une période de transformation grâce à de nouveaux traitements, de nombreuses personnes FK continuent de porter un fardeau considérable. Pour répondre aux besoins actuels de la communauté FK et nous préparer à relever les défis de demain, nous avons sollicité les commentaires de la communauté FK canadienne dans le cadre de l'élaboration de notre prochain plan stratégique – la feuille de route qui guidera notre travail dans les années à venir et maintiendra notre attention sur ce qui compte le plus pour nous. Plus de 600 d'entre vous ont répondu à notre appel et ont partagé leurs opinions lors d'un sondage communautaire. Le résultat est un plan façonné par notre communauté fibro-kystique – un plan qui fera avancer les choses en allégeant le fardeau de la maladie et en créant un avenir plus sain pour toutes les personnes FK.



## Prochaines étapes

Les liens communautaires demeureront une priorité alors que nous surmontons les obstacles géographiques en rassemblant les personnes en ligne, unissant ainsi les membres de la communauté d'un océan à l'autre. De la revitalisation de l'expérience bénévole avec Fibrose kystique Canada à l'amélioration du bien-être émotionnel de la communauté FK par le biais de liens virtuels, nous voyons les possibilités de jouer un rôle unificateur qui renforcera et approfondira nos efforts collectifs. Nous nous engageons également à tenir la communauté FK informée en réponse aux questions et aux besoins émergents, tels que les thérapies géniques et les résultats des essais cliniques susceptibles d'avoir un impact sur les traitements.



# Merci!

Le travail de Fibrose kystique Canada est le fruit d'une communauté composée de milliers de donateurs, bénévoles, participants aux activités, partenaires et personnes ayant une expérience vécue.

Puisque vous comprenez les limites imposées par la fibrose kystique, vous savez à quel point il est important de les éliminer.

Merci de votre temps, de votre engagement et de votre énergie.

Votre soutien fait une différence chaque jour.

Ensemble, nous favorisons le changement, nous améliorons les traitements et nous transformons des vies.

» La famille Evans

# Reconnaître nos racines

## Collecte de fonds communautaire

Depuis la création de Fibrose kystique Canada en 1960, le soutien communautaire a été un élément essentiel de notre histoire. En tant que bénévoles, participants aux activités et collecteurs de fonds, votre travail dans les communautés à travers le pays a été indispensable à nos réalisations collectives. C'est grâce à vous que Fibrose kystique Canada est devenu l'un des organismes de

bienfaisance les plus influents dans le domaine de la FK, et que la réalité des personnes fibro-kystiques a changé pour le mieux. Merci pour vos efforts incroyables dans la communauté. Merci d'avoir généreusement donné de votre temps, d'avoir mobilisé vos réseaux personnels et professionnels, et d'avoir été d'excellents ambassadeurs de notre cause commune.



### Aller plus loin pour la fibrose kystique

Notre événement phare, la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, a eu lieu le dimanche 28 mai 2023 dans plus de 50 localités à travers le pays. Toujours aussi passionnée et puissante, la communauté FK a fait de cet événement un moment mémorable qui a permis de recueillir des fonds essentiels pour la recherche et le soutien dans le domaine de la FK. Plus de 3 500 personnes ont participé à cet événement qui a permis de récolter plus de 2,7 millions de dollars.



## Célébrons 60 ans d'impact : un jalon important de notre partenariat avec Kin Canada

Alors que nous célébrons 60 années de collaboration, nous souhaitons rendre hommage à Kin Canada, notre partenaire depuis 1964. Les membres de Kin ont amassé plus de 52 millions de dollars pour Fibrose kystique Canada, dont plus de 550 000 \$ au cours de la dernière année seulement.

Des galas aux bingos, en passant par les festivals de musique, les loteries Maison de rêve et les tournois de golf, sans oublier la participation à grande échelle à la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, Kin Canada est un partenaire dévoué et généreux. Nous sommes profondément reconnaissants envers Kin Canada et ses membres pour leur soutien continu et leur engagement indéfectible.



