



Alice, du Québec,
est atteinte de fibrose kystique

ENSEMBLE NOUS IRONS TOUJOURS PLUS LOIN

Rapport d'impact 2020-2021

Une année de résilience



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



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

Alors que nous réfléchissons à l'année sans précédent qu'a été 2020, la résilience et le soutien de l'incroyable communauté fibro-kystique canadienne sont pour nous une leçon d'humilité.

L'année dernière a été difficile pour tous les Canadiens. La pandémie de COVID-19 a donné lieu à de nombreux inconnus et a accru notre anxiété face à notre santé. Le monde a connu ce que les personnes atteintes de fibrose kystique (FK) vivent tous les jours : la désinfection constante, la prévention des infections et l'isolement.

Si la pandémie de COVID-19 a laissé sa marque sur chacun d'entre nous, elle a aussi eu des effets monumentaux sur le secteur philanthropique, et les événements de collecte de fonds en personne que nous avons toujours connus ont cessé d'exister presque du jour au lendemain. Grâce à nos bénévoles et partisans dévoués, ainsi qu'aux décisions audacieuses prises par notre conseil d'administration et nos gestionnaires, nous sommes fiers de dire que nous avons pu traverser cette période sans précédent tout en continuant à opérer des changements importants pour les personnes atteintes de fibrose kystique. Vous avez appuyé nos événements virtuels inauguraux et fait preuve de résilience en adoptant des plateformes en ligne pour travailler à nos côtés. Vous avez fait en sorte que nos progrès se poursuivent.

Ce rapport présente les faits saillants de l'an dernier, notamment le lancement de notre nouveau plan stratégique de trois ans au début de 2020, et notre travail incessant de défense des droits, y compris l'arrivée de Trikafta en vue de son approbation sur le marché canadien. Nous avons établi des partenariats avec nos pairs à travers le monde pour prendre part à un projet de recherche international sur la FK et la COVID-19 et avons publié notre rapport de données annuel du Registre sur la FK. Nous avons élaboré des normes de soins en matière de fibrose kystique et poursuivi notre percutant programme de bourses de recherche clinique, afin que tous les Canadiens fibro-kystiques reçoivent des soins de calibre mondial, prodigués par des spécialistes du domaine. Nous avons également accru notre Réseau d'études cliniques, qui est maintenant directement accessible à 60 % de la population FK du Canada, ce qui facilitera la mise au point de nouveaux traitements et fera du Canada un endroit intéressant où tenir des essais cliniques.

Nous entrevoyons l'année à venir avec beaucoup d'enthousiasme. Nous sommes plus engagés que jamais envers notre mission, et nous continuerons d'aller toujours plus loin jusqu'à ce que tous les Canadiens atteints de fibrose kystique puissent profiter de tout ce que la vie peut offrir.

Je tiens à remercier les membres de notre communauté, nos donateurs, nos bénévoles, notre personnel, nos commanditaires et nos partenaires d'un bout à l'autre du Canada. Vous êtes allés plus loin pour nous l'an dernier et ensemble, nous continuerons d'aller encore plus loin cette année.

Sincères salutations,


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

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

Vos dons ont permis les progrès suivants :

- Après des revendications incessantes, Santé Canada a accepté que **le médicament révolutionnaire Trikafta fasse l'objet d'un examen prioritaire**. Dans le cadre de ce travail de défense des droits, nous avons :
 - tenu plus de 150 réunions avec des membres du gouvernement fédéral et des provinces, par l'intermédiaire de notre réseau national de défense des droits;
 - envoyé des lettres à **99 % des députés au pays pour solliciter des mesures d'accès aux médicaments contre la FK.**
- **Expansion de notre réseau d'études cliniques, maintenant accessible à 60 % de la population FK du Canada. Nous avons constaté :**
 - une augmentation de **42 % des études cliniques appuyées** par notre réseau entre 2018 et 2020;
 - un accroissement de **72 % des patients participants** aux essais cliniques entre 2018 et 2020.
- Adoption des deux premières normes de soins de la fibrose kystique.
- Participation à un projet de recherche international sur la COVID-19 et la fibrose kystique.
- **Diffusion de renseignements concernant la COVID-19 et la FK** et revendication de mesures de soutien aux personnes fibro-kystiques.
- Transition réussie de nos événements phares à des plateformes virtuelles.
- **Regroupement de nos bénévoles pour leur offrir des occasions de tisser des liens et d'obtenir du soutien.**

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

A photograph of a woman with long brown hair, wearing a maroon sweater and blue jeans, smiling and holding two young children. One child is on her back, and the other is in front of her. They are standing on a dirt path in a forest with tall trees and fallen leaves.

Megan, de l'Alberta,
est atteinte de fibrose kystique

Plan stratégique 2020-2023

Nous sommes à l'aube d'une ère nouvelle en ce qui concerne la fibrose kystique (FK). Les personnes atteintes de la maladie vivent plus longtemps, et les perspectives de progrès continus vers des vies plus longues et plus saines sont prometteuses. Les Canadiens fibro-kystiques meurent toutefois encore trop tôt et leur vie est remplie de défis. En 2020, Fibrose kystique Canada a lancé son nouveau plan stratégique qui décrit les axes principaux de son travail au cours des trois prochaines années. Ce travail établira les bases de l'objectif de dix ans qui consiste à améliorer la 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

Louise Desjardins
Kathryn Deuchars
Mitch LePage
François Levert
Barbara M. Hill

Stuart Hodge
Stephen McCourt
James Mountain
Hugh O'Brodovich
Ian Thompson



John, de Terre-Neuve,
est atteint de fibrose kystique

Rendre possible l'impossible

Le combat de FK Canada, de son réseau national de défense des droits et de la communauté pour obtenir l'accès à Trikafta au Canada

Devin avec sa fiancée, Jen

Lorsqu'elle a appris qu'elle était enceinte, Patti Tweed en savait déjà beaucoup sur la fibrose kystique (FK).

Diététiste dans une clinique de fibrose kystique à Saskatoon dans les années 80, Patti connaissait les défis et les rituels quotidiens complexes associés à la fibrose kystique.

Elle ignorait en revanche qu'elle-même et son mari étaient tous deux porteurs du gène.

Lorsque son fils Devin est né atteint de la fibrose kystique, Patti a fait face à la réalité. Elle en a appris davantage sur la maladie qui avait joué un rôle important dans sa vie professionnelle et qui, soudainement, avait pris une place centrale dans sa vie.

Elle savait autre chose : elle allait se battre. Patti savait qu'elle allait devoir rendre possible l'impossible. C'est alors que Fibrose kystique Canada est entré en scène.

À cette époque, il n'existait pas de médicament miracle. Patti et les membres de sa famille se sont lancés dans la collecte de fonds pour la recherche.

En 1989, lorsque des chercheurs ont découvert le gène responsable de la fibrose kystique, Patti a pleuré de joie. Les activités de collecte de fonds avaient payé en aidant à financer cette découverte. Un remède allait certainement arriver bientôt.

Il n'y a pas encore de remède, mais grâce aux dons, les progrès de la recherche ont été considérables. Qu'il s'agisse des enzymes, des traitements modulateurs ou du médicament révolutionnaire Trikafta, chaque pas en avant a été déterminant.

Aujourd'hui, en tant que membre du réseau national de défense des droits, Patti consacre tous ses efforts à l'obtention de l'accès à Trikafta.

