



RAPPORT ANNUEL 2018 - 2019

La fibrose kystique est la maladie génétique mortelle la plus répandue chez les enfants et les jeunes adultes canadiens. Il s'agit d'une maladie multisystémique qui touche principalement les poumons et l'appareil digestif. Il n'existe aucun traitement curatif.

Pour nous, la question n'est pas de savoir si nous allons découvrir un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique, mais quand nous allons le découvrir. Fibrose kystique Canada compte parmi les principaux organismes caritatifs dans le monde engagés dans la recherche d'un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique. À titre de chef de file de renommée internationale pour la recherche, l'innovation et les soins cliniques liés à la fibrose kystique, Fibrose kystique Canada investit plus d'argent dans la recherche et les soins essentiels à la vie des personnes fibro-kystiques que tout autre organisme non gouvernemental au Canada.

VISION

Un monde sans fibrose kystique.

VALEURS

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

MISSION

Mettre fin à la fibrose kystique (FK). Nous aiderons toutes les personnes atteintes de FK en finançant la recherche ciblée de classe mondiale, en appuyant des soins individualisés de grande qualité de la FK et en militant en faveur de ceux-ci, ainsi qu'en recueillant et en octroyant des fonds à ces fins.



CONSEIL D'ADMINISTRATION

Mitch LePage (président) Leona Pinsky (vice-présidente) Stephen McCourt (président, comité des finances) Ron Anderson Lee Burry Louise Desjardins Kathryn Deuchars Barbara M. Hill Stuart Hodge Françoys Levert James Mountain Hugh O'Brodovich Claude Provencher* Robert Sankey Ian Thompson

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION

Avant de me joindre à Fibrose kystique Canada, je savais que l'organisme avait la réputation d'effectuer des investissements percutants et stratégiques menant à des progrès qui peuvent changer la vie. Maintenant, après presque un an comme présidente et chef de la direction, je vois clairement que les progrès réalisés dans le domaine des traitements de la fibrose kystique (FK) à travers le monde sont en grande partie attribuables aux contributions de Fibrose kystique Canada.

Dans ce rapport, nous présentons certains de nos accomplissements au cours de la dernière année, notamment le lancement de deux initiatives permettant aux Canadiens fibro-kystiques de prendre leur santé en main : le PortailMavieaveclaFK et le réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR). Ces programmes de calibre mondial nous rappellent que notre population de patients évolue et vieillit, grâce à l'amélioration des résultats de santé pour les Canadiens atteints de FK.

Je suis encouragée par le fait que nous avons aujourd'hui plus de connaissances que jamais sur la fibrose kystique. Avec plus de 5 millions de dollars investis dans la recherche en 2018-2019, et 258 millions au cours de nos 60 années d'histoire, faire progresser les connaissances sur la FK demeure une grande priorité.

Nous maintenons notre engagement dans la défense des intérêts des personnes FK. En novembre 2018, nous avons organisé à l'Assemblée législative de Regina une journée qui s'est avérée très fructueuse. À la suite de cet événement, les gouvernements de la Saskatchewan, de l'Alberta et de l'Ontario se sont entendus sur les critères de prescription d'Orkambi pour les patients



pédiatriques. Si nous aimerions que ces critères soient plus inclusifs, nous savons qu'une partie de notre communauté aura maintenant accès à ce médicament, ce qui représente un pas dans la bonne direction.

Alors que nous nous approchons de la conclusion de notre plan stratégique, Centrés sur la FK 2020, et que des changements importants s'apprêtent à survenir dans le paysage de la FK, nous réfléchissons attentivement à notre vision de l'avenir et à la manière dont nous pouvons engendrer les répercussions les plus profondes.

Merci à nos partenaires, commanditaires, donateurs, bénévoles, ainsi qu'aux membres de la communauté d'un bout à l'autre du Canada. Nous ne pourrions tout simplement pas y arriver sans vous.

Cordialement,

Kelly GroverPrésidente et chef de la direction
Fibrose kystique Canada

MESSAGE DU PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Fibrose kystique Canada approche de la conclusion de son plan stratégique, Centrés sur la FK 2020, qui vise à mettre fin à la fibrose kystique (FK). Quand nous réfléchissons à ce que nous avons accompli en 2018, nous pouvons tous être fiers de nos réalisations.

