

Audrey,

# ENSEMBLE, NOUS ALLONS PLUS LOIN

# Aller plus loin est le seul moyen



**Leona Pinsky**, présidente du conseil d'administration, Fibrose kystique Canada



**Kelly Grover**, présidente et chef de la direction, Fibrose kystique Canada

Si on y réfléchit, ce qui a été accompli l'an dernier est véritablement incroyable. La pandémie de COVID-19 nous a maintenus en mode virtuel, mais cela n'a pas freiné notre ardeur. Au contraire, la communauté fibro-kystique canadienne s'est mobilisée, plus forte que jamais.

Moins de six mois après les recommandations préliminaires des organismes d'évaluation des médicaments, l'ensemble des provinces et territoires du Canada s'étaient engagés à financer Trikafta, le médicament transformateur contre la fibrose kystique. Ce processus d'approbation et de déploiement d'un médicament contre la FK, le plus rapide que nous ayons jamais connu, s'est produit grâce à vous, notre communauté, qui s'est unie et s'est fait entendre, qui a donné, et a soutenu notre travail. Nous apprenons maintenant presque chaque semaine que des vies ont été transformées et que des avenir qui étaient auparavant impensables suscitent de nouveaux espoirs.

Nous sommes heureux d'entendre ces récits, mais nous savons que plusieurs membres de notre communauté n'ont pas encore eu accès à Trikafta ou ne peuvent pas profiter de ses avantages. Que vous ayez des problèmes de couverture publique ou privée du médicament, que votre santé soit « meilleure » que les critères d'accès, que vous soyez en post-transplantation, que vous soyez porteur d'un gène rare, ou que Triakfta arrive trop tard, sachez que nous ne nous arrêterons pas avant que chaque Canadien fibro-kystique ait un bel avenir. C'est pour cette raison que nous avons jugé important de recueillir vos commentaires sur notre nouvelle stratégie de recherche et de lancer à nouveau en 2021 notre concours de subventions de recherche, en acceptant les propositions de projets de recherche qui profiteront aux patients à court plutôt qu'à long terme, en particulier les projets qui visent les personnes ayant des options de traitement limitées.

En 2021, en plus de défendre vos droits, nous vous avons écoutés. Nous avons lancé des sondages, tenu des groupes de discussion et créé notre programme de consultation communautaire, Amplifier, pour veiller à ce que le travail que nous accomplissons soit guidé par vous et qu'il vous concerne. Merci à tous ceux qui ont participé et qui continuent de prendre part à ces occasions importantes.

Dans le présent rapport, vous lirez la description de ces efforts et plus encore. Vous apprendrez comment les Canadiens qui vivent avec la fibrose kystique obtiennent l'accès aux médicaments par le réseau d'études cliniques, comment le Registre canadien sur la fibrose kystique donne lieu à des actions, comment miser sur nos partenariats permet de doubler l'impact des dollars que nous recevons sous forme de dons et comment notre communauté et nos donateurs nous inspirent et continuent d'aller plus loin.

Nous nous réjouissons de l'année à venir. Nous maintiendrons l'élan de cette année phare, en exigeant que tous ceux qui peuvent profiter de Trikafta y aient accès, incluant les enfants. Nous adapterons notre travail pour être en mesure de répondre aux besoins changeants de notre communauté, notamment en ce qui concerne le soutien aux soins cliniques et le lancement de notre nouvelle stratégie de recherche.

Merci aux membres de notre communauté, à nos donateurs, à nos bénévoles, à notre personnel, à nos commanditaires et à nos partenaires d'un bout à l'autre du Canada. Vous êtes allés plus loin pour nous l'an dernier et nous irons encore plus loin cette année.

**Leona Pinsky**  
Présidente du conseil d'administration,  
Fibrose kystique Canada

**Kelly Grover**  
Présidente et chef de la direction,  
Fibrose kystique Canada

# Merci de rendre le progrès possible

Grâce aux généreuses contributions de ses donateurs, Fibrose kystique Canada s'affaire à changer l'histoire de la fibrose kystique (FK). Les quelques exemples suivants montrent comment vos dons ont alimenté le progrès en 2021.

- Après d'inlassables démarches de défense des droits, la totalité des dix provinces, les trois territoires et les programmes fédéraux de services de santé ont annoncé leur intention de rembourser Trikafta, un médicament révolutionnaire contre la FK.
- Pour aider les cliniciens à prescrire Trikafta, de nouvelles normes de soins pour les traitements modulateurs ont été mises au point par notre conseil consultatif des soins de santé.
- Deux visites d'agrément ont été effectuées dans des cliniques pour veiller à ce que les Canadiens atteints de fibrose kystique reçoivent des soins de calibre mondial.
- De nouvelles études ont été appuyées par le réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR) de Fibrose kystique Canada.
  - Un nombre accru de personnes atteintes de fibrose kystique ont eu accès à des essais cliniques.
- Des ressources et outils sur la COVID-19 ont été offerts.
- Amplifier, un programme de consultation communautaire, a été lancé pour permettre aux personnes touchées par la FK d'orienter notre travail.
- Nous avons, conjointement avec la Michael Smith Health Research Foundation, subventionné deux chercheurs de la Colombie-Britannique.
- Six études publiées dans des revues médicales ont été appuyées par des données du Registre canadien sur la fibrose kystique.
- Nous avons travaillé avec des membres de la communauté et des chercheurs pour établir les priorités canadiennes en matière de recherche et les fondements d'une nouvelle stratégie de recherche.
- Nous avons lancé de nouvelles ressources pour les patients qui vivent avec la fibrose kystique et pour leurs enfants.

Merci de nous aider à aller toujours plus loin pour les Canadiens atteints de fibrose kystique.



**Romane, 2 ans,**  
atteinte de fibrose kystique, et sa famille

# Plan stratégique 2020-2023

La fibrose kystique (FK) amorce une nouvelle ère. Les personnes atteintes de la maladie vivent plus longtemps et l'avenir promet des progrès continus qui permettront des vies de plus en plus longues et en meilleure santé. Malgré tout, les Canadiens fibro-kystiques ont encore des vies raccourcies marquées par le fardeau de la maladie. En 2021, Fibrose kystique Canada a poursuivi son travail pour atteindre les objectifs de son plan stratégique 2020-2023, travail qui posera les fondements de l'objectif des dix prochaines années, qui est d'améliorer les résultats de santé et la qualité de vie des Canadiens fibro-kystiques.

NOTRE TRAVAIL SERA **ÉCLAIRÉ** PAR  
DES PERSONNES FIBRO-KYSTIQUES

IL SERA **DÉVOUÉ** À  
L'INNOVATION

**PRINCIPES  
DIRECTEURS**

IL SERA **POSITIONNÉ**  
MONDIALEMENT

IL SERA **BASÉ SUR DES  
PARTENARIATS**

## IMPACT AU COURS DES 10 PROCHAINES ANNÉES

✓ AMÉLIORER LA SANTÉ    ✓ AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

DE TOUTES LES PERSONNES ATTEINTES DE FIBROSE KYSTIQUE AU CANADA



**DÉFENSE DES  
DROITS**

PRIORITÉ  
N° 1

**AMÉLIORER L'ACCÈS AUX  
MÉDICAMENTS RÉVOLUTIONNAIRES**

**POUR QUE :**

d'avantage de Canadiens aient accès à des médicaments et des modulateurs qui permettent la prise en charge des symptômes.



**INFORMATION  
ET SOUTIEN**

PRIORITÉ  
N° 4

**MISER SUR LES STRATÉGIES  
NUMÉRIQUES ET LES LIENS ENTRE  
PAIRS**

**POUR QUE :**

des renseignements pertinents soient fournis par FK Canada et ses pairs en temps opportun.



**SOINS DE  
SANTÉ**

PRIORITÉ  
N° 2

**AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS  
ET L'EXPÉRIENCE DE TRAITEMENT  
DE LA FK**

**POUR QUE :**

des normes de soins canadiennes de la FK soient mises au point et utilisées par les cliniques;

les innovations en matière de soins réduisent le fardeau des personnes qui vivent avec la FK.



**PERSONNES ET  
REVENUS**

PRIORITÉ  
N° 5

**RENFORCER L'ORGANISME AFIN  
D'ACCROÎTRE SON IMPACT**

**POUR AVOIR :**

des programmes de bénévolat mutuellement gratifiants;

des équipes collaboratives et performantes d'employés engagés;

une expérience de qualité pour les donateurs dans l'ensemble de l'organisme;

des revenus et une croissance soutenus.



**RECHERCHE**

PRIORITÉ  
N° 3

**FAIRE PROGRESSER LA RECHERCHE  
DANS LES DOMAINES DE SANTÉ  
PRIORITAIRES**

**POUR QUE :**

les investissements dans les initiatives de recherche aient des effets sur les besoins de santé prioritaires, avec la possibilité de voir des résultats dans un avenir proche.

Nous tenons à  
remercier les membres  
de notre conseil  
d'administration

Leona Pinsky (présidente)  
Robert Sankey (vice-président)  
Ron Anderson  
Lee Burry  
Robert Deane



Kadeem,  
atteint de fibrose kystique

## Cheminement vers l'accès à Trikafta

Après plusieurs années à défendre l'accès aux médicaments modulateurs au Canada, en juin 2021, le cri de ralliement « La FK n'attend pas » a été entendu haut et fort. En effet, Santé Canada a approuvé la vente de Trikafta, un médicament qui représente la plus grande innovation de l'histoire de la fibrose kystique (FK). Cette approbation par Santé Canada fut une étape importante, la première de nombreuses approbations requises pour accéder au médicament, et a également permis l'accès à d'autres modulateurs. Ce fut également un moment d'espoir et d'unité dans ce qui semblait déjà être un long cheminement pour la communauté fibro-kystique, qui avait attendu beaucoup trop longtemps pour que le médicament soit accessible au Canada.

L'approbation d'un médicament peut souvent prendre plusieurs années en raison de formalités administratives, de la lenteur des négociations de prix et des nombreuses approbations nécessaires par divers organes décisionnels gouvernementaux. Lorsque Santé Canada a approuvé Trikafta, nous avons tous éprouvé un sentiment de soulagement, sachant très bien toutefois que nous devons nous préparer aux nombreuses étapes encore nécessaires pour que le médicament se retrouve dans les mains des Canadiens. Cette petite, mais puissante communauté formée de personnes atteintes de FK, de proches, de cliniciens et de bénévoles s'est ralliée, et avec l'aide de l'équipe des relations gouvernementales de Fibrose kystique Canada, a fait avancer les choses en plaidant en faveur de l'accès à ce médicament révolutionnaire. À la fin de 2021, Trikafta avait été approuvé dans toutes les provinces et tous les territoires

du pays; ce fut l'approbation la plus rapide d'un médicament dans toute l'histoire de la FK au Canada.

