



Fibrose kystique
Canada

Centrés sur la FK 2020

NOTRE PLAN POUR METTRE FIN À LA
FIBROSE KYSTIQUE





J'ai la FK
mais avec votre
aide, la FK ne
m'aura pas.

TABLE DES MATIÈRES

- 4 Un mot de Norma Beauchamp
- 6 Notre vision, notre mission, nos valeurs
- 7 Mettre en œuvre nos orientations stratégiques Centrés sur la FK 2020

NOS CINQ STRATÉGIES

- 11 F – Faire preuve d'excellence dans l'avancement des soins et la représentation des parents et des familles
- 14 I – Instaurer des réseaux et améliorer les possibilités de revenu
- 17 N – Nourrir l'engagement communautaire
- 20 F – Favoriser une communication efficace et démontrer l'impact obtenu
- 23 K – Miser sur la recherche et le développement de pointe dans le domaine de la fibrose Kystique

FIN FK

UN MOT DE NORMA BEAUCHAMP

La fibrose kystique (FK) touche plus de 4 000 Canadiens et leur famille. Depuis 1960, nous œuvrons à mettre fin à la fibrose kystique et, ultimement, à vivre dans un monde exempt de cette maladie. Fibrose kystique Canada est un leader mondial dans la lutte contre la FK et continuera de travailler en collaboration avec ses partenaires de partout dans le monde et d'investir dans la recherche et les soins de pointe.

En mettant en œuvre notre plan stratégique *Centrés sur la FK 2020* pour mettre fin à la FK, nous sommes à l'écoute des besoins des personnes atteintes de la maladie, de leur famille, des bénévoles, des donateurs, du personnel, des sections/comités régionaux, des membres du conseil d'administration, ainsi que des personnes engagées dans les soins cliniques, la recherche et les transplantations. Notre but pour 2020 est d'augmenter l'âge médian de survie par rapport à 2014.

Notre plan stratégique quinquennal *Centrés sur la FK 2020* pour mettre fin à la FK s'appuie sur les progrès réalisés dans les soins aux patients et l'augmentation de l'âge des patients. Les adultes forment aujourd'hui 60 pour cent des personnes atteintes de fibrose kystique et ce pourcentage continuera de s'accroître. Le taux de survie augmente et l'accès à de nouveaux médicaments permet d'améliorer la qualité de vie des personnes fibro-kystiques. Le dépistage néonatal est maintenant offert presque partout au pays, ce qui permet de traiter la maladie et d'offrir des soins à des stades plus précoces. Les médias sociaux ont modifié notre façon de communiquer et de recueillir des fonds. De nouveaux médicaments offrent maintenant de nouvelles (mais coûteuses) perspectives de traitement. Cela dit, les gouvernements provinciaux doivent composer avec des besoins croissants en matière de financement des soins de santé. Et les cliniques des hôpitaux, tout comme les centres de recherche, ont de plus en plus de difficulté à retenir leurs employés les plus compétents.

Sur le plan financier, *Centrés sur la FK 2020* a comme objectif d'accroître les revenus provenant de la collecte de fonds de 3 à 5 pour cent par année et de recueillir 15 millions de dollars additionnels au cours des cinq prochaines années. Ces revenus supplémentaires permettront d'améliorer les soins aux patients fibro-kystiques, et plus particulièrement de militer pour l'approbation de nouveaux traitements, de soutenir les adolescents fibro-kystiques dans le passage d'une clinique pour enfants à une clinique pour adultes, d'aider les adultes à gérer les enjeux de santé complexes dus à une transplantation, au diabète associé à la fibrose kystique ou à une problématique de santé mentale. Nous serons en mesure de faire avancer la recherche et le développement et investirons dans le recrutement de spécialistes cliniques et de chercheurs dans le domaine de la fibrose kystique. Nous investirons dans des ressources et l'expertise en matière d'activités de financement dans le but d'accroître nos revenus de collecte de fonds. Nous favoriserons l'engagement communautaire et bénévole en mettant en œuvre des activités de la plus haute qualité pour la formation et le développement du leadership axé sur le financement. Dans nos communications, permanentes et bilingues, nous parlerons d'une seule voix et mettrons de l'avant les retombées de la recherche et des soins.

En adoptant une vision commune axée sur les valeurs chères à Fibrose kystique Canada, soit l'excellence, la compassion, l'imputabilité et le travail d'équipe, nous serons en mesure de réaliser pleinement notre plan stratégique *Centrés sur la FK 2020*.

Ensemble, mettons fin à la FK.

Norma Beauchamp
Présidente et chef de la direction





Nous avons encore beaucoup de travail à faire pour améliorer la qualité de vie des enfants et des adultes touchés par la fibrose kystique. La bonne nouvelle, c'est que nous avons l'appui d'extraordinaires donateurs et bénévoles et que le Canada continue d'être un leader mondial dans le financement de la recherche et de soins de la FK. Plus que jamais, nous pouvons espérer mettre fin à la FK. »

NORMA BEAUCHAMP, PRÉSIDENTE ET CHEF DE LA DIRECTION

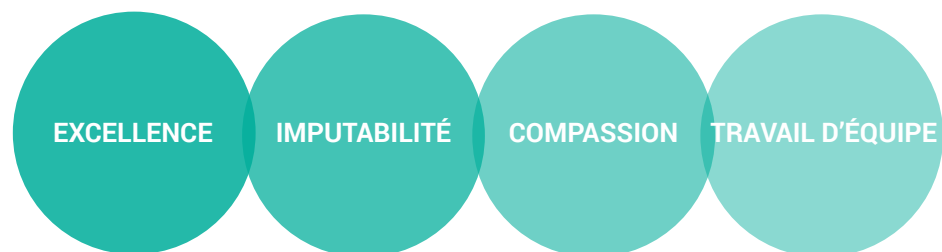
NOTRE VISION, NOTRE MISSION ET NOS VALEURS

■ NOTRE VISION

Un monde sans fibrose kystique

■ NOTRE MISSION

Mettre fin à la fibrose kystique. Nous aiderons les personnes atteintes de fibrose kystique en finançant des recherches de pointes ciblées, en soutenant des soins personnalisés et de haute qualité et en recueillant et octroyant des fonds à ces fins.



■ NOS VALEURS

Centrée sur la FK, toute l'équipe de Fibrose kystique Canada s'engage à respecter les quatre valeurs suivantes :

- ✔ Excellence
- ✔ Imputabilité
- ✔ Travail d'équipe
- ✔ Compassion

L'**excellence**, c'est d'abord avoir la profonde conviction que notre objectif ultime doit être de vaincre la maladie. En visant toujours plus haut, nous sommes déterminés à réussir et à bâtir un avenir meilleur pour les Canadiens atteints de fibrose kystique.