L'an dernier, nous avons accueilli Kelly Grover comme présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada. L'orientation stratégique de Kelly pour notre organisme, de même que sa personnalité agréable et chaleureuse, sont précisément l'équilibre que nous recherchions dans notre leader et nous sommes reconnaissants qu'elle se soit jointe à nous.

Suite aux efforts de défense des droits déployés par Fibrose kystique Canada, nous avons été témoins de développements positifs pour ce qui est de l'accès à Orkambi en Alberta, en Saskatchewan et en Ontario. Bien que nous nous devions assurément de célébrer ce succès, le manque continu d'accès à ce médicament dans le reste du Canada est inacceptable et nous exhortons tous les autres ministres de la Santé provinciaux à adopter les mêmes critères de prescription, à tout le moins.

Le conseil d'administration a entrepris une revue des activités et des priorités actuelles afin d'optimiser le produit de nos efforts pour les personnes atteintes de fibrose kystique. Ce travail de clarté stratégique formera le fondement d'un nouveau plan stratégique dans lequel nous continuerons de poursuivre fermement notre vision d'un monde sans fibrose kystique. Fibrose kystique Canada et le conseil d'administration sont déterminés à assurer la viabilité à long terme de notre organisme pour que nous puissions continuer d'avancer et terminer le travail entamé par nos fondateurs il y a presque 60 ans.

Au nom du conseil d'administration, je tiens à remercier notre communauté passionnée de partisans, de chercheurs, de cliniciens, de partenaires, de donateurs, de bénévoles, de familles FK, d'employés dévoués et surtout, de personnes atteintes de fibrose kystique. Vous continuez de nous inspirer et grâce à vous, un monde sans fibrose kystique est maintenant à notre portée.

Je vous remercie pour votre appui. Ensemble, nous mettrons fin à la FK.

Avec mes sincères remerciements,

Mitch LePage

Président du conseil d'administration Fibrose kystique Canada

Mitch Letage

RECHERCHE



Au cours de 2018-2019, Fibrose kystique Canada a investi plus de 5 millions de dollars dans la recherche de pointe, soutenant 45 projets de recherche, 27 bourses de recherche postdoctorales et d'études supérieures, deux établissements nationaux ainsi que des programmes et partenariats de financement de recherche ciblée visant la progression des connaissances relatives à la FK et l'excellence en matière de qualité des soins.

PROGRAMME DE THÉRAPIE INDIVIDUALISÉE DE LA FIBROSE KYSTIQUE (PTIFK)

Les progrès soutenus du Programme de thérapie individualisée de la fibrose kystique se poursuivent. Ce programme est un partenariat phare entre Fibrose kystique Canada et le Hospital for Sick Children (SickKids) de Toronto. Jusqu'à présent, 78 volontaires y ont participé, les chercheurs ont effectué 66 prélèvements nasaux, recueilli 41 échantillons de cellules souches et sont sur la bonne voie pour terminer le recrutement de 100 participants d'ici la fin du programme. Des éléments du programme sont actuellement disponibles et ont été fournis à la communauté internationale de la recherche sur la FK. Les collaborateurs du milieu pharmaceutique ont utilisé les ressources du PTIFK pour évaluer des combinaisons émergentes. De nouveaux modèles organoïdes ont été mis au point et le séquençage des échantillons ouvre de nouvelles perspectives. Dans le cadre du PTIFK, 13 subventions de recherche ont été octroyées au Canada, et plusieurs ont été accordées pour des ateliers techniques comme la création de tissu pulmonaire à partir de cellules souches.

RÉSEAU FIBROSE KYSTIQUE CANADA : ÉTUDES CLINIQUES ACCÉLÉRÉES INTER-RÉGIONALES (FK ÉCLAIR)

Les études cliniques font partie intégrante du processus qui apporte aux Canadiens atteints de FK de nouvelles thérapies et de meilleurs soins. En juillet 2018, FK Canada a lancé le réseau FK ÉCLAIR pour accroître notre capacité de tenir des études cliniques et d'augmenter la participation des Canadiens fibro-kystiques aux études cliniques portant sur la maladie. Le réseau FK ÉCLAIR compte six emplacements au pays, avec une expansion future prévue. Les Canadiens atteints de FK qui souhaitent participer à des études cliniques peuvent être dirigés vers les emplacements existants.