Comment cela s'est-il produit? Avant l'approbation de Trikafta par Santé Canada, nous avons préparé le terrain pour que les programmes publics d'assurance médicaments rembourse le médicament. Trikafta a également fait l'objet d'un examen accéléré par Santé Canada, qui a pris six mois, et les organismes canadiens d'évaluation du rapport coût-efficacité ont pu travailler parallèlement à cet échancier. Nous avons mis à profit ce temps d'attente.

« Grâce à notre défi de rencontres #LaFKnattendpas, les membres de la communauté ont rencontré de nombreuses personnes susceptibles d'influencer les décisions en matière de remboursement, a déclaré Kim Steele, directrice, Relations gouvernementales et communautaires, Fibrose kystique Canada. Nous avons offert aux membres de la communauté les plans, les

### REMBOURSEMENT DE TRIKAFTA AU CANADA



outils, les modèles et la formation nécessaires, et ceux-ci, en compagnie de notre Réseau national de défense des droits, ont relevé le défi. » Ensemble, nous avons organisé des séances d'information, envoyé des lettres, signé des pétitions, fait pression sur les représentants élus et cherché à obtenir l'engagement des ministres de la Santé. Au total, avec l'aide de la communauté, nous avons envoyé 1 747 lettres et rencontré 107 élus provinciaux et territoriaux. Nous avons organisé des séances d'information, des webinaires et des événements Facebook en direct sous le thème « Trikafta aujourd'hui » et, ensemble, nous avons écrit des éditoriaux, accordé des entrevues dans les médias et échangé sur les réseaux sociaux.

« Lorsque Santé Canada a annoncé l'approbation de Trikafta, nous avons obtenu l'engagement de quatre provinces à couvrir le médicament. Les autres provinces et territoires étaient appelés à agir rapidement », a ajouté Kim.

Malheureusement, peu de temps après, l'ACMTS et l'INESSS, les organismes canadiens d'évaluation des technologies de la santé, ont publié une version provisoire (ACMTS) et une version finale (INESSS) de leurs recommandations, assortie de critères de remboursement trop restrictifs. Comme la décision des provinces concernant le remboursement d'un médicament repose souvent sur ces évaluations, une grande partie de la population fibro-kystique ne répondait pas aux critères d'admissibilité.

Fibrose kystique Canada a réagi en soumettant une réponse écrite préparée par des cliniciens spécialistes de la FK, expliquant que la version provisoire des recommandations, ses critères restrictifs et ses lignes directrices définissant l'admissibilité et le maintien de l'accessibilité pouvaient être dévastateurs pour bon nombre de personnes atteintes de fibrose kystique.

Et ce n'est pas tout. Nous avons recueilli la signature de 64 médecins dans une lettre ouverte qui exhortait les ministres provinciaux de la Santé à rembourser immédiatement Trikafta pour tous ceux qui pourraient en bénéficier et à donner aux médecins spécialistes de la fibrose kystique le pouvoir de prendre les décisions en matière d'admissibilité. En prévision de l'approbation de Trikafta par Santé Canada, Fibrose kystique Canada avait demandé à son conseil consultatif des soins de santé de définir des [lignes directrices cliniques concernant les traitements modulateurs de la fibrose kystique](#) pour aider les médecins à définir les critères d'admissibilité. Ces deux

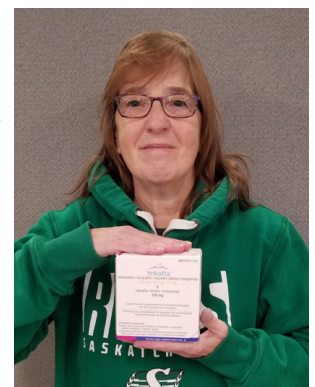
mesures ont joué un rôle essentiel dans les changements apportés aux recommandations.

Avec la réaction officielle de Fibrose kystique Canada et la pression continue exercée par la communauté, l'ACMTS a accepté de revoir ses recommandations pour y éliminer certains critères restrictifs; un geste plutôt rare de cet organisme de réglementation. Fibrose kystique Canada continue de faire pression pour persuader les décideurs d'éliminer les critères inutiles associés à l'accessibilité imposés par certains régimes d'assurance médicaments provinciaux et territoriaux, et de laisser les cliniciens libres de se servir des lignes directrices et de leur jugement pour prendre des décisions en matière de traitement. Nous continuons également d'exercer des pressions sur les assureurs privés, dont plusieurs ont été lents à accorder une couverture.

Dans les deux mois qui ont suivi la recommandation officielle de l'ACMTS, les régimes d'assurance médicaments des dix provinces, des trois territoires et des programmes fédéraux ont annoncé qu'ils rembourseraient Trikafta. La rapidité à laquelle ces annonces ont été partagées était exceptionnelle et témoigne de notre travail acharné. Ce nouveau médicament essentiel a franchi toutes les étapes en un temps record pour se retrouver entre les mains de nombreux Canadiens atteints de fibrose kystique.

« La réponse énergique, coordonnée et engagée de la communauté a rendu possible ce défi de taille, a déclaré Kim. Nous sommes très reconnaissants de pouvoir compter sur des gens aussi extraordinaires, talentueux et déterminés dans nos efforts visant à ouvrir la voie à un meilleur accès et à l'innovation. »

Alors que Fibrose kystique Canada célèbre des gains remarquables, nous avons une pensée toute spéciale pour ceux qui ne peuvent bénéficier de Trikafta, ceux qui n'y ont pas accès en raison des lignes directrices actuelles et ceux âgés de moins de 12 ans qui n'ont pas encore accès au médicament. Nous ne fléchirons pas. Nous contesterons les décisions insensées, insisterons sur les changements à apporter aux lignes directrices réglementaires qui freinent l'innovation et aiderons la communauté à obtenir les meilleurs soins et traitements disponibles pour la fibrose kystique.



# Adapter notre travail aux besoins changeants de la communauté

Laura Proctor Photography

Les Canadiens atteints de fibrose kystique (FK) traversent une période de changements sans précédent alors que des traitements prometteurs commencent à entraîner des changements positifs chez de nombreux membres de la communauté. Toutefois, d'autres personnes qui ne peuvent pas bénéficier de ces traitements continuent de porter un lourd fardeau. La pandémie engendre de l'incertitude, il était donc plus important que jamais que Fibrose kystique Canada comprenne de manière approfondie les préoccupations et les besoins changeants de la communauté et s'y adapte.

## Traverser ensemble la pandémie de COVID-19 –

Alors que la communauté fibro-kystique continue d'être touchée par la COVID-19, nous avons collaboré étroitement avec des cliniciens spécialisés en fibrose kystique de partout au pays afin de trouver des ressources communautaires et gouvernementales de soutien et d'enrichir la section sur la COVID-19 de notre site Web pour y inclure des mises à jour pertinentes. Nous avons milité pour que les personnes fibro-kystiques et leurs proches puissent être vaccinés en priorité contre la COVID-19 et nous avons tenu les membres de notre communauté informés au fur et à mesure des progrès réalisés. Nous avons tenu des webinaires intitulés « Demandez aux experts » qui portaient sur les vaccins, la santé mentale et les étapes à venir afin de répondre aux inquiétudes de la communauté.

## Redéfinir notre stratégie de recherche avec l'aide de notre communauté –

La recherche est l'un des plus puissants moyens qu'a Fibrose kystique Canada pour continuellement modifier l'avenir de la maladie, c'est pourquoi nous sommes emballés à l'idée de mettre sur pied une nouvelle stratégie de recherche. Il importe pour nous que cette stratégie reflète les besoins des personnes fibro-kystiques, en particulier celles pour qui les options de traitement sont limitées, et qu'elle soit éclairée par des consultations approfondies auprès de chercheurs,

d'experts internationaux, de cliniciens et de Canadiens atteints de la maladie.

Comment y parvenir? En 2021, nous avons demandé à des personnes atteintes de fibrose kystique et à leurs proches quelles étaient leurs priorités de recherche, au moyen d'un sondage. Afin de cerner encore mieux les besoins les plus pressants, nous avons animé un atelier virtuel de quatre heures auprès de 20 membres de la communauté, dont des personnes atteintes de FK, des proches, des cliniciens, des chercheurs et des scientifiques. Les priorités ressorties servent désormais à élaborer notre nouvelle stratégie de recherche, qui sera lancée en 2022. Nous remercions les membres de notre communauté, qui collaborent étroitement avec nous afin de redéfinir comment la recherche peut améliorer l'avenir de nombreux Canadiens fibro-kystiques.

« En tant que parent, il m'arrive de perdre espoir face à la maladie de mon enfant étant donné qu'il n'existe à ce jour aucun moyen de la guérir. Je sens que je perds

Vicky,  
mère d'un enfant atteint de FK





la bataille contre cette maladie brutale car je ne peux pas la faire disparaître et je m'inquiète pour l'avenir de mon enfant. Nous faisons les exercices de physio et les traitements chaque jour, car nous savons que c'est nécessaire pour garder notre enfant sain jusqu'à ce qu'un traitement curatif soit découvert, a indiqué Vicky, mère de Sebastian, atteint de FK. La participation à l'atelier d'établissement des priorités a remplacé mon désespoir par de l'espoir. L'espoir de trouver un traitement pour les porteurs de mutations rares. Étant donné que notre enfant est porteur de deux mutations rares, on a toujours peur qu'il soit laissé pour compte quand des percées scientifiques sont réalisées. Nous ne savons pas si Trikafta sera efficace. Nous ne savons pas s'il y aura accès. »

**Quantifier le fardeau de la maladie** – Des données empiriques nous indiquent que les personnes atteintes de fibrose kystique subissent un lourd fardeau de la maladie en raison des nombreuses heures qui doivent être consacrées aux traitements chaque jour et des séjours à l'hôpital. En 2021, nous avons mené une étude qui montrera les répercussions, en temps et en argent, que la fibrose kystique a chez les personnes atteintes de la maladie, leurs proches et la société. Plus de 500 personnes ont répondu au sondage, dont les résultats appuieront le travail de défense des droits que Fibrose kystique Canada effectuera au cours des prochaines années pour concevoir les plans visant à alléger ce fardeau.

