

# Le courage de **transformer**

Rapport annuel de 2011



Fibrose kystique  
Canada

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

# Message de la **présidente** et de la **chef de la direction**

**Notre année financière 2011-2012 en fut une de transformation. Elle a été marquée par le courage. Fibrose kystique Canada est maintenant mieux positionné que jamais pour tirer parti de sa réputation bien méritée d'excellence, tant au Canada qu'à l'étranger. Au moment d'entamer un nouveau chapitre de notre succès canadien, nous sommes désormais capables de saisir des occasions exceptionnelles pour élargir nos perspectives d'avenir. Grâce à l'incroyable appui de nos donateurs et bénévoles, nous sommes déterminés à trouver un traitement curatif.**

Fibrose kystique Canada a amorcé cette aventure par le lancement de son nouveau nom et de son nouveau logo. Tout au long de l'année, nous avons eu le courage de changer de façon à nous démarquer des autres organismes caritatifs similaires et le courage de tracer un avenir pour tous les Canadiens qui partagent notre rêve de trouver un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique.

Nous entamons un processus unique de renouvellement de la gouvernance. À l'assemblée annuelle de 2012, nos membres devront prendre la plus grande décision qu'ils auront eu à prendre en 50 ans à ce sujet, avec l'appui de nos donateurs et intervenants.

Notre structure à l'interne a subi une réorganisation pour s'harmoniser avec ce cadre décisionnel stratégique modernisé. Nous avons redéfini nos principales activités de façon proactive, misant sur la recherche, la défense des droits et des intérêts et le financement. Nous avons constaté une croissance dans ces trois domaines, notamment une augmentation des sommes investies dans la recherche et les soins, un nouvel accent mis sur la sensibilisation du public et la défense d'intérêts ainsi qu'une augmentation de 17 pour cent des revenus tirés de collectes de fonds.

Nous avons relevé de nouveaux défis en matière de prévention des infections en modifiant notre politique, en investissant dans de nouveaux projets de recherche et en faisant en sorte que la collectivité FK demeure informée et engagée.

En 2011, nos investissements stratégiques dans la défense des droits, les technologies et nos bénévoles ont renforcé l'efficacité de notre organisation, ainsi que le potentiel de nos futurs revenus. Par conséquent, notre plateforme est désormais plus solide. Elle nous permettra d'améliorer la qualité de vie des Canadiennes et Canadiens atteints de fibrose kystique.

Les chercheurs, les cliniciens, les partenaires et les bénévoles travaillent d'un océan à l'autre pour réaliser notre mission. Nous saluons leur dévouement et leur passion.

Nous demeurons privilégiées d'assumer nos fonctions respectives de présidente et de chef de la direction.

Merci pour votre courage.



**Debra Berlet,**  
*présidente*



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



**Debra Berlet,**  
*présidente*



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

# Le courage de mener

**Fibrose kystique Canada est un leader mondial en matière de recherche sur la fibrose kystique, d'innovation et de soins cliniques. En 2011, nous avons investi 6,3 millions de dollars dans la recherche et 2,1 millions dans des programmes de soins cliniques, partout au Canada.**

## À l'avant-plan

Le lancement de l'Initiative sur la technologie liée à la fibrose kystique (ITFK), un partenariat novateur avec la University of British Columbia et le Centre for Drug Research and Development (CDRD), est notre première tentative pour jeter un pont entre le monde universitaire et celui des affaires, en vue d'améliorer la vie des personnes fibro-kystiques en faisant progresser la commercialisation des médicaments.

Notre 14<sup>e</sup> Conférence *Broken Arrow*, qui s'est déroulée à Québec, a rassemblé près de 100 chercheurs et professionnels des soins de la santé qui ont échangé des idées et parlé des progrès dans la recherche sur la fibrose kystique et les soins aux patients.