NOUVEAU PARTENARIAT POUR ACCROÎTRE LA CAPACITÉ DE RECHERCHE DANS LE DOMAINE DE LA FK

En 2018, Fibrose kystique Canada a conclu un partenariat avec l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire (ISCR) des Instituts canadiens de recherche santé (ICRS), en vue du financement conjoint de la bourse de chercheur en début de carrière ISCR des IRSC-FK Canada 2018. La bourse vise à appuyer un jeune scientifique prometteur en début de carrière et d'accroître la capacité de recherche du Canada dans le domaine de la FK. Le gagnant de la bourse pour 2018 est le chercheurclinicien Dr Jonathan Rayment, qui travaille au BC Children's Hospital. Le financement couvrira les années 2019 à 2022.

PROGRAMMES DE SOINS DE SANTÉ





Fibrose kystique Canada continue d'appuyer le réseau des 42 cliniques de FK au pays et en 2018-2019, a accordé à chacune d'entre-elles une subvention d'encouragement aux cliniques. Les subventions de Fibrose kystique Canada favorisent le perfectionnement professionnel du personnel des cliniques et aident les fournisseurs de soins à se rendre en région éloignée pour prodiguer des soins dans les communautés qui n'ont pas de cliniques de FK.

Le Programme de visites d'accréditation des cliniques veille à la reddition de comptes en ce qui a trait au financement octroyé par Fibrose kystique Canada. Les cliniques sont évaluées en rotation, garantissant ainsi que l'argent accordé est dépensé de la manière la plus avantageuse et en conformité avec les politiques. En 2018, le programme a permis d'évaluer quatre cliniques ontariennes qui sont toutes, sans exception, considérées comme offrant le meilleur niveau de soins à leurs patients, souvent avec des ressources institutionnelles limitées. Des professionnels de la santé d'autres cliniques de FK au Canada ont participé aux évaluations, ont apporté leur expérience et, par conséquent, ont veillé à la présence d'un réseau et de normes de soins uniformes à travers le pays.

Programme pilote de santé mentale

Fibrose kystique Canada a reçu une subvention unique du gouvernement de la Colombie-Britannique destinée à profiter aux personnes fibro-kystiques de cette province. La subvention, administrée par Fibrose kystique Canada, a permis aux deux cliniques de Vancouver et aux deux cliniques de Victoria de retenir les services de praticiens en santé mentale, en plus des travailleurs sociaux déjà disponibles. Il s'agit d'une initiative pilote et Fibrose kystique Canada a hâte d'en connaître les résultats et de les étendre aux autres cliniques de FK du pays.



REGISTRE

En décembre 2018, Fibrose kystique Canada a publié le Rapport de données annuel de 2017 du Registre canadien sur la FK. Le Registre permet aux cliniciens et aux chercheurs dans le domaine de la FK d'améliorer leurs connaissances des schémas de la maladie et des soins offerts aux patients atteints de FK. Les données recueillies dans le Registre peuvent être utilisées pour mieux comprendre les populations des cliniques, pour réagir aux questions de santé émergentes, pour mettre sur pied des initiatives d'amélioration de la qualité et pour faire le suivi des résultats cliniques dans le temps. Ces efforts peuvent donner lieu à une amélioration des résultats de santé chez les personnes fibro-kystiques.

Points saillants du Rapport de données annuel de 2017 :

- Plus de 4 300 patients au Canada fréquentent l'une des 42 cliniques de FK.
- Près de 61 % des Canadiens atteints de FK sont des adultes.
- Plus de la moitié des nouveaux diagnostics de FK ont été posés dans le cadre de programmes provinciaux de dépistage néonatal
- Plus de 50 % des personnes qui reçoivent une transplantation aujourd'hui peuvent s'attendre à vivre au moins dix années supplémentaires.
- ✓ L'âge médian de survie est évalué à 52,3 ans.
- La moitié des Canadiens atteints de FK qui sont décédés en 2017 étaient âgés de moins de 33 ans.