L'**imputabilité** exige un engagement à assurer une saine gestion financière au bénéfice de tous les intervenants de Fibrose kystique Canada par une gouvernance rigoureuse et conforme à nos politiques et à nos statuts. Notre organisation est bien gérée, offre un milieu de travail stimulant pour les employés, les bénévoles et les donateurs, et atteint les résultats attendus par les Canadiens fibro-kystiques qu'elle tente d'aider.

Le **travail d'équipe** permet de parler d'une seule voix et de se fixer des objectifs communs. Nous valorisons le développement de relations solides avec tous nos partenaires, dont les bénévoles, entreprises, employés, donateurs, chercheurs et cliniciens. Nous sommes déterminés à aider les Canadiens touchés par la FK à avoir la qualité de vie qu'ils méritent grâce à l'information, l'éducation, le développement et la mise en œuvre de ressources.

La **compassion** nous permet d'établir un environnement axé sur le soutien et qui sera propice aux meilleurs soins, aux meilleurs traitements et aux meilleures recherches pour favoriser le bien-être des Canadiens touchés par la FK.

ÉLABORATION DE NOTRE PLAN STRATÉGIQUE QUINQUENNAL POUR METTRE FIN À LA FK

Centrés sur la FK 2020 est le tout nouveau thème qui engage toute l'organisation de Fibrose kystique Canada autour d'une vision commune de vivre dans un monde sans fibrose kystique. Ce thème exprime les valeurs qui nous guident dans toutes nos activités : excellence, imputabilité, travail d'équipe et compassion.

■ NOTRE APPROCHE

L'élaboration du nouveau plan stratégique a débuté en novembre 2014, lorsque Norma Beauchamp, chef de la direction, a parcouru le Canada pour recueillir les opinions, commentaires et espoirs de centaines de membres de la communauté FK.

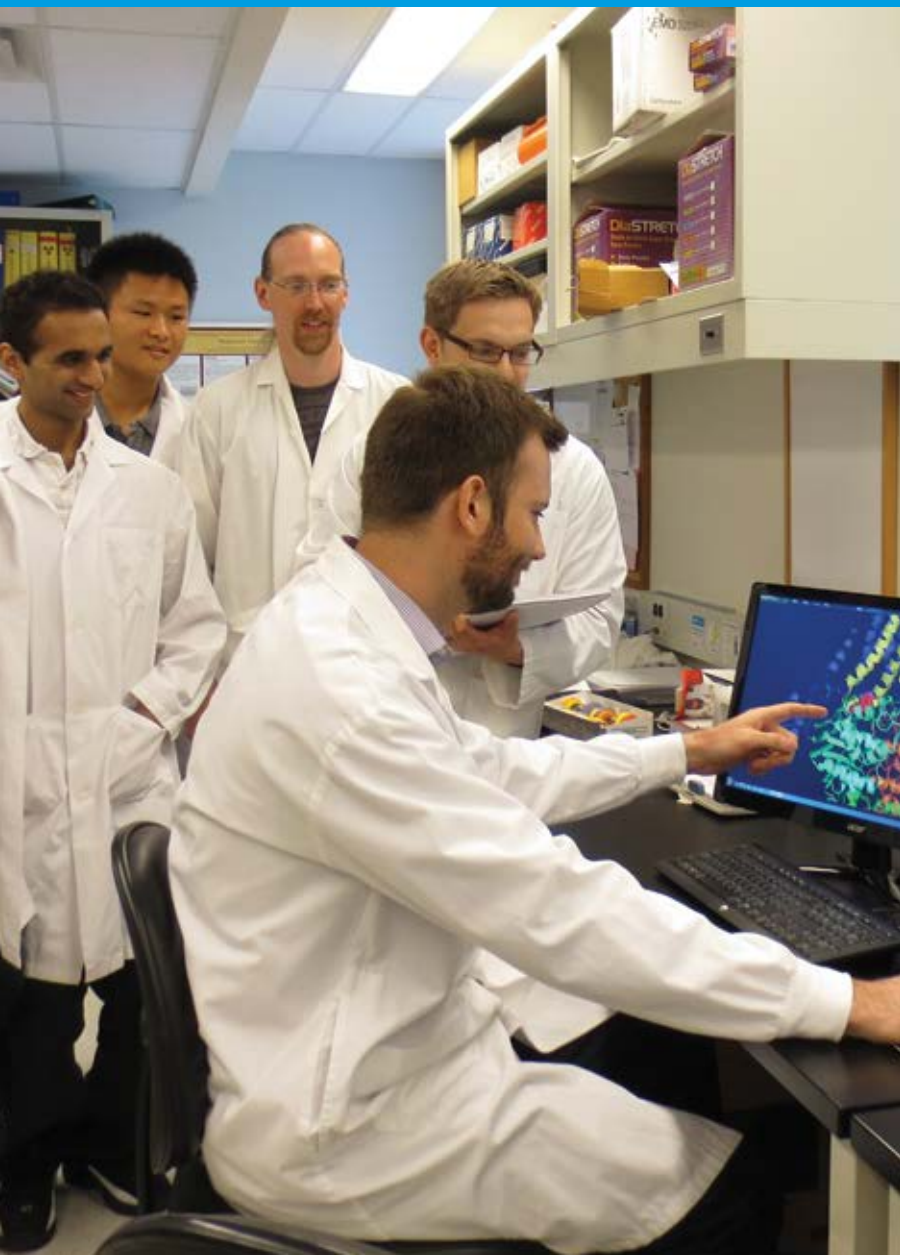
Ces discussions ont constitué la base qui a permis de dégager un nouveau thème unificateur : une seule et même équipe centrée sur la FK. Ce thème exprime le fait que nous sommes beaucoup plus forts lorsque nous unissons nos efforts que lorsque nous travaillons chacun de notre côté. Alors que nous amorçons la mise en œuvre de notre stratégie quinquennale, tous les membres qui œuvrent au sein de l'organisation sont et demeureront unis derrière ce thème.

L'étape suivante a consisté à constituer une équipe qui verrait à l'élaboration du nouveau plan stratégique. L'équipe s'est réunie chaque semaine pendant plusieurs mois afin d'établir les priorités de l'organisation et de tracer la voie à suivre. Des conseillers experts, dont des bénévoles, des donateurs, des professionnels des soins cliniques, des chercheurs, des membres des sections/comités régionaux et du conseil d'administration provenant de toutes les régions du pays ont été invités à soumettre leurs commentaires.