Des chercheurs canadiens financés par Fibrose kystique Canada ont fait certaines découvertes innovatrices cette année, notamment les résultats obtenus par le Dr Gergely Lukacs sur la restauration du pliage et de la fonction de la protéine CFTR et les travaux de la Dr<sup>e</sup> Daniela Rotin sur les souris présentant une maladie pulmonaire similaire à la fibrose kystique. Nos chercheurs profilent aussi la prochaine génération de meneurs en encadrant de jeunes chercheurs talentueux comme Marshall Zhang, âgé de 16 ans, qui a fait une découverte intéressante alors qu'il étudiait des correcteurs de la CFTR sous le mentorat de la Dr<sup>e</sup> Christine Bear.

L'équipe de recherche de l'Université McGill à Montréal



## Répondre aux besoins de notre collectivité

Les personnes atteintes de fibrose kystique vivent désormais plus longtemps et, par conséquent, font face à de nouveaux défis de santé. Notre Registre canadien de données sur les patients (RCDP) a été élargi pour inclure des renseignements sur les médicaments, les complications liées à la FK et la transplantation. Cette base de données est une ressource précieuse pour les chercheurs et les cliniciens dans le cadre de leur recherche de nouveaux traitements de la fibrose kystique.

Grâce aux conseils de notre comité consultatif médical/scientifique (CCM/S) et de spécialistes à la fine pointe en matière de prévention des infections, Fibrose kystique Canada a réagi à de nouvelles données portant sur une bactérie dangereuse en révisant sa politique de prévention des infections. Cette politique est considérée comme la nouvelle norme à suivre à l'échelle mondiale. Pour tenir notre collectivité informée et engagée, nous avons offert des ressources éducatives et tenu des webinaires avec des médecins spécialistes. En 2011, nous avons également investi 170 000 \$ dans de nouveaux travaux de recherche pour examiner la prévalence de la souche transmissible de *Pseudomonas* et ses effets sur les personnes fibro-kystiques.

## Rendement du capital investi

Notre programme de visites d'accréditation des cliniques garantit que les soins de la FK sont de la plus haute qualité et aide à repérer des occasions de les améliorer. En 2011, sept cliniques ont été visitées, dont une à Saint John, au Nouveau-Brunswick. Cette visite a permis à la clinique de recevoir plus de ressources pour améliorer les soins aux patients.

L'investissement à long terme de Fibrose kystique Canada dans le programme de recherche **Respire** à l'Université McGill de Montréal a contribué à former un réseau de collaborateurs cliniciens et chercheurs dont les efforts portent sur les traitements ciblant l'anomalie de base de la fibrose kystique et à encourager l'établissement de partenariats. Cela a entraîné la création du centre voué à la recherche translationnelle sur la fibrose kystique, lancé en 2011.

**Fibrose kystique Canada finance certains des chercheurs et cliniciens en FK parmi les plus renommés au monde, notamment la Dr<sup>e</sup> Elizabeth Tullis.**



**Dr<sup>e</sup> Elizabeth Tullis**

Présidente, sous-comité des cliniques, CCM/S

« Le leadership de Fibrose kystique Canada fait une différence en matière de recherche et de soins cliniques. Les investissements continus ont créé une énorme capacité d'aider les personnes atteintes de fibrose kystique. »

# Le courage de faire valoir

**Grâce à l'ajout d'un vice-président qui fournit un leadership stratégique et des conseils en matière d'affaires gouvernementales et de relations publiques, Fibrose kystique Canada accroît ses efforts dans le but de faire valoir les droits et les intérêts des personnes fibro-kystiques et de sensibiliser le public.**

## Défendre les droits et les intérêts à propos d'enjeux clés

Afin d'améliorer l'accès aux traitements essentiels au maintien de la vie, Fibrose kystique Canada a présenté sept rapports d'observations de patients et de soignants aux programmes provinciaux et fédéraux d'évaluation des médicaments. Celui présenté au Programme commun d'évaluation des médicaments a joué un rôle clé dans la recommandation positive d'un médicament. En outre, d'autres groupes de défense des patients se servent de ce rapport comme modèle d'excellence.