En 2020, des défenseurs des droits des personnes FK ont tout mis en œuvre pour convaincre chacun des organismes impliqués dans le système d'examen et de remboursement des médicaments au Canada de remplir leur rôle pour donner accès à Trikafta aux près de 3 800 personnes qui pourraient bénéficier de ce médicament.

En s'appuyant sur des ressources fournies par Fibrose kystique Canada, ils ont envoyé des centaines de lettres et organisé d'innombrables réunions avec les responsables gouvernementaux. Fibrose kystique Canada fournit les faits et la stratégie, et les membres du réseau contribuent en partageant leur histoire.

« Je suis convaincue que nous obtiendrons l'accès à Trikafta en 2021, affirme Patti. Les obstacles à surmonter sont nombreux, mais je sais que cela est possible. »

Patti voit le système comme un orchestre. « Nous voulons que chacun des intervenants se tienne prêt à jouer sa partie lorsque le moment sera venu. »

« Votre vision d'un avenir sans fibrose kystique est tout pour nous. Merci pour votre volonté de contribuer à cet avenir selon vos possibilités. »

— Patti Tweed, mère d'un adulte FK

Patti et sa famille ont noué des liens durables au sein de la communauté FK. Les liens solides de compréhension mutuelle et de camaraderie ont fait de ces personnes « la famille que nous ne savions pas que nous recherchions, mais que nous sommes profondément heureux d'avoir à nos côtés ».

Aujourd'hui âgé de 38 ans, Devin Clark est planificateur urbain. Il est adepte de randonnée et a couru un demi-marathon avant que la pandémie survienne. Il s'est récemment fiancé, bien que les projets de mariage soient en attente en raison de la COVID-19.

La famille espère que Devin aura accès à Trikafta. Patti est convaincue que les gouvernements et les organismes de réglementation vont s'accorder en temps opportun, chaque membre de l'orchestre jouant sa partie, de façon à ce qu'il obtienne le médicament d'ici à son mariage.

« Devin sera un marié Trikafta, affirme-t-elle avec conviction. Nous allons y parvenir. En attendant, il s'efforce de rester en assez bonne santé pour pouvoir regarder vers l'avenir. »

Le travail de défense des droits réalisé par Fibrose kystique Canada l'an dernier

Grâce à votre engagement pour un monde sans fibrose kystique, nous...

• Avons obtenu trois grandes victoires :

- les modifications du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés ont été repoussées;
- Trikafta a été soumis pour approbation à Santé Canada;
- Trikafta a obtenu un examen harmonisé, la voie d'examen la plus rapide possible.

Dans le cadre de ce travail, Fibrose kystique Canada et son réseau national de défense des droits ont :

- organisé plus de 150 réunions avec des représentants élus;
- obtenu la signature d'une lettre ouverte par plus de 77 cliniciens spécialistes de la FK;
- envoyé 1 850 lettres au Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB);
- tenu une réunion d'urgence historique avec tous les partis politiques;
- envoyé 5 500 lettres à 99 % des députés;
- participé à 224 tribunes libres;
- obtenu 40 000 signatures pour une pétition;
- rejoint un groupement de 13 organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et groupes de patients.

... pendant que 90 % des Canadiens atteints de fibrose kystique attendent le médicament qui pourrait leur sauver la vie.

Réagir face à une pandémie mondiale

Rebondir pour répondre aux besoins de la communauté lors de cette période inédite

Le 11 mars 2020, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a annoncé la pandémie de COVID-19 et les organismes du monde entier ont connu des perturbations sans précédent de leurs activités. Nous avons dû prendre rapidement des décisions stratégiques afin d'adapter notre façon de travailler, de réduire nos dépenses et de nous tourner vers des activités virtuelles. Le plus important était de nous concentrer sur la communauté. Les familles touchées par la fibrose kystique s'inquiétaient à juste titre. Que pouvait-il arriver à leurs proches atteints de fibrose kystique s'ils étaient infectés par le virus?

« En mars 2020, le virus de la COVID-19 était encore à ses débuts, explique le Dr John Wallenburg, directeur en chef des activités scientifiques à Fibrose kystique Canada. Nous recevions des renseignements contradictoires chaque jour. Nous savions que notre communauté recherchait des renseignements sur les bonnes pratiques et sur les risques; nous avons donc concentré nos efforts sur la communication de renseignements clairs. »

Fibrose kystique Canada a créé sur son site Web une section consacrée aux renseignements et aux ressources liés à la COVID-19, qui comprend notamment les aides financières, les services de soutien en santé mentale, les ressources pour les aidants, les renseignements liés aux vaccins, les dispositions de réintégration et de retour à l'école, ainsi que les dernières mises à jour sur la maladie. L'équipe a également offert une série de webinaires intitulée « Demandez aux experts ». Cette série permettait aux membres de la communauté de poser des questions afin d'obtenir des réponses en direct de la part de spécialistes de la FK. Le premier de ces

cinq webinaires a eu lieu le 1^{er} avril 2020.

« Les webinaires étaient une source d'information importante et appréciée afin de pouvoir gérer mon stress, explique Agatha Bourassa, aidante franco-néo-écossaise d'une personne FK. Si je restais éduquée et informée, je me sentais en sécurité. C'étaient les webinaires et les rencontres auprès des spécialistes qui m'ont amené tant de réconfort. »

Le service d'information et d'aiguillage de Fibrose kystique Canada a également apporté un soutien personnalisé aux familles et aux personnes qui demandaient des renseignements concernant les ressources et les services de soutien liés à la COVID-19.

Recherche sur la COVID-19 à l'échelle internationale

En mars 2020, l'équipe du Registre canadien sur la fibrose kystique de Fibrose kystique Canada a commencé à échanger avec ses pairs à l'international pour évaluer le risque de la COVID-19 chez les personnes fibro-kystiques. L'organisme Cystic Fibrosis Trust a mobilisé le groupe d'harmonisation mondial des registres sur la fibrose kystique (Cystic Fibrosis Registries Global Harmonization Group) en rassemblant des représentants des registres sur la FK de plus de 22 pays. Le groupe s'est réuni la première fois le 20 mars 2020 et continue à se réunir toutes les deux à quatre semaines.

« Le groupe s'est mobilisé rapidement, raconte Stephanie Cheng, directrice, Registre, à Fibrose kystique Canada. Les premières réunions ont été exploratoires, chaque



Agatha Bourassa et son mari, Tim Vallilee

pays expliquant comment il comptait recueillir les données liées à la COVID-19 et produire des rapports à ce sujet. À mesure que la pandémie évoluait, les membres du groupe ont commencé à échanger sur leurs expériences en matière de taux d'infection, de mesures de confinement et, plus récemment, de déploiement de la vaccination. La production de travaux de recherche en temps opportun a toujours été au cœur de la mission du groupe, et des efforts importants ont été consacrés à la normalisation de la définition de cas, à l'élaboration de plans d'analyse statistique et à l'examen des résultats », explique M^{me} Cheng.

Une priorité était d'élargir le Registre canadien sur la fibrose kystique et de recueillir des données sur la COVID-19 afin de surveiller la situation au Canada, d'apaiser les inquiétudes de la communauté et de permettre la réalisation de travaux de recherche concernant l'impact du virus chez les personnes fibro-kystiques. Sans cette fonction de recueil des données conférée au Registre, il n'y aurait pas eu de système centralisé rassemblant les données liées à la COVID-19 et à la fibrose kystique au Canada.