## Les étudiants se démarquent lors de la collecte de fonds annuelle de l'automne

En septembre, les étudiants canadiens de niveau postsecondaire se sont mobilisés pour la campagne Shinerama 2023, qui a pour but de soutenir la recherche, la défense des droits et les soins liés à la FK. Lors des journées Shinerama, 60 leaders étudiants de 21 établissements d'enseignement ont lancé l'année scolaire en amassant plus de 100 000 \$. Grâce à des activités-bénéfices menées par des étudiants, des collectes de fonds en ligne et des partenariats avec des entreprises locales, Shinerama mobilise des milliers d'étudiants pour sensibiliser leurs communautés à la fibrose kystique. Depuis ses débuts il y a 59 ans, l'événement a permis de recueillir 29 millions de dollars.



## Sur le terrain

Lawn Summer Nights (LSN) est un tournoi annuel de bowling organisé au profit de Fibrose kystique Canada. Lancé en l'honneur d'Eva Markvoort, une Vancouveroise décédée de la FK un an après le début des LSN, l'édition 2023 des LSN a réuni 187 équipes dans neuf villes. Les équipes se sont rassemblées lors de tournois classiques s'étendant sur quatre soirs d'été ou de rassemblements surprises dynamiques, revêtant des uniformes créatifs et s'affrontant dans le plaisir pour la cause. En participant à des tirages au sort, à des ventes aux enchères par écrit et à des déguisements à thème, les participants ont recueilli la somme impressionnante de 321 000 \$, contribuant ainsi à un total cumulatif de 4,4 millions de dollars depuis la création des LSN en 2009.

## Redonner lors de galas

Nos trois galas ont offert aux invités une expérience mémorable alors qu'ils se sont réunis pour poser un geste positif pour la communauté fibro-kystique.

Lors de sa 23<sup>e</sup> édition, et toujours aussi populaire, le **Gala 65 Roses** de Vancouver a rassemblé ses invités sous le chapiteau pour assister à la prestation de Cirque for a Cure. Sous le thème d'un cirque de l'époque, la soirée fut magique et marquée par l'émerveillement, l'admiration et l'inspiration - avec près de 280 000 \$ amassés dans le cadre de cet événement!

Ce fut une soirée formidable lors du **Gala et vente aux enchères de grands vins Decant** de 2023, dont le thème était « Une soirée en Espagne ». L'incroyable somme record de 490 000 \$ a été amassée lors de l'événement de Toronto, ce qui donne le ton pour l'édition de 2024 qui soulignera le 10<sup>e</sup> anniversaire du gala. Plus tard dans l'année, le **Gala Fusion 2023** tenu à Unionville, en Ontario, a transporté les invités dans une soirée à Paris. Cette soirée incroyable a permis d'amasser la somme impressionnante de 475 000 \$.

Que vous soyez l'un des bénévoles qui se sont donnés corps et âme pour assurer le succès de ces événements ou l'un des généreux invités ou commanditaires dont la participation est un puissant témoignage de soutien envers la communauté fibro-kystique, nous vous remercions du rôle que vous avez joué pour faire de ces galas un succès.

## 60 ans de bénévolat à Kitchener-Waterloo

En 2023, les bénévoles de Kitchener-Waterloo, en Ontario, ont marqué un jalon important de leur histoire en soutenant activement Fibrose kystique Canada depuis 60 ans! Sous la direction de Karen Fries et Karen McCulloch en tant que principaux points de contact, les bénévoles de Kitchener-Waterloo ont continué à être des piliers de notre organisme tout au long de l'exercice financier 2023-2024. Leur engagement s'est manifesté à travers diverses initiatives comme la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, des activités de défense des droits pour l'accès aux nouveaux traitements, des bingos au profit des cliniques de FK pour enfants et adultes, l'offre de soutien aux familles locales touchées par la FK, l'organisation d'événements dont des tournois de golf et le Gala pour la fibrose kystique, et la collaboration avec Kin Canada à des activités communautaires.

Cette longue histoire de bénévolat à Kitchener-Waterloo est un exemple de l'engagement et de la détermination des personnes et des familles dévouées à travers le pays qui offrent généreusement leurs temps et leurs talents pour faire progresser notre mission.



Merci énormément pour votre soutien. Chaque dollar récolté nous a permis d'arriver où nous en sommes maintenant. Quand on compare le pronostic d'une personne atteinte de FK aujourd'hui à ce qu'il était auparavant, on se rend compte du chemin parcouru. Il n'y a pas assez de mots pour exprimer notre gratitude, mais je suis sûre que ce qui compte le plus, c'est de voir des vies changées grâce à vos dons.