Le Manitoba a lancé un programme provisoire de dépistage néonatal de la fibrose kystique, financé par la Children's Hospital Foundation of Manitoba. Fibrose kystique Canada continue de se battre pour que la fibrose kystique soit incluse de façon permanente au programme de dépistage néonatal du Manitoba et des autres provinces.



Des défenseurs des droits et intérêts des personnes fibro-kystiques lors de notre réception à l'assemblée législative de l'Ontario en mai

## Accroître la sensibilisation du public

En mai 2011, nous avons rencontré des représentants élus dans le cadre du mois de la sensibilisation à la fibrose kystique et avons obtenu que des déclarations de députés soient lues dans neuf parlements provinciaux. Lors d'une réception à l'Assemblée législative de l'Ontario, nous avons raconté notre histoire à des représentants élus et des membres clés de tous les partis. Notre campagne de sensibilisation du public et nos activités de relations proactives avec les médias ont entraîné la rédaction de plus de 400 articles publiés et en ligne, notamment : une page couverture du *National Post*, un article vedette dans le *Globe and Mail*, une couverture télévisée sur les ondes de Global et de CTV, un partenariat avec TVO en Ontario (qui a diffusé un documentaire sur la fibrose kystique) et des entrevues à *The Agenda* avec Steve Paikin.

Fibrose kystique Canada a aussi accru sa sensibilisation à propos d'enjeux importants touchant la collectivité de la FK auprès de politiciens pendant les élections provinciales en Saskatchewan, au Manitoba, en Ontario, à Terre-Neuve-et-Labrador et à l'Île-du-Prince-Édouard, en envoyant des questionnaires détaillés à chaque parti politique en vue de connaître leurs points de vue.

## Nouer des relations stratégiques

Fibrose kystique Canada continue de collaborer avec des organisations qui partagent les mêmes idées à propos d'enjeux courants. En 2011, nous avons travaillé avec la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé, la Canadian Organization for Rare Disorders (CORD), la Coalition canadienne pour l'équité génétique et Recherche Canada, en faisant valoir les droits des patients à propos de problématiques majeures, en participant à des comités et en exprimant des opinions pour la formulation d'exposés de position.

Nous outillons des gens, comme Christine Black, de façon à ce qu'ils puissent être à la tête de changements dans leur région par l'entremise d'initiatives de défense des droits et des intérêts.



**Christine Black**

Présidente de l'association de la C.-B.

« Le leadership de Fibrose kystique Canada rassemble des défenseurs – entre autres des personnes atteintes de fibrose kystique, des soignants, des proches et des membres d'équipes cliniques – pour améliorer les soins. Cette démarche nous permet d'unifier nos voix afin de mieux les faire entendre et qu'il en ressorte des changements positifs. »

# Le courage de faire une différence

**Le travail de Fibrose kystique Canada repose sur la générosité de nombreux donateurs particuliers, d'entreprises partenaires, d'organisations et de bénévoles qui nous permettent d'améliorer la vie des Canadiens touchés par la fibrose kystique. En 2011, nous avons connu une hausse de 17 pour cent de nos revenus de financement. Merci de votre dévouement et de votre soutien de tous les instants. Votre aide nous permet de réaliser des progrès dans la lutte contre la fibrose kystique et la quête d'un traitement curatif.**

## Oeuvrer dans la collectivité

Chaque année, Fibrose kystique Canada s'inspire de l'enthousiasme, de la créativité et du dévouement de ses bénévoles et collaborateurs. Cette année, nos sections de partout au Canada ont su rassembler des collectivités pour prendre part à une variété d'activités exceptionnelles qui ont permis d'amasser 4,2 millions de dollars. Une nouvelle stratégie d'engagement des sections et des investissements technologiques nous permettront d'appuyer nos bénévoles et de continuer d'accroître les revenus tirés des activités de financement.

## Amasser des fonds d'un océan à l'autre

Une fois de plus, nos activités nationales ont dépassé nos attentes. Dans 65 villes, plus de 10 000 participants ont lacé leurs chaussures pour faire de la marche Destination guérison<sup>MD</sup> un succès incroyable, amassant près de 3 millions de dollars. Shinerama, la plus importante campagne de financement menée par des étudiants, a connu une autre année record, générant plus de 1,1 million de dollars.