**Établir la priorité de vos besoins en matière d'information et de soutien** – Étant donné que les besoins de la communauté en matière d'information et de soutien ne cessent d'évoluer, nous devons aussi adapter les services que nous offrons en ce sens. En 2022, nous avons mené un sondage afin de mieux définir les besoins de la communauté en matière d'information et de soutien. Quelles ressources sont manquantes? Quels sujets éducatifs comptent le plus? Nous avons appris que la nutrition, l'activité physique, la santé mentale et le fait d'être le parent d'un enfant atteint de FK sont les sujets les plus prisés. Pour aller plus loin, nous avons organisé des groupes de discussion avec des membres de la communauté pendant lesquels nous avons mieux compris l'importance du soutien entre pairs. Nous sommes très reconnaissants envers ceux qui ont formulé une rétroaction, qui guidera l'élaboration des ressources, des services de soutien et des webinaires éducatifs à venir.

En 2021, nous avons lancé des ressources de soutien pour les parents atteints de FK qui montrent bien comment

nous répondons à la nouvelle réalité prometteuse des personnes vivant avec la fibrose kystique. Nous avons travaillé étroitement avec le Comité consultatif des adultes fibro-kystiques pour élaborer de nouvelles ressources, p. ex. *Être parent quand on est atteint de fibrose kystique*, et le guide d'activités *Voir la vie en rose*, et tenu une séance « Demandez aux experts » sur la réalité des parents atteints de FK.

**Amplifier votre voix et prendre en compte votre avis** – Nous croyons que l'avis des membres de notre communauté devrait motiver notre travail et aider à profiler l'avenir des personnes atteintes de FK au Canada. C'est pourquoi, en octobre 2021, nous avons lancé un programme de consultation communautaire intitulé Amplifier, grâce auquel les membres ont l'occasion de s'exprimer dans le cadre de sondages, de groupes de discussion, d'examen de documents et d'ateliers. Le programme est souple : les membres peuvent participer au nombre d'occasions offertes par Fibrose kystique Canada ou d'autres tiers qui leur convient. Au cours des six premiers mois, les membres d'Amplifier ont émis des commentaires dans le cadre de plus de dix occasions différentes, allant d'un groupe de discussion en matière d'information et de soutien à des activités organisées par des tiers comme la University of Calgary et Cystic Fibrosis Care BC.

« En tant que personne atteinte de fibrose kystique, il est important pour moi de partager mon expérience et de me faire entendre pour faire une différence dans l'avenir de la fibrose kystique. Le programme Amplifier de Fibrose kystique Canada mise sur la communauté inébranlable de personnes touchées par la FK et leur permet d'aller toujours plus loin pour améliorer la qualité de vie et l'expérience vécue par les personnes atteintes de la maladie ou leurs proches. »

- Megan Parker, membre du programme Amplifier

# Le Registre canadien sur la FK – une boussole essentielle qui oriente le changement

Depuis maintenant deux ans, nous vivons bon nombre de changements et d'incertitudes alors que la communauté fibro-kystique continue d'affronter la pandémie de COVID-19. Au même moment, certains membres de la communauté fibro-kystique ont obtenu l'accès à Trikafta, un médicament révolutionnaire contre la fibrose kystique (FK), par des programmes d'accès humanitaire et des études cliniques et, plus récemment, par les différents régimes publics d'assurance médicaments canadiens. Grâce au Registre canadien sur la fibrose kystique, nous avons pu mesurer et surveiller les répercussions de tous ces événements sur la santé de notre communauté.

Fibrose kystique Canada compte parmi une poignée d'organismes caritatifs du milieu de la santé qui disposent d'un registre de données sur les patients. Notre Registre canadien sur la fibrose kystique est une base de données importante qui assure, depuis plus de 45 ans, le suivi de toutes les données de santé des Canadiens atteints de fibrose kystique consentants. Le considérer comme un simple répertoire de données est sous-estimer son rôle. La vérité est que le Registre canadien sur la fibrose kystique est une boussole qui permet à Fibrose kystique Canada de bien comprendre l'état actuel de la maladie au Canada et d'identifier de nouvelles voies pour aller de l'avant. Grâce aux données du Registre sur la FK, Fibrose kystique Canada, les cliniciens et les chercheurs peuvent surveiller les schémas de la maladie, mieux comprendre les populations des cliniques, donner lieu à des améliorations de la qualité des soins, répondre aux questions de soins de santé émergentes et alimenter la recherche.

Ces deux dernières années, grâce au Registre canadien sur la FK, Fibrose kystique Canada et les cliniciens

spécialistes de la FK ont pu évaluer l'impact de la COVID-19 chez les Canadiens qui vivent avec la maladie et y répondre. Le Registre canadien sur la FK est un membre de longue date du CF Registry Global Collaboration et au début de la pandémie, le groupe a rapidement convoqué des réunions pour discuter de la manière dont les données de registres sur la FK pourraient servir à surveiller les effets de la pandémie sur la population fibro-kystique et à faire des demandes au nom de cette communauté. Cette collaboration compte maintenant 50 pays et en juin 2021, le groupe, dirigé par la D<sup>re</sup> Anne Stephenson, a reçu une subvention de fonctionnement des Instituts canadiens de recherche en santé (ICRS) afin de poursuivre son important travail et en particulier étudier les répercussions à moyen et à long terme de la COVID-19 sur la population fibro-kystique. « Pendant une pandémie en constante évolution, avoir des données à notre portée était crucial pour comprendre les risques pour notre communauté et exiger des solutions », déclare D<sup>re</sup> Stephenson, directrice médicale du Registre canadien sur la FK de Fibrose kystique Canada et médecin spécialiste de la FK au St. Michael's Hospital.

Le Registre canadien sur la FK a également exercé une influence sur le travail de défense des droits de Fibrose kystique Canada en ce qui concerne Trikafta. Lorsque les décideurs ont commencé à envisager des restrictions

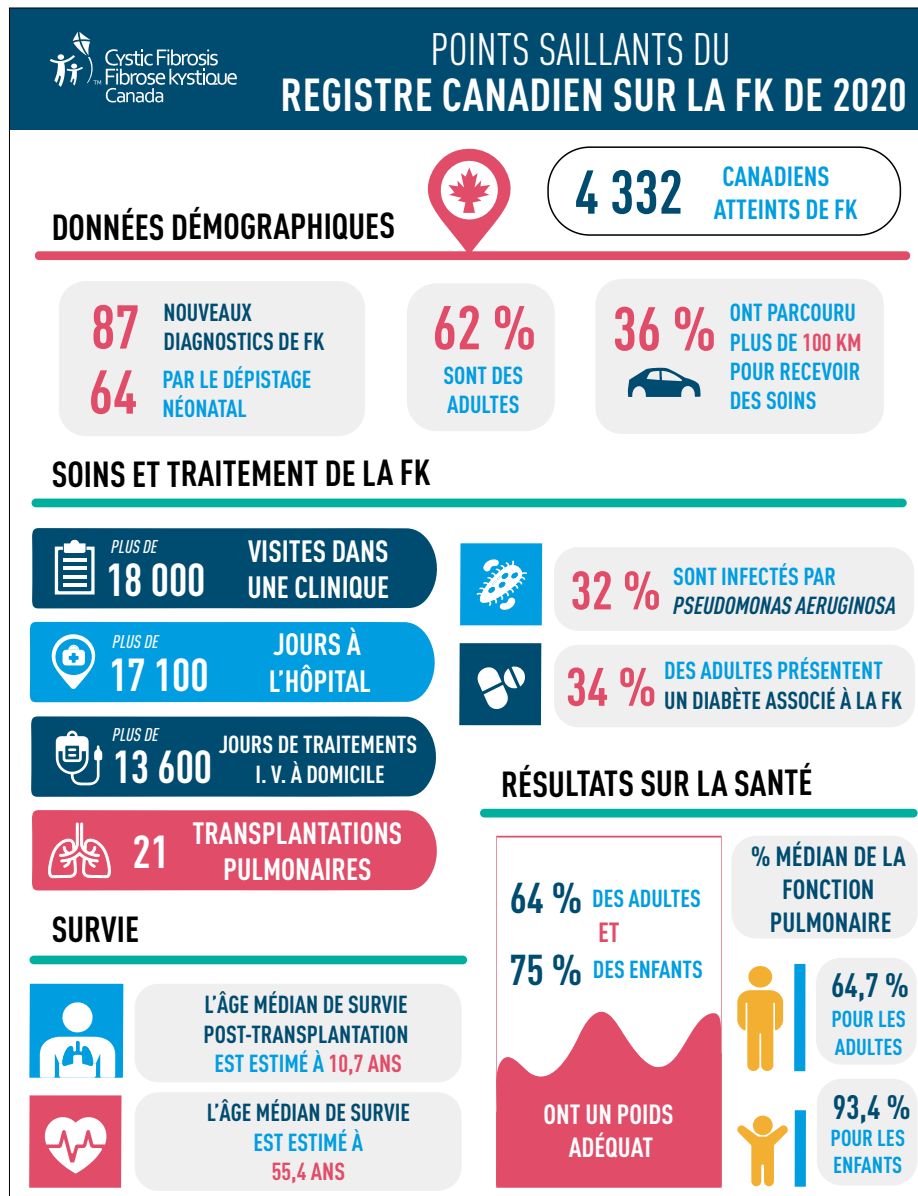


**D<sup>re</sup> Anne Stephenson,** directrice médicale du Registre canadien sur la FK de Fibrose kystique Canada et médecin spécialiste de la FK au St. Michael's Hospital

quant à l'accès au médicament, l'équipe du Registre de Fibrose kystique Canada a été en mesure d'interroger la base de données pour déterminer la proportion de Canadiens fibro-kystiques qui risquait d'être laissée pour compte. C'est cette information qui a permis à Fibrose kystique Canada de s'élever au nom de la communauté fibro-kystique. « Nous avons pu montrer quelles seraient les répercussions des décisions gouvernementales, donc tenir le gouvernement responsable en présentant des chiffres sur le nombre de vies menacées, à l'échelle du pays et dans chaque province », explique Kim Steele, directrice des Relations gouvernementales et communautaires. La lutte pour l'accès aux traitements de la FK se poursuit et avec elle, le rôle du Registre canadien sur la FK. Les cliniques de FK peuvent utiliser le Registre pour connaître leurs membres qui sont admissibles à Trikafta et planifier son déploiement. En 2021, le Registre canadien sur la FK a aussi contribué à la tenue d'une étude

nationale sur le fardeau de la fibrose kystique chez les personnes atteintes de la maladie et leur famille, tant en termes de temps que d'argent – une étude qui risque de faire des remous lorsqu'elle sera diffusée en 2022 aux décideurs gouvernementaux et à la communauté.