*Sheralin Spring, parent d'un enfant fibro-kystique, Winnipeg, Manitoba*

# En bonne compagnie

## Partenaires du monde des affaires

Pour nos partenaires du monde des affaires, soutenir Fibrose kystique Canada offre l'occasion de mobiliser leurs employés à travers le pays et de faire une différence dans leurs propres collectivités. Que ce soit par le biais de dons philanthropiques ou d'activités de collecte de fonds communautaires ou d'occasions de bénévolat, nos précieux partenaires du monde des affaires jouent un rôle essentiel dans notre mission visant à créer un monde sans fibrose kystique. Nous les remercions de partager notre vision de permettre à chacun de vivre pleinement, au-delà des limites imposées par la fibrose kystique, et de contribuer à notre parcours collectif vers la réalisation de notre mission.

### 25 ans de partenariat

Le partenariat entre Fibrose kystique Canada et les centres de carrosserie CARSTAR a débuté il y a 25 ans par un simple geste de solidarité lorsque Victoria, la petite-fille d'un franchisé CARSTAR a reçu un diagnostic de FK; celui-ci a alors organisé des collectes de fonds pour soutenir la cause. Depuis, CARSTAR est devenu un précieux collaborateur et donateur qui participe activement aux activités de collecte de fonds du mois CARSTAR Brille organisées par les franchisés ainsi qu'à la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. Au fil des ans, CARSTAR a intégré

des collectes de fonds à ses conférences régionales et nationales; la Conférence Évolution 2023 a généré, à elle seule, 50 000 \$ pour Fibrose kystique Canada. L'engagement de CARSTAR a permis d'amasser à ce jour la somme incroyable de 5 millions de dollars pour Fibrose kystique Canada et la Cystic Fibrosis Foundation aux États-Unis. Nous sommes heureux de célébrer le 25<sup>e</sup> anniversaire de ce partenariat et remercions tous les employés de CARSTAR qui, depuis plus de 20 ans, font preuve d'un soutien indéfectible!



Je suis touché et impressionné par l'incroyable soutien de CARSTAR Canada dans la collecte de fonds précieux pour Fibrose kystique Canada. Il y a 25 ans, lorsque la cause a été présentée au réseau par un franchisé dont la petite-fille était atteinte de FK, les propriétaires se sont engagés à amasser des fonds pour soutenir la recherche, la défense des droits et les soins. Depuis le début de notre partenariat avec Fibrose kystique Canada, les propriétaires et l'équipe de soutien sont constamment à la recherche de moyens novateurs d'amasser des fonds, de renforcer les liens et surtout, de contribuer à la recherche d'un moyen de guérir cette maladie.

*Michael Macaluso, vice-président exécutif et président du Groupe, Peinture, collision et vitres, Driven Brands*

## Enrichir la culture d'entreprise

Avec plus de 24 succursales et plus de 1 800 employés à travers le pays, TK Elevator (Canada) est un partenaire financier de Fibrose kystique Canada depuis 2017. Au fil des ans, la société a toujours dépassé son objectif annuel de collecte de fonds de 100 000 \$. Pour l'équipe, le soutien à Fibrose kystique Canada revêt une signification particulière, car l'une de leurs employés, Meaghan Addante, était atteinte de FK. En hommage à son travail inspirant de défense des droits, les employés des 24 succursales de TK Elevator ont

participé à différentes activités-bénéfices, notamment des ventes de pâtisseries, des tirages, des tournois de curling, des tournois de quilles, des tournois de golf et des concours d'arts pour enfants. En 2022, la société devenue le commanditaire national de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, en mémoire de Meghan et pour poursuivre sa mission, qui était d'inspirer les gens et de les sensibiliser à la cause.



Le dévouement de Fibrose kystique Canada envers l'amélioration de la vie des personnes touchées par la fibrose kystique est une source d'inspiration. Nous sommes profondément impressionnés par sa transparence, son professionnalisme, et sa mission indéfectible. Notre collaboration avec l'organisme nous a permis de constater de manière tangible son impact positif sur les personnes et les familles confrontées à cette maladie complexe. Collaborer avec Fibrose kystique Canada a non seulement enrichi notre culture d'entreprise, mais a également responsabilisé nos employés. Cela a renforcé le sentiment d'accomplissement et de camaraderie au sein de nos équipes, en sachant que nous contribuons à une cause importante.