Durant ce processus, l'équipe s'est principalement attardée à :

- établir un climat de confiance;
- avoir une portée la plus large possible;
- être à l'écoute de tous les intervenants;
- créer un environnement propice au changement.

UN RETOUR SUR LE PASSÉ POUR PRÉPARER L'AVENIR



L'équipe a d'abord passé en revue le plan stratégique précédent et a analysé la performance de l'organisation et les principales leçons retenues. L'étape suivante consistait à tenter de voir quelle sera la situation de la fibrose kystique en 2020 et quelles tendances seraient susceptibles de se manifester au sein de la communauté FK au Canada et au sein de l'organisation. Cet exercice exhaustif comprenait entre autres les principales percées réalisées en recherche et développement, l'important potentiel de nouveaux traitements et leurs diverses approches pour lutter contre la maladie, les progrès réalisés dans la recherche clinique et les soins, l'augmentation de l'espérance de vie, et l'impact de cette augmentation sur les soins cliniques, les besoins croissants de la population adulte, les nouvelles tendances en matière de collecte de fonds et la situation de l'engagement bénévole au Canada.

L'équipe chargée du développement stratégique a également tenu plusieurs consultations auprès de la communauté FK du Canada afin de bien comprendre la situation des personnes fibro-kystiques, de leur famille, des sections/comités régionaux, des bénévoles, du personnel, des membres du conseil d'administration, des donateurs, des directeurs de clinique, des infirmières-coordonnatrices, des chercheurs et des membres des conseils médicaux et scientifiques.

Le 18 juin 2015, l'équipe a tenu une journée intensive afin de commencer à élaborer la stratégie quinquennale. Une équipe de conseillers experts de toutes les régions du Canada a été invitée à participer à cette journée qui a permis d'établir les principaux objectifs stratégiques et développer le plan qui devait permettre à l'organisation d'avancer.

En juillet et août 2015, l'équipe du développement stratégique a rencontré les experts-conseils, les présidents de sections/comités régionaux et les membres du conseil d'administration pour recueillir leurs commentaires.

GROUPE DE TRAVAIL ET CONSEILLERS EXPERTS PRÉSENTS À LA RENCONTRE DU 18 JUIN 2015

RON ANDERSON

Membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada

JEFF BEACH

Directeur général régional, Centre et Sud-Ouest de l'Ontario, équipe du développement stratégique

NORMA BEAUCHAMP

Présidente et chef de la direction, équipe du développement stratégique

MARTHA BEAUMONT

Directrice en chef des finances, équipe du développement stratégique

D^{RE} CECILIA CHAPARRO

Professeure agrégée, Programme de transplantation pulmonaire de la University of Toronto

ROSS DRAKE

Membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada

KATE GENT

Infirmière praticienne, clinique de FK pour adultes de Toronto

MARK HEYSTEE

Membre du comité d'organisation de *Lawn Summer Nights*

PHILIP HAID

Chef de la direction et cofondateur, Public Inc.

STUART HODGE

Membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada

DOUG INGERSOLL

Membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada

CAROL-ANN KAIRNS

Membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada

YASMINE KASHEFI

Directrice des opérations et stratégies, Spruce + Willow

ANTHONY KEATING

Directeur en chef des activités de financement, équipe du développement stratégique

NANCY KOTUSH

Bénévole, Fibrose kystique Canada

MITCH LEPAGE

Membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada

STEPHEN MCCOURT

Membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada

IAN MCINTOSH

Directeur des soins de santé, équipe du développement stratégique

JIM MOUNTAIN

Membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada

JENNIFER NEBESKY

Directrice en chef des communications et du marketing, équipe du développement stratégique

MEGAN PARKER

Présidente, comité consultatif des adultes FK

LEONA PINSKY

Membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada

D^R HARVEY RABIN

Professeur au département de médecine, de microbiologie et des maladies infectieuses, University of Calgary
Ex-directeur de la clinique de FK pour adultes de Calgary

D^R FELIX RATJEN

Chef de la division de médecine respiratoire, Hospital for Sick Children
Professeur au département de pédiatrie, University of Toronto

ROBERT SANKEY

Membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada

YVES SAVOIE

Président et chef de la direction, Société canadienne de la SP

D^R DAVID SPEERT

Sauder Family Chair, division des maladies infectieuses, University of British Columbia

D^{RE} ANNE STEPHENSON

Pneumologue, clinique de FK pour adultes de Toronto
Directrice du Registre canadien sur la fibrose kystique

IAN THOMPSON

Membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada

REBECCA THOMPSON

Spécialiste en stratégies, équipe du développement stratégique

JOANNA VALSAMIS

Directrice du financement de la recherche, équipe du développement stratégique

D^R JOHN WALLENBURG

Directeur en chef des activités scientifiques, équipe du développement stratégique



ORIENTATIONS STRATÉGIQUES CENTRÉS SUR LA FK 2020 POUR METTRE FIN À LA FIBROSE KYSTIQUE

F

FAIRE PREUVE D'EXCELLENCE DANS L'AVANCEMENT DES SOINS ET LA REPRÉSENTATION DES PARENTS ET DES FAMILLES

I

INSTAURER DES RÉSEAUX ET AMÉLIORER LES POSSIBILITÉS DE REVENU

N

NOURRIR L'ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE

F

FAVORISER UNE COMMUNICATION EFFICACE ET DÉMONTRER L'IMPACT OBTENU

K

MISER SUR LA RECHERCHE ET LE DÉVELOPPEMENT DE POINTE DANS LE DOMAINE DE LA FIBROSE KYSTIQUE PAR DES INVESTISSEMENTS CONJOINTS ET CIBLÉS

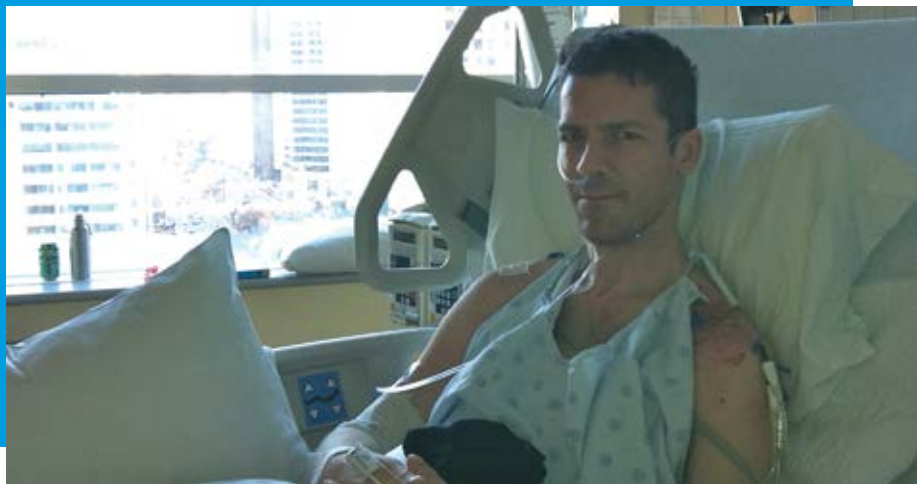
FAIRE PREUVE D'EXCELLENCE DANS L'AVANCEMENT DES SOINS ET LA REPRÉSENTATION DES PARENTS ET DES FAMILLES