Le travail et le soutien exceptionnels du personnel des cliniques de FK ainsi que la participation continue des patients ont largement contribué au succès croissant du Registre canadien sur la FK.



PortailMavieaveclaFK

À l'automne 2018, Fibrose kystique Canada a lancé le PortailMavieaveclaFK, un site Web sécurisé à lecture seule conçu spécialement pour les patients FK participants et leurs soignants. Il leur permet d'avoir accès à leurs données cliniques du Registre (ou celles de leur enfant). Le site est entièrement bilingue et comporte des caractéristiques comme des graphiques interactifs et des sommaires qui sont également disponibles pour le personnel des cliniques. Le PortailMavieaveclaFK est gratuit pour les utilisateurs admissibles et la participation est entièrement volontaire.

Avant la création du PortailMavieaveclaFK, l'accès au Registre était réservé aux professionnels de la santé des 42 cliniques de FK qui entrent manuellement les données. Les patients sont maintenant en mesure de préparer leurs visites à la clinique puisqu'ils ont une meilleure connaissance de leur état de santé actuel et des changements qui se sont produits au fil du temps. Le portail est actuellement offert à un nombre limité de cliniques, l'objectif étant de le mettre à la disposition des 42 cliniques d'ici la fin de 2019.

DÉFENSE DES DROITS ET RELATIONS GOUVERNEMENTALES



ACCÈS AUX MÉDICAMENTS CONTRE LA FK

L'accès aux médicaments est l'une des principales priorités de Fibrose kystique Canada en matière de défense des droits des personnes fibro-kystiques. En novembre 2018, Fibrose kystique Canada a tenu une journée à l'Assemblée législative de la Saskatchewan. Dans le cadre de la réception des députés, le ministre Jim Reiter s'est engagé à consulter les cliniciens canadiens spécialisés en FK, ainsi que ses homologues ministres de la Santé des autres provinces au sujet de l'établissement de critères de prescription pour les personnes les plus vulnérables qui pourraient bénéficier des avantages d'Orkambi, Ainsi, en février 2019, la Saskatchewan, l'Alberta et l'Ontario ont établi des critères de prescription pour les patients pédiatriques afin de déterminer leur admissibilité au remboursement d'Orkambi par l'assurance **publique**. Fibrose kystique Canada a exhorté les autres provinces à adopter au minimum ces critères et a demandé que l'accès au médicament soit envisagé pour les adultes.

En janvier 2019, Fibrose kystique Canada a prouvé son engagement et son leadership en matière d'accès aux médicaments en tenant un forum d'une iournée intitulé Des traitements prometteurs sont en réserve : comment les **financer?** Le forum rassemblait des intervenants dont des patients, des groupes de patients, des assureurs privés, des chercheurs et des représentants d'organismes de réglementation et de remboursement, pour discuter de l'amélioration de l'accès aux médicaments personnalisés et de précision, et de leur prix. En prenant l'exemple du Programme de thérapie individualisée de la fibrose kystique (PTIFK), nous avons montré le potentiel des médicaments de précision au chapitre de la gestion des budgets de médicaments, tout en offrant un accès aux médicaments de précision qui pourraient aider certains membres de notre communauté à vivre des vies plus saines.

ENGAGER LA COMMUNAUTÉ FK

Le programme national de défense des droits des personnes FK de Fibrose kystique Canada continue de prendre de l'expansion. En 2018, FK Canada avait environ 50 défenseurs des droits bénévoles au pays. Grâce à des efforts de recrutement intenses et à l'appui de la communauté, le programme compte maintenant plus de 100 bénévoles à travers le Canada.