Le Registre canadien sur la FK rend également possible la recherche dans le domaine de la FK. En 2021, six études qui avaient recours aux données du Registre canadien sur la FK ont été publiées dans des revues médicales. Elles portaient sur des sujets tels que le diabète associé à la FK et les résultats de transplantations pulmonaires. Avec l'évolution de la maladie grâce aux progrès de la médecine, le Registre canadien sur la FK continuera d'être une ressource primordiale pour aider Fibrose kystique Canada à évaluer les progrès, déterminer les nouveaux défis et définir dans quelle direction aller toujours plus loin.





## Le Registre canadien sur la FK – une boussole essentielle qui oriente le

Il y a quatre ans, Fibrose kystique Canada lançait le [Réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales \(FK ÉCLAIR\)](#) pour favoriser la mise au point de nouveaux traitements dans le domaine de la fibrose kystique et encourager la recherche clinique au Canada.

Les études cliniques font partie intégrante du processus qui permet d'offrir aux Canadiens atteints de fibrose kystique de nouveaux traitements et de meilleurs soins. En 2018, un petit nombre de patients faisaient partie d'études cliniques à travers le Canada, et la coordination ou la communication entre les différents sites de recherche était minime. Les études cliniques se déroulaient indépendamment les unes des autres, un procédé inefficace pour les sociétés pharmaceutiques



Dr<sup>e</sup> Maggie McIlwaine,  
gestionnaire de réseau,  
FK ÉCLAIR

procédant à ces essais et qui nuit à l'intérêt envers la réalisation d'études au Canada. Avec l'établissement du Réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales, le réseau qui comprend 10 sites à travers le Canada travaille sous un même cadre. « Une société pharmaceutique peut maintenant

**60 %**  
des Canadiens fibro-kystiques ont un accès direct aux études cliniques du réseau

**Le réseau sollicite activement les recommandations d'autres cliniques de FK**

**10 sites :** deux à Montréal, Toronto et Vancouver. Un à Calgary, Saskatoon, Québec et Halifax

**5 fois plus de patients ont participé à une étude entre 2018 et 2021**

**Le réseau a appuyé 18 nouvelles études** au cours des trois dernières années

**106 participants** ont eu l'occasion de continuer à recevoir des modulateurs tels que Trikafta, grâce à la prolongation ouverte de leur étude

entrer en contact direct avec le réseau FK ÉCLAIR et nous facilitons la propagation des études cliniques dans chacun des sites, explique D<sup>re</sup> Maggie McIlwaine, gestionnaire du réseau FK ÉCLAIR. Nous travaillons aussi activement avec les sociétés pour amener davantage d'études au Canada. Depuis la création du réseau il y a seulement trois ans, le nombre de patients inscrits à des études cliniques est passé de 63 à 304. »

Le réseau qui comptait six sites en compte maintenant dix, et il est directement accessible à 60 % des Canadiens fibro-kystiques, tandis que l'ensemble des Canadiens atteints de fibrose kystique y ont accès par voie de recommandation. Ces participants incluent Jordan, âgé de trois ans, de Victoria (Colombie-Britannique), qui se rend à Vancouver pour prendre part à une étude clinique depuis la recommandation de ses médecins en octobre 2019. « Faire partie d'une étude offre des avantages, explique Anna\*, la mère de Jordan. Étant donné la lenteur avec laquelle le Canada rembourse certains médicaments contre la FK, l'étude clinique est une façon pour Jordan d'obtenir un traitement, précise-t-elle. En plus de savoir que Jordan reçoit un traitement qui cible la cause de base de sa maladie, l'étude offre d'autres avantages, notamment un lien avec un autre médecin pouvant offrir une perspective différente. Notre traitement n'a pas changé, mais j'apprécie la présence d'un autre spécialiste dans ma vie. »

En plus d'avoir donné lieu à davantage d'études, à la participation d'un plus grand nombre de patients et à une voie d'accès aux traitements de la FK, le réseau FK ÉCLAIR fournit des renseignements essentiels à l'amélioration des soins de la fibrose kystique. Lorsque des soumissions ont été présentées aux organismes gouvernementaux d'évaluation concernant le financement public de Trikafta, les données provenant d'études cliniques sont l'un des facteurs ayant motivé les décisions.

Quelle est la prochaine étape pour le réseau? D<sup>re</sup> McIlwaine explique qu'avec l'augmentation de l'accessibilité de Trikafta, nous devons revoir le déroulement des études cliniques à venir en tenant compte des changements que le médicament entraînera au sein de la population FK. Elle signale également la tenue prochaine d'études sur la thérapie génique, ajoutant qu'il est « très stimulant de commencer à s'y préparer. »

\*Les noms ont été changés.

## Trois exemples d'études appuyées par le Réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales en 2021 :

### CAR-CF :

Étude sur la réponse aux anticorps de la COVID-19 se déroulant dans l'ensemble des 10 sites. CAR-CF fait partie d'une étude internationale en cours en Europe et aux États-Unis. L'étude, qui se penchait à ses débuts sur le nombre de personnes fibro-kystiques ayant contracté la COVID-19, examine maintenant l'efficacité des vaccins contre la COVID-19 chez les personnes qui vivent avec la fibrose kystique.

### ELX-02 :

Cette étude sur les modulateurs explore une option de traitements pour les personnes porteuses d'une mutation qui ne répond pas à Trikafta. L'étude entreprise en 2021 se déroule aux sites de Toronto, Calgary et Montréal.

### CAN-Impact-CF :

Cette étude menée par des enquêteurs se penche sur les effets plus vastes de Trikafta notamment en ce qui concerne la qualité de vie, la santé mentale et les répercussions sur la vie quotidienne.

Les Canadiens fibro-kystiques qui souhaitent participer à une étude clinique peuvent consulter les études en cours sur le site du [Réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales](#).

# Soins de santé de calibre mondial



D<sup>re</sup> Nicole Kraus

## D<sup>re</sup> Nicole Kraus – lauréate d'une bourse de recherche clinique 2021

Le programme de bourses de recherche clinique de Fibrose kystique Canada offre un financement à des médecins qui désirent acquérir de l'expérience auprès de patients atteints de fibrose kystique (FK). Il attire et retient des esprits brillants dans le domaine clinique de la fibrose kystique. Les répercussions du programme sont éloquentes : tous les boursiers sont demeurés dans les soins de la fibrose kystique au Canada, et plusieurs d'entre eux sont devenus directeurs de clinique.

L'an dernier, Fibrose kystique Canada a remis avec fierté la bourse de recherche clinique 2021 à la D<sup>re</sup> Nicole Kraus de la clinique pour adultes du St. Michael's Hospital, à Toronto.

« Ce fut un privilège de recevoir une bourse de recherche clinique de Fibrose kystique Canada. La formation que j'ai reçue grâce à cette bourse a été précieuse, et je suis reconnaissante envers mes mentors à la clinique pour adultes de Toronto, les D<sup>res</sup> Tullis et Stephenson, a indiqué la D<sup>re</sup> Kraus. Il est très gratifiant de travailler avec des patients fibro-kystiques, et certains d'entre eux ont été parmi mes meilleurs enseignants et ont fait pour moi davantage que ce que j'ai pu faire pour eux. C'est très emballant de travailler dans un domaine si prometteur pour l'avenir. Je me réjouis à l'idée de poursuivre ma carrière à titre de médecin spécialisé en FK. »

## Lignes directrices consensuelles canadiennes portant sur les traitements modulateurs de la CFTR

Afin de poursuivre ses efforts visant à ce que toutes les personnes canadiennes atteintes de fibrose kystique reçoivent les soins dont elles ont besoin, Fibrose kystique Canada a collaboré avec son conseil consultatif des soins de santé et des experts de renom en matière de FK pour concevoir des lignes directrices consensuelles canadiennes portant sur les traitements modulateurs de la CFTR. Ces lignes directrices fournissent aux cliniciens de partout au pays des renseignements importants indiquant les meilleures pratiques concernant l'utilisation des modulateurs de la CFTR comme Trikafta, Orkambi, Kalydeco et Symdeko pour traiter les patients canadiens atteints de FK. Des lignes directrices normalisées en matière de soins aident les Canadiens atteints de fibrose kystique à recevoir

les meilleurs soins, qui comprennent la prescription de modulateur de la CFTR, en fonction des meilleures données probantes dont on dispose.

Ces lignes directrices ont été un outil important pour faire valoir l'accès à Trikafta. Étant donné qu'elles sont fondées sur des preuves, elles ont aussi été essentielles pour convaincre l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS), un organisme d'examen gouvernemental, de modifier les critères de prescription de Trikafta afin de le rendre accessible à plus de personnes. Les lignes directrices sur les modulateurs de la CFTR, ainsi que deux autres recueils de lignes directrices ou normes de soins de la FK se trouvent sur le [site Web de Fibrose kystique Canada](#).

## Le programme d'accréditation des cliniques passe en mode virtuel

En 2021, Fibrose kystique Canada a tenu ses toutes premières visites virtuelles d'accréditation des cliniques. Ces visites visaient le Royal University Hospital de Saskatoon, en Saskatchewan et le Stollery Children's Hospital d'Edmonton, en Alberta et ont eu lieu en avril et en septembre, respectivement. Notre programme d'accréditation des cliniques joue un rôle important pour garantir que les soins de la FK répondent aux normes les plus élevées et sont uniformes d'un océan à l'autre. C'est pourquoi il était important de passer au mode virtuel afin de pouvoir poursuivre le programme durant la pandémie.

Au cours de ces visites, l'équipe de Fibrose kystique Canada a rencontré l'équipe de chacune des cliniques de FK, visité virtuellement les installations et invité les personnes qui fréquentent chaque établissement à répondre à un sondage.

Nous remercions les participants à la visite de la clinique pour adultes de Saskatoon, notamment le D<sup>r</sup> Julian Tam et Niki Afseth, ainsi qu'Ena Gaudet et la D<sup>re</sup> Anne Stephenson, les examinatrices bénévoles. Merci à la D<sup>re</sup> Tamizan Kherani de la clinique pédiatrique d'Edmonton, ainsi qu'au D<sup>r</sup> Gautam Kumar et à Karen Doyle, les examinateurs bénévoles. Merci également aux patients et à leurs proches qui ont répondu au sondage pour les deux établissements et fourni des commentaires précieux.