« Le Canada est l'un des rares pays qui recueille des données relatives aux tests de dépistage, indique la D^{re} Anne Stephenson, directrice médicale, Registre canadien sur la FK à Fibrose kystique Canada, et médecin spécialiste de la FK. En collectant les données sur les tests négatifs, nous sommes en mesure de dégager des tendances relatives aux tests, outre la prévalence de l'infection elle-même. » À ce jour, l'équipe du Registre de Fibrose kystique Canada a recueilli des données relatives aux tests de dépistage de la COVID-19 chez plus de 20 % de la population fibro-kystique canadienne.

En avril 2020, Fibrose kystique Canada a publié, en coopération avec le groupe d'harmonisation mondial des registres sur la fibrose kystique, la première étude portant sur l'impact de la COVID-19 chez les personnes atteintes de FK. « Cette première étude a été cruciale pour comprendre l'impact de la COVID-19 sur la population FK, explique la D^{re} Stephenson. Les données étaient prometteuses, montrant que l'incidence de la COVID-19 chez les personnes atteintes de FK pouvait être légèrement inférieure à l'incidence chez la population générale; cela pouvait être dû au fait que la communauté FK respectait déjà des mesures de prévention et de contrôle des infections. » Une deuxième étude collaborative publiée en novembre 2020 a permis

de constater que les résultats pour les personnes fibro-kystiques n'étaient pas aussi graves qu'on le craignait initialement. « Nous avons été rassurés de constater que la plupart des personnes atteintes de fibrose kystique ne présentent pas une évolution marquée de la maladie, ajoute la D^{re} Stephenson. Néanmoins, il existe tout de même une plage de résultats cliniques possibles après un diagnostic. » Une troisième étude est déjà bien avancée, et le groupe espère terminer l'analyse au printemps 2021.

Depuis sa création, le Registre canadien sur la fibrose kystique est une ressource inestimable pour surveiller les tendances et favoriser les avancées. Sans le Registre, le soutien des membres des équipes des cliniques de FK et la participation des personnes fibro-kystiques, il n'aurait pas été possible de prendre part à ces travaux de recherche opportuns et nécessaires sur la COVID-19. Le Registre permet non seulement à Fibrose kystique Canada de surveiller de nouveaux problèmes sanitaires tels que la COVID-19, mais il permet également depuis plusieurs décennies d'observer d'importantes tendances en matière de santé chez les personnes atteintes de fibrose kystique au Canada, notamment une croissance constante de l'âge médian de survie.

Le Registre canadien sur la fibrose kystique

Rapport de données annuel 2019

4 344 Canadiens atteints de FK

116 nouveaux diagnostics
66 % décelés lors du dépistage néonatal

62 % des personnes atteintes de FK sont adultes

L'âge médian de survie en 2019 était de **54 3** ans

34 % des adultes ont un diabète associé à la FK

Un chiffre prometteur si l'on considère l'âge médian de survie il y a 20 ans, qui était de 35,5 ans

46 personnes ont subi une transplantation pulmonaire

Les personnes fibro-kystiques ont :
effectué **18 960** visites dans une clinique
passé **25 246** jours à l'hôpital

Le Rapport de données annuel est le fruit des efforts des équipes des cliniques de FK; leur assiduité dans la saisie des données permet la réalisation de ce rapport. Merci aussi aux patients qui acceptent que leurs renseignements soient transmis.

Faire ce qu'il faut

Une famille de la Colombie-Britannique voit le côté prometteur des études cliniques.

Les jumeaux d'Alex et de Steve ont surpris tout le monde en arrivant huit semaines plus tôt que prévu, ce qui les a obligés à passer leurs cinq premières semaines de vie aux soins intensifs néonataux. Andrew et Oliver ont maintenant sept ans et demi et sont des garçons actifs et pleins de vie. Ils aiment jouer au baseball, au soccer et adorent dessiner – leur mère Alex dit que la maison est toujours remplie de papier et de projets artistiques. Avec le style de vie actif qu'ils ont maintenant, on a du mal à imaginer qu'ils ont été aux soins intensifs, ayant de la difficulté à prendre du poids. Au début, les médecins croyaient qu'ils présentaient les problèmes habituels des bébés prématurés. C'est seulement quand les résultats de leur piqûre au talon ont révélé des marqueurs de la fibrose kystique (FK) que les médecins ont réalisé qu'ils avaient affaire à quelque chose de tout à fait différent.

À l'âge de trois mois, Andrew et Oliver ont reçu un diagnostic officiel de fibrose kystique. Alex et Steve ont immédiatement fait tout ce qu'il fallait pour aider leurs précieux bébés. Ils ont effectué des visites hebdomadaires à la clinique de FK jusqu'à ce que les soins deviennent leur nouvelle norme. Ils ont ensuite poursuivi avec des visites mensuelles jusqu'au moment où les garçons ont eu deux ans. Alex et Steve sont passés à travers ces quelques années avec l'aide précieuse des grands-parents.

« Nous avons décidé dès le début que nous allions faire tout ce qu'il fallait pour aider les garçons à vivre longtemps et en santé », explique Alex. Ils ont trouvé leur rythme et ont adopté leurs nouveaux rôles de

maman, papa, spécialiste de la FK, physiothérapeute, diététiste, pharmacien et aidant. Alex se souvient que l'émission pour enfants *Paw Patrol* l'a sauvée : « Je faisais dix minutes de physio avec Oliver pendant qu'Andrew regardait l'émission et on inversait. » En plus des séances de physio, il y avait les enzymes; séparer les comprimés et s'assurer qu'ils étaient divisés et prêts demandait toute une gestion.

Alex et Steve ont toujours dit qu'ils feraient n'importe quoi pour aider à faire progresser la science et la recherche. En 2018, l'équipe de leur clinique de FK au B.C. Children's Hospital, un des emplacements du réseau d'études cliniques FK ÉCLAIR, a proposé que les jumeaux participent à une étude clinique de dix mois sur la solution saline hypertonique utilisée chez les enfants d'âge préscolaire; ils ont immédiatement accepté. Participer à l'étude exigeait que les garçons ajoutent dix minutes à leurs traitements avec l'utilisation d'un nébuliseur deux fois par jour avant la physio. Ils devaient chaque mois aller subir un test de capacité de diffusion pulmonaire pour évaluer leur fonction pulmonaire. Alex et Steve savaient que cette étude pouvait avoir des avantages à long terme pour leurs fils, puisqu'à cette époque, les traitements salins n'étaient pas la norme pour les enfants de leur âge.

« Les études cliniques peuvent représenter des occasions extraordinaires pour les patients, et elles sont bien entendu essentielles pour faire avancer la recherche et mettre au point de nouvelles thérapies, explique Maggie McIlwaine, directrice de réseau, FK

« Je tiens à dire à tous ceux qui songent à faire partie d'une étude clinique que bien que vous puissiez vous sentir dépassés au premier abord, je vous promets que ce n'est pas le cas. Nous sommes déjà si occupés par la gestion de la FK, une étude clinique peut en fait aider un certain nombre des choses que vous faites. Les avantages de participer l'emportent déjà sur le temps supplémentaire exigé. »

– Alex Hopson, mère de jumeaux atteints de FK qui ont déjà pris part à deux études cliniques

ÉCLAIR. C'est pour cette raison que FK Canada a accru son réseau d'études cliniques au pays – afin que davantage de patients y aient accès. »

« Nous savons qu'Andrew et Oliver sont chanceux. Ils ont contracté les virus et les bactéries habituels de la fibrose kystique, mais n'ont pas [encore] eu d'hospitalisations », déclare Alex. Cela s'est presque produit une fois, mais un séjour à l'hôpital a pu être évité. La famille croit que c'est sans doute grâce à l'intervention précoce des traitements salins que les jumeaux ont reçus.