## Partenariats stratégiques

Les fidèles partenaires de Fibrose kystique Canada poursuivent leur histoire de soutien inébranlable envers la lutte contre la fibrose kystique. Nos partenaires nationaux, soit Advocis, Mac's, CARSTAR, Siemens et Bioguard, ont fait de généreuses contributions en 2011. Un remerciement bien spécial s'adresse aux membres de Kin Canada, qui continuent de donner l'exemple d'un dévouement indéfectible envers notre cause. Notre 14<sup>e</sup> Conférence Broken Arrow a été financée par des partenaires pharmaceutiques. Nous sommes reconnaissants envers la générosité de nos partenaires dévoués qui ont remis une somme de 1,8 million de dollars cette année.

## Merci à nos principaux partenaires!



SIEMENS



**La générosité de collaborateurs comme Marc Giroux et Metro est essentielle à la réalisation de notre mission : aider les personnes fibro-kystiques.**



**Marc Giroux**

*Vice-président, Marketing, Metro inc.*

« Ma famille a été touchée par la fibrose kystique, je porte donc cette cause dans mon cœur. Metro est fière d'appuyer Fibrose kystique Canada, car la vie de nombreux de nos clients, collègues et êtres chers a été chamboulée par cette maladie dévastatrice. »

Fibrose kystique Canada demeure bien positionné financièrement, grâce au généreux soutien de ses donateurs, partenaires et bénévoles. Nous continuons d'investir nos ressources avec discernement et stratégie en ayant une vision de l'avenir, afin que les dons aient le plus de répercussions possible. Un aperçu de nos états financiers est fourni ci-dessous. Les états financiers vérifiés complets sont accessibles sur notre site Web.

Fibrose kystique Canada est membre d'Imagine Canada.

## État des résultats

Exercice clos le 31 janvier 2012, avec chiffres correspondants de 2011 (en milliers de dollars)

	2012	2011
<b>Produits<sup>1</sup> :</b>		
Section - exploitation	13 789	12 213
Section - leg	564	171
Kin Canada	938	937
Shinerama	1 117	1 004
Sociétés	770	196
Fondations	144	141
Redevances	220	366
	<b>17 542</b>	<b>15 028</b>
Moins les frais directs des collectes de fonds	4 836	4 240
<b>Produits nets tirés des collectes de fonds</b>	<b>12 706</b>	<b>10 788</b>
<b>Revenus de placement :</b>		
Gains réalisés sur les placements	389	414
Gains non réalisés sur les placements	(357)	749
Gain sur instrument dérivé au titre des contrats de change	32	0
	<b>12 770</b>	<b>11 951</b>
<b>Charges :</b>		
<b>Programmes :</b>		
Subventions et bourses de recherche	5 814	5 404
Initiative spéciale de recherche	445	300
Initiative de recherche Respire	0	175
Cliniques	2 110	2 175
Défense des droits et des intérêts/Éducation	458	478
Sensibilisation du public	1 355	1 315
	<b>10 182</b>	<b>9 847</b>
<b>Autres :</b>		
Administration	2 013	1 836
Réunions	625	601
Collectes de fonds	869	849
	<b>13 689</b>	<b>13 133</b>
<b>Excédent des produits sur les charges (des charges sur les produits)</b>	<b>(919) \$</b>	<b>(1 182) \$</b>

## État de la situation financière

Exercice clos le 31 janvier 2012, avec chiffres correspondants de 2011 (en milliers de dollars)

	2012	2011
<b>Actif :</b>		
<b>Actif à court terme :</b>		
Trésorerie	1 633	1 706
Placements à court terme	3 687	4 051
Débiteurs et autres actifs	870	844
	<b>6 190</b>	<b>6 601</b>
Placements à long terme	9 868	10 352
	<b>16 058</b>	<b>16 953</b>
<b>Passif et actif net :</b>		
<b>Passif à court terme :</b>		
Créditeurs et charges à payer	520	502
Apports reportés	280	274
	<b>800</b>	<b>776</b>
<b>Actif net :</b>		
Dotations	94	94
Affectations d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques <sup>2</sup>	12 123	12 868
Non affecté	3 041	3 215
	<b>15 258</b>	<b>16 177</b>
	<b>16 058 \$</b>	<b>16 953 \$</b>