## Soutien communautaire

### Kin Canada atteint la somme record de 50 millions de dollars en dons cumulatifs

Lors de l'assemblée générale annuelle 2021 de Kin Canada, Kelly Grover, présidente et chef de la direction de FK Canada, a annoncé aux membres que Kin Canada avait amassé à ce jour la somme incroyable de 50 millions de dollars depuis le début de son partenariat avec Fibrose kystique Canada. Il s'agit de la somme la plus importante en dons cumulatifs au cours des 60 ans d'histoire de Fibrose kystique Canada.

« Nous sommes époustoufflés par les contributions des clubs de Kin Canada. Atteindre la somme de 50 millions de dollars en dons cumulatifs, et pendant une pandémie en plus, est tout simplement incroyable, a mentionné Kelly Grover, présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada. Kin Canada est un partenaire formidable de Fibrose kystique Canada depuis plus d'un demi-siècle. Les contributions de ses membres, que ce soit sous forme d'argent, de temps ou de soutien, nous ont permis d'aller toujours plus loin pour la communauté fibro-kystique. Nous tenons à remercier chaleureusement tous les membres de Kin Canada qui se sont impliqués auprès de Fibrose kystique Canada au cours des 57 dernières années. »

« Cet exploit est le fruit du temps et du dévouement des membres passionnés de Kin Canada qui, depuis 1964, soutiennent les Canadiens touchés par la fibrose kystique, a déclaré Lisa Burechails, présidente du comité de liaison Kin-FK. La mission de Kin Canada est de répondre aux besoins les plus pressants des collectivités canadiennes, peu importe le défi, et il n'y a pas de meilleur exemple que ce que nous avons accompli avec Fibrose kystique Canada. Je suis extrêmement fière des membres de Kin Canada, anciens et actuels, qui ont contribué à recueillir 50 millions de dollars en dons cumulatifs pour Fibrose kystique Canada. »



Cystic Fibrosis  
Fibrose kystique  
Canada



**Kin Canada**  
Kinsmen • Kinettes • Kin

Together for life\* Unis pour la vie\*

### Soutien communautaire à travers le pays

Fibrose kystique Canada compte 50 sections dirigées par des bénévoles à travers le pays. Nous ne pourrions venir en aide aux Canadiens qui sont aux prises avec cette maladie dévastatrice sans l'appui et le dévouement des bénévoles des sections. Ils recueillent des fonds, sensibilisent le public à la fibrose kystique et jouent le rôle de personnes-ressources auprès de nos partenaires et des Canadiens atteints de fibrose kystique et de leur famille. Merci aux bénévoles de nos sections qui vont toujours plus loin pour les Canadiens qui vivent avec la fibrose kystique.



# Nouvelles priorités de recherche centrées sur le patient

L'année 2021 a été marquée par des changements transformationnels pour de nombreuses personnes atteintes de fibrose kystique (FK); Trikafta suivait le processus réglementaire d'évaluation, et plusieurs personnes touchées par cette maladie ont pu commencer à envisager la prise de ce médicament à l'avenir. Or d'autres membres de la communauté savaient que Trikafta ne pourrait pas les aider parce qu'ils avaient subi une transplantation pulmonaire ou étaient porteurs d'une mutation rare, et qu'aucun traitement révolutionnaire convenable pour eux n'était envisageable. Au moment où ces changements survenaient au sein de la communauté, Fibrose kystique Canada a entrepris de modifier son programme de recherche. Les progrès réalisés dans la recherche sont le plus puissant moteur de changements pour les personnes fibro-kystiques, et c'est pourquoi le programme de recherche, comme toujours, était une priorité absolue.

## Reprise du financement sous forme de bourses

L'année précédente, la pandémie de COVID-19 avait nui à la collecte de fonds, et aucune bourse de recherche n'avait pu être octroyée. Au début de 2021, Fibrose kystique Canada a pu reprendre le programme de bourses et appuyer des travaux et des chercheurs canadiens dans le domaine de la fibrose kystique.

## Établir les priorités de recherche en tenant compte de la communauté

« La communauté fibro-kystique canadienne évolue. Ses membres vivent plus longtemps, et bon nombre d'entre eux vont avoir accès à Trikafta, qui ralentira la progression de leur maladie. De nombreux autres ne peuvent toutefois pas bénéficier d'un tel traitement pour l'instant et ne le pourront peut-être jamais. Pour certains, la maladie pèse déjà très lourd, a indiqué le Dr John Wallenburg, chef des activités scientifiques, Fibrose kystique Canada. C'est pourquoi il était extrêmement important pour nous que les travaux que nous finançons concordent avec les priorités changeantes des Canadiens touchés par la fibrose kystique, en particulier ceux qui ne peuvent pas recevoir de traitements efficaces. »

Afin de déterminer les priorités de recherche, Fibrose kystique Canada a mené un sondage en mai 2021 auprès des membres de la communauté afin de solliciter leur avis à ce sujet. En tout, 366 personnes y ont répondu, et 17 priorités de recherche en sont ressorties. Afin de préciser ces priorités, nous avons tenu un atelier auquel ont participé plus de 20 membres de la communauté, dont des personnes atteintes de FK, des proches, des cliniciens, ainsi que des chercheurs et des scientifiques. Onze priorités de recherche ont été retenues :

- Guérir la FK par des thérapies géniques ou de cellules souches
- Comprendre la santé mentale et le bien-être émotionnel à différents stades
- Améliorer la détection et le traitement des infections des voies respiratoires
- Prévenir ou traiter le diabète associé à la FK
- Réduire le fardeau des traitements
- Comprendre les questions de santé touchant les personnes FK âgées de 50 ans et plus
- Prédire et prévenir les exacerbations pulmonaires
- Éliminer les infections chroniques à *Pseudomonas aeruginosa*
- Réduire les hospitalisations en optimisant les traitements pouvant être faits à domicile
- Améliorer la prise en charge de la douleur gastro-intestinale
- Aider les personnes FK à améliorer et à maintenir l'adhésion à leurs traitements

La nouvelle stratégie de recherche de Fibrose kystique Canada, dont la mise en œuvre est prévue à l'automne 2022, accordera la priorité aux travaux dont les répercussions potentielles sont prévues à court terme en finançant des projets qui concordent avec les priorités établies par la communauté et qui visent à trouver des solutions pour ceux qui ne peuvent pas bénéficier de médicaments « miraculeux ».



## Financer des projets de recherche concordant avec les priorités des patients

Au cours de l'automne 2021, Fibrose kystique Canada a relancé le concours de subventions de recherche. Nous demandions aux candidats d'inclure ces sujets prioritaires dans leurs propositions de recherche, afin de garantir que les travaux financés par Fibrose kystique Canada s'harmonisent avec les priorités établies par notre communauté. « Ces priorités permettent à la recherche de mieux répondre aux besoins des membres de la communauté, a affirmé le Dr Paul Eckford, directeur du programme de recherche de Fibrose kystique Canada. Même si nous sommes encouragés de voir que des patients FK de partout au pays ont accès à Trikafta, nous devons garder à l'esprit qu'il ne s'agit pas d'un traitement curatif. Et nous savons que certains patients fibro-kystiques ne pourront pas en bénéficier, a-t-il ajouté. Fibrose kystique Canada s'est engagé à financer les meilleurs travaux de recherche fondamentale et clinique d'un océan à l'autre, afin que personne ne soit laissé pour compte et que tous les Canadiens atteints de FK aient un bel avenir devant eux. »

## Créer des partenariats pour doubler les investissements en recherche

Un principe clé du plan stratégique de Fibrose kystique Canada est de travailler en partenariat avec des organismes qui partagent sa vision. Un des nombreux bienfaits des partenariats, c'est qu'ils permettent de multiplier les retombées des dons reçus. Notre partenariat avec le Michael Smith Health Research BC en 2021 pour le cofinancement de deux chercheurs britanno-colombiens en est un excellent exemple.

Grâce au financement conjoint de Fibrose kystique Canada, la Dre Shekoo Behroozian de la University of British Columbia a reçu la bourse de stagiaire et chercheur-boursier Michael Smith Health Research BC 2021. La Dre Behroozian cherche un moyen non effractif de déceler des infections bactériennes chez les personnes fibro-kystiques en étudiant les composés chimiques présents dans leur souffle. Cette recherche permettra de définir le profil de diverses bactéries, ce qui, en fin de compte, aidera les cliniciens à déterminer quels antibiotiques seront le plus efficaces.

Le deuxième chercheur à avoir bénéficié d'un cofinancement est le Dr Jonathan Rayment, qui a reçu la bourse pour chercheur ou professionnel de santé Michael Smith Health Research BC 2021. Le Dr Rayment a également déjà reçu une bourse de recherche de Fibrose kystique Canada et une bourse de chercheur en début de carrière cofinancée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Ses travaux portent principalement sur la mise au point d'outils faciles à utiliser et sensibles pour aider les médecins à poser un diagnostic de maladie respiratoire chez les enfants et à en faire le suivi.

Nous sommes heureux de soutenir ces chercheurs canadiens dans le cadre d'un partenariat stratégique avec le Michael Smith Health Research BC et espérons avoir d'autres occasions de multiplier les retombées des dons reçus, tout en finançant des travaux de recherche révolutionnaires dans le domaine de la fibrose kystique.

## Embauche d'un directeur du programme de recherche par Fibrose kystique Canada

Fibrose kystique Canada était ravi d'accueillir le Dr Paul Eckford au sein de l'équipe à titre de directeur de programme, Recherche. Le Dr Eckford a une vaste expérience dans le domaine de la fibrose kystique; il travaille en effet depuis 2009 au laboratoire sur la FK du Hospital for Sick Children (SickKids) et gère le Programme de thérapie individualisée de la fibrose kystique (PTIFK) de Fibrose kystique Canada et SickKids depuis 2015. En ayant comme principal objectif de stimuler les bourses et les subventions en soutien à des travaux de recherche percutants et de concevoir de nouvelles stratégies de financement, le Dr Eckford tentera également d'enrichir les programmes de recherche et de former des partenariats avec d'autres organismes, afin de générer plus d'investissements dans la recherche sur la FK.