En 2020, la famille a reçu un appel les informant que les garçons avaient été choisis pour participer à une étude sur les modulateurs. Ils étaient enchantés à l'idée d'avoir accès à un médicament qui pourrait changer leur vie. Au mois d'août de la même année, les jumeaux ont entrepris la première phase de l'étude, suivie de la deuxième phase en janvier 2021. Alex explique qu'il est devenu rapidement évident que les garçons avaient reçu un placebo pendant la première phase, puisque seulement quelques semaines après le début de la deuxième phase, des changements sont apparus; leur croissance s'est accélérée et leur fonction pulmonaire s'est améliorée. Ils recevront le médicament pendant deux ans et espèrent que d'ici la fin de l'étude, le médicament sera disponible au Canada.

« Pour le moment, ils participent avec enthousiasme. Ils sont jeunes, mais ils savent qu'ils font partie de quelque chose de plus grand », explique leur mère. Ils ont des visites à la clinique et des tests supplémentaires, mais

ils apprécient ces visites – on leur donne aussi des collations et ils peuvent jouer sur une tablette!

Ce qui étonne le plus Alex et Steve à propos de la participation des garçons à des études cliniques, c'est qu'ils se sentent rassurés et ont une meilleure prise sur la maladie grâce aux données qu'ils reçoivent de l'étude clinique.

Le réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées interrégionales

En chiffres :

60 %
des Canadiens

fibro-kystiques ont un accès direct au réseau

72 %

Hausse de du nombre de patients participants à des études entre 2018 et 2020

42 %

Hausse de des études appuyées par le réseau au cours des deux dernières années

10

emplacements : deux à Montréal, Toronto et Vancouver, un à Calgary, Saskatoon, Québec et Halifax

106
participants

ont eu l'occasion de continuer à prendre des modulateurs, comme Trikafta, grâce à un essai ouvert prolongé après la fin de l'étude.

Les Canadiens atteints de fibrose kystique qui souhaitent participer à des études cliniques peuvent consulter les études en cours sur la page du réseau FK Canada : Études cliniques accélérées.

L'amélioration de la qualité de vie commence par l'excellence en matière de soins et de traitements



Conformément au plan stratégique de Fibrose kystique Canada, au cours des dix prochaines années, nous travaillerons à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de fibrose kystique au Canada. Cet objectif exige d'atteindre l'excellence en matière de soins cliniques. C'est pour cette raison que Fibrose kystique Canada veut se concentrer sur son travail de collaboration avec les cliniques, afin de donner la priorité à l'amélioration des milieux de soins.

Programme de bourses de recherche clinique

Les Canadiens fibro-kystiques sont suivis dans l'une des 42 cliniques multidisciplinaires spécialisées du Canada. Pour veiller à ce que les patients obtiennent d'excellents soins spécialisés, Fibrose kystique Canada offre le Programme de bourses de recherche clinique, qui subventionne les médecins souhaitant accroître leurs connaissances des soins de la FK et participer à des recherches cliniques sur la maladie. Les bourses sont décernées par le conseil consultatif des soins de santé de FK Canada. « En 2007, nous avons entrepris de recruter et d'embaucher de nouveaux médecins qui se spécialiseraient dans les soins de la fibrose kystique, explique le Dr John Wallenburg, directeur en chef des activités scientifiques de Fibrose kystique Canada. Le nombre de personnes fibro-kystiques augmentant chaque année, nous savions que pour maintenir des normes de soins de haute qualité, nous devions attirer de nouveaux médecins dans ce domaine. Depuis le lancement du programme, nous avons accordé

23 bourses. » L'an dernier, Fibrose kystique Canada a remis des bourses à deux médecins : D^{re} Kirsten Ebbert, au Alberta Children's Hospital de Calgary, et D^{re} Sana Swaleh, au St. Michael's Hospital de Toronto.

« Ce programme représente une excellente utilisation des fonds et jusqu'à présent, chaque récipiendaire de la bourse de recherche clinique de Fibrose kystique Canada a poursuivi sa carrière dans le domaine des soins de la fibrose kystique; certains sont même devenus directeurs de cliniques de FK, » ajoute le Dr Wallenburg.

Transmission du savoir

Fibrose kystique Canada s'assure que les Canadiens fibro-kystiques reçoivent des soins qui répondent à des normes élevées par le partage des connaissances entre les spécialistes de la FK. « Nos professionnels de la santé deviennent des membres de notre communauté, explique Ian McIntosh, directeur des soins de santé à Fibrose kystique Canada. Ils offrent de l'espoir, des conseils, du soutien et des soins aux Canadiens qui vivent avec la fibrose kystique pendant les moments les plus difficiles, et ont une compréhension unique de la maladie et de ce qu'il faut pour la prendre en charge. » C'est pour cette raison que Fibrose

kystique Canada joue un rôle actif dans le maintien de communications régulières entre les 42 cliniques de FK. « Notre groupe consultatif sur les soins infirmiers se réunit officiellement une fois par année, explique Ian McIntosh. Ses membres sont toutefois en contact régulier par l'intermédiaire de FK Canada et échangent des connaissances et des pratiques exemplaires d'un bout à l'autre du pays. » De plus, le conseil consultatif des soins de santé de FK Canada se réunit trois fois par an pour proposer un cadre et des conseils sur les sujets plus vastes qui touchent toutes les cliniques de FK, notamment l'élaboration de lignes directrices et de normes de soins.

Projet pilote sur la santé mentale

La vie avec la fibrose kystique peut être difficile tant physiquement que mentalement. Au cours des dernières années, Fibrose kystique Canada a tenu un programme pilote appuyant les soins de santé mentale dans les cliniques de Colombie-Britannique. Ce programme a été rendu possible grâce à une subvention du gouvernement de la Colombie-Britannique. « Nous prévoyons appliquer à l'échelon national les leçons tirées de ce programme pilote, explique le Dr John Wallenburg. **Nous savons que le soutien à la santé mentale fera partie intégrante des soins de la fibrose kystique, surtout pour le segment de la population qui n'est pas admissible au traitement par les modulateurs.** »

Lignes directrices et normes de soins de la fibrose kystique au Canada

« Nous savons que les soins offerts dans les cliniques multidisciplinaires spécialisées en fibrose kystique sont excellents, déclare Ian McIntosh. Mais nous nous sommes demandé ce qui arrive si une personne fibro-kystique se rend au service des urgences d'un hôpital ou si elle ne vit pas à proximité d'une clinique de FK. » Fibrose kystique Canada a donc travaillé avec les principaux spécialistes du pays pour mettre au point les deux premières normes canadiennes de soins de la fibrose kystique, dans le but d'accroître la portée des connaissances cliniques au-delà des cliniques de FK spécialisées. En 2020, des lignes directrices sur la posologie des antibiotiques contre la fibrose kystique et un protocole d'accord canadien sur l'utilisation des antibiotiques en aérosol pour la fibrose kystique ont été élaborés, transmis à toutes les cliniques de FK et affichés sur le site Web de FK Canada pour les rendre accessibles aux patients et leur permettre de faire valoir leurs soins.