*Jessica Carter, directrice principale des ressources humaines,  
TK Elevator (Canada) Limited*

## Merci à nos partenaires du monde des affaires

# Créateurs d'un changement

## Dons exemplaires

Le Cercle des leaders de Fibrose kystique Canada est composé de philanthropes engagés qui nous aident à changer des vies. Nous sommes heureux de rendre hommage aux membres du Cercle des leaders qui ont contribué à changer l'histoire de la FK en faisant un don de 5 000 \$ ou plus au cours de l'exercice financier 2023-2024.\*



Colleen Kohse Fund  
Griffin Equity Investment Group  
Clint et Nancy Griffin  
Steve et Bonnie Griffin  
Edmonton Oilers Community Foundation  
Arrell Family Foundation  
Brad et Nancy Kotush  
Walmart Canada  
Ross et Anne Marie Drake  
Ronald Black  
The Voortman Family Foundation  
Bayshore Foundation  
Google Community Grants  
Louise Redekop  
The Charles H. Ivey Foundation  
Sarah Gordon Sutherland Memorial Fund  
JB Schultz Family Foundation  
Anthony Quinn  
Deborah Coles  
Maplevale Fabrication Ltd  
Ross Hopkins  
Google  
Ron et Kim Anderson  
François Levert  
Isaac et Judy Thau  
Max et Leona Pinsky  
William Watson  
Simon Rodgers  
The Louis & Harold Price Foundation  
Andrew et Marina Davies  
W. Fay Versteegh Charitable Fund

Bob et Joan Lidington  
Suncor Energy Foundation  
Whitecap Resources Inc.  
The Charles and Grace Thomson Designated Fund at Calgary Foundation  
Famille de George et Margie Waye  
Birthe Andersen  
Canada Vie  
Dori-Ann et George Stubos  
Dr. Patrick McDonald Medical Corp  
Dream Industrial REIT  
Marna Disbrow  
Michael et Cara Weger  
Paul Barber Foundation  
Richard et Charlene Klassen  
The Michael and Sonja Koerner Charitable Foundation  
Cenovus Employee Foundation  
Financière Manuvie  
Robert Eberschlag et Kerri Dawson  
Robert et Carolyn Sankey  
Kara Robertson  
Canvas Cards Trust  
FYIDoctors/Visique Enhancing Life Foundation Flow Through Fund  
Kimberley Camboia  
Van Allen Insurance Inc.  
Jason Clarke  
Todd et Sharon Kelly  
Meubles Léon Limitée  
Valerie Archer  
Barbara M. Hill  
Jake Byers

Maria et Nicodemo Larosa  
Caroline Lemay  
Yousry Bissada  
Brittany Ernst  
Katherine Stone  
Gaétan Pichette  
Libro Credit Union  
Bell Canada  
Canadian Appliance Recycling Enterprise (CARE)  
Microsoft Canada  
598758 Ontario Inc  
Maurice Colman Mansworth Medicine Professional Corporation  
Roland Laird  
Nic Smith  
Charles Sirois  
Kevin et Wilma Buhler  
Doris L. Bruder Charitable Fund  
Melissa Moase  
David et Debra Sawrey  
Fondation St-Hubert  
Marian Richards  
Susan Dudar  
Fran et Avrum Ostry  
Lavish Salon Inc.  
Mike Farwell  
Eleanor Carpen  
John Dungey  
Pete Visscher  
ATCO Electric - Employees Participating In Communities  
Amy et Bart Corbett

Andrew M. Hudec  
Bradley Quon  
Emino's Autobody & Collision Centre Inc.  
Eric T. Webster Foundation  
Freehold Royalties Ltd.  
Grand Portneuf Mazda  
Hazel O'Brien  
Jim et Marilyn Blair

Lewitt Family Foundation  
Michael Chiu  
Michael McCain  
Ocean Ridge Fisheries Limited  
Produits Kruger Gatineau  
Schumacher Lions Club Inc  
SEBWJB Financial Inc.  
Shoalts Developments Inc  
Souris Mini

Tamarack Valley Energy Ltd.  
Timothy R. Kramer  
Trademan Family Foundation  
Tri-Natural Products Inc  
Wetmore Family Foundation