« À titre de directeur de programme, Recherche, je m'engage à déployer tous les efforts nécessaires pour tous les Canadiens touchés par la fibrose kystique. Nous concentrerons la recherche sur de nouveaux types de traitement pour les personnes porteuses de mutations non ciblées par des médicaments comme Trikafta. Nous devons aller toujours plus loin et travailler avec encore plus d'ardeur afin que les personnes fibro-kystiques puissent vivre en santé et profiter de la vie. »

- Dr Paul Eckford

## TRAVAUX DE RECHERCHE PUBLIÉS ET FINANCÉS EN PARTIE PAR FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Fibrose kystique Canada est reconnu pour financer des travaux de recherche de haute qualité et de calibre international. Voici quelques exemples de travaux qui ont été publiés au cours de l'année dernière :

- **Genetics Medicine** : [Cystic fibrosis-related diabetes onset can be predicted using biomarkers measured at birth](#)
- **Cell Reports** : [cAMP triggers Na<sup>+</sup> absorption by distal airway surface epithelium in cystic fibrosis swine](#)
- **European Respiratory Journal** : [Ex vivo delivery of regulatory T cells for control of alloimmune priming in the donor lung](#)
- **Journal of Cystic Fibrosis** : [The feasibility of home monitoring of young people with cystic fibrosis: Results from CLIMB-CF](#)



# Les collecteurs de fonds communautaires ne laissent rien faire obstacle à leur succès

La détermination des bénévoles, des sympathisants et des personnes qui amassent des fonds pour Fibrose kystique Canada n'a pas faibli, bien que la pandémie de COVID-19 ait forcé de nombreux événements à se dérouler en mode virtuel encore une fois cette année. Plutôt que de se laisser décourager, les bénévoles, plus résolus que jamais, ont relevé le défi, exécutant de manière créative de nouvelles façons d'amasser des fonds. Partout au pays, des bénévoles ont emballé des cadeaux, organisé des tirages 50/50, animé des soirées de bingo et casino, organisé des tournois de golf et de basketball, fait la promotion de la vente de calendriers et plus encore pour recueillir des fonds pour Fibrose kystique Canada.

Avec l'objectif commun de prolonger et d'améliorer la vie des personnes atteintes de fibrose kystique (FK), les bénévoles, les personnes qui amassent des fonds, les comités d'événements, les participants et les donateurs ont continué de s'impliquer pour soutenir ces événements virtuels, en présentiel ou hybrides. Au nom des Canadiens touchés par la fibrose kystique, merci de votre soutien indéfectible. Vos efforts rendent notre travail possible.

## La Marche virtuelle Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne

En 2021, la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, qui est l'événement phare de collecte de fonds de Fibrose kystique Canada, a eu lieu en mode virtuel pour une seconde année consécutive dans ses 17 ans d'histoire. Comme pour la Marche de 2020, les participants ont choisi un défi à relever virtuellement. Malgré tout, le sentiment d'appartenance à la communauté est demeuré solide et dynamique, les participants relevant leurs défis à distance

à partir de leur domicile et partageant leurs progrès sur les médias sociaux. La créativité était au rendez-vous alors que les participants marchaient, faisaient du vélo, couraient, dansaient et plus encore avec l'objectif d'aller toujours plus loin pour les Canadiens atteints de fibrose kystique.

« Nos participants étaient plus enthousiastes que jamais et n'ont pas laissé le format virtuel de l'événement nuire à leur mission d'aller toujours plus loin pour les Canadiens touchés par la fibrose kystique, a déclaré Carly Schur, directrice en chef des activités de financement, Fibrose kystique Canada. L'édition 2021 de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne a permis d'amasser 2,6 millions de dollars! Nous sommes incroyablement reconnaissants envers tous ceux qui ont participé, se sont impliqués bénévolement et ont fait un don à la Marche 2021. »

## Shinerama

Shinerama est la plus importante activité de collecte de fonds menée au profit de Fibrose kystique Canada par les étudiants du postsecondaire au Canada. L'activité a





permis de recueillir plus de 29 millions de dollars au cours de ses 58 ans d'histoire. En 2021, les milliers de bénévoles de plus de 31 collèges et universités à travers le Canada se sont joints et à un comité passionné pour réaliser la campagne la plus emballante à ce jour! En adoptant une approche hybride en présentiel et en virtuelle pour les événements, en maximisant le pouvoir des médias sociaux et même en utilisant des codes QR pour les dons, le comité Shinerama et les bénévoles ont veillé à ce que la pandémie ne les empêche pas de mener à bien leur campagne. Les bénévoles ont fait preuve de créativité en établissant des partenariats d'entreprise et en organisant des événements, notamment un salon de l'auto et une marche, une randonnée à vélo et une course de 5 kilomètres.

En 2021, Shinerama a permis d'amasser la somme incroyable de plus de 207 000 \$ pour soutenir le travail de Fibrose kystique Canada. Merci à l'équipe de direction de Shinerama, aux bénévoles, aux étudiants et aux commanditaires d'avoir soutenu la campagne Shinerama 2021.

## 65 Roses

Le 21<sup>e</sup> gala annuel 65 Roses, ayant pour thème *6-feet away Soiree Encore*, a eu lieu virtuellement le 6 novembre 2021 à Vancouver, en Colombie-Britannique. La soirée était animée par Gloria Macarenko et Fred Lee de CBC, et les invités ont profité d'une soirée de gastronomie et de divertissement en compagnie de l'auteur-compositeur-interprète Daniel Wesley, qui a interprété une chanson écrite exclusivement pour Fibrose kystique Canada. La vente aux enchères virtuelle a contribué au succès de l'événement en permettant de recueillir plus de 235 000 \$ pour appuyer la mission de Fibrose kystique Canada. Merci au comité organisateur, aux généreux commanditaires,



aux bénévoles et aux invités dont les contributions ont fait de cet événement une soirée inoubliable!

## Le Gala Fusion et la bourse de recherche postdoctorale Gala Fusion

Le Gala Fusion a été fondé en 2001, lorsque les familles Griffin et Anderson se sont mobilisées pour aider des amis qui faisaient face à un diagnostic de fibrose kystique dans leur famille. Depuis 2001, le gala a permis d'amasser plus de 3,9 millions de dollars pour Fibrose kystique Canada. En 2021, les restrictions sanitaires liées à la pandémie ont empêché la tenue de la 20<sup>e</sup> édition de cet événement en présentiel, mais les organisateurs se sont engagés à aller plus loin, recueillant la somme de 282 000 \$ lors de l'événement virtuel. Pour célébrer la 20<sup>e</sup> édition du gala, la bourse de recherche postdoctorale Gala Fusion a été créée. Grâce à la générosité des commanditaires, des participants et des donateurs du gala, cette subvention est accordée à un jeune chercheur canadien prometteur qui n'a pas encore son propre laboratoire. La subvention donne droit à deux ans de financement, permettant au chercheur subventionné de mener des recherches novatrices sur la fibrose kystique tout en approfondissant la capacité de recherche sur la fibrose kystique au Canada.

## La Soirée des Grands Crus

Comme plusieurs événements en 2021, la Soirée des Grands Crus a dû se réinventer en raison de la pandémie. Pour sa 21<sup>e</sup> édition, la soirée qui réunit habituellement la communauté des affaires de la ville de Québec pour une expérience culinaire, une dégustation de vins et une collecte de fonds, s'est transformée en une activité en ligne dirigée par deux entreprises locales : Construction C.R.D. et Étienne Bernier Architecture. Pour amasser des fonds, les entreprises se sont associées à deux familles touchées par la fibrose kystique et ont partagé leurs récits pour sensibiliser le public à la maladie. L'activité virtuelle comprenait une vente aux enchères où les participants pouvaient miser sur des vins exquis et d'autres articles hautement convoités.



L'événement, qui a eu lieu en novembre et en décembre 2021, a permis d'amasser la somme incroyable de 80 000 \$ pour aider les personnes atteintes de fibrose kystique à vivre plus longtemps et en meilleure santé. Merci à Construction C.R.D. et à Étienne Bernier Architecture, aux familles et à tous ceux qui ont fait un don pour faire de l'événement un succès!



## S'impliquer pour changer des vies

« La fibrose kystique est une maladie progressive pour laquelle il n'existe aucun traitement curatif. L'état de santé des personnes qui en sont atteintes n'est pas censé s'améliorer, mais me voici », déclare Amanda Bartels, épouse et mère atteinte de fibrose kystique (FK), et défenseure des droits des personnes fibro-kystiques en Alberta.

Amanda a reçu un diagnostic de FK alors qu'elle n'avait que quelques mois. Jeune, sa santé était plutôt stable et elle a connu une enfance plutôt normale, même si parfois elle ne pouvait pas courir aussi vite ou aussi longtemps que les autres. Elle n'a pas laissé la fibrose kystique la retenir, et ses parents étaient derrière elle pour l'appuyer.

Lorsqu'elle a atteint l'âge adulte, son état de santé est demeuré stable. Elle a épousé Gerald, et peu de temps après ils ont essayé de fonder une famille. « Nous avons essayé pendant environ cinq ans, et rien ne se passait, dit-elle. Puis, nous avons découvert que nous attendions un enfant au moment même où nous devions commencer nos consultations avec un spécialiste de la fertilité. Notre fille Abby est notre miracle. »

La grossesse n'a pas été facile, mais heureusement l'état de santé d'Amanda est demeuré stable, du moins jusqu'à environ six mois après la naissance d'Abby, maintenant âgée de 11 ans. « C'est peut-être la grossesse suivie d'un manque de sommeil occasionné par le fait de devoir m'occuper d'un nouveau-né, ou encore le rééquilibrage hormonal et le stress, mais mon corps n'en pouvait plus, se souvient-elle. J'ai fait une pneumonie, ma fonction pulmonaire a chuté de 25 % et j'étais épuisée. Les membres de notre famille et de notre église m'ont aidé à passer au travers. Chaque jour, pendant plus de six mois, quelqu'un venait à la maison pour nous aider. »

Ce fut le début du déclin de l'état de santé d'Amanda. En 2016, grâce aux prestations médicales de son époux, elle a eu accès à Orkambi, et plus tard à Symdeko, deux modulateurs de la FK qui ont partiellement corrigé sa

fonction cellulaire. Bien que les médicaments lui aient permis de reprendre du poids et de stabiliser son état de santé, en 2019, sa santé s'est à nouveau détériorée.

Amanda a été hospitalisée pour ce qu'elle croyait être une exacerbation, mais il s'agissait plutôt d'un pneumothorax (« trou » dans un poumon). Elle en avait déjà fait l'expérience, mais la situation s'était résorbée. Après trois mois d'hospitalisation, sa situation ne s'améliorait pas. Les discussions sur la transplantation ont été initiées et son équipe de soins a fait la demande d'un accès compassionnel à Trikafta, un nouveau médicament. En janvier 2020, sa demande a été rejetée. « Ce fut un coup dur. J'ai généralement une bonne santé mentale, mais cette nouvelle a été écrasante », raconte Amanda.