Depuis des décennies, Fibrose kystique Canada soutient les soins de santé professionnels dispensés aux patients, contribuant ainsi à faire du Canada un des pays où l'âge médian de survie est le plus élevé. Nous continuerons d'être un leader mondial et notre objectif est de faire en sorte que d'ici 2020, l'âge médian de survie augmente encore. Nous verrons à ce que les personnes atteintes de fibrose kystique reçoivent les meilleurs soins et traitements et le meilleur soutien. Cela comprend le financement et l'agrément des cliniques, ainsi que la collaboration avec les gouvernements en vue d'optimiser les soins.

Nous sommes à une étape charnière de notre combat pour mettre FIN à la FK. Nous avons d'importants défis à relever, mais nous avons également l'occasion de mobiliser la communauté FK mondiale autour d'une vision commune, soit améliorer la vie des personnes touchées par la fibrose kystique. Les personnes fibro-kystiques vieillissent et cela entraîne des complications inconnues à ce jour; on développe actuellement un nombre sans précédent de médicaments auxquels les patients doivent avoir accès dans un environnement où règne l'incertitude en matière de soutien financier; enfin, nous devons assurer l'accès aux meilleurs soins de santé professionnels.

FIN FK



Paul Underhill, Victoria, Colombie-Britannique (transplantation pulmonaire bilatérale en 2011)

Soutenir les patients qui ont des besoins de plus en plus complexes liés à la qualité de vie. Les patients et leur famille veulent recevoir les meilleurs soins cliniques possibles et avoir leur mot à dire dans les décisions qui auront une incidence sur leur traitement. Les adultes fibro-kystique sont de plus en plus nombreux et veulent avoir accès en temps opportun aux soins et aux traitements dont ils ont besoin. Les jeunes, quant à eux, veulent que la transition vers la prise en charge par une clinique pour adultes se fasse de manière harmonieuse tout en poursuivant leur traitement. Nous aiderons les personnes fibro-kystiques à vivre une vie la plus active possible malgré la complexité des défis qu'ils doivent relever alors qu'ils avancent en âge.

- ▶ Nous appuierons les cliniques de FK dans leurs efforts pour maintenir leur effectif de première ligne en assurant l'accréditation des cliniques et l'amélioration de la qualité des programmes.
- ▶ Nous collecterons et analyserons les données transmises directement par les patients et serons à l'écoute des familles et des professionnels de la santé afin de dégager les tendances et les enjeux en ayant comme objectif de répondre aux besoins des patients à mesure qu'ils se manifestent.
- ▶ Avec la collaboration des personnes fibro-kystiques, nous développerons des ressources afin d'intervenir dès la confirmation du diagnostic sur des enjeux comme la santé mentale, le diabète associé à la FK de même que la transition pré et post-transplantation ou la transition entre les soins pour enfants et ceux pour adultes.

Influencer la politique de la santé et la prise de décision gouvernementale.

Fibrose kystique Canada a connu du succès en travaillant avec les gouvernements sur le dépistage néonatal de la FK, la création de cliniques spécialisées en FK et la couverture par les provinces de médicaments révolutionnaires. Les patients et leur famille souhaitent un engagement soutenu des gouvernements, particulièrement lorsque de nouvelles recherches mènent à la mise au point de nouveaux traitements.

- ▶ Nous serons les principaux porte-parole des patients auprès des gouvernements provinciaux et des entreprises privées en vue d'assurer la couverture des médicaments essentiels par les régimes publics et privés et accroître la couverture des traitements requis par les Canadiens touchés par la FK.
- ▶ Nous sensibiliserons ceux qui élaborent les politiques en matière de santé et les décideurs gouvernementaux afin que soient mises en œuvre des politiques qui feront en sorte que les personnes fibro-kystiques reçoivent des soins de la plus haute qualité, y compris l'accessibilité à tous les traitements disponibles.
- ▶ Dans chaque province, nous recruterons et formerons des personnes qui verront à la défense des droits et des intérêts des personnes fibro-kystiques auprès des médias et des gouvernements.



L'ex-critique en santé du parti Conservateur de l'Ontario Christine Elliott, Beth et Madi Vanstone et le député provincial de Simcoe-Grey Jim Wilson à Queen's Park



« Enfant, je devais dormir chaque soir dans une tente installée au-dessus de mon lit et j'inhalais des antibiotiques. Je devais prendre une vingtaine de pilules à chaque repas, subir un drainage postural deux fois par jour et passer des examens de suivi toutes les six semaines. Heureusement, de nouveaux traitements ont permis d'améliorer ma santé, mais il y a encore beaucoup à faire en matière de recherche et de soins offerts aux Canadiens touchés par la fibrose kystique. » - Tim Vallillee, adulte fibro-kystique



Introduire une stratégie pour le recrutement, le maintien des effectifs, l'intendance et l'éducation permanente des fournisseurs de soins de santé. Il est vital que les professionnels des soins de santé dans les cliniques soient les meilleurs et les plus chevronnés, qu'ils comprennent les besoins toujours changeants des patients FK et qu'ils puissent y répondre. Afin d'assurer des soins permanents dispensés par des professionnels dévoués :

- ▶ Nous améliorerons le programme de bourses de recherche clinique par lequel les professionnels de la science médicale sont formés à devenir des spécialistes de la FK.
- ▶ Nous mènerons des initiatives afin de recruter et retenir un plus grand nombre de professionnels des soins de santé qui se consacrent aux soins de la fibrose kystique.