1 Les dons assortis d'un reçu à des fins d'impôt se sont élevés à 7 834 \$ (7 708 \$ en 2011).

2 Le fonds de recherche, au montant de 12 123 \$ au 31 janvier 2012 (12 838 \$ en 2011) représente les engagements envers les subventions affectées à la recherche et aux cliniques qui seront versées en tranches de montants variables au cours des trois prochaines années, et ce, jusqu'au 31 janvier 2016.

Au cours du dernier exercice, on a dépensé 7 591 \$ (7 432 \$ en 2011) pour les subventions affectées à la recherche et aux cliniques. De plus, le Bureau de direction a approuvé, pour les prochaines années, des subventions de l'ordre de 8 094 \$ (7 815 \$ en 2011).

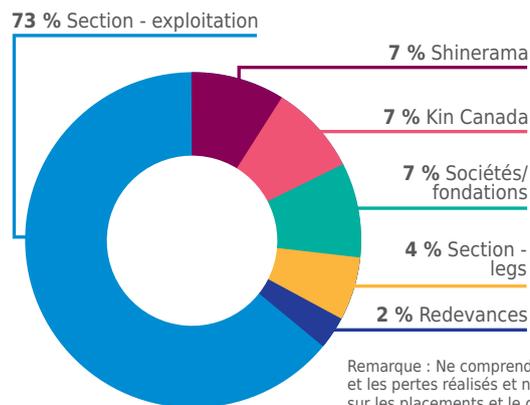
## État de l'évolution de l'actif net

Exercice clos le 31 janvier 2012, avec chiffres correspondants de 2011 (en milliers de dollars)

	Dotations	Affectations d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques	Non affecté	2012 Total	2011 Total
Actif net à l'ouverture de l'exercice	94	12 868	3 215	16 177	17 359
Insuffisance des produits sur les charges (des charges sur les produits)	-	-	(919)	(919)	(1 182)
Virement interfonds	-	(745)	745	-	-
<b>Actif net à la clôture de l'exercice</b>	<b>94</b>	<b>12 868</b>	<b>3 215</b>	<b>16 177 \$</b>	<b>17 359 \$</b>

## Provenance des revenus tirés des collectes de fonds

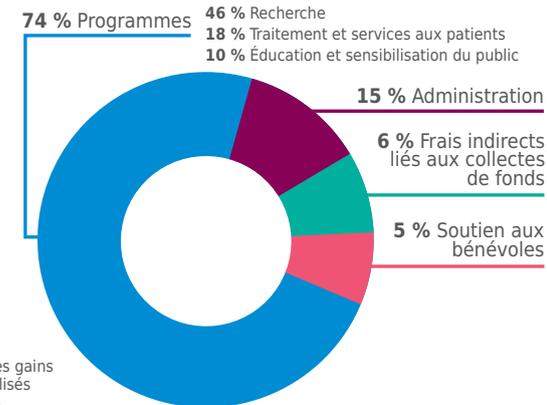
(Moins les frais directs des collectes de fonds)



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

## Affectation des fonds

(Moins les frais directs liés aux collectes de fonds)





Katie, 5 ans

## Notre mission

**La mission de Fibrose kystique Canada consiste à aider les personnes atteintes de fibrose kystique. Pour ce faire, notre organisme :**

- finance les travaux de recherche pour atteindre son objectif qui est de guérir ou maîtriser la fibrose kystique;
- soutient des soins de haute qualité;
- sensibilise le public à la fibrose kystique;
- recueille et octroie des fonds à ces fins.



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

No d'enregistrement d'organisme  
de bienfaisance : 10684 5100 RR0001