C'est ce refus d'accès qui a inspiré Amanda à s'impliquer dans le travail de défense des droits de Fibrose kystique Canada. Le pronostic n'était pas encourageant; le « trou » dans son poumon s'était refermé, mais elle envisageait une transplantation ou espérait ce médicament miracle qui lui semblait hors de portée. En janvier 2020, elle a fait sa première entrevue à la radio sur l'accès aux médicaments.

Après avoir présenté une seconde demande d'accès compassionnel, Amanda a finalement obtenu

l'approbation qu'elle attendait et a commencé à prendre Trikafta en juin 2020. Elle a immédiatement noté une amélioration.

Amanda a pris sa première dose en matinée et en après-midi, elle parvenait déjà à mieux respirer. Le mucus épais et collant commençait à s'éliminer. Au cours de la première année, elle n'avait plus besoin d'oxygène et pouvait faire de simples tâches et corvées sans tousser ni avoir besoin d'une pause. Elle avait oublié ce que c'était que de prendre une respiration profonde et dégagée. Amanda avait l'habitude d'être admise à l'hôpital à des intervalles de quelques mois, mais deux ans après avoir commencé à prendre Trikafta, elle n'a été hospitalisée qu'une seule fois.

### De patiente à défenseure des droits

Bien que le travail de défense des droits d'Amanda visait à l'origine un accès pour elle-même au médicament, lorsqu'elle a commencé à prendre Trikafta, sa motivation a changé. En constatant à quel point sa vie s'était améliorée grâce à Trikafta, elle savait qu'elle devait faire tout ce qu'elle pouvait pour aider les autres à y avoir accès. « J'ai une maladie pulmonaire grave. Mes poumons sont cicatrisés en permanence et colonisés par des bactéries. Je prendrai toujours des antibiotiques par inhalation, déclare Amanda. Mais pour ceux qui auront la chance de prendre Trikafta lorsqu'ils sont jeunes, ce ne sera peut-être pas le cas. Je ne veux pas que les autres patients, surtout les jeunes, aient à passer à travers les mêmes choses que j'ai vécues. Il est possible de changer la trajectoire de la maladie et je devais faire ce que je pouvais pour aider. »

Amanda s'est jointe au Réseau national de défense des droits de Fibrose kystique Canada. À l'époque, le réseau se concentrait sur l'accès à Orkambi et à Kalydeco au niveau provincial, et les membres du réseau ont commencé à rencontrer les députés fédéraux de l'Alberta au sujet de la nouvelle réglementation des médicaments et de l'impact sur les personnes atteintes de maladies rares.

L'équipe a créé des liens avec les élus de l'Alberta, ce qui, selon elle, a été essentiel pour ce que nous avons réussi à faire avec Trikafta dans la province. Les membres de l'équipe ont rencontré des administrateurs et des politiciens pour partager le récit de personnes atteintes de FK, illustrant l'impact des médicaments et du manque d'accès à Trikafta sur leur vie. « Les élus de l'Alberta ont fait preuve d'une grande compassion. Même si ce ne sont pas toutes les rencontres qui ont donné lieu à des actions immédiates, nous avons vraiment senti que nous étions entendus, ajoute-t-elle. Chaque réunion

successive constituait un pas de plus vers l'accès à Trikafta. Le processus d'approbation des médicaments et de remboursement en vertu d'un régime public est complexe et, au fil du temps, ces relations bien établies ont porté fruit pour l'étape suivante du processus d'approbation. Il y avait plusieurs représentants, tant sur le plan politique qu'administratif, qui étaient prêts à aider là où ils le pouvaient. »

Au milieu de 2021, on cherchait à pourvoir le poste de défenseur des droits en Alberta et Amanda n'a pas hésité à sauter sur l'occasion. Les travaux se sont poursuivis ainsi que les rencontres avec les députés provinciaux pour les sensibiliser au processus d'approbation des médicaments et demander leur aide. Qu'il s'agisse d'envoyer une lettre au ministre de la Santé ou de parler directement de la FK à l'Assemblée législative, ils étaient tous prêts à faire ce qu'ils pouvaient.

Ce travail a porté ses fruits. Le 24 septembre 2021, une semaine seulement après la recommandation officielle de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS), l'Alberta est devenue l'une des premières provinces à ajouter Trikafta à sa liste des médicaments couverts et la première à n'imposer aucun critère fondé sur la fonction pulmonaire pour limiter l'accès. Amanda a été invitée à assister à l'annonce du ministre de la Santé.

À quoi ressemble maintenant son travail de défense des droits? Amanda dit qu'elle assiste à plusieurs réunions, fait plusieurs appels, écrit des lettres, apparaît dans les médias, et communique avec d'autres défenseurs des droits, des députés et l'équipe de FK Canada. C'est un travail exigeant, mais enrichissant.

L'Alberta a la chance de pouvoir compter sur une excellente équipe de défenseurs des droits qui travaillent actuellement avec Fibrose kystique Canada pour assurer l'accès à Trikafta pour les jeunes âgés de 6 à 11 ans, ainsi qu'à Kalydeco pour les enfants atteints d'une rare mutation de la FK. Amanda dit que l'équipe est prête et disposée à effectuer le travail. « Nous sommes ravis d'avoir établi des liens avec nos élus provinciaux et que la discussion puisse se poursuivre. Ils ont une bonne compréhension de ce qu'est la FK et de son impact sur les Albertains. » Des bénévoles comme Amanda, qui travaille avec FK Canada, changent des vies - et ne s'arrêteront pas.

Visitez le site [Web de Fibrose kystique Canada](#) pour savoir comment devenir membre du Réseau national de défense des droits.

# Une promesse pour la vie

« Je n'oublierai jamais le jour où ma petite nièce Isa-Maude a reçu son diagnostic de fibrose kystique. Elle était à l'hôpital, toute petite dans son grand lit, intubée et entourée d'appareils médicaux. » explique Charles Sirois.

« Quand je suis entré dans la pièce, ses yeux vitreux ont quitté ceux de sa mère et elle m'a regardé. Elle a alors rassemblé toutes ses forces pour me faire un sourire. C'est à ce moment que je me suis fait la promesse de lutter avec elle. »

En cours de route, Charles s'est fait un autre ami, Mathis, âgé de 7 ans, qui a reçu un diagnostic de fibrose kystique (FK) à l'âge d'un mois et demi, grâce au programme de dépistage néonatal du Québec. La détermination de Charles à changer les choses pour la communauté fibro-kystique canadienne est devenue encore plus forte.

Charles n'est pas du type à revenir sur une promesse. Quatre ans plus tard, lui et son équipe de la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, l'Équipe Isa-Maude et Mathis, ont amassé près de 100 000 \$!

Quand la pandémie de COVID-19 a forcé Charles et son équipe à annuler leurs activités de collecte de fonds en personne, ils ont retroussé leurs manches et usé de créativité pour imaginer de nouvelles façons d'amasser des dons pour la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne. Les soupers-spaghetti et les journées d'emballage à l'épicerie sont devenus des ventes de pâtisseries sans contact et des partenariats avec les entreprises locales. Rien n'était trop ambitieux ou compliqué pour son équipe, qui déclare pouvoir toujours compter sur ses généreux donateurs.

Charles croit qu'en mobilisant la communauté, il est possible d'avoir un effet positif sur le sort des personnes qui vivent avec la fibrose kystique.

« Depuis que je me suis engagé auprès de Fibrose kystique Canada, j'ai l'impression de faire partie d'une armée. De lutte en bataille, nous approchons ensemble de la défaite



de la fibrose kystique », explique-t-il. Pour ce bénévole inlassable, la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne est aussi un moyen de briser l'isolement qui pèse souvent sur les familles touchées par la fibrose kystique, car elle permet de ressentir la force de toute une communauté.

Pendant ses temps libres, Charles est également un défenseur des droits résolu et il a rencontré plusieurs représentants élus de sa région. Il ne craint jamais de prendre position en faveur de la communauté fibro-kystique et est décidé à éduquer ses amis en ce qui concerne les répercussions de cette maladie.

« J'ai vu les nombreuses facettes de cette maladie et assisté aux difficultés vécues par ces jeunes enfants; d'innombrables rendez-vous et traitements, avec tous les hauts et les bas qu'ils entraînent, déclare Charles. J'ai aussi été témoin de l'incroyable puissance de la communauté lorsqu'elle s'unit pour faire une différence. C'est pourquoi je ne m'arrêterai que le jour où un traitement curatif aura été trouvé pour tous ceux qui vivent avec la fibrose kystique. »

Quand on demande à sa nouvelle amie Caroline, la mère de Mathis, de parler de l'impact de la maladie sur sa vie, elle évoque le lourd fardeau des traitements, l'horaire intense, ainsi que les jours d'école et les diverses activités avec les amis qui sont manqués à cause des traitements et des rendez-vous. Mais Caroline parle aussi volontiers des côtés positifs, par exemple le fait d'avoir un ami comme Charles Sirois qui est si engagé. Comme Charles le dit si souvent : il n'est pas seul, il est entouré de coéquipiers et de donateurs extraordinaires qui ont tous la communauté fibro-kystique à cœur, ce qui rend sa promesse à Isa-Maude et à Mathis d'autant plus facile à tenir.



# Être inspiré par le progrès, donner pour l'avenir

Le fils aîné de Reg et Julie Smith, Iain, qui a maintenant 40 ans, a reçu un diagnostic de fibrose kystique à l'âge de deux ans. La famille, qui en savait peu au sujet de la fibrose kystique, était en état de choc. Pour appuyer leur fils, Reg et Julie ont étudié la maladie afin d'être bien renseignés et aussi parce que Reg avait un intérêt particulier pour la thérapie génique, une science qu'il observait depuis des années.

Reg et Julie ont rapidement commencé à jouer un rôle actif auprès de Fibrose kystique Canada. Reg est un ancien président de la Section Edmonton et a aussi été président de la Section Victoria, dont Julie était la trésorière. Reg, un Kinsman de longue date, a également appuyé Fibrose kystique Canada par les initiatives de Kin Canada. Ensemble, Reg et Julie ont donné plus de 25 années de bénévolat et de soutien à la communauté fibro-kystique canadienne. Ils sont tous deux anciens récipiendaires du Prix Souffle de vie, qui souligne les contributions exceptionnelles au leadership des sections de Fibrose kystique Canada.