Investir dans une technologie efficace pour appuyer et faire avancer les soins aux patients FK. Le potentiel des nouvelles technologies pour améliorer les soins aux patients et les résultats des traitements est énorme :

- ▶ Nous consulterons les cliniques, les adultes fibro-kystiques et leur famille afin de comprendre les principaux enjeux et trouver des solutions.
- ▶ Nous développerons une application sur les soins de la FK afin d'aider les patients à mieux gérer leur santé et les soins. L'application aidera les adolescents dans leur transition vers la prise en charge par une clinique pour adultes. Elle permettra de recueillir et d'analyser les données des patients afin de les aider à assurer le suivi de leur santé, à communiquer avec leur clinique et obtenir du soutien sur les enjeux de santé mentale, de transition relativement aux soins pré et post-transplantation et du diabète associé à la FK.
- ▶ Nous développerons des solutions technologiques pour aider les personnes FK des communautés rurales qui reçoivent des soins à distance à briser l'isolement causé par les mesures de prévention des infections.

« La transition entre les soins aux jeunes patients FK et les soins aux adultes FK peut constituer une expérience douloureuse. Voilà pourquoi il est nécessaire de soutenir ceux et celles qui doivent apprendre à gérer leur maladie. Je suis fière d'agir comme mentor de certains patients qui vivent cette difficile transition, et nous devons étendre notre actuel réseau de mentors dans tout le Canada. »

- Megan Parker, adulte FK



INSTAURER DES RÉSEAUX ET AMÉLIORER LES POSSIBILITÉS DE REVENU



Pour répondre aux besoins complexes des personnes atteintes de fibrose kystique et nous aider à réaliser notre mission, il est urgent que nous nous appuyions sur nos succès passés et présents dans la collecte de fonds. Nous miserons donc sur nos dévoués partenaires, donateurs, bénévoles et amis afin d'avoir accès à de nouvelles sources de financement. Nous devons innover en développant notre réseau de donateurs et trouver de nouvelles sources de revenus. Nous mettrons l'accent sur la croissance et la diversification des sources de financement afin d'assurer un flux de revenu durable.

FIN FK

Mettre en œuvre une stratégie gagnante pour une campagne de dons exemplaires avec comme objectif de recueillir 15 millions de dollars additionnels. Fibrose kystique Canada mettra en œuvre la plus ambitieuse campagne de collecte de fonds de son histoire afin de financer les recherches et soins prioritaires :

- ▶ Nous mènerons une campagne de dons exemplaires d'une durée de cinq ans visant à recueillir 15 millions de dollars. La campagne sera menée par un cabinet de bénévoles et appuyée par un personnel expérimenté. Nous identifierons et entretiendrons des liens avec des personnes qui ont les connaissances requises, qui sont intéressées et capables de soutenir financièrement la vision de Fibrose kystique Canada. Cette campagne comprendra notamment une collaboration avec la SickKids Foundation afin de recueillir 7,5 millions de dollars pour financer la recherche sur les thérapies individualisées de la fibrose kystique.
- ▶ Les priorités de la campagne seront clairement définies :
 - Nouvelles recherches cruciales sur la thérapie individualisée.
 - Investissements accrus dans des découvertes scientifiques permettant le développement de thérapies et d'approches améliorées dans les soins de la FK, nous rapprochant ainsi d'un monde sans fibrose kystique.
 - Nouveaux projets dans le domaine des soins de santé aux adultes et aux enfants pour traiter des enjeux de santé mentale et de diabète.
 - Transition des soins pédiatriques aux soins aux adultes et transition pré et post-transplantation.

« Ma famille et moi sommes engagés auprès de Fibrose kystique Canada en raison de l'extraordinaire travail que fait l'organisation pour soutenir la recherche et les soins et défendre les droits des personnes touchées par la maladie. Nous croyons fermement que nos dons ont un impact important sur les personnes fibro-kystiques. Grâce au soutien de ses généreux donateurs, Fibrose kystique Canada pourra continuer d'investir dans des recherches de pointe afin, ultimement, de mettre fin à la FK. »

- Jackie et Walter Voortman, donateurs et grands-parents

« Nous sommes fiers de l'engagement de nos partenaires franchisés envers les Canadiens atteints de fibrose kystique. Notre désir de contribuer à la découverte d'un traitement curatif et de vivre dans un monde sans fibrose kystique, voilà ce qui est à la base de nos efforts de sensibilisation et de collecte de fonds. » - Lisa Mercanti-Ladd, vice-présidente exécutive, CARSTAR Automotive Canada

Augmenter les recettes annuelles nationales de la marche à 5 millions de dollars. Fibrose kystique Canada s'assurera que la marche est fortement liée à l'image de marque de l'organisation. Nous mettrons à la disposition des participants des outils fonctionnels en libre-service et ferons en sorte que la marche soit un événement mobilisateur. La marche continuera d'évoluer et attirera de nouvelles familles, de nouveaux bénévoles, commanditaires, participants et donateurs.

- ▶ Nous collaborerons avec le comité d'organisation de la marche et les sections/comités régionaux en vue d'offrir aux commanditaires et participants bénévoles une expérience de collecte de fonds positive.
- ▶ Au cours des cinq prochaines années, nous augmenterons de 100 pour cent les revenus provenant de commandites et de l'engagement des employés d'entreprises.
- ▶ Nous harmoniserons l'image de marque de la marche et les communications afin de nous assurer qu'elles respectent l'image de marque de Fibrose kystique Canada.
- ▶ Nous développerons de nouvelles façons d'accroître la participation à partir de notre approche axée sur les pairs et nous développerons des outils afin de promouvoir et favoriser la collecte de fonds autonome.





(De g. à dr.) Donna et Doug Summerhayes, Mary et Bruce Lloyd, Judy et Ian F. McClure

« Lorsque l'organisme Kin Canada s'est engagé dans la lutte contre la fibrose kystique, en 1964, l'espérance de vie des enfants atteints de la maladie ne dépassait pas quatre ans. Aujourd'hui, de nombreuses personnes fibro-kystiques atteignent l'âge adulte. En travaillant ensemble, nous sommes confiants de réaliser la vision de Fibrose kystique Canada : un monde sans fibrose kystique. »

- Grant Ferron, directeur général, Kin Canada

Renforcer les rapports avec les donateurs actuels et les nouveaux donateurs (particuliers, entreprises et fondations), de même qu'avec notre plus important et plus ancien partenaire, Kin Canada. Nous célébrerons nos partenaires collecteurs de fonds et trouverons des façons innovatrices d'accroître nos revenus.

- ▶ Nous renforcerons nos relations avec Kin Canada.
- ▶ Nous donnerons un excellent service après-don.
- ▶ Nous prendrons les mesures pour doubler le nombre de donateurs du programme de dons mensuels Souffle de vie^{MD} au cours des cinq prochaines années.
- ▶ Nous accélérerons le programme de marketing direct pour augmenter les revenus à 2,2 millions de dollars en 2020.
- ▶ Nous mettrons en œuvre une stratégie pour les dons planifiés.
- ▶ Nous élaborerons une stratégie de financement globale pour Fibrose kystique Canada qui mettra l'accent sur les partenariats d'entreprise à l'échelle nationale et des sections/comités régionaux, les commandites et les initiatives de marketing liées à la cause.