*Nous avons pris toutes les mesures nécessaires pour garantir l'exactitude de cette liste. Si vous avez des questions, des corrections à apporter ou si vous souhaitez vous joindre à cette liste et jouer un rôle de leadership pour l'avancement de la communauté fibro-kystique vers un avenir plus prometteur, veuillez nous joindre par courriel à [leadershipgiving@cysticfibrosis.ca](mailto:leadershipgiving@cysticfibrosis.ca).*

# Valeur commune

## Commanditaires

Nous sommes très reconnaissants envers les organismes qui soutiennent les activités phares de collecte de fonds de Fibrose kystique Canada. Ces partenaires dévoués, provenant de diverses communautés à travers le pays, offrent leur soutien sous forme de contributions financières et en nature. Leur générosité nous permet de maximiser les fonds pour financer des programmes et des initiatives qui soutiennent la communauté fibro-kystique. Nous remercions sincèrement tous nos commanditaires pour leur générosité et leur engagement à faire une différence!

Ronald S. Roadburg Foundation  
Team Group Management Corp.  
American Iron and Metal Inc  
BMO Groupe financier  
Home Trust Company  
MCAP  
Burgundy Asset Management Ltd.  
Deloitte Management Services LP  
Larivière et Massicotte,  
Pharmaciennes

Margaret McCain  
RBC Dominion valeurs mobilières  
Nexus Investment Management Inc.  
CIBC World Markets Inc  
Borden Ladner Gervais LLP  
Connor, Clark & Lunn Private Capital Ltd.  
RBC  
Clorox Company of Canada  
Berkis LLP

Grant Thornton LLP  
Dentons Canada LLP  
Forest City Pool & Patio Inc.  
KPMG - Vancouver  
LIUNA - Local 183  
Odlum Brown Limited  
RGF Integrated Wealth Management  
Trudell Medical International  
WEINS Auto Group

*Ces listes répertorient les contributions philanthropiques versées directement à l'organisme. Cependant, veuillez noter que ces listes n'incluent pas les dons en nature, les collectes de fonds communautaires ou les commandites d'événements communautaires. Si vous souhaitez en savoir plus sur la manière d'établir un partenariat avec Fibrose kystique Canada ou sur la reconnaissance des contributions, veuillez nous joindre par courriel à [communityinvestment@cysticfibrosis.ca](mailto:communityinvestment@cysticfibrosis.ca).*

## SOUFFLE DE VIE

### Dons mensuels

Les membres du programme de dons mensuels Souffle de vie fournissent un soutien durable en donnant de manière régulière tout au long de l'année. Nous sommes très reconnaissants pour cette source de financement fiable qui a totalisé plus de 400 000 \$ en dons au cours de l'exercice financier 2023-2024 et nous a permis de financer tous les aspects de notre mission. Nous tenons à remercier profondément tous nos donateurs mensuels. Leurs contributions régulières sont une source constante d'espoir pour tous les Canadiens atteints de fibrose kystique.



### Dons en héritage

La Société Summerhayes est un puissant groupe de donateurs qui contribuent à façonner l'avenir de la fibrose kystique. En faisant un don testamentaire à notre organisme, ils permettent aux personnes fibro-kystiques de vivre plus longtemps et en meilleure santé. Nous sommes extrêmement reconnaissants envers ceux qui ont pensé à FK Canada dans leurs plans successoraux.



» La famille Tirabassi

## Vous êtes la raison

Le généreux soutien des donateurs demeure essentiel à nos progrès dans la compréhension de la fibrose kystique et l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par cette maladie. Chaque don, qu'il soit petit ou grand, représente un engagement précieux envers notre cause commune et un investissement dans un avenir prometteur pour tous les Canadiens fibro-kystiques. Nous remercions tous nos donateurs pour leur générosité et leur confiance en notre capacité à faire une différence dans la vie des membres de la communauté fibro-kystique canadienne.