« S'assurer que notre communauté reçoit des soins constants et de haute qualité était une priorité, affirme Ian McIntosh. La fibrose kystique étant une maladie rare, il importe d'en avoir une compréhension approfondie et en constante évolution, transmise non seulement aux cliniques de fibrose kystique, mais également aux hôpitaux et aux autres établissements médicaux. »

Leadership dans le domaine de la recherche

En plus de travailler à garantir des soins cliniques de haute qualité, Fibrose kystique Canada est un chef de file mondial en ce qui a trait à la recherche sur la fibrose kystique. Le Dr Wallenburg est membre du conseil consultatif scientifique international du CF Trust's Strategic Research Centre à Cambridge, et Fibrose kystique Canada collabore aussi avec le Cystic Fibrosis Trust pour le projet *Breathe*, une étude qui examine l'efficacité de dispositifs Bluetooth à domicile pour le traitement de la fibrose kystique. Cette étude est subventionnée par une organisation homologue, la Cystic Fibrosis Foundation. Depuis plusieurs années, FK Canada travaille en partenariat avec ses homologues en tant que membre actif du groupe d'harmonisation mondial des registres sur la FK. C'est ainsi que nous avons pu participer à des recherches opportunes sur la COVID-19 grâce aux données du Registre canadien sur la fibrose kystique.

Au cours des 60 dernières années, FK Canada a investi tant dans la recherche que dans les chercheurs, et notre financement a donné lieu à d'importantes découvertes qui ont changé la manière dont la fibrose kystique est traitée et dont les recherches sont effectuées. En 2020, FK Canada a appuyé une étude ciblée qui utilisait la microsimulation pour déterminer les répercussions de Trikafta sur les populations fibro-kystiques du Canada. « Les résultats ont eu une importance considérable, explique le Dr Wallenburg. Ils ont prédit que l'on verrait l'âge médian de survie prolongé de dix ans au cours d'une décennie. Ils ont aussi montré qu'il y aurait une réduction du nombre de transplantations, de décès et d'exacerbations liés à la fibrose kystique. » Ces données ont largement contribué au travail de revendication de Trikafta par FK Canada. De même, FK Canada appuie une étude rétrospective qui examine les bienfaits d'Orkambi et de Kalydeco. « On croit que ces médicaments ralentiront la progression de la maladie, ce que nous tenterons de démontrer par ces études », affirme le Dr Wallenburg.

Ensemble, mais à distance

Comment la communauté de collecte de fonds de FK Canada est restée forte pendant la pandémie.

Lorsqu'une pandémie a été annoncée deux mois avant le plus grand événement de collecte de fonds de Fibrose kystique Canada, la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne, il est apparu évident que les organisateurs et les participants allaient devoir faire preuve de créativité.

« L'équipe et la communauté ont dû retourner à la case départ pour trouver de nouvelles façons de réaliser des activités de collecte de fonds, explique Carly Schur, directrice en chef du développement, Fibrose kystique Canada. Nous étions conscients qu'il fallait garder la communauté en sécurité, maintenir sa participation et l'appuyer pendant cette période difficile. »

Il n'est cependant pas étonnant que la communauté fibro-kystique et les donateurs aient continué d'appuyer FK Canada durant la pandémie. Cette communauté est incroyablement forte, résiliente et tenace. La pandémie est devenue un autre obstacle à surmonter.

Voici quelques exemples de gestes qui montrent que la communauté, les donateurs et les partisans sont allés plus loin en 2020 :

La *Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne* est le plus grand événement annuel de collecte de fonds de Fibrose kystique Canada. Depuis plus de 17 ans, la marche compte autour de 7 000 participants dispersés dans plus de 70 emplacements à travers le Canada et permet de recueillir près de 3,3 millions de dollars.

Au début d'avril 2020, l'équipe a annoncé une marche virtuelle, une décision appréciée par de nombreux participants et membres de la communauté qui étaient malgré tout pleinement engagés à participer. Les participants virtuels ont été encouragés à marcher, à pédaler, à courir ou à réaliser un défi de leur choix chez eux. Les fonds étaient amassés de la même façon, mais aucune marche n'aurait lieu en personne le dernier dimanche de mai. Les participants ont réalisé leur défi chez eux, en respectant les consignes de distanciation sociale, et ont partagé leurs progrès sur les réseaux sociaux. Certains ont profité du défi virtuel pour mettre leur créativité à l'œuvre et au lieu de marcher, ils ont appris à danser, méditer ou faire de l'escalade. « Il n'y avait aucune règle ni aucun exemple à suivre, indique Carly Schur. Nous ne savions pas comment les donateurs allaient réagir, surtout dans le contexte fragile, mais nos appréhensions n'étaient pas fondées et nous avons été touchés par l'incroyable soutien dont nos donateurs ont fait preuve. »

Grâce aux efforts collectifs de la communauté, **la Marche virtuelle Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne de 2020 a dépassé l'objectif de financement qui avait été revu à 1,75 million de dollars, pour atteindre l'extraordinaire somme de 2,3 millions de dollars amassés par les 3 200 participants inscrits.**

Shinerama est la plus grande activité de collecte de fonds organisée au profit de Fibrose kystique Canada par les étudiants du postsecondaire au pays. Le congrès national du leadership qui a lieu en mai et les journées



Enfants participant à Quest4CF



Des étudiants participent à une activité virtuelle pour Shinerama

Shinerama de septembre rassemblent chaque année des milliers d'étudiants de 40 universités et collèges.

La pandémie ayant forcé les étudiants à poursuivre leurs études en ligne, FK Canada et l'équipe nationale de leadership de Shinerama ont dû faire plusieurs modifications, entre autres tenir un congrès virtuel. Ce changement a permis d'offrir une rencontre plus accessible aux étudiants qui n'auraient pas pu se rendre en personne et a permis aux établissements scolaires ayant des objectifs de financement moindres d'obtenir des conseils essentiels pour les aider à faire croître leurs événements et leurs campagnes.

L'élément de fatigue face aux écrans et la collecte de fonds en ligne comptaient parmi les principaux défis pour les établissements participants, et il a été incroyable de voir la détermination, la créativité et l'engagement des étudiants bénévoles à poursuivre leur partenariat avec FK Canada. Les étudiants n'ont pas laissé la pandémie nuire à leur réussite. Les établissements comme la Memorial University à Terre-Neuve ont recueilli des sommes supérieures aux années pré-COVID. La société de soins infirmiers de l'université, qui amasse habituellement 5 000 \$ pour Shinerama, a recueilli 11 000 \$. Au total, 30 établissements postsecondaires ont participé et **accumulé un total combiné de 168 000 \$!**

Après avoir pris la décision de reporter un événement annuel de motocyclette à Windsor, l'équipe a réfléchi à une nouvelle activité qui pourrait engager la communauté. C'est ainsi qu'est né **Quest4CF**, une chasse

au trésor avec distanciation sociale. L'événement inaugural a eu lieu le 18 octobre dans des communautés choisies à travers le Canada, notamment Windsor, Hamilton, Campbell River, Calgary, Toronto, Barrie et Kitchener. Les enfants étaient encouragés à se déguiser pour l'Halloween et à faire le parcours de la chasse au trésor, au lieu de faire la tournée des bonbons traditionnelle. Des membres de l'équipe de FK Canada et des bénévoles ont joué un rôle essentiel dans la réussite de l'activité, rencontrant les participants dans des espaces publics servant de haltes pour découvrir les indices de la chasse au trésor familiale. Ils ont également travaillé avec des entreprises pour obtenir des commandites et recruter des participants.