En 2018, le comité consultatif des adultes fibrokystiques (CCAFK) a entamé la mise au point de nouvelles ressources dans trois domaines : la fertilité et la sexualité, la transition des soins et le rôle de parent FK. De plus, les membres du comité ont pris part à l'évaluation du programme de transition de la FK et dirigé la création d'un modèle de guide pour la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes. En 2018, le comité a également mis au point une série de huit webinaires portant sur la fertilité et la planification familiale. Ces webinaires, qui seront présentés en 2019-2020, proposent le point de vue de spécialistes en FK et en fertilité, de même que celui de personnes atteintes de FK qui parleront de leurs expériences personnelles.

SERVICE D'INFORMATION ET D'AIGUILLAGE

En 2018, FK Canada a mis sur pied un nouveau service de demandes d'information et d'aiguillage afin d'aider la communauté FK à s'orienter parmi les ressources gouvernementales et communautaires. Ce service offre une aide pour les demandes portant habituellement sur le diagnostic de la FK, les faits concernant la FK, la santé, les données cliniques, l'éducation, l'emploi, les finances, les relations gouvernementales, la défense des droits, les affaires internationales et la recherche.

COLLECTE DE FONDS, PARTENARIATS ET SECTIONS

Fibrose kystique Canada offre à ses donateurs différentes options allant de l'investissement dans des projets de recherche stratégiques aux dons planifiés et dons mensuels, en passant par les activités communautaires, les partenariats avec des entreprises, et bien plus. Nous sommes infiniment reconnaissants à tous les donateurs qui ont choisi de faire un don philanthropique à notre mission.

UNE SEULE ÉQUIPE

FK Canada compte plus de 50 sections composées de bénévoles dévoués qui sensibilisent la population à la FK et qui mènent des activités communautaires exceptionnelles afin de recueillir des fonds pour la recherche, les soins cliniques et la défense des droits des personnes fibro-kystiques.



COMMUNAUTÉ

Une énorme portion du succès de Fibrose kystique Canada est attribuable en partie à l'engagement des membres de notre communauté, qui font du bénévolat, participent à diverses activités communautaires et collectent des fonds pour ces activités tout au long de l'année. En 2018, la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, la plus vaste activité de collecte de fonds pour FK Canada, a permis d'amasser plus de 3,4 millions de dollars grâce au soutien de plus de 10 000 personnes, y compris bénévoles, donateurs, partenaires et participants.

En 2018, les activités régionales ont contribué fortement aux revenus totaux. Les galas emblématiques comme *Decant, 65 Roses* et *Fusion* ont permis à eux seuls de recueillir au total plus de 1 million de dollars, et les *Lawn Summer Nights*, près de 800 000 \$. Nous remercions de tout cœur les nombreux bénévoles qui organisent des événements au cours de l'année et qui y participent. En outre, la campagne *Shinerama* de 2018 a généré plus de 470 000 \$ grâce à plus de 35 000 étudiants bénévoles dans 39 universités.

KIN CANADA

Depuis 55 ans, Kin Canada est une force indéniable de la lutte contre la fibrose kystique. L'ampleur de l'appui des Kin et leur dévouement sont manifestes dans l'ensemble des événements et des collectes de fonds qu'ils organisent et dans l'incroyable somme de 47 millions de dollars amassée depuis 1964 pour faire progresser la recherche, les soins de santé et la défense des droits des personnes fibro-kystiques. En 2018, Kin Canada a recueilli au total plus de 1,2 million de dollars pour appuyer notre mission commune : mettre fin à la fibrose kystique.

RENSEIGNEMENTS FINANCIERS DE 2018-2019

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

ÉTAT DES RÉSULTATS

(en milliers de dollars)