# États financiers de 2023-2024

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

## État des résultats

(en milliers de dollars)

Exercice clos le 31 janvier 2024

| Revenus  | 2024             | 2023             |
|--|------------------|------------------|
| Événements communautaires  | 7 345 \$         | 6 949 \$         |
| Dons annuels   | 2 076            | 2 097            |
| Dons exemplaires et commandites  | 1 617            | 1 532            |
| Kin Canada   | 566              | 689              |
| Autres   | 1 055            | 799              |
| Redevances   | 44               | 274              |
| Legs   | 795              | 1 452            |
| <b>Total</b>   | <b>13 498 \$</b> | <b>13 792 \$</b> |
| Moins les frais directs des collectes de fonds                                     | 3 133            | 3 108            |
| Produits nets tirés des collectes de fonds   | 10 365           | 10 684           |
| <b>Charges</b>   | <b>2024</b>      | <b>2023</b>      |
| <b>Programme</b>   |                  |                  |
| Recherche  | 2 935 \$         | 3 115 \$         |
| Soins de santé   | 1 341            | 1 133            |
| Engagement communautaire   | 1 832            | 1 863            |
| Défense des droits   | 754              | 708              |
| Autres   | 59               | 63               |
| <b>Total</b>   | <b>6 921 \$</b>  | <b>6 882 \$</b>  |
| <b>Autres</b>  |                  |                  |
| Administration   | 2 204            | 1 566            |
| Collecte de fonds  | 1 442            | 1 526            |
| <b>Total</b>   | <b>10 567 \$</b> | <b>9 974 \$</b>  |
| Excédent (déficit) des produits sur les charges sans compter les revenus ci-dessus | (202)            | 710              |
| <b>Revenus de placements (perte)</b>   | <b>2024</b>      | <b>2023</b>      |
| Gains réalisés sur les placements  | 374 \$           | 170 \$           |
| Variation des pertes non réalisées sur les placements                              | (2)              | (232)            |
| <b>Total</b>   | <b>372 \$</b>    | <b>(62) \$</b>   |
| Excédent des produits sur les charges  | 170              | 648              |

## État de la situation financière

(en milliers de dollars)

Au 31 janvier 2024

| Actif   | 2024             | 2023             |
|---|------------------|------------------|
| <b>Actifs à court terme</b>                                   |                  |                  |
| Trésorerie et équivalents de trésorerie                       | 8 056 \$         | 8 560 \$         |
| Placements à court terme                                      | 1 458            | 1 061            |
| Débiteurs et autres actifs                                    | 1 296            | 720              |
| <b>Total</b>  | <b>10 810 \$</b> | <b>10 341 \$</b> |
| Apports à recevoir  | 161              | 159              |
| Placements à long terme                                       | 4 407            | 4 258            |
| Immobilisations   | 688              | 14               |
| <b>Total</b>  | <b>16 066 \$</b> | <b>14 772 \$</b> |
| <b>Passif et actif net</b>                                    | <b>2024</b>      | <b>2023</b>      |
| <b>Passif à court terme</b>                                   |                  |                  |
| Créditeurs et charges à payer                                 | 693 \$           | 530 \$           |
| Produits reportés   | 850              | 595              |
| <b>Total</b>  | <b>1 543 \$</b>  | <b>1 125 \$</b>  |
| Passif à long terme   | 901              | 195              |
| <b>Actif net</b>  |                  |                  |
| Dotations   | 94 \$            | 94 \$            |
| Restrictions internes pour la recherche et les soins de santé | 2 769            | 2 366            |
| Non affecté   | 10 759           | 10 992           |
| <b>Total</b>  | <b>16 066 \$</b> | <b>14 772 \$</b> |

## État de l'évolution de l'actif net

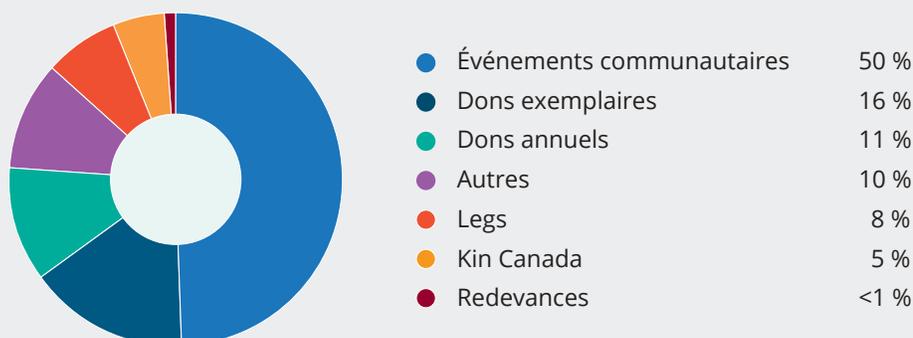
(en milliers de dollars)