L'objectif initial était d'amasser 75 000 \$, mais encore une fois, la communauté était au rendez-vous et l'incroyable somme de **83 000 \$** a été recueillie!

Le passage aux événements virtuels s'est produit rapidement et leur réussite est en grande partie attribuable aux bénévoles et donateurs exceptionnels de FK Canada. On n'a toutefois pas pu mesurer une réussite essentielle qui a été observée par tous : le sentiment d'appartenance collective, de résilience, d'engagement, de souplesse et de créativité démontré par nos membres. Les partisans de FK Canada étaient présents et leur passion était palpable, même à l'écran.

Merci d'être à nos côtés et d'évoluer avec nous à travers cette période sans précédent.

Une mère déterminée à aller plus loin

Faire du bénévolat porteur d'espoir pour Daphné



Si les amis de Valérie avaient un seul mot pour la décrire, ce serait « déterminée ». C'est ce qu'on a pu constater en mars 2019 lorsqu'un problème de santé l'a empêchée de faire un voyage-bénéfice au Machu Picchu avec Fibrose kystique Canada. Plutôt que de se contenter d'accepter ce revers, Valérie a fait de la réadaptation, elle s'est entraînée et elle a amassé des fonds. Si bien qu'en septembre 2019, elle marchait sur la Grande Muraille de Chine avec son mari.

Lorsqu'on lui demande pourquoi elle a passé les 20 dernières années à faire du bénévolat pour Fibrose kystique Canada, Valérie répond sans hésiter :

◀◀ **C'est ma vocation, dit-elle. Il n'y a rien de mieux que le sentiment d'être un membre de l'équipe ultime qui fera un jour de la fibrose kystique (FK) de l'histoire ancienne. Nous poursuivons notre croisade, la bataille n'est pas gagnée, l'adversaire est redoutable, mais pas invincible. Nous gagnerons cette bataille.** ▶▶

La fibrose kystique est entrée dans la vie de Valérie sans crier gare il y a près de 20 ans. Sa magnifique fille Daphné montrait des signes de mauvaise absorption et n'avait pas repris le poids qu'elle avait à la naissance. Le personnel soignant s'est mis à lui poser des questions : « La peau de votre bébé a-t-elle un goût salé?





Y a-t-il des cas de FK dans votre famille? Ses selles sont-elles abondantes et huileuses? » Avec l'aide du médecin de famille de Valérie et de l'équipe de la clinique de fibrose kystique du Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, Daphné a reçu un diagnostic officiel de fibrose kystique. Valérie raconte qu'elle a passé les semaines suivantes à accepter le diagnostic, à apprendre tout ce qu'elle pouvait sur la maladie et à éliminer le mot « mortel » de son vocabulaire.

Les traitements, les médicaments, les visites à la clinique et les hospitalisations sont devenus leur quotidien. Valérie était par-dessus tout déterminée à faire de la santé de Daphné sa priorité. Le bénévolat et les collectes de fonds qu'elle faisait pour Fibrose kystique Canada lui donnaient de l'espoir, car elle savait que son travail aiderait toutes les personnes atteintes de FK à voir le jour où l'on trouverait un moyen de guérir ou de maîtriser la maladie.


« J'ai motivé toute la famille, dit Valérie. Je les ai sensibilisés sur l'importance d'amasser des dons et de participer aux activités de collecte de fonds afin de livrer l'ultime combat. » Dans les moments les plus difficiles, Valérie trouve du réconfort dans le soutien de sa famille.

En ce moment, Valérie est vice-présidente de la Section Charlevoix. Au fil des ans, ses activités de collecte de fonds telles que les soupers-encans et les courses de petits bateaux ont permis de recueillir des dizaines de milliers de dollars. En septembre 2019, lors de la

randonnée d'aventure sur la Grande Muraille de Chine, elle et son mari ont amassé 10 050 \$, soit près de 2 000 \$ de plus que le montant minimal nécessaire. Leurs visas de voyage en poche, ils sont partis pour leur randonnée guidée de cinq jours, en compagnie d'autres membres de la communauté fibro-kystique et d'un groupe de touristes britanniques. « Cette aventure fait partie de mon désir d'aller toujours plus loin », explique Valérie.

Aujourd'hui, la fille de Valérie a 20 ans. Elle est sur le point d'obtenir son diplôme en éducation spécialisée et elle travaille à temps partiel dans le domaine de la santé mentale. Son rêve est d'ouvrir un café-luncherie et d'embaucher des personnes différentes. « Nous la guidons et l'appuyons dans ce magnifique projet, dit Valérie. Elle connaît ses limites, mais ses limites ne la connaissent pas. »

Valérie est consciente que des traitements et des médicaments prometteurs sont à portée de la main, mais qu'il ne faut pas ralentir pour autant. « En attendant l'arrivée de ces médicaments, chaque petit geste compte, chaque dollar amassé a son importance, et c'est pourquoi tout espoir est permis », ajoute-t-elle. C'est grâce à la force de la communauté fibro-kystique, des bénévoles et des familles comme la sienne qu'ensemble, nous permettrons aux Canadiens fibro-kystiques d'avoir accès aux traitements dont ils ont besoin pour aller toujours plus loin.



Une bénévole donne au suivant

Une bénévole de longue date atteinte de fibrose kystique raconte son histoire.

Debra Mattson, qui vient de célébrer son 50^e anniversaire, contemple maintenant la retraite et sait qu'elle a atteint une étape importante, un âge que beaucoup de personnes fibro-kystiques n'ont pas la chance de connaître. Debra a non seulement survécu, mais elle s'est épanouie; elle a fréquenté l'université, obtenu son diplôme, s'est mariée, a eu une carrière, a acheté une maison, a voyagé et court régulièrement 10 km. Elle sait toutefois qu'à tout moment, son état de santé peut changer. Elle explique qu'avoir la fibrose kystique équivaut à être habitée en tout temps par une sensation obscure et menaçante qu'il faut contrer avec acharnement pour rester optimiste et positif. Sa détermination et son optimisme l'ont conduite à agir, notamment à faire du bénévolat pour Fibrose kystique Canada depuis plus de 30 ans.

« Le bénévolat veut tout dire pour moi; je ne sais pas comment ne pas être bénévole, explique Debra. L'expérience est enrichissante à tant de niveaux – rencontrer des amis, faire des activités plaisantes, se sentir utile, avoir un sentiment d'accomplissement, faire une différence. Certains de mes amis les plus proches et mes expériences les plus précieuses proviennent du bénévolat. » Debra croit qu'elle ne pourrait pas rester assise à ne rien faire après le travail alors qu'il est possible de tant contribuer. Elle s'estime chanceuse d'être en bonne santé et comme Canadienne atteinte de fibrose kystique, elle sait que s'impliquer améliore non seulement sa vie, mais celle des milliers de Canadiens et de leurs proches, touchés par la FK.

Debra a contribué à des événements et des collectes de fonds, mis sur pied un groupe de soutien, joué le rôle de

mentor auprès de nouvelles familles, raconté son histoire dans plusieurs publications de Fibrose kystique Canada, pris la parole dans le cadre de conférences, été trésorière de section pendant un mandat et été présidente des sections Victoria et Durham.