Exercice clos le 31 janvier 2019, avec chiffres correspondants

	2040	2040
Produits	2019	2018
Sections	11 886 \$	
Legs	1 373 1 628	1 229 2 167
Dons exemplaires et commandites Kin Canada	1 212	1 257
Shinerama	472	670
Redevances	341	552
Autres	432	357
Moins les frais directs des collectes de fonds	17 344 4 619	
Produits nets tirés des collectes de fonds	12 725	
Troddie free dres des concetes de forids	12 / 23	15 457
Charges		
Programme :	6 206	C 1 10
Recherche Soins de santé	6 306 2 710	6 140 2 808
Éducation/sensibilisation du public	1 892	1 708
Défense des droits	684	567
Autres	106	110
	11 698	11 333
Autres : Administration	3 248	2 960
Collectes de fonds	1 503	
concetes de tonas	16 449	
Forefoliant day about a complete of 100		
Excédent des charges sur les produits sans compter les revenus ci-dessous	(3 724)	(2 282)
'	(3 724)	(2 202)
Revenus de placements	505	0.50
Gains réalisés sur les placements Gains non réalisés sur les placements	535 (507)	863 61
Gains sur instrument dérivé au titre	(507)	01
des contrats de change	0	0
<u> </u>	28	924
Excédent des produits sur	(2 606) ¢	(1 358) \$
les charges	(2 (9e0 C)	(1 220) Þ

ÉTAT DE LA SITUATION FINANCIÈRE

(en milliers de dollars)

Au 31 janvier 2019, avec chiffres correspondants de 2018

Actif	2019	2018
Actifs à court terme : Trésorerie et équivalents de trésorerie	1 901 \$	2 115 \$
Placements à court terme Débiteurs et autres actifs	1 310 788	1 109
	3 999	
Apports à recevoir	150	
Placements à long terme	7 412	
Immobilisations	68	
	11 629	15 337
Passif et actif net Passif à court terme : Créditeurs et charges à payer Produits reportés	952 457 1 409	217
	1 -103	1 300
Apports reportés à long terme	324	359
Actif net : Dotations Affectations d'origine interne à des fins	94	94
de recherche et pour les cliniques	5 329	10 543
Non affecté	4 473	
	9 896	13 592
	11 629 \$	15 337 \$

Le fonds de recherche, au montant de 5 329 \$ au 31 janvier 2019 (10 543 \$ en 2018) représente les engagements envers la recherche, les subventions aux cliniques et les initiatives qui seront versés en tranches de montants variables au cours des trois prochaines années, et ce, jusque'au 31 janvier 2020.

Au cours du dernier exercice, on a dépensé 7 065 \$ (7 157 \$ en 2018) pour la recherche, les subventions aux cliniques et les initiatives.

ÉTAT DE L'ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET

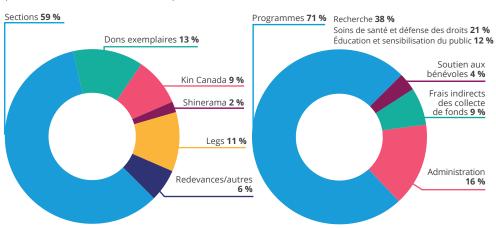
Exercice clos le 31 janvier 2019, avec chiffres	correspondants	de 2018 Affectation			
(en milliers de dollars)	Dotations	d'origine interne à des fins de recherche et pour les cliniques	Non affecté	2019 Total	2018 Total
Actif net à l'ouverture de l'exercice	94 \$	10 543 \$	2 955 \$	13 592 \$	14 950 \$
Insuffisance des produits sur les charges	-	-	(3 696)	(3 696)	(1 358)
Virement interfonds	-	(5 214)	5 214	-	-
Actif net à la clôture de l'exercice	94 \$	5 329 \$	4 473 \$	9 896 \$	13 592 \$

PROVENANCE DES REVENUS TIRÉS DES COLLECTES DE FONDS

(Moins les frais directs des collectes de fonds)

AFFECTATION DES FONDS

(Exclut les frais directs des collectes de fonds)



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



Les états financiers vérifiés complets sont accessibles sur notre site Web à fibrosekystique.ca.

MERCI À NOS PARTENAIRES NATIONAUX

La générosité de nos partenaires nous permet de continuer à investir dans la recherche de pointe et les soins de la FK de calibre mondial. Nous sommes profondément reconnaissants de l'appui de nos partenaires nationaux qui travaillent avec nous pour atteindre notre vision d'un monde sans fibrose kystique.





Charities At Work La philanthropie au travail















fibrosekystique.ca



facebook.com/FibrosekystiqueCanada



@FKCanada



@FKCanada



2323, rue Yonge, bureau 800, Toronto (Ontario) M4P 2C9 2019-04 l This publication is also available in English. N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 10684 5100 RR0001