Poursuivre le développement de Shinerama, des sections/comités régionaux et des activités organisées par des tiers. Les événements spéciaux de Fibrose kystique Canada ont toujours constitué une importante source de revenus pour l'organisation, et les bénévoles ont été au cœur même de ses succès. Fibrose kystique Canada développera de nouveaux événements spéciaux en travaillant de façon stratégique avec le comité consultatif des bénévoles, les bénévoles des sections/comités régionaux et les bénévoles d'autres événements dans tout le pays. Nous collaborerons étroitement avec les responsables de Shinerama afin de bâtir sur les succès passés de l'événement.

- ▶ Nous développerons des événements simples organisés par des tiers et des outils et activités de financement Web en libre-service.
- ▶ Nous innoverons et développerons des stratégies pour faire croître Shinerama en mobilisant les leaders étudiants d'hier, d'aujourd'hui et de demain.
- ▶ Nous travaillerons étroitement avec le comité consultatif des bénévoles afin de nous assurer que nous répondons aux besoins de la communauté FK en matière de collecte de fonds.
- ▶ Nous chercherons à développer des possibilités innovatrices de générer des revenus et serons à l'avant-garde en matière de technologies afin d'atteindre nos objectifs de financement.



« Shinerama m'a permis de développer mes compétences de leader et de travailler avec ma communauté pour sensibiliser les gens et recueillir des fonds au profit de Fibrose kystique Canada. Depuis les débuts de Shinerama, l'espérance de vie des personnes atteintes de fibrose kystique a augmenté de 10 ans; avoir un impact aussi important est très gratifiant. »

- Josh Proksch, président du comité Shinerama 2015-2017

NOURRIR L'ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE ET BÉNÉVOLE

Les personnes qui font partie de la communauté FK et les bénévoles qui y œuvrent sont des gens passionnés, très variés, qui ont de multiples talents. Grâce à ses succès dans la collecte de fonds, notre organisation peut contribuer à des découvertes issues de la recherche et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la fibrose kystique. Grâce aux développements technologiques, aux avancées de la recherche et à l'amélioration des soins, nous sommes aujourd'hui en excellente position pour accroître le niveau d'engagement de la communauté FK et mieux rejoindre les personnes fibro-kystiques et leur famille.



FIN FK

« Pour nous, créer l'activité *Lawn Summer Nights* était d'abord une façon amusante de soutenir notre amie Eva qui était atteinte de fibrose kystique. Aujourd'hui, l'événement permet aux jeunes adultes de tout le pays d'aider ceux qui sont touchés par la maladie. Notre objectif est d'inciter en permanence les jeunes professionnels à s'engager dans des événements distinctifs en vue de recueillir des fonds, sensibiliser et éduquer le public jusqu'à ce que nous ayons trouvé un traitement curatif. » - Duncan Gillespie, président, *Lawn Summer Nights*

Améliorer l'expérience de bénévolat en lançant une nouvelle stratégie de recrutement et d'engagement des bénévoles. Depuis plus de 50 ans, Fibrose kystique Canada s'appuie sur des bénévoles extraordinairement engagés de tout le pays, et entend profiter des occasions actuelles pour augmenter sa base de bénévoles et améliorer sa capacité à poursuivre son développement.

- ▶ Avec la collaboration du comité consultatif des bénévoles et du conseil d'administration, nous optimiserons la formation, le recrutement et la planification de la relève des leaders bénévoles.
- ▶ Nous investirons dans le recrutement et le maintien des bénévoles afin d'augmenter notre bassin de bénévoles et nous offrirons à chacun d'eux une expérience positive.
- ▶ Nous améliorerons le programme de prix et de reconnaissance des bénévoles.
- ▶ Nous offrirons des programmes permanents axés sur le leadership et le développement de la collecte de fonds, notamment par des activités comme le forum annuel sur le leadership des bénévoles.



GearUp4CF Vancouver, Colombie-Britannique



Le cofondateur des Lawn Summer Nights Duncan Gillespie en compagnie de la regrettée Eva Markvoort

Mettre en œuvre une stratégie de rayonnement qui soutient les personnes FK et leur famille. Il y a actuellement des occasions inexploitées de solliciter les personnes touchées par la FK et leur famille qui sont peu ou pas engagées au sein de Fibrose kystique Canada.

- ▶ Nous développerons de nouvelles façons de rejoindre les patients et les familles en mettant à contribution les ressources les plus susceptibles de répondre à leurs besoins afin d'accroître et renforcer leur engagement à contribuer à la mission de Fibrose kystique Canada.
- ▶ Nous renforcerons les liens de Fibrose kystique Canada avec les cliniques de FK par les activités de développement et de formation.
- ▶ Nous éduquerons les bénévoles sur l'impact des dons, leur fournirons les ressources pour faire la collecte de fonds et favoriserons la communication avec Fibrose kystique Canada.



Des chercheurs mènent des expériences dans le laboratoire de la D^e Christine Bear au Hospital for Sick Children à Toronto, en Ontario.

Introduire une stratégie d'engagement pour la communauté croissante des adultes FK. Le nombre de Canadiens atteints de fibrose kystique qui sont âgés de plus de 18 ans augmente sans cesse et il sera essentiel de les intégrer à la communauté FK comme bénévoles, donateurs, défenseurs des droits et bénéficiaires de soutien.

- ▶ Nous mobiliserons les adultes fibro-kystiques en fonction de ce qui est significatif pour eux et de leurs forces et de leurs intérêts.
- ▶ Nous favoriserons un engagement plus actif de la communauté FK à défendre les droits des personnes fibro-kystiques et à recueillir des fonds, tout en invitant les personnes qui ne sont pas directement touchées par la fibrose kystique à épouser notre cause.