Debra a pu de nouveau observer l'impact de ses activités bénévoles sur les autres à l'occasion d'une visite habituelle à sa clinique de FK. Elle a donné son nom à la réceptionniste, quand une dame s'est approchée en disant : « Pardon, je viens d'entendre que vous êtes Debra Mattson. Je voulais vous dire que j'apprécie beaucoup les articles que vous rédigez dans le bulletin sur la vie avec la FK. Ils m'aident à mieux comprendre ma fille. » Le fait d'entendre que quelqu'un non seulement lisait ses mots, mais y trouvait du réconfort était gratifiant et justifiait qu'elle continue encore d'être bénévole après toutes ces années.

Debra admet qu'elle ne croyait pas se rendre aussi loin dans la vie. Lorsqu'elle était jeune, atteinte de fibrose kystique, elle ne s'attendait pas à voir l'année suivante, encore moins courir des demi-marathons à l'âge de 50 ans. Son travail bénévole n'est pas passé inaperçu : en 2020, Fibrose kystique Canada a honoré Debra en lui remettant le Prix national Summerhayes, qui vise à souligner les contributions exceptionnelles de personnes atteintes de FK.

C'est grâce aux efforts de bénévoles comme Debra, à nos généreux donateurs et à notre communauté que FK Canada est en mesure d'aider les Canadiens fibro-kystiques à franchir des étapes de vie autrefois considérées impossibles à atteindre. Ensemble, nous irons toujours plus loin.

Soutien communautaire



Photo prise avant la pandémie

Fibrose kystique Canada compte 50 sections bénévoles dans tout le pays, soutenues par des membres du personnel régional de Fibrose kystique Canada. Nous ne pourrions pas accomplir notre important travail pour les Canadiens qui vivent avec les effets dévastateurs de cette maladie sans le soutien de nos sections. Les membres des sections recueillent des fonds pour la communauté, sensibilisent le public à la fibrose kystique, servent de ressources locales aux partenaires et soutiennent les Canadiens atteints de fibrose kystique et leurs familles. Merci aux bénévoles de nos sections qui travaillent sans relâche et vont plus loin pour les Canadiens atteints de fibrose kystique.

Kin Canada fait un don record



Kin Canada est le plus ancien partenaire de Fibrose kystique Canada et a donné et contribué à amasser plus de 49 millions de dollars pour FK Canada depuis 1964. « Nous sommes profondément touchés par l'engagement de Kin Canada, a déclaré Jeff Beach, chef, Services généraux et initiatives stratégiques à Fibrose kystique Canada. En plus d'avoir amassé une

somme considérable au cours de notre collaboration de 56 ans, Kin Canada fait preuve d'un véritable esprit de partenariat. Les membres de Kin Canada sont toujours là pour FK Canada dans les moments qui comptent. » Chaque année, les clubs Kin et leurs membres organisent des activités-bénéfices et font du bénévolat pour la Marche Faites de la fibrose kystique de l'histoire ancienne et d'autres événements de FK Canada.

Cette année, un club Kin est allé plus loin. Le Club Kinsmen de Winnipeg a amassé plus de 130 000 \$ pour Fibrose kystique Canada, y compris une contribution de 100 000 \$ reçue en janvier 2021. « Il s'agit du don unique le plus important reçu d'un club Kin dans l'histoire de FK Canada, a déclaré Kelly Grover, présidente et chef de la direction de Fibrose kystique Canada. Battre un record en temps de pandémie est tout simplement incroyable et illustre le dévouement et le leadership de notre fidèle partenaire. Merci à tous les clubs Kin du Canada qui ont fait des contributions cette année. »



Charles et
Todd Ivey

La fibrose kystique (FK) a un large impact. La maladie ne touche pas que la personne, mais également sa famille, une vérité que Charles Ivey connaît trop bien.

Charles Ivey a grandi en lien étroit avec la fibrose kystique. Sa sœur, Karna, était atteinte de fibrose kystique et son frère, Todd, adopté par la famille à l'âge de deux ans, est également atteint de cette maladie. Son père, Robert (Bob) Ivey a contribué à la création de Fibrose kystique Canada il y a plus de 60 ans et a été membre du premier conseil d'administration. Bob Ivey a ainsi participé aux débuts de l'organisme, obtenant la charte de 1957 pour ce qui se nommait alors la « Fondation canadienne de la fibrose kystique »; il a également contribué à la conception et à la mise en œuvre de tentes de nébulisation qui ont joué un rôle important dans le traitement de la FK. Il savait que l'innovation était un élément central pour le traitement de la maladie.

En repensant à son enfance, Charles se souvient des innombrables médicaments que Karna devait prendre chaque jour, et de sa crainte de rapporter des microbes à la maison. « Nous nous préoccupions toujours de notre santé, raconte Charles. Nous savions que si nous rapportions le moindre rhume à la maison, cela pouvait avoir un impact sur sa santé bien plus important que celui de ce simple rhume. » Charles se souvient également d'avoir aidé sa sœur à faire sa physiothérapie, tour à tour avec son frère, Jim. « Karna disait que mon frère pratiquait de meilleurs traitements de drainage postural que moi, même meilleurs que ceux des physiothérapeutes à l'époque », se souvient Charles.

Avant tout, Charles se souvient de la manière dont Karna profitait pleinement de la vie. « Elle adorait chanter et jouer du ukulélé », raconte-t-il. Karna a également eu un mariage heureux. Elle est décédée à 49 ans, mais son héritage, et l'héritage de la famille Ivey sont encore bien présents.

Au fil des ans, Charles a soutenu Fibrose kystique Canada grâce à diverses activités de collecte de fonds au moyen de partenariats avec des célébrités canadiennes, notamment Paul Shaffer et Céline Dion. La quête de progrès et d'innovation inculquée par son père est un

Pleins feux sur nos donateurs : Charles L. Ivey

Perpétuer un héritage familial de progrès et d'innovation


aspect qu'il perpétue grâce à son travail au sein de la fondation familiale The Charles H. Ivey Foundation.

Depuis 2012, la fondation soutient le Registre canadien sur la fibrose kystique. Charles sait que le Registre est une ressource vitale, un élément important et central de la propriété intellectuelle de Fibrose kystique Canada. « Il existe un grand nombre de possibilités associées au Registre, explique-t-il. Les données ont une importance capitale; sans elles, il serait impossible d'apporter des améliorations aux différents aspects des traitements. » L'année dernière, Charles a consacré une subvention commémorative en l'honneur de sa sœur et de son père au réseau Fibrose kystique Canada : Études cliniques accélérées inter-régionales (FK ÉCLAIR). Il est convaincu que les avancées technologiques, associées aux données essentielles recueillies dans le cadre du Registre et du réseau FK ÉCLAIR, seront déterminantes pour l'avenir des soins de la fibrose kystique.

Charles tient à ce que toute personne qui envisage de faire un don à Fibrose kystique Canada sache que ce don aura un impact réel, non seulement sur la communauté fibro-kystique, mais également sur la vie des personnes atteintes d'autres maladies génétiques. « Chaque dollar versé à Fibrose kystique Canada a une large portée, explique-t-il. Vous pouvez donner avec confiance en sachant que la recherche fondamentale a déjà permis des avancées pour d'autres maladies génétiques. »

Pour les années à venir, Charles espère une amélioration de l'efficacité des médicaments et de la qualité de vie pour les personnes atteintes de la maladie. Il a déjà été témoin de certaines améliorations, comme c'est le cas pour son frère Todd, aujourd'hui âgé de 53 ans, qui prenait autrefois jusqu'à 80 enzymes par jour, et qui n'en prend à présent que six par repas.