Exercice clos le 31 janvier 2024

|                                       | Dotations | Restrictions internes pour la recherche et les soins de santé | Non affecté | Total 2024 | Total 2023 |
|---------------------------------------|-----------|---|-------------|------------|------------|
| Actif net à l'ouverture de l'exercice | 94 \$     | 2 366 \$  | 10 992 \$   | 13 452 \$  | 12 804 \$  |
| Excédent des produits sur les charges | - \$      | - \$  | 170 \$      | 170 \$     | 648 \$     |
| Virement interfonds                   | - \$      | 403 \$  | (403)\$     | - \$       | - \$       |
| Actifs nets à la fin de l'année       | 94 \$     | 2 769 \$  | 10 759 \$   | 13 622 \$  | 13 452 \$  |

## Provenance des revenus tirés des collectes de fonds

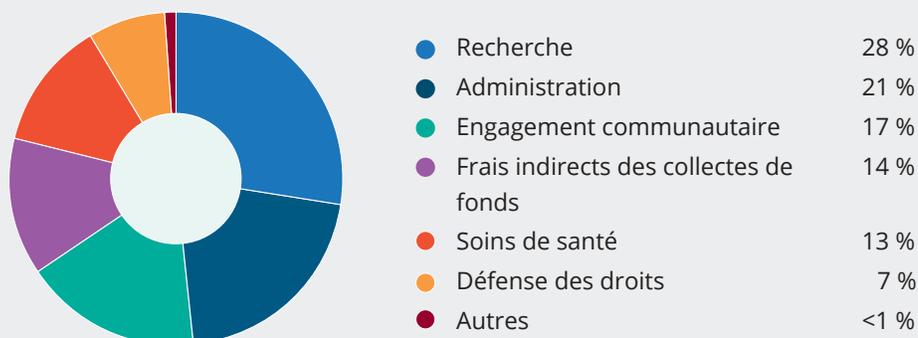
(Moins les frais directs des collectes de fonds)



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

## Affectation des fonds

(Exclut les frais directs de collecte de fonds)



Les états financiers vérifiés complets sont accessibles sur notre site Web à [fibrosekystique.ca](http://fibrosekystique.ca).

## Votre force

Les traitements révolutionnaires sont extrêmement importants, mais de nombreuses personnes n'y ont toujours pas accès ou ne peuvent pas en bénéficier. Nous avons donc beaucoup de travail à accomplir.

Nous avons franchi de grandes étapes grâce à notre communauté fibro-kystique pionnière, et nous sommes infiniment reconnaissants envers ses membres pour leur engagement inébranlable.

Votre soutien continu est essentiel pour créer des changements pour toutes les personnes touchées par la fibrose kystique.

Vous nous avez fait part de ce qui vous tient à cœur. Vous avez contribué à définir notre travail et nous sommes déterminés à concentrer nos efforts sur ce qui compte vraiment.

Ensemble, nous allons :

... réduire les fardeaux prioritaires des personnes fibro-kystique;

... améliorer la santé de chacun, qui qu'il soit et où qu'il soit, en garantissant un accès équitable aux traitements révolutionnaires;

... façonner l'avenir de la fibrose kystique au Canada, en reconnaissant sa diversité et sa complexité croissante.

Poursuivons sur cette voie de progrès extraordinaires – ensemble.

**Êtes-vous  
prêts à  
unir vos  
forces aux  
nôtres?**



### **Fibrose kystique Canada**

20, avenue Eglinton Ouest,  
bureau 1305  
Toronto (Ontario) M4R 1K8  
fibrosekystique.ca

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



### **Votre garantie de responsabilité et de rendement**

Fibrose kystique Canada est honoré d'avoir obtenu l'agrément d'Imagine Canada. Notre utilisation du sceau de confiance du Programme de normes d'Imagine est une reconnaissance de notre engagement envers des pratiques organisationnelles alignées sur les normes nationales. Ces normes visent à soutenir les œuvres de bienfaisance et les organismes à but non lucratif dans des domaines tels que la gouvernance du conseil d'administration, la responsabilité financière et la transparence, la collecte de fonds, la gestion du personnel, et l'engagement des bénévoles.

*This publication is also available in English.*