« Fibrose kystique Canada est un organisme communautaire qui mise sur des bénévoles et donateurs profondément engagés. Cinquante sections/comités régionaux dans tout le Canada coordonnent l'organisation d'événements nationaux et locaux qui recueillent des fonds pour sauver les Canadiens atteints de cette terrible maladie. »

- Lovisa McCallum, parent d'enfant FK et bénévole

« **Plusieurs de mes amis sont atteints de fibrose kystique, mais nous ne nous voyons pas en personne. Nous pouvons communiquer par téléphone et message texte. J'aimerais mettre fin aux risques d'infections croisées potentiellement mortelles afin que mes amis puissent fréquenter en tout temps les gens qu'ils désirent fréquenter. »**

- Tara Bourque, adulte FK



FAVORISER UNE COMMUNICATION EFFICACE ET DÉMONTRER L'IMPACT OBTENU



Fibrose kystique Canada fournira aux Canadiens touchés par la fibrose kystique et leur famille les outils de communication et l'information dont ils ont besoin pour avoir une vie bien remplie. Faire une différence dans la vie des gens atteints de fibrose kystique et de ceux qui leur prodiguent des soins quotidiens, voilà ce qui nous motive.

Nous diffuserons notre message aux intervenants clés de la communauté FK, notamment les bénévoles, donateurs, employés, membres des sections/comités régionaux, entreprises partenaires, membres des conseils, fournisseurs de soins cliniques et chercheurs, qui font une différence à long terme dans la lutte contre la fibrose kystique.

Pour rejoindre ces intervenants, Fibrose kystique Canada adoptera une approche avant-gardiste dans ses communications et ses activités de marketing en utilisant une combinaison de stratégies traditionnelles et numériques. C'est par l'excellence des activités de communication que l'on peut rejoindre la communauté et faire progresser les diverses initiatives. Nous travaillerons en équipe unie et centrée sur la FK, diffuserons un message cohérent dans toute l'organisation, solliciterons l'adhésion de nos divers publics et mesurerons l'impact de nos efforts afin de nous assurer que nous remplissons notre mission.

FIN FK



Vanessa Lanktree Photography

C'est par la musique que Tenille Arts sensibilise les gens à la fibrose kystique.

Faire une différence significative pour chacun de nos publics en répondant à leurs divers besoins. Fibrose kystique Canada sera le porte-parole incontournable de la communauté FK et fera connaître ce qu'elle vit. Nous fournirons les outils et les ressources dont la communauté a besoin pour défendre le droit à la santé des patients atteints de fibrose kystique de tout le Canada.

- ▶ Nous mènerons nos activités de communication et de mobilisation en fonction de chaque auditoire cible, tout en véhiculant un seul et même message.
- ▶ Nous continuerons d'être une source de renseignements fiable et transparente pour les personnes fibro-kystiques, leur famille, les fournisseurs de soins, les donateurs et tous les intervenants, tant en ligne que hors ligne.
- ▶ Nous nous assurerons que tous nos auditoires cibles connaissent nos grandes priorités comme la recherche, l'accès aux traitements et aux soins et les activités de financement.
- ▶ Nous serons en mesure de répondre aux besoins changeants des personnes fibro-kystiques, à communiquer efficacement les enjeux liés au développement des médicaments et à aider les patients à réclamer une meilleure qualité de vie.

Miser sur les médias numériques, qui sont en constante évolution. Fibrose kystique Canada mettra en œuvre une stratégie de communication axée sur les médias sociaux et les technologies numériques avec comme objectif de rejoindre les communautés de toutes les régions afin que nous puissions favoriser l'accès, développer les communautés et permettre les échanges en vue d'améliorer les soins de santé et la qualité de vie des personnes atteintes de fibrose kystique. Nous soutiendrons chacune des activités indépendantes de l'organisation en favorisant la génération de revenus, en optimisant l'impact de la recherche et en améliorant les efforts de défenses des droits et des intérêts des personnes fibro-kystiques auprès des gouvernements et de l'industrie.

- ▶ Nous renforcerons notre présence en ligne et investirons dans les nouvelles technologies pour communiquer avec nos auditoires sur les canaux qu'ils utilisent le plus.
- ▶ Nous mettrons en œuvre une stratégie numérique adaptée aux activités en ligne de nos auditoires et qui reflète leurs besoins changeants.
- ▶ Nous augmenterons de 10 pour cent notre engagement communautaire sur les réseaux sociaux et positionnerons Fibrose kystique Canada comme l'un des organismes sans but lucratif les plus actifs au Canada sur les réseaux sociaux.



Jeremie Saunders, Lawn Summer Nights, Halifax



Accroître les revenus de collecte de fonds en utilisant des stratégies de communication et de marketing de pointe qui optimiseront la portée et l'impact auprès de nos publics. Intégrer toutes les occasions de collecte de fonds en mettant en œuvre des stratégies de marketing personnalisées qui incitent les collecteurs de fonds à rechercher, développer et entretenir des relations à long terme avec des particuliers, des donateurs, des fondations et des entreprises connus ou nouveaux.

- ▶ Nous collaborerons avec l'équipe des activités de financement pour développer des outils intéressants destinés à soutenir les activités philanthropiques et de collecte de fonds.
- ▶ Nous augmenterons la participation aux événements nationaux en menant des campagnes intéressantes tant en ligne que hors ligne qui permettront de mobiliser les participants même une fois l'événement terminé.



« Notre plan de communication et marketing met l'accent sur des programmes de communication stratégique qui soutiennent l'ensemble de l'organisation et font en sorte que nous établissons une relation efficace avec nos publics où et quand ils le désirent. »

- Carol-Ann Kairns, membre du conseil d'administration de Fibrose kystique Canada et parent

Améliorer nos initiatives de communication. Notre organisme est un symbole d'espoir pour les personnes fibro-kystiques et nous voulons leur faire savoir que nous contribuons à faire une différence.

- ▶ Nous évaluerons nos initiatives et jalons afin d'être en mesure d'en démontrer l'impact.
- ▶ Nous utiliserons plusieurs méthodes d'évaluation et notamment des outils en ligne, des sondages et rétroactions et les comptes rendus des médias.
- ▶ Nous évaluerons régulièrement l'efficacité de nos programmes et activités de communications afin de mieux remplir notre mission et véhiculer notre vision.
- ▶ Nous mènerons des vérifications trimestrielles pour évaluer la mobilisation de la communauté en ligne et nous assurer que l'information diffusée sur la FK est bien reçue.

*Défibrose du lac Meech,
Gatineau, Québec*



ACCÉLÉRER LA RECHERCHE ET LE DÉVELOPPEMENT DE POINTE DANS LE DOMAINE DE LA FIBROSE KYSTIQUE



Depuis 55 ans, Fibrose kystique Canada a investi 170 millions de dollars dans la recherche. Certaines des plus importantes avancées, comme la découverte du gène responsable de la FK en 1989 et le développement des nouvelles techniques de transplantation pulmonaire en 2011, ont été réalisées par des chercheurs que nous avons financés. Ces recherches ont profondément modifié notre compréhension de la fibrose kystique et ont permis des avancées sur le plan thérapeutique et des soins. Toutefois, il reste de nombreux défis à relever pour assurer la santé et la qualité de vie des personnes fibro-kystiques et des progrès significatifs pourront être réalisés au cours des cinq prochaines années grâce aux recherches et initiatives en cours.

Fibrose kystique Canada ne peut financer que 30 pour cent des demandes de subvention de recherche que l'organisation reçoit chaque année. D'ici 2020, nous augmenterons les fonds consacrés chaque année à la recherche et investirons dans un plus grand nombre de programmes afin de favoriser les avancées, faire en sorte que les résultats de la recherche se traduisent par de nouvelles approches dans le traitement et la gestion de la fibrose kystique et nous rapprochent d'un traitement curatif.

FIN FK



*Dr^e Elizabeth Tullis
et son équipe,
St. Michael's Hospital,
Toronto, Ontario*

Se concentrer sur les recherches réalisables de haute qualité et à impact élevé qui ont une forte pertinence pour la communauté FK. Des percées importantes ont été réalisées au cours des dernières années dans la recherche d'un moyen de guérir ou de maîtriser la fibrose kystique, et ce mouvement se poursuit tant au Canada qu'à l'étranger. Pour tirer parti de ces développements :

- ▶ Nous créerons un centre de thérapie individualisée de la fibrose kystique en partenariat avec le Hospital for Sick Children.
- ▶ Nous augmenterons nos investissements dans la recherche afin de soutenir l'innovation et d'accélérer la mise au point de nouveaux traitements ou l'amélioration des traitements existants et développer de nouvelles approches dans le domaine des soins de la FK.
- ▶ Nous financerons les projets les plus innovateurs, de la plus haute qualité et qui auront le plus d'impact.
- ▶ Nous améliorerons notre processus de consultation des patients fibro-kystiques et de leur famille de façon à nous assurer de la pertinence de notre processus d'évaluation.

Développer la capacité de recherche en soutenant la prochaine génération de chercheurs. Fibrose kystique Canada doit continuer d'établir les fondations pour consolider les futurs programmes de recherche en soutenant les chercheurs les plus talentueux, notamment les chercheurs cliniciens spécialisés en FK :

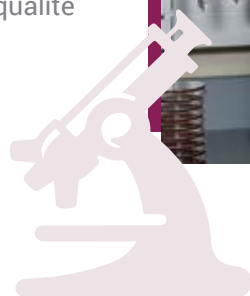
- ▶ Nous attirerons les jeunes scientifiques les plus talentueux afin qu'ils s'intéressent à la fibrose kystique en instaurant des bourses de formation en recherche postdoctorale et études supérieures.
- ▶ Afin d'intéresser les meilleurs jeunes chercheurs, nous offrirons des bourses de chercheur en début de carrière fondées sur le mérite.
- ▶ Nous continuerons de conclure des partenariats avec des instituts de recherche et des universités afin de promouvoir les programmes de recherche de Fibrose kystique Canada.

« En 2015-2016, Fibrose kystique Canada a financé des recherches de pointe en soutenant 46 projets de recherche, 24 bourses de recherche postdoctorale et d'études supérieures, deux installations nationales et plus encore. Mais l'avenir s'annonce encore meilleur, car nous savons que des recherches importantes sont prévues sous peu. »

- Dr^r David Speert, président, conseil consultatif de la recherche, Fibrose kystique Canada



Trevor Hird mène des expériences au laboratoire du Dr^r David Speert au Centre for Understanding and Preventing Infection in Children, à Vancouver en Colombie-Britannique.



Favoriser des approches créatives dans la recherche sur la FK en collaborant avec des spécialistes de diverses disciplines et en concluant des alliances stratégiques. Afin de développer des traitements et des services innovateurs, Fibrose kystique Canada travaillera avec des professionnels de divers domaines :

- ▶ Nous mobiliserons les professionnels dans des domaines comme l'ingénierie et les technologies de l'information dans le but d'avoir accès à des ressources et profiter de leur expertise afin de développer des approches innovatrices pour vaincre la fibrose kystique.
- ▶ Nous organiserons un forum interdisciplinaire en vue de développer des approches technologiques novatrices en matière de soins de la FK.

« À l'âge adulte, j'ai développé un diabète associé à la fibrose kystique qui diminue ma qualité de vie et complique énormément ma vie de tous les jours. Aujourd'hui, cinq ans plus tard, je réussis à composer avec la maladie j'ai ma routine. Cela dit, je suis confiant que les recherches en cours m'aideront et aideront tous ceux qui sont dans ma situation. »

- John Romano (1959-2015)



John Romano (1959-2015)

Comblent le fossé entre la recherche fondamentale et l'impact clinique.

Fibrose kystique Canada jouera un rôle proactif afin de faire en sorte que la recherche fondamentale mène à des applications cliniques.

- ▶ Nous accorderons des subventions catalytiques qui mèneront à des inventions de grande qualité qui, dès les premiers stades, présentent un bon potentiel thérapeutique.
- ▶ Nous créerons un programme de développement afin de poursuivre la mise au point des meilleures inventions afin qu'elles puissent être commercialisées.
- ▶ Nous établirons un mécanisme qui permettra de démontrer les impacts de la recherche sur les soins cliniques.



Augmenter l'impact du financement de Fibrose kystique Canada au moyen de partenariats stratégiques. Fibrose kystique Canada augmentera l'impact de ses investissements en s'alliant avec d'autres organisations pour mener à bien des initiatives liées à la fibrose kystique.

- ▶ Nous tenterons de conclure des partenariats avec des programmes de subventions et organismes œuvrant dans des domaines autres que la santé en vue de financer des recherches interdisciplinaires.
- ▶ Nous trouverons des possibilités de synergie avec des partenaires internationaux afin de profiter des recherches mondiales de pointe et d'augmenter les possibilités de recherche sur la FK au Canada.
- ▶ Nous collaborerons avec d'autres organisations œuvrant dans le domaine de la fibrose kystique en vue de financer la recherche internationale.



Centrés sur la FK

AIDEZ-NOUS À METTRE **FIN** À LA **FK**

Participez. Donnez. Revendiquez.

www.fibrosekystique.ca

1-800-378-2233

 www.facebook.com/CysticFibrosisCanada

 [@CFCanada](https://twitter.com/CFCanada)

N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 10684-5100 RR0001



Fibrose kystique
Québec

ARRIVÉE

Défibrose
340

Défibrose
304

Défibrose
SAINT-BRUNO
299

33

508

30



Fibrose kystique Canada

www.fibrosekystique.ca