En plus de faire don de leur temps, Reg et Julie Smith ont appuyé Fibrose kystique Canada par des contributions financières généreuses. Nous avons demandé à Reg pourquoi sa famille choisit d'appuyer Fibrose kystique Canada.

## Qu'est-ce qui vous motive à donner?

Le fait de savoir que nous sommes à l'aube d'une transformation extraordinaire de la maladie, avec des médicaments tels que Trikafta à portée de la main. Nous avons eu envie de donner après nous être penchés sur le travail de défense des droits de Fibrose kystique Canada, y compris la sensibilisation des gouvernements à des questions comme le coût des hospitalisations et des soins pour les patients FK, en comparaison au coût annuel du

financement de nouveaux médicaments comme Trikafta. La défense des droits est essentielle au progrès.

## Que souhaitez-vous réaliser par vos gestes philanthropiques?

Il est motivant de savoir que nos contributions auront un impact direct sur les personnes qui vivent avec la maladie, et nous le constatons à mesure que de plus en plus de personnes ont accès à Trikafta. Nous espérons que davantage de projets de recherche seront menés dans l'avenir et nous savons qu'il faut de l'argent pour que cela soit possible.

## Qu'aimeriez-vous dire à une personne qui songe à faire un don à Fibrose kystique Canada?

Trikafta vient tout juste d'être approuvé par Santé Canada pour les enfants de 6 à 11 ans, mais ce n'est pas une raison pour ralentir. Nous devons maintenir notre élan pour que tout le monde ait accès aux médicaments et traitements, et afin de faire avancer la recherche. Je vous encourage à vous engager, à devenir bénévole ou à faire un don.

## Comment voyez-vous l'avenir des personnes fibro-kystiques?

Iain était jeune quand le gène responsable de la fibrose kystique a été découvert, et à cette époque, les traitements de la fibrose kystique commençaient seulement à apparaître. Aujourd'hui, les investissements dans la science portent fruit. Nous sommes sur une lancée, mais nous devons continuer à faire avancer les choses. Être témoin du progrès est une véritable joie.

*Reg est heureux d'annoncer qu'aujourd'hui, Iain se porte bien. Il prend Trikafta et sa fonction pulmonaire s'améliore. Il a une famille, est actif et travaille dans le domaine des hydrocarbures.*

# Initier le changement qu'ils souhaitent voir dans le monde



LE CERCLE  
DES LEADERS

En 2021, Fibrose kystique Canada a lancé le Cercle des leaders, donnant ainsi un nom à la communauté de philanthropes dévoués qui contribuent à changer l'histoire de la fibrose kystique (FK).

Les membres du Cercle des leaders rendent possible le travail de Fibrose kystique Canada et contribuent à transformer la vie de milliers de Canadiens touchés par la fibrose kystique. Les membres de ce groupe exclusif de philanthropes comprennent que la fibrose kystique est une maladie en transition et qu'un changement transformationnel se profile à l'horizon. Ils financent les travaux qui seront à l'origine de la prochaine grande percée dans l'histoire de la FK.

Les membres bénéficient d'avantages exclusifs, notamment des invitations à des événements annuels, des visites des coulisses des cliniques pour voir en quoi leurs contributions ont un impact positif sur la communauté, et plus encore. Le Cercle des leaders regroupe des donateurs qui font une contribution minimale de 1 000 \$ par année. Pour en savoir plus sur la façon dont vous pouvez vous joindre aux centaines d'autres leaders qui font une différence aujourd'hui, veuillez consulter notre [prospectus](#).

Merci à tous ceux qui contribuent à changer des vies en se joignant au Cercle des leaders.



SUMMERHAYES  
SOCIETY

## Un héritage durable

Les membres de la Société Summerhayes de Fibrose kystique Canada lèguent un héritage qui continuera d'avoir un impact sur les générations à venir. En 2021, le programme a été revu et est maintenant entièrement bilingue, permettant ainsi à l'incroyable communauté de sympathisants de Fibrose kystique Canada à travers le pays d'y participer.

« Nous avons créé la Société Summerhayes pour permettre à nos sympathisants de bénéficier d'un outil puissant pour laisser un héritage, a déclaré Kate White, directrice, Dons exemplaires et partenariats d'entreprise. En laissant un don testamentaire à Fibrose kystique Canada, que ce soit par legs, assurance-vie ou REER, les donateurs nous permettront de continuer d'aller plus loin pour tous les Canadiens atteints de fibrose kystique. »





## Merci à nos commanditaires nationaux

La générosité de nos partenaires nous permet de poursuivre notre travail de soutien et d'investissement dans la recherche de pointe sur la fibrose kystique et les soins de santé de calibre mondial. Nous sommes profondément reconnaissants envers nos partenaires majeurs qui contribuent à la réalisation de notre vision, un monde sans fibrose kystique.



## RENSEIGNEMENTS FINANCIERS DE 2021-2022

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.

### ÉTAT DES RÉSULTATS

(en milliers de dollars)

Exercice clos le 31 janvier 2022, avec chiffres correspondants de 2021

	2022	2021
<b>Revenus</b>		
Sections	5 563 \$	5 294 \$
Dons annuels	2 073	1 694
Dons exemplaires et commandites	1 339	1 754
Kin Canada	749	775
Autres	1 394	2 020
Redevances	335	439
Legs	1 468	859
	<b>12 921</b>	<b>12 835</b>
Moins les frais directs des collectes de fonds	2 515	2 035
<b>Produits nets</b>	<b>10 406</b>	<b>10 800</b>

	2022	2021
<b>Charges</b>		
<b>Programme</b>		
Recherche	2 574	1 372
Soins de santé	1 094	730
Éducation/sensibilisation du public	1 696	1 682
Défense des droits	793	929
Autres	67	28
	<b>6 224</b>	<b>4 741</b>
<b>Autres</b>		
Administration	1 263	1 513
Collecte de fonds	1 514	1 633
	<b>9 001</b>	<b>7 887</b>
Excédent des produits sur les charges sans compter les revenus ci-dessous	1 405	2 913

	2022	2021
<b>Revenus de placements (perte)</b>		
Gains réalisés sur les placements	112	180
Variation des gains non réalisés sur les placements	(224)	4
	<b>(112)</b>	<b>184</b>
Excédent des produits sur les charges	1 293 \$	3 097 \$

### ÉTAT DE LA SITUATION FINANCIÈRE

(en milliers de dollars)

Au 31 janvier 2022, avec chiffres correspondants de 2021

	2022	2021
<b>Actif</b>		
<b>Actifs à court terme</b>		
Trésorerie	8 194 \$	5 142 \$
Placements à court terme	950	848
Débiteurs et autres actifs	651	1 984
	<b>9 795</b>	<b>7 974</b>
Apports à recevoir	158	160
Placements à long terme	4 382	4 515
Immobilisations	27	41
	<b>14 362 \$</b>	<b>12 690 \$</b>

	2022	2021
<b>Passif et actif net</b>		
<b>Passif à court terme</b>		
Créditeurs et charges à payer	608 \$	587 \$
Produits reportés	722	327
	<b>1 330</b>	<b>914</b>
Apports reportés à long terme	228	265
<b>Actif net</b>		
Dotations	94	94
Restrictions internes pour la recherche et les soins de santé	2 645	2 068
Non affecté	10 065	9 349
	<b>14 362 \$</b>	<b>12 690 \$</b>

En raison de la pandémie mondiale de COVID-19, les subventions de recherche ont été payées à 50 % en 2021-2022.

## ÉTAT DE L'ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET

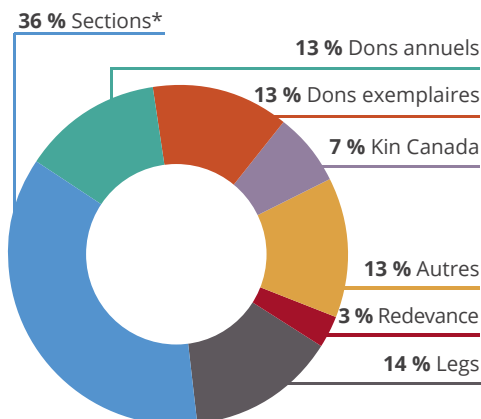
(en milliers de dollars)

Exercice clos le 31 janvier 2022, avec chiffres correspondants de 2021

	Dotations	Restrictions internes pour la recherche et les soins de santé	Non affecté	2022 Total	2021 Total
Actif net à l'ouverture de l'exercice	94 \$	2 068 \$	9 349 \$	11 511 \$	8 414 \$
Excédent des produits sur les charges	-	-	1 293	1 293	3 097
Virement interfonds	-	577	(577)	-	-
<b>Actifs nets à la fin de l'année</b>	<b>94 \$</b>	<b>2 645 \$</b>	<b>10 065 \$</b>	<b>12 804 \$</b>	<b>11 511 \$</b>

## PROVENANCE DES REVENUS TIRÉS DES COLLECTES DE FONDS

Moins les frais directs des collectes de fonds)

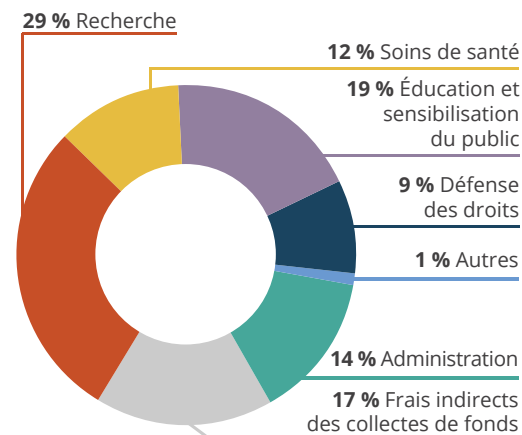


Remarque : Ne comprend pas les gains et les pertes réalisés et non réalisés sur les placements.

\* 58 % Événements communautaires  
42 % Marche

## AFFECTATION DES FONDS

(Exclut les frais directs des collectes de fonds)





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



**fibrosekystique.ca**

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

N° d'organisme de bienfaisance : 10684 5100 RR0001  
This publication is also available in English

 [facebook.com/FibrosekystiqueCanada](https://facebook.com/FibrosekystiqueCanada)  [@FKCanada](https://twitter.com/FKCanada)  [@CFCanada](https://instagram.com/CFCanada)



TOUJOURS  
**PLUS LOIN**