Fibrose kystique Canada a la chance de pouvoir compter sur le soutien de la Charles H. Ivey Foundation, aux côtés des nombreux autres contributeurs qui donnent leur temps, leur amour et leur engagement. Grâce à la vision et à la générosité de nos donateurs, nous irons toujours plus loin.



Dons exemplaires

Merci à l'incroyable communauté de donateurs de Fibrose kystique Canada. Votre générosité rend notre travail possible. Nous tenons à remercier ces généreux donateurs qui ont versé 5 000 \$ et plus en 2020-2021.

Anonymes (41)

ATCO Electric Employee Giving

Mike et Beth Brien

CIBC

Janie et Fred Drake

Ross et Anne Marie Drake

D^r Lee et M^{me} Deborah Erickson

Fondation Bergeron Jetté

Le fonds d'urgence pour l'appui
communautaire du gouvernement
du Canada et Fondations
Communautaires du Canada

Barbara M. Hill

Lem et Karen Janes

Charlene et Richard Klassen

Claire Gohier Lalonde

Daniel Lalonde

Jackie et Mitch LePage

Glenn, Nathalie et Aidan Marr

John et Marlene Mason

Patrick, Daniella, Nicholas et Emily
McDonald

MNP LLP

Miles Nagamatsu

D^r Hugh et Karen O'Brodivich

Max et Leona Pinsky

Power Corporation du Canada

Steve et Kathy Smith

The Charles and Grace Thomson Fund at
Calgary Foundation

The Charles H. Ivey Foundation

The Citrine Foundation of Canada

The Kriebler Foundation

Ian et Donna Thompson

Marisa et Marc Trottier

Walter et Jacqueline Voortman

James Mountain et Joanne Weaver

Nancy et Joe Yamniuk

La famille Zaoral

Merci à nos part- naires corporatifs

Fondation Air Canada

CARSTAR

Horizon Therapeutics

The Financial Advisors Association of
Canada

TK Elevator (Canada) Limited

Vertex Pharmaceuticals (Canada)
Incorporated

Viatrix

Cette liste comprend les dons philanthropiques versés directement à l'organisme. Veuillez noter qu'elle ne comprend pas les fonds issus des événements, des activités de collecte de fonds communautaires ni des commandites de diverses propriétés de Fibrose kystique Canada. Pour en apprendre davantage sur les dons exemplaires et les mentions dans notre rapport annuel, veuillez écrire à l'adresse info@cysticfibrosis.ca.

RENSEIGNEMENTS FINANCIERS DE 2020-2021

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 2021, avec chiffres correspondants de 2020

	2021	2020
Produits		
Sections	6 988	12 179
Legs	859	220
Dons exemplaires et commandites	1 754	1 870
Kin Canada	775	1 098
Redevances	439	451
Autres	2 020	572
	12 835	16 390
Moins les frais directs des collectes de fonds	2 035	4 062
Produits nets tirés des collectes de fonds	10 800	12 328

Charges

Programme :

	2021	2020
Recherche	1 372	5 494
Soins de santé	730	2 167
Éducation/sensibilisation du public	1 682	2 098
Défense des droits	929	999
Autres	28	79
	4 741	10 837

Autres :

Administration	1 513	2 003
Collecte de fonds	1 633	1 628
	7 887	14 468

Excédent des produits sur les charges sans compter les revenus ci-dessous	2 913	(2 140)
---	-------	---------

Excédent des produits sur les charges	3 097	(1 482)
---------------------------------------	-------	---------

Revenus de placements

	2021	2020
Gains réalisés sur les placements	180	607
Gains non réalisés sur les placements	4	51
	184	658
Excédent des produits sur les charges	3 097	(1 482)

ÉTAT DE LA SITUATION FINANCIÈRE

(en milliers de dollars)

Au 31 janvier 2021, avec chiffres correspondants de 2020

	2021	2020
Actif		
Actifs à court terme :		
Trésorerie et équivalents de trésorerie	5 142	1 847
Placements à court terme	848	1 015
Débiteurs et autres actifs	1 984	943
	7 974	3 805
Apports à recevoir	160	150
Placements à long terme	4 515	6 025
Immobilisations	41	55
	12 690	10 035

Passif et actif net

Passif à court terme :

Créditeurs et charges à payer	587	1 012
Produits reportés	327	319
	914	1 331

Apports reportés à long terme	265	290
-------------------------------	-----	-----

Actif net :

Dotations	94	94
Restrictions internes pour la recherche et les soins de santé	2 068	-
Non affecté	9 349	8 320
	12 690	10 035

En raison de la pandémie mondiale de COVID-19, les subventions de recherche ont été suspendues en 2020-2021.

Remarque : Le coût de la collecte de fonds de Fibrose kystique Canada est de 29 %.

ÉTAT DE L'ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET

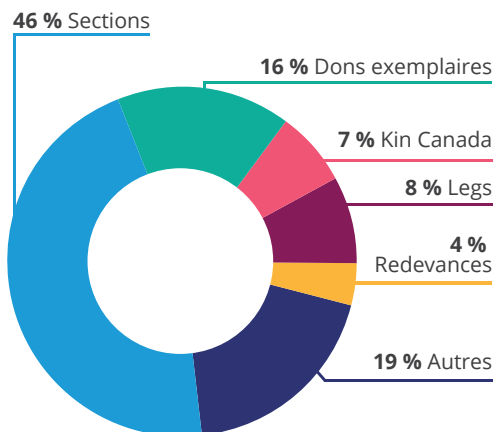
(en milliers de dollars)

Exercice clos le 31 janvier 2021, avec chiffres correspondants de 2020

	Dotations	Restrictions internes pour la recherche et les soins de santé	Non affecté	Total 2021	Total 2020
Actif net à l'ouverture de l'exercice	94	-	8 320	8 414	9 896
Insuffisance des produits sur les charges	-	-	3 097	3 097	(1 482)
Virement interfonds	-	2 068	(2 068)	-	-
Actifs nets à la fin de l'année	94	2 068	9 349	11 511	8 414

PROVENANCE DES REVENUS TIRÉS DES COLLECTES DE FONDS

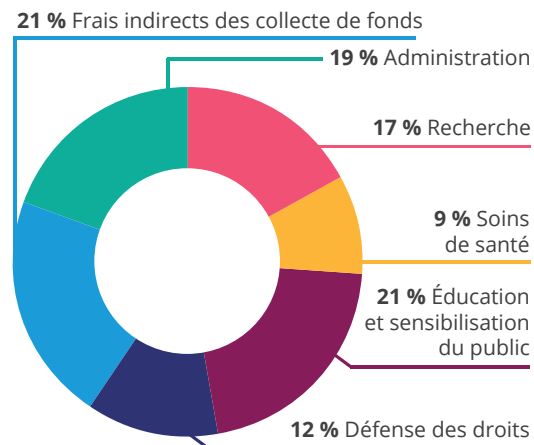
(Moins les frais directs des collectes de fonds)



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

AFFECTATION DES FONDS

(Exclut les frais directs des collectes de fonds)




Les états financiers vérifiés complets sont accessibles sur notre site Web à 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  [@fkcanada](https://twitter.com/fkcanada)  [@CFCanada](https://instagram.com/CFCanada)



TOUJOURS
PLUS